

Experiência de enfermidade crônica: implicações do viver com adoecimento para o cotidiano de quem adoeceu

Chronic illness experience: implications of living with the illness for the daily life of those who fell ill

Aline Tonheiro Palmeira¹, Antônio Marcos Chaves²

¹Autora para correspondência. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Salvador, Bahia, Brasil. alinepalmeira@bahiana.edu.br

²Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia. Salvador, Bahia, Brasil. amchaves@ufba.br

RESUMO | O adoecimento crônico apresenta-se como um fenômeno em que a participação de múltiplos campos do saber torna-se necessária para a sua compreensão. Este artigo teve como objetivo discutir a experiência de enfermidade de sete sujeitos com dor e insuficiência renal crônicas, na perspectiva da pesquisa qualitativa nas Ciências Humanas em saúde. Foram realizadas entrevistas narrativas e análise narrativa temática, cujos resultados envolveram três elementos: a presença de limites; a morte como próxima do viver e a vida como algo obrigatório. A experiência de enfermidade crônica aponta para o quanto o isolamento e o sofrimento estão presentes no cotidiano de quem adoeceu, solicitando de todos os envolvidos (equipe de saúde, sociedade, quem adoeceu e seus familiares) participação nas mudanças para que o adoecimento crônico seja vivido com menos sofrimento e ameaça à vida.

Palavras-chave: enfermidade crônica, experiência de enfermidade, narrativa, cronicidade.

ABSTRACT | Chronic illness has been presented as a phenomenon in which the participation of multiple fields of knowledge becomes necessary for your understanding. This article aims to discuss the illness experience of seven individuals with pain and chronic renal failure from the perspective of qualitative research in the Human Sciences in Health. Narrative interviews and thematic narrative analysis were carried out, the results of which involved three elements: the presence of limits; death as close to living and life as something mandatory. Chronic illness experience points to how the isolation and suffering are present in the daily lives of those who fell ill, which asks of everyone involved (health staff, society, who fell ill and their families) participation in changes, so chronic illness could be lived with less suffering and life threatening.

Key-words: chronic illness, illness experience, narrative, chronicity.

Introdução

As doenças crônicas têm se apresentado como a primeira causa de morte em países desenvolvidos e em muitos países em desenvolvimento (Nissinen, Berrios, Puska, 2001; Beaglehole, Yach, 2003). As principais causas associadas ao seu crescimento em todo mundo são o aumento da expectativa de vida, a diminuição das doenças infecciosas (que tem impacto no aumento da expectativa de vida) e a mudança nos estilos de vida (OMS, 2003). Como panorama geral das doenças crônicas não-transmissíveis, Moura, Carvalho e Silva (2007) destacam que 75% da população brasileira adulta é acometida por este tipo de problema de saúde e que além dos estilos de vida, as exposições no ambiente de trabalho e o sedentarismo aparecem como principais fatores de risco.

No que se refere às questões específicas trazidas pela doença crônica, o problema de “viver com”, ultrapassando as considerações acerca do “morrer de”, ganham destaque, trazendo para o foco o sujeito da experiência. É justamente quem adoeceu e permaneceu doente que poderá falar sobre como é esta vida com uma enfermidade, inserindo esses novos elementos no campo mais amplo de discussão sobre o processo de saúde-doença-cuidado. A recuperação dessas histórias torna-se importante e dar voz aos sujeitos enfermos é indispensável em uma abordagem que considera que da patologia já se tem o discurso e o saber médicos (Mercado-Martinez, et al., 1999). Para os autores, é contemplando a experiência sobre como a enfermidade é vivida, interpretada, construída e como os sujeitos respondem às suas manifestações e efeitos, que se pode contribuir para uma melhor compreensão do fenômeno do adoecimento e problematização da organização e democratização do setor da saúde.

Dessa forma, o objetivo desse estudo foi analisar a experiência de enfermidade em pessoas com doenças crônicas que estejam em acompanhamento médico, considerando a complexidade desta enfermidade e a importância de sua discussão na perspectiva da experiência dos que adoeceram.

Experiência de enfermidade

Ao se ampliar a discussão sobre a cronicidade para além dos parâmetros biológicos e se incluir aspectos

discutidos nas Ciências Humanas, faz-se importante considerar tanto os elementos subjetivos e individuais (que organizam as diferenças) presentes na construção da enfermidade, como os aspectos intersubjetivos, que tornam a enfermidade objetiva para os outros (Alves, 1993). Ao garantir espaço para esses outros discursos (individuais e coletivos), assume-se que a enfermidade não se restringe à experiência privada, sendo intersubjetiva na medida em que quadros de referência sociais são internalizados e construídos pelos sujeitos enfermos nas situações de interação social (Alves, 1993, Herzlich, 2004). Dessa forma, a construção da realidade de quem adoeceu considera as circunstâncias materiais, sociais e simbólicas que se apresentam para a pessoa. A enfermidade é admitida como fato evidente por si só quando inserida no mundo intersubjetivo do senso comum, contemplando-se os diversos discursos que constituem esse fenômeno (Herzlich, 2004).

