

Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

***“Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa:  
o caso das pessoas afetadas por Doença de Chagas”***

*por*

***Amanda Almentero Marques***

*Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em Ciências  
na área de Saúde Pública.*

*Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Élide Azevedo Hennington*

Rio de Janeiro, julho de 2015.

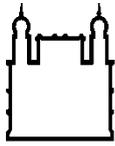
Catálogo na fonte  
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica  
Biblioteca de Saúde Pública

M149h Marques, Amanda Almentero  
Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de  
pesquisa: o caso de pessoas afetadas pela doença de chagas. /  
Amanda Almentero Marques. -- 2015.  
97 f.

Orientador: Élide Azevedo Hennington  
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

1. Doença de Chagas. 2. Trabalho. 3. Seguro por Invalidez.  
4. Doença. 5. Saúde do Trabalhador. 6. Licença Médica.  
7. Doenças Transmissíveis. I. Título.

CDD – 22.ed. – 616.9363



Ministério da Saúde

FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SERGIO AROUCA  
ENSP

*Esta dissertação, intitulada*

***“Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa: o caso das pessoas afetadas por Doença de Chagas”***

*apresentada por*

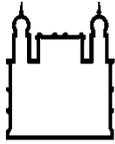
***Amanda Almentero Marques***

*foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:*

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Suze Rosa Sant'Anna

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Simone Santos Silva Oliveira

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Élide Azevedo Hennington – Orientadora



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA  
SÉRGIO AROUCA  
ENSP

**ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA - ENSP  
MESTRADO EM CIÊNCIAS DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM  
SAÚDE PÚBLICA**

**AMANDA ALMENTERO MARQUES**

**HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DE USUÁRIOS DE INSTITUTO DE  
PESQUISA: O CASO DE PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS**

**RIO DE JANEIRO**

**2015**

**AMANDA ALMENTERO MARQUES**

**HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DE USUÁRIOS DE INSTITUTO DE  
PESQUISA: O CASO DE PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS**

Dissertação apresentada à Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, área de concentração Saúde, Trabalho e Ambiente.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Élide Azevedo Hennington

**RIO DE JANEIRO**

**2015**

**AMANDA ALMENTERO MARQUES**

**HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DE USUÁRIOS DE INSTITUTO DE  
PESQUISA: O CASO DE PESSOAS AFETADAS PELA DOENÇA DE CHAGAS**

Banca examinadora:

---

Profª Drª Élide Azevedo Hennington - Orientadora

---

Profª Drª. Suze Rosa Sant'anna

---

Profª Drª Simone Santos Oliveira

Rio de Janeiro, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2015.

Dedico à minha filha Beatriz, a luz que surgiu no meio desta trajetória e me ensinou a ser forte e persistente. Filha, você é a experiência mais revolucionária da minha vida. Fiz por você.

## **AGRADECIMENTOS**

À minha orientadora Dr<sup>a</sup>. Élide Hennington, por saber conduzir com sabedoria todos seus alunos e orientandos, me senti sempre acolhida e ouvida;

Aos profissionais do laboratório de Doença de Chagas (LapclinChagas) do Instituto Nacional de Infectologia/ INI, em especial Dr. Alejandro Hasslocher que permitiu nossa entrada e a realização desta pesquisa;

Um agradecimento especial à Ana Rosali Louvize e Kim Geraldo pela inestimável contribuição no desenvolvimento do trabalho de campo;

Às professoras da disciplina Seminários I, em especial a professora Dr<sup>a</sup>. Kátia Reis, que contribuíram grandemente para esta pesquisa com seus apontamentos e incentivos;

Aos meus pais, meus maiores exemplos de dedicação e conquista;

Ao meu noivo Rodrigo, minha fortaleza;

Ao meu irmão Guilherme, meu grande amigo.

## RESUMO

Este estudo buscou conhecer histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa, afetados pela Doença de Chagas, enfatizando o trabalho e sua relação com o adoecimento, sob a ótica destes sujeitos. Buscou-se analisar a trajetória percorrida por eles em busca de cuidado, como também compreender o impacto do adoecimento em suas vidas. Os resultados desta pesquisa revelaram importantes características da forma de andar a vida destes sujeitos afetados por processo de adoecimento crônico por vezes incapacitante. A abordagem qualitativa foi o método utilizado e os instrumentos de investigação foram análise de prontuários de saúde e entrevistas semi-estruturadas com questões orientadoras que permitiram uma narrativa livre dos sujeitos de pesquisa, com o intuito de fornecer uma visão ampla do cenário de vida e trabalho. A análise temática-categorial possibilitou o aprofundamento da compreensão das duas categorias analíticas definidas a priori: histórias de vida e trabalho e modos de andar a vida e experiência do adoecimento e busca por cuidado: os usos de si. Através da perspectiva teórico-metodológica da Ergologia e do diálogo com estudos da socioantropologia sobre trabalho e experiência do adoecimento, analisaram-se as relações existentes entre trabalho e adoecimento, e suas repercussões na vida das pessoas. Os resultados obtidos permitiram revelar que estes sujeitos mesmo diante das infidelidades do meio, realizam estratégias de enfrentamento que os impulsionam a uma forma positiva de andar a vida a partir dos usos de si, agregando novos sentidos à lacuna deixada pelo trabalho formal. Concluiu-se que os sujeitos são capazes de gerir seus próprios caminhos, e que não são passivos diante da prática médica.

**Palavras-chave:** Doença de Chagas. Trabalho. Ergologia. Enfermidade. Itinerário Terapêutico. Saúde do Trabalhador

## ABSTRACT

This study aimed the knowledge of research institute users' life and work stories who were stricken by Chagas Disease, giving emphasis to the relation between work and illness under their own interpretation. The current research was also intended to analyze the course adopted by them in order to obtain health care and understand in parallel the impact of the consequential illness in their lives. The result of this research revealed important characteristics of the referred users' *way of walk through life* within the chronic illness process which provided a differentiated point of view towards them. The qualitative approach was chosen and used through semi-structured interviews with proper oriented questions, aiming a broad view of these users' life and work panorama. The categorial thematic analysis was used for data collection and analysis what deepened the two pre chosen analytical categories: life & work stories and illness experience & pursuit of health care. Through the theoretical and methodological perspective of Ergology and also with the assistance of other proposals and theses, the research sought the analysis of the relationship between work and illness, which impacts are part of this relationship, in order to reveal these subjects' *way of walk through life*. The results of this study clarified that the referred individuals perform confronting strategies that give them the drive toward a positive *way of walk through life*, filling in the gap left by the formal work with new meanings and activities. It was concluded that these subjects are able to manage their own path and that they are not passive before the medical practice.

