



# OFICINA DO CES

**ces**

Centro de Estudos Sociais  
Laboratório Associado  
Universidade de Coimbra

**RENI BARSAGLINI**

**REPERCUSSÕES DOS ADOECIMENTOS CRÔNICOS  
NOS ESTUDOS DE EXPERIÊNCIA: TIPOS, MOMENTOS  
E MEDIADORES**

**Agosto de 2019  
Oficina n.º 452**

**Reni Barsaglini**

**Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência:  
tipos, momentos e mediadores**

**Oficina do CES n.º 452  
Agosto de 2019**

**OFICINA DO CES**

**ISSN 2182-7966**

**Propriedade e edição**

Centro de Estudos Sociais

Colégio de S. Jerónimo

Apartado 3087, 3000-995 Coimbra, Portugal

**Coordenação da publicação**

Paula Sequeiros, Teresa Cunha

E-mail: [oficina@ces.uc.pt](mailto:oficina@ces.uc.pt)

**Reni Barsaglini\***

**Repercussões dos adoecimentos crônicos nos estudos de experiência:  
tipos, momentos e mediadores\*\***

**Resumo:** As repercussões dos adoecimentos crônicos ou de longa duração são as consequências na biografia das pessoas adoecidas, no seu corpo e entorno, que marcam a experiência. Neste texto sistematizamos as reflexões sobre as repercussões pelos tipos, momentos e mediadores. As repercussões podem ser materiais ou imateriais; variar no momento da descoberta da doença e o diagnóstico, seguido do tornar-se doente e convivência cotidiana com a nova condição. As características do adoecimento, a relação com os serviços de saúde, a idade e ciclo da vida, a rede de apoio, as políticas públicas, os elementos contextuais destacando classe, raça/cor/etnia e gênero são mediadores que se combinam nas situações, amenizando ou exacerbando as repercussões.

**Palavras-chave:** repercussões, impactos, experiência de adoecimento, cronicidade.

### **Introdução**

A ocorrência de um adoecimento pode alterar o andar da vida da pessoa adoecida e daquelas que estão em seu entorno e quando se trata de um quadro de cronicidade, que se caracteriza por longa duração ou é irreversível, imporá a convivência com a nova condição e com seus desdobramentos a serem manejados no cotidiano. É o que trataremos aqui por repercussões referindo às consequências das mudanças não dissociadas na biografia das pessoas, no corpo e contextos que as cercam, advindas de algo “novo” que as interpela, acompanha e marca a experiência de adoecer.

Embora o termo “impacto” se aproxime em sentido (e neste texto foi mantida a forma original quando citados outros autores), a opção por *repercussões* não é gratuita, dado que o primeiro é de mais largo uso na Saúde Pública para se referir aos efeitos (em ambientes, serviços, populações etc.) de uma intervenção (política, plano, programa, projeto, ação, etc.) que podem ser objetivados e avaliados, inclusive com pretensões de

---

\* Investigadora em Pós-Doutoramento no Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra, Portugal. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade de Campinas/Unicamp, Brasil e docente do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso (ISC-UFMT), Brasil. Contato: brasaglinireni@gmail.com

\*\* O presente *paper* é resultado parcial do estágio de Pós-Doutoramento realizado junto ao CES da Universidade de Coimbra em 2018. Sou imensamente grata à esta instituição pelo acolhimento da proposta e, especialmente, à Doutora Sílvia Portugal pela supervisão do trabalho realizado.

avaliar efeitos de intervenções programáticas sobre os determinantes sociais da saúde (WHO, 1999; Silveira e Fenner, 2017). Há repercussões para gestores dos sistemas e serviços de saúde, financiadores, profissionais de saúde, pesquisadores, porém, neste texto me ocuparei daquelas sentidas pelos adoecidos com os quais tive contato por meio das pesquisas qualitativas desenvolvidas desde 2005 (como pós-graduanda e, posteriormente, como coordenadora e orientadora de pesquisas) sobre a experiência no âmbito da cronicidade. As discussões sobre elas, no entanto, estão diluídas e esparsas na literatura científica, o que motivou sistematizar as informações neste texto apresentando seus tipos, os momentos marcantes e os mediadores do processo envolvido.

As repercussões têm sua relevância na experiência das pessoas por atestarem a concretude da existência daqueles estados de saúde-doença provocadores de discontinuidades no cotidiano. Por experiência entende-se “o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. [...] A cada dia se passam muitas coisas, porém, ao mesmo tempo, quase nada nos acontece” (Larrosa, 2015: 21). Muitas coisas que se *passam* escapam à objetivação, reflexão porque se encontram no plano das sensações e somente são sentidas/vividas no fluir da vida – seriam estas, segundo Viesenteiner (2013), as *vivências* que remetem à imediatez com vida, possuem significado estético na medida em que não é possível comensurar racionalmente seu conteúdo, enquanto nela estamos. Portanto, quando dirigimos a consciência para o que nos passa (que é próprio da intencionalidade), interpretamos e atribuímos significados, saímos do terreno da vivência e adentramos à experiência. Se vivência é o próprio fluxo existencial singular/particular e a sensibilidade para consigo e para com o mundo, a experiência encontra suas condições de possibilidade nas vivências, porém é conceitualmente sistematizada pela intencionalidade na sua relação com a consciência na construção de certa objetividade (Viesenteiner, 2013). E as repercussões dos adoecimentos são aí apreensíveis pelo pesquisador de forma aproximativa aos seus sentidos e significados.

Quando em pesquisa nos ocupamos da experiência de pessoas e familiares (seja sobre o processo saúde-doença ou não), privilegiamos os relatos em primeira pessoa e nosso interesse incide no dia a dia e nos princípios práticos das pessoas no mundo da vida. Ganha centralidade o ponto de vista de quem vive na pele o processo de adoecer, assentado na interpretação dos seus significados, na organização do cotidiano dos adoecidos e nas estratégias diárias usadas para gerenciar os impactos, moldando-se, também, pelas externalidades socioeconômicas e culturais, bem como pela política e serviços de saúde (Canesqui, 2007). Assim, entendemos que o que as pessoas relatam se

refere a algo passado (em atitude reflexiva), porque tudo se passa, mas retém-se aquilo que toca, afeta, marca e que a memória filtra. É então, este trabalhar sobre si mesmo que caracteriza os estudos da experiência da doença (Herzlich, 2004) e é perpassado por elementos da subjetividade, da vida cotidiana e da estrutura social entrelaçados nas biografias.

Quando tratamos dos quadros de cronicidade, lembremos que eles impõem a convivência com uma nova situação que passa a integrar-se a vida dos sujeitos adoecidos com variadas/diversas transformações e (re)arranjos tanto no plano subjetivo quanto objetivo (Barsaglini, 2015). Diferentemente das doenças agudas, que interrompem temporariamente a vida no cotidiano, os cientistas sociais observaram, nas experiências privadas da doença crônica, evidências de uma desestabilização irreversível na sua totalidade. Como afirma Charmaz (1991), nota-se a imprevisível sucessão de *dias bons* e *maus* (*good days, bad days* no original), bem como a prolongada interrupção das rotinas do dia-a-dia e a necessidade de rever os comportamentos usuais, os posicionamentos táticos e o conhecimento empírico que são a base da existência individual, tal como a vida do indivíduo na família e no trabalho, complementa Herzlich (2004).

Assim, nos estudos da experiência em meio à cronicidade supracitada, as repercussões têm se mostrado marcantes e não se explicam por elementos isolados ou estáticos, porque se enovelam podendo ser amenizadas, exacerbadas, ocultadas/invisibilizadas, realçadas por outros elementos que interagem no espaço social. Analogamente, Corbin e Strauss (1985) refletiram sobre o gerenciamento da enfermidade crônica em casa a partir do conceito de *trabalho* e pelas suas facetas de: quais tarefas, quem as faz, como, onde, as consequências, os problemas envolvidos; concentrando em três planos deste trabalho que se efetiva sobre a doença, a vida cotidiana e a biografia. E os autores se valem do conceito de “trajetória da doença” para se referirem não apenas ao curso de uma doença, mas a todo o trabalho relacionado, bem como os efeitos sobre os trabalhadores e seus relacionamentos afetando, ainda mais, a gestão e o curso de uma doença e o destino da pessoa que a tem. Vemos aproximações com a discussão adiante, já que gerenciar pressupõe haver intecorências a serem controladas, suavizadas, contornadas nas suas sensibilidades aos contextos.

Importa dizer que podemos elencar os tipos de repercussões, mas sua existência e intensidade dependerão das intermediações e suas interpretações em dado contexto e biografia, sempre em interação com outras pessoas, instituições, tecnologias, etc. Sendo

assim, elas somente podem ser compreendidas de forma situada, contextualizada e provisória.