A doença, para quem a possui, não se traduz literalmente na forma proposta pela Medicina e a experiência de enfermidade diz respeito justamente às interações entre o que é vivido no corpo e significado pelo sujeito por meio de suas interações sociais (Alves, 1993; Alves, Rabelo, Souza, 1999). O corpo não aparece simplesmente como um objeto físico ou estado fisiológico, ele é uma parte essencial do eu, agente da experiência no mundo, indissociável da consciência (Good, 2007). Nesse sentido, os estudos sobre experiência de enfermidade discutem, baseados nas histórias trazidas pelos sujeitos que adoeceram, a articulação entre esses padrões culturais e os aspectos mais subjetivos, dando sentido a muitas práticas e crenças relacionadas às doenças e questionadas, às vezes, pela própria Medicina (Rabelo, Alves, 1999; Neves, Nunes, 2009).

Os estudos voltados para essa perspectiva desenvolveram-se, a partir da segunda metade do século XX, nos Estados Unidos, sob a influência da Fenomenologia e com grande participação da Antropologia Médica, com destaque para autores como Byron Good e Arthur Kleinman, na década de 1980 (Couto, 2012). No Brasil, Paulo Cesar Alves (1993) destaca-se como um autor que contribuiu para a discussão sobre a experiência de enfermidade, no campo das Ciências Sociais e Saúde, juntamente com Miriam Rabelo (Alves, Rabelo, Souza, 1999) (Martins; Barsaglini, 2011).

Metodologia

Diante da importância de valorização das experiências dos sujeitos, o desenho qualitativo com entrevistas narrativas foi escolhido por proporcionar uma fala livre, cuja organização temporal é dada pelo próprio narrador e por permitirem a inclusão de elementos da experiência que só poderiam surgir caso o narrador tivesse a oportunidade de eleger o que é significativo a ser dito (Riessman, 2001; Jovchelovitch, Bauer, 2002).

Os critérios para inclusão dos sujeitos foram: ser maior de 18 anos, conviver com a doença e o tratamento há, pelo menos, seis meses; estado clínico estável; condições para narrar sua história de adoecimento (sem comprometimentos neurológicos ou psiquiátricos, ou outra condição que impedisse a construção da narrativa). Foram escolhidos dois tipos de doenças crônicas: a insuficiência renal crônica (IRC) e a dor crônica. Essa escolha ocorreu pela necessidade de garantir que as pessoas soubessem da característica de cronicidade de suas doenças e, portanto, buscou-se o vocábulo “crônico” no próprio diagnóstico, assim como pela familiaridade de um dos pesquisadores com essas enfermidades, o que facilita a compreensão das narrativas evocadas (Breakwell, 2006).

A pesquisa ocorreu em dois hospitais de grande porte em Salvador, que atendem exclusivamente pelo SUS. Diante dos critérios de inclusão dos participantes, a equipe de profissionais que atendia os pacientes indicou possíveis participantes para a pesquisa. Essas pessoas foram contatadas pelos pesquisadores e, se aceitassem participar da pesquisa, eram apresentadas aos objetivos do trabalho, preenchiam um questionário de dados pessoais e, em seguida, o pesquisador pedia para que o participante contasse a sua história da doença crônica. No total foram sete participantes, um homem e seis mulheres, com idades entre 27 e 58 anos. Quatro pessoas tinham o diagnóstico de dor crônica (fibromialgia) e três de IRC (faziam hemodiálise). A coleta dos dados ocorreu durante oito meses.

Essas entrevistas narrativas foram realizadas na instituição em que o participante fazia tratamento, em uma sala apropriada, sem interferência de outras pessoas e sem configurar uma situação de atendi-

mento em saúde. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio. As narrativas foram longas e se esgotaram apenas no segundo encontro com cada participante. A repetição de temas, assim como a colocação do próprio participante de que sua história havia chegado ao fim, foram elementos fundamentais para orientar o término da coleta com aquele entrevistado. Observou-se também que o aparecimento de novos temas entre os participantes começou a não ocorrer, o que conduziu ao encerramento da produção dos dados.

A análise narrativa temática foi utilizada para a interpretação dos dados. Segundo Jovchelovitch e Bauer (2002), a análise temática busca a construção de um referencial de codificação. Neste caso, as unidades do texto foram reduzidas em “títulos” que exprimiam o tema que a frase abordava. A cada introdução de um novo tema, um novo “título” era atribuído à frase. Dessa forma, as entrevistas foram categorizadas e analisadas individualmente, para poderem ser comparadas mediante as categorias criadas, avaliando-se congruências e divergências nos significados atribuídos à enfermidade, entre narrativas de diferentes participantes.

Um dos pesquisadores compunha o corpo assistencial de uma das Unidades da pesquisa. A possível interferência desse elemento foi observada durante toda a pesquisa e é importante destacar que isso contribuiu para que os participantes tivessem acesso à formação em psicologia desse pesquisador, o que pode ter interferido na construção do relato dos participantes. Como toda história é contada para um determinado ouvinte, produzindo sempre algum viés na construção narrativa, é fundamental lembrar que em alguns momentos essas histórias foram contadas para um psicólogo, imaginando-se o que poderia ou deveria ser dito a este profissional. No entanto, os participantes puderam falar de sua realidade como pessoas com doença crônica, da sua rotina diária e sem focar em questões emocionais ou voltadas exclusivamente para o que um profissional de saúde gostaria de ouvir, o que fez com que essa interferência não fosse considerada como contra-producente ao tipo de história que era contada.