**Keywords:** Chagas Disease. Work. Ergology. Illness. Therapeutic itinerary. Worker's Health.

## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 – Relato dos primeiros sintômas do (E 1) masculino, 53 anos, pedreiro.....	40
Figura 2 – Relato dos primeiros sintomas do (E2) masculino, 65 anos, gesseiro .....	43
Figura 3 – Relato dos primeiros sintomas do (E3) masculino, 64 anos, encarregado de manutenção.....	46
Figura 4 – Relato dos primeiros sintomas do (E4) masculino, 69 anos, advogado e professor de ciências .....	48
Figura 5 – Relato dos primeiros sintomas do (E6) masculino, 70 anos, operário de fábrica. ....	53
Figura 6 – Relato dos primeiros sintomas do (E7) masculino, 38 anos, militar .....	55
Figura 7 – Relato dos primeiros sintomas do (E8) feminino, 66 anos, telefonista .....	59
Quadro 1 - Síntese das unidades de registro e unidades de significação na análise de conteúdo.....	32
Quadro 2 - Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo .....	33

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	8
<b>2 OBJETIVOS</b>	14
<b>2.1 Objetivo Geral</b>	14
<b>2.2 Objetivos Específicos</b>	14
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO</b>	15
<b>3.1 O trabalho na perspectiva ergológica de Yves Schwartz</b>	15
<b>3.2 A experiência da enfermidade e itinerário terapêutico</b>	19
<b>3.3 A Narrativa como perspectiva metodológica na produção de dados a partir de histórias de vida e trabalho e o adoecimento crônico</b>	23
<b>4 TRAJETO METODOLÓGICO</b>	27
<b>4.1 Lócus de pesquisa e seleção de sujeitos</b>	27
<b>4.2 Produção de dados e plano de análise</b>	27
<b>4.2.1 A Análise Temática como ferramenta interpretativa</b>	30
<b>5 ASPECTOS ÉTICOS</b>	34
<b>6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	35
<b>6.1 Experiência do adoecimento e busca por cuidado: os usos de si</b>	35
<b>6.1.1 A Doença de Chagas</b>	35
<b>6.1.3 Itinerário Terapêutico</b>	37
<b>6.2 Histórias de vida e trabalho e os modos de andar a vida</b>	61
<b>6.2.1 Afastamento do trabalho: resignificação, crise identitária e fissuras na autorrealização</b>	63
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	84
<b>REFERÊNCIAS</b>	86
<b>APÊNDICE A - QUESTÕES ORIENTADORAS</b>	94
<b>APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	95

## 1 INTRODUÇÃO

Segundo a OMS (2010), estima-se que cerca de dez milhões de pessoas em todo o mundo estejam infectadas pelo *Trypanosoma cruzi*, a maioria delas nas áreas endêmicas de 21 países latino-americanos: Argentina, Belize, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, El Salvador, Equador, Guiana (Britânica), Guiana Francesa, Guatemala, Honduras, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru, Suriname, Urugui e Venezuela.

A doença é endêmica na América Latina, mas já alcançou os Estados Unidos, Canadá, países europeus e da região do Pacífico. A doença permanece como um problema real e impactante na América Latina e no mundo, decorrente de aspectos ligados à iniquidade social e ao processo de globalização. Mesmo inserida num contexto de dificuldades políticas e econômicas, a Doença de Chagas tem sido controlada no continente americano. Como se trata de um problema historicamente situado na América Latina, a enfermidade não costuma despertar interesse do mercado global, inclusive dos grandes laboratórios, o que exige uma ação forte do Estado provendo a saúde dos cidadãos. (DIAS, 2007).

Com o aumento da imigração de indivíduos latino americanos, a Doença de Chagas chegou aos países não endêmicos. Os Estados Unidos é o país de destino mais comum, porém após os ataques de 11 de setembro de 2001, mais que duplicou o número de latino americanos imigrantes na Europa, estimando-se um aumento de cerca de 900 mil pessoas em 2001 para mais de 2 milhões em 2004. E nos últimos anos, o Japão, Austrália e Canadá também têm recebido um número significativo de imigrantes latino americanos. (GASCON, BERN; PINAZO, 2010). Estima-se que 14 milhões de pessoas originárias de países endêmicos para a Doença de Chagas migraram para a América do Norte, Europa, Japão e Austrália, que são regiões sem experiência acumulada na prevenção, diagnóstico e tratamento da doença, o que favorece casos de transmissão transfusional, congênita e por transplantes de órgãos. (SCHMUNIS, 2007; BRICEÑO-LEÓN, 2009).

Diante deste contexto global de imigração, a infecção chagásica não é mais um problema apenas da América Latina; ele se tornou global e permanece negligenciado. E depois de mais de um século de sua descoberta, o seu controle ainda coloca muitos desafios como a promoção do interesse científico e político, a

assistência médica aos doentes, o aprimoramento do diagnóstico, o acesso universal ao tratamento, a promoção da informação, a vigilância epidemiológica, a manutenção dos programas de controle existentes e a melhoria das condições de habitação. (WESTPHALEN et al, 2012).

O agente etiológico da Doença de Chagas é o protozoário *Trypanosoma cruzi*, sendo transmitida através da picada de triatomíneos silvestres. Nos primeiros 15 dias de contágio, os sinais e sintomas podem ser febre, nódulos, conjuntivite unilateral, inflamação do miocárdio, cérebro e meninge. A infecção humana pode chegar a um nível muito grave, e na sua fase aguda pode levar a uma alta mortalidade em crianças. Entre cinco e dez anos mais tarde surge a fase crônica da doença, quando o sujeito infectado pode apresentar aumento de órgãos como coração e esôfago, além de miocardite crônica, insuficiência e arritmia cardíaca. (DIAS; MACEDO, 2005).