Quanto aos tipos, pode-se elencar dois: **materiais**, quando incidem nas características das pessoas como no corpo, aparência, nas condições de vida e de trabalho, podendo ser identificadas pelas alterações econômico-financeiras (mudança ou demissão do emprego, custos com atendimento e tratamento, alimentação especial, custos com contratação de serviços que fazia antes); alterações físicas (perda ou aumento de peso, deformidades, amputações, alteração na pele, pelos e cabelos) entre outros. E **imateriais/simbólicas**: como aquelas vividas, percebidas mais no plano subjetivo (sentidas) pelas interpretações e respectivos sentimentos, emoções que provocam, desencadeadas pelas alterações nas imagens corporais, na identidade, na moral e nos valores ordenadores da vida (ao comprometer o desempenho cotidiano dos papéis, principalmente nos grandes eixos do trabalho e família), na espiritualidade, nos saberes que são perturbados e revistos, pelos símbolos anexos ao adoecimento (a designação, dependência de medicamentos ou órteses e próteses), na mudança de comportamentos e na sociabilidade (comensalidade, lazer, sexualidade, religiosidade, isolamento, ocultação da condição, etc.), pela ruptura de rotinas (ligada à ordem e organização cotidiana que abala a confiança na continuidade social) e a dependência de outros para realizar atividades corriqueiras ou não (de higiene, alimentação, doméstica, de lazer, gestão financeira, etc.), entre outros.

Enfatizamos, em concordância com Raynaut (2006) sobre elementos materiais e imateriais, que eles não são dissociados nem estáticos, mas se confundem e influenciam circularmente, mudam ao longo da convivência com adoecimentos que perduram, sendo redimensionados e ressemantizados pela própria experiência, ao que a seguir tratamos como mediadores. Estes, por sua vez, se diluem no cotidiano no qual temos observado alguns momentos onde um tipo e outro estão presentes e onde irão agir, também, em articulação. Para fins de apresentação, abstraímos e organizamos este processo no conteúdo do texto que segue, em dois tópicos com as respectivas subdivisões. O primeiro explana sobre os “Momentos que marcam as repercussões na experiência de adoecer” e abrange três desdobramentos que são dados pela *descoberta do adoecimento, o tornar-se adoecido, a convivência cotidiana*. O segundo, intitulado “Mediadores das repercussões dos adoecimentos de longa duração”, enfoca a intermediação desse processo por elementos variados que se combinam em cada situação específica conformando a experiência, suavizando ou exacerbando suas consequências. O referido

tópico apresenta seis categorizações dos mediadores e enfatiza suas combinações e intersecções nos subitens: *Características do adoecimento, Relação com os serviços de saúde: diagnóstico e tratamento, Idade e ciclo da vida, Rede de apoio social, Políticas públicas, Contexto: elementos estruturais* (classe social, raça/cor/etnia, gênero).

## **1. Momentos que marcam as repercussões na experiência de adoecer: da descoberta, do tornar-se adoecido e da convivência cotidiana**

Dada a cronicidade como elemento balizador do que temos pesquisado<sup>1</sup>, podemos vislumbrar três momentos que, em geral, marcam a experiência pelas repercussões envolvidas:

**1.1. da descoberta do adoecimento:** aquelas percebidas *antes* da doença/*disease*,<sup>2</sup> ou seja, que estão envoltas no processo da descoberta que culmina com o diagnóstico formal, mas se refere às mudanças e sensações corporais insistentes diante das quais a pessoa se alerta, se incomoda, sente-se mal e busca explicações e soluções (caseiras e não) até culminar com o diagnóstico formal que nomeia o quadro/condição. Destacamos o diagnóstico formal, pelo fato de que ele credencia a pessoa em ter sua condição reconhecida institucionalmente, bem como para outras pessoas e, em certa medida, para o próprio adoecido. Este processo pode ser mais ou menos longo, desdobrando-se em perambulações, deslegitimações e angústia, cuja demora pode ter consequências para o tratamento a depender do adoecimento. No entanto, é comum que tais mudanças sejam

---

<sup>1</sup> Desde 2005 o tema permeou atividades acadêmicas e científicas como docência, pesquisa, publicação, coordenação ou participação em Grupo Temático em eventos da área, orientação em pós-graduação etc. Neste quadro, foram abordados adoecimentos e condições crônicas como: diabetes, hipertensão arterial, anemia falciforme, insuficiência renal crônica, deficiência física, dependência química, reações hansênicas, loucura, microcefalia e síndrome congênita do Zika vírus, doenças genéticas raras.

<sup>2</sup> Foi mantida no texto a tríplice denominação (*disease, illness, sickness*) na língua inglesa, desenvolvida pela Antropologia Médica anglo-saxã em fins dos anos 1970 e, para saber mais, remetemos a Kleinman (1980) e Young (1982). Para o momento, baseado nestas obras, é suficiente esclarecer que *disease* (doença, em tradução aproximativa) se refere às anormalidades na estrutura e/ou função de órgãos e sistemas de órgãos, estados patológicos culturalmente reconhecidos ou não, mas postos pelo saber biomédico; *illness* (enfermidade, idem) envolve subjetividade e volta-se às percepções de certos estados pela pessoa não se limitando à doença/*disease*, mas como é experimentada e interpretada pelo adoecido. Por fim, *sickness* (adoecimento, idem) seria um estado mais incerto que, de maneira geral, conflui para o mal-estar designando processo em meio a condições sociais, históricas e culturais conectados com a doença em dada sociedade. Concordamos com Laplantine (1991), para quem os termos tratam de relações da doença como objeto, sujeito, sociedade respectivamente e que, no entanto, *sickness* parece ser o termo com maior potencial integrador. Isso porque, corrobora Young (1982), pelo último termo entende-se que os sinais comportamentais e biológicos preocupantes originários da doença recebem significados socioculturalmente reconhecíveis e legitimados, apoiados em regras e valores para traduzir e vincular sintomatologias às etiologias e intervenções. E finaliza que “*The path a person follows from translation to socially significant outcome constitutes his sickness. Sickness is, then, a process for socializing disease and illness*” (Young, 1982: 270). Justifico também, assim, o uso dos termos conforme tais sentidos no presente texto.

atribuídas ao adoecimento preteritamente, ou seja, somente ao ser nomeado dado quadro é que a pessoa passa a atribuir as alterações que vivia como consequências. Ou seja, elas foram ressignificadas no presente e com as informações atuais em que a própria experiência, que inclui as explicações dos especialistas, têm seu peso. Por isso temos afirmado (Barsaglini, 2018) que a experiência de adoecer tem início antes do diagnóstico formal (da *disease*<sup>3</sup>), já que este tem papel importante na legitimação da *illness*<sup>4</sup> e na construção da doença propriamente, mas não se resume a ele. Outra situação pode ocorrer quando a descoberta é por acaso, em quadros assintomáticos em que o diagnóstico formal permanece abstrato já que não é acompanhado de repercussões sensíveis e significativas para a pessoa. Nestes casos, pode ocorrer a deslegitimação do diagnóstico biomédico, como analisou Canesqui (2018), constituindo em si uma consequência do tipo e manifestação de dado quadro. Assim, para a experiência de adoecimento não basta reconhecimento formal ou sensações desordenadas para fazer sentido à condição de adoecido. Especificidades são observadas no caso de condições<sup>5</sup> congênitas e em crianças em que as alterações se colocam mais para pais e familiares (Castellanos *et al.*, 2018). Enfim, *descobrir* um adoecimento tem repercussões no dia a dia que serão conhecidas conforme se passa a conviver com a nova condição e os cuidados adotados, constituindo o segundo momento;

**1.2. do *tornar-se doente*:** sendo uma condição agora nomeada e explicada pelo saber especializado e que passará a compor o cotidiano da pessoa ou família, é comum a busca por informações correntes sobre o tema nas mais diversas fontes, para se somar àquelas primeiramente oferecidas pelos profissionais de saúde, o que é feito junto a familiares, pessoas conhecidas, livros, associações específicas e internet. Esta última em vários momentos é acionada atualmente e tem mudado a experiência de adoecidos, familiares e profissionais. Concomitante à referida nomeação estão as recomendações dos cuidados que compõem o tratamento, afinal o diagnóstico o respalda, bem como o prognóstico. No caso do uso de medicamentos regulares é neste período que a atenção se volta às respostas, às sensações corporais ao lado dos exames que servem de

---

<sup>3</sup> Cf. nota 2.

<sup>4</sup> Cf. nota 2.