Para dar início à pesquisa, o projeto foi apresentado e aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa relacionados aos locais onde a pesquisa ocorreu, sob

os protocolos de números 077/2007 e 220/2008. Todos os nomes aqui utilizados são fictícios.

Resultados e discussão

A experiência de enfermidade crônica envolveu a identificação de limites na vida diária, uma vez que houve uma forte sensação de vida alterada. O reconhecimento desses limites não se deu de forma linear, apresentando suas nuances e articulando-se com outro elemento que foi a sensação de que, com a doença, a morte passa a estar próxima: além de alterada, a vida também fica ameaçada. A vida, com a enfermidade crônica, também passou a ser vivida como diferente da que se desejava, conservando-se certa noção de vida contrariada, compondo o que aqui se denominou de “vida obrigatória”. Esses elementos da experiência de enfermidade articulam-se de maneira importante entre si, compondo a experiência de enfermidade crônica para essas pessoas.

A presença de limites

Os relatos analisados indicam o quanto a vida passou a ter restrições e, muitas vezes, a ser sentida como ameaçada pela presença do problema de saúde. Muitas rotinas são estabelecidas por causa da enfermidade, reorientando comportamentos, crenças, expectativas, não só de quem adoeceu, mas também do seu grupo social. A autonomia do sujeito, questionada pela doença, também é um elemento importante para a compreensão do que a cronicidade de uma doença pode significar para uma pessoa. É nesse contexto que os limites surgem e são percebidos por quem os vive, compondo também a experiência de adoecimento deste tipo de agravo e orientando práticas relacionadas à enfermidade.

As limitações contempladas nas histórias foram diversas e a análise narrativa apontou para o fato de não estar presente apenas um tipo de limite trazido pela doença, mas sim, três possibilidades de se compreender as limitações. Dessa forma, foi possível identificar que a limitação esteve associada ao não funcionamento esperado do corpo, ou parte dele, que passou a não desempenhar “normalmente” as

suas funções, sendo aproximada da ideia de deficiência; além disso, esteve relacionada à dificuldade da pessoa em se manter realizando as tarefas que antes desempenhava, referindo-se à ideia de incapacidade e à limitação física trazida pela doença. E por último, a limitação esteve associada à adaptação, que só é possível quando há o reconhecimento da presença de limites e da necessidade em se criar uma forma alternativa para o desempenho da tarefa já conhecida.

No que se refere à primeira associação, limite como deficiência, é importante destacar que os participantes identificaram que há uma deficiência do corpo, ou do órgão, no que diz respeito à sua atividade. A aproximação entre a enfermidade crônica e a deficiência é feita pela parte do corpo que não cumpre mais a sua função, tornando possível, o diálogo entre essas duas realidades.

É importante destacar que a limitação que é identificada com a deficiência está relacionada com o corpo ou parte dele, não sendo aplicada, por exemplo, à identidade de quem tem uma doença crônica. Nesse sentido, a narrativa de Rosa, 27 anos de idade, esclarece:

[...] Eu não procuro ver assim que eu sou uma pessoa deficiente até porque eu acho assim é uma deficiência que está lá e eu não estou vendo. Eu sei que tenho, mas eu não estou vendo, é, eu acho assim que seria muito pior se eu tivesse perdido uma perna, um braço, não sei o que, eu estaria vendo visualmente todo dia aquilo, uma falta em mim.

O fato de uma deficiência não poder ser visualizada, como no caso da perda de uma mão ou braço, retira a pessoa da possibilidade de ser identificada com a doença pelos outros e, conseqüentemente, de ser chamada de deficiente. Rosa localiza a existência de uma deficiência em uma parte de seu corpo, mas não nela. A identificação do local que não está mais desempenhando a função que precisava, esteve presente em diversas histórias e aponta não apenas para a existência da relação entre doença crônica e deficiência, mas também para o fato de que essa relação tem limites, não se aplicando a todos os fatores da vida ou a todas as modificações trazidas pela doença.

Além disso, as noções de deficiência e de deficiente estão envolvidas no contexto do reconhecimento da mudança e na aceitação de uma nova condição, diferente da anterior, quando não havia doença. A narrativa de Dora, 44 anos de idade, ao trazer o seu diálogo com um médico, proporciona essa compreensão:

[...] porque eu já não faço mais nada né, porque eu fiquei com limitações que no começo eu não queria aceitar e os médicos diziam que eu tinha de aceitar porque eu agora tenho limitações. Aí eu tinha que aprender, assim como uma criança aprende passo a passo tudo, assim seria eu, que tinha que aprender entendeu? Aí ele me deu um exemplo de “uma pessoa se acidenta e perde o movimento das pernas e... é como começar a andar as primeiras passadas, então assim é você tem que aprender e tal”.