Os sintomas da doença são: febre, o aparecimento de gânglios, crescimento do baço e do fígado, alterações elétricas do coração e/ou inflamação das meninges nos casos graves. Na fase crônica, os sintomas estão relacionados a distúrbios no coração e/ou no esôfago e no intestino. Cerca de 70% dos portadores permanece de duas a três décadas na chamada forma assintomática ou indeterminada da doença. (BIO MANGUINHOS - INSTITUTO DE TECNOLOGIA EM IMUNOBIOLOGICOS, 2014, WEB).

Trata-se de uma doença tradicionalmente rural, que acomete principalmente pessoas oriundas do interior, que utilizam habitações de baixa qualidade, onde se aloja o inseto vetor. É ainda hoje uma doença de caráter negligenciado e intimamente ligada às questões de iniquidade social. O atual processo de globalização acentuou a urbanização da Doença de Chagas, com a migração rural-urbana na América Latina, reflexo das mudanças na forma, na escala e na tecnologia da produção e na lógica de mercado. No Brasil, atualmente, estima-se que 70% das pessoas afetadas pela Doença de Chagas se encontram no espaço urbano. O meio rural provavelmente estará mais esvaziado nas próximas décadas, o que diminuirá também o número de sujeitos suscetíveis nestas zonas rurais. Um aspecto considerado "positivo" da globalização é a modernização da área rural que poderia refletir na melhoria das condições de produção e habitação, ocasionando a redução do risco de transmissão vetorial da endemia (DIAS, 2007), o que nem sempre acontece.

Outros mecanismos de transmissão podem contribuir para a produção de novos casos, como transfusões de sangue e transmissão vertical da mãe infectada para o

filho durante a gestação. (VINHAES; DIAS, 2000). Mais recentemente observaram-se casos resultantes de transmissão oral através da ingestão do açaí. O suco de açaí é bastante consumido pela população na Região Amazônica, onde é extraído de uma palmeira chamada urucuri, um habitat de dois triatomíneos silvestres, o *R. spictipes* e o *R. robustus*. (VALENTE et al, 1999).

A realidade atual no Brasil indica uma quase eliminação da principal espécie vetora do país, a *Triatoma infestans* dos domicílios. Permanecem apenas alguns focos de importância no nordeste do Estado de Goiás e sul de Tocantins, na região do Além São Francisco, na Bahia, no norte do estado Rio Grande do Sul e no sudeste do Piauí. A transmissão natural da Doença de Chagas, hoje no país está grandemente reduzida, como em países no Cone Sul como Uruguai e no Chile onde pode ser considerada também a eliminação do *Triatoma infestans* em grandes regiões, o que refletiu em expressivo avanço na contenção da enfermidade. Porém é primordial a manutenção de forte vigilância epidemiológica, com envolvimento da população e dos serviços locais de saúde. (VINHAES; DIAS, 2000).

Em particular no Brasil, o programa desenvolvido pela FUNASA do Ministério da Saúde, a partir de 1980, foi responsável pela alta eficácia em relação ao controle da transmissão vetorial e transfusional. O que hoje impacta o país é o atendimento destes três a cinco milhões de pessoas afetadas pela Doença de Chagas que existem, e coloca-se como questão de alta relevância para as autoridades sanitárias. (GONTIJO et al., 1996; DIAS, 2014). Mais do que a mortalidade, a morbidade pela Doença de Chagas é preocupante pelas repercussões na capacidade de trabalho dos sujeitos acometidos.

Dias (1993) avaliou o impacto da Doença de Chagas em trabalhadores em situação de busca de emprego no município de Bambuí, Minas Gerais e concluiu que a Doença de Chagas crônica limita o trabalho e vida dos trabalhadores brasileiros, tanto na zona rural como em grandes cidades.

Guariento, Camilo e Camargo (1999) realizaram estudo com o intuito de investigar a discriminação contra o trabalhador afetado pela Doença de Chagas na cidade de Campinas. Através deste estudo puderam verificar a característica migratória dos portadores e sua baixa escolaridade. Em geral, tais trabalhadores saem das zonas rurais para buscar emprego e melhoria da qualidade de vida nos grandes centros urbanos. Dias e Dias (1979) apontaram o processo migratório vivido por estes trabalhadores como resultado do modelo econômico do país, com uma

concentração de imigrantes na periferia das grandes cidades.

Os autores concluíram que existe uma grande discriminação contra os trabalhadores com Chagas no mercado de trabalho, o que resulta em piores condições de vida e consequências sociais. O diagnóstico sorológico da doença foi apontado como justificativa para a demissão, independentemente da condição clínica destes doentes, evidenciando que existe uma confusão entre uma incapacidade laboral real, que é imposta pela doença e aquela proveniente do estigma associado à doença.

Para Uchoa *et al* (2002), no âmbito do trabalho, as pessoas afetadas pela Doença de Chagas e seus empregadores acabam adotando estratégias no enfrentamento das limitações impostas pela doença. Os trabalhadores acometidos encontram mecanismos de adaptação e não consideram um problema as limitações referentes à doença, pois são facilmente contornadas pelas estratégias informais que estes encontram. Já os empregadores acabam adotando estratégias formais como aposentadoria e remanejamento, que em geral não são bem vistas pelos trabalhadores devido ao seu impacto financeiro ou discriminatório.

As pessoas afetadas pela Doença de Chagas enfrentam limitações impostas pela doença, tanto físicas como aquelas oriundas da sociedade, do olhar do outro, e acabam sendo rotulados como vulneráveis, limitados profissionalmente e vítimas da ameaça de uma possível morte súbita. A Doença de Chagas está associada a uma ideia de vulnerabilidade que pode acarretar atitudes e comportamentos de discriminação que dificultam a inserção social e profissional das pessoas acometidas. (UCHÔA *et al.*, 2002).

A redução da capacidade para o trabalho causada pelo adoecimento, o fato de ser debilitante e incurável, e o estigma associado à pessoa afetada pela doença são fatores que repercutem no modo de andar a vida (CANGUILHEM, 1990) e na subjetividade, especialmente considerando-se a centralidade do trabalho na vida das pessoas.