<sup>5</sup> Passo a me referir aqui às condições crônicas em referência aos estados de saúde que podem requerer cuidados e para os quais as categorias doença, enfermidade ou adoecimento crônico não se mostram adequadas devido ao componente patológico que comportam, embora compartilhem alguns aspectos, como por exemplo são dados quadros genéticos e de deficiências. A distinção foi tratada em texto anterior (Barsaglini, 2015), no entanto, sua conveniência prática varia e é tensionada quando se reivindica o reconhecimento de dado estado como diversidade cujo acesso a cuidados e benefícios atrelam-se burocraticamente à autoridade das classificações oficiais.

parâmetros para os ajustes técnicos (das doses, horários, tipos de medicamentos) e práticos realizados pela pessoa no dia a dia. Geralmente, há um período variado para esta primeira estabilização/normalização. Embuta, então, uma transição, ou seja, a passagem de uma condição ou estado para outro (no caso saudável para adoecido e para adoecido saudável, no momento seguinte) e se refere tanto ao processo como aos resultados de interações complexas entre a pessoa e o ambiente (Meleis e Trangenstein, 1994). Várias disciplinas empregam o conceito de transição para se referir ao processo de mudanças em estágios de desenvolvimento da vida das pessoas ou alterações nas circunstâncias sociais e de saúde (Kralik *et al.*, 2010), aproximando-se, também, da noção de rito de passagem abordada na antropologia (Gennep, 1978; Turner, 1974) sobre as mudanças nas expectativas culturais, papéis sociais e status das pessoas. Embora a transição sugira fases sequenciais com um início e fim, quando se trata de adoecimentos de longa duração, não haveria linearidade nessa trajetória (Kralik, 2002). O início pode ser apreendido na interpretação causal do adoecimento, mas o lugar de chegada é vago, indefinido porque, como apontou Shaul (1997), envolve movimentos e muitas direções de modo que a transição, praticamente, nunca se completaria já que a saúde e o bem estar flutuam na condição destes adoecidos (Pires e Barsaglini, 2015). No entanto, concorda-se que, em muitos casos, o “Adoecimento crônico é uma realidade de doença com a qual pode-se viver com saúde” (Silva, 2008: 33) o que remete a uma noção mais alargada dos conceitos reforçando que saúde não se resume à ausência de doença, pois comporta subjetividade e permite a busca do viver, sentir-se bem com e apesar do adoecimento – que sugerimos constituir o momento seguinte;

**1.3. *conviver com o adoecimento/condição crônica***: por envolver um tratamento longo e com desfecho incerto ou que visa mais o controle do que a cura (no seu sentido de eliminação da condição), ele será contínuo e carrega consequências e diante delas as pessoas irão empreender ações (interpretativas e práticas) que permitam tocar a vida buscando manter, geralmente, o quanto possível e mais próximo do padrão e valores anteriores (Adam e Herzlich, 2001). São forjadas as normas para conviver com a situação que nem sempre significa viver bem, mas o que e como é possível.<sup>6</sup> Para tanto,

---

<sup>6</sup> Estava escrevendo este texto quando me lembrei de uma matéria escrita por Márcia Cabrita, atriz brasileira que faleceu em 2017 de câncer e na ocasião encontrava-se em um período do tratamento que chamam de remissão em que não há sinais, mas não significa cura. O texto traz um fragmento da sua experiência em que se percebe a repercussão da convivência com o adoecimento, seu tratamento, sofrimentos, incertezas, o imperativo do enfrentamento otimista que oprime e a elaboração da norma possível (o *giro* que ela refere) e transcrevo um trecho: “Eu fiquei gravemente doente. Ao contrário do que muitos fantasiam, não tirei de letra. Não sei o porquê, mas existe uma ideia estapafúrdia de que quem

empreenderão ajustes nas prescrições ponderando viabilidade, coerência com seus valores, práticas e hábitos cotidianos; como também podem buscar alterar as configurações deste cotidiano para acomodar a nova condição. É o caso de adaptações no ambiente (seja planejada ou improvisada, comercializada ou caseira), mudanças na alimentação, adequação no ambiente de trabalho (tipo, jornada, turno, móveis, remanejamento de setor, intervalos, etc.) seja formal ou informal, remunerado ou não, entre outros. Trata-se de um processo e que envolve familiarização e aprendizagem de conviver com a nova condição diagnosticada e que se aprimora com o tempo (Paterson *et al.*, 1998). Nele empreendem-se ajustamentos dirigidos à construção de uma normalidade situada, ou seja, dentro das circunstâncias materiais, sociais e simbólicas postas pelo quadro em que interagem elementos biográficos, da enfermidade, do contexto imediato e histórico. Tal normalidade, no entanto, é sempre provisória, já que aqueles elementos não são fixos: as pessoas, corpos, enfermidade, contexto mudam. Importa que a vida possa seguir, que a enfermidade possa ser controlada pela pessoa e não o contrário, havendo flutuações destes momentos, crises (agudizações) e reequilíbrios.

Os momentos citados são abstrações e não são estanques, suas durações são variadas nos diferentes casos, mas servem de certa estrutura para a produção e organização dos dados nas pesquisas, mostrando a importância em considerar o tempo de convivência com o adoecimento depois de descoberto ao abordar a experiência ou quando interessa conhecer as repercussões. Todos os momentos citados carregam alterações àqueles que as vivenciam cotidianamente, como também as pessoas elaboram formas de enfrentamento que as contornem. Este processo é sentido e interpretado singularmente e é intermediado por uma variedade de elementos enfocados a seguir.

## **2. Mediadores das repercussões dos adoecimentos de longa duração**

Se há esferas da vida que podem ser atingidas pela ocorrência e convivência com dado adoecimento estas, também, dependem das características desta vida que pode fazer com que os efeitos sejam mais ou menos intensos. Assim é que, por exemplo, o adoecimento pode afetar a dinâmica e estrutura de uma família, mas recursivamente as condições desta dinâmica e estrutura podem afetar a forma como tais repercussões serão

---

está com câncer tem que, pelo menos, parecer herói. Nãñinã não! Quem recebe uma notícia dessas não consegue ter pensamentos belos. Bem... eu não conseguia. A cobrança de positividade acabou se tornando um problema. [...] Eu me dei o direito de ser humana [...] Então, meu giro foi devagarzinho...[...] Girei rindo e chorando...[...]" (Cabrita, 2011).

sentidas e manejadas (Barsaglini, 2011). Neste sentido, notamos haver elementos intrínsecos e extrínsecos à pessoa, à enfermidade e ao contexto que têm potencial para amenizar ou exacerbar as repercussões. Tais elementos, contudo, convém que não sejam tomados em si como decisivos, determinantes e absolutos, mas operando em combinações, justaposições, sobreposições e intersecções nas singulares situações concretas.

### **2.1. Características do adoecimento**

As repercussões podem advir da realidade clínica das doenças, mas há que considerar as idiosincrasias (na acepção biomédica) que podem ocorrer, ou seja, variações das manifestações conforme as pessoas afetadas. As características dos sintomas e sinais podem confundir e/ou serem deslegitimados pelo saber profissional (adiando ou dificultando o diagnóstico), da mesma forma que podem sê-lo pelo adoecido nos casos de sintomas brandos ou quadros assintomáticos que não correspondem às ideias mais gerais sobre a saúde, doença e o adoecer. Soma-se que as doenças apresentam um curso podendo progredir, sucedendo estágios/fases de duração variável que podem ser influenciados pelo tratamento, pelas respostas a ele como, também, pelas condições do contexto em que transcorrem, reverberando no corpo e vida das pessoas.

Tem seu peso nas repercussões as **representações** mobilizadas pelo tipo de adoecimento, pois afetam sentimentos e condutas diante dele ocorrendo, mais frequentemente, no processo de diagnóstico. São exemplos as neoplasias (câncer/cancro), a Aids, a soropositividade, a hanseníase, como foram a tuberculose, a sífilis no passado mostrando que as doenças têm história. As chamadas doenças genéticas e, entre elas, especialmente as raras têm repercussões peculiares porque, a princípio, carecem de parâmetros e tensionam o estatuto de *patologia* e a função do diagnóstico. Garrino *et al.* (2015) referem as dificuldades relacionadas ao diagnóstico, sendo que há casos em que ele existe, mas não há terapêutica correspondente, ao mesmo tempo a ausência de diagnóstico também é perturbadora. Na sua especificidade, cada uma destas doenças afeta pequeno número de pessoas, no entanto se forem agregadas elas são numerosas e alcançam coletivos (Huyard, 2009). Nesta situação, a identificação e o senso de pertença pelo compartilhamento de características pode se dar no conjunto e angariar, com isso, ganhos sociais e políticos fortalecendo pessoas e grupos, podendo ecoar na experiência em questão. Mas também, essa interação promovida por elementos biológicos que está, a princípio, no plano celular é ela mesma uma repercussão

promotora de sociabilidade, aproximando-se da noção de biossociabilidade tratada por Rabinow (1999).