Assim, foi possível identificar a construção da relação entre deficiência e enfermidade crônica, que são situações de saúde que não estão associadas necessariamente, mas que, na construção cotidiana tanto de uma como de outra, apresentam alguns elementos em comum (permanência da limitação, por exemplo), aproximando-se. Segundo Martins e Barsaglini (2011) a experiência da deficiência física envolve o “ser” e o “sentir-se” deficiente e isso está relacionado também com o desempenho de papéis sociais que incidem sobre a condição da pessoa e sua identidade. Nesse sentido, a relação entre deficiência, doença crônica e desempenho de papéis sociais não pode ser desconsiderada.

A associação dos limites com a incapacidade é o aspecto que demonstra para a pessoa e para o grupo social que não se pode mais fazer aquela tarefa, apontando que “não se é mais o mesmo que antes”. A falta de condição física para o desempenho da atividade e a tomada de consciência dessa limitação, conduz o sujeito, muitas vezes a sentimentos de incapacidade e invalidez, quando não provocam situações constrangedoras, tendo em vista a pouca possibilidade para a realização de tarefas costumeiras e de sobrevivência.

[...] Até pra, tipo assim, atividade sexual, já estava interferindo porque eu já não tinha mais aquela, aquela disposição toda, porque qualquer coisa que fosse fazer, a posição já me incomodava, aí interferiu, interferiu e

muito. Tanto que até eu resolvi foi ficar só com a minha dor mesmo, que era melhor pra mim, que me estressava menos, terminei que eu fiquei sozinha e estou só até hoje. (Diana, 50 anos)

As limitações trazidas pela doença têm impacto sobre o nível de independência e de autonomia que o sujeito sente sobre si mesmo, como percebido nesses trechos. Um alto nível de incapacidade trazido pela doença insere o sujeito em uma dimensão de pouco poder sobre si mesmo, agregando sofrimento à experiência de adoecimento. Nesse sentido, Denise, 51 anos de idade, declarou:

[...] Essa doença crônica com essa diabetes, tem horas que a gente cai em depressão, com essas doenças. Porque você quer fazer uma coisa, não pode, quer fazer outra, não pode. E eu não suporto dizer que eu não posso fazer. Eu não tenho o que fazer. Eu acho que eu posso tudo, entendeu? [...]

Denise explicita o nível de impedimentos que as suas doenças crônicas (diabetes e dor) trazem para ela e o quanto fica com pouco poder para decidir o que fazer, indicado quando ela discorda quando ouve que não pode fazer algo. A troca do verbo “poder” para a expressão “dever fazer” é indicativo do quanto o poder decidir é importante para aqueles que têm restrições no seu cotidiano. Mais uma vez, a presença da pouca condição de estabelecer normas para si, como considera Canguilhem (1990), aparece com um elemento importante para a condição de saúde da pessoa, orientando práticas e concepções acerca da doença.

Esse ponto introduz a próxima relação que foi identificada com a limitação, que é a existência da adaptação. A adaptação surge nas histórias juntamente com o reconhecimento do limite, de que não é possível realizar as atividades como antes, e que uma nova forma para o desempenho da tarefa se torna viável e necessária:

[...] Com o braço assim mesmo eu lavo, tiro o sujo, boto de molho, deixo lá, digo “vou tirar mais tarde”, boto no álcool. Aí, “não dá pra tirar hoje não que eu não estou aguentando”. Aí, deixo no outro dia de manhã logo cedo, aí, tiro logo antes que ele piore, aí, eu tomo remédio. E vou fazendo as coisas. Vou levando, como diz assim. (Denise, 51 anos)

Diante dos limites e da capacidade adaptativa por parte de quem adoeceu é importante acerca da discussão sobre ser e estar doente. A deficiência traz a noção de permanência de doença, ou seja, um ser doente. No entanto, ser doente não reflete plenamente toda a experiência de enfermidade crônica, uma vez que a adaptação resgata o desempenho das tarefas. O sujeito alterna entre o ser e o estar doente, a depender do aspecto da enfermidade que ele aborda. O limite e seus diferentes significados construídos no cotidiano da enfermidade demonstram as exigências de adaptação e as muitas mudanças impostas pela nova condição de saúde.

Nesse sentido, ampliar a concepção de doença e de saúde, no contexto das doenças crônicas, é também reconhecer a participação social no estabelecimento dos parâmetros de incapacidade e deficiência. Williams (2000) considera que, se por um lado a questão fisiológica de uma doença traz prejuízos ao corpo e ao desempenho de muitas funções, por outro a sociedade amplia as estruturas da deficiência, estabelecendo padrões para ela, compondo, por meio da opressão social, a incapacidade e a deficiência. Ao se identificar a presença desse tema na experiência de enfermidade crônica, considera-se também que esse discurso sobre habilidades, incapacidades, deficiências e adaptações, presentes nas histórias dos participantes, é socialmente construído.

A morte está próxima

A morte é um fenômeno presente na história de todo homem e não associado apenas ao adoecimento. O processo civilizador marcou uma mudança específica e com determinada ordem na sucessão dos problemas humanos, o que inclui a temática da morte, e a vida se tornou mais previsível, menos ameaçada, e espera-se que a morte seja adiada ao máximo (Elias, 2001). Se, por um lado, tem-se a esperança de adiamento da morte (que disfarça a sua inevitabilidade), por outro lado, a presença das doenças marca a existência dessa ameaça, uma vez que o controle humano sobre a natureza tem limites. É nessa perspectiva que a morte surge, compondo o campo da experiência da enfermidade crônica.

