

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

JULIANA DE OLIVEIRA TRINDADE

**DOENÇA COMO CONDIÇÃO SOCIAL:
UM ESTUDO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE PORTADORES DE DOENÇAS
REUMÁTICAS CRÔNICAS EM PORTO ALEGRE**

Porto Alegre

2016

JULIANA DE OLIVEIRA TRINDADE

**DOENÇA COMO CONDIÇÃO SOCIAL:
UM ESTUDO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE PORTADORES DE DOENÇAS
REUMÁTICAS CRÔNICAS EM PORTO ALEGRE**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Ciências Sociais na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais.

Orientador: Prof. Dr. Airton Luiz Jungblut

Porto Alegre

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

T833 Trindade, Juliana de Oliveira

Doença como condição social: um estudo sobre as experiências de portadores de doenças reumáticas crônicas em Porto Alegre / Juliana de Oliveira Trindade – 2016.

106 f.

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul / Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas / Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Porto Alegre, 2016.

Orientador: Prof. Dr. Airton Luiz Jungblut

1. Doenças – aspectos sociais. 2. Doença crônica. 3. Doenças reumáticas. 4. Saúde pública. I. Jungblut, Airton Luiz. II. Título.

CDD 362.1

JULIANA DE OLIVEIRA TRINDADE

**DOENÇA COMO CONDIÇÃO SOCIAL:
UM ESTUDO SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DE PORTADORES DE DOENÇAS
REUMÁTICAS CRÔNICAS EM PORTO ALEGRE**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Ciências Sociais na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais.

Aprovada em 28 de março de 2016.

BANCA EXAMINADORA:

Prof. Dr. Airton Luiz Jungblut (orientador)

Prof. Dr. Hermílio Pereira do Santos Filho

Prof. Dr. Álvaro Kniestedt

Porto Alegre

2016

*Há muito tempo que eu saí de casa
Há muito tempo que eu caí na estrada
Há muito tempo que eu estou na vida
Foi assim que eu quis, e assim eu sou feliz*

*Principalmente por poder voltar
A todos os lugares onde já cheguei
Pois lá deixei um prato de comida
Um abraço amigo, um canto pra dormir e sonhar*

*E aprendi que se depende sempre
De tanta, muita, diferente gente
Toda pessoa sempre é as marcas
Das lições diárias de outras tantas pessoas*

*E é tão bonito quando a gente entende
Que a gente é tanta gente onde quer que a gente vá
E é tão bonito quando a gente sente
Que nunca está sozinho por mais que pense estar*

*É tão bonito quando a gente pisa firme
Nessas linhas que estão nas palmas de nossas mãos
É tão bonito quando a gente vai à vida
Nos caminhos onde bate, bem mais forte o coração*

Gozaguinha

Dedico esse trabalho à minha mãe e meu pai que, não importando a distância, sempre estiveram perto, que não mediram esforços para que eu pudesse seguir meu caminho, mesmo que longe deles, que me apoiaram e fizeram dos meus sonhos, sonhos deles.

Dedico também à minha irmã e meus irmãos, eternas fontes de amor e aprendizado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todas as pessoas que, de alguma forma, compartilharam comigo conhecimento e vivências, contribuindo para a minha formação, não apenas como cientista social, mas como pessoa.

Especialmente à minha mãe e meu pai, os melhores professores que essa vida me deu, agradeço pela confiança, pela disponibilidade, pelo suporte financeiro e emocional, pelo amor incondicional, por apoiarem minhas escolhas e seguirem comigo meu caminho, mesmo que de longe.

À minha irmã Júlia e meus irmãos Pedro e João, os grandes presentes da minha vida, agradeço pelo amor maior do mundo, pela inspiração, por sempre me receberem com sorrisos e abraços, independentemente do tempo que eu passasse ausente.

Ao meu amor, Daniel, pelo companheirismo, pela paciência e incentivo, pelas revisões do texto, por compartilhar comigo os momentos bons e ruins, por trazer muitos sorrisos aos meus dias.

Aos meus queridos amigos, colegas e parceiros, obrigada pelo acolhimento, pela troca, pelos muitos momentos compartilhados, por serem minha tanta outra gente que serei sempre onde quer que eu vá, por marcarem quem eu sou e permitirem que eu os marcasse um pouquinho também.

Aos meus familiares, pelo constante incentivo e pela torcida fiel.

Aos meus professores, principalmente ao meu orientador.

Aos pacientes que me concederam as entrevistas e as mulheres que me receberam no grupo de convivência, obrigada por dividir comigo suas vidas e tornar esse trabalho possível.

“O grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas”.

Marc Augé

RESUMO

O presente trabalho busca refletir sobre o fenômeno saúde-doença na experiência de portadores de doenças reumáticas crônicas, para tanto duas pesquisas de caráter qualitativo etnográfico foram realizadas. A primeira em Ambulatórios de Reumatologia de dois hospitais-escola com atendimento SUS de Porto Alegre/RS, o Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e o Hospital Santa Clara do Complexo Hospitalar Santa Casa, vinculado à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), a segunda no Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL), uma organização não governamental voltada para portadores de doenças reumáticas. Busco compreender a experiência da doença crônica a partir de algumas mudanças fundamentais na vida das pessoas após seu advento e de que forma sua vivência está relacionada com a posição social dos indivíduos no seu círculo de relações interpessoal e, de forma mais ampla, nas estruturas sociais, destacando as categorias de gênero e classe. Além disso, destaco alguns processos de assimilação e enfrentamento da doença no cotidiano das pessoas em condição de doença crônica, bem como algumas reconfigurações e rearranjos da identidade do sujeito doente a partir da apropriação dessa nova condição.

Palavras-chave: Saúde; doença; doenças crônicas; doenças reumáticas; experiência.

ABSTRACT

This study aims to reflect on the health-disease phenomenon in the experience of patients with chronic rheumatic diseases, therefore two ethnographic qualitative researches were performed. The first one was in Outpatients Rheumatology of two teaching hospitals with the SUS service of Porto Alegre/ RS, the Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) and the Hospital Santa Clara from the Complexo Hospitalar Santa Casa, linked to the Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA), the second one was in Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL), a non-governmental organization focused on patients with rheumatic diseases. I seek to understand the experience of chronic disease from some fundamental changes in people's lives after the advent of the disease and how the experience of illness is related to the social position of the individuals, in their circle of interpersonal relationships and, more broadly, social structures, highlighting the categories of gender and class. Moreover, I highlight some assimilation processes and coping with the disease in the daily life of people in the condition of chronic disease, as well as some reconfigurations and rearrangements of the identity of the sick person from the appropriation of this new condition.

Key words: Health; disease; chronic diseases; rheumatic diseases; experience.

LISTA DE SIGLAS

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome

ANS – Associação Nacional de Saúde Suplementar

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CONEP – Conselho Nacional de Saúde

GRUPAL – Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre

HIV - Human Immunodeficiency Virus

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

ONG – Organização Não Governamental

PAISM - Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PIASS - Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento

PND – Plano Nacional de Desenvolvimento

PNAISH - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem

PUCRS – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

SES – Secretaria Estadual de Saúde

SNS – Secretaria Nacional de Saúde

SUB – Sociedade Brasileira de Urologia

SUDS - Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFCSPA – Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

SUMÁRIO

| | |
|--|------------|
| 1. INTRODUÇÃO | 12 |
| 1.1 Doença crônica e construção do sujeito: considerações teóricas..... | 14 |
| 1.2 Princípios metodológicos..... | 31 |
| 1.3 O que são doenças reumáticas | 33 |
| 2. DINÂMICAS DE CAMPO..... | 36 |
| 2.1 A pesquisa nos hospitais..... | 36 |
| 2.2 Peculiaridades do Sistema Único de Saúde (SUS) | 40 |
| 2.3 O caso do Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL) | 45 |
| 2.4 Espaços de enfrentamento do <i>ser</i> doente: encarando a cronicidade..... | 47 |
| 3. VIVENDO COM A DOENÇA: O COTIDIANO MODIFICADO..... | 54 |
| 3.1 Gênero e classe como marcadores da forma de <i>ser</i> doente..... | 56 |
| 3.2 Mortes possíveis: perdendo vínculos..... | 67 |
| 4. A EXISTÊNCIA REORGANIZADA: AS NOÇÕES DE | |
| “ANTES” E “DEPOIS” | 77 |
| 4.1 Medicina especializada e conhecimento leigo | 77 |
| 4.2 “Para os médicos não tem cura, mas para Deus tem” | 85 |
| 4.3 A doença como <i>performance</i> e aprendizado | 90 |
| 5. CONCLUSÃO | 97 |
| REFERÊNCIAS | 101 |
| ANEXO I..... | 106 |

1. INTRODUÇÃO

Os estudos antropológicos sobre o fenômeno saúde/doença vêm analisando o corpo, a doença e a cura para além da dimensão biológica, a doença passa a ser percebida como um fenômeno social por excelência. As definições de saúde e doença podem assumir diferenças marcantes entre diversas sociedades, pois se constituem de representações culturais e sociais, da mesma forma, o corpo é passível de diferentes interpretações.

Vários estudos têm demonstrado como o entendimento do paciente, no que concerne à sua doença, difere da concepção dos médicos. As explicações biológicas, vistas do ponto de vista do doente, não são suficientes para que a doença seja completamente assimilada em seu cotidiano, para tanto o doente depende de aspectos de sua vida, como, por exemplo, de sua rede de relações e do lugar que o indivíduo ocupa nas estruturas social, econômica e cultural.

No presente trabalho busco compreender a experiência das doenças crônicas, mais especificamente das doenças reumáticas crônicas, a partir da constituição do sujeito doente, considerando sua identidade pessoal e social, bem como o impacto da doença em sua biografia. O corpo é visto como processo e a doença crônica como experiência vivida, sendo que tal experiência está intrinsecamente ligada à posição que o indivíduo ocupa em diversos ambientes sociais que, por sua vez, cruzam-se. O advento da doença, como evento inesperado, desencadeia a reorganização da vida cotidiana dos indivíduos e das categorias usadas para explicar o mundo e representar a si mesmos, há, então, um deslocamento do lugar do indivíduo. À vista disso, o objetivo deste trabalho é o entendimento aprofundado da experiência da doença crônica.

Para tanto, realizei duas pesquisas qualitativas etnográficas em dois mundos sociais da doença. A primeira pesquisa foi realizada em Ambulatórios de Reumatologia com atendimento do Sistema Único de Saúde (SUS) de dois hospitais-escola de Porto Alegre/RS, o Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e o Hospital Santa Clara do Complexo Hospitalar Santa Casa, vinculado à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA). Foram realizadas observações nas salas de espera e/ou corredores de atendimento médico e

entrevistas com 15 pacientes em cada hospital. Visando alargar minha visão sobre as relações entre os pacientes optei por frequentar outro espaço, onde ocorre a inserção e a vinculação de pessoas com o mesmo diagnóstico. Esta foi realizada no Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL), uma ONG que presta diverso auxílio (social, psicológico e jurídico) e serviços (atividades como aulas de yoga, artesanato, dança, etc.) para portadores de doenças reumáticas, onde acompanhei algumas atividades, principalmente o Grupo de Convivência, no qual os participantes trocam informações sobre suas experiências em diversas dimensões da vida.

A escolha pelas doenças reumáticas justifica-se pelo fato da grande diversidade de doenças crônicas classificadas como reumáticas. Além disso, diversos fatores podem evidenciar a complexidade da vivência desse processo e da forma como os enfermos se relacionam com as doenças crônicas: as doenças reumáticas podem atingir diversas partes do corpo dos pacientes (não só músculos, ossos e articulações, mas também órgãos internos); não existindo uma causa única conhecida e aceita, a estas enfermidades são atribuídas diversas e múltiplas causas, que podem ser situadas entre fatores genéticos, imunológicos e ambientais; os sintomas de diversas doenças reumáticas envolvem dor e limitação da mobilidade, restringindo algumas atividades diárias dos pacientes e podendo levar a dependências de terceiros e invalidez; os tratamentos alopáticos muitas vezes são caros e envolvem uma série de efeitos colaterais; as doenças reumáticas exigem, em geral, acompanhamento clínico prolongado; estas podem desencadear uma série de outras enfermidades; além disso, as doenças reumáticas compõem um grupo muito heterogêneo.

Outro fator motivador desta escolha refere-se ao fato de que sou portadora de uma doença reumática crônica. Dessa forma, o meu lugar enquanto antropóloga e pesquisadora de um grupo do qual sou *nativa* também será problematizado através das aproximações e distanciamentos necessários para a realização desse trabalho. A relação da pesquisadora com os sujeitos pesquisados se dá, portanto, na forma de uma dialética de aproximação e afastamento.

Neste primeiro momento, apresentarei os princípios teóricos e metodológicos que nortearam esta pesquisa, fazendo algumas considerações sobre a minha posição enquanto pesquisadora-nativa, e apresentarei uma breve introdução a respeito das doenças reumáticas. No segundo capítulo, pretendo explorar a minha entrada nos

ambientes de pesquisa e de que forma esses espaços estão imbricados na experiência da doença. No terceiro capítulo, abordarei algumas mudanças fundamentais na vida das pessoas após o advento da doença, analisando de que forma sua vivência está relacionada com a posição social dos indivíduos no seu círculo de relações interpessoal e, de forma mais ampla, nas estruturas sociais, destacando as categorias de gênero e classe que emergiram no decorrer da pesquisa. No quarto capítulo, destaco alguns processos de assimilação e enfrentamento da doença no cotidiano das pessoas em condição de doença crônica, bem como algumas reconfigurações e rearranjos da identidade do sujeito doente a partir da apropriação dessa nova condição.

1.1 Doença crônica e construção do sujeito: considerações teóricas

A medicina ocidental encontra sua primeira expressão científica em uma das correntes da medicina hipocrática, em sua tentativa de ruptura com o pensamento especulativo e sua atenção com relação aos sintomas corporais do doente. Essa ideia adquire uma formulação sistemática com o dualismo cartesiano que separa a alma do corpo (LAPLANTINE, 2010). Assim, outro contexto foi se estabelecendo, conformando uma ruptura entre o ser humano e a natureza. Nas palavras de Sevalho (1993, p. 355),

O individualismo, a criatividade, a laicização do saber forjaram a ambientação cultural de onde emergiu o racionalismo científico, base da ciência moderna, modelado no empirismo indutivo e no racionalismo dedutivo mecanicista de Francis Bacon e René Descartes. O ser humano que acompanhava o nascimento da ciência moderna era conquistador e proprietário da natureza, não mais seu partícipe e observador harmonioso.

O desenvolvimento da medicina erudita no Ocidente é marcado pelo desejo de libertar-se do pensamento não científico, o progresso da medicina é a emancipação com relação a crenças metafísicas, à especulação filosófica, a interrogações psicológicas, e, também, com relação ao social. A medicina torna-se objetiva, existe um “ser” da doença, que é um agente patogênico externo e dá prioridade terapêutica a procedimentos que têm por objetivo sua eliminação, inscrevendo-se em uma lógica que é do mal absoluto, o que resulta na separação radical da doença com relação ao doente. A doença é nociva, indesejável, privadora, é a anormalidade que deve ser evitada. Como se considera que o corpo do paciente está sob ataque (invasão), o único tratamento é o

contra-ataque. Tal ideia de combate é fruto da linguagem militar e foi apropriada pela medicina a partir do descobrimento das bactérias como agentes patológicos, no final do século XIX (SONTAG, 1984).

A biomedicina como ciência concebe as doenças como unidades universais cujas manifestações são independentes do contexto em que estão inseridas. O pensamento hegemônico em saúde vê as práticas dos profissionais como independentes das questões sociais, econômicas, políticas ou culturais. O moderno atestado de cientificidade da medicina estabeleceu a hegemonia do discurso médico sobre a doença. Ainda hoje, o paradigma biomédico com enfoque nos processos biológicos continua sendo dominante. O serviço prestado está baseado em critérios técnico-científicos, a partir dos quais uma boa prática significa neutralidade.

Em oposição a essa visão, os estudos antropológicos em saúde percebem os fenômenos relacionados à saúde, à doença e à cura para além da dimensão biológica. A análise antropológica, ao deslocar sua análise para as culturas “não ocidentais”, descreveu a existência de sistemas equivalentes ao que é chamado de Medicina no ocidente, podendo assim, questionar a naturalização dos fenômenos referentes à saúde e à doença observados fazendo com que emergissem elementos para análise que até então eram encarados como matéria exclusivamente médica. Segundo Langdon (1996 *apud* COSTA; GUALDA, 2010 p. 296), a antropologia tem realizado estudos para compreender a relação entre saúde e cultura desde 1924, com Rivers que passou a estudar a medicina em sociedades não europeias e com Clements, em 1932, que realizou estudos comparativos sobre os conceitos de doença em diversas culturas. Assim, a antropologia opôs-se ao modelo biomédico, de modo que a doença passa a ser percebida como um fenômeno social por excelência. As definições de saúde e doença podem assumir diferenças marcantes entre diversas sociedades, pois se constituem de representações culturais e sociais, sendo o corpo passível de diferentes interpretações.

Inicialmente, esta oposição deu-se através de abordagens estrutural-funcionalistas direcionadas para uma análise macrossociológica, que analisa os fatos sociais relacionando-os entre si, em relação a um sistema global mais amplo, sendo que são percebidos de acordo com sua função ou disfunção com referência ao sistema social (QUEIROZ, CANESQUI, 1986). Nessa perspectiva, o indivíduo seria uma expressão individualizada da sociedade em que vive, ou seja, cada pessoa é uma construção da

sociedade que se desenvolve a partir da socialização, um trabalho de ensino-aprendizagem de formas de pensamento, ação e sentimentos. Os diferentes sistemas culturais e a forma com que cada um conceituava, lidava e representava a saúde, a doença e a cura, passaram a ser analisados e descritos, estando eles fora do mundo ocidental ou não. Aqui, as representações sociais são coletivas, produzidas a partir de símbolos e estruturas cristalizadas. Nesse sentido, os estudos da antropologia médica norte-americana que pensam o fenômeno da doença a partir dos conceitos de “sistema de cuidado à saúde” e da “teoria da doença” procuram compreender os aspectos socioculturais na explicação e nas formas de enfrentamento da doença (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004, p. 149). Assim sendo, a estrutura também se dá no corpo, através do comportamento e da forma de agir dos indivíduos. A percepção da doença ocorre, geral¹ e primeiramente, através de algumas sensações corporais produzidas pelo mal-estar físico ou psíquico. Por sua vez, a compreensão destas sensações enquanto alterações faz parte de um aprendizado que envolve noções compartilhadas sobre o corpo.

Langdon (2009) afirma que saberes e práticas de qualquer sistema médico são construções socioculturais, sendo a biomedicina um sistema cultural entre outros. Na mesma direção, Luz (1993) argumenta que há uma tendência a naturalizar conhecimentos baseados na ciência. Esquece-se, muitas vezes, que o discurso médico científico também é influenciado pelas condições e representações sociais do contexto em que ele surge (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004, p. 151). O discurso médico muda à medida que mudam as condições de sua produção, sendo culturalmente produzido, da mesma forma que os discursos populares leigos.

Na sociologia, o interacionismo simbólico surge como principal opositor a esse paradigma. Herbert Blumer (2001) contrapõe-se a duas tendências dominantes nas teorias sociais e psicológicas para compreender a origem dos significados. Uma delas é o realismo, o qual afirma que o significado é intrínseco às coisas, são uma parte natural da composição objetiva das coisas, assim, não há um processo envolvido na formação dos significados, eles estão contidos nas coisas e devem ser descobertos. Outra abordagem é o idealismo, no qual os significados são acréscimos derivados de

¹ Excetuadas das pessoas que descobrem doenças realizando exames de rotina, check-ups ou consultas para outras questões.

tendências psicológicas das pessoas, trazidos para as coisas pela pessoa para quem elas têm significado. Para isso, o autor enumera três premissas que vão fundamentar o interacionismo simbólico: i) os indivíduos agem de acordo com o sentido/significado que as coisas têm para eles; ii) o sentido das coisas é derivado ou se origina de interações sociais; e iii) estes sentidos são manipulados e modificados através de um processo interpretativo utilizado pelos indivíduos para lidar com as situações e coisas com as quais eles encontram. Assim, os significados são vistos como produtos sociais, derivados de processos de interação entre as pessoas.

Partindo do interacionismo simbólico podemos ver os significados da doença não apenas como intrínsecos a realidade objetiva, ou seja, como dados pelas disfunções biológicas que provocam a doença, nem como fruto de suas tendências psicológicas, o que pode levar a uma culpabilização do próprio doente por sua doença, mas como produtos sociais, derivados de processos de interação entre as pessoas. Dessa maneira, tal significação dada pelo doente depende de aspectos pessoais de sua vida e de sua rede de relações, sendo influenciada pelo lugar que o indivíduo ocupa em seu ambiente social, econômico e cultural. O significado da doença é derivado da apropriação feita pelo médico e pelo indivíduo das mensagens veiculadas pelo corpo, sendo compreendido através das experiências pessoais dos doentes que, ao serem compartilhadas, adquirem um sentido social. Segundo Ferreira (1994), a percepção do estado de doença quase sempre se traduz em sintoma e os indivíduos utilizam metáforas e simbolismos para expressá-lo. Na medida em que o indivíduo procura dar nome aos seus estímulos confusos (sintomas), ele os culturaliza, isto é, torna o que era um fenômeno individual, um fenômeno que pode ser reconhecido por outros indivíduos de seu grupo, ou seja, social.

Blumer utiliza o conceito de *self* de Mead que designa um processo social no interior do indivíduo e envolve duas fases distintas: o “eu” e o “mim”. O “eu” designa as reações do organismo, atitudes espontâneas e impulsivas, que o autor chama de interações não simbólicas. O “mim”, único que é objeto de análise para Blumer, designa as atitudes de caráter autoconsciente, é o *self* social dos indivíduos, são as interações simbólicas. A partir desse conceito de *self* como fruto das interações sociais, ele argumenta que o uso do significado pelos indivíduos ocorre através de um processo de interpretação, de acordo com dois passos distintos. Em primeiro lugar, o indivíduo

indica para si mesmo as coisas com que vai interagir e pontua para si mesmo as coisas que têm significado. A realização de tais indicações é um processo social internalizado em que o ator interage com ele mesmo, de modo que tal interação não é vista como uma relação entre elementos psicológicos, mas como uma instância em que as pessoas se comunicam com elas mesmas. Em segundo lugar, em virtude desse processo de comunicação, a interpretação torna-se uma forma de manipulação de significados. O ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação em que ele está inserido e dirige sua ação. Dessa forma, a interpretação é vista como um processo formativo, em que os significados são usados e revisados como guias e formadores da ação. Os significados tomam parte na ação através de um processo de auto interação.

Essa abordagem permite ver o indivíduo como um sujeito ativo de sua patogenia. O indivíduo vai interagir com a doença, os profissionais de saúde, colegas de doença, familiares e amigos, indicando para ele mesmo os significados que esses objetos possuem. A partir disso, ele reflete sobre esses significados, podendo manipulá-los e transformá-los de acordo com a situação em que está inserido, podendo tomar decisões sobre o que fazer, traçando planos de ação. Através do processo de interpretação, o paciente pode ressignificar os símbolos que lhe são dados, interpretar as ações dos outros e defini-las, pois, ele não reage simplesmente a elas, suas respostas são baseadas em significados que ele atribui a tais ações.

Cabe ressaltar que essa situação, evidentemente, é própria de pacientes que não estão em situações em que sua capacidade de decisão é consideravelmente diminuída, podendo ser praticamente nulas, como, por exemplo, pessoas com transtornos mentais graves, inconscientes, em coma ou estado vegetativo. Assim, é possível argumentar acerca de um *continuum* no qual, em um extremo os pacientes têm grande possibilidade de ir atrás de informações e tomar decisões sobre seu tratamento e sua doença, sendo atores de suas patogenias e, em outro, estão os pacientes que não são capazes de tomar decisões sobre suas próprias vidas, como os casos de inconsciência, doenças mentais, perda de movimentos, perda da capacidade de se comunicar, em que as decisões são tomadas, geralmente, por membros da família. Entre essas duas situações extremas, então, diferentes contextos e níveis de autonomia combinam-se em diversas situações de doença.

Blumer admite que há significados largamente compartilhados e constantemente considerados pelos indivíduos para formular suas ações, ou seja, que existem ações interligadas que formam as regras e instituições sociais. Porém, as instituições não funcionam automaticamente por causa de alguma dinâmica interna, mas porque as pessoas fazem algo para isso, e o que elas fazem é resultado de como elas definem a situação em que são chamadas a agir. Assim, um processo de interação social é necessário não apenas para a mudança, mas também para a repetição de formas fixas. É o processo social na sociedade que cria e mantém regras, não as regras que criam e sustentam a vida em grupo. Dessa forma, é possível ver os sistemas médicos como construções sociais, frutos de interações.

Erving Goffman (1988), em seu trabalho sobre estigma – “a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena” (p.7) – apresenta quatro modelos de estigma: 1) estigma congênito, nele o indivíduo é socializado em sua situação de desvantagem; 2) ocorre quando a família e a comunidade criam uma cápsula para proteger o estigmatizado da visão global, que geralmente rompe quando o indivíduo entra na escola ou no mercado de trabalho; 3) o indivíduo se tornam estigmatizados em uma fase avançada da vida ou aprende tarde sobre sua condição; 4) o indivíduo é socializado em uma comunidade diferente e deve aprender uma segunda maneira de ser. Dessa tipologia, a terceira apresenta elementos que permitem pensar a doença crônica, pois, da mesma forma que ocorre com o estigma, o surgimento da doença é o advento do inesperado na vida do indivíduo. Além disso, apesar de muitas doenças crônicas reumáticas não apresentam sinais visíveis, algumas causam manchas/feridas na pele e/ou deformidades, podendo, também, levar o indivíduo a ter que usar acessórios que identifiquem sua condição, como bengalas, cadeiras de rodas, oxigênio portátil.

Segundo o autor, um indivíduo seria uma entidade sobre a qual se pode estruturar uma história, sendo essa biografia compreendida a partir do conceito de identidade pessoal, referida como:

[...] marcas positivas ou apoio de identidade e a combinação única de itens da história de vida que são incorporados ao indivíduo com o auxílio desses apoios para a sua identidade. A identidade pessoal, então, está relacionada com a pressuposição de que ele pode ser diferenciado de todos os outros e que, em torno desses meios de diferenciação, podem-se apegar e entrelaçar, como açúcar cristalizado, criando uma história contínua e única de fatos sociais que se torna, então, a substância pegajosa à qual vêm-se agregar outros fatos biográficos. O que é difícil de perceber é que a identidade

pessoal pode desempenhar e desempenha, um papel estruturado, rotineiro e padronizado na organização social justamente devido à sua unicidade. (*ibidem*, p. 67)

O caráter padronizado da identidade pessoal pode ser expresso através de uma linha biográfica que pode estar presente na mente das pessoas com as quais o indivíduo tem alguma intimidade - estas são as pessoas que geralmente afirmam conhecer ou conhecer bem fulano -, ou a partir de seu nome próprio, através de documentos que a pessoa porta ou que estão armazenados em arquivos de alguma organização. No caso dos doentes, os prontuários médicos e as informações retidas no sistema hospitalar formam a história da vida médica do indivíduo. Além disso, pessoas que fazem acompanhamento médico prolongado, como é o caso das doenças crônicas, armazenam documentos que dizem respeito à sua história clínica, como exames, requisições, atestados e carteiras de saúde, que fazem referência a biografia da pessoa enquanto doente, portanto, esses documentos contam uma história.