Assim, diagnóstico, como diz Jutel (2011), com seu potencial de colocar ordem em um conjunto de sinais e sintomas, pode nomear e legitimar dada situação, como pode estigmatizar. Estas ideias têm como fonte a reserva de conhecimentos para lidar com uma situação prática e concreta que se lhe apresenta (Schutz, 1979) e as repercussões variam conforme as matrizes destas ideias e a distância/proximidade do seu cotidiano. Pode ser um saber mais abstrato circulante na sociedade ou uma enfermidade de que nunca se ouviu falar (como as raras), como pode ter conhecido pela ocorrência na família, no vizinho e outros e assim por diante. Importa que agora aquele adoecimento, que parecia distante, encarna-se e será ressignificado em experiência: alguns elementos se mantêm, podendo perceber que não era bem aquilo ou mais do que aquilo que sabia ou diziam.

Então, o adoecimento pode se mostrar estigmatizante, incurável, raro, ameaçador, simples/grave, traiçoeiro, debilitante e gerador de dependência (variando o grau), impeditivo, corporalmente deformante, que afeta a aparência (por si ou pelos tratamentos, intervenções), comprometedor da face/rosto, doloroso, etc.; gerando sentimentos e expectativas como repercussões antecipadas. Incluem-se aí, os casos que pressupõem significativas mudanças na estrutura dos significados, no sentido da existência, nas relações concretas da vida. E, neste bojo é que o adoecimento pode se mostrar como uma ocasião moral (Frank, 1997), uma transformação pessoal com resultados saudáveis (Paterson *et al.*, 1999), uma autodescoberta, que oferece a possibilidade de renovação e mudança ou a oportunidade para pôr à prova a própria capacidade de ‘mostrar-se à altura das circunstâncias’ e ‘ser um doente bem-sucedido’ (Herzlich, 2004: 389).

Os estudos orientados pelas narrativas<sup>7</sup> dos adoecidos podem ser propícios para tal entendimento, permitindo um balanço das repercussões na experiência global da existência, pois atualizam a ação pessoal na história. Nesta direção Adam e Herzlich (2001) propõem uma classificação da experiência do adoecimento em três tipos: *libertadora* quando permite ao adoecido esquivar-se de um papel social repressor da

---

<sup>7</sup> Há vasta literatura sobre as narrativas da enfermidade e suas tipologias e não há pretensão de esgotá-las aqui, apenas citamos com intuito de mostrar a visão mais abrangente das repercussões que proporcionam. Bury (2001), por exemplo, dividiu as narrativas quanto ao gênero em heroicas, irônicas, trágicas, regressivas e progressivas; já Hyden (1997) sugere distinguir as narrativas sobre a doença, sobre o doente, e quando ela se apresenta como um sintoma da doença.

individualidade e reencontrar o sentido da vida que não se encontrava na dimensão social; *destrutiva*, quando interrompe as atividades e destrói os laços da pessoa com os outros, com perdas diversas de capacidades e papéis, impedindo-o de visualizar a possibilidade de reconstruir a identidade; e *ofício* quando não provoca mudança radical na autoimagem, conservando um papel valorizado e preservando a sua identidade social pela luta contra a doença, que se torna elemento central da vida como uma atividade profissional. Como qualquer tipologia, ao invés de formas puras, são encontradas mesclas e tendências nas situações concretas postas nas narrativas.

E as narrativas, também, são oportunas para focalizar as repercussões das morbidades (crônicas e agudas) concomitantes (as comorbidades), pois nem é comum seu isolamento quando consideramos a trajetória das pessoas. O que pode ocorrer é que, em dados momentos, um dos adoecimentos com os quais se convive ganha centralidade, sobressai como zona de relevância, por exemplo, no momento de familiarização com a nova condição ou nas crises agudas e, por isso, o momento em que se aborda a pessoa em uma pesquisa na cronicidade não deve ser menosprezado. Ao longo da convivência com dada condição, adoecimentos outros podem irromper e se combinar, justapor, sobrepor em decorrência daquele acometimento ou de outros tantos possíveis, não sendo incomum observarem-se processos iatrogênicos. O quadro de comorbidades pode se tornar problemático quando a visão integral fica a cargo da pessoa adoecida ou família, diante das tantas especialidades na área de saúde que, por vezes, fragmentam o corpo/a vida/a pessoa tratando-a de forma generalizante (um indivíduo, espécime, mero caso entre tantos outros) e corporalmente fragmentada.

## **2.2. Relação com os serviços de saúde: diagnóstico e tratamento**

Tanto o diagnóstico, quanto o tratamento pressupõem a relação e os contatos regulares com instituições, serviços e profissionais da saúde: do diagnóstico inicial, seguem-se tantos outros ao longo da convivência com um adoecimento de longa duração pelos seus desdobramentos em seu curso e para o monitoramento/controle. Não se ignora que as pessoas podem buscar, antes e depois do diagnóstico formal, recursos terapêuticos de diferentes sistemas de cuidado/racionalidades combinando-os, tanto para otimizar os resultados terapêuticos quanto para obter explicações mais coerentes com seus valores e conceitos de saúde-doença, cura, as ideias sobre a doença específica e as respectivas causalidades. Ressalta-se, assim, que tal busca não se explica exclusivamente pela disponibilidade e acessibilidade aos serviços oficiais de saúde.

Considerando a doença, o seu curso e a fase em que é formalmente descoberta, o diagnóstico pode ser precoce, tardio, rápido/demorado, equivocado, indeterminado, mas de qualquer modo, influencia seus desdobramentos para a pessoa, pois como afirma Jutel (2011) ele é basilar ao prognóstico e ao tratamento. O diagnóstico cumpre diferentes funções (para pessoas, profissionais, instituições e organizações) e, para efetivá-lo, os profissionais clínicos dispõem de sistemas de classificação convencionados aos quais recorrem para designar uma condição específica como patológica (Jutel e Nettleton, 2011). No entanto, depende, por sua vez, da disponibilidade e acessibilidade aos serviços de saúde e recursos tecnológicos (existentes e se disponíveis na cidade, na região, no país, na rede pública de saúde, se é custeada pelo plano de saúde, se pode custear particularmente, etc.), da interpretação de sinais e sintomas que justifiquem à pessoa buscar assistência especializada, da perspicácia do profissional de saúde etc.

Diante do diagnóstico é pertinente a noção de ruptura biográfica tratada por Bury (1982) para se referir às descontinuidades, modificações na identidade, na estrutura dos significados, nas relações e na organização concreta da vida, que constitui repercussão importante do adoecimento, mas não se aplica a todos os casos. Adoecimentos congênitos (que repercutem na família primeiramente)<sup>8</sup> ou adquiridos na infância (Castellanos *et al.*, 2018), em contexto de velhice, de comorbidades, baixa expectativa de saúde, situações de sofrimento, opressão, privação material, injustiça e adversidades gerais; podem ter consequências sentidas mais brandamente por serem vistos como continuidade e elemento de confirmação e reforço biográfico ou doença normal e inevitável (Williams, 2000). Nestes casos, é comum que o diagnóstico seja recebido como antecipação biográfica e com resignação.

Quanto ao **tratamento**, as repercussões dependem de uma classificação nosológica que orientará a terapêutica por meio das prescrições e dos filtros pelos quais passará nas escolhas que a pessoa fará a respeito. Não obstante, a simplicidade ou complexidade do tratamento depende das condições intrínsecas e extrínsecas a ele. Por exemplo, tomar comprimidos regularmente pode parecer simples, mas têm repercussões socioculturais sentidas diferentemente por homens e mulheres, adultos e crianças, jovens e idosos; não só pelos efeitos corporais/colaterais, mas pelos significados envoltos pela/o: quantidade, tamanho e cor dos comprimidos, custos e custeios,

---

<sup>8</sup> Obviamente crianças expressam as repercussões, pois tem experiência, no entanto, na pesquisa requer adequação metodológica alcançá-las em aproximação, como em toda investigação qualitativa.

ocupação da pessoa, combinação com outros possíveis medicamentos regulares que toma etc. Há, também, os tratamentos física e simbolicamente mais invasivos, agressivos e mutilantes que repercutem na funcionalidade exigida pelas atividades diárias, na disposição e aparência corporal ou que requerem recursos tecnológicos avançados. Estes últimos, geralmente, concentram-se em grandes centros urbanos sendo complexos e dependentes de máquinas, podendo se somar à indicação de órteses e próteses. Não raro, compõem os tratamentos, as prescrições comportamentais sobre hábitos alimentares, atividade física, sexualidade etc. Claro que todos estes recursos passarão pelo crivo interpretativo das pessoas a quem se dirigem, cotejando-se significados, os benefícios, os custos materiais e simbólicos em adotá-los (se e o quanto), a viabilidade face às outras demandas cotidianas com prioridades flutuantes.