Nas narrativas analisadas, a morte apareceu como um fenômeno natural (tendo em vista a idade avan-

çada) e como uma consequência esperada para quem adoece, mas, diante do fato de perceber-se como tendo uma doença, os participantes também aproximaram a sua enfermidade da possibilidade de morte, admitindo esse risco, mas sem tomá-lo como iminente.

Saber que não teria mais cura de jeito nenhum (...) É a mesma coisa de você estar com uma doença incurável e saber que não tem cura. (...) Então, você não tem ânimo pra fazer mais nada, é como se tivesse esperando a morte chegar. (Rosa, 27 anos)

A relação com a morte passa a estar mais próxima quando se tem uma doença que não tem cura, e, conseqüentemente, a vida fica mais ameaçada, seja porque a doença que se apresenta pode ser fatal, ou porque pode trazer novas dificuldades e estas, sim, a morte, sendo apenas uma questão de tempo a sua ocorrência. Este aspecto pôde ser interpretado por meio dos seguintes trechos:

[...] Esse mesmo irmão meu me disse que a fibromialgia não mata: “Olhe, Dora, vai sofrer, sofre, mas não, mas não vai te matar”. Eu falei assim: “eu sei que a fibromialgia, que não vai me matar, mas eu já estou tomando tanto medicamento, posso desenvolver outra doença e pode me levar até a morte”. (Dora, 44 anos)

A existência de uma doença, a constatação de que o corpo desempenha as suas funções com dificuldades, de que existe algum tipo de alteração nesse organismo, remetem à ideia de fim da vida e esta imagem ganha mais força com diversos elementos:

[...] teve uma pessoa mesmo que falou pra mim, perguntou se eu tava fazendo hemodiálise. Eu disse: “Tô”. Aí, ela falou pra mim: “é mesma coisa que uma pessoa estar morta, a pessoa fazendo esse tratamento”. Eu disse: “Realmente. Se eu estivesse morta eu não estaria conversando com você aqui agora”. Então, eles achavam assim que, se eu fazia hemodiálise, era porque eu já estava ali... já estava já, né, no ponto final mesmo ali. (Rita, 30 anos)

A expectativa de morte construída socialmente fica evidente nesta passagem da narrativa de Rita e o contexto das doenças crônicas traz elementos específicos para essa experiência: a doença aparece como ameaça, mas não se concretiza; além disso, como há uma mudança importante no cotidiano, no

comportamento, nas emoções e crenças da pessoa que adoece, evidencia-se uma morte simbólica de quem adoeceu; e o tratamento torna-se muito importante, pois, por mais que ele não proporcione a cura, mantém a morte mais distante.

O tratamento, a permanência da doença, a falta de perspectiva de cura, a presença de sintomas (com suas oscilações) geram, muitas vezes, sofrimento para quem adoeceu e essa sensação desagradável, e a princípio sem solução, também desencadeia pensamentos em torno da morte, podendo esta ser entendida como única solução possível, alívio para o sofrimento, caminho natural para a doença:

[...] Na hora, que eu estou com muita dor, eu penso em muita coisa. Entendeu? Eu penso em morrer, eu penso em sair louca, gritando pelo meio da rua. Eu penso em, em me apagar ali mesmo pra aliviar minha dor. (Dora, 44 anos)

Ao estudarem a experiência de leucemia mieloide aguda em adultos, na perspectiva da cronicidade, Barsaglini e Soares (2018) também encontraram a presença marcante da morte na experiência dos participantes da pesquisa, sendo esta relacionada tanto à perda de amigos que estavam fazendo o mesmo tratamento para leucemia quanto à ameaça sentida por cada um ao longo do seu processo de tratamento. Os autores questionam sobre as diversas mortes (“mortes miúdas”) que acontecem ao longo do processo e que impactam na construção dessa experiência de adoecimento, trazendo a dimensão da “morte em vida”, que se une a essa perspectiva aqui encontrada, quando a vida se torna muito difícil, o sujeito não mais se reconhece na vida vivida e também pensa, em alguns momentos, que uma possibilidade para o fim do sofrimento é a morte.

Ao narrarem sobre a vida com uma enfermidade crônica, os participantes compuseram um campo específico e complexo acerca do que é viver com e apesar de uma doença, explicitando diversos componentes que interatuam na organização deste fenômeno, o que inclui a ideia de que a vida perdeu o controle depois da doença, estando mais frágil ou exposta a riscos, como o da própria morte. No entanto, como destaca Diana em sua narrativa, a ideia que se tem de que a vida e, por consequência, a saúde, estão sobre o controle de quem as possui,

não condiz com que o ocorre na realidade e o mesmo vale para aquele que adoeceu ou que permanece com uma enfermidade:

[...] Tenho medo, porque eu nunca sei como é que eu vou estar amanhã. Amanhã não, daqui a pouco, mais um pouco. É imprevisível. Você nunca sabe o que vai... Quer dizer, a vida é isso né? A gente nunca sabe o que pode acontecer, daqui a meia hora, uma hora, duas, três, 24, 48. A gente nunca sabe o que vai acontecer. (Diana, 50 anos)