Para compreender o trabalho é primordial considerar seu caráter central em nossa sociedade e sua complexidade. O trabalho “é um processo de que participam o homem e a natureza, processo em que o ser humano, com sua própria ação, impulsiona, regula e controla seu intercâmbio material com a natureza.” (MARX, 1985, p.211). Hoje com o cenário social marcado pelo domínio do capitalismo em que o trabalho traduz-se como mercadoria, é importante destacar que mesmo vendendo sua “força de trabalho”, é possível afirmar, a partir da perspectiva ergológica, que os

homens e as mulheres constroem e se reconstróem pelo trabalho e buscam tornar a vida “vivível” (SCHWARTZ, 2000).

Sendo o trabalho um processo humano de troca e transformação da natureza, parte-se de uma concepção de ser vivo de Canguilhem (1990), em que o ser está em seu meio e o vive em uma atividade de oposição à inércia e à indiferença, ou seja, numa relação ativa entre o sujeito e seu meio. Trata-se então de um ser criativo, com a capacidade de gerar novas normas em seu meio. Na perspectiva de Canguilhem, o processo saúde-doença-trabalho pode ser considerado parte do viver e a doença uma infidelidade do meio a ser vivida, enfrentada. (CANGUILHEM, 1990).

Para a compreensão da trajetória das pessoas afetadas pela Doença de Chagas, com ênfase nas repercussões no trabalho e busca de cuidado, há que se considerar também a hegemonia do modelo biomédico na atenção à saúde. O modelo biomédico, estruturado durante o século XIX e ainda dominante nos séculos XX e XXI, tem como principais características ser centrado no sujeito e associar a doença às características biológicas, reduzindo o processo saúde-doença à sua dimensão anatomofisiológica. Deste modo, desconsidera as dimensões histórico-sociais, como a cultura, a política e a economia e, conseqüentemente, orienta suas principais estratégias na intervenção sobre o corpo doente. Este é o modelo dominante de nossa sociedade que não costuma considerar os significados sociais associados ao comportamento do enfermo. (MATTA; MOROSINI, 2008).

Os pressupostos desta pesquisa consideram que usuários de instituição que agrega atividades de pesquisa, ensino e assistência vivenciam e experimentam uma trajetória singular a partir de seu adoecimento e integração a um ambiente científico e de cuidado. Outro pressuposto é que o adoecimento provoca importantes repercussões na vida das pessoas, principalmente em relação à vida laboral, aos sentidos do viver e no desenvolvimento de atividades de trabalho remunerado e não remunerado, necessários à subsistência e reprodução dos sujeitos na sociedade.

A discussão do adoecimento pela Doença de Chagas e suas repercussões físicas e psíquicas e sua vinculação ao mundo do trabalho evidencia seu caráter negligenciado, a incapacidade e limitações que ela pode gerar nos sujeitos acometidos, assim como o estigma e a discriminação produzidos por ela. Este estudo possui a originalidade de estar situado em instituto de pesquisa, o que denota um caráter particular relativo à trajetória destes usuários que são ao mesmo tempo pacientes e sujeitos de pesquisa.

Deste modo, ao buscar conhecer e analisar histórias de vida e trabalho de pessoas afetadas pela Doença de Chagas, esperava-se conhecer a trajetória destes sujeitos, os problemas surgidos a partir do adoecimento, suas consequências nas condições de vida e trabalho, e na sua subjetividade. Enfim, pretendeu-se desvelar os principais desafios enfrentados pelas pessoas no cotidiano, compreender o impacto do adoecimento nas suas vidas e, especialmente, em relação à inserção e manutenção no mercado de trabalho, formal ou informal, e em relação a atividades não remuneradas, mas que também se configuram como trabalho/atividade.

Este estudo analisou histórias de vida e trabalho de pacientes afetados pela Doença de Chagas atendidos em instituto de pesquisa com o intuito de compreender os desafios a uma assistência integral e humanizada sob a ótica destes sujeito e, deste modo, contribuir para a construção de políticas visando a melhoria da qualidade de vida e atenção à saúde.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, CAAE 36260714.9.0000.5240. E está inserida em um projeto maior intitulado: "Pacientes e sujeitos: trajetórias de vida e assistência à saúde de usuários de instituto de pesquisa" (HENNINGTON, 2012), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Infectologia/INI, CAAE0061.0.009.000-11.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Compreender os sentidos e o impacto do adoecimento na vida de pessoas afetadas pela doença de Chagas, usuários de instituto de pesquisa

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Conhecer histórias de vida de usuários, com foco nas repercussões do adoecimento nas condições de vida e trabalho;
- Identificar a trajetória desses sujeitos na busca de cuidado e assistência à saúde;
- Analisar histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa, com ênfase na experiência do adoecimento e sua relação com o trabalho."

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

#### 3.1 O trabalho na perspectiva ergológica de Yves Schwartz

A abordagem ergológica proposta pelo filósofo francês Yves Schwartz e seu dispositivo dinâmico de três polos traz uma nova maneira de se pensar a produção de conhecimento sobre o trabalho visando transformá-lo. A ergologia surge na França na década de 1980, dentro de um contexto socioeconômico de mudanças do trabalho na Europa. O declínio do taylorismo, o nascimento de novas tecnologias e a diminuição do tamanho das empresas refletiram na redução da oferta de empregos e na transformação do mundo do trabalho, o que demandava novas formas de abordagem e intervenção. (SCHWARTZ, 2006).

A ergologia não é caracterizada como uma nova disciplina ou um novo campo de saber; apresenta-se como uma perspectiva de análise e de intervenção sobre o trabalho. Desta maneira, não se configura como mais um campo que se uniria à sociologia, à psicologia, à medicina e também não se apresenta como uma disciplina de síntese, como a ergonomia, ou mesmo uma abordagem de saúde mental, como a psicodinâmica do trabalho (entre outras). Trata-se de uma perspectiva de análise e intervenção sobre os problemas que emergem nesse novo cenário, entendendo que a atividade de trabalho opera como uma matriz e coloca como exigência uma dupla confrontação: dos diferentes saberes 'constituídos' (acadêmicos/ científicos/ técnicos) e destes com os saberes 'investidos', ou seja, produzidos na atividade de trabalho (BRITO, 2011).