Goffman chama a atenção, porém, para o fato de que essa unicidade da linha biográfica está em “contraste com a multiplicidade de ‘eus’ que se desdobram no indivíduo ao encará-lo sob a perspectiva do papel social” (p.73), sendo que o indivíduo pode sustentar egos bastantes diversos de acordo com o papel que desempenha e com as pessoas com quem está em relação. Assim, relacionada à identidade pessoal, o indivíduo também possui uma identidade social, que se refere aos tipos de repertórios de papéis sociais ou perfis esperados dele a partir de informações sobre suas características mais ou menos permanentes – entre estas categorias referem-se à posição que o sujeito ocupa nas estruturas sociais, classe, profissão, moralidade e família, por exemplo. Essas informações (sociais) são reflexivas e corporificadas, no sentido de que são transmitidas pela própria pessoa através de sua presença, pela expressão corporal.

É a partir dos conceitos de identidade pessoal e social que o estigma e a doença podem ser vistos como eventos que exigem uma reorganização de si e dos papéis sociais. O indivíduo torna-se um estranho para si mesmo mais que para os demais, seus atos mais usuais como comer, vestir-se, caminhar, deixam de ser comuns, pela estranheza da condição ou limitação, há uma indeterminação de seu conhecimento sobre sua própria capacidade, ele torna-se uma pessoa *diferente*. Dependendo do grau de limitação que sua nova condição produz, o desempenho com destreza de atividades

corriqueiras pode gerar desproporcional admiração, enquanto qualquer pequeno engano ou erro pode ser interpretado como resultado direto de sua condição.

Desvantagens físicas surgem inesperadamente, o advento da doença interrompe uma trajetória fluída ressaltando os recursos (cognitivos e materiais) utilizados pelos indivíduos para estruturar sua vida cotidiana fazendo com que sejam reorganizados. Impõe-se a necessidade do indivíduo, empurrado “por forças e circunstâncias que tem de enfrentar e procurar dar conta” (VELHO, 2003, p.45), reorganizar a vida, rever seus projetos e papéis sociais, recolocando-se no mundo. A enfermidade traz a desorganização pela exceção que enseja no desenrolar da vida, é um evento que modifica a vida individual e a inserção social, engendrando, dessa forma, a necessidade de discurso e uma interpretação complexa da sociedade inteira (HERZLICH, 1981 *apud* SEVALHO, 1993).

A experiência da doença desintegra a unidade da pessoa e provoca a estranheza da pessoa para com a atual condição de si, mas também serve como matriz para a construção da sua identidade, “o sofrimento é, ao mesmo tempo a experiência da fragmentação, representada pela doença, mas também é o ponto de partida para a ‘desfragmentação’, isto é, para a construção ou reconstrução da identidade social” (RODRIGUES, CAROSO, 1998, p. 140).

De acordo com Sherry Ortner (2006) os representantes do interacionismo simbólico, entre eles Goffman e Blumer, ocuparam a posição de opositores ao paradigma hegemônico da época que ela denomina “teoria da coerção”, o funcionalismo e o estruturalismo. Dessa forma, houve uma certa acomodação entre as duas vertentes teóricas, uma faria uma microssociologia, encarregada dos fenômenos de pequena escala, e outra uma macrossociologia, dedicada aos acontecimentos mais abrangentes (GIDDENS, 2000). A teoria da prática propõe-se a superar esta oposição.

Pierre Bourdieu, um dos expoentes da teoria da prática, utiliza o conceito de *habitus* como tentativa de colapsar a dualidade entre estrutura e prática, visando compreender as relações entre o comportamento dos agentes e as estruturas e condicionamentos sociais. O *habitus* seria o corpo socialmente informado, ou seja, um princípio gerador e unificador de todas as práticas, um sistema que organiza a visão de mundo de um agente individual de acordo com as estruturas sociais. Produzido pela

socialização e incorporado pelo sujeito, resulta em um sistema de disposições duráveis ligado a uma trajetória social. As disposições seriam “uma compreensão prática da própria posição no mundo, e do mundo tal como vivenciado a partir dessa posição” (BIROLI, 2013). Em seu estudo sobre a dominação masculina, Bourdieu argumenta que esta se dá através das estruturas sociais, mas também das disposições individuais, através da incorporação da lógica da dominação. Assim, as estruturas de dominação e subordinação são assimiladas no cotidiano e assumidas como naturais através do que o autor chama de *doxa*, o reconhecimento do mundo a partir das categorias que esse mundo tornou disponível. Aqui a prática está conectada com o social e esta conexão ultrapassa as interações que são realizadas na vida cotidiana. A política, a economia e as instituições sociais também marcam a experiência dos indivíduos, há um *continuum* entre estruturas e vivência subjetiva.

Incluir as estruturas sociais na análise permite compreender como as relações entre categorias de gênero e classe estão interconectadas na experiência do *ser* doente. Biroli (2013) argumenta que o indivíduo não é a soma de identidades distintas que se agregam nele, ao contrário, sua posição é múltipla, pois essas categorias indicam posições que os indivíduos ocupam dentro do conjunto de estruturas sociais. Nas palavras da autora:

Sua posição nas estruturas é múltipla justamente porque se define pelo lugar que ocupa em vários espaços institucionais, pela maneira como relações de poder que são multifacetadas – isto é, que definem constrangimentos e oportunidades de maneiras diversas e têm impactos também diversos para os indivíduos, segundo sua história, origem social, etc. – as situam.

Guilherme O. Valle (2008), através de sua pesquisa no mundo social do HIV/AIDS, chama atenção para a questão da interseccionalidade, ou seja, a questão de como diversas categorias objetivas fundem-se, mesclam-se ou são estranguladas umas pelas outras. A interseccionalidade permite um alargamento da compreensão de como as pessoas vivem e significam suas doenças, pois essa experiência de adoecer e “ser” doente está entrelaçada com a experiência de vida como um todo, depende da biografia de cada pessoa, o que inclui classe, gênero, idade, valores morais, etc., sendo que estas posições não são vividas separadamente, mas estão interligadas compondo a identidade de um indivíduo biológico, sua biografia.

A teoria da prática pode ser compreendida como “uma teoria geral da produção de sujeitos sociais por meio da prática no mundo e da produção do próprio mundo por

intermédio da prática” (ORTNER, 2007, p. 38) Porém, Sherry Ortner critica Bourdieu pela centralidade que o conceito de *habitus* tem em sua teoria, como uma “estrutura profundamente mergulhada nas pessoas” (*ibidem*, p. 24), que acabam moldando a forma delas agirem, sem precisar que alguém as faça agir da maneira adequada, fazendo com que os indivíduos tenham pouca agência. Para ela, Anthony Giddens tem uma abordagem mais flexível, na qual os sistemas de controle nunca podem funcionar com perfeição porque as pessoas que são controladas têm agência.

Giddens (2000) considera ação e estrutura a partir de uma relação de tipo dialético. Em primeiro lugar, a noção de ação refere-se às práticas de um agente que envolvem a “‘intervenção’ em um mundo-objeto potencialmente maleável” (p. 15), ou seja, as práticas são sempre atividades situadas. Em segundo, implica a possibilidade de o indivíduo agir de outro modo. Na ação está implicada a monitoração reflexiva da conduta, que se refere ao caráter intencional do comportamento humano, realçando a intencionalidade enquanto processo. Essa monitoração reflexiva advém mais da consciência prática do que da racionalização da ação, definida como a capacidade dos agentes de explicarem suas ações. Além disso, existem condições não-conhecidas da ação, que seriam formadas por aspecto conscientes e inconscientes da cognição e da emoção, e consequências não intencionais da ação, que se encontram envolvidas na reprodução social, pois surgem sistematicamente incorporadas no processo de reprodução das instituições, tornando-se assim condições da ação.

À vista disso, os sistemas sociais são relações reproduzidas entre atores e coletividades organizadas enquanto práticas sociais recorrentes, surgindo padronizados no tempo e no espaço através da continuidade da reprodução social e se referem à interdependência da ação reproduzida. As estruturas, por sua vez, são propriedades dos sistemas, elas só existem enquanto propriedades estruturais e se caracterizam pela ausência de sujeito, ou seja, pelas normas e recursos. As instituições, então, são as práticas que constituem os sistemas sociais que estão mais enraizadas.

As instituições ‘resultam’ de fato da agência humana, mas estas são apenas o resultado da ação na medida em que se encontram também envolvidas de maneira recursiva enquanto meio para a produção dessa mesma ação. Na medida em que é uma ‘instituição’, o ‘coletivo’ encontra-se portanto ligado a todo e qualquer fenômeno da ação. (*ibidem*, p. 96).

Assim, para o autor, a *estruturação* refere-se aos modos pelos quais o sistema, pela aplicação de regras e recursos e no contexto das consequências não intencionais, se produz e reproduz através da interação, pois “as atividades e as práticas são criadas no contexto de conjuntos de regras que se sobrepõe e se articulam entre si, ganhando coerência através do seu envolvimento na constituição dos sistemas sociais no movimento do tempo” (*ibidem*, p. 33).

A partir da ideia de estruturação, Giddens (2000) afirma que as mesmas características estruturais que são parte integrante do sujeito também são do objeto, de modo que ela confere forma tanto à personalidade quanto à sociedade, mas em nenhum caso de modo exaustivo. A estrutura não é uma barreira para a ação, mas se encontra envolvida em sua produção. Toda ação envolve a produção de algo novo, apesar de existir como continuidade do passado. Dessa forma, as relações estão estruturadas, pois certas estruturas consolidadas permanecem por gerações, mas são constantemente reestruturadas a partir dos eventos novos produzidos pelos indivíduos a partir de circunstâncias históricas específicas, “as normas que fazem parte dos sistemas sociais de interação têm a cada momento de ser mantidas e reproduzidas pelo próprio fluir dos encontros sociais” (*ibidem*, p. 76). A produção social inovadora, a partir da *práxis* (a prática social situada), está dialeticamente contida no próprio processo de reprodução (MARTINS, 2014). Há uma constante reestruturação.

Outro ponto importante na teoria do autor refere-se à produção de sentido, que advém da interação. Existem elementos padronizados de reservas de conhecimento (cuja definição inclui tanto a racionalização quanto a dimensão prática) constituintes de “esquemas interpretativos” que são aplicados pelos atores na produção da interação. Assim, a produção de sentido também é negociada nas relações sociais. Tais reservas de conhecimento organizam as práticas sociais, fazendo com que os indivíduos saibam como agir em cada situação a partir de traços de memória sobre como as estruturas funcionam.

O conceito de poder, na teoria de Giddens, está vinculado ao de ação, pois é compreendido como capacidade transformadora. O poder encontra-se situado entre a capacidade transformadora, por um lado, e a capacidade de dominação, por outro. Assim, nas interações, o poder pode ser compreendido a partir dos meios que os participantes têm e mobilizam como elementos de produção dessas interações,

influenciando seu curso. Nos sistemas sociais, o poder é “caracterizado como implicando relações de autonomia e dependência através da interação social” (GIDDENS, 2000, p. 91). Assim, “as estruturas de dominação implicam assimetrias de recursos empregues na manutenção das relações de poder no interior e entre os sistemas de interação” (*idem*).

O paciente discorre sobre sensações que ele interpretou como sintomas e o médico interpreta essas sensações de acordo com seus conhecimentos biomédicos. Do ponto de vista do paciente, as representações dos sintomas são influenciadas por vários elementos - como suas representações sobre o corpo, suas experiências individuais ou de pessoas conhecidas, a apropriação do discurso médico. O médico, por sua vez, ao interpretar os sintomas do paciente utiliza-se de um saber legitimado pela ciência, aliado à aquisição de outro saber, o popular, que sobrevém de sua prática. As representações sobre o corpo, saúde e doença populares influenciam na maneira como a medicina oficial lida com os pacientes. Isso implica que o saber médico também está intimamente ligado com o social, portanto, o processo saúde e doença não é reduto exclusivo da medicina oficial. Há uma “circularidade de saberes” entre o médico e o paciente (FERREIRA, 1995). Entretanto, essa circularidade de saberes reflete as desigualdades de poder nas interações sociais e as disputas envolvidas na produção de significados e, conseqüentemente, de produção de normatividade. Assim, em detrimento das representações de saúde e doença, o moderno atestado de cientificidade da medicina estabeleceu a hegemonia da cultura erudita e do discurso médico sobre a doença, legitimando um domínio sobre os corpos (SEVALHO, 1993). Além disso, há especialistas detentores de vários métodos terapêuticos. Os sistemas que atendem à saúde incluem especialistas não reconhecidos pela biomedicina: benzedeiros, pais de santo, pastores/padres, terapeutas que seguem medicinas alternativas ou não Ocidentais, e outros (LANGDON; WIIK, 2010).

As teorias da prática retiram o sujeito doente da condição de passividade e devolvem sua agência, de modo que o paciente é ator de sua vida, reflete, age e toma decisões sobre o que fazer. A agência do doente aparece já na escolha do profissional e do sistema de saúde ao qual ele irá recorrer. A doença, como evento, acontecimento inesperado, faz com que se movam as categorias que o indivíduo tem internalizadas ou memorizadas e que organizam sua vida social, essa nova ordem, por sua vez, reflete na

personalidade e no lugar que o indivíduo ocupa nas estruturas sociais. Porém, é a partir de sua atividade situada, de sua interação com o mundo e encontros sociais que essa experiência nova acomoda-se à vida antiga, mas não sem modificá-la.

De acordo com Alves e Rabelo (1998), os estudos sobre as “representações e práticas” em saúde e doença reafirmam outras dicotomias como estrutura/ação e objetivo/subjetivo, pois são marcadas por uma relação de determinação das representações sobre as práticas, sendo estas passíveis de ser deduzidas do sistema de representações. Porém, na década de 1990, estes pressupostos têm sido alvo de críticas e, a partir da releitura de alguns autores clássicos, algumas tentativas de integração e síntese foram propostas. Além disso, as trocas multidisciplinares alimentam novas problemáticas nas ciências sociais.

Thomas Csordas (2008), partindo da crítica da distinção entre sujeito e objeto na antropologia (que reduz o corpo a objeto de estudo), propõe o conceito de *embodiment* como um novo paradigma para a antropologia. Nas palavras do autor, “o colapso das dualidades na corporeidade exige que o corpo enquanto figura metodológica seja ele mesmo não-dualista, isto é, não distinto de – ou em interação com – um princípio antagônico da mente” (p.105), seu foco é na ideia da experiência cultural corporificada. Dessa forma, a partir do conceito de *embodiment* “o corpo é pensado como sujeito da cultura, como a ‘base existencial da cultura’” (MALUF, 2001).

Para isso, Csordas parte da análise de duas teorias da corporeidade, a de Bourdieu, apresentada anteriormente, que vê o corpo socialmente informado como princípio gerador e unificador de todas as práticas, a consciência como forma de cálculo estratégico fundido com um sistema de potencialidades objetivas; e a de a de Merleau-Ponty, na qual o corpo é contexto em relação ao mundo, e a consciência é corpo se projetando no mundo.

Segundo Maurice Merleau-Ponty (2006) é a partir da experiência corporal, do “corpo vivido”, que o indivíduo compreende o mundo e os eventos em curso. Tal conceito é definido como “corpo em ação”, ou seja, como um corpo que age e tem experiências em um contexto específico. Ao contrário da maioria dos teóricos anteriores e contemporâneos, o autor localiza a subjetividade no corpo, não na mente ou na consciência; rompe, assim, com a dualidade entre mente e corpo. Merleau-Ponty faz

uma crítica às teorias que igualam o sujeito da experiência à consciência e relegam ao corpo a condição de simples instrumento a serviço dessa, visto que a subjetividade está ancorada no corpo (RABELO, ALVES, 2004).

Para o autor, então, não há consciência sem corpo, sendo esse objeto e sujeito, coisa no mundo e ponto de vista sobre o mundo. Para explicar este conceito, Iris Marion Young (2005, p.16) argumenta:

The person always faces the material facts of her body and its relation to a given environment. Her bodily organs have certain feeling capacities and function in determinate ways; her size, age, health, and training make her capable of strength and movement in relation to her environment in specific ways. Her skin has a particular color, her face determinate features, her hair particular color and texture, all with their own aesthetic properties. Her specific body lives in a specific context— crowded by other people, anchored to the earth by gravity, surrounded by buildings and streets with a unique history, hearing particular languages, having food and shelter available, or not, as a result of culturally specific social processes that make specific requirements on her to access them.

De acordo com Biroli (2013), a partir dessa teoria fenomenológica pode-se entender o corpo como facticidade: corpo é o que as relações concretas e o ambiente social permitem que seja, mas ganha existência também pela experiência dos indivíduos. Todas as relações concretas da existência corporal de uma pessoa e seu ambiente físico e social constituem sua facticidade. O indivíduo, no entanto, é um ator, ele tem liberdade ontológica para construir a si mesma em relação a esta facticidade:

The idea of the lived body recognizes that a person's subjectivity is conditioned by sociocultural facts and the behavior and expectations of others in ways that she has not chosen. At the same time, the theory of the lived body says that each person takes up and acts in relation to these unchosen facts in her own way. (YOUNG, 2005, p. 18).

Os indivíduos, em muitos casos, consideram-se doentes a partir de indicativos de que algo impede o funcionamento normal do corpo, incapacidade de realizar as atividades cotidianas e de trabalhar: o corpo passa a não funcionar normalmente tornando-se um problema. As representações que os indivíduos possuem a respeito de doença estão diretamente relacionadas com os usos sociais do corpo em seu estado normal:

A doença, portanto, tem “concretude”, e nisto difere da definição – quase metafísica – da Organização Mundial da Saúde (OMS), de “completo bem-estar físico, psíquico, mental e social”, ainda hoje muito utilizada quando se quer mostrar “avanços” em relação à definição tradicional de saúde como a simples “ausência de doença”. (OLIVEIRA, 1998, p. 83).

As práticas corporais são, dessa forma, resultado da experiência social. Da mesma forma, as noções de saúde e doença também são construções sociais, pois o indivíduo é doente segundo a classificação de sua sociedade. No entanto, essas sensações corporais não garantem por si mesmas a apreensão da enfermidade, é preciso que haja um processo de organização das experiências em uma totalidade dotada de sentido. Com fundamento nessa experiência, produz-se uma interpretação que adquire significado a partir de processos compartilhados no cotidiano. De acordo com Jaqueline Ferreira (1998, p.55):

Os indivíduos vivem a realidade biológica enquanto trabalhada pela cultura. As representações de corpo, saúde e doença são uma realidade advinda da experiência dos indivíduos. O corpo surge então não apenas como objeto de representação, mas como fundamento de nossa subjetividade. As práticas de cuidados com o corpo são orientadas por uma lógica que resulta da experiência social e, com base nesta, produzem-se interpretações que adquirem significado a partir de processos compartilhados no cotidiano.

O social é formado por processos de interação entre os indivíduos na esfera da vida cotidiana, sendo esses modos de coexistência o campo onde é possível intervir na realidade. A intersubjetividade torna-se central para compreensão da experiência:

[...] os padrões culturais que as pessoas utilizam para interpretar um dado episódio de doença são criações sociais, ou seja, são formados a partir de processos de definição e interpretação constituídos intersubjetivamente. (ALVES, 1993, p. 169)

O conhecimento que os indivíduos utilizam para se orientar na vida cotidiana é formado pelo hábito, uma série de ideias e receitas sobre como lidar com situações possíveis, sendo aberto à inclusão de diversos outros elementos, ou seja, pode ser atualização pela experiência por vir, caracterizando-se por sua fluidez. A doença, então, rompe com os pressupostos da vida cotidiana e coloca em questão elementos desse “estoque de conhecimento”, gerando dúvidas e incertezas que vão marcar a experiência cotidiana de adoecer e a forma de lidar socialmente com a enfermidade (ALVES, RABELO, 1998, P. 115).

Csordas (2008) argumenta, então, que “no mundo vivido dos fenômenos perceptuais, nossos corpos não são objetos para nós. Muito pelo contrário, eles são parte integral do sujeito que percebe” (p. 141). Dessa forma, não é legítimo distinguir entre mente e corpo no nível da percepção, em termos vivenciais o corpo é reconhecido como sujeito. Disso se segue que uma outra pessoa é percebida como um outro “eu mesmo”,

não como fenômeno no meu campo perceptual (objeto), esta, por sua vez, apropria os mesmos fenômenos que eu, dando-lhes a dimensão da intersubjetividade (*ibidem*, p. 142). Assim, “a fenomenologia insiste numa realidade objetiva *indeterminada*” (*ibidem*, p. 144). Bourdieu afirmaria da mesma forma estas indeterminações, na medida em que ninguém domina conscientemente o *modus operandi* que compõe os sistemas simbólicos e as práticas, as consequências de suas ações sempre escapam de suas intenções conscientes (*ibidem*, p.145). Csordas, então, vê o conceito de *habitus* como a principal contribuição de Bourdieu, pois esse permite que a corporalidade ajude a compreender, além das práticas particulares, como estas se relacionam entre si.

A partir destas abordagens, é reconhecida a prioridade da prática sobre as representações. Alves e Rabelo (1998) argumentam, a partir do conceito de *pré-objetivo* de Merleau-Ponty, que existe uma relação originária entre a consciência e o mundo que só pode ser compreendida quando a mediação do corpo é recuperada, pois “o corpo é a condição e possibilidade para que as coisas se convertam em meios ou objetos para mim” (p. 109). Assim, a doença, um evento inesperado com o qual o indivíduo tem que lidar, requer um novo modo de se colocar no mundo que depende da forma como os indivíduos vivenciam essa *ruptura*, que, por sua vez, expressa uma síntese entre corpo e cultura anterior a qualquer representação sobre a doença, apontando para um saber que é radicado no corpo - hábito. No entanto, os autores chamam a atenção para a distinção entre ação habitual e ação racional, que deve ser evitada. É na esfera do hábito, que compreendemos o mundo através de um modo próprio de ajustar-se ou engajar-se em determinada situação, que “não é simplesmente algo contingente sobre a ação, mas é constitutivo dela” (p. 112). Assim, a doença deixa de ser vista como um fato/objeto/dado/signo e passa a ser vista, a partir da experiência, como processo.

Csordas (1993) também desenvolve o conceito de “modos somáticos de atenção”, definido como “formas culturalmente elaboradas de atentar com e para o corpo em contextos que envolvem a presença encarnada de outro” (p. 138). O autor, (1994), partindo de Heidegger e Ricouer, vê a linguagem como uma modalidade de “ser-no-mundo”, porque o refere, o representa e o divulga. Existem algumas experiências tão privadas, como a dor e o amor, que não são acessíveis aos outros (ARENDDT, 1995). Quando se tem dor não é possível quantificá-la para expressar aos outros, da mesma forma, os outros não têm como *conhecer* a dor sentida. Posso divulgar-la através de

palavras e expressões corporais e faciais, mas não é possível que os outros *saibam* como é a dor que estou sentindo. Assim, a linguagem não se refere apenas a ideias, mas ao que é, a linguagem é usada para trazer a experiência. Além disso, os indivíduos atribuem e negociam os significados para suas experiências, formando estratégias e planos para lidar com a doença e se recolocar no mundo social, havendo uma “organização e reorganização do cotidiano que marca a experiência da doença” (ALVES, RABELO, 1998, p. 119).

Dessa forma, aprende-se a ser doente e, antes disso, a percepção de sensações enquanto alterações faz parte de um aprendizado que diz respeito a significados socialmente compartilhados. Tim Ingold (2013) critica o conceito de transmissão que separa a aquisição de conhecimento do momento em que ele é colocado em prática. O autor argumenta que as informações em si não são conhecimento, elas abrem caminho para o conhecimento na medida em que estão localizadas dentro de um campo de práticas que já está parcialmente familiarizado devido a experiências anteriores:

Only when placed in the context of skills gained through prior experience does information specify a route that is comprehensible and that can practicably be followed, and only a route so specified can lead to knowledge. (INGOLD, 2013, p. 305)

O conhecimento não é transmitido para o indivíduo que, por sua vez, o põe em prática. A informação oferece orientação sobre como proceder, é um guia para a ação, mas essa ação é atualizada no contexto da história de vida de cada pessoa, assim, o processo de conhecer seria uma redescoberta guiada. Ingold propõe o conceito de *wayfaring* no lugar do de transmissão, trata-se de improvisar um caminho através do campo de práticas e não de executar mecanicamente as regras e representações culturais transmitidas. Isso não significa dizer que não existem regras e códigos de conduta impostos pela cultura, mas que o indivíduo negocia um caminho através do mundo, desse campo de práticas estabelecidas.

A organização e reorganização do cotidiano a partir do advento da doença dá-se por um processo de aprendizado de *ser* doente. Os indivíduos possuem um estoque de conhecimento que os permite lidar com as situações da vida cotidiana e podem ter algumas ideias, prescrições e/ou memórias de como operar com a doença, devido a experiências passadas próprias ou de pessoas próximas, ou ainda através de informações recebidas das mais diversas formas. Porém, quando o indivíduo vivencia o adoecimento,

alguns elementos desse estoque são postos em dúvida e o indivíduo tem que, através de um processo de reorganização do cotidiano, das representações e de seu lugar no mundo social, aprender a conviver com essa nova condição. Com o tempo, os doentes aprendem a monitorar os sinais² do corpo e criar mecanismos de adaptação, mas também a lidar com a incerteza (AMORIM, 2007).

Dessa maneira, apesar do indivíduo internalizar as estruturas sociais e possuir um estoque de conhecimento sobre como agir em um episódio de doença que guia sua ação através dessas estruturas, aprender a lidar com essa nova ordem imposta é um aprendizado que se dá na experiência. Apesar do fato de que as interações são recorrentes, se considerarmos a temporalidade, a espacialidade e o contexto estrutural em que ocorre essa experiência, ela é sempre única e envolve elementos de criatividade. Assim, esse aprendizado é constante e advém de negociações dos significados e improvisações que o indivíduo tem de fazer na vivência cotidiana da doença. A partir disso, a doença deixa de ser vista como objeto e passa a ser compreendida a partir da experiência, como processo.

1.2 Princípios metodológicos

O presente trabalho é composto por duas pesquisas de caráter qualitativo etnográfico, uma em Ambulatórios de Reumatologia de dois hospitais-escola com atendimento SUS de Porto Alegre/RS, o Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul e o Hospital Santa Clara do Complexo Hospitalar Santa Casa, vinculado à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, a segunda pesquisa foi realizada em uma ONG voltada para pacientes com doenças reumáticas, o Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL). A primeira pesquisa foi realizada através da coleta de informações, diário de campo, observação

² Sinais são características objetivas da doença, formam os dados objetivos que podem ser medidos pelo médico ou através de exames complementares como, por exemplo, febre, batimentos cardíacos e edemas. Devem ser diferenciados dos sintomas, que são alterações relatadas pelo próprio paciente, são subjetivos, pois se processam a partir da percepção do paciente sobre sua saúde como, por exemplo, fome, fraqueza e dor.

participante e entrevistas semiestruturadas³. Seguindo os preceitos da ética em pesquisa, as entrevistas foram realizadas após consentimento. Além disso, foram atribuídos nomes fictícios a todos os participantes a fim de garantir o anonimato dos mesmos e o sigilo das informações. Para a segunda pesquisa, as técnicas utilizadas foram as mesmas, porém não realizei entrevistas, tendo como foco a observação participante e as interações com os membros do grupo e profissionais. Este trabalho busca a compreensão aprofundada da experiência da doença crônica através do contexto e do ponto de vista dos doentes, levando em consideração que essa experiência se desenrola em um universo amplo de relações sociais, políticas, econômicas, culturais, religiosas, familiares e cosmológicas.