Essa passagem da narrativa de Diana exemplifica o quanto as temáticas da morte e da falta de controle absoluto sobre a vida estão presentes não apenas no campo da saúde, mas também, no campo da existência humana. A questão específica que a enfermidade crônica traz para a vida de quem adoeceu, no que se refere à morte, é que a doença convida quem a possui a pensar, com uma certa frequência, sobre a falta de controle sobre a vida e sobre o seu próprio fim, possibilidades que, cotidianamente insiste-se em se esquecer, tendo em vista os sentimentos de sofrimento e insegurança que elas provocam (Elias, 2001). Em alguns momentos, a vida de quem adoeceu se parece com o que ficou depois da doença, já que a morte ainda não chegou. Neste sentido, a discussão sobre a obrigatoriedade da vida para quem permanece doente torna-se pertinente e complementar ao presente tópico.

A vida é obrigatória

Conceber a vida como obrigatória para quem tem uma enfermidade crônica parece, inicialmente, contradizer alguns dos pontos já apresentados, uma vez que, ao acompanhar a narrativa das pessoas que a possuem, identifica-se o quanto a vida e a saúde adquiriram grande valor. Como é possível que a vida passe a ter uma conotação de obrigatoriedade, uma vez que se luta tanto pela cura e contra a morte?

Para poder entender melhor o que esse elemento significa, é importante pensar a respeito de que vida as pessoas elegem como uma vida a ser vivida e a partir de que momento ela passa a ser suportada, transformada em sobrevivida ou como algo obrigatório. Inicialmente, um trecho da narrativa de Rita indica o lugar de valor que a saúde tem para

a vida e o quanto esta passa a ser orientada pela saúde, tendo-se em vista a presença de uma doença: “eu sempre, eu sempre agora digo para as pessoas: quem tem sua saúde, que tente preservar sua saúde, porque saúde é muito importante. Saúde é uma coisa muito preciosa que Deus deu”.

Rita colocou, ao longo de sua narrativa, a mudança subjetiva que teve, depois de adoecer, na sua compreensão sobre o valor da sua vida, sempre destacando o quanto a saúde é importante e a necessidade de recuperar a vida que tinha antes. Essa característica não esteve presente apenas na sua história, mas em outras narrativas, como a de Rosa:

[...] Eu acho assim, que a gente, às vezes, reclama muito da vida. Depois que a gente passa por alguma doença como essa, a gente dá bem mais valor à vida. Porque, poxa, tem tanta gente reclamando de tanta besteira, tanta coisa assim, reclama de tudo. Então, assim, quando você passa por isso, você percebe que, poxa, você vivia no céu, você era, pô, maravilhosa, tinha tanta riqueza, entendeu?

A vida antes da doença passou a ser vista como muito boa, suficiente para a realização pessoal, sendo a saúde indispensável para o reconhecimento do valor positivo da vida. A presença da doença estabelece um novo status para essa vida que, precisa ser mantida, mas não oferece mais tantas possibilidades e exige, de alguma maneira, certos esforços. Essa vida com a doença não é mais tão boa, mas mesmo assim, merece ser defendida. Uma vez que a morte não ocorreu e a vida com a doença mostrou-se possível, mesmo que não se configure como a vida que se quer viver, torna-se necessário continuar vivendo, organizando-se em torno da enfermidade e para além dela:

[...] Eu acho que tem que ter muita força de vontade. Muita força e resignação pra conseguir viver. Não é bom, não. A gente pensa em um monte de coisa. Já pensei tanta coisa.(...) É difícil, viu, conviver com a dor. A gente vive porque não tem jeito, tem gente que não tem coragem. (Denise, 51 anos)

Esse trecho da narrativa de Denise demonstra o quanto a vida com a enfermidade crônica ficou difícil, indesejável em alguns momentos, pois quando ela diz que já pensou em muita coisa está fazendo referência aos desejos de morte relatados em pas-

sagens anteriores a esta, e que não lhe resta outra opção a não ser continuar vivendo, ato que precisa também de coragem.

A obrigatoriedade da vida aproxima-se da ideia de irreversibilidade da doença crônica, ou seja, uma vez que a enfermidade se apresenta, torna-se necessário conviver com ela e, conseqüentemente, viver essa vida com a doença. Nesse sentido, Dalva, 38 anos de idade, explicitou como organizou esta convivência obrigatória:

[...] Mas quando diz assim, crônica a gente logo vê. Porque o pessoal olha pra você e fala: “a doença é crônica”, sabe? Que não tem cura. Então, como é que você vai viver sem ...não tem cura não? Então, vumbora. É a mesma coisa que ter um filho, que você tem que ficar com ele até o dia que Deus disser: “pronto, você vai”, ou vai você ou vai o filho. E você tem que tomar conta, é como se você tivesse um filho e esse filho for o quê? Um ladrão? Você vai matar? Vai dizer que você vai ficar livre daquilo? Não. Eu vou me matar porque a dor existir mais? Não. Eu tenho que comer ela até o dia que ela quiser ficar e até o dia em que eu for me embora. Eu penso desse jeito.