A abordagem ergológica coloca o processo de conhecimento sobre o trabalho baseado em três polos distintos: o polo epistêmico, originado pelo conhecimento das diversas disciplinas científicas; o polo produzido pelo saber e experiência do trabalhador e o polo das exigências éticas e epistemológicas sobre a construção de tal parceria. Dessa forma, a ergologia propõe a discussão do trabalho e a produção de conhecimento sobre ele, colocando em evidência o conhecimento e experiência dos trabalhadores, o geral e o específico da atividade, suas normas e variabilidades. (SCHWARTZ, 2002; HENNINGTON, 2008).

O conceito de atividade é central para a ergologia no entendimento do trabalho. De acordo com Durrive e Schwartz (2008, p. 23), a atividade é um impulso de vida,

de saúde, sem limite predefinido, que sintetiza, cruza e liga tudo o que se representa separadamente (corpo/espírito; individual/coletivo; fazer/valores; privado/profissional; imposto/desejado; etc.).

Para a Ergologia, a atividade está vinculada também aos valores que estão inseridos em uma situação particular. Esses valores estão conectados às normas que antecedem a atividade e são dados pelas instâncias administrativas e instâncias referentes ao contexto sócio-histórico; tais valores ligam-se aos diferentes atores e regras dadas pelos coletivos. (BRITO *et al.*, 2012).

A atividade se caracteriza como debates de normas. Neste sentido, Schwartz (2002) articula uma análise que engloba a dialética do geral e do singular e que faça uma articulação permanente entre o micro e o macro. Considera que toda situação de trabalho é espaço de um problema, sendo assim, opera um uso de si, o que significa que não existe uma mera execução, mas uso, a convocação de um sujeito singular dotado de capacidades que vão além das enumeradas pela tarefa. Trabalhar significa então colocar em tensão o uso de si requerido pelos outros e o uso de si consentido e comprometido por si mesmo. Ou seja, existe o uso de si pelos outros, mas também o uso de si por si, pois não existe apenas um “enquadramento”, um controle, ocorre autogestão e microgestão do trabalho. (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008).

De acordo com Schwartz e Durrive (2009), para agir num mundo onde a antecipação total da atividade/trabalho e a padronização são impossíveis é necessário alguém com a capacidade de fazer usos de si, para que consiga gerir o que não foi pensado antecipadamente. O ser humano em atividade está a todo o momento renormatizando, pois esta diante dos escapes das normas e da rigidez das normas antecedentes. Dessa maneira, ele produz singularidade a partir das renormatizações e se afasta da padronização.

O afastamento do trabalho provoca nos indivíduos uma revisão dos modos de vida desses trabalhadores, desestabiliza, movimenta e exige recursos que viabilizem a produção de linhas de fuga. O afastamento pelo adoecimento é vivenciado como rompimento com o trabalho através do corpo. Ou seja, o corpo que antes era potência e trabalho, passa a ser caracterizado como impotente e o trabalho como improdutividade (ou impossibilidade). (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

Para a discussão do conceito de trabalho como parte central da vida dos sujeitos entrevistados, as discussões propostas pelo referencial ergológico desenvolvido pelo filósofo francês Yves Schwartz, em conjunto com seus

colaboradores, foram usados como base, assim como a psicodinâmica do trabalho e a abordagem marxista.

Marx (1985) caracteriza a essência humana como a capacidade e disponibilidade histórica do homem tornar-se social em suas relações concretas mediado pelo domínio da natureza e pela organização do trabalho. Ou seja, a essência humana não existe desde sempre, ela é o que a existência histórica dos homens torna efetiva.

No desenvolvimento humano, o trabalho desempenha papel central. Marx e Engels (2007) apontam que em qualquer tipo de sociedade e em qualquer época histórica, é através do trabalho que o homem se relaciona com a natureza e também com os próprios homens, e através destas relações criam-se condições necessárias para a produção, reprodução e transformação da vida humana. O trabalho vai além de ser apenas uma ocupação ou tarefa a ser executada; ele caracteriza-se como uma atividade humana vital, que proporciona o desenvolvimento e a existência da vida individual e também da sociedade. (MARX; ENGELS, 2007).

O trabalho é constituído de vários sentidos tanto individuais como sociais, ajuda a estruturar a identidade e a subjetividade dos sujeitos. Para Marx (1985), o trabalho não consiste na simples transformação da natureza, pois o homem se faz no e pelo trabalho, já que transforma a natureza e a si mesmo. E assim, transforma o mundo. O trabalho é a essência humana, daí seu lugar de centralidade. Pertence exclusivamente ao homem, pois, diferentemente da atividade vital dos animais, a atividade de trabalho humana é consciente (MARX, 1985):

Antes de tudo, o trabalho é um processo entre o homem e a Natureza, um processo em que o homem, por sua própria ação, media, regula e controla seu metabolismo com a Natureza. Ele mesmo se defronta com a matéria natural como uma força natural. Ele põe em movimento as forças naturais pertencentes à sua corporalidade, braços e pernas, cabeça e mão, a fim de apropriar-se da matéria natural numa forma útil para a sua própria vida. Ao atuar, por meio desse movimento, sobre a Natureza externa a ele e ao modificá-lo, ele modifica, ao mesmo tempo, sua própria natureza. Ele desenvolve as potências nela adormecidas e sujeita o jogo de suas forças a seu próprio domínio. Não se trata aqui das primeiras formas instintivas, animais, de trabalho. O estado em que o trabalhador se apresenta no mercado como vendedor de sua própria força de trabalho deixou para o fundo dos tempos primitivos o estado em que o trabalho humano não se desfez ainda de sua primeira condição instintiva. Pressupomos o trabalho numa forma em que pertence exclusivamente ao homem. Uma aranha executa operações semelhantes às do tecelão, e a abelha envergonha mais de um arquiteto humano com a construção dos favos de suas colmeias. Mas o que distingue, de antemão, o pior arquiteto da melhor abelha é que ele construiu o favo em sua cabeça, antes de construí-lo em cera. No fim do processo de trabalho obtém-se um resultado que já no início deste existiu na imaginação do

trabalhador, e portanto idealmente. Ele não apenas efetua uma transformação da forma da matéria natural; realiza, ao mesmo tempo, na matéria natural seu objetivo, que ele sabe que determina, como lei, a espécie e o modo de sua atividade e ao qual tem de subordinar sua vontade (MARX, 1985, p. 149-150).