Uma das questões implicadas nesse trabalho refere-se ao fato de que sou uma pesquisadora *nativa*, de certa forma, pois sou portadora de uma doença reumática crônica. Muitas das situações relatadas pelos entrevistados também foram por mim vivenciadas, estando relacionadas ao diagnóstico, à necessidade de acompanhamento médico regular, aos sintomas, às medicações utilizadas, aos efeitos colaterais mencionados, à necessidade de exames frequentes, a orientações médicas e ao próprio advento de uma doença crônica. Porém, a maior parte do meu tratamento (consultas médicas, exames e medicação) para a doença reumática foi realizado, até o momento, através do sistema privado de atendimento à saúde.

Martins (2014) argumenta que o estranho tem a vantagem sociológica de ver de fora e, assim, compreender mais objetivamente o que vê, descreve e analisa, tendo uma vantagem metodológica. Porém, o de dentro vê mais e melhor as sutilezas da vida social, que, como membro da sociedade estudada, domina naturalmente o que o estranho dificilmente dominará. Porém, chama-se atenção para a importância do distanciamento, o exercício de estranhar o comum para perceber o que o olhar acostumado já não vê, porque toma como natural. Assim, esse trabalho foi realizado a partir de uma dialética de aproximação e afastamento.

A partir do conceito de experiência como central nesse trabalho, faz-se importante compreender os fatos e comportamentos humanos no contexto social e cultural em que ocorrem, porém, como se trata de uma pesquisa em três locais específicos, não é

³ O roteiro de entrevistas pode ser encontrado no Anexo I deste trabalho.

possível dar conta da vivência da doença fora desses ambientes. Para isso, busquei as narrativas dos relatos da experiência, dos participantes como forma de alcançar os âmbitos da vida que não pude presenciar. Entretanto, as narrativas são mais do que relatos da experiência:

Elas favorecem a experiência compartilhada e a organização do comportamento, reportando-se ao tempo e ao espaço essenciais à compreensão das experiências e sempre enfatizando a relação entre os sujeitos e a pluralidade dos acontecimentos (COSTA, GUALDA, 2010, p. 933).

Existe, no entanto, uma defasagem entre a narrativa e a experiência, pois a primeira depende da memória das pessoas que contam história. A narrativa, assim, não pode dar conta da experiência exatamente como foi. Além disso, “nenhum escritor, nem mesmo o mais hábil, conseguiria reproduzir em palavras o fluxo de uma vida vivida” (OZEKI, 2014, p. 50). Porém, é a valorização da memória e do vivencial que a narrativa traz.

A etnografia com seus recursos e o uso das narrativas favorecem a compreensão do processo de adoecimento na medida em que, a partir das experiências dos indivíduos, evidencia a interação social e o ambiente em que estão inseridos como base da compreensão dos fenômenos, dessa forma, a *práxis* fica em evidência, revelando a relação entre o indivíduo, a cultura e a sociedade.

1.3 O que são doenças reumáticas

De acordo com Laurenti (2005), observa-se um considerável aumento no número de idosos na população ocidental, sendo que essa população de idosos está se tornando mais velha. Tal fato tem consequência no âmbito da saúde, principalmente no que se refere às doenças crônicas. Segundo o autor, a população está vivendo mais tempo e com crescentes problemas de saúde que geram deficiências e incapacidades, pois a idade de aparecimento das principais doenças crônicas não mudou, fato que gera a maior prevalência de deficiências e incapacidades nas idades avançadas. Cardiel (2011) chama a atenção para o fato de que o envelhecimento ocorre de forma mais acelerada na América Latina e no Caribe. Uma consequência disso é que as enfermidades crônicas

são responsáveis por 72% de toda a carga de doenças a nível mundial (MURILLO *et al.*, 2015).

Nos países ditos desenvolvidos, verifica-se o aumento e a prevalência das doenças crônicas não transmissíveis, sendo as doenças musculoesqueléticas as mais recorrentes, essas doenças são reconhecidamente a causa principal de dor e incapacidade física. A alta prevalência de doenças reumáticas na população adulta representa importantes causas de morbidade em países desenvolvidos, estima-se que 10% da população sofre com algum tipo de doença reumática (LAIRES, GOUVEIA, BRANCO, 2013). O aumento da prevalência das doenças reumáticas a nível mundial levou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a declarar a década de 2000-2010 como a “Década do Osso e da Articulação”.

O termo reumatismo designa mais de 150 doenças (*idem*) ou síndromes diferentes que tem em comum o comprometimento do aparelho musculoesquelético, ou seja, ossos, cartilagem, estruturas periarticulares (localizadas próximas às articulações, tendões, ligamentos, etc.) e/ou de músculos e doenças do tecido conjuntivo, podendo atacar órgãos diversos, produzindo graus variados de dor, incapacidade e deformidade. Devido a esta natureza inespecífica dos sintomas, há dificuldade de realizar o diagnóstico precoce, que seria um dos principais elementos para evitar incapacitação permanente e deformidades. São atribuídas diversas e múltiplas causas a estas doenças, entre fatores genéticos, imunológicos, ambientais, etc. A prevalência das doenças reumáticas é maior em mulheres e pessoas idosas, apesar de atingir todas as idades.

As doenças reumáticas compõem um grupo muito heterogêneo, com características diversificadas em relação à sua forma de apresentação, à evolução clínica da doença e ao tratamento. Além disso, exigem acompanhamento clínico prolongado e os tratamentos alopáticos muitas vezes são caros e envolvem uma série de efeitos colaterais, que são diminuídos com o uso de outros remédios. Também são doenças muito variáveis no tempo, sendo que existem períodos de crise e períodos de controle e melhora dos sintomas de forma intercalada, podendo variar o tempo que permanece em cada fase. Também variam os locais e intensidade das dores.

Os sintomas de diversas doenças reumáticas envolvem dor e, conseqüentemente, limitação da mobilidade, o que leva a perda de um grande número de funções da vida

diária, que afetam em maior ou menor grau o deslocamento, o cuidado pessoal, o trabalho e outras atividades básicas. Tudo isso altera a independência econômica e os papéis sociais das pessoas. Também podem desencadear uma série de outras enfermidades físicas, diversas alterações hematológicas e depressão.

O Suplemento de Saúde da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD), em 2008, mostra que apenas 22,6% dos idosos declararam não ter doenças, sendo que 48,9% sofria de mais de alguma doença crônica, especificamente na faixa a partir de 75 anos, o percentual atingia 54% (ALMEIDA, 2013). Entre os idosos, doenças da coluna e costas, artrite e reumatismo, bem como hipertensão são as mais frequentes. Kilsztajn e outros (2013), chamam a atenção para a maior incidência de artrite e reumatismo nas camadas com menor renda per capita. No entanto, eles argumentam que essa prevalência, ainda que mais elevada, pode estar subestimada, pois houve uma menor procura dos serviços de saúde por essa classe. Além disso, entre as doenças reumáticas, a artrite reumatoide é o tipo mais comum e a maior prevalência é entre mulheres de 30 a 40 anos.

De acordo com dados divulgados pelo Ministério da Saúde (AGÊNCIA NACIONAL, 2011), 12 milhões de brasileiros sofrem com doenças reumáticas, sendo a segunda causa de gastos com auxílio-doença no Brasil. À vista disso, esse trabalho pretende contribuir para alargar as discussões acerca das doenças reumáticas crônicas a partir da experiência dos portadores, levando em consideração a dimensão social da doença.

2. DINÂMICAS DE CAMPO

Neste capítulo pretendo explorar o campo de ambas as pesquisas realizadas, descrevendo os ambientes em que me inseri e de que forma esses ambientes permitiram que eu me relacionasse com as diversas pessoas neles presentes. Também abordarei as dinâmicas da pesquisa em cada local, evidenciando as potencialidades e limitações de cada arranjo. Em um primeiro momento, abordarei a primeira pesquisa, realizada em dois ambulatórios de reumatologia com atendimento SUS de dois hospitais-escola de Porto Alegre/RS, o Hospital São Lucas da PUCRS e o Hospital Santa Clara do Complexo Hospitalar Santa Casa. Neste caso, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) de ambas as instituições envolvidas, a PUCRS e a Santa Casa de Misericórdia. Devido a algumas exigências dos Comitês – que se inscrevem em normas de âmbito nacional - o acesso ao campo e a dinâmica da pesquisa desenvolve-se de forma um pouco diversa da usual em ciências sociais, fato que será relatado. Além disso, o próprio espaço hospitalar enquanto espaço estruturado torna-se um marcador de relações possíveis. Em um segundo momento, farei considerações a respeito de algumas peculiaridade e ambivalências do Sistema Único de Saúde e como elas afetaram esse trabalho. Na terceira parte do capítulo, focarei na segunda pesquisa, realizada em uma ONG voltada para pacientes com doenças reumáticas, localizada no Centro de Porto Alegre/RS, o Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL). Aqui também serão explorados o acesso ao campo, o ambiente físico, as relações possibilitadas por este espaço e as dinâmicas da pesquisa. No último subcapítulo farei algumas reflexões acerca desses espaços e de que forma eles estão implicados na experiência da doença crônica.

2.1 A pesquisa nos hospitais

Conforme mencionado acima, esta pesquisa precisou ser submetida aos comitês de ética das instituições envolvidas, assim, a pesquisa somente é iniciada após sua aprovação. Como a instituição principal envolvida na pesquisa é a PUCRS (por eu ser aluna da universidade), o seu Comitê de Ética avaliou antes o projeto, tendo-o aprovado

em abril de 2015. Após essa aprovação, o Comitê de Ética da Santa Casa de Misericórdia fez sua avaliação, emitindo seu parecer em junho de 2015. A submissão aos comitês também implica um tipo de negociação específica com os chefes dos setores onde a pesquisa será realizada, no meu caso os setores de reumatologia, devido à necessidade de sua autorização, tanto para a submissão do projeto, quanto no início da pesquisa. Dessa forma, ao receber as aprovações, dirigi-me aos responsáveis a fim de combinar as dinâmicas de pesquisa, que ocorreram de forma diversa.

A pesquisa foi desenvolvida no São Lucas de abril a novembro de 2015 e, na Santa Casa, as entrevistas foram realizadas entre agosto e setembro do mesmo ano. Além das observações, conversas informais e da vivência compartilhada, foram realizadas 15 entrevistas em cada hospital. Apenas uma entrevista não foi gravada, por solicitação da participante, e apenas duas foram com homens. De fato, a medicina relata a prevalência das doenças reumáticas em mulheres. Apesar dos dados epidemiológicos, essa desproporção pode estar relacionada a questões culturais ligadas ao papel que os indivíduos ocupam nas estruturas sociais. Essa questão merece maior atenção e será discutida no próximo capítulo deste trabalho.

Descrevo, então, as dinâmicas e os espaços onde a pesquisa foi desenvolvida em cada um dos hospitais.

Hospital São Lucas

Terceiro andar, recepção 302: infectologia, cardiologia, gastroenterologia e reumatologia. Este foi meu campo no São Lucas. Os atendimentos da reumatologia ocorriam nas segundas e quintas-feiras, nos turnos manhã e tarde, bem como nas quartas e sextas-feiras à tarde. Inicialmente, fui em diversos horários para fazer observações e interagir com os pacientes na sala de espera, através de conversas informais sobre os mais variados temas. Muitos pacientes deslocam-se do interior do estado, de cidades onde não há a especialidade médica que eles necessitam, com ônibus das prefeituras, que levam tais pacientes a diversos hospitais em Porto Alegre. Por vezes, os exames e as consultas são marcados para o mesmo dia, sendo os exames realizados pela manhã e as consultas à tarde, quando os exames já estão prontos. Isso para exames de rotina, geralmente de sangue, urina e raio-X. Aos poucos, então, devido à essa espera, percebi que o melhor horário para fazer as entrevistas era entre as onze e as treze horas.

Exames específicos podem ser mais concorridos e demandar outros esforços, sendo que alguns são difíceis de conseguir e para outros a espera é longa, de modo que as pessoas que têm uma condição financeira um pouco mais elevada e/ou mais estável e acabam optando por fazê-los em laboratórios particulares.

Na recepção 302 há, à direita, a mesa da recepção, geralmente com dois atendentes que fazem agendamentos de consultas e exames, esclarecem dúvidas e registram a chegada dos pacientes. O atendimento é feito por ordem de chegada. As consultas da reumatologia à tarde, por exemplo, são agendadas para as treze horas para todos os pacientes. Ao chegar, cada pessoa retira uma ficha numerada, as fichas são chamadas em ordem crescente pelo recepcionista, que os registra para o atendimento médico. Um pouco antes do horário do início das consultas, a fila na recepção pode ser grande. Quando algum paciente agendado para aquele dia falta, os médicos residentes o chamam mesmo sem sua presença ter sido registrada, mais de uma vez até o fim do expediente. À frente da recepção ficam as cadeiras para os pacientes aguardar, formando um arco. Ao lado da recepção está a porta que fica em frente a um corredor branco em formato de “L”, onde estão os consultórios, e, no fim, há uma sala maior com uma mesa de reunião ao centro e um computador em uma mesa ao lado onde os casos são levados pelos médicos residentes para discussão com o chefe do serviço. Fui a essa sala apenas uma vez, a fim de solicitar a autorização do médico chefe para realizar a pesquisa.

Pelo fato de não existirem salas disponíveis para que eu fizesse as entrevistas, estas eram realizadas na sala de espera, exceto em um caso, no qual a paciente preferiu marcar em outro local, externo ao hospital. Quando a recepção estava vazia, a entrevista era facilitada. Porém, às vezes, a sala de espera estava cheia, mas a recepção vizinha estava vazia, então as entrevistas eram lá realizadas. Os dias em que a recepção estava cheia eram extremamente ricos no sentido de conversas informais, seja entre mim e os pacientes, seja entre eles, ao telefone, com seus acompanhantes, com os recepcionistas ou com os médicos, quando estes apareciam na sala de espera. A proximidade podia inibir algumas participações na pesquisa em forma de entrevista, porém, muitas vezes, a tediosa espera estimulava algumas pessoas a participar. Além disso, muitas vezes a participação de uma pessoa motivava outras, que anteriormente não haviam demonstrado interesse.

Hospital Santa Clara

Na Santa Casa, diferente da organização no São Lucas, eu fiquei no corredor dos consultórios. Entrando pela recepção B em um corredor que mais parece um labirinto, me perdi e me encontrei diversas vezes, até chegar ao corredor devido. À direita, há uma sala grande onde os residentes reúnem-se com a médica chefe do setor. Há uma mesa de reunião ao centro, alguns armários ao entorno e uma mesinha com computador no canto, a porta fica aberta. Em frente a essa sala está o corredor de atendimento. Um corredor com oito consultórios. Nas portas existem placas onde se lê “consultório” e um número correspondente. Os pares estão à esquerda e os ímpares à direita. Algumas portas têm um pequeno cartaz com uma tabela impressa e o nome do residente de cada dia. Apesar de a pesquisa ser feita nas sextas-feiras, na tabela constam médicos apenas de segunda a quinta. No corredor há uma balança e, ao lado, um “metro” (para medir altura) colado à parede. De todas as pessoas que circulavam pelos corredores, a única sem jaleco branco era eu. A sala de espera no Hospital Santa Clara é organizada de forma bastante parecida com o São Lucas, exceto pelo fato de que não fica de frente para a recepção, de modo que o espaço a sua frente fique livre.

No caso da pesquisa na Santa Casa, vários pacientes afirmaram já ter participado de algum tipo de pesquisa no hospital, estando familiarizados com a situação de pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), exigido pelo sistema CEP/CONEP. O TCLE é um documento que explica os objetivos da pesquisa, pontua os riscos e benefícios da participação do indivíduo, informa os pesquisados sobre a ausência de custos e sua total liberdade de desistir da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos em relação aos serviços que recebe. Devem conter os contatos dos comitês de ética que aprovaram a pesquisa, do pesquisador responsável e dos demais pesquisadores, quando houver. Este termo é impresso em duas vias, uma fica com o paciente, a outra, com o(s) pesquisador(es). Além disso, nos dias em que eu fazia as entrevistas, algumas alunas do curso de fisioterapia da UFCSPA aplicavam questionários com os pacientes e também dispunham do termo. No hospital São Lucas nenhum paciente afirmou já ter feito parte de alguma pesquisa e, ainda assim, dispuseram-se a assiná-lo sem nenhuma objeção. No entanto, existiram situações de constrangimento no caso das pessoas comumente referidas como analfabetas funcionais

(pessoas que não sabem ler, apesar de conhecer algumas letras, números e/ou palavras). Nesse caso, eu li o termo para a pessoa e ela o assinou.

2.2 Peculiaridades do Sistema Único de Saúde (SUS)

Desde o final dos anos 1970 ocorrem transformações nas relações entre Estado e sociedade no Brasil. Com as eminentes crises política e econômica do governo militar, novas estratégias foram definidas para mantê-lo, dentre elas a definição, no final de 1974, do II Plano Nacional de Desenvolvimento (II PND) e a política de abertura. O II PND visava o desenvolvimento social e econômico do país, mas também estabelecia prioridade em áreas sociais - educação, saúde e infraestrutura de serviços urbanos – como tentativa de legitimação. Em 1975 foi criado o Sistema Nacional de Saúde (SNS), o primeiro modelo político de saúde de âmbito nacional que desenvolveu um conjunto integrado de ações em todos os níveis de governo. E, em 1976, o Programa de Interiorização das Ações de Saúde e Saneamento (PIASS) estendeu os serviços de atenção básica à saúde no Nordeste do país, consistindo na primeira medida para universalização do acesso à saúde.

Os movimentos sociais foram, durante a ditadura, uma forma de resistência, congregando atores excluídos dos debates políticos. Com o fim do regime militar em 1985, a abertura política deu lugar à paulatina redemocratização do país e, com ela, surgiram novas demandas e possibilidades de diálogo com o Estado. Nesse momento, o tema de cidadania é debatido não apenas como acesso a direitos, mas também como a capacidade dos indivíduos participarem da organização do Estado e da sociedade.

No Brasil, as questões relacionadas ao direito à saúde em um sentido mais amplo ganhavam força nos debates públicos. O movimento sanitarista visava à universalização do direito à saúde, a unificação dos serviços prestados pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) e a integralidade das ações. O próprio debate relacionado à questão de gênero crescia, desde as décadas de 1970 e 1980, colados à questão da saúde das mulheres. Além disso, as questões relacionadas à saúde estavam difundidas de maneira muito ampla nas pautas dos movimentos sociais

urbanos. O direito à saúde estava ligado a condições dignas de vida e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços, que deveriam ser assegurados pelo Estado. O sistema deveria ser descentralizado, integral e participativo.

Em 1988, a Constituição da República Federativa do Brasil é promulgada e, a partir desses debates, a saúde é reconhecida como direito fundamental, conforme dispõe o Art. 196:

“[...] direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

Com a Constituição, o Sistema Único de Saúde (SUS) é criado e torna-se um marco na saúde pública brasileira, prevendo um sistema totalmente financiado pelo Estado com atendimento integral a toda população e tendo por base as ideias de universalidade, equidade e integralidade. Sua implantação, porém, foi realizada de forma gradual, incorporando primeiro os sistemas existentes, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) e o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). Dois anos depois, a Lei Orgânica da Saúde (Lei Nº 8080/1990) é aprovada pelo Congresso visando regulamentar o funcionamento do SUS, detalhando as ações e os serviços de saúde prestados em todo o território nacional. Ainda no mesmo ano, a Lei nº 8.142/1990 institui a participação da comunidade na gestão do SUS, o que virá a ser uma de suas principais características.

A criação do SUS, portanto, é resultado de um amplo movimento da sociedade civil e dos movimentos sociais que combateram a ditadura, defendendo o direito à saúde como direito de cidadania e lutando por um sistema público, igualitário e de responsabilidade do Estado, bem como de um processo mais amplo de mudança nas relações políticas entre Estado e sociedade.

Além destes movimentos, outro elemento fez-se muito importante no contexto em que o SUS foi criado, a existência de um amplo setor privado de saúde em funcionamento no país. Os setores privados de saúde tiveram grande desenvolvimento durante o regime militar a partir de uma série de políticas voltadas para o seu fortalecimento, essas, no entanto, não foram alteradas com a criação do SUS (RODRIGUES, 2014). O SUS prevê uma estrutura de gestão baseada no funcionamento

simultâneo de uma rede de atendimento pública e outra privada, que deve atuar conforme as diretrizes do Sistema de forma complementar. A rede privada de saúde vem atuando sob a forma de planos e seguros de saúde, hospitais, clínicas, laboratórios e consultórios particulares. Além disso, prestam serviços ao sistema público, por exemplo, oferecendo leitos ao SUS, que paga por eles.

O SUS foi criado em um contexto de políticas neoliberais voltadas para o crescimento econômico e fortalecimento dos setores privados, mas, ao mesmo tempo, de ampla manifestação em favor dos direitos de cidadania e da participação da sociedade no Estado. Assim, carrega até hoje muitas ambiguidades e controvérsias, tanto em sua legislação e funcionamento, como é o caso paradoxal da existência de um sistema público universal e gratuito concomitante com um sistema privado complementar, quanto nos discursos da mídia, dos usuários e dos profissionais da saúde que podem ir de um extremo, de excelência, a outro, de péssimo funcionamento.

O Sistema Único de Saúde brasileiro é considerado um dos maiores e melhores sistemas de saúde do mundo, beneficiando em torno de 180 milhões de pessoas e realizando cerca de 2,8 bilhões de atendimentos, de procedimentos ambulatoriais simples até atendimentos de alta complexidade, como transplantes. Além disso, é referência no tratamento de HIV/AIDS – para a qual o melhor tratamento disponível no mundo é oferecido - Hepatite C e Tuberculose, proporcionando exames diagnósticos e tratamento de forma gratuita. Apesar disso, muitas críticas são dirigidas ao SUS. A demora nos atendimentos que, em alguns casos, chega a gerar espera de dias nos plantões e nas emergências de hospitais e posto de saúde; as filas de espera para realização de procedimentos, já que alguns exames ou cirurgias podem levar meses ou anos até que sejam marcados e realizados; e a falta de médicos por região e/ou especialidade estão entre as principais queixas divulgadas na mídia nacional. Ao mesmo tempo, existem muitos grupos de defesa do SUS formados por profissionais da saúde e por segmentos da sociedade civil que são contra a privatização da saúde pública.

Dessa forma, muitas pessoas optam pela aquisição de planos de saúde privados. Segundo os dados da Associação Nacional de Saúde Suplementar (ANS), a taxa de cobertura por planos de saúde privados cresceu, entre 2000 e 2015, de 18% para 26% no âmbito nacional, sendo que no mesmo período o crescimento no Rio Grande do Sul (RS) foi de 11,4% para 25,9%. Isso significa que mais de 50 milhões e 500 mil pessoas

possuem planos de saúde privados no país, sendo que destas quase 2.800.000 no RS. São recorrentes os discursos sobre a necessidade de aquisição de planos de saúde no Brasil. Muitas pessoas que usam exclusivamente o sistema público de saúde afirmam ter a vontade de adquirir planos de saúde privados, muitas famílias, ao elevar a renda familiar, vêm a contratação dos planos privados como uma prioridade. Em contrapartida, muitos problemas também são relatados pelos portadores de planos, como demoras em atendimentos emergenciais, dificuldade para conseguir autorização para procedimentos de alto custo e no agendamento de consultas, além de mau atendimento. Com isso, muitos clientes dos planos de saúde recorrem ao SUS quando têm problemas com seus planos ou quando o tratamento pelo sistema público é reconhecidamente mais eficiente, como no caso das vacinas, amplamente aplicadas pelo SUS, ou das cirurgias de alta complexidade, como no caso dos transplantes.

As pessoas com quem conversei e realizei entrevistas diziam estar satisfeitas por conseguirem realizar suas consultas e exames de controle com regularidade, conforme solicitação médica, que é feita de acordo com o estado atual do paciente e a gravidade da situação. Porém, existem alguns exames que não fazem parte do grupo de exames de rotina, como ecografias e tomografias, que podem ser solicitados conforme necessidade. Para esses, pode haver dificuldade para conseguir agendamento pelas mais diversas razões: defeito no equipamento necessário, grande demanda, o hospital pode ter apenas um equipamento para atender a todos os serviços, poucos funcionários habilitados para operar os equipamentos, falta de manutenção dos equipamentos, orçamento que comporte apenas um determinado número de exame por mês, etc. Assim, após alguma espera que varia conforme a urgência dos exames, várias pessoas acabam recorrendo a laboratórios particulares para sua realização.

As doenças reumáticas podem gerar uma série de outras enfermidades devido às flutuações do sistema imune, ou “atacar” partes do corpo diversas, acarretando novos sintomas e a necessidade de procurar um médico. Além disso, muitas vezes os efeitos colaterais das medicações são muito fortes e podem fazer com que os pacientes procurem o médico para que sejam tomadas providências. No caso do atendimento pelo SUS, os pacientes não conseguem marcar consultas de emergência, tendo que recorrer aos postos de saúde ou emergências hospitalares. A esse respeito, Maria relata:

Quando vou no postinho, que tem que ir, como demora para vir aqui, daí eu vou no clínico, se eu fico gripada ou outra coisa assim, eu não posso deixar.
(Maria⁴, 51 anos)

Joana, uma mulher de 51 anos, estava acompanhando seu irmão que começava a sentir dores nas articulações e estava em processo investigativo conversa comigo na sala de espera. Em certo momento ela revela ter Lúpus, um tipo de doença reumática autoimune, mas afirma fazer seu tratamento nos serviços particulares:

Se eu tivesse que fazer o tratamento pelo SUS eu acho que eu abandonaria o tratamento, eu não faria. Porque é muito difícil tu ficar, esperar e saber que tu vai ter uma consulta dali há oito meses, entendeu? Então, tipo assim, se baixa tuas plaquetas, se baixa tuas defesas, o que tu vai fazer? Vai ter que ir para uma emergência? Porque tu não consegue uma consulta. Então é bem complicado para quem depende do Sistema de Saúde para fazer um tratamento de uma doença crônica, é muito difícil.

No entanto, existem também elogios ao atendimento:

Segunda-feira eu vim na emergência aqui, aí na emergência eu fui bem atendida, doutora muito boa, muito querida (Vilma, 70 anos).

Aqui é um plano de saúde que eu tenho, qualquer coisa que eu preciso é aqui que eu venho [...], tudo que eu preciso eu tenho aqui, faço exames, se eu preciso de endoscopia, se preciso de sangue, se preciso de raio-X, qualquer coisa (Andrea, 38 anos).

Além disso, médicos de uma especialidade podem, caso o paciente apresente novos sintomas que se refiram a outras especialidades, encaminhá-los:

Se apresentar algum outro sintoma eles já me encaminham para o especialista. Eu estou com um nódulo na tireoide, ela examinou, eu estava inchando muito os pés e as pernas, aí ela me encaminhou para o endócrino, na quarta já tem consulta para ver os exames da tireoide. (Patrícia, 67 anos)

⁴ Os nomes de todas as pessoas que fizeram parte da pesquisa foram trocados visando preservar o anonimato dos participantes.