A vida que permanece foi apontada como uma vida modificada, com muitas características indesejadas, mas que tem que ser vivida. A morte deve ser afastada, o suicídio evitado e a vida suportada com coragem e resignação, mesmo porque, de acordo com as narrativas, o fim da vida da pessoa não encerra a presença da enfermidade, não traz alívio para os familiares e também é sinônimo de fraqueza:

Eu tenho que continuar vivendo, não é fácil, mas paciência. A vida não pode parar porque se eu for, se eu for parar de viver por eu tenho uma doença crônica, imagine, até que exemplo eu vou estar dando para as outras pessoas se eu, se eu for desistir de viver. (Rosa, 27 anos)

A vida se torna obrigatória para quem adoeceu, pois, considerando-se que a morte não ocorreu e que a vida antes da doença passou a ter grande valor, é preciso continuar. Essa continuação da vida sofre inúmeras interferências, incluindo do grupo social mais próximo, pois este grupo também ajudará na construção do que é esperado dessa vida com doença crônica. A presença de sintomas que são experimentados individualmente, difíceis de serem re-

latados, com alterações súbitas, parecendo ter autonomia sobre o sujeito e pouco divididos com amigos e familiares, geram uma experiência de sofrimento, pouco compartilhada, tendo como consequência, uma vida que precisa ser vivida isoladamente e com pouco apoio (Charmaz, 1983). Mesmo tendo a ideia de obrigatoriedade da vida constituindo a experiência de enfermidade crônica, a vida não é vivida exclusivamente por quem adoeceu, pelo seu grupo social ou pela sociedade como um todo como uma vida ruim, sem benefícios, ou como um castigo, mas se mantém a imagem de que, juntamente com a presença da doença, permanece-se vivo e, portanto, essa vida precisa obrigatoriamente ser vivida e aproveitada.

Considerações finais

A doença crônica situa-se como uma construção realizada no diálogo entre quem adoeceu, seu grupo social, grupo assistencial, e os aspectos históricos e culturais que são atualizados nas práticas de cuidado. A redução da enfermidade crônica a um evento patológico restrito à esfera biológica limita a compreensão do fenômeno e colabora com práticas de saúde equivocadas e perpetuadoras de preconceitos, comportamentos excludentes e restringidores das condições de quem adoeceu. As experiências de enfermidade trazidas nas narrativas desse estudo apontaram para a complexidade do adoecimento crônico enquanto um fenômeno de saúde e como práticas cotidianas têm impacto direto na relação que se estabelece com a enfermidade, com o tratamento e com os cuidados desenvolvidos consigo e com o outro. Assim, ao se discutir a experiência de enfermidade, valorizando-se o discurso de quem adoeceu, possibilita-se o reconhecimento de aspectos presentes no cotidiano de quem está doente e que, muitas vezes, não são imaginados ao se pensar no diagnóstico.

Reconhece-se que uma das limitações deste estudo foi o fato de não explorar muitos tipos de doenças crônicas, o que poderia ampliar as discussões a respeito deste tema. Com isto, fazem-se necessárias novas abordagens para melhor enriquecimento da compreensão deste fenômeno.

No entanto, este estudo possibilita problematizar o que é usual na vivência de quem permanece com algum adoecimento, com sua vida alterada pela doença. É sabido, por exemplo, que um modelo assistencial de saúde baseado nas práticas curativas e na resolução de doenças agudas não favorece àqueles que permanecem doentes, tendo inúmeras consequências. Uma delas é o isolamento de quem adoece em relação ao seu grupo de apoio e as múltiplas dificuldades para aqueles que o acompanham, uma vez que não há uma flexibilização da sociedade para estas situações (Charmaz, 1983; Strauss, 1987). Viver a enfermidade como incapacidade, deficiência, aproximação da morte e sensação de vida obrigatória pode ser um sinal do quanto socialmente o adoecimento é organizado como um fenômeno da exclusiva esfera do sofrimento e com muitas ameaças.

As mudanças na assistência às pessoas com doenças crônicas tornam-se uma temática pungente, tendo em vista a sua complexidade e a distância que os grupos de assistência têm delas atualmente. Também ficou evidente a importância de estratégias que permitam a manutenção de autonomia e liberdade por parte de quem adoeceu, no que se refere à informação e ao controle da doença. A família e o grupo social mais próximo podem ainda contribuir muito para a diminuição do sofrimento de pessoas com enfermidades crônicas, mas dificilmente alterações na forma de lidar com o adoecimento ocorrerão caso eles permaneçam distanciados do suporte e com compreensões que colaborem com o isolamento.

Assim, muitas mudanças ainda precisam ser efetivadas na forma de cuidado com aqueles que possuem um adoecimento crônico, com o objetivo de se legitimar a saúde que possuem, respeitar os limites desenvolvidos e possibilitar avanços na sua recuperação ou condição de vida. Essas mudanças não estão restritas ao âmbito familiar ou hospitalar, mas se relacionam a uma organização social mais ampla que realmente considere, como sugere uma das participantes ao longo de sua narrativa, aquele que adoeceu como um cidadão. Isso terá repercussões na forma como essas pessoas que adoeceram lidam com a doença, o cuidado, a vida e a morte, temas de especial importância no âmbito da saúde.