### **2.3. Idade e ciclo da vida**

As repercussões são moldadas, também, pelo momento em que dado adoecimento/condição ocorre na vida da pessoa o que não se restringe à idade cronológica e requer, portanto, que sejam situadas. Nos diferentes grupos sociais há expectativas em relação aos seus membros desde o nascimento (ou antes dele), as quais estabelecem o que se espera para a infância, juventude, idade adulta e velhice. São elas, portanto, construções socioculturais que variam no tempo e no espaço e no mesmo tempo e espaço postos pelo contínuo processo de socialização. Compreendem projetos mais genéricos que não determinam, mas têm valor moral e fornecem os parâmetros esperados e que marcam o pertencimento àquele grupo. Assim é que a ocorrência de um adoecimento pode ser sentida mais ou menos impactante a depender do seu tipo e do comprometimento ou ameaça de tais projetos e expectativas: na criança que tem toda a vida adiante poderá ser mais sentida pelos pais/cuidadores, mas será ainda mais se for o primeiro/único filho ou de uma gravidez de risco etc.

Nas condições congênitas as repercussões sentidas pelos familiares podem ser graduais, pois se instalam e serão conhecidas somente com o desenvolvimento da criança e tem papel importante o contexto onde se desenrola, como analisaram Castellanos *et al.* (2018). Significados peculiares são engendrados pelas condições genéticas, como já sinalizado: de um lado os pais podem se sentir responsáveis pela herança desagradável que coube ao filho, de outro porque para muitas delas não há terapêutica alguma conhecida (Löwi, 2017). No caso das doenças e condições raras, das

quais 80% são de natureza genética, as situações de diagnóstico tardio ou equivocado (Luz *et al.*, 2015) geram e amplificam as repercussões materiais e imateriais.

Já quando se refere aos jovens na fase de estudos em que se preparam para escolhas profissionais ou que estejam entrando no mercado de trabalho, a irrupção de um adoecimento pode minar ou alterar projetos profissionais, atrasar ou inviabilizar a independência financeira e a constituição de família<sup>9</sup> (por comprometer o sustento econômico a depender do ramo em que se encontra, pela possibilidade de afetar a fertilidade a depender do tipo de doença, etc.).

A fase adulta não é monolítica, pois nela os projetos tomam forma e concretude em um campo de possibilidades delimitado por gênero, classe, ocupação, cultura ao qual um adoecimento ou condição crônica vem se juntar interseccionando as repercussões e, ao mesmo tempo, afetando e sendo afetadas pelo quadro mais amplo. São pessoas em fase produtiva e reprodutiva (da idade fértil para as mulheres)<sup>10</sup> em que tomam lugar projetos de gestação, maternidade/paternidade, definição de vias de sustento próprio e familiar; mostrando aqui a participação da posição que o adoecido ocupa na família (pai, mãe, filho, avô, etc) a ser ponderado na análise das repercussões.

Nos idosos pode haver certa expectativa de que os adoecimentos vêm como parte mesmo do desgaste pelos anos e ser entendido como doença normal e inevitável para a idade em reforço à identidade na velhice (Williams, 2000), podendo ser compreendido como menos impactante quanto aos significados. Todavia, como propõem Beauvoir (1976) e Bosi (1994), a velhice é percebida como fenômeno natural e social que ocorre com o ser humano, único, indivisível, que, na sua totalidade existencial, defronta-se com questões, problemas e limitações de ordem biológica, econômica e sociocultural que singularizam seu processo de envelhecimento. É, assim, momento sensível à vida vivida, aos contextos e projetos empreendidos do que fez, o que faz e o que faltaria fazer, sendo aspectos que interagem e podem incluir os adoecimentos crônicos recursivamente. Neste quadro, as repercussões não têm origem precisa e, sem pretensão de esgotar possibilidades, destacamos algumas situações de interesse ao tema e que temos nos deparado nas pesquisas empreendidas.

---

<sup>9</sup> As projeções futuras têm relação com a posição sociocultural no presente e passado e para saber mais remetemos ao estudo de Franch (2009) que proporciona bons balizamentos e referências ao assunto. Este entrelaçamento entre presente, passado e futuro é bem tratado por Araújo (2005) que complementa a reflexão e merece consulta para aprofundamento.

<sup>10</sup> O limitador biológico da idade fértil para as mulheres atualmente pode ser contornado pela tecnologia existente (embora, não seja acessível a todas as pessoas), pois óvulos podem ser conservados, assim como embriões podem ser implantados em mulheres que não mais ovulam, mas possuem potencial de gestar. A maternidade, por sua vez, independe do fator biológico.

Na velhice como momento em que as relações intergeracionais podem se expressar em alianças, entrelaçadas ou conflitos, desavenças, violências, apoios recíprocos ou não; idosos podem assumir ou compartilhar a criação e o cuidado de netos (seja na situação de abandono, inviabilidade dos pais, suporte ao trabalho, etc.) como, inversamente, podem contar com a companhia deles (Portugal, 2014). Assim, a ocorrência e a convivência com adoecimentos e condições crônicas repercutem nestas interações e vice-versa, embora sejam situações e pessoas pouco visíveis e contempladas em políticas públicas no Brasil. Outra situação sensível à ocorrência de morbidades é notável pelo olhar para a velhice não polarizado em perdas, mas atento aos ganhos pelas experiências vividas e os saberes acumulados. Por este prisma, a doença pode comprometer as oportunidades de explorar novas identidades, novos começos, realizar projetos abandonados ou inviáveis em outras etapas da vida, estabelecer interações mais profícuas com o mundo dos mais jovens e dos mais velhos (Debert, 1999). A perda viria não pela velhice em si (pelo contrário), mas pelo estado de saúde comprometido e seu entorno.

Assim, pode haver repercussões positivas ou que compensam as negativas pelos ganhos secundários. É exemplar que o reconhecimento do status de doente pelo diagnóstico é requisito que credencia ao acesso a subsídio social e aposentadoria, desobriga de atividades ‘enfadonhas’ (estudar, trabalhar, manter relações sexuais quando não desejadas, etc.), ampara para o abandono de hábitos de difícil desvencilhamento (alimentos, tabaco, drogas lícitas ou não) etc. Da mesma forma, pode requerer um tratamento que onera a própria pessoa e familiares (medicamentos, alimentação, suplementações, cuidados diários, adaptação do ambiente doméstico) e demanda tempo ao cuidado (se repercutir na autonomia a depender do tipo de adoecimento e suas manifestações); ao passo que pode viabilizar a composição da renda familiar por possíveis benefícios que incrementam (ou sustentam) o orçamento doméstico

Combinando-se com a idade e ciclo da vida, as consequências do adoecimento variam conforme a posição da pessoa no espaço doméstico e social mais amplo. No âmbito familiar há muitas diferenças nas repercussões do adoecimento se atingir a mãe, o pai, o irmão, o filho, sobrinho, avós, etc, conforme o respectivo papel de cada um na estrutura e dinâmica familiar (quem contribui para o sustento, se envolve dependência e necessidade de cuidado doméstico contínuo requerendo que um dos membros assuma o cuidado ou o terceirize). A depender da repercussão, a dinâmica familiar pode se

alterar, refletindo o impacto ao passo que, também, constitui estratégia de enfrentamento dele. E, novamente, as repercussões podem ser consideradas positivas, por exemplo, filho/filha que adoeceu e agora não passa as noites fora, faz as refeições com a família, ou a esposa que vive inversão nas relações após o companheiro autoritário sofrer um Acidente Vascular Encefálico (AVE) e assim por diante.

#### **2.4. Rede e apoio social**

Entende-se aqui a importância dos vínculos, das estruturas relacionais entre pessoas e grupos, seja a existente ao irromper o adoecimento ou a que é mobilizada ou que se reconstrói. Estas relações podem ser informais ou formais/institucionalizadas, bem como pode variar a qualidade dos nós e laços<sup>11</sup> existentes e, ainda, as fontes do apoio, conteúdos mobilizados e as normas que as regem (Portugal, 2014), as quais entendemos ter participação importante nas repercussões dos adoecimentos. Reiteramos que, em si, a rede não corresponde ou garante apoio, pois dependerá das características dos vínculos, pois dela podem advir conflitos ou acirramentos destes. De qualquer modo rede social, e respectivos componentes, tem potencial como apoio social, mas requerem que sejam vistos em seu movimento de organização-reorganização (estrutura e dinâmica) e que mantém estreita relação com o contexto sociocultural.