Outro ponto positivo do SUS refere-se à Assistência Farmacêutica que é feita via Secretaria Estadual de Saúde (SES), onde o processo de solicitação é aberto. O usuário precisa ser atendido por algum médico credenciado pelo SUS e fazer todos os procedimentos e exames, esclarecendo a doença e o tratamento. É preciso levar à Secretaria um laudo médico e os exames que comprovem a necessidade da medicação, além da receita com o nome do princípio ativo do medicamento, dosagem e duração do tratamento. Caso o pedido seja negado, pode-se judicializar o pedido, exigindo o fornecimento da medicação. Todas as pessoas com quem conversei recebiam a maioria dos medicamentos pelo SUS. Cabe ressaltar, além disso, a existência de um tipo de medicação para doenças autoimunes chamado de medicamentos biológicos, eles custam caro (em geral, mais de dois mil reais a caixa, podendo chegar a valores mais elevados), mas todos os pacientes com quem conversei, que necessitavam dessas medicações, recebiam-os gratuitamente.

É importante mencionar que a discussão aqui realizada refere-se apenas a uma dimensão do Sistema Único de Saúde, que é a prestação de atendimento médico aos usuários. O SUS é responsável por uma rede muito mais ampla de serviços, como a vigilância em saúde, principalmente em relação a drogas, medicamentos e alimentos, pesquisa científica e tecnológica na área da saúde, ações preventivas e controle sanitário, promover educação permanente em saúde para os profissionais e diversos segmentos da população. Além disso, o SUS visa à gestão democrática, promovendo a participação social na formulação e avaliação de políticas públicas, na eleição de prioridades e tomadas de decisão e apoiando os movimentos da sociedade civil em defesa do SUS e pelo direito à saúde.

2.3 O caso do Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL)

O GRUPAL está localizado em um prédio comercial no Centro de Porto Alegre. Cada andar possui duas salas, uma em cada extremo do corredor e o Grupo ocupa ambas as salas do 6º andar. Ainda no corredor vê-se um cartaz onde está escrito “O reumatismo não precisa ser o centro da sua vida! Pratique exercícios. Venha para o GRUPAL”. Inicialmente, frequentei apenas a sala localizada à direita do corredor, que é dividida em

dois espaços. Logo na entrada está a recepção com algumas cadeiras encostadas à parede, uma mesinha com água e café disponíveis à direita e, à frente, a mesa da recepção, atrás dela outro cartaz onde se lê: “Nada nos impede de continuar, nem o reumatismo”. Neste ambiente também está um mural com avisos e fotos de eventos, aniversários, palestras e confraternizações, bem como estão expostos alguns produtos artesanais, como bolsas e panos de prato decorados para venda. Ao lado esquerdo fica a maior sala do local, onde são realizadas diversas atividades: aulas de dança e yoga, atividades físicas e grupo de convivência. É uma sala bastante ampla, com um espelho que cobre uma parede, nos cantos ficam os materiais disponíveis para as aulas, uma mesa com rádio, cadeiras empilhadas, elásticos, colchonetes, bolinhas de tênis e algumas caixas. A sala localizada ao lado direito é formada por quatro espaços. Uma sala de espera com um sofá e rádio, uma sala onde ocorre a oficina de costura, um escritório, onde fica a responsável pela ONG e uma sala de reuniões com uma mesa grande ao centro. Ambas as salas possuem banheiros.

A pesquisa etnográfica foi realizada de junho a outubro de 2015 através de observação participante e conversas informais com as integrantes do grupo, com os profissionais que ministram as oficinas e prestam assistência, bem como com a responsável pela ONG. Acompanhei, principalmente, o grupo de convivência que é realizado às terças-feiras, das 15h30 até 16h30, embora tenha participado também de uma prática de exercícios. O grupo⁵ é coordenado por uma assistente social e uma psicóloga que promovem diversas dinâmicas para tratar de assuntos relacionados à doença. Além disso, a psicóloga realiza consultas particulares após o grupo, para as interessadas. Aqui também se trata de um espaço feminino. Apenas um homem foi visto na ONG, o professor de educação física. Ainda, todas as participantes são idosas. No primeiro dia de grupo, havia oito senhoras. Posteriormente, o número de participantes diminuiu, sendo que o número de senhoras que vão regularmente fica entre duas ou três, que se somam às profissionais e a mim.

⁵ Quando a palavra “grupo” iniciar com letra maiúscula estará se referindo ao GRUPAL, quando for escrita em letras minúsculas aludiré ao grupo de convivência.

2.4 Espaços de enfrentamento do *ser* doente: encarando a cronicidade

Goffman (1988) salienta a importância do contato com os companheiros de infortúnio, do conhecimento, por parte do sujeito doente, da existência de outras pessoas iguais a ele. Os hospitais, os grupos de ajuda mútua e as ONGs são ambientes em que o paciente encara sua enfermidade, não podendo ignorar sua doença porque é ela que o leva até esses locais. Borges (1995) propõe o conceito de “identidade situacional do doente”, que não se refere a uma identidade positiva, mas que surge a partir da situação de enfermidade, emergindo a partir dos contextos em que a doença tem que ser encarada de forma mais explícita, como no hospital, provocando um reconhecimento de *estar* e *ser* doente.

Com o advento da doença, o indivíduo passa a vivenciar o mundo a partir do corpo doente através de seus sintomas, da dor e da perda de capacidades. Ele passa a se diferenciar dos que antes considerava seus iguais e, assim, na interação com pessoas de diagnóstico semelhante haverá certa ambivalência de vinculação. À medida que a enfermidade progride o doente reorganiza seu cotidiano e se torna ressignificado, pois é na relação deste com o sistema de atendimento à saúde utilizado por ele (formado pelo hospital, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, diversos outros profissionais, agentes de cura alternativa, colegas de doença, grupos do qual faz parte), com seus familiares e outros contatos pessoais que a identidade do doente é pensada, repensada e reconstruída, de modo que as representações sobre a doença são produzidas e reelaboradas constantemente. Além disso, essas interações e representações ocorrem dentro de um sistema mais amplo de estruturas sociais que o indivíduo vivencia de acordo com sua posição e que têm relação com os recursos disponíveis ao indivíduo para lidar com a doença. A partir de sua inserção corporal no mundo e, mais do que isso, da experiência de seu corpo doente em um lugar específico no mundo, o sujeito se recoloca encontrando alternativas para lidar com sua nova condição.

A partir desses espaços, é possível pensar em vários contextos nos quais os contatos se produzem e se estabilizam. As relações do doente com pessoas estranhas, as relações de serviço superficiais, entre os pacientes com o mesmo diagnóstico, com seus acompanhantes (geralmente familiares), mas também, a partir das narrativas, das

relações no lugar de trabalho, com a vizinhança, no cenário doméstico, sendo que, em cada caso, uma nova ordem é estabelecida.

O hospital pode ser considerado um lugar privilegiado da doença, nele encontram-se usuários em condições diferenciadas, vivenciando situações de desconforto físico e emocional, por vezes com seus acompanhantes, familiares e visitantes. Além disso, o hospital também é um ambiente complexo que gera tensões, com muitas entradas, muitos serviços, muitas subdivisões, laboratórios, consultórios, recepções, ambientes restritos, exigindo dos usuários uma gama bastante variada de informações. Assim, “por causa da ampla estrutura física e organizacional dessas instituições, mesmo quem frequenta seus ambientes todos os dias, dificilmente o conhece por inteiro” (OLIVEIRA, 2012, p. 17).

A organização dos hospitais é feita a partir do trabalho médico, sendo que muito pouco é feito para diminuir a angústia do paciente. Embora se reconheça que um ambiente confortável é importante para uma boa realização do trabalho, um ambiente acolhedor para os pacientes também faz parte da humanização dos atendimentos hospitalares. Um ambiente complexo cujos códigos não são dominados pelos pacientes geram tensões constantes. Muitas vezes, apesar de passar o dia inteiro dentro dos hospitais entre exames e consulta, o medo de se perder faz com que os pacientes fiquem restritos a um espaço muito pontual. Além disso, devido à grande demanda de atendimento, falta tempo para promover atendimento personalizado e holístico que promova o tratamento do doente, e não da doença. O contato com os médicos é limitado, o doente muitas vezes se perde dentro do hospital, os pacientes são mandados de um serviço a outro (exames, medicalização, consulta) sem nenhuma ou pouca explicação, o tempo de espera é grande, etc., todos estes elementos aumentam a ansiedade do paciente (STRAUSS, 1967 *apud* BOLTANSKI, 1989).

Os hospitais que fizeram parte dessa pesquisa são hospitais-escola, os estudantes pós-graduandos realizam os atendimentos sob orientação de um médico especialista responsável. Dessa forma, o médico residente permanece em atendimento no hospital conforme sua formação, havendo uma grande rotatividade. Assim, embora alguns dados permaneçam nos prontuários, os pacientes têm de recapitular seu histórico médico a cada consulta e, para tanto, os pacientes costumam carregar uma pasta com exames, requisições, atestados, laudos, etc., além de um cartão de saúde, no qual estão inscritas

todas as medicações que tomam e as doenças com as quais foram diagnosticados, carregando, assim, em documentos, a história de suas doenças.

Além disso, existem muitas dificuldades de comunicação entre os profissionais e os pacientes. No hospital, mais do que em qualquer espaço, há o reconhecimento da medicina como único conhecimento legítimo e oficial sobre o funcionamento do corpo e sobre a doença. Os leigos estão diante dos médicos e seu repertório de conhecimentos como de um universo estranho, preexistente, que eles não dominam e não são capazes de compreender, e que impõe sua linguagem e suas regras (BOLTANSKI, 1989).

Em algumas situações, as causas objetivas e os diagnósticos formais dados pela biomedicina são pouco importantes para as pessoas quando elaboram suas interpretações sobre a doença, o tratamento e a saúde, pois elas têm como referência maior suas experiências pessoais e as referências de sua cultura (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004). A experiência do doente não se resume ao sucesso ou não do diagnóstico ou do tratamento, está para além desses elementos na medida em que retrata uma parte do mundo social dos enfermos (*idem*). A ideia da cura refere-se menos à cura constatada pelas análises de laboratório do que pela representação que os curados fazem da doença e da cura sonhada (LAPLANTINE, 1943). Assim, eles tomam decisões e agem de acordo com seus referenciais. Ferreira (1995, p. 93) utiliza a ideia de “corpo sógnico” para expressar a ideia do corpo (e, conseqüentemente, a doença) como parte de um sistema de representações construídas socialmente:

O corpo doente porta significados sociais, à medida em que sensações corporais experimentadas pelos indivíduos e as interpretações médicas dadas a estas sensações são feitas de acordo com referenciais específicos a estes dois polos. A capacidade de pensar, exprimir e identificar estas mensagens corporais está ligada a uma interpretação que procura determinada significação. Esta interpretação está na dependência direta da representação de corpo e de doença vigente em cada grupo.

No hospital, além de enfrentar a situação da doença, os pacientes têm que tomar decisões e ter acesso a várias informações que, muitas vezes, escapam-lhes. A partir dessas características, os hospitais acabam por ser ambientes estranhos até para quem os frequenta com regularidade. A partir de observações dos pacientes na sala de espera, ficou evidenciada a diferença entre os pacientes novos e os antigos. Os primeiros ficam ansiosos, fazem perguntas com frequência para os recepcionistas, olham seus relógios,

fazem ligações, levantam-se e sentam-se inúmeras vezes. Os segundos ficam sentados e calmos, criaram formas de lidar com a espera, tricô, palavras cruzadas, chimarrão, poucos puxam conversa, mas interagem quando solicitados, às vezes reclamam da espera junto com os demais, mais pela interação, do que pelo incômodo. A maioria das conversas na sala de espera ocorrem entre os pacientes e seus acompanhantes, muitos dos que vão sozinhos ficam quietos compenetrados em suas atividades ou simplesmente observando, quando há uma conversa em tom de voz mais alto ou mais duradoura todos prestam atenção.

A sala de espera, um lugar pequeno e com muitas pessoas, favorece as conversas entre pacientes, fala-se da demora, do tempo, da novela, até chegar na vida, nos filhos, nos bailes, nas dores, na doença. É um lugar de interação entre os pacientes do mesmo tipo de patologia, que sofre sintomas parecidos e toma medicações similares, com efeitos muitas vezes próximos, mas que não gera uma identidade no sentido da produção de um “nós”. São relações passageiras em um ambiente de passagem, em que já se entra querendo sair, onde “eles não me chamam nunca, eu quero ir embora” é uma das frases mais ouvidas. Por vezes se vê um conhecido, alguém com quem já se conversou em outra espera, mas a continuidade da relação por vezes fica restrita ao espaço, pois, para que a conversa aconteça novamente, é necessária a proximidade (física) do outro. É oportuno chamar a atenção para o conceito de *não-lugar* de Marc Augé (1994), usado para fazer referência a espaços que não podem se definir como identitários, nem como relacionais, nem como históricos, são ambientes de passagem, destinados a ser provisórios e voltados para a individualidade. Nesses espaços, como no hospital, não são criadas identidades ou relações, mas solidão e similitudes, tendo em vista que todos padecem de alguma doença, mas não estabelecem relações, permanecendo sozinhos com suas palavras cruzadas, seu croché, sua leitura ou seu balançar de perna.

O atendimento dos recepcionistas é realizado de forma bastante rápida, nenhuma palavra além do suficiente. Além disso, a demanda é grande, eles correm para todos os lados. Porém, os pacientes são lembrados pelos profissionais. Uma recepção pode abranger mais de uma especialidade e, quando perguntados a respeito dos pacientes da reumatologia, eles sabiam identificá-los. Ainda, devido ao fato de serem hospitais-escola, a relação com os médicos também não perdura no tempo. Apesar de todos fazerem referências aos chefes dos serviços, sabendo que eles permanecem os mesmos e

estão sempre lá, nem sempre os vêm. Os residentes, de modo geral, foram muito elogiados no que se refere ao atendimento, “nos tratam como amigos”, “nos abraçam”, “sempre perguntam se não lembramos de mais nada que tenha acontecido”, “são muito atenciosos”. Porém, o vínculo não é criado.

No GRUPAL a relação é bastante diversa. O Grupo existe há 30 anos e, embora eu não tenha conversado com nenhuma participante que esteja lá desde a sua fundação, muitas estão no Grupo há anos, apesar de sua assiduidade variar muito, sempre com alguns intervalos de ausência, as pessoas *se conhecem*. O grupo de convivência acaba por criar uma relação de intimidade, com o desenrolar das dinâmicas as pessoas vão se conhecendo, as histórias de vida de cada uma são reveladas, as doenças, os sintomas, as dificuldades do cotidiano, os medos, os traumas do passado, os sentimentos em relação à doença e à vida de modo geral, acabam por fazer parte das conversas. Inclusive, algumas derrotas e vitórias do cotidiano são compartilhadas, como no caso em que uma das senhoras conheceu um senhor e começou a namorar, todas sorriam e algumas a tocavam para “pegar o mel”. Nesse dia, a assistente social sugeriu que ela levasse o namorado para participar do grupo, anteriormente eu já ouvira comentários das profissionais que visavam a presença masculina, porém, algumas mulheres disseram que não era permitido levar os maridos para que elas se sentissem mais à vontade para falar as coisas. Outras discordaram, falando que achavam que não havia homens por falta de interesse deles mesmo. A assistente social, no entanto, afirmou não conhecer tal regra.

Os representantes do GRUPAL costumam participar de congressos, bem como organizar encontros e debates relacionados às doenças reumáticas e aos idosos, também buscam parcerias com médicos e laboratórios, visando ampliar sua rede de apoio e dar visibilidade ao problema. Ortega (2009) utiliza o conceito de *biossociabilidade* para se referir a uma forma de sociabilidade ou coletividade constituída por grupos privados segundo critérios de saúde, performances corporais, doenças específicas, estatuto genético compartilhado por outros indivíduos, longevidade, entre outros. Sendo que coletividades organizadas em torno de classificações biomédicas ocupam cada vez mais espaço no debate público. Nessa direção, foi minha condição como nativa que acabou por legitimar minha presença no grupo de convivência, não sabendo muito bem onde me encaixar, tendo em vista que eu não era uma das profissionais e nem uma *delas*, foi, de certa forma, o fato de eu também ter uma doença reumática que ressaltou alguns

elementos de identidade e permitiu que minha presença deixasse de ser vista com estranhamento.

O objetivo do grupo de convivência é gerar autoconhecimento e, com isso, autoestima e melhor aceitação da doença. Além disso, estimula a vida social e práticas que façam com que as pessoas se sintam úteis fazendo algo para os demais. Muitas senhoras fazem trabalho voluntário em hospitais ou outras instituições e recomendam com veemência àquelas que ainda não fazem, o que também é indicado pelas profissionais. Algumas mulheres realizam diversas atividades fora do GRUPAL, cursos e práticas, outras quando começam a participar do Grupo, passam a frequentar todas as atividades disponíveis. Ali há uma constante circularidade de experiências de doença, através de conhecimentos sobre medicamentos alopáticos, seus efeitos colaterais, chás, remédios caseiros, terapias alternativas, cirurgias e diversas formas de vencer a dor e as adversidades do cotidiano.

As associações voluntárias seriam meios de evitar o isolamento dos indivíduos que, pela doença, têm seus vínculos sociais enfraquecidos. As limitações trazidas pela doença refletem diretamente na forma como o indivíduo vivencia seu trabalho, suas relações íntimas e familiares, e sua identidade. A partir do grupo e da interação com os outros, as pessoas criam alternativas para lidar com seus problemas cotidianos e ressignificar sua experiência social.

É a partir da interação social em diversos ambientes sociais que o sujeito doente vai se constituindo ao longo de um processo de aprendizado sobre o corpo doente e a doença. Diferentes espaços possibilitam diferentes tipos de interação e contribuem de maneira diversa para a construção dessa nova identidade, exigindo uma relação diferente com a doença. Existem ambientes em que o indivíduo, no que se refere às doenças não visíveis, pode passar despercebido enquanto doente. No caso das doenças visíveis é comum haver uma perda ainda maior de laços de sociabilidade, pois o doente isola-se do mundo social pelo estigma trazido pelas doenças. Dessa forma, é possível observar estratégias de manipulação da doença, que também pode ser vista como *performance*, dependendo do ambiente em que o indivíduo está, sua identidade de doente é mais ou menos ativada.

Os espaços de enfrentamento da doença, compreendidos como ambientes que o

indivíduo frequenta por causa da doença, os contextos em que surge a identidade situacional do doente, os momentos em que não é possível negar a doença, são, por um lado, marcadores da mudança do cotidiano. A partir de certo momento deve-se incluir na rotina as idas aos laboratórios, farmácias, hospitais e clínicas, deve-se organizar o dia de modo que o paciente dê conta dos horários das medicações, que são numerosas, deve-se, ainda, ajustar a dor e os demais sintomas com as atividades cotidianas. Por outro lado, são os espaços de interação que permitem relações com pessoas que *compreendem* a doença, que sabem o que é ter reumatismo, como outros doentes, médicos, funcionários do hospital, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeiros e outros. O importante é que nessas relações é a doença que está em evidência, são momentos em que o indivíduo encara a cronicidade de sua condição. Assim, a partir de uma reorganização da experiência, de um rearranjo da rotina, do cotidiano e dos planos, a pessoa em condição crônica ressignifica sua presença no mundo.

3. VIVENDO COM A DOENÇA: O COTIDIANO MODIFICADO

Para a realização deste trabalho, trinta entrevistas foram feitas com portadores de doenças reumáticas crônicas pacientes dos hospitais mencionados anteriormente. Foram realizadas entrevistas com vinte e oito mulheres e dois homens com idade entre 35 e 78 anos. A maioria das pessoas entrevistadas não exerce atividade remunerada, metade destas por estar aposentada, cumprindo com o tempo de contribuição ao INSS (Instituto Nacional de Seguro Social), outras através da aposentadoria por invalidez⁶. Há outras que estão afastados do mercado de trabalho por questões de saúde, sendo que algumas recebem auxílio-doença⁷, outras não tem direito ao benefício⁸. Entre as atividades profissionais, em exercício ou não, destaca-se a de diarista, porém, há pessoas que trabalham com costura, artesanato, limpeza/higienização de hospital e salão de beleza. Além disso, outras trabalham no comércio, na indústria calçadista e em setores administrativos, havendo, ainda, uma contadora aposentada, uma enfermeira e um pedreiro. Dentre as pessoas aposentadas (exceto as aposentadas por invalidez), algumas continuam exercendo algum tipo de atividade remunerada, embora não todos os dias. A maioria das pessoas entrevistadas reside em Porto Alegre, sendo o segundo local de maior residência o interior do estado do Rio Grande do Sul; duas pessoas moram na região metropolitana de Porto Alegre e uma no interior do estado de Santa Catarina.

Dentre as doenças encontradas nas entrevistas estão, em maior número, lúpus, artrite reumatoide ou psoriática e fibromialgia, havendo também pessoas com esclerose sistêmica, miosite e artrose reumática. Além disso, quatro pessoas entre as entrevistadas não souberam dizer o nome específico de suas doenças, sabendo apenas se tratar de

⁶ A aposentadoria por invalidez é um benefício devido ao assegurado do INSS permanentemente incapaz de exercer qualquer atividade laborativa, e que também não possa ser reabilitado em outra profissão, de acordo com a avaliação da perícia médica do INSS.

⁷ O auxílio-doença é um benefício por incapacidade devido ao segurado do INSS acometido por uma doença ou acidente que o torne temporariamente incapaz para o trabalho. Também é concedido de acordo com a avaliação da perícia médica do INSS.

⁸ Para ter direito à aposentadoria ou ao auxílio-doença é necessário ser contribuinte do INSS. No caso de trabalhadores com registro em carteira de trabalho, o pagamento das prestações é feito pelo empregador, sendo o valor da contribuição descontado dos salários. No caso dos autônomos, os interessados devem fazer o pagamento, não sendo ele obrigatório.

reumatismo. Os sintomas mencionados são dor, que pode variar entre articulações, músculos e ossos, inchaço e rigidez nas articulações, cansaço, fraqueza, desânimo, perda de força nas mãos, braços e pernas, limitação ou perda de movimentos, deformidades, principalmente nas mãos e nos pés, desgaste das articulações, anemia, formigamento nos membros, febre e manchas na pele. Duas pessoas entrevistadas relataram que a doença “atacou” os pulmões. Nesses casos, falta de ar, dificuldade para respirar e cansaço são os principais sintomas. Na maior parte dos casos, os pacientes entrevistados convivem também com outras doenças como, em sua maioria, depressão e osteoporose, além de hipertensão, disfunção na glândula tireoide, doença de Crohn, leucemia e câncer. Os estágios de tratamento encontrados foram bastante variados, abrangendo pessoas que fazem tratamento há muitos anos (sendo o maior tempo de tratamento encontrado o de 50 anos), outras que fazem há pouco tempo. Algumas, ainda, estavam retornando para o tratamento após um período afastadas (por ter recebido alta médica ou por abandono), bem como pacientes em suas primeiras consultas.

A partir das entrevistas e observações realizadas, neste capítulo abordarei algumas mudanças fundamentais na vida das pessoas após o advento da doença e de que forma a vivência desta está relacionada com a posição social dos indivíduos no seu círculo de relações interpessoal e, de forma mais ampla, nas estruturas sociais, destacando as categorias de gênero e classe que emergiram no decorrer da pesquisa. A perspectiva de gênero surge da discrepância entre os sexos encontrados na pesquisa e também afirmada pela medicina, busco discutir tais dados a partir de elementos sociais e culturais. Já a categoria classe emerge da questão do trabalho e de sua centralidade na organização da vida das pessoas entrevistadas, sendo que se situam entre as classes trabalhadoras.

Cabe aqui chamar a atenção para o fato de que os fatores biológicos ligados aos corpos masculino e feminino não são ignorados nesse trabalho, certos aspectos das doenças são, de fato, fruto da biologia particular de cada sexo. No entanto, procuro discutir nesse capítulo os elementos socioculturais constitutivos do gênero masculino e feminino e de que forma eles podem influenciar na maneira como as pessoas lidam com seus corpos e com sua saúde.

3.1 Gênero e classe como marcadores da forma de *ser doente*

Diversos estudos chamam a atenção para uma maior procura das mulheres pelos serviços de saúde, são as mulheres que procuram mais as consultas médicas, fazem mais exames e consomem mais medicamentos. Além disso, elas declaram mais suas doenças e avaliam pior o seu estado de saúde (SILVA E ALVES, 2003 *apud* BRAZ, 2005). Tais resultados poderiam levar a constatação de que as mulheres adoecem mais do que os homens, no entanto, as altas taxas de mortalidade e morbidade masculina revelam outra face desse fenômeno, pois são as enfermidades graves e crônicas as que os afetam mais.

De modo geral, segundo Pinheiro e outros (2002), o relato de condições crônicas é mais frequente nas mulheres, porém, tratam-se de doenças crônicas de baixa letalidade como, por exemplo, artrite, asma, hipertensão, dores crônicas e sinusite. Quando se leva em conta a gravidade da enfermidade, os homens reportam mais doenças crônicas fatais. Ademais, os serviços de emergência são mais procurados pelos homens, que também compõe o maior número de pessoas internadas em estado grave. Os autores também sublinham as diferenças nas motivações pela busca dos serviços de saúde, sendo que as mulheres vão para realizar exames de rotina e ações preventivas, enquanto os homens buscam auxílio por motivo de doença. À vista disso, nas palavras de Couto (2010, p. 258):

Embora os estudos apontem para altas taxas de mortalidade masculina em todas as idades e para a quase totalidade das causas (Laurenti, Mello Jorge, Gotlieb, 2005; White, Cash, 2004), quando analisadas as taxas de morbidade, a autopercepção de saúde e o uso de serviços, percebe-se que as mulheres apresentam indicadores mais altos que os homens, uma vez que elas são apontadas como portadoras de mais problemas de saúde e/ou mais atentas na busca por atenção à saúde (Aquino, Menezes, Amoedo, 1992).

A partir desses dados, podemos compreender esse fenômeno desde uma perspectiva de gênero, onde homens e mulheres, a partir de elementos sociais e culturais, aprendem formas diferentes de viver o corpo e, conseqüentemente, de comportarem-se em relação aos cuidados de saúde. Assim, o corpo socialmente informado, como um princípio que gera as práticas em saúde a partir de uma visão de mundo organizada de acordo com as estruturas sociais de gênero, forma um *habitus* de

gênero. É importante, no entanto, ressaltar que as diferenças de gênero não são apenas culturais, mas de poder, gerando (e mantendo) relações de dominação.

Como mencionado anteriormente, a prevalência de doenças reumáticas dá-se em mulheres, o que foi ilustrado por essa pesquisa, pois de trinta entrevistados, apenas dois são homens. O primeiro deles, João, tem 49 anos e mora no interior do Rio Grande do Sul. Há oito anos, João começou a ter febre frequente e feridas na pele que se assemelhavam a escamas, procurou atendimento em sua cidade, onde recebeu tratamento para algum problema nos rins, cujo nome não é lembrado. Os sintomas continuaram e aconteceu de ele ficar uma semana inteira com febre, então, fizeram novos exames e o encaminharam para atendimento em Porto Alegre, ele aguardou seis meses até que tivesse sua consulta agendada. Após ficar quase trinta dias internado “entre a vida e a morte” no hospital, recebeu seu diagnóstico, é portador de uma doença chamada esclerose sistêmica com desenvolvimento de fibrose pulmonar, o que interfere em sua capacidade de respirar. Segundo sua esposa – quem me concedeu a entrevista –, os médicos informaram-na de que a doença de seu marido não tinha cura e que lhe restavam poucos anos de vida.