CONFLITOS DE INTERESSES

Nenhum conflito financeiro, legal ou político envolvendo terceiros (governo, empresas e fundações privadas, etc.) foi declarado para nenhum aspecto do trabalho submetido (incluindo mas não limitando-se a subvenções e financiamentos, conselho consultivo, desenho de estudo, preparação de manuscrito, análise estatística, etc).

Referências

- Alves, P. C. (1993). A experiência de enfermidade: considerações teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 263-271. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/14.pdf>. doi: [10.1590/S0102-311X1993000300014](https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014)
- Alves, P. C. B., Rabelo, M. C. M., & Souza I. M. A. (1999). Introdução. In P. C. B. Alvez, M. C. M. Rabelo, & I. M. A. Souza, *Experiência de doença e narrativa* (pp. 11-39). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Barsaglini, R. A., & Soares, B. B. N. S. (2018). Impactos de adoecimento de longa duração: experiência de adultos jovens com Leucemia Mieloide Aguda. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(2), 399-408. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n2/1413-8123-csc-23-02-0399.pdf>. doi: [10.1590/1413-81232018232.15442017](https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.15442017)
- Beaglehole, R., & Yach, D. (2003). Globalization and the prevention and control of non-communicable disease: the neglected chronic diseases of adults. *The Lancet*, 362(13), 903-908. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13678979>. doi: [10.1016/S0140-6736\(03\)14335-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14335-8)
- Breakwell, G. M. (2006). Using self-recording: diary and narrative methods. In S. Hammond, C. File-Schaw & J. A. Smith (Orgs.), *Research Methods in Psychology* (3rd ed., pp.254-272). London: Sage.
- Canguilhem, G. (1990). *O normal e o patológico* (3a ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168-195. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10261981>. doi: [10.1111/1467-9566.ep10491512](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512)
- Couto, MT (2012). Contribuições da antropologia médica para a medicina. *Revista de Medicina*, 91(3), 155-8. Recuperado de <http://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/58976/88822>. doi: [10.11606/issn.1679-9836.v91i3p155-158](https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v91i3p155-158)
- Elias, N. (2001). *A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor.
- Good, B. (2007). Illness representations in medical anthropology: a reading of the field. In B. Good (Org.), *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective* (9th ed., pp.25-63). Cambridge, United Kingdom: Cambridge University Press.
- Herzlich, C. (2004, julho/dezembro). 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. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/%0D/physis/v14n2/v14n2a11.pdf>. doi: [10.1590/S0103-73312004000200011](https://doi.org/10.1590/S0103-73312004000200011)
- Jovchelovitch, S., & Bauer, M. W. (2002). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (5ª ed., pp. 90-113). Petrópolis: Vozes.
- Martins, J. A., & Barsaglini, R. A. (2011). Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 15(36), 109-122. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/icse/2010nahead/aop4110.pdf>. doi: [10.1590/S1414-32832010005000043](https://doi.org/10.1590/S1414-32832010005000043)
- Mercado-Martinez, F. J., Silva, L. R., Herrera, I. M. R., Leal N. M., & Hernández, E. A. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(1), 179-186. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15n1/0047.pdf>. doi: [10.1590/S0102-311X1999000100018](https://doi.org/10.1590/S0102-311X1999000100018)
- Moura, A. A. G., Carvalho, E. F., & Silva, N. J. C. (2007). Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. *Ciência & Saúde Coletiva*, 12(6), 1661-1672. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n6/v12n6a25.pdf>. doi: [10.1590/S1413-81232007000600027](https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000600027)
- Neves, R. F., & Nunes M. O. (2009). Incapacidade, cotidiano e subjetividade: a narrativa de trabalhadores com LER/DORT. *Interface- Comunicação, Saúde Educação*; 13(30), 55-66. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n30/v13n30a06.pdf>. doi: [10.1590/S1414-32832009000300006](https://doi.org/10.1590/S1414-32832009000300006)

Nissinen, A., Berrios, X., & Puska, P. (2001). Community-based noncommunicable disease interventions: lessons from developed countries for developing ones. *Bulletin of the World Health Organization*, 79(10), 963-970. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11693979>. doi: [10.1590/S0042-96862001001000010](https://doi.org/10.1590/S0042-96862001001000010)

Organização Mundial da Saúde. (2003). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília: Autor. Recuperado de http://www.saudedireta.com.br/docupload/1334798934Cuidados%20inovadores%20parte_001.pdf

Rabelo, M. C. M., & Alves P.C. (1999). Tecendo o self e emoção nas narrativas de nervoso. In M. C. M. Rabelo, & P. C. Alves (Orgs.), *Experiência de doença e narrativa* (pp. 187-203). Rio de Janeiro: Fiocruz.

Riessman, C. K. (2001). Analysis of personal narratives. In J. F. Gubrium, & J. A. Holstein (Eds), *Handbook of interview research: context and methods*. (pp.695-710). London: Sage Publications.

Strauss, A. (1987). Health policy and chronic illness. *Society*, 25(1), 33-39. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02695394>

Williams, S. J. (2000). Chronic illness as a biographical disruption or biographical disruption as a chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health and Illness*, 22 (1), 40-67. Recuperado de http://www.aafesp.org.br/biblioteca/AtencaoSaude/Chronic_illness_interruption.pdf