Ou seja, através do trabalho os sujeitos transformam a natureza externa ao mesmo tempo em que também alteram a sua própria natureza, ocorre um processo de transformação mútua que transforma o trabalho social em um elemento central do desenvolvimento da sociabilidade. (LEONTIEV, 2004; ANTUNES, 2008).

Para Braverman (1980) o trabalho configura-se como uma atividade que altera o estado natural dos materiais com o intuito de melhorar sua utilidade, e também quando o homem age sobre a natureza para transformá-la e atender assim atender a satisfação de suas necessidades. Dentro de tal perspectiva, o produto do trabalho configura-se como um resultado que já estava presente antes na imaginação do homem. Já que é através do trabalho que o homem transforma o material que opera, mas também o transforma de acordo com suas necessidades. Sendo assim, o trabalho é um ato consciente e proposital.

Para Saviani (2007), pode-se dizer que a essência humana é o trabalho; ela não é dada então ao homem, não pode ser considerada uma dádiva divina ou natural, não precede a existência do homem. A essência humana é produzida pelos próprios homens. O que o homem é, é resultante do trabalho. A essência humana é caracterizada como um feito humano, é um trabalho que se desenvolve, se intensifica e torna-se complexa com o passar do tempo. É de fato um processo histórico.

O conceito de identidade como é usualmente abordado, indica processualidade, metamorfose. Neste caminho, a identidade é caracterizada como um “estar sendo” contínuo, embora apareça também como a característica de “ser”. Identidade esta conectada a movimentos que conduzem à singularidade humana como a particularidades de grupos, classes, segmentos, culturas. É um conceito amplo, onde sua compreensão exige a superação de dicotomias, já que envolve ao mesmo tempo, o igual e o diferente, o individual e o coletivo. A tradição teórica do estudo da identidade está circunscrita, principalmente no terreno da Filosofia. Na atualidade, a tendência é compreendê-la como uma síntese lógica e ontológica, onde as relações sociais destacam-se e ocupam lugar privilegiado na sua constituição (SEGABINAZZI, 2007).

A identidade social do sujeito é construída através do produto do seu trabalho, que significa o que este sujeito produziu. Através do seu trabalho, o sujeito pode

transformar e ser transformado, já que o trabalho altera a visão que o homem possui de si mesmo e do mundo (CODO E VASQUES MENEZES, 1999 apud ARAÚJO E SACHUK, 2007). Durante o percurso das entrevistas, foi marcante como o contexto trabalho marcado pela presença da doença em condição crônica assume diferentes sentidos para cada sujeito, considerando que trabalho e realização humana estão profundamente ligados.

Para Mendes (1999), o trabalho é considerado um dos caminhos do prazer, pois viabiliza para o sujeito uma identidade social e pessoal geradora de realização por meio de um sentimento que ultrapassa a dimensão da atividade e do emprego, e capaz de tornar o sujeito como parte integrante do ato de produzir. Segundo o mesmo autor, a busca do prazer é algo constante, principalmente no trabalho, devido a possibilidade do sujeito encontrar realização e tornar forte as bases de sua identidade pessoal.

Seguindo tal perspectiva, o trabalho é considerado capaz de atender necessidades que vão da sobrevivência à autorrealização do sujeito (OLIVEIRA, 2003).

### **3.2 A experiência da enfermidade e itinerário terapêutico**

Para Alves e Rabelo (1999), a experiência da enfermidade é entendida como a forma em que os sujeitos situam-se perante ou assumem a situação de doença, conferindo-lhes significado e desenvolvendo formas rotineiras de lidar com a situação. Os autores assinalam que *“as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores”* (ALVES; RABELO, 1999, p.171). Ou seja, toda a doença esta envolta em uma rede de significados que são construídos intersubjetivamente.

Na visão socioantropológica, a enfermidade não se reduz apenas a uma entidade biológica; é caracterizada como experiência que se constitui e adquire sentido no processo de interações entre sujeitos, grupos e instituições. A enfermidade nos remete em um primeiro momento à nossa corporeidade, porém a sensação de mal estar não constitui em si mesma a enfermidade. Ela está ligada ao corpo que é indissociável de sua subjetividade. É necessário então que o mal estar seja transformado em objeto socialmente aceito de conhecimento e intervenção (ALVES;

RABELO, 1999).

De acordo com Gomes, Mendonça e Pontes (2002), a doença ou enfermidade é caracterizada como reflexo da combinação de aspectos da experiência dos sujeitos e situações socioculturais. Os autores assinalam que isto não significa que desconsideram os aspectos biológicos presentes no processo do adoecer e desta maneira buscam desenvolver uma perspectiva interdisciplinar na abordagem da enfermidade.

A experiência da enfermidade coloca-se para qualquer pessoa como uma situação-problema, e traz a necessidade de obtenção de novos conhecimentos, o que resulta num processo reflexivo para o sujeito adoecido. Esquemas interpretativos são requeridos, mediados pelas manifestações do corpo nos contextos socioculturais que o sujeito compartilha. A situação problema, assim que controlada, é abolida e passa a ser reintegrada ao cotidiano (ALVES; SOUZA, 1999).

Talcott Parsons (1951), sociólogo norte-americano da escola estrutural-funcionalista, realizou um dos primeiros estudos sobre a experiência da enfermidade. Para este autor, a doença configura-se como desvio, e deve ser analisada como um produto da inter-relação entre doente e o terapeuta. Quando assume a sua condição de doente, ou seja, quando adota o papel de enfermo (*sick role*), o sujeito deixa de ser considerado responsável pelo seu estado e fica de forma legítima isento das obrigações sociais normais, com a condição de que procure ajuda competente e passe a colaborar com o tratamento que lhe foi indicado. Desta forma, podemos compreender que a enfermidade vai além de ser simplesmente um estado de sofrimento, pois ela engloba toda uma realidade social que a envolve (PARSONS, 1951, apud ALVES, 1993).