João já superou o tempo de vida anunciado pelos médicos e faz tratamento há sete anos, porém sua situação agravou-se. Quando sofre crises da doença, voltam as febres e as escamações da pele. Além disso, seus pulmões foram comprometidos e ele depende do uso de oxigênio, já precisou usá-lo dezoito horas por dia, mas, quando sua doença está mais controlada, usa apenas para dormir. A gravidade de sua situação exige acompanhamento constante, o que faz com que ele tenha de ir ao hospital até três vezes por mês. Como João mora no interior do estado, ele vai até Porto Alegre com um ônibus disponibilizado pela prefeitura de sua cidade. Em dias de consulta ou exames, João e sua esposa saem de sua cidade às dez e meia da noite, chegando ao hospital às cinco e meia da manhã, realizam os procedimentos e retornam em torno de quinze e trinta e dezesseis e trinta, chegando em sua casa em torno de vinte e duas e vinte e três horas, o que significa ficar quase vinte e quatro horas “em função” do atendimento. Dessa forma, João necessita do oxigênio para ir às consultas, pois é um processo muito cansativo, “vir, vem bem, mas sempre volta cansado, com falta de ar”, afirma sua esposa. Ainda, devido às limitações trazidas pela sua condição, ele deixou de trabalhar,

era pedreiro, e se aposentou por invalidez. João tem uma filha de 29 anos, e dois filhos, um com 26 e outro com 19 anos, mas reside somente com a esposa.

José, o segundo homem entrevistado, tem 58 anos e não exerce atividade remunerada no momento. Por volta de 1985, começou a sentir dores e rigidez nas articulações, o que limitou sua movimentação. Procurou um médico e recebeu tratamento, as dores melhoraram e ele, em suas palavras, desistiu do tratamento, abandonou. Mais tarde, as dores voltaram muito fortes, as articulações “travavam” e inchavam, não era possível caminhar. Dessa forma, ele procurou atendimento novamente, desde então faz tratamento, há quinze anos. Apresentando suas razões para o abandono do tratamento, afirma: “foi relaxamento, eu era guri, era novo ainda, achava que estava bem já, mas não, não estava. Em tese é uma coisa que é para ser para o resto da vida, praticamente, esse tratamento, não tem... Isso que aconteceu”.

José começou a trabalhar aos sete anos na roça, no interior do estado. Quando maior foi morar na capital para trabalhar com um tio no comércio, mais tarde, trabalhou em outras empresas e, por fim, manteve-se por vinte anos no setor administrativo de um hospital, quando recomeçaram seus sintomas. José é casado, tem uma filha de 27 anos e um filho de 22 que moram com ele e a esposa no bairro Partenon em Porto Alegre.

As histórias de João e José corroboram com as situações acima mencionadas. João procurando atendimento médico emergencial quando as febres se tornaram frequentes e José, da mesma forma, quando suas articulações “travavam” e ele era impedido de caminhar. Em ambos os casos, eles recorreram ao serviço de saúde com a doença já instalada. José, apesar de ter a informação de que sua doença é crônica, abandonou o tratamento assim que seus sintomas passaram, voltando a buscar por atendimento quando era impedido, novamente, de exercer suas atividades cotidianas. João recorreu ao atendimento médico quando as febres se tornaram frequentes, recebeu diagnóstico equivocado, de modo que realizou, por alguns meses, tratamento para uma doença nos rins. Contudo, como a medicação foi ineficaz, procurou novamente o serviço de saúde após passar uma semana inteira com febre alta, um “febrão”, sendo encaminhado para o atendimento em Porto Alegre, onde teve que esperar mais alguns meses até ter sua consulta agendada. Chegando ao atendimento especializado já com a doença avançada, teve de ficar um mês internado em estado grave, onde a previsão de tempo de vida restante foi dada a ele.

O diagnóstico inicial equivocado e/ou a demora para descobrir a enfermidade é relatado pelos pacientes com frequência, muitas vezes isso é relacionado à demora no atendimento e/ou considerado erro dos médicos. No entanto, não existem exames específicos para muitas das doenças reumáticas, sendo a partir de um conjunto de fatores, resultados de exames e sintomas que o diagnóstico é determinado. Assim, muitos médicos de atendimento primário, clínicos gerais, não têm condições de solucionar esses casos, sendo necessária a consulta ao especialista. Por vezes, devido a esta inespecificidade, o diagnóstico pode demorar até mesmo quando o atendimento especializado é realizado. Além disso, devido aos variados sintomas e variadas alterações nos exames de sangue, o médico especialista adequado ao atendimento não é facilmente identificado. Muitos pacientes entrevistados relatam que passaram por outros especialistas antes de chegar ao atendimento reumatológico e descobrir suas doenças. Porém, é importante ressaltar, tal fato não é exclusivo do sistema público de atendimento à saúde, o mesmo ocorre no sistema privado. Devido ao fato de eu ter uma doença reumática, pude conversar, para além dessa pesquisa, com diversas pessoas que recorrem a atendimentos particulares, além disso, outras pessoas da minha família também realizam tratamento para doenças reumáticas no sistema privado de atendimento, e os relatos, em relação à demora/erro do diagnóstico são bastante semelhantes.

À vista disso, o caso de João não é uma exceção, apesar da possibilidade de que a demora do diagnóstico possa ter agravado seu estado de saúde, a ela soma-se o fato de que ele não procurou o atendimento quando começou a ter febres, mas quando estas tornaram-se frequentes. É este segundo ponto que será discutido aqui: a pouca procura (em comparação com as mulheres) por parte dos homens dos serviços de saúde, e, quando o sistema de saúde é acionado, esta busca é feita quando a doença já está instalada, resultando na maior presença de homens nos serviços emergenciais e internações por estados graves de saúde, acompanhada pela alta taxa de mortalidade masculina.

Além disso, os hábitos geralmente relacionados aos homens, como maior ingestão de bebidas alcólicas e consumo de álcool, a ideia de invulnerabilidade, que faz com que eles corram mais riscos, bem como condições de trabalho desgastantes, somada a pouca procura dos serviços de saúde, contribuem, não só para o aumento de doenças

graves, como para a morte precoce dos homens. Nas palavras de Pinheiro e outros (2002, p. 688):

Enquanto a obesidade, o stress, a infelicidade e as pressões ligadas aos papéis sociais exercidos pelas mulheres são apresentados como fatores que aumentam os riscos de doenças neste grupo, entre os homens há maior ocorrência de fumo, ingestão de álcool e desvantagens em situações relacionadas ao trabalho, acarretando aumento de riscos de problemas no longo prazo.

Em um estudo visando as explicações dadas pelos homens a respeito da baixa procura masculina pelos serviços de saúde, Gomes, Nascimento e Araújo (2007) argumentam que a procura dos serviços de saúde está ligada ao que se entende por ser homem. Os discursos dos entrevistados relacionavam-se com a identidade masculina e com os papéis a serem desempenhados para que essa identidade seja mantida. Assim, revela-se a presença de uma *doxa* da masculinidade, ou seja, o reconhecimento do mundo a partir da incorporação do *habitus* de gênero, o que resulta em uma compreensão do mundo a partir da posição ocupada na estrutura de gênero. Assim, a *doxa* estaria ligada a uma subjetividade de gênero, internalizada e geradora de posturas masculinas e femininas. À vista disso, entre as justificativas apontadas estão a imediata ligação do cuidar ao âmbito feminino, e, em contrapartida, a ideia de ser homem associada à força e invulnerabilidade:

características essas, incompatíveis com a demonstração de sinais de fraqueza, medo, ansiedade e insegurança, representada pela procura aos serviços de saúde, o que colocaria em risco a masculinidade e aproximaria o homem das representações de feminilidade. (GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2007, p. 569).

Dessa forma, os homens, apresentando-se com uma imagem de autossuficiência, reprimindo suas necessidades de saúde e procurando menos os serviços, acabam por ver como habitual e natural o comportamento de não valorização da saúde, uma vez que o cuidado é visto como responsabilidade da mulher.

Para os homens pertencentes às classes trabalhadoras, as questões relacionadas ao labor aparecem como centrais. Foram realizados diversos estudos sobre as ideologias a respeito de saúde, doença e alimentação das classes “subalternas” durante a década de 1970 no Brasil, especialmente no que se refere às “práticas sociais” sob uma perspectiva do “real vivido” (QUEIROZ, CANESQUI, 1986). A experiência da doença para as pessoas de classes baixas e, mais ainda, no caso das doenças incapacitantes, está

diretamente ligada à necessidade e à capacidade de trabalhar, seja fora de casa, seja no ambiente doméstico. À vista disso, a experiência da doença está relacionada com a capacidade de desempenhar papéis sociais e corresponder com as expectativas ligadas a estes.

Alves e outros (2011) registraram a presença de receio/medo por parte dos homens em comunicar no trabalho quando estão doentes, principalmente no caso de doenças crônicas, devido a relatos de demissão após a informação de enfermidade por parte de algum funcionário, o que contribui para o encobrimento dos casos de dor. Além disso, não são fornecidos atestados médicos pelos serviços de saúde nos casos de marcação de consultas, busca de medicação e outras atividades vinculadas à prevenção (KNAUTH, COUTO, FIGUEIREDO, 2012). É preciso também chamar a atenção para a incompatibilidade dos horários de atendimento dos serviços de saúde com a carga horária dos trabalhadores.

A vergonha de ficar exposto a outra pessoa, a falta de paciência com as filas e a espera, que faz com que percam um dia de trabalho e a não resolução de suas demandas em uma única consulta também aparecem entre as justificativas masculinas (GOMES, NASCIMENTO, ARAÚJO, 2007). Dessa forma, pode-se questionar a real ausência de enfermidade na população masculina, tendo em vista que a não procura do atendimento médico impede a constatação das doenças.

O trabalho figura, nas pesquisas mencionadas acima, como a principal explicação masculina para a pouca procura dos serviços de saúde. A concomitância entre os horários da jornada de trabalho e do atendimento nos serviços, a demora no atendimento, a não resolução do problema em uma única consulta, o medo de perder o emprego devido a doenças, o medo de retaliações por parte dos empregadores, o fato de os atestados serem fornecidos apenas para consultas, e não para realização de exames, marcação de consultas, são alguns dos apontamentos feitos pelos homens como impeditivos para a busca de atendimento médico. Porém, sabe-se que é cada vez maior o número de mulheres no mercado de trabalho. Dados do IBGE revelam um aumento do percentual de mulheres em atividade profissional, que passou de 50,1% em 2000 para 54,6% em 2010, e um decréscimo do percentual de homens em atividade, que em 2000 era de 79,7%, passando para 75,7% em 2010. Dessa forma, os problemas relatados não são vividos apenas pelos homens, mas por qualquer pessoa que esteja inserida no

mercado de trabalho formal. No entanto, como afirmam Toneli, Souza e Müller (2010), a categoria de trabalhador, concebida em seu sentido masculino e universal, leva à invisibilidade das mulheres. Embora as mulheres participem cada vez mais do mercado de trabalho, ainda permanece, no plano ideológico, um imaginário no qual o trabalho é associado ao universo masculino.

Das vinte e oito mulheres entrevistadas, apenas três são “do lar”, ou “donas de casa”, não exercendo atividade remunerada, sendo que duas delas já trabalharam fora de casa e se afastaram quando tiveram filhos. A profissão preponderante entre as mulheres, seja em atividade ou para as já aposentadas ou afastadas do trabalho, é de diarista, porém, há mulheres que trabalham ou trabalhavam com costura, artesanato, salão de beleza, limpeza/higienização de hospital, no comércio, na indústria calçadista, havendo, ainda, uma contadora aposentada, duas secretárias, que não exercem mais a profissão, e uma enfermeira. Embora grande parte das pessoas entrevistadas não exerça atividade remunerada no momento, a maioria exercia quando começou a sentir os sintomas das doenças e recebeu o diagnóstico.

Paula tem 36 anos e reside em Porto Alegre, começou a sentir dores nas articulações há seis anos, após ter o seu primeiro filho. Sem conseguir caminhar e segurar o filho no colo, foi diagnosticada, ainda no hospital após o nascimento dele, com lúpus. Ela fez um ano de tratamento e parou. Em suas palavras: “Parei por conta própria.... Porque eu tinha que trabalhar. Ou eu ia trabalhar, ou eu vinha no médico, né?”. Paula trabalhava no setor de limpeza de um hospital e, no momento da entrevista, encontrava-se desempregada.

Joana tem 51 anos, é enfermeira e reside em Porto Alegre, foi diagnosticada com lúpus em 2012, mas afirma sentir dores há mais de dez anos. Ela não deixou de trabalhar, mas afirma ter conflitos no trabalho devido à doença:

Eu consigo ainda fazer meu serviço, mas tenho conflitos em função dos atestados que eu tenho que colocar com frequência, tem períodos que eu sou limitada de fazer alguma... Tipo, a gente tem três trocas [de turno], se eu boto muito atestado eles me cortam as trocas porque eles acham que eu estou botando muito atestado. Eu não posso trabalhar dois plantões seguidos porque eu fico muito cansada. Como se eu tivesse culpa de estar botando

atestado, né? Então, isso afeta. Às vezes eu fico meio chateada quando eles cortam isso.

Diversas outras mulheres relataram encontrar dificuldades. Às vezes há a necessidade de faltar ao trabalho devido às dores muito fortes e limitações temporárias ou aos efeitos colaterais das medicações, bem como de ajustes no horário de expediente devido a consultas médicas e exames. Além disso, há a convivência contínua com a dor que, como mencionado anteriormente, varia de intensidade e local. Assim, as mulheres relatam que trabalham mesmo com dor, ainda que alguns movimentos não sejam possíveis em alguns dias. Elas procuram encontrar alternativas, pedir ajuda para as colegas, fazer as atividades que requerem a parte dolorida mais devagar ou tentar encontrar algum tipo de movimento que não force tanto a parte afetada.

Apesar do aumento do número de mulheres no mercado de trabalho, a coparticipação delas na provisão das famílias ainda não tem visibilidade social, mesmo que muitas mulheres sejam as principais responsáveis pelo sustento do lar. O trabalho ainda aparece como constituinte da identidade masculina, ficando sublinhada a responsabilidade pelo sustento familiar. Segundo Nardi (1998), a capacidade e as habilidades para o trabalho são elementos constituintes do *ethos* masculino nas classes trabalhadoras, é o trabalho que vai garantir que os papéis sociais ligados à identidade masculina sejam efetivados, pois está vinculado “a outros atributos e funções morais, tais como: ser bom pai, bom marido, provedor do lar, forte, honesto” (p. 96).

Silva, Vasconcelos e Bezerra (2014) argumentam que, na realidade, as barreiras institucionais (horário de funcionamento e localização dos serviços, demora no atendimento) são utilizadas pelos homens para justificarem medos, ansiosos, insegurança de procurar assistência nos serviços de saúde. Os homens alegam falta de tempo para procurar os serviços de saúde, afirmando que as mulheres tem mais tempo livre (ALVES *et al.*, 2011), no entanto, as mulheres, além das atividades profissionais, ainda são as principais encarregadas das atividades domésticas, convivendo com uma dupla jornada de trabalho.

Além disso, os serviços de saúde costumam ser vistos como espaços feminilizados, frequentados e formados principalmente por mulheres, provocando uma sensação de não pertencimento e gerando pouca familiaridade com o espaço e a rotina

dos serviços, o que revela um comportamento incômodo por parte dos homens nesses ambientes (*idem*). Ainda, de acordo com uma pesquisa realizada por Schraiber, Gomes e Couto (2005), os homens casados costumam depender de suas esposas no cuidado à saúde, o que caracteriza o casamento como um fator de proteção de riscos, de doenças e de agravos à saúde para eles.

Durante as observações realizadas nos hospitais, pude perceber a presença equilibrada entre homens e mulheres, tendo em vista que as recepções onde realizei a pesquisa são formadas por mais de uma especialidade médica. No que se refere aos atendimentos da reumatologia, o número de mulheres era maior, no que se refere à cardiologia, o número de homens aumentava, porém, existiam outras especialidades médicas também em atendimento. Havia pessoas que iam sozinhas, algumas iam acompanhadas por questões de necessidade, outras por um cônjuge, alguns com filhos, netos, e, outros ainda, com diversos membros da família. Observei que a maioria das pessoas que vinham de outras cidades com os ônibus das prefeituras estavam sozinhas, o que ocorre devido à alta procura por vagas nesses ônibus, sendo as mesmas reservadas para os pacientes, os acompanhantes apenas são permitidos em caso de necessidade, como o de João.

Com o passar do tempo da pesquisa fui percebendo que, quando chegavam casais na sala de espera, sempre era o homem quem ia consultar, pois eu podia ouvir o médico chamando o paciente e ver quem se dirigia a ele. Além disso, os homens demonstravam mais incômodo com o ambiente, andavam de um lado para outro, optavam por esperar do lado de fora do hospital, e, quando acompanhados, as esposas realizavam as atividades burocráticas como pegar ficha para o atendimento, marcar a próxima consulta, reclamar com a recepcionista pela demora (geralmente a pedido do marido), levar os exames e documentos necessários, além de entrar no consultório para o atendimento junto com eles. Observa-se, dessa forma, a maior familiarização das mulheres com o ambiente dos serviços de saúde, mais adaptadas à burocracia e à espera do local, bem como a dimensão do cuidado, ainda sob responsabilidade da mulher. Nas palavras de Laurenti, Jorge e Gotlieb (2005, p. 38):

O fato de caber à mulher, em geral, acompanhar crianças, adolescentes e idosos a esses serviços de saúde, além de, em determinado período de sua vida, frequentar o pré-natal, faz com que ela se torne, provavelmente, mais predisposta à utilização desses serviços.

Assim, não somente encontra-se uma *doxa* da masculinidade, mas também da feminilidade, onde as mulheres, através da adoção de comportamento considerados femininos, ligados ao cuidado da família e da casa, incorporam e reconhecem o mundo e a si mesmas a partir de sua posição na estrutura de gênero, perpetuando-a. Diante disso, é possível argumentar a favor de uma influência mútua entre as estruturas e a vivência subjetiva.

No entanto, também deve ser chamada a atenção para a prioridade dos serviços estar direcionada às mulheres, às crianças e aos idosos, há pouca inclusão dos homens nas propostas assistenciais dos serviços de saúde. Construído dentro da referência dominante de atribuições de gênero, o sistema de cuidado acaba por levar à invisibilidade dos homens (FIGUEIREDO; SCHRAIBER, 2011).

Desde a década de 1930 já existiam, no Brasil, políticas de saúde voltadas para as mulheres a partir da perspectiva materno-infantil. Na década de 1970, o tema da saúde passa a ser trabalhado pelo movimento de mulheres junto à questão da sexualidade, conhecer o próprio corpo foi o ponto de partida. Com a redemocratização do país, questões de saúde e de saúde reprodutivas mereceram maior atenção através de campanhas pelo direito ao aborto e luta contra a esterilização cirúrgica indiscriminada em mulheres. Podemos ver a questão da saúde como ponto chave de reflexão sobre a identidade feminina e relações de gênero e discriminação (BARSTED, 1994). Assim, no início da década de 1980, a partir desses movimentos, a categoria de gênero é incorporada nas políticas públicas, sendo em 1983 criado o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM).

Ao utilizar o tempo “saúde integral da mulher” o PAISM fez avanços em relação à forma como as mulheres eram tratadas nas políticas de saúde, a partir de uma perspectiva materno-infantil. Apesar desses avanços, a emergência de novos conceitos em saúde da mulher, não implicou um automático abandono das formas antigas. A perspectiva materno-infantil continua vigente e perpassa as práticas em saúde ao mesmo tempo em que novas abordagens surgem. Farah (2004) chama a atenção para as diferenças e tensões nas abordagens relativas às políticas com foco na mulher. De um lado, há ênfase em uma certa ‘funcionalização da mulher’, vista a partir do papel que desempenha na família. De outro, a ênfase está na perspectiva de direitos e na constituição da mulher como sujeito, visando à ampliação do espaço de cidadania. Não

apenas as políticas para as mulheres são ainda bastante focadas no papel da mulher-mãe, mas também políticas direcionadas às famílias, aos jovens e aos idosos atribuem à mulher o papel de cuidadora, de responsável pela família. Segundo a autora, essa maternalização da política significa, por um lado, uma *sobrerresponsabilização* das mulheres e, por outro, uma fragmentação de seus direitos. O que pode ser observado não apenas no texto das políticas, como no comportamento dos profissionais, pacientes, familiares e da sociedade em geral.

Mais de 25 anos depois da criação do PAISM é criada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (PNAISH), partindo da maior vulnerabilidade dos homens às doenças, principalmente as crônicas e graves, das altas taxas de mortalidade e, ao mesmo tempo, da baixa procura dos serviços de atenção básica por eles. Com recorte etário de homens na faixa de 25 a 59 anos, sua finalidade é promover ações que contribuam para a realidade masculina, visando sensibilizá-los para suas condições de saúde, desenvolvendo práticas de prevenção e cuidado (MENDONÇA, ANDRADE, 2010). Segundo Julião e Weigelt (2011), essa política parte da constatação de que os homens procuram os serviços de saúde apenas quando perdem sua capacidade para o trabalho. Por isso, os homens chegam ao serviço de saúde em situações crítica, motivo pelo qual a capacidade de prevenção e de diagnóstico precoce é perdida e o agravamento da morbidade é favorecido.

Ao contrário do PAISM, a PNAISH não partiu de iniciativas no campo dos movimentos da sociedade civil. A Sociedade Brasileira de Urologia (SBU) vinha pressionando diversos setores do governo, os conselhos de saúde e outras sociedades médicas visando à criação de uma política voltada aos homens. Dessa forma, o Ministério da Saúde divulga o documento do PNAISH dando início a uma discussão entre setores do governo, conselhos de saúde, associações médicas, pesquisadores, profissionais de saúde e representantes da sociedade civil, que contribuíram com a versão final do documento (CARRARA; RUSSO; FARO, 2009). O produto dessas discussões foi submetido à Consulta Pública com o objetivo de possibilitar uma maior participação da sociedade em geral, o que não resultou em uma motivação no campo do movimento social, pois essa população não é reconhecida como socialmente excluída (GOMES *et al.*, 2012). Na palavras de Carrara, Russo e Faro (2009, p. 672):

Para os homens, articular reivindicações a partir de uma posição generificada

e tornar-se visíveis enquanto “homens” significa colocar-se no mesmo plano que as mulheres. Perderiam assim a posição de representantes universais da espécie e arriscariam a perder também suas prerrogativas na hierarquia de gênero.

Gomes e outros (2012), em um estudo sobre os sentidos atribuídos ao PNAISH pelos envolvidos em sua implementação, afirmam que muitos gestores ainda não têm conhecimento dessa política. Além disso, quando há conhecimento, ela pode ser vista como episódica, voltada exclusivamente para problemas urológicos, câncer de próstata e disfunção erétil ou, ainda, “como algo vago, que traz mais tarefas para os profissionais de saúde, não se percebendo como trazer os homens para os serviços, nem como desenvolver um olhar diferenciado para o atendimento masculino” (p. 2594). Apesar disso, alguns profissionais a vêem como algo positivo e buscam alternativas para lidar com a saúde considerando a questão de gênero.

Da mesma forma que a atenção integral à saúde da mulher ainda encontra dificuldades em sua implementação, pois muitas vezes as práticas ainda são perpassadas por uma perspectiva materno-infantil, a atenção integral à saúde masculina enfrenta resistências, pois o cuidado acaba por ser relacionado a mulheres, crianças e idosos. O que evidencia a existência de um olhar de gênero estereotipado, levando a reprodução das desigualdades entre homens e mulheres nos serviços de assistência à saúde. No entanto, apesar do fato de que as relações estão estruturadas (e esta estrutura pode perdurar por gerações), elas também podem ser reestruturadas a partir de novos eventos, produzidos pelos indivíduos, sem que a estrutura seja desconsiderada nessa produção. Desse modo, o corpo é o que o ambiente físico e social e suas relações concretas permitem que ele seja, mas também existe pela experiência dos indivíduos, que têm liberdade para construir a si mesmos em relação a essa estrutura e também a reconstruir através de suas práticas.

3.2 Mortes possíveis: perdendo vínculos

A doença pode ser compreendida como o advento do inesperado, desvantagens físicas surgem interrompendo uma trajetória vista como fluída, provocando a estranheza

da pessoa para com a atual condição de si: seus atos mais usuais como comer, vestir-se, caminhar, etc., deixam de ser comuns. Pela estranheza da condição ou limitação, há uma indeterminação de seu conhecimento sobre sua própria capacidade, ela torna-se uma pessoa *diferente*. Assim, a enfermidade ressalta os recursos (cognitivos e materiais) utilizados pelos indivíduos para estruturar sua vida cotidiana, sua identidade pessoal e social, fazendo com que sejam reorganizados. Impõe-se a necessidade do indivíduo, empurrado “por forças e circunstâncias que tem de enfrentar e procurar dar conta” (VELHO, 2003, p.45), reorganizar a vida, rever seus projetos e papéis sociais, recolocando-se no mundo.

Há o surgimento de uma nova arena social e o problema do reconhecimento sobre o que está acontecendo. Uma série de percepções é, então, compartilhada pela maioria dos entrevistados. Todos os pacientes entrevistados e as mulheres do GRUPAL relataram sentir dor com frequência, apesar de o local e a intensidade mudarem. Essas dores trazem uma série de mudanças em suas rotinas, devido às limitações que acabam por desencadear, gerando rupturas físicas e sociais.

Além das dores e das limitações trazidas pela doença, outra mudança fundamental do cotidiano das pessoas em condição crônica refere-se à necessidade de acompanhamento médico constante. Entre os entrevistados, as consultas ocorrem com um espaçamento máximo de seis meses, todas com exames de controle. O hospital, como espaço de enfrentamento da doença, faz parte de um contexto em que a “identidade situacional do doente” surge, sendo um dos marcadores da mudança no cotidiano. O tratamento também pode resultar em dificuldades, as idas à farmácia passam a fazer parte da rotina, que, por sua vez, deve ser organizada de modo que o paciente dê conta dos horários das medicações, que são numerosas. Ademais, muitos podem ser os efeitos colaterais das medicações. Existem, ainda, recomendações ou impeditivos de atividades a partir do diagnóstico, que podem ter um reflexo nos hábitos e práticas cotidianas dos pacientes.

Joana, a enfermeira mencionada no subcapítulo anterior, relata seu convívio cotidiano com as dores e as implicações dela e da medicação em seu trabalho:

Na verdade, eu não consigo ficar completamente sem dores, todos os dias eu tenho dores, um dia dói o braço, outro dia dói a perna, outro dia dói a mão.

Eu sempre tenho uma dor, eu só consigo dormir se eu tomar medicação para dor, se não eu não consigo dormir durante a noite. Bem complicado.

A força das mãos, não perdi total, mas, como eu trabalho de enfermeira, não consigo erguer um paciente sozinha mais, eu não, eu nem tento pegar porque eu não consigo erguer, eu perco a força.

No meu trabalho, tem períodos que eu tenho que parar de trabalhar porque quando as crises ficam muitos fortes de dor, eu tenho que aumentar a medicação para dor e isso não me... Eu não consigo trabalhar porque daí eu fico sedada, com muito sono.