O apoio pode se dar no âmbito pessoal como, também, em grupos (família, vizinhança, colegas de trabalho e lazer, etc.) e ampliado para o coletivo por meio de formas organizativas nas mais diferentes expressões e teores políticos. É o caso das associações e movimentos que reafirmam a responsabilidade não só individual (que inclui a família) das repercussões dos adoecimentos, levando o debate para o espaço público, como Herzlich e Pierret (2005) ilustraram ter ocorrido com a Aids na França. Atualmente, incrementa-se o tensionamento das fronteiras privado/público pela sociabilidade, associativismo e ativismo na reivindicação e defesa de direitos, viabilizado pelas redes virtuais, constitutiva da vida social em dimensões transnacionais. Nestes espaços, adoecidos e familiares podem encontrar refúgio, solidariedade, informações, canal para denúncias, apoios variados (afetivo, técnico, terapêutico, material, político) podendo fortalecer para os enfrentamentos cotidianos e amenizar as repercussões da sua condição. Não obstante, também podem se deparar

---

<sup>11</sup> Em análise da morfologia da rede, os *nós* seriam os elementos da rede identificados pela relação que tem com ego e os *laços* seriam as relações entre os nós da rede e podem ser diferentes quanto à coesão, positividade e atividade em que pese a relação de parentesco nesta configuração (Portugal, 2014: 65).

com acirramento de rivalidades e conflitos e serem alvos de discriminações e violências perpetradas, incitadas, expressas e disseminadas no ambiente digital, mas com consequências não restritas a ele.<sup>12</sup>

Podemos citar ainda, como fonte de apoio, a espiritualidade e a religiosidade. Ambos os termos têm aproximações por referirem ao sagrado e transcendente, porém enquanto a primeira enfatiza a aspectos pessoais em direção ao potencial de sagrado das suas vidas, o segundo busca (re)ligação com o divino (Siqueira, 2008). Em meio à racionalidade biomédica e aos aspectos fundamentais da existência, ambos seriam como âncoras e escapes à subjetividade que em dados momentos estará mais sensibilizada, como diante dos adoecimentos. Nestes momentos é que Vasconcelos (2009) nos diz que a pessoa se encontra em crises subjetivas intensas e mergulham com profundidade em dimensões inconscientes da subjetividade, em construção de novos sentidos e significados para suas vidas reorganizando-as. E a espiritualidade lida com tais dimensões possibilitando reordenar a realidade nesta vida e para além dela e provendo explicações para as arrumações simbólicas dos acontecimentos, entre eles o adoecimento e suas consequências, suprimindo lacuna da ciência.

## **2.5. Políticas públicas**

Embora as políticas públicas tenham sido mencionadas como integrante da rede de apoio, destinamos um tópico específico sobre elas, devido à importância que tem sido observada empiricamente nas pesquisas empreendidas.

Para o presente texto, é suficiente assumir que políticas públicas se refere ao conjunto de princípios, diretrizes e normas que assumem a forma de benefícios, serviços, programas, projetos e ações/atividades desenvolvidas pelo Estado que se respaldam e visam a proteção social e os direitos sociais/cidadania dirigindo-se universalmente ou em focalização a determinados grupos (Fleury e Ouverney, 2008), como o de adoecidos. No entanto, uma política pública (especialmente as específicas) não é gerada espontaneamente, mas decorre de demandas representadas que alcançam as esferas decisórias do Estado. Emergem, assim e em grande parte, de problemas sociais que são muitos e desproporcionais à capacidade técnica dos servidores e do

---

<sup>12</sup> Tais reflexões estão presentes em Lévy (1999) para quem as interações a partir da rede mundial de computadores (ciberespaço) definem uma cultura peculiar: a cibercultura, entendida como o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço. Para saber mais, remetemos à obra citada do autor e, sobre consequências na saúde consultar publicações de Flach e Deslandes (2017) e Deslandes (2018).

orçamento públicos, impelindo às escolhas e decisões do que efetivamente entra ou não na agenda política – processo, portanto, eivado de interesses, poderes e assimetrias. As demandas, ao comporem a pauta política, se formalizam em documentos legais e oficiais sendo importante expressão da institucionalização de um compromisso e constitui potente fonte de dados para pesquisas. Tais aparatos refletem a responsabilidade coletiva (inclusive com a saúde) resultante de conquistas, pois envolve conflitos, disputas e poder para intervir e fazer com que determinados temas ocupem espaço político e nas políticas. Serviços, benefícios sociais, subsídios, bem como financiamentos de pesquisas contemplados em políticas públicas podem amenizar repercussões dos adoecimentos crônicos e alimentar esperanças para outros adoecidos.

Neste item lembramos do que se chama de Doenças Negligenciadas para aquelas em que, embora contem com investimentos em pesquisas e políticas públicas, se mostram pouco resolutivas, dada as populações que atingem como a negra, pobre, LGBT+, de rua, entre outras; em desvantagem social e que detêm pouca visibilidade e voz política (Batalha e Morosini, 2013). Em contraste, há políticas que envolvem intervenções de alto custo e bem mais acessíveis e efetivas às pessoas, embora não isentas de problemas (por exemplo, nas doenças raras, HIV/Aids), reiterando que ambos os casos decorrem de demandas legítimas, porém os cálculos não se restringem aos custos materiais. O fato de existir, não garante o acesso que encontra barreiras materiais e imateriais, como também enfrentamentos individualizados (por intervenção judicial) ou coletivos (por ativismo).

Outro exemplo são as normas de acesso a dados benefícios que atrelam à comprovação de renda sem considerar que a depender do adoecido, não raro, há casos de mães/pais que deixam de trabalhar para dedicar-se ao cuidado ao passo que o valor recebido pode ser menor do que a pessoa recebia no emprego que declinou. Ou seja, orienta-se pela pobreza e gera empobrecimento, restando recorrer à informalidade ou solidariedade para suprir as necessidades.

No âmbito das políticas públicas de saúde, podemos considerar aquelas de cunho universalista e as focalizadoras. Estas últimas empreendem uma discriminação positiva (a grupos e condições específicas) que, em sociedades com alto grau de desigualdades sociais, se complementam pautando-se pelo princípio da equidade, justiça social e orientando-se pela proteção social e a inclusão para garantir o acesso aos direitos definidos em Constituição (Marsiglia *et al.*, 2005; Alvarenga, 2011). As políticas focalizadoras ou específicas confluem às designadas *sociais* tratadas por Santos (1994).

O autor problematizou a definição de política social, apontando para suas imprecisões e ponderando que ela compartilha com quaisquer outras, a mesma ordem lógica de ordenar escolhas trágicas segundo um princípio de justiça consistente e coerente (Santos, 1994). As inúmeras demandas em sociedades plurais, e que se querem democráticas, defrontam-se com a escassez de recursos e respostas de modo que escolher o que contemplar implica em não escolher ou deixar de contemplar.<sup>13</sup> Políticas dirigidas a pessoas que convivem com dado adoecimento ou condição crônica, podem assim ser entendidas para pensarmos o que faz entrar ou não na agenda *da* política, sendo que os contextos de desigualdades sócio-históricas dão pistas e são férteis a tal reflexão.

Ora, as políticas públicas nas suas ações concretas aos beneficiários (operacionalizadas pelos serviços e profissionais de saúde, no caso) se refletem em uma das facetas do cuidado e constituem fonte importante de apoio formal, institucionalizado mediando e moldando parte da experiência, podendo amenizar ou amplificar repercussões dos adoecimentos e condições crônicas. Embora sejam produtos humanos objetivados que se efetivam nas interações, as políticas possuem existência que transcendem aos indivíduos, da mesma maneira que outros elementos estruturantes da sociedade. Tais elementos influenciam o cotidiano e, portanto, a experiência das pessoas com adoecimentos e condições crônicas e respectivas repercussões e os de maior destaque nas pesquisas empreendidas são pontuados a seguir.

## **2.6. O contexto: elementos estruturais**

Adoecimentos são acontecimentos da vida: adoecemos porque estamos vivos. E esta vida transcorre num mundo que preexiste e continuará a existir depois de cada um de nós. Quando nascemos encontramos uma sociedade com dada estrutura construída ao longo da história humana, com normas e formas de organização um tanto mais cristalizadas e passíveis de transformações, mas com linhas de forças que se impõem a nós conforme nossa localização sociocultural. Não determina, mas coloca condições à nossa existência delimitando as ações (práticas, interpretativas), ao passo que está inscrita e aberta em um campo de possibilidades (Velho, 2003) em que podemos

---

<sup>13</sup> A tragicidade viria, segundo o autor, da impossibilidade da escolha de um princípio de justiça consistente e coerente em meio à incompatibilidade de proposições de acumulação e de equidade entre as quais oscila a política social. Esta é uma reflexão complexa (aligeirada aqui) que extrapola o objetivo do presente texto e, para aprofundamento, remetemos à obra citada do autor.

transbordar tal campo e reinventar a herança, mas sem escapar totalmente às linhas de força que aí operam.