Para Mechanic (1968), outro expoente da sociologia médica norte-americana e também considerado um dos pioneiros a estudar esta temática, o termo “comportamento do enfermo” está vinculado ao seguinte processo: primeiramente a dor e os sintomas tomam forma e definem-se, ganham sentido e ganham rótulos pela sociedade; no segundo momento, procura-se ajuda e, por fim, todo o regime de vida sofre modificações. (MECHANIC, 1968, apud ALVES, 1993)

O trabalho de Freidson (1988), citado por Alves (1993) igualmente traz importante contribuição para toda a discussão que envolve a temática comportamento do enfermo. Este autor elaborou o conceito chamado de “sistema leigo de referência”. Tal conceito estabelece uma distinção entre processos biológicos e respostas sociais

para este processo. Estabeleceu-se uma concepção de sistema pluralístico de valores para poder abranger todas as múltiplas definições de doença.

Para a concepção biomédica de doença, esta é apenas uma propriedade física do comportamento, ou seja, resulta simplesmente de fatores predominantemente morfofisiológicos. E este é o modelo predominante em nossa sociedade, que se tornou hegemônico resultado do poder médico predominante em estabelecer a definição de doença e tratamento. Porém, tal modelo não considera todos os significados sociais que contempla o comportamento do enfermo. Sendo assim, ao passo que o médico é capaz de usar a ciência para explicar os sinais que ele concebe como doença, ele é incapaz de explicar o comportamento do doente embasado por tal ciência biofísica. (FREIDSON, 1988, apud ALVES, 1993).

De acordo com a concepção criada por Freidson (1988), a doença então deve ser considerada um desvio social e sua análise deve ser feita pelo sistema leigo de referência, que significa toda gama de conhecimentos, valores, crenças e também ações, por onde ela é definida pelos diferentes grupos sociais. Este sistema baseia-se em premissas que se diferenciam do modelo biomédico e é resultado de estruturas sociais específicas, encontradas em cada sociedade (FREIDSON, 1988, apud ALVES, 1993).

Freidson (1988) aponta ainda que através da compreensão de tal sistema, pode-se alcançar o entendimento do processo de escolha de tratamento, já que no momento que o sujeito é rotulado socialmente como enfermo, ele passa a desencadear uma sequência de práticas que objetivam a solução terapêutica. Tal processo é chamado de *career of illness* (FREIDSON, 1988, apud ALVES, 1993).

Para Alves (1993), o processo nomeado por Freidson (1988) como *career of illness* pode ser considerado como itinerário terapêutico, que segundo tal perspectiva, os sujeitos podem ter experiências com diversas agências de tratamento, ficando, desta forma legitimados a assumirem o papel de enfermo.

Trabalhos socioantropológicos mais atuais tem-se destacado pelo uso do conceito de “modelo explicativo” (ME), que segundo Kleinman (1980), significa todas as noções sobre um determinado episódio de doença e também seu tratamento que são utilizadas por todos aqueles participantes de um processo clínico (KLEINMAN, 1980, apud ALVES, 1993).

A perspectiva interpretativa contemporânea aborda o modelo de saúde tendo em vista a crítica em relação ao pressuposto da universalidade dos padrões de saúde-

doença e aponta a determinação cultural via um sistema de cuidados com a saúde. Tal sistema então englobaria três setores: o que envolve a cura profissional, o das curas de caráter popular e aquele de crenças, escolhas, decisões, relacionamentos, interações e instituições (KLEINMAM, 1988, apud ALVES, 1993).

Como a medicina ocidental pertence às ciências naturais, os sujeitos são frequentemente analisados sob a ótica biológica. Em contraponto, a perspectiva interpretativa enxerga os sujeitos dotados com capacidades que o propulsionam a superar os limites biológicos impostos pelo corpo e as explicações advindas da prática biomédica. Tal perspectiva analisa os sujeitos como capazes de refletir e vivenciar a experiência subjetiva no processo saúde-doença, levando-se em conta a organização social e econômica da qual fazem parte (CAPRARA, 2003).

Kleinman (1980), afirma que a experiência da doença é culturalmente moldada, o que vai determinar a maneira como percebemos e buscamos formas de superá-la. Segundo tal concepção, é possível afirmar que o nosso meio social vai influenciar a forma como encaramos a doença, e como iremos expressar os sintomas, assim como a maneira de utilização dos recursos de cura que teremos pela frente.

Sendo assim, para Kleinman (1980), os modelos explicativos populares estão baseados em grupo de estruturas cognitivas que possuem sua base na cultura que é compartilhada por todos aqueles que integram um determinado grupo. Desta maneira, Kleinman enfoca a importância dos fatores sociais e interativos, porém, ele enfatiza somente os elementos culturais, e devido a isso, tal autor possui a tendência de projetar uma visão unificada dos modelos explicativos, em especial os populares. (ALVES; SOUZA, 1999).

No contexto do adoecimento crônico, a análise do itinerário terapêutico mostra-se uma estratégia eficaz para a elucidação dos caminhos percorridos pelos sujeitos em busca de cuidado. Alves e Souza (1999) baseados em Rabelo (1993) colocam que não existe um padrão único e pré-definido no processo de busca terapêutica e definem o itinerário terapêutico como:

[...] um fenômeno por demais complexo para que possa ser subsumido a generalidades que procedem pela descoberta de leis que ordenam o social. A recorrência simultânea a vários tratamentos e a existência de visões discordantes - e até mesmo contraditórias - sobre a questão terapêutica evidenciam que tanto a doença como a cura são experiências intersubjetivamente construídas, em que o paciente, sua família e aqueles que vivem próximos estão continuamente negociando significados. (ALVES e SOUZA, 1999p. 135-136).