Além disso, Joana parou o tratamento diversas vezes, com dificuldade de aceitar a doença:

Por ser uma doença que tu não... Só sente dor... É uma dor assim que ela te dá e dói, dois, três dias, depois passa a dor, tu não... Não é uma, que nem uma ferida que tu tá enxergando, e não tem nenhum exame específico que te diz assim 'ah, tu tem essa doença', principalmente o lúpus, é uma doença que tu não tem... É [a partir de] um somatório de vários sintomas que eles fecham o diagnóstico, então assim... Várias vezes eu achava que não era aquela doença, então, por ter dores, mas não tinha um exame específico que dissesse que era aquela doença. Não é que nem uma diabete que tu vai lá e te dá o diagnóstico de diabete assim. Então, essa é a dificuldade.

Ela, ainda, faz uso de corticoides, um tipo de medicação cujos efeitos colaterais, descritos por diversos pacientes, são inchaço e ganho de peso. Tal mudança física pode causar uma *desidentificação* entre sua imagem pessoal e sua identidade, ou seja, entre o que ela vê no espelho e o que ela acredita ser realmente, podendo gerar reflexões do tipo “essa não sou eu”. Joana relata sua identificação com um corpo magro e a dificuldade para lidar com o ganho de peso:

É difícil, é difícil sim. Também é difícil o uso das medicações, principalmente o corticoide, que dá muita fome e daí aumenta o peso e eu sou uma pessoa que sempre me cuidei, eu nunca quis engordar. Então eu... Sempre preferi ter outra doença, mas que não engorde, porque a obesidade para mim é o maior desespero. E eu vejo pessoas que tem problemas reumáticos e por causa do corticoide engordam, então, o meu maior desespero é pensar que eu possa ficar com sobrepeso em função do corticoide

que tem que ser usado com muita frequência. Essa é uma das minhas preocupações.

Diversos pacientes relataram fazer uso de antidepressivos e acompanhamento psicológico ou psiquiátrico. Joana atribui o uso da medicação antidepressiva às dores:

O que tem é que tentar suportar elas e continuar trabalhando, não parar de trabalhar, não... Então, eu uso antidepressivo também, para não ter depressão, por que a dor causa depressão, né?

Vanessa tem 51 anos e faz tratamento há mais de dez anos, mas não sabe o nome específico de sua doença. Além de ir a cada seis meses ao médico com exames de controle, ela toma 6 remédios por dia. Vanessa é casada, tem um filho e um neto, que ela cria. Ela fala sobre as dificuldades enfrentadas no trabalho por causa das dores:

Sinto dores, mas são dores que dá para aguentar. Mas muito nas pernas, que é sintoma de cansaço, para subir escadas, essas coisas, eu me sinto muito ruim quando... E os braços, agora está atingindo um pouco também, as “juntas” assim, porque o meu trabalho também é muito puxado, eu trabalho de faxina, então é uma coisa que prejudica bastante, mas enquanto eu estou aguentando eu estou aí, né? Quando eu ver que não dá mais...

Tem dias que eu acordo que não tem condições, que daí dói o corpo todo, daí eu digo que não posso trabalhar. [...] tem dias que eu fico... Que perde toda a força.

Ela fazia análise com a psicóloga e chegou a fazer uso de antidepressivos, mas teve reações que a impossibilitaram de continuar o uso. Vanessa assume uma postura similar à de Joana em relação ao trabalho, ao relacionar a depressão à falta de atividade:

Todo mundo vem às vezes: “Tu tem que te aposentar.”, quando eu ver que não dá mais, que não tem condições mais... Também está perto de eu me aposentar. Então, vou esperar chegar o tempo, vou me aposentar e continuar trabalhando, enquanto eu tiver forças para fazer o que eu faço, eu vou continuar. Porque a gente parar é pior, ficar parado dentro de casa, aí sim que eu acho que endurecem as “juntas” todas. Apesar de que em casa sempre tem serviço para fazer, mas daí eu acho que a pessoa vai ficando mais em depressão. Fica fraca. Então tem que ficar na ativa.

Camila é uruguaia, foi morar em Porto Alegre após visitar a irmã em 1999, que já residia na cidade, gostou e ficou. Tem 51 anos, trabalha como diarista, é divorciada e mãe de dois filhos. Ela afirma sentir dor, porém não a atribui à doença:

Eu nunca senti dor. Só nos ossos assim, eu sou diarista, então eu trabalho, eu sou uma pessoa que não para, eu não descanso o que tenho que descansar, então é dor aqui, dor lá. [...] Aí me ataca o ciático, é normal, de todos, todo mundo reclama de dor no ciático.

Devido a não atribuição da dor à doença, Camila não vê sentido no acompanhamento médico e os intervalos entre uma consulta e outra fazem com que ela não mencione os sintomas que teve nesse meio tempo. Ela relata:

Chato. Chato isso. Tenho que vir quando não tenho absolutamente nada. Por exemplo, quando eu venho com eles aqui, não tenho absolutamente nada. Passa um mês aí me acontecem as coisas, mas aí não tenho como recorrer para poder vir ao médico e passa tudo, quero vir no momento que acontece isso, mas não posso vir porque já tenho marcado. [...] aí eu não anoto, me acontecem as coisas, me dizem: “Pega a tua agenda e anota. ”, eu não anoto, aí quando chega o momento me esqueço de tudo que tenho que falar.

Andrea tem 38 anos e convive com a psoríase desde os 7 anos de idade, há seis anos descobriu ser portadora de artrite reumatoide e desde então mantém o tratamento. Parou de trabalhar por causa da doença, mas não tem direito ao auxílio doença ou aposentadoria, passando a depender financeiramente do marido. Tem dois filhos e mora na região metropolitana de Porto Alegre. Ela participa de uma ONG voltada para pessoas com psoríase. Andrea fala a respeito das limitações no trabalho e na esfera da vida pessoal:

Não, no momento eu não estou trabalhando porque eu tenho salão e daí no salão é só o meu marido. Às vezes eu vou lá ajudar, mas como eu não posso por causa dos braços, [...] no caso, eu não consigo movimentar para trabalhar. Nem lavar meus cabelos às vezes, ele tem que lavar.

Agora eu consegui faxineira porque eu não estou conseguindo fazer, estou em crise agora. Aí vassoura, chão, essas coisas assim, dificuldade até para lavar meus cabelos no banho. Mas é mais quando eu estou em crise mesmo, incha, fica tudo bem inchado.

Mas é horrível também ter que depender do marido até para comprar uma calcinha. E não tem nem como eu me encostar porque eu não pago INSS.

Em relação aos efeitos colaterais da medicação, os problemas estomacais são os mais recorrentes, como náuseas e azia, que, quando muito intensos, podem refletir na alimentação dos pacientes. Além de que, muitas vezes são acrescentadas novas medicações para controlar esses efeitos colaterais. Andrea relata ter emagrecido após iniciar o uso de um medicamento, devido aos enjoos muito fortes:

Eu era bem gordinha, aí depois que eu comecei a usar o Metrexato eu emagreci bastante. Eu acho que é por causa dele, todo mundo fala, por causa dos enjoos. Se tu come uma coisa forte... Que nem eu, eu tomo a injeção na segunda, aí eu estava falando para a médica que eu noto, se eu como alguma coisa mais forte eu já vomito.

Sônia, no momento da entrevista, está em sua primeira consulta no hospital, afirma ter muita dor nas articulações dos pés e dos ombros e estar perdendo a força nos dedos. Tem 54 anos e é dona de casa, sempre foi. Mora em Porto Alegre, é casada e tem duas filhas. Sônia, além das dores, menciona a falta de ânimo, que a impede de executar atividades muito comuns para ela, causando estranhamento e preocupação com sua própria condição:

Não poder abrir um refrigerante, eu já estou, eu vou tomar banho aqueles, sabe os cremes que tem que apertar? Eu não consigo. Tem muitas situações que eu tenho que apertar aqui assim ou até mesmo com os dentes, [...] porque a mão não tem mais força.

Sem contar que assim, de uns tempos para cá eu não tenho vontade de fazer nada, eu não tenho ânimo, eu não tenho força, coisas que eu fazia, eu costurava, eu pintava, a minha casa era eu quem pintava, cortinas eu fazia, agora eu não faço mais nada, eu não tenho ânimo, isso também, até me assusta um pouco, eu perdi totalmente o ânimo.

Cláudia tem 66 anos e faz tratamento há 49 para artrite reumatoide. É do interior de Santa Catarina, casou aos 15 anos e um ano depois foi para Porto Alegre com o marido, onde eles abriram uma alfaiataria, depois uma lojinha e, mais tarde, uma loja grande, sempre trabalhando muito para dar conta dos compromissos. Não pôde ter filhos, então adotou uma menina. Há seis anos voltou a morar em sua cidade natal.

Cláudia menciona, como principal sintoma de sua doença, “a dor, a dor que impossibilita”, realçando a inconstância de sua doença e as dificuldades enfrentadas ao longo da vida:

Até eu descobrir meu tratamento eu estive praticamente parada, depois eu, eu sempre forcei a minha atividade porque tinha vontade de trabalhar, eu sempre trabalhei com problema, mas eu trabalhava. Hoje eu não consigo, mas eu sempre trabalhei forçando.

Minhas atividades em casa eu não posso fazer mais, não posso me levantar para fazer uma coisa [levanta os braços e mostra sua limitação]. Vou subir um degrauzinho da escada, eu quero limpar um negócio, não posso!

Tem dias em que eu estou bem, tem dias em que eu estou bem ruim, é uma doença com muitos altos e baixos.

Luana tem 59 anos e faz tratamento há 33 para artrite reumatoide, mora no interior do estado com um sobrinho e a esposa, é solteira e não tem filhos. Foi morar na capital aos 15 anos, com irmãs mais velhas, posteriormente começou a trabalhar e, aos 26 anos, recebeu aposentadoria por invalidez, quando voltou para sua cidade natal. Luana descreve as mudanças no cotidiano, advindas da necessidade de tratamento:

Com certeza mudou porque daí, é uma doença que tem que estar sempre tratando, tomando remédio, sempre indo à médico, fazendo exames, essas coisas, essa rotina de sempre.

Além disso, Luana descreve a necessidade de rever seus projetos e reorganizar sua vida:

Foi bem triste, porque daí, sei lá, eu era nova, eu pensava em trabalhar e tal, eu tinha minha vida boa e de repente tive que parar tudo, Eu sofri bastante. Foi bem traumatizante para mim, mas passou.

Já não tive filho porque quando eu decidi ter filho eu já estava, o médico falou, na época, que muito provavelmente a criança poderia nascer com problemas, então...

Para as pessoas que moram em outras cidades, o deslocamento até o hospital pode ser complexificado, como é o caso de João, mencionado anteriormente, que, devido à

distância de sua cidade, fica envolvido com o atendimento médico por quase vinte e quatro horas. Marisa também mora no interior do estado, em uma cidade que fica a oito horas da capital. Ela tem 35 anos, é casada e tem três filhos, sendo que uma menina a acompanhava no momento da entrevista. É dona de casa, parou de trabalhar para cuidar dos filhos. Marisa descreve a necessidade de acompanhamento como incômoda, devido à distância:

Isso incomoda, não por vir no médico, mas pela distância, se fosse mais perto, se tivesse médico mais perto.

Alguns pacientes relatam fazer exames para monitorar os efeitos da medicação no organismo, como anemia, baixa imunidade e as funções do fígado. Ela afirma ter, ultimamente, consultas uma vez por semana devido a alterações no fígado. Além disso, todos os pacientes entrevistados com diagnóstico de lúpus relataram não poder pegar sol e, conseqüentemente, ter de deixar certas atividades de lazer de lado, como ir à praia. Desse modo, Marisa não pode mais fazer sua principal atividade de lazer. Nos finais de semana ela costumava tomar banho de sol e de rio, sendo essa a mudança a que ela atribui maior peso. Como é dona de casa, os finais de semana eram os dias destinados a sair com o marido e os filhos.

Ademais, a capacidade para sair de casa e fazer atividades de lazer ou frequentar locais de socialização pode ser comprometida, por algum período ou permanentemente. As dificuldades para caminhar, ficar muito tempo na mesma posição, subir escadas, além das dores constantes, fazem com que muitos pacientes deixem de realizar antigas atividades e frequentar espaços onde encontravam amigos e familiares, restringindo a vida ao lar, o que resulta na perda de vínculos sociais para além da dimensão do trabalho.

Cristina tem 55 anos, mora em Porto Alegre, parou de trabalhar quando nasceu seu primeiro filho, o que considera a maior loucura de sua vida. Em 2012, com os filhos já criados, iniciou o curso técnico de Gestão em saúde. Faz tratamento para leucemia e fibromialgia. Ela fala a respeito de sua ausência em eventos sociais cotidianos da família e sobre as dificuldades a respeito da demora do diagnóstico:

Eu me lembro de que em 2013 eu fui para a praia e eu estava assim tão cansada, tão cansada e com tanta dor generalizada,

generalizada era minha dor, que eu não aproveitei, eu ficava em casa, eu ficava na cama enquanto todo mundo estava na praia, estava saindo, ou comendo fora, sei lá, eu estava na cama, sabe? Foi assim, eu estava bastante limitada, bastante limitada em função de dores.

Foi um bombardeio na minha cabeça, sabe? [...] foi quase um ano de luta, de exames, mais exames, mais exames, ah, não é isso, então faz mais um exame, não é isso, faz mais outro, faz outro, faz outro, traz aqui, faz outro, sabe? É muito terrível isso, emocionalmente falando. Tu chega assim num ponto que tu não tem, parece que tu não tem mais forças... Tu fica ali, fica, fica e não sabe o que é, é complicado, para mim foi muito complicado, emocionalmente falando, sabe?

Além disso, muitas pessoas relatam a recomendação médica para a realização de atividades físicas, principalmente hidroginástica, caminhada e fisioterapia, e, em alguns casos, cuidados com o ganho de peso, para não sobrecarregar as articulações. Assim, algumas novas atividades e cuidados precisam ser incluídos na rotina.

Todos esses casos evidenciam as rupturas físicas e sociais causadas pela doença crônica. Além disso, o sentimento de perda, não só de capacidades, mas também de identidade e de relações é muito frequente. Muitas vezes há uma progressiva perda de laços sociais devido a maiores dificuldades de deslocamento. Consequentemente, também há uma ruptura nos sistemas explanatórios usados pela pessoa, levando-a a reorganizar também sua forma de ser no mundo, alterando o curso de sua biografia e sua identidade, que antes seguia uma trajetória considerada normal. Assim, as rupturas na biografia apontam para as mudanças do indivíduo nas relações sociais e na vida cotidiana. Além disso, a capacidade de os indivíduos mobilizarem recursos materiais é afetada, o que reflete em sua autonomia. Dessa forma, a doença está diretamente vinculada a forma como o indivíduo se percebe e age no mundo.

Além da questão da incapacidade, a incerteza passa a ser um elemento com o qual o paciente deve lidar cotidianamente. A variabilidade dos sintomas das doenças reumáticas evidencia esse processo, as dores podem aparecer em locais variados e com intensidade variadas, também existem períodos de menor, as chamadas crises, ou maior controle da doença, fazendo com que as pessoas em condição crônica vivam em uma

condição de incerteza em relação às suas capacidades. Os pacientes também passam a perceber que o tratamento tem limites. Existe uma gama de medicamentos utilizados para doenças reumáticas, porém, muitas vezes, a escolha do melhor medicamento é feita através de tentativas, devido aos efeitos colaterais muito invasivos e/ou falta de resposta ao medicamento. Além disso, mesmo com o tratamento, as dores permanecem. Algumas doenças reumáticas também podem afetar outros tecidos, além dos musculoesqueléticos, como órgãos.

Dessa forma, a doença crônica é um aprendizado constante no sentido de que as estratégias para lidar com os sintomas e com o tratamento também tem de ser reconfiguradas e reorganizadas conforme novos eventos surgem. Assim, a doença deixa de ser vista como um fato/objeto/dado/signo e passa a ser vista, a partir da experiência, como processo. O corpo é, então, conceituado como forma de saber e compreender o mundo e os eventos em curso, sendo simultaneamente objeto (algo que temos) e como sujeito (o que somos). A doença também possui essa dupla característica acontece ao corpo, mas também através do corpo.

Assim, a experiência da doença desintegra a unidade da pessoa, provocando estranheza para com sua atual condição, mas também serve como matriz para a construção da sua identidade. Há uma ruptura biográfica, que gera a fragmentação, mas que também é o ponto de partida para a reconstrução da identidade.

4. A EXISTÊNCIA REORGANIZADA: AS NOÇÕES DE “ANTES” E “DEPOIS”

O advento da doença causa uma ruptura na vida da pessoa doente que leva a reorganização de sua vida cotidiana e de sua identidade pessoal e social, há o estranhamento de uma nova condição e das dificuldades trazidas por ela, levando-a a se recolocar no mundo. Assim, os pacientes acabam desenvolvendo estratégias para lidar com a doença e com as mudanças trazidas por ela, bem como com eventos inesperados, além de criar ou manter uma rede de suporte social e material, quando necessário. Dessa forma, há uma reação à ruptura através de um aprendizado que se dá através do corpo, no cotidiano. Nesse capítulo, então, destaco alguns processos de assimilação e enfrentamento da doença no cotidiano das pessoas em condição de doença crônica, bem como algumas reconfigurações e rearranjos da identidade do sujeito doente a partir da apropriação dessa nova condição.

4.1 Medicina especializada e conhecimento leigo

Anthony Giddens (1991), em *As consequências da modernidade*, objetiva compreender seu período histórico, caracterizado por uma radicalização da modernidade, quando as tradições perdem o local privilegiado que tiveram nas épocas pré-modernas. Assumindo o caráter descontínuo da modernidade, afirma que há uma redefinição do tempo e espaço que leva ao desencaixe dos sistemas sociais, ou seja, ao “deslocamento” das relações sociais de contextos locais de interação e sua reestruturação através de extensões indefinidas de tempo-espaço” (p. 29). Assim, o autor discorre a respeito de dois tipos de mecanismos de desencaixe intrínsecos ao desenvolvimento das instituições sociais modernas, a criação de “fichas simbólicas” e os “sistemas peritos”. Esses últimos interessam particularmente à discussão que será desenrolada nesse capítulo, pois são conceituados como “sistemas de excelência técnica ou competência profissional que organizam grandes áreas dos ambientes material e social em que vivemos hoje” (p. 35), sendo um desses sistemas a medicina.

Segundo o autor, os sistemas, integrados pelos conhecimentos especializados, influenciam de forma contínua muitos aspectos da vida cotidiana dos indivíduos, embora a procura pelos profissionais seja feita de modo periódico e irregular. Assim, as relações estabelecidas pressupõem confiança nos sistemas, nas instituições e nos especialistas. Tal confiança não depende, no entanto, do domínio do conhecimento que eles produzem, mas é, em parte, um artigo de “fé”, baseada em experiências prévias capazes de assegurar que tais sistemas geralmente funcionam conforme o esperado. Soma-se a isso, a existência de forças reguladoras acima dos profissionais. O reconhecimento de cientificidade é um dos legitimadores da confiança depositada na medicina e em outros “sistemas peritos”.

Dessa forma, a confiança pressupõe a falta de informação plena dos indivíduos, vinculando-se, assim, à incerteza, seja em relação à ação dos indivíduos ou ao funcionamento dos sistemas, e à existência do risco. Assim, os indivíduos percebem, cada vez mais, que os “sistemas peritos” podem não apresentar o resultado esperado, convivendo com riscos possíveis em todas as esferas da vida, sendo uma delas a saúde.

Como mencionado anteriormente, muito pacientes não sabem o nome específico de suas doenças, quais exames fazem e os nomes e indicações de cada medicação, além disso, não têm conhecimento sobre as possíveis causas de suas doenças e não compreendem seu funcionamento no organismo. Muitas vezes, quando perguntados pelo motivo de seu tratamento, doenças sistêmicas complexas são reduzidas a “problemas nas articulações” e “dor nas juntas”. Poucos são os pacientes que sabem o nome de suas medicações, além disso, como a maioria também convive com outras doenças, muitas vezes não se sabe para qual doença é cada remédio. Um movimento bastante comum dos pacientes, quando questionados a respeito de suas enfermidades, era mostrar sua pasta, com exames, receituários e outro documentos relativos à doença, ou o cartão de saúde, para que eu tivesse melhores informações técnicas sobre seus históricos.

Entre as causas mencionadas, a hereditariedade é um dos elementos, trazida pela afirmação de que algum membro da família também tem ou teve reumatismo. Outra questão, levantada por duas pacientes, refere-se ao contato constante com produtos químicos, seja através do trabalho, seja pela vida rural próxima a locais que fazem uso de agrotóxicos, além disso, uma paciente atribui à quimioterapia. Alguns pacientes

localizam a causa de suas doenças na infância, atribuindo-as ao fato de iniciar a vida laboral muito cedo, ou a doenças inflamatórias, como febres e amigdalites, persistentes ou “mal curadas”. Outros afirmam que a doença é fruto de fatores emocionais. Algumas pessoas relatam não saber a causa de suas doenças, sendo que nunca questionaram a si ou aos médicos a esse respeito.

O atendimento médico é bastante elogiado por todos os pacientes - a única reclamação, quando ocorre, é a respeito da demora nos atendimentos. Vanessa, mencionada no capítulo anterior, elogia o atendimento, destacando as explicações acerca da doença e do tratamento fornecidas pelos médicos:

Ah, são ótimos, são muito bons! Todos têm paciência para falar, explicar tudo, é uma equipe sempre muito boa, sempre me trataram muito bem, sempre que eu precisei de qualquer coisa, vir aqui, se precisar esperar ou marcar para falar com eles, sempre me trataram, sempre me atenderam, nunca me negaram nada. Então, foi muito bom, é muito bom, eu nunca tinha me tratado aqui, é ótimo!

Apesar disso, a resposta de Vanessa, quando questionada a respeito do seu diagnóstico e das causas de sua doença, é a que segue:

É reumatologia, um negócio que eles dizem que tem no sangue e não tem cura.

Eu carrego um papel que diz tudo o que eu tenho, para se acontecer alguma coisa comigo na rua, mas eu acho que ele não está aqui porque eu estou diminuindo, eu não aguento mais as coisas para carregar, me dói muito o braço. Ele fica na minha carteira, mas eu parei de carregar a carteira porque eu carrego muita coisa. É Síndrome de... o que eu tenho, é Síndrome de... mas não está aqui. Tu quer dar uma olhada aqui na minha pasta, nos meus exames, nas minhas coisas? Quer anotar alguma coisa dali? Ah, não estou com ele aqui, é tipo uma receita, eles me deram para explicar, porque as vezes os médicos não entendem, querem saber detalhes, o que é, e eu não sei dizer o que é, só sei que é no sangue, mas então eles me deram esse papel por escrito ali explicando.

Eduarda tem 66 anos, é casada e tem dois filhos e foi diagnosticada com fibromialgia. Ela era comerciária, mas parou de trabalhar devido à doença, “não posso parar muito em pé”, ela justifica. Além disso, seu filho mais velho nasceu com

problemas neurológicos e depende dela para a realização das atividades cotidianas. Assim, Eduarda afastou-se do trabalho por não ter mais condições de realizar as duas atividades, a profissional e o cuidado com a casa e o filho. A respeito do atendimento médico ela relata:

Muito bom, bom mesmo, eles são amigos, eu me sinto à vontade, eles passam tranquilidade para a gente, todos eles, com os médicos a gente conversa como se fosse amigo.

Por isso que eu digo que Deus está sempre na minha frente protegendo. O carinho que eles te tratam aqui. [...] Não tem nada de ficar tímida diante de médico, não. Ela é um ser humano igual a mim, só que ela estudou e eu não, é por isso que a gente... eu me sinto à vontade, espaço para a gente. Tinha uma doutora aí que ela me recebia, me abraçava, beijava, eu saía, ela me dava tchau, abraçava, uma relação de amiga, não de médico com uma paciente, porque tem, às vezes, médicos que mal chega ali e não olha no teu rosto e eles não, chegam a perguntar para mim: “A senhora não esqueceu de nada, de dor, de onde está doendo?”, é sempre assim, eles pesquisam a gente mesmo.

Quando questionada a respeito de suas medicações, Eduarda recorre ao seu cartão de saúde e mostra sua lista de medicações. Ao todo são treze, e a lista de doenças para as quais ela faz tratamento inclui cinco itens. Dessa forma, a partir dos relatos de diversos pacientes nota-se uma não assimilação plena do discurso médico, apesar do fornecimento de explicações pelos mesmos acerca da enfermidade. Muitos pacientes relatam que não compreendem as explicações técnicas dadas pelos médicos e, conseqüentemente, não compreendem o funcionamento de suas enfermidades. O discurso médico é reproduzido de forma fragmentada, pois não é totalmente compreendido e internalizado. Estes fragmentos do discurso do médico são reinterpretados e mesclados com outras representações da doença que, apesar de ter um caráter individual, são formadas a partir de categorias coletivas.

Os indivíduos também passam a perceber que o tratamento tem limites, como já mencionado. Existe uma gama de medicamentos utilizados para doenças reumáticas, porém, devido aos efeitos colaterais muito invasivos e/ou falta de resposta ao medicamento, a escolha do melhor medicamento é feita, muitas vezes, através de tentativas. Além disso, muitos pacientes continuam sentindo dores mesmo tomando as

medicações. Dessa forma, é possível verificar um duplo movimento onde há, por um lado, a confiança na medicina e nos médicos, tendo em vista que o tratamento e as recomendações médicas são seguidos e, na maior parte das vezes, mantidos sem interrupções. Por outro lado, como pode ser observado a partir das falas acima transcritas, a incerteza trazida pela falta de domínio dos conhecimentos médicos e dos possíveis erros na aplicabilidade desses, resulta no permanente acompanhamento do risco relativo a essa confiança. A esse respeito Marina relata:

Que nem agora eu vinha pensando, se não melhorar minha dor eu vou ir para onde? Vou fazer alguma coisa, procurar outra coisa porque tu te cansa, tu vive tomando, tomando remédio.

Além dela, duas pacientes afirmaram ter recorrido a homeopatia em algum momento da doença e diversas mulheres afirmam fazer uso de chás anti-inflamatórios para ajudar no combate ao reumatismo e chás para os efeitos colaterais, como enjojo e dor de estômago. José afirma fazer uso de compressas com ervas nos locais afetados pelas dores, sendo que outros pacientes relataram usar cremes com ervas naturais para dores musculares e articulares.

De acordo com Giddens (1991), uma das consequências da modernidade refere-se a viver sujeito a situações ambíguas de confiança e risco. Os indivíduos são empurrados por circunstâncias que não têm controle para experiências que geram insegurança, o que justificaria a necessidade do saber especializado. A confiança não é depositada tanto no médico especialista, embora confiar em sua competência seja imprescindível, mas mais na autenticidade do conhecimento da medicina que ele aplica. No entanto, o paciente não domina esse conhecimento, não sendo capaz de avaliar sua aplicabilidade.

Apesar disso, cada vez mais os pacientes procuram manter-se informados acerca de seu estado de saúde, buscando conhecimento em outras fontes que não a palavra do médico. Algumas pessoas afirmam procurar conhecimento através da internet, buscando informações sobre a doença, sobre chás para sintomas específicos e novas pesquisas confirmando alimentos ou remédios naturais que podem ser usados para a dor e outros sintomas. Além disso, outros pacientes buscam grupos onde possam obter

informações e trocar conhecimentos com colegas de infortúnio, como ONGs, por exemplo.