Bem, estas estruturas fazem parte de um contexto imediato e histórico que pode proteger ou fragilizar as pessoas, como podem amenizar ou exacerbar as repercussões dos adoecimentos crônicos e comentaremos os três elementos estruturais mais clássicos, a saber:

- **classe social:** as repercussões do mesmo adoecimento são sensíveis às condições de vida e trabalho. Dificuldades para aquisição de medicamentos, aquisição de alimentos adequados/dieta são a face mais visível das desigualdades de classe. É preciso ampliar o contexto para compreendê-las. O mal-estar gerado pelas repercussões de um adoecimento se somam e se confundem a outros sofrimentos de ordem social, imbricando-se. Deve-se estar atento em não mascará-los, ofuscá-los pelas explicações biologicistas, uma vez que o corpo e as queixas podem ser a forma (às vezes única ou estratégica) de alcançarem objetividade e existência para os outros (quem os vive/sente não duvida deles) e quiçá ganharem atenção. A situação de classe, historicamente, incide nas condições de trabalho e nas ocupações das pessoas e aí as repercussões de um adoecimento dependerão das características antes apontadas que variam em combinação com o local do corpo afetado (membros, órgãos internos ou do sentido, etc.) e o tipo de ocupação quanto aos usos deste corpo, formalidade ou não do vínculo empregatício;

- **raça/cor, etnia:** estes elementos em si se referem à diversidade cultural, mas em contextos de desigualdades sociais se mostram como obstáculos aos direitos sociais e de saúde. Não se trata aqui de buscar propensões biológicas que tais grupos teriam para determinados adoecimentos, mas compreender os processos sociopolíticos envolvidos nas respectivas histórias de pertencimento das pessoas e na interação com outros grupos que faz sentir mais ou menos intensamente a ocorrência e as repercussões dos adoecimentos. É oportuno lembrar a flexibilidade em reivindicar “o direito de ser iguais quando a diferença inferioriza e o direito de ser diferentes quando a igualdade descaracteriza” (Santos, 2006), de modo que o reconhecimento do direito é universal inclusive (e principalmente) diante da diversidade.

- **gênero:** somos socializados diferentemente conforme os valores socioculturais e expectativas vigentes em determinado tempo e espaço em correspondência ao aparelho biológico e a construção social correspondente a ele, com o qual nascemos e crescemos e com os quais podemos ou não nos identificar. De fato, o binarismo permeia este processo, mas discuti-lo não caberia neste momento e espaço. A reboque aprendemos

sobre a relação com o nosso corpo, quais e quando sensações merecem atenção. Mulheres frequentam mais serviços de saúde do que homens, podem expor mais suas queixas como também podem reprimi-las e assim, também as repercussões são sentidas de forma diferente conforme valores, habilidades, aparência de um ou outro grupo. Também os serviços e profissionais de saúde podem interpretar, ignorar, super ou subvalorizar queixas a depender de quem as verbaliza. Serviços de saúde se organizam em grande parte pela dualidade mulher/homem podendo repercutir nos cuidados às pessoas que se incluem o que se designa comunidade LGBT+, as quais são lembradas mais nas ações de enfermidades infecto-contagiosas e sexualmente transmissíveis, dependência química e violências. Embora sejam condições importantes e, em parte, de longa duração, a atenção reducionista parece colaborar com a invisibilidade já existente deste grupo no sistema de saúde e na sociedade, de modo geral, tendo repercussões na respectiva experiência na cronicidade.

Importante dizer que estes elementos agem em interações, interseccionando as situações. Tanto é que Corbin e Strauss (1985) se referem ao contexto como “estrutura em processo”, dadas as mudanças e flutuações em relação à biografia, à enfermidade e à vida cotidiana. Ao analisarmos casos isolados, estes elementos ganharão força e visibilidade quando em cotejamento e comparativamente aos grupos de pertencimento, podendo ou não acompanhar tendências.

Enfim, podem ser tomados como contextos onde se inscrevem biografias ou como mediadores que as transversalizam na compreensão das repercussões dos adoecimentos postos nas experiências ali situadas.

### **Considerações finais**

Os impactos da ocorrência de um adoecimento referem-se às consequências de algo novo e que se renova ao longo da respectiva convivência na situação de cronicidade e ganham diferentes toques e nuances que transbordam as abstratas fronteiras do biológico, alcançando e afetando o fluxo da vida, as biografias, as condições de vida e as relações sociais das pessoas (com outras pessoas, profissionais, instituições, organizações, tecnologias etc). No andar da vida, o adoecimento se insere, podendo ter consequências de diferentes naturezas e diante das quais a pessoa age em esforços de reequilíbrio, visando reorganizar a vida e seu entorno e seguir adiante. Claro que há os casos em que a pessoa recusa a reorganização ou desiste da vida, mas ainda assim entende-se haver ação crítica para tal.

As repercussões dos adoecimentos podem se fazer presentes antes do diagnóstico ou mesmo diante da ameaça ou possibilidade do adoecimento, gerando expectativas e sofrimentos postos pela fluidez da experiência que assim o é porque sua existência cotidiana no presente se dá na convergência entre a memória em relação ao passado e a projeção de futuro.

Importante salientar que os elementos que foram notados em pesquisas empreendidas e citados no texto, estão em movimento, envolvem processo e não se resumem a fatores ou variáveis estanques e fixos, ao menos nos estudos qualitativos. Cada elemento mencionado interage com tantos outros, em intensidades e ritmos variados configurando uma trama complexa de combinação única, instável, movente e provisória, de modo que as repercussões (como parte da experiência) se colocam como devir ou vários devires. Portanto, é próprio das repercussões não serem fixas, previsíveis, padronizadas e acabadas assim como não o são as pessoas as quais se constituem no processo interativo.

Como qualquer outro fenômeno da realidade, as repercussões dos adoecimentos e condições crônicas são bem mais complexas do que o discurso científico sobre elas e das teorias eleitas para investigá-las. Ciente desta característica está ao alcance do pesquisador reconhecer a singularidade da experiência e forjar conexões às linhas de força que operam neste processo que envolve as repercussões, em recusa aos determinismos e reducionismos, para admitir possíveis aberturas, como também condicionantes e limiares. Isso porque nossos registros textuais baseados na experiência narrada não são espelhos do vivido em si (nem a narração *pura* o é) – como nos inspira Fernández (2001) – tais recursos apenas permitem construir um espaço para tornar pensável a experiência vivida.

### **Referências bibliográficas**

Adam, Philipe; Herzlich, Claudine (2001), *Sociologia da doença e medicina*. Bauru: EDUSC.

Alvarenga, Livia Vilas-Bôas Hacker (2011), “A focalização e universalização na política social brasileira: opostos e complementares”, *Texto para Discussão*, 56. Consultado a 13.04.2019, em [http://www.ie.ufrj.br/images/grupo\\_cede/publica%C3%A7%C3%B5es/site\\_antigo/tds/td56\\_6719b.pdf](http://www.ie.ufrj.br/images/grupo_cede/publica%C3%A7%C3%B5es/site_antigo/tds/td56_6719b.pdf).

- Araújo, Emília Rodrigues (2005), “O conceito de ‘futuro’”, in Emília Rodrigues Araújo (org.), *Actas de Seminário “O futuro não pode começar”*. Braga: Núcleo de Estudos de Sociologia Universidade do Minho, 07-48. Consultado a 07.02.2019, em [http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/3461/1/acta\\_parte1.pdf](http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/3461/1/acta_parte1.pdf).
- Barsaglini, Reni A. (2011), *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Barsaglini, Reni A. (2015), “Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões”, in Ana Maria Canesqui (org.), *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec, 78-101 [2.<sup>a</sup> ed.].
- Barsaglini, Reni A. (2018), “Experiência: conceito e a abordagem pela perspectiva socioantropológica”. Apresentação oral no *Seminário do CES-UC – Experiência de adoecimentos e condições crônicas: perspectivas socioantropológicas*, 23 de outubro, Coimbra, Portugal.
- Batalha, Elisa; Morosini, Lesiane (2013), “Atenção aos esquecidos”, *Radis*, 124, 8-15. Consultado a 07.12.2018, em: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/20315/1/2013\\_Janeiro\\_124.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/20315/1/2013_Janeiro_124.pdf).
- Beauvoir, Simone de (1976), *A velhice: realidade incômoda*. São Paulo: DIFEL [2.<sup>a</sup> ed.].
- Bosi, Ecléa. (1994), *Memórias e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras [3.<sup>a</sup> ed.].
- Bury, Michael (1982), “Chronic Illness as Biographical Disruption”, *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, Michael (2001), “Illness Narratives: Fact or Fiction?”, *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.
- Cabrita, Marcia (2011), “Viva o luto”, *O Globo*, 30 de janeiro. Consultado a 12.12.2018, em <https://oglobo.globo.com/cultura/em-2011-marcia-cabrita-relatou-sua-luta-contracancer-22053272>.
- Canesqui, Ana Maria (2007), “Estudos Antropológicos sobre os Adoecidos Crônicos”, in Ana Maria Canesqui (org.), *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, 19-51.
- Canesqui, Ana Maria (2018), “Legitimidade e não legitimidade das experiências dos sofrimentos e adoecimentos de longa duração”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2), 409-416.