O itinerário terapêutico permite a compreensão do enfrentamento das questões de saúde e doença que se constroem modeladas pelo contexto de vida dos sujeitos, assim como pelo aspecto econômico, social e cultural que organizam a vida coletiva e a vida biológica, resultantes de um espaço de ação e interação social. (GERHARDT, 2007).

A compreensão do itinerário terapêutico possibilita aos profissionais de saúde a capacidade de reconhecer saberes múltiplos e modos para o enfrentamento da enfermidade, dessa forma contribuindo para a construção de um cuidado de saúde em sintonia com a realidade sociocultural do sujeito. (MALISKA; SOUZA PADILHA, 2007).

O itinerário terapêutico como ferramenta teórico-metodológica se caracteriza como uma prática avaliativa centrada no usuário e capaz de revelar a complexidade das dinâmicas cotidianas nas quais os sujeitos se inserem. Com o conhecimento gerado pelos itinerários terapêuticos torna-se possível analisar as múltiplas redes tecidas pelo sujeito, evidenciando o modo como são estabelecidas e construídas as relações sociais, seus sentidos e significados. (GERHARDT *et. al*, 2009).

### **3.3 A Narrativa como perspectiva metodológica na produção de dados a partir de histórias de vida e trabalho e o adoecimento crônico**

A narrativa é uma técnica de pesquisa que vem sendo utilizada no âmbito da Antropologia Médica como possibilidade de acesso e de reconstrução da experiência da doença. Esta última, de fato, tem sido reconhecida por autores da área como imprescindível ao estabelecimento de um diálogo mais empático e ético entre o profissional de saúde e o paciente e a sua rede de cuidados. (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003).

Para Becker e colaboradores (2009), a narrativa é a saída mais adequada para se descobrir a realidade cultural sobre saúde e doença. E esse processo de ouvir as narrativas dos sujeitos sobre suas experiências possibilita a compreensão da perspectiva subjetiva da doença sob uma via fenomenológica. Já segundo Bury (2001), a narrativa e sua análise são uma ferramenta conceitual e operativa que possibilita evidenciar as ligações entre a identidade da pessoa, sua experiência do adoecimento e a cultura a que ela pertence e em que está envolvida.

Rabelo e Alves (1999) analisam o lugar das narrativas e das metáforas como condição e método para a compreensão da experiência da enfermidade, onde as narrativas são a expressão das relações intersubjetivas e os enunciados metafóricos, a expressão de tensões, conflitos e absurdidades, fazendo a construção de novos significados contra os usos estabelecidos pela linguagem.

A narrativa possui uma importância terapêutica que deve ser ressaltada, pois propicia um entendimento global do paciente, este como personagem de seu próprio adoecer, permitindo que ele se torne um coautor de seu processo terapêutico, e que como sujeito possa interagir com outros saberes e poderes, sendo capaz de defender seus argumentos e negociar responsabilidades. Assim, deixando de ser apenas um depositário do saber médico, o paciente/usuário torna-se uma voz que coloca seu próprio saber.

De acordo com Bury (2001), a atenção médica na prática clínica baseada apenas na racionalidade biomédica não tem resultado em efetividade, e tal fato fica mais evidente na atenção aos portadores de doenças crônicas. As doenças crônicas assumem na vida dos sujeitos implicações particulares e exigem que o médico compreenda de uma forma global todo o adoecimento. Torna-se necessário que sua atuação se oriente pela integração de seu saber com o saber do paciente, formando desta maneira uma síntese que traz o paciente para o processo clínico-terapêutico. Do contrário, o paciente se torna dependente dos remédios ou do médico. (MELLO FILHO, 2000).

Segundo Kleinman (1988), para se alcançar uma maior efetividade da atenção aos portadores de doenças crônicas, é fundamental que a prática clínica adquira uma dimensão dialógica, interativa e cuidadora. Ele considera a narrativa uma ferramenta de análise que tem como objetivo identificar como os pacientes dão forma e voz a seus sofrimentos, diferentemente de como a biomedicina os representa. Fica então clara a importância da participação do paciente/usuário como voz importante do seu processo terapêutico, onde ele deixa de ser apenas um depositário da prática médica, para ser atuante no entendimento do seu estado e no seu próprio tratamento.

Para a compreensão destes itinerários terapêuticos, a narrativa entra como papel principal. As narrativas pessoais sobre o adoecimento possibilitam o reconhecimento dos sujeitos como autores na construção de autonomia, e capazes também de normatizar novas formas de vida. (CANGUILHEM, 1990). O itinerário terapêutico emerge então das narrativas contadas pelos sujeitos, e o processo de

narrar sua busca cuidado, não ocorre de forma cronológica, já que a fala é livre, apenas orientada pelo pesquisador, e também porque as pessoas possuem seu próprio modo de contar as histórias, e valorizam os momentos de acordo com seu ponto de vista. (FAVORETO, 2006).

Uma narrativa completa engloba um evento ou uma série deles, que se supõe terem acontecido no passado, a experiência, que envolve imagens, reações, sentimentos e também significados de eventos relatados, e a narrativa, ou seja, o meio linguístico, visual ou musical de relatar o significativo. (CORTAZZI, 2001).

A narrativa como habilidade humana é capaz de revelar a relação entre o sujeito e a cultura, desta maneira contribui para desenvolver ou manter atitudes e valores em contextos específicos e nesta via, de significados. As narrativas vão além de serem simples relatos da experiência, pois favorecem a experiência compartilhada e a organização do comportamento, onde se reportam ao tempo e ao espaço necessários para a compreensão das experiências, e sempre enfatizam a relação entre sujeitos e a pluralidade dos acontecimentos. A análise das narrativas também levanta um aspecto importante que se liga às relações sociais que entram como base para compreender os fenômenos da saúde e da doença, com o intuito de superar a distinção existente entre sujeito e objeto na pesquisa científica. (RABELO; ALVES, 1999).

Os estudos de caso ou as histórias de vida abordam a enfermidade a partir do senso comum existente sobre a experiência que vivem os adoecidos e também seus familiares, em contraposição à prática médica, que enquadra a doença como fenômeno puramente patológico e biológico. Desta maneira, se torna possível para o pesquisador fazer uma reconstrução das interpretações, incertezas e ambiguidades encontradas nas narrativas e práticas sobre a