A partir do conceito de *biossociabilidade* utilizado por Ortega (2009), pode-se compreender o aumento de coletividades organizadas em torno de classificações biomédicas, referindo-se a formas de sociabilidades constituídas por grupos segundo critério de saúde, nesse caso, por doenças específicas. Além da participação no GRUPAL, pude entrevistar, num dos hospitais, uma paciente que fazia parte de uma ONG para pessoas portadoras de psoríase e presenciar a conversa de outra paciente criadora de uma ONG para pessoas com lúpus. Essa última, no dia em que estava no hospital, ao fim de sua consulta, pediu para conversar com outra paciente que estava em atendimento no consultório ao lado, também diagnosticada com lúpus, para lhe fornecer algumas informações e dicas de prevenção de sintomas. Além disso, ela costuma trazer novas informações não somente para os pacientes, mas também para o corpo médico. Nesse mesmo dia, ela informava alguns pacientes e a equipe médica a respeito de uma nova portaria do SUS que passaria a disponibilizar protetor solar no caso de indicação médica com receituário (conforme mencionado anteriormente, as pessoas com lúpus não podem se expor ao sol). Assim, apesar dos pacientes não possuírem plenamente o conhecimento médico especializado, têm cada vez mais ferramentas disponíveis para compreender suas enfermidades, acompanhar pesquisas e reivindicar direitos.

À vista disso, as associações voluntárias seriam meios de evitar o isolamento dos indivíduos que, pela doença, têm seus vínculos sociais enfraquecidos. É a partir do grupo e da interação com os outros que as pessoas criam alternativas para lidar com seus problemas cotidianos e ressignificar sua experiência social. Ainda, as ONGs atuam como fonte de informação a respeito da enfermidade, fazendo com que os pacientes tenham mais autonomia para tomar decisões a respeito de seu tratamento.

A ideia de desencaixe é, na teoria de Giddens, complementada da noção de reencaixe, referindo-se à “reapropriação ou remodelamento das relações sociais de desencaixe de forma a comprometê-las (embora parcial ou transitoriamente) a condições locais de tempo e lugar” (1991, p.83). O autor ainda faz uma distinção entre “compromissos com rosto”, mantidos em relações de co-presença, e os “compromissos sem rosto”, referido a fé nas “fichas simbólicas” e nos “sistemas peritos”. Assim, o

reencaixe diz respeito a processos por meio dos quais os compromissos sem rosto são mantidos ou transformados pela presença de rosto, como por exemplo, as consultas médicas. Apesar de que os encontros com os médicos, como representantes de um sistema abstrato (a medicina), possam ser regularizados e assumir características de confiabilidade como a amizade, mencionada no relato de Eduarda, esses encontros geralmente acontecem de forma mais esporádica. Os encontros entre os atores leigos e os especialistas são referidos como os “pontos de acesso” dos sistemas abstratos, sendo esses os locais onde os compromissos sem rosto e com rosto se encontram, o que tem consequências:

Embora todos estejam cômnicos de que o verdadeiro repositório de confiança está nos sistemas abstratos, e não nos indivíduos que nos contextos específicos os “representam”, os pontos de acesso trazem um lembrete de que pessoas de carne e osso (que são potencialmente falíveis) é que são seus operadores. (*ibidem*, p. 89).

Assim, os pontos de acesso são lugares de vulnerabilidade para os sistemas abstratos, pois relembram a dependência, para o bom funcionamento dos sistemas, das pessoas que os executam, mas também podem ser locais onde a confiança é mantida e reforçada. Além disso, uma pessoa pode ter uma experiência ruim em algum ponto de acesso, como o caso dos erros médicos ou da falta de resposta de tratamentos, por exemplo, e optar por procurar outro profissional, mais informações ou novas alternativas, como é o caso dos pacientes com dor crônica, sem necessariamente abandonar o tratamento especializado.

Ainda, segundo o autor, o fato de os indivíduos encontrarem-se em situações de confiança e risco em diversas esferas da vida não significa que são reféns das circunstâncias. Ele argumenta a respeito de uma “reflexividade”, que é institucional, pois é a forma de pensar intrínseca à modernidade, e também social, tratando-se de um modo de vida. Nas palavras do autor (1991, p. 45):

A reflexividade da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter.

Dessa forma, os indivíduos têm autonomia para fazer escolhas e agir. Uma das consequências disso, refere-se ao “eu”, que se torna um projeto. O indivíduo deve encontrar a sua identidade entre as opções fornecidas pelos sistemas abstratos, havendo

uma relação intrínseca entre as tendências globalizantes e os eventos localizados da vida cotidiana. À vista disso, a busca pela auto identidade, apesar de ser voltada para a subjetividade, não pode ser vista como uma preocupação narcisista, ela está intrinsecamente relacionada com o mundo exterior, pois envolve conhecimentos dos sistemas através do apelo a dietas, terapias, exercícios, drogas, regimes espirituais, etc. As pessoas não são apenas receptores passivos do conhecimento médico, mas se tornam protagonistas do processo de ser doente.

Assim, apesar de os indivíduos confiarem na medicina e, muitas vezes, estabelecerem relações positivas com seus profissionais, a falta de domínio pleno das explicações médicas, a continuidade dos sintomas das doenças e o aparecimento de efeito colaterais, levam muitos pacientes a procurar alternativas, outros sistemas abstratos que deem conta (e dos quais elas deem conta) para seu bem-estar. Porém, esse bem-estar não está relacionado unicamente com a ausência de sintomas e a capacidade do indivíduo de continuar desempenhando suas atividades, mas também a capacidade de construir explicações dotadas de sentido para a experiência da doença, o que não demanda conhecimento científico, pois são construídas pelos pacientes, os leigos, fora do discurso médico. De acordo com Caroso, Rodrigues e Almeida-Filho (2004, p. 152):

Embora as técnicas de diagnóstico de doenças e de causas de doenças possam conferir maior objetividade à interpretação médica, a explicação biológica, quando avaliada do ponto de vista do doente, não alcança ou não consegue responder totalmente às questões que remetem às origens de uma doença: por que eu? Por que agora? Estas questões continuam a aparecer quando uma doença ocorre e requerem uma explicação que transcenda o corpo individual e o diagnóstico médico. As respostas vão de encontro a uma busca pelas causas e tornam-se uma indagação pelo significado.

Dessa forma, as alternativas científicas não satisfazem a busca pelo significado da enfermidade, o indivíduo doente busca as explicações para a sua doença em outros campos, que ultrapassam a dimensão biológica. Além disso, no que se refere ao acompanhamento médico, ao tratamento e à diminuição dos sintomas, a medicina não costuma levar em consideração a experiência do paciente, seu estilo de vida e ambiente social, sendo o atendimento desvinculado da realidade dos indivíduos. Embora, é importante ressaltar, existam movimentos que visam a ampliação do foco da medicina da doença para o sujeito doente.

4.2 “Para os médicos não tem cura, mas para Deus tem”

Descrevi acima alguns dos elementos utilizados pelos indivíduos entrevistados tendo em vista aumentar seu bem-estar frente à doença, às limitações e aos sintomas, como, por exemplo, a medicina e a medicação alopática utilizada, as terapias naturais através de chás, ervas e uma alimentação direcionada à cura, as terapias psicológicas ou psiquiátricas, as terapias alternativas e o engajamento em ONGs. Além desses e mais frequente é o uso de recursos espirituais, através de alguma religião específica ou não, para os quais todos os entrevistados atribuem significativa importância.

Embora nem todos os entrevistados vinculem-se a uma ordem religiosa, todos afirmam acreditar em Deus. Dos pacientes que têm religião, a maioria afirma ser católica, seguida pelos evangélicos, duas pessoas afirmam ser umbandistas e duas frequentam o espiritismo. Apenas uma pessoa declarou que a religião não tem influência sobre seus problemas de saúde, sendo que todas as outras atribuíram grande importância à religião e/ou à crença em um ser superior como forma de lidar com a doença.

Alguns pacientes descrevem a importância da religião como fonte de forças para lutar contra a doença. Andrea é evangélica e afirma que a religião lhe dá forças para enfrentar as situações do cotidiano:

Eu acho que se tu tem uma religião tu está mais forte para lidar com as coisas, para conseguir enfrentar o dia a dia.

Luana também é evangélica e relata a importância da religião na superação de etapas de sua doença, além de atribuir à fé o fato de ainda estar viva:

A religião me dá forças para eu lutar contra, a fé da gente é importante e uma coisa que eu tenho é bastante fé, tanto que eu estou aqui.

Virgínia tem 66 anos e faz tratamento para lúpus desde 2002, tendo que ser internada no hospital diversas vezes devido à baixa imunidade e anemia. Ela é evangélica e, da mesma forma que Luana, atribui à Deus o fato de ter superado os agravos na saúde:

Deus o livre, se não fosse Deus eu não existia mais, Deus que me tirou dessas situações que eu estive para morrer aqui dentro, Deus me tirou.

Outros pacientes afirmam que a religião traz paz nos momentos de infortúnio. Camila é católica, mas costuma frequentar o centro espírita, procurando conforto nas horas difíceis:

Me acalma, me acalma muito, quando eu me sinto mal, eu vou, escuto palestras, assisto, fico muito bem, volto para casa muito relaxada, muito bem.

A espiritualidade, no entanto, não implica religiosidade, diversos pacientes afirmam crer em Deus sem manter uma prática vinculada à alguma religião. Marina afirma ser católica, porém, é a fé em Deus que ela considera mais importante:

Eu uso Deus, minha filha. [...] Eu sou católica, mas acredito muito em Deus, eu uso Deus, eu acho que só Ele.

Na mesma direção, José afirma ser católico, mas atribui maior importância à conexão com um ser superior do que à filiação religiosa:

Eu acho que toda religião ajuda, não precisa ser católica, qualquer religião ajuda, entende? Tu conversa com teu Deus, pede uma ajuda, não interessa a religião, eu sou católico, mas não tem nada a ver.

Eduarda é evangélica e também atribui à sua conexão com Deus o fato de ter conseguido enfrentar as situações difíceis de sua vida, sendo que o papel da religião é minimizado:

Se eu não tivesse fé eu nem estava aqui, com certeza. Olha que só Deus mesmo para me sustentar. A religião não salva ninguém, é confiar em Deus. [...] Traz mais paz, de sofrer... Só tem um mesmo que salva e é Jesus.

Joelma tem 61 e faz tratamento desde 2008, porém não sabe o nome de sua doença. Ela realizou, há poucos anos, tratamento para câncer, tendo de retirar uma mama. Joelma afirma ser católica e frequenta a igreja por causa da neta que vai fazer primeira comunhão, no entanto, também frequenta o centro espírita. Ela também atribui maior importância à fé do que ao vínculo religioso, relatando sua experiência através das ideias de força, superação e paz:

A minha, eu tenho todas! A minha fé é Deus porque eu fui criada na católica, casei com uma pessoa evangélica, então não, eu tenho amigos de outras religiões, então eu tenho a minha fé em Deus, eu frequento muito, eu gosto muito da espiritualidade, graças a ela eu estou estudando o evangelho, graças à espiritualidade eu superei todos os problemas que eu tive de doença.

Como eu vou dizer? Ela traz uma paz, sabe? Ajuda bastante. Eu converso com bastante gente no centro espírita porque a espiritualidade não é religião, é uma forma de ajudar, ajuda as pessoas, eu acho que ajuda muito, a fé move montanhas.

É interessante notar nos relatos acima a atribuição da melhora de saúde mais à Deus do que ao tratamento médico recebido. Muitas vezes, há a insatisfação com o tratamento dado pela medicina, focado no corpo doente, o que leva os pacientes a atribuírem maior valor a perspectivas holísticas, onde a saúde é dimensionada a partir da pessoa como um todo e os fatores físicos, emocionais, psicológicos e sociais estão integrados. Dessa forma, para os pacientes, a cura está menos relacionada com os resultados dos exames do que com um sentimento de bem-estar geral, baseado na forma como eles significam a doença e a cura que desejam. Em algumas situações, as causas objetivas e os diagnósticos formais dados pela medicina são pouco importantes para as pessoas quando elaboram suas interpretações sobre a doença, o tratamento e a saúde, pois elas têm como referência maior suas experiências pessoais e as referências de sua cultura (CAROSO, RODRIGUES, ALMEIDA-FILHO, 2004).

Vilma não frequenta nenhuma casa religiosa, afirmando que sua religião é Deus. Além disso, ao mencionar os médicos, ela faz uma diferenciação entre uma fé que é pragmática, que confia no sistema médico, e a fé em Deus, que tudo pode e, por isso, proporciona esperança:

A minha religião é Deus, eu acredito muito em Deus e rezo, agradeço tudo a Deus.

Eu acho que ajuda, Deus é poderoso, Deus ajuda, eu rezo para Deus e digo para Deus, para os médicos não tem cura, mas para Deus tem, um dia eu vou ficar curada dessa doença e não vai ser preciso tomar mais remédio, eu peço isso a Deus todos os dias. Acredito nos médicos também, que abaixo de Deus são os médicos.

Dessa forma, apesar da constante busca por elementos espirituais e religiosos, os pacientes também mencionam a importância de manter o tratamento médico. Joana é umbandista e afirma fazer acompanhamento religioso para sua doença, mas também sublinha a importância do tratamento médico:

Ajuda, mas jamais eu deixaria de fazer acompanhamento médico só para ficar porque eu acho que tu tem que ter as duas coisas, tu tem que tratar teu lado espiritual, mas tu tem que tratar com a medicina, tem que ser as duas coisas, não pode abandonar um tratamento e ficar só com o outro, nem só com o lado espiritual, nem só com o lado da medicina.

Além disso, ela menciona a religião como o principal fator para a aceitação da enfermidade:

Para mim a religião dá forças para superar a minha doença. Eu ter fé na crença, isso faz com que eu... Aquele dia que eu estou desanimada, sem vontade, ficar só deitada, me dá forças para eu levantar e superar, para eu aceitar a minha doença, não ter revolta, não ficar revoltada com a doença. Assim, eu sou uma pessoa... eu aceito a minha doença, eu não tenho revolta com ela, não fico lamentando porque eu tenho uma doença, [...] tanto que eu não reclamo que eu tenho dor, eu convivo bem com as minhas dores, não fico reclamando, não fico lamentando a minha dor. Eu vejo as pessoas que tem uma doença e ficam só lamentando aquela doença, [...] eu não. A minha religião faz com que eu aceite a minha doença, faço tratamento como tenho que fazer.

Do ponto de vista da religião, o sofrimento não é eliminado, a pessoa deve aceitá-lo, compreendê-lo e suportá-lo, ela deve aprender a lidar com o sofrimento. O discurso religioso permite que a doença seja pensada dentro de uma lógica ordenada, pois ajusta as ações e experiências do indivíduo integrando acontecimentos desordenados, tornando-os suportáveis, o que pode ser interpretado, muitas vezes, como cura (MELLO, OLIVEIRA, 2013), pois, do ponto de vista do paciente, a cura não implica, necessariamente, ausência de doença, mas pode ser um novo modo de vida após o seu advento.

Além disso, diversas formas de tratamento podem ser combinadas e frequentadas de acordo com as necessidades dos pacientes, sendo que essas práticas geralmente são realizadas de forma simultânea e irregular. Os indivíduos podem negociar os caminhos

para a sua cura, não necessitando aderir completamente a um tratamento e excluir outras possibilidades, mas se cercando de uma série de elementos possíveis e fazendo escolhas conforme as situações que vão surgindo.

A religião também pode ser vista como um espaço de acolhimento e convívio social. Claudia é católica praticante e, através de sua experiência, ela relata a importância de fazer parte de uma comunidade religiosa:

Para mim assim... porque quem participa de uma comunidade tem os amigos, é acolhido naquela comunidade, foi o que aconteceu com nós [ela e o marido], saímos daqui e fomos para comunidade, fomos muito bem acolhidos, meu marido também trabalha na igreja, eu ministro eucaristia, meu marido vai lá ajudar na eucaristia, leva eucaristia para os doentes, então eu sou catequista, eu tenho uma turma de dezoito catequisandos, isso me faz muito bem, muito bem.

Dessa forma, a espiritualidade está associada a estratégias para o enfrentamento da doença, possibilitando uma reinterpretação positiva dos fenômenos através de suporte social e emocional. O efeito da religião, então, não está ligado a remoção dos sintomas, mas ao sentido atribuído à doença, e à vida de forma mais ampla, criando, além disso, uma rede social de apoio (MELLO, OLIVEIRA, 2013).

A antropologia busca resgatar a dimensão social da doença e tem reconhecido amplamente a importância da religião no tratamento das doenças. Diversos estudos chamam a atenção para os aspectos positivos dos tratamentos religiosos e da religião na interpretação e atribuição de sentido ao processo de adoecimento. Comparada à medicina oficial, que atribui às doenças causas objetivas a partir da despersonalização do doente, a religião oferece explicações a partir do contexto sociocultural em que ele está inserido, agindo sobre o indivíduo como um todo e auxiliando na reorganização de sua experiência no mundo. De acordo com Cerqueira-Santos, Koller e Pereira (2004), a especialização da medicina tem um caráter fragmentado em oposição a outras práticas, populares e/ou religiosas, que possuem como referência uma abordagem holística do ser humano.

Há o reconhecimento da medicina como único conhecimento legítimo e oficial sobre o funcionamento da doença e do corpo, assim, a relação entre o médico e o

paciente acaba por evidenciar essa assimetria, pois o médico fornece informações que, para os leigos, são fragmentadas e descontextualizadas, restando ao paciente a submissão ao detentor desse conhecimento. Os leigos estão diante dos médicos e seu repertório de conhecimentos como de um universo estranho, preexistente, que eles não dominam e não são capazes de compreender, e que impõe sua linguagem e suas regras (BOLTANSKI, 1989). Dessa forma, os indivíduos não encontram espaço para argumentar com os médicos a respeito de outros discursos possíveis sobre sua saúde e sua doença, ou outras possibilidades de tratamento. Além disso, devido à grande demanda de atendimento, falta tempo para promover atendimento personalizado e holístico que promova o tratamento do doente, e não da doença.

À vista disso, a experiência do doente não se resume ao sucesso ou não do diagnóstico ou do tratamento, está para além desses elementos na medida em que retrata uma parte do mundo social dos enfermos. A ideia da cura refere-se menos à cura constatada pelas análises de laboratório do que pela representação que os que são curados fazem da doença e da cura e, nesse sentido, a religião é o repertório que oferece elementos para que os sistemas explanatórios usados pelos indivíduos possam ser reorganizados e ressignificados, incluindo o sofrimento, a dor e a doença dentro de uma lógica ordenada, na qual esses eventos passam a fazer sentido.

4.3 A doença como *performance* e aprendizado

A partir do advento da doença, a organização e reorganização advém de um processo de aprendizado de *ser* doente. Os indivíduos possuem um estoque de conhecimento que os permite lidar com situações possíveis e, a partir disso, podem ter ideias, prescrições ou memórias de como lidar com a doença, seja através de experiências passadas próprias ou de outras pessoas, seja através de informações recebidas. Porém, ao vivenciar o adoecimento, alguns elementos deste estoque são postos em dúvida, gerando incertezas que vão marcar a experiência cotidiana do adoecer e a forma de lidar socialmente com a enfermidade, sendo necessário que o indivíduo aprenda a conviver com essa nova condição. Para isso, um processo de reorganização do

cotidiano, das representações de si e dos outros e de seu lugar no mundo social é iniciado.

Dessa maneira, apesar de o indivíduo orientar-se a partir das estruturas sociais e possuir um estoque de conhecimento sobre como agir em episódios de doença, saber como lidar com essa nova ordem é um aprendizado que se dá na experiência. O estoque de conhecimento guia a ação do indivíduo através das estruturas, no entanto, o contexto em que a experiência ocorre deve ser considerado, pois ele requer elementos de criatividade, tendo em vista que a experiência é sempre única.

Como afirma Tim Ingold (2013), o conhecimento não é transmitido para o indivíduo que, por sua vez, põe-no em prática. A informação oferece orientação sobre como proceder, é um guia para a ação, mas essa ação é atualizada no contexto da história de vida de cada pessoa e da situação que ocorre. O processo de conhecer seria uma redescoberta guiada, um *wayfaring*, tratando-se de improvisar um caminho através do campo de práticas e não de executar mecanicamente as regras e representações culturais transmitidas, ou seja, o estoque de conhecimento não pode ser simplesmente aplicado sem que o contexto específico em que os eventos acontecem seja levado em consideração. Assim, esse aprendizado é constante e advém de negociações acerca dos significados e improvisações que o indivíduo tem que fazer na vivência cotidiana da doença. A partir disso, a doença deixa de ser vista como objeto e passa a ser compreendida a partir da experiência, como processo.

Através de um saber que é radicado no corpo, o indivíduo compreende o mundo através de um modo próprio de ajustar-se ou engajar-se nas situações, que é constitutivo da ação. A doença, no entanto, requer uma nova forma de se colocar no mundo que, por sua vez, depende da forma como a ruptura é vivenciada. Dessa forma, os indivíduos aprendem a monitorar os sinais do corpo, a criar mecanismos de adaptação e também a lidar com a incerteza (AMORIM, 2007), formando estratégias e planos para lidar com a doença e se recolocar no mundo social. Há uma “organização e reorganização do cotidiano que marca a experiência da doença” (ALVES, RABELO, 1998, p. 119).

Relatos de descontinuidade no curso de suas vidas estão presentes em todas as narrativas dos pacientes. Porém, os entrevistados também descrevem atitudes de enfrentamento, ressignificação da doença crônica e reorganização do cotidiano. Alguns

pacientes passam a focar nas coisas que ainda conseguem fazer, como é o caso de Carla que mora no interior do Rio Grande do Sul, tem artrose reumática e está com 78 anos. Ela já foi costureira, mas agora trabalha com artesanato e faz parte de uma associação com amigas, cada uma cuida da “lojinha” durante um turno por semana. Carla reconhece os limites de seu corpo e faz pausas durante o trabalho para descansar, afirmando atentar para o que consegue fazer. Ademais, fala sobre a questão da perda de autonomia:

Então eu faço, faço um pouco, aí paro, é isso aí. Mais para... muita coisa eu faço mais para me distrair, mais para não pensar na dor, para mim, porque se tu vai ficar só curtindo a dor é triste, então eu saio. [...] a gente entrou na associação, então, a gente tem tempo, todas as tardes tem uma que cuida a lojinha, então eu vou duas vezes por semana eu vou, dá vou lá, a gente fica sentada, conversa, se distrai e é isso.

Tem que levar a vida, também não pode estar dependendo dos outros [...] a gente já se sente impossibilitada de muitas coisas que não pode fazer, mas eu levo normal porque não adianta, eu acho assim, eu penso, não adianta eu estar reclamando ou deixando de fazer o que eu ainda consigo fazer, né? [...] tem coisas que eu não consigo fazer, mas daí eu deixo, não consigo não faço.

Patrícia foi diagnosticada com esclerose sistêmica progressiva, que já “atacou” seu pulmão, e doença de Raynaud. Ela tem 67 anos, é contadora aposentada, mas agora trabalha como costureira em um atelier que divide com uma amiga. No dia da entrevista havia feito um procedimento no ombro devido à uma inflamação. Patrícia relata as dificuldades encontradas no trabalho, mas, ao mesmo tempo, as estratégias utilizadas por ela para conseguir realizar suas atividades, bem como menciona sua rede de apoio familiar, afirmando que não revela para sua família a gravidade de seu caso:

A cama é uma tortura, mas fora isso até trabalhar eu consigo porque se eu não mexer o ombro, o braço... Em casa eu não faço nada, não lavo uma xícara em casa, eu tenho uma diarista e, como tenho esse problema de botar a mão na água fria, meu marido não deixa eu fazer nada, ele faz. Ele é aposentado também, é ele, minha filha, meu genro, todo mundo faz o serviço de casa, menos eu. E no trabalho, eu costuro, a gente tem um atelier de costura e a costura não me atrapalha porque o braço direito está bom e o outro eu... do cotovelo para baixo eu posso mexer, posso fazer força, só não posso mexer com o ombro, e não atrapalha.

Na verdade, para eles [sua família] eu não falo muito. Sabe aquela coisa que tu não quer preocupar? Eu não quero preocupar minha filha, meu marido, meu marido é tão bom para mim, ele me cuida e tudo, de tudo que é jeito. Eu não quero, nunca quis apavorar eles, dizer: “Ah, eu tenho uma doença que eu posso morrer a qualquer momento”, não, nunca falei. Porque essa doença, se eu não fizer direitinho o tratamento... ela calcifica, essa doença autoimune ela calcifica, ela estava calcificando o meu pulmão.

As falas de Patrícia podem revelar o uso da doença e da identidade de doente de acordo com a ocasião e ambiente social em que se está inserido, indicando um maior uso da doença em alguns momentos e menos em outros, quando pode sofrer consequências indesejadas, como a preocupação excessiva dos familiares e sua possível perda de autonomia consequente dos maiores cuidados. Dessa forma, existem estratégias de manipulação da doença, que podem ser vistas como *performance*, dependendo do ambiente em que o indivíduo está e das pessoas com quem ele está em relação, sua identidade de doente é mais ou menos ativada.

Goffman (1988), referindo-se ao estigma, argumenta a respeito da possibilidade da manipulação de informações sobre sua condição, no caso do estigma não ser visível: “exibi-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revela-lo ou escondê-lo; mentir ou não mentir; e, em cada caso, para quem, como, quando e onde” (p. 51). Além disso, o autor chama a atenção para o fato de alguns estigmas raramente aparecem nas relações com estranhos ou conhecidos, ficando restritos à esfera da intimidade, como problemas ligados à ordem da sexualidade, por exemplo. Para a maior parte dos entrevistados, a doença não é visível, gerando esse problema de ocultamento ou revelação.

No caso da doença ser visível, o encobrimento de sua condição passa a ser dificultado, embora a verdade sobre a condição possa ser manipulada. Porém, em relação às pessoas entrevistadas, apenas as portadoras de psoríase carregam marcas na pele. Andrea faz tratamento para artrite reumatoide há alguns anos, mas é portadora de psoríase desde criança, convivendo com as manchas na pele. Ela afirma já ter ficado com 98% de seu corpo coberto pela doença, relatando suas estratégias para esconder esse sintoma e de que forma isso interferiu na maneira com ela via a si mesma e suas possibilidades futuras:

Foi horrível, tenho que escrever um livro. [...] Foi muito horrível, porque na adolescência, roupa comprida e as pessoas olhando achando que é contagioso, foi bem difícil, no começo é bem difícil, depois tu vai acostumando, até com as coisas ruins tu acostuma, eu acho. Mas foi complicado.

Eu sempre doente, a vida inteira foi uma luta. Depois eu casei, acho que casei com meu marido porque ele era meu amigo de infância, porque se não eu não teria casado. Entreguei as alianças duas vezes para ele, dizia que não queria ele: “Vai achar uma pessoa melhor do que eu”, e ele dizia: “Não, mas eu te amo assim, com ferida, sem ferida”. Assim, a vida toda de luta. Casei, tive dois filhos, continua a luta da doença e ele sempre do meu lado, vinte anos de casados já.

Assim, podemos pensar em vários contextos nos quais os contatos se produzem e se estabilizam – contato com pessoas estranhas, com colegas de trabalho, com vizinhos, no espaço doméstico, etc. – percebendo que o estigma aparece de formas diversas em cada caso, bem como as estratégias e esforços para manipular a situação. Além disso, o encobrimento pode suceder através da diminuição da condição limitante, para esconder a gravidade do problema, como no caso de Patrícia, ou para disfarçar certas dificuldades no momento em que ocorrem, como, por exemplo, uma dor que impossibilita temporariamente. Tendo em vista que os locais e intensidade das dores são variáveis, as dificuldades também são, sendo que em um dia pode faltar força no braço, no outro pode ser a perna ou a coluna e assim por diante, e, por questões de trabalho ou sociabilidade, o indivíduo pode não querer mencionar sua condição crônica, afirmando ter machucado, ou ter “dado um mal jeito”, encobrendo a doença.

Diversas pessoas encontram estratégias para continuar desempenhando suas funções, seja no trabalho, seja em casa. O trabalho também aparece nas narrativas como importante para a superação do diagnóstico e das dores, como forma de não pensar tanto na doença, de evitar a depressão ou mesmo para driblar as limitações, mantendo-se em atividade e contato social. Muitas das mulheres que frequentavam o GRUPAL o faziam também como forma de não perder a capacidade de manter vínculos sociais. Elas não trabalhavam mais, algumas moravam sozinhas, outras com membros da família que passavam o dia fora, outras ainda tinham perdido o marido há pouco tempo, conseqüentemente, o grupo tornava-se uma forma de convívio com pessoas em condição de iguais. Além disso, elas também frequentavam diversas atividades em

outros ambientes, trabalhando como voluntárias em hospitais e praticando outras atividades ao longo do dia, uma das mulheres que moravam sozinhas declarou ter atividades todos os dias, sendo que ela saía pela manhã de casa e retornava apenas à noite.

Marina tem 62 anos e faz tratamento há dez para artrite reumatoide psoriática. É casada há 40 anos, tem dois filhos e três netos e mora em Porto Alegre. Ela começou a vida laboral com seis anos, ajudando seu pai que plantava cana no interior do estado. Aos 17 foi para Porto Alegre com uma família conhecida de seus pais para trabalhar na casa deles. Posteriormente, foi diarista, depois empregou-se no setor de limpeza de um hospital e em uma fábrica. Quando se aposentou, Marina havia retomado suas atividades como diarista. Ela relata sua estratégia para lidar com a dor, demonstrando, assim, que essa não está relacionada apenas às perdas sociais trazidas pela enfermidade, mas envolve um aprendizado acerca dos sintomas e dos sinais corporais:

Parece uma dor que pega aquela metade do pé para a frente e te ataca assim que eu tenho que... eu boto gelo, é gelo e gelo, ou boto dentro de um balde com água fria, ou se não eu pego, faço um tipo de um sapatinho de gelo, pego aquelas bolsinhas de gelo e boto embaixo, daí boto uma faixa e ali eu congelo a doença.

À vista disso, é interessante observar diversas formas de lidar com a doença e com os eventos em curso. Em primeiro lugar, o foco é direcionado para o que ainda pode ser feito, ou seja, o cotidiano é focalizado, há uma concentração na superação das tarefas do dia a dia. Também podemos observar situações de engajamento através das ONGs, através das quais os pacientes buscam reorganizar o cotidiano a partir de um maior envolvimento com a doença, através da busca de informações ou do acolhimento e convívio com pessoas na mesma condição. Além disso, as diversas formas de crença, seja a fé pragmática no sistema médico, mencionada por Giddens, pois, mesmo o indivíduo não compreendendo plenamente as explicações e recomendações médicas, age conforme elas e mantém o tratamento; seja através da espiritualidade, que possibilita uma apreensão da doença dentro de uma totalidade dotada de sentido, pela qual a enfermidade crônica pode ser aceita e diversas formas de enfrentamento mobilizadas. Ainda, as terapias alternativas, também são tentativas de ter um

atendimento integralizado ou podem ser buscadas quando as terapias alopáticas falham, como no caso das dores.

Assim, é a partir da interação social em diversos ambientes sociais que o sujeito doente vai se constituindo ao longo de um processo de aprendizado sobre o corpo doente e a doença. Diferentes espaços possibilitam diferentes tipos de interação e contribuem de maneira diversa para a construção dessa nova identidade. Porém, cada espaço exige uma relação diferente com a doença, que depende do lugar onde o indivíduo ocupa e das pessoas com quem ele interage.

Os espaços de enfrentamento da doença, onde surge a “identidade situacional do doente”, ou seja, os contextos em que não é possível negar a doença, são marcadores da mudança do cotidiano. A partir de certo momento, deve-se incluir na rotina os deslocamentos até laboratórios, farmácias, hospitais e clínicas, deve-se organizar o dia de modo que dê conta dos horários das medicações, que são numerosas, bem como é necessário ajustar a dor e os demais sintomas com as atividades cotidianas. Dessa forma, a partir de uma reorganização da experiência, de um rearranjo da rotina, do cotidiano e dos planos, a pessoa em condição crônica ressignifica sua presença no mundo.

À medida que a enfermidade progride o doente reorganiza seu cotidiano e torna-se ressignificado, pois é na relação deste com o sistema de atendimento à saúde utilizado por ele (formado pelo hospital, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, diversos outros profissionais, agentes de cura alternativa, colegas de doença, grupos do qual faz parte, etc.), com seus familiares e outros contatos pessoais que a identidade do doente é pensada, repensada e reconstruída, de modo que as representações sobre a doença são produzidas e reelaboradas constantemente. Além disso, essas interações e representações desenvolvem-se dentro de um sistema mais amplo de estruturas sociais, que o indivíduo vivencia de acordo com sua posição, e que tem relação com os recursos disponíveis a ele para lidar com a doença. A partir de sua inserção corporal no mundo e, mais do que isso, da experiência de seu corpo doente em um lugar específico no mundo, o sujeito se recoloca encontrando alternativas para lidar com sua nova condição.

5. CONCLUSÃO

No presente trabalho, busquei compreender a experiência das doenças crônicas, mais especificamente das doenças reumáticas crônicas, a partir da constituição do sujeito doente, considerando sua identidade pessoal e social e o impacto da doença em sua biografia. Duas pesquisas de caráter qualitativo etnográfico nortearam as reflexões aqui apresentadas, a primeira em dois ambulatórios de reumatologia de dois hospitais com atendimento SUS de Porto Alegre/RS, o Hospital São Lucas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e o Hospital Santa Clara do Complexo Hospitalar Santa Casa, vinculado à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSPA); a segunda foi realizada no Grupo de Pacientes Artríticos de Porto Alegre (GRUPAL), uma ONG que presta diversos tipos de auxílio para portadores de doenças reumáticas. Num primeiro momento, trabalhei os ambientes de pesquisa e a forma que esses espaços estão imbricados na experiência da doença. Posteriormente, abordei algumas mudanças fundamentais na vida das pessoas após o advento da doença e de que forma a vivência da doença está relacionada com a posição social dos indivíduos no seu círculo de relações interpessoal e, de forma mais ampla, nas estruturas sociais, destacando as categorias de gênero e classe que emergiram no decorrer da pesquisa. Partindo dessa discussão, procurei destacar alguns processos de assimilação e enfrentamento da doença no cotidiano das pessoas em condição de doença crônica bem como algumas reconfigurações e rearranjos da identidade do sujeito doente a partir da apropriação dessa nova condição. Procurei, dessa forma, compreender a doença como processo, a partir da experiência dos sujeitos doentes.

Relatos de descontinuidade no curso de suas vidas estão presentes em todas as narrativas dos pacientes. Porém, os entrevistados também descrevem atitudes de enfrentamento, ressignificação da doença crônica e reorganização do cotidiano. Primeiramente, fica evidenciada o advento da doença crônica como um evento que causa uma ruptura biográfica, interrompendo uma trajetória tida como fluída, fazendo com que o indivíduo reorganize sua vida, reveja seus projetos e papéis sociais, recolocando-se no mundo. Essas rupturas são físicas, gerando dor e incapacidades, e sociais, relacionando-se com o lugar que o indivíduo ocupa nas estruturas sociais, com as relações que o indivíduo mantém em seu ciclo interpessoal e as necessárias mudanças

de hábito, certos espaços deixam de ser frequentados ao mesmo tempo em que outros ambientes passam a fazer parte do cotidiano, alterando seu círculo de sociabilidade. Dessa forma, as rupturas sociais estão ligadas às estruturas sociais, às relações sociais na esfera da vida cotidiana e aos contextos frequentados pelos pacientes. Além disso, a necessidade de acompanhamento médico constante, o tratamento alopático e a incerteza estão entrelaçados à vivência da ruptura.

A variabilidade dos sintomas das doenças reumáticas (sendo que o local e a intensidade das dores variam e a doença pode afetar outras partes do corpo) e os limites do tratamento (evidenciados pelos efeitos colaterais, permanência das dores e trocas contínuas de medicação) demonstram a condição de incerteza dos pacientes com doenças crônicas, tanto em relação às suas próprias capacidades quanto em relação ao tratamento médico.

A doença crônica pode ser vista como um aprendizado constante no sentido de que as estratégias para lidar com os sintomas e com o tratamento também tem de ser reconfiguradas e reorganizadas conforme os novos eventos que surgem. A doença deixa de ser vista como um fato/objeto/dado/signo e passa a ser vista, a partir da experiência, como processo. O corpo é, então, conceituado como forma de saber e compreender o mundo e os eventos em curso, sendo simultaneamente objeto (algo que temos) e como sujeito (o que somos).

Dessa forma, a experiência da doença provoca estranheza da pessoa para com a atual condição de si, mas também serve como matriz para a construção da sua identidade. Há uma ruptura biográfica, que gera a fragmentação, mas que também é o ponto de partida para a reconstrução da identidade.

Diversas estratégias para o lidar com essa nova condição podem ser observadas. Em primeiro lugar, o indivíduo procura focar no que ainda pode ser feito, focalizando o cotidiano a partir da superação das tarefas diárias. Além disso, as ONGs e grupos de apoio aparecem como situações de engajamento, através dos quais os pacientes almejam reorganizar o cotidiano a partir de um maior envolvimento com a doença, procurando informações e o convívio com pessoas na mesma condição. Ainda, e mais frequentemente, há a busca pela espiritualidade, vinculada ou não à religião, que, ao contrário da biomedicina, possibilita a apreensão da doença dentro de uma totalidade

dotada de sentido, auxiliando na aceitação da doença crônica e possibilitando diversas formas de apoio social, psicológico e emocional. As terapias alternativas também aparecem como uma demanda por um atendimento integral ou holístico, bem como quando as terapias alopáticas falham, como no caso das dores persistentes. No entanto, apesar da mobilização de recursos na procura de outras formas de tratamento e compreensão da enfermidade, a medicina oficial não é deixada de lado e os tratamentos são mantidos, pois, apesar de não satisfazer a busca de sentido ou resolver as questões de saúde, a medicina é um sistema no qual os pacientes acreditam.

À vista disso, a ruptura trazida pela doença institui um “antes” e um “depois”, que ocorre de duas formas. Primeiramente, as narrativas indicam um momento anterior e outro posterior ao início da doença, que geralmente está acompanhado pelas narrativas de mudanças biográficas, no sentido de perda e incapacidade. Em segundo lugar, há uma passagem do estágio inicial da doença para um momento posterior, geralmente o atual. Neste momento as mudanças mais fundamentais no cotidiano dos pacientes já foram efetuadas e ideias de aprender a lidar e conviver com a doença se fazem presentes. Esse processo não indica somente a eficácia da medicação e do tratamento, que promovem um controle da doença, mas uma reconstrução biográfica que passa a considerar a doença na vida cotidiana e nos planos futuros.

Portanto, a doença institui esse “antes” e “depois” que é constante e móvel, onde sempre é possível comparar o momento presente, não somente com a ausência de enfermidade, mas com qualquer outro momento na experiência da doença crônica. Além disso, cabe destacar que o desenvolvimento da doença crônica não é, necessariamente, linear. Por ser uma doença oscilante, existindo períodos de crise e piora, que pode atingir partes diversas do corpo a qualquer momento, os eventos sociais renovam-se e vão além do repertório conhecido dos sujeitos, é possível e bastante provável que o paciente tenha que enfrentar novas situações envolvendo sua doença diversas vezes no decorrer da vida.

Assim, a doença nunca está completamente assimilada, pois, em se tratando de doenças instáveis como as doenças reumáticas, ela só pode ser compreendida como processo e experiência vivida. Cada uma das etapas mencionadas, o reconhecimento de uma situação nova, o surgimento de incapacidades físicas e sociais, o elemento da incerteza, a mobilização de recursos materiais e sociais, pode acontecer em qualquer

estágio da doença, bem como de forma concomitante. Tendo em vista que o paciente tem de se confrontar frequentemente com novas situações, a própria vida cotidiana transforma-se em um aprendizado corporal constante devido a dores e a uma série de outras dificuldades (como os efeitos colaterais da medicação, problemas de deslocamento, questões financeiras, dificuldade para executar tarefas diárias e pessoais, etc.). Esse aprendizado corporal, por sua vez, ocorre ao longo de todo o processo da doença. Da mesma forma que a doença se dá duplamente através do corpo e atinge ao corpo, o aprendizado se desenvolve por meio de uma atenção sobre o corpo (sinais, sintomas, respostas, etc.), mas também através do corpo, pois é ele que percebe e apreende esses sinais.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, N. D. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde: SUS. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 01–09, 2013.
- ALVES, Paulo C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263–271, 1993
- ALVES, Paulo C.; RABELO, Miriam C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, Paulo C.; RABELO, Miriam C. (orgs.) **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Relume Dumará, p. 106-121, 1998.
- ALVES, Railda Fernandes *et al.* Gênero e saúde: o cuidar do homem em debate. **Psicologia: teoria e pratica**, v. 13, n. 3, p. 152–166, 2011.
- AMORIM, Cidália M. B. F. **Doença oncológica de mama: vivência de mulheres mastectomizadas**. 2007. 365 f. Tese (Doutorado em Ciências da Enfermagem) Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2007.
- ANS. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Beneficiários de planos privados de saúde, beneficiários por UF, região metropolitana e capital (Resultado para Assistência médica segundo UF nos períodos de 2000 e 2015) Rio de Janeiro: ANS. Disponível em: http://www.ans.gov.br/anstabnet/cgi-bin/dh?dados/tabnet_br.def. Acesso em: 14 Out. 2015.
- AGÊNCIA BRASIL. Doenças reumáticas atingem 12 milhões de brasileiros. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 31 Out. 2011. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/999457-doencas-reumaticas-atingem-12-milhoes-de-brasileiros.shtml>. Acesso em: 12 Dez. 2015.
- ARENDT, Hannah. **A condição Humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.
- AUGÉ, Marc. **Não-lugares: Introdução a uma antropologia da supermodernidade**. Campinas: Papirus, 1994.
- BARSTED, Leila de Andrade L. Em busca do tempo perdido. Mulher e políticas públicas no Brasil 1983-1993. **Estudos Feministas**, n. especial, p. 38-54, outubro/1994.
- BIROLI, Flávia. Autonomia, opressão e identidades: a ressignificação da experiência na teoria política feminista. **Estudos Feministas**, v. 21, n. 1, p.81-105, janeiro-abril/2013
- BLUMER, Herbert. **Symbolic Interactionism: Perspective and Method**. Berkeley: University of California Press, 2001.
- BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.
- BOURDIEU, Pierre. **Outline of a theory of practice**. Cambridge: University Press, 11ª ed. 1995.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

- BRAZ, Marlene. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 10, n. 1, p. 97–104, 2005.
- BURY, Michel. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health & Illness**, n. 4, v. 2, p. 167–182, 1982.
- CARDIEL, Mario H. Presente y futuro de las enfermedades reumáticas en Iberoamérica. ¿Estamos preparados para hacerles frente? **Reumatología Clínica**, v. 7, n. 5, p. 279–280, 2011
- CAROSO, Carlos; RODRIGUES, Núbia; ALMEIDA-FILHO, Naomar. “Nem tudo na vida tem explicação”: explorações sobre causa de doenças e seus significados. In: LIBING, Anette (org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: NAU Editora, p. 145-173, 2004
- CARRARA, Sérgio; RUSSO, Jane A.; FARO, Livi. A política de atenção à saúde do homem no Brasil: os paradoxos da medicalização do corpo masculino. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, p. 659–678, 2009.
- CERQUEIRA-SANTOS, E.; KOLLER, S. H.; PEREIRA, M. T. L. N. Religião, saúde e cura: um estudo entre neopentecostais. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 24, n. 3, p. 82–91, 2004.
- COSTA, Gabriela M. C.; GUALDA, Dulce M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **Hist. ciênc. saúdeManguinhos**, v. 17, n. 4, p. 925-937, 2010.
- COUTO, Márcia Thereza *et al.* O homem na atenção primária à saúde. **Perspectives**, v. 14, n. 33, p. 257–70, 2010.
- CSORDAS, Thomas. Introduction: the body as representation and being-in-the-world. In: CSORDAS, Thomas (org.) **Embodiment and experience. The existential ground of culture and self**. Cambridge, p. 1-24, 1995.
- _____ A corporeidade como um paradigma para a antropologia. In: CSORDAS, Thomas. **Corpo/significado/cura**. Porto Alegre: UFRGS Editora, p. 101-146, 2008.
- FARAH, Marta Ferreira Santos. Gênero e políticas públicas. **Estudos Feministas**, v.12, n. 1, p. 47-71, janeiro-abril/2004.
- FERREIRA, Jaqueline. O corpo sógnico. In: ALVES, Paulo Cesar; MINAYO, Maria Cecília Souza (orgs.). **Saúde e doença: um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 101-112, 1994.
- _____ Cuidados do corpo e vila de classe popular. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 49-56, 1998.
- FIGUEIREDO, Wagner dos Santos; SCHRAIBER, Lilia Blima. Concepções de gênero de homens usuários e profissionais de saúde de serviços de atenção primária e os possíveis impactos na saúde da população masculina, São Paulo, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 16, n. supl. 1, p. 935–944, 2011.

GIDDENS, Anthony. **Dualidade da estrutura. Agência e estrutura.** Oeiras: Celta Editora. 1979.

_____ **As consequências da modernidade.** São Paulo: Editora UNESP. 1991.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: LTC- Livros Técnicos e Científicos Editora S.A, 1988.

_____ **Manicômios, prisões e conventos.** São Paulo: Editora Perspectiva, 2001.

GOMES, Romeu *et al.* Sentidos atribuídos à política voltada para a Saúde do Homem Meanings attributed to policy directed to Men's Health. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n10/08.pdf>>. Acesso em: 28 jan. 2016.

GOMES, Romeu; NASCIMENTO, Elaine Ferreira; ARAÚJO, Fábio Carvalho. Por que os homens buscam menos os serviços. **Cad. saude publica**, v. 23, n. 3, p. 565–574, 2007.

IBGE. **Estatísticas de gênero.** Taxa de atividade. (Resultado para os períodos de 2000 e 2010, por gênero). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-1,1,2,-2,-3,128,129&ind=4727>. Acesso em: 07 de Jan. de 2016.

INGOLD, Tim. MAKING, GROWING, LEARNING: two lectures presented at UFMG, Belo Horizonte, October 2011. **Educ. rev.**, Belo Horizonte , v. 29, n. 3, p. 301-323, 2013.

JULIÃO, Géscia Graziela; WEIGELT, Leni Dias. Atenção à saúde do homem em unidades de Estratégia de Saúde da Família. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 1, n. 2, p. 144–152, 2011.

KILSZTAJN, S.; ROSSBACH, A.; CÂMARA, M. B.; CARMO, M. S. N. Serviços de saúde, gastos e envelhecimento da população brasileira. **Revista brasileira de estudos de população**, v. 20, n. 1, p. 93–108, 2013

KNAUTH, Daniela; COUTO, Márcia Thereza; FIGUEIREDO, Wagner dos Santos. A visão dos profissionais sobre a presença e as demandas dos homens nos serviços de saúde: perspectivas para a análise da implantação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. **Cien Saude Colet**, v. 17, n. 10, p. 2617–2626, 2012.

LAIRES, Pedro; GOUVEIA, Miguel; BRANCO, Jaime. O impacto económico das doenças reumáticas. In.: MONJARDINO, Teresa; LUCAS, Raquel; BARROS, Henrique. **Dez anos de observatório nacional das doenças reumáticas: 2003-2013 – Observação e investigação.** Lisboa: Observatório Nacional das Doenças Reumáticas, cap. 5, p. 112-144, 2013.

LANGDON, Jean Esther. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Jean Esther Langdon. Entrevistadores: BECKER, Sandra Greice; etc. al. **Rev Bras Enferm**, Brasília; v. 62, n. 2, p. 323-326, mar-abril/2009.

LANGDON, Esther Jean; WIIK, Flávio Braune. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev latino-am enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 459–66, 2010.

LAPLANTINE. **Antropologia da doença.** 4^a. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

- LAURENTI, Ruy; JORGE, MHPM; GOTLIEB, Sabina Léa Davidson. Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina. **Ciênc saúde coletiva**, v. 10, n. 1, p. 35–46, 2005.
- LUZ, Madel T. Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas. **Cadernos de Sociologia**. Porto Alegre, v. 7, 1995, p. 109-128.
- MALUF, Sônia. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Revista Esboços**, Florianópolis; v. 9, n. 9, p.87-101, 2001.
- MARTINS, José de Souza. **Uma sociologia da vida cotidiana**. São Paulo: Editora Contexto, 2014.
- MELLO, M. L.; OLIVEIRA, S. S. Saúde, religião e cultura: um diálogo a partir das práticas afro-brasileiras. **Saúde e Sociedade**, v. 22, n. 4, p. 1024–1035, 2013.
- MENDONÇA, Vítor Silva; ANDRADE, Angela Nobre De. A Política Nacional de Saúde do Homem: necessidade ou ilusão? **Revista Psicologia Política**, v. 10, n. 20, p. 215–226, 2010.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 2006.
- MURILLO, Yesenia Ambriz *et al.* Calidad de vida relacionada con la salud en artritis reumatoide, osteoartritis, diabetes mellitus, insuficiencia renal terminal y población geriátrica. Experiencia de un Hospital General en México. **Reumatología Clínica**, v. 11, n. 2, p. 68–72, 2015.
- NARDI, Henrique Caetano. O ethos masculino e o adoecimento relacionado ao trabalho. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 95-104, 1998.
- OLIVEIRA, Francisco J. A. Concepções de doença: o que os serviços de saúde tem a ver com isso? In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 81-94, 1998.
- OLIVEIRA, Mônica M. **O caráter multidisciplinar da comunicação visual em hospitais**. 2012. 190 f. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Escola de Comunicação e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- ORTNER, Sherry. Uma atualização da teoria da prática. In: GROSSI, Miriam P.; ECKERT, Cornelia; FRY, Peter H. (orgs.). **Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas – 25ª Reunião Brasileira de Antropologia, Goiânia, 2006**. Blumenau: Nova Letra, 2007.
- OZEKI, Ruth. **A terra inteira e o céu infinito**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014.
- PINHEIRO, Rejane Sobrino *et al.* Gênero, morbidade, acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 687–707, 2002.
- QUEIROZ, Marcos; CANESQUI, Ana Maria. Contribuições da antropologia à medicina: uma revisão de estudos no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 141–151, 1986.

- RABELO, Miriam C.; ALVES, Paulo C. Corpo, experiência e cultura. In: LIBING, Anette (org.). **Tecnologias do corpo: uma antropologia das medicinas no Brasil**. Rio de Janeiro: NAU Editora, p. 175-200, 2004
- RODRIGUES, Nubia; CAROSO, Carlos Alberto. Ideia de ‘sofrimento’ e representação cultural da doença na construção da pessoa. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 137-149, 1998.
- RODRIGUES, Paulo Henrique De. Desafios políticos para a consolidação do Sistema Único de Saúde: uma abordagem histórica. **Hist. ciênc. saúde-Manguinhos**, v. 21, n. 1, p. 37–59, 2014
- SCHRAIBER, Lília Blima *et al.* Homens e saúde na pauta da saúde coletiva. 2005. Disponível em: <<http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/370>>. Acesso em: 16 fev. 2016.
- SENNA, Erika Rodrigues *et al.* Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. **The Journal of Rheumatology**, PMID: 14994410, v. 31, n. 3, p. 594–597, mar. 2004.
- SEVALHO, Gil. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, jul-set 1993, p. 349363.
- SILVA, Dinara Rute Gomes; VASCONCELOS, Thiago Brasileiro; BEZERRA, Melina de Paiva. Olhe para mim, me escute: necessidades em saúde de homens em um município do sertão central. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 37, n. 4, p. 835, 2014.
- SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
- TONELI, Maria Juracy Filgueiras; SOUZA, Marina Gomes Coelho De; MÜLLER, Rita de C. Flores. Masculinities and health practices: portraits of a research experience in Florianopolis (SC), Brazil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 973–994, 2010.
- VALLE, Carlos Guilherme O. Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro). **Revista de Antropologia**, São Paulo; v. 51, n. 2, p. 651-698, julho/desembro/2008.
- VELHO, Gilberto. **Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas**. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.
- YOUNG, Iris Marion. **On female body experience**. New York: Oxford University Press, 2005.

ANEXO I

Roteiro Entrevista Semiestruturada:

- **Dados Demográficos/Sociais:**

Data de nascimento/Idade
Nacionalidade
Cidade e bairro onde reside
Estado Civil
Filhos/Quantos
Grau de instrução
Profissão
Quantas pessoas moram na sua casa

- **Compreensão da doença:**

Para qual doença faz tratamento
Em que hospital faz tratamento

Em que consiste a doença?
Quais são suas causas?
Quais foram/são os sintomas principais dessa doença?
Como ela funciona/age no corpo?
Existe alguma forma de prevenção?
O que deve ser feito?
Por que você ficou doente?

- **Descoberta:**

Como você percebeu que estava doente?
Como foi feito o diagnóstico?
Verificar tempo entre o início da doença e o diagnóstico Como
você reagiu?

- **Tratamento:**

Há quanto tempo você faz tratamento para esta doença?
Com que frequência vai ao médico?
Com que frequência faz exames?
Quais exames são realizados?

Quantos remédios você toma por dia?

Para quê serve cada um serve?

Existem efeitos colaterais?

Se sim: Quais são?

Você sempre tomou esses medicamentos?

Você já tomou outros medicamentos?

Se sim: Quais

Por que parou de tomar?

Você faz pausas/interrompe o uso dos medicamentos com que frequência?

Quais são suas expectativas em relação ao tratamento?

• **Opinião:**

O que você pensa sobre seu tratamento?

Como vê a atuação do médico?

Você considera que precisa de acompanhamento médico?

Se sim: Como você percebe a necessidade de ter acompanhamento médico?

Você acha que sua vida mudou depois do seu diagnóstico?

Se sim: O que mudou?

• **Medicina Alternativa:**

Você já utilizou ou utiliza algum tipo de medicina alternativa?

Se sim: Qual?

O que levou você a procurar esse tratamento?

Como é o tratamento?

Você obteve resultados? Quais?

Quais são suas expectativas em relação a este tratamento?

Existem diferenças em relação ao tratamento médico hospitalar?

Quais?

Se não: Você conhece alguma modalidade de medicina alternativa?

Qual (s)?

O que você pensa sobre isso?

• **Religiosidade:**

Já frequentou ou frequenta alguma casa religiosa?

Se sim: Acredita que a religião tem influência sobre a doença?

E sobre seu tratamento?