- Castellanos, Marcelo Eduardo Pfeiffer; Barros, Nelson Filice de; Coelho, Sandra Straccialano (2018), “Rupturas e continuidades biográficas nas experiências e trajetórias familiares de crianças com fibrose cística”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2), 357-368.
- Charmaz, Kathy (1991), *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Corbin, Juliet; Strauss, Anselm (1985), “Managing Chronic Illness at Home: Three Lines of Work”, *Qualitative Sociology*, 8(3), 224-247.
- Debert, Guita Grin (1999), “Velhice e o curso da vida pós-moderno”, *Revista USP*, 42, 70-83.
- Deslandes, Suely Ferreira (2018), “O ativismo digital e sua contribuição para a descentralização política”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(10), 3133-3136.
- Fernández, Alicia (2001), *Os idiomas do aprendente*. Porto Alegre: Artmed.
- Fleury, Sonia; Ouverney, Assis M. (2008), “Política de saúde; uma política social”, in Lígia Giovanella; Sarah Escorel; Lenaura de Vasconcelos Costa Lobato; José Carvalho Noronha; Antônio Ivo Carvalho (orgs.), *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 23-64.
- Franch, Monica (2009), “Tempos por vir: a construção simbólica do futuro entre jovens de grupos populares”. Trabalho apresentado no XIV Congresso Brasileiro de Sociologia, 28 a 31 de julho, Rio de Janeiro, Brasil. Consultado a 07.06.2019, em [http://www.sbsociologia.com.br/portal/index.php?option=com\\_docman&task=catview&gid=224&limit=50&limitstart=0&order=hits&dir=DESC&Itemid=171](http://www.sbsociologia.com.br/portal/index.php?option=com_docman&task=catview&gid=224&limit=50&limitstart=0&order=hits&dir=DESC&Itemid=171).
- Flach, Roberta Matassoli Duran; Deslandes, Suely Ferreira (2017), “Abuso digital nos relacionamentos afetivo-sexuais: uma análise bibliográfica”, *Cadernos de Saúde Pública*, 33(7).
- Frank, Arthur (1997), “Illness as Moral Occasion: Restoring Agency to Ill People”, *Health*, 1(2), 131-148.
- Garrino, Lorenza; Picco, Elisa; Finiguerra, Ivana; Rossi, Daniela; Simone, Paola; Roccatello, Dario (2015), “Living With and Treating Rare Diseases: Experiences of Patients and Professional”, *Qualitative Health Research*, 25(5), 636-651.
- Gennep, Arnold Van (1978), *Ritos de passagem*. Petrópolis: Vozes. Tradução de Mariano Ferreira.

- Herzlich, Claudine (2004), “Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública”, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 14(2), 383-394.
- Herzlich, Claudine; Pierret, Janine (2005), “Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses”, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 15(Supl.), 71-101.
- Huyard, Caroline (2009), “How Did Uncommon Disorders Become ‘Rare Diseases’? History of a Boundary Object”, *Sociology of Health & Illness*, 31(4), 463-477.
- Hyden, Lars-Christer (1997), “Illness and Narrative”, *Sociology of Health & Illness*, 19, 48-69.
- Jutel, Annemarie (2011), *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Jutel, Annemarie; Nettleton, Sarah (2011), “Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities”, *Social Science & Medicine*, 73(6), 793-800.
- Kleinman, Arthur (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- Kralik, Debbie (2002), “The Quest for Ordinarity: Transition Experienced by Midlife Women Living with Chronic Illness”, *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154.
- Kralik, Debbie; Visentin, Kate; Van Loon, Antonia (2010), “Transition: A Literature Review”, in Afaf Ibrahim Meleis (org.), *Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, 72-84.
- Laplantine, François (1991), *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes. Tradução de Valter Lellis Siqueira.
- Larrosa, Jorge (2015), *Tremores: escritos sobre experiência*. Belo Horizonte: Autêntica [1.ª ed.].
- Lévy, Pierre (1999), *Cibercultura*. São Paulo: Editora 34 [1.ª ed.]. Tradução de Carlos Irineu da Costa.
- Löwi, Ilana (2017), *Imperfect Pregnancies: A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Luz, Geisa dos Santos; Silva, Mara Regina dos Santos da; DeMontigny, Francine (2015), “Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afectadas”, *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(5), 395-400.

- Marsiglia, Regina Maria Giffoni; Silveira, Cássio; Carneiro Junior, Nivaldo (2005), “Políticas sociais: desigualdade, universalidade e focalização na saúde no Brasil”, *Saúde e Sociedade*, 14(2), 69-76.
- Meleis, Afaf Ibrahim; Trangenstein, Patricia (1994), “Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission”, *Nurs Outlook*, 42, 255-259.
- Paterson, Barbara; Thorne, Sally; Dewis, Marilyn (1998), “Adapting to and Managing Diabetes”, *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(1), 57-62.
- Paterson, Barbara; Thorne, Sally; Crawford, John; Tarko, Michel (1999), “Living with Diabetes as a Transformational Experience”, *Qualitative Health Research*, 9(6), 786-802.
- Pires, Carina Maria Mercedes Vieira; Barsaglini, Reni Aparecida (2015), “Tornar-se doente: estudo de caso sobre a experiência de adoecidos por anemia falciforme”, in A. M. Canesqui (org.), *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec, 168-195 [2.<sup>a</sup> ed.].
- Portugal, Sílvia (2014), *Famílias e redes sociais: ligações fortes na produção de bem-estar*. Coimbra: CES/Almedina.
- Rabinow, Paul (1999), “Artificialidade e iluminismo: da sociobiologia a biossocialibilidade”, in *Ensaio de Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 91-111.
- Raynaud, Claude (2006), “Interfaces entre a antropologia e a saúde: em busca de novas abordagens conceituais”, *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 27(2), 149-165.
- Santos, Boaventura de Sousa (2006), “As dores do pós-colonialismo”, *Folha de São Paulo*, 21 de agosto. Consultado a 10.12.2018, em <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniaofz2108200608.htm>.
- Santos, Wanderley Guilherme dos. (1994), “A trágica condição da política social”, in Sérgio Henrique Abranches; Wanderley Guilherme Santos; Marcos Antônio Coimbra (orgs.), *Política social e combate à pobreza*. Rio de Janeiro: Zahar, 33-64 [3.<sup>a</sup> ed.].
- Schutz, Alfred (1979), *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz*. Organizado por Helmut Wagner. Rio de Janeiro: Zahar.
- Shaul, M. (1997), “Transitions in Chronic Illness: Rheumatoid Arthritis in Women”, *Rehabilitation Nursing*, 22(4), 199-205.
- Silva, Luísa Ferreira (2008), *Saber prático de saúde: as lógicas do saudável no quotidiano*. Porto: Edições Afrontamento.

- Silveira, Missifany; Fenner, André Luiz Dutra (2017), “Avaliação de Impactos à Saúde (AIS): análises e desafios para a vigilância em saúde do Brasil”, *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(10), 3205-3214.
- Siqueira, Deis (2008), “O labirinto religioso ocidental. Da religião à espiritualidade. Do institucional ao não convencional”, *Sociedade e Estado*, 23(2), 425-462.
- Turner, Vitor (1974), *O processo ritual: estrutura e antiestrutura*. Petrópolis: Vozes.
- Vasconcelos, Eymard Mourão (2009), “Espiritualidade na educação popular em saúde”, *Cadernos Cedes*, 29(79), 323-334.
- Velho, Gilberto (2003), *Projeto e metamorfose: antropologia das sociedades complexas*. Rio de Janeiro: Zahar [3.<sup>a</sup> ed.].
- Viesenteiner, Jorge Luiz (2013), “O conceito de Vivência (Erlebnis) em Nietzsche: gênese, significado e recepção”, *Kriterion*, 127(Jun.), 141-155.
- WHO – World Health Organization (1999), “Health Impact Assessment: Mains Concepts and Suggested Approach”, *Gothenburg Consensus paper*. Geneva: WHO, European Centre for Health Policy.
- Williams, Simon (2000), “Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept”, *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.
- Young, Allan (1982), “The Anthropology of Illness and Sickness”, *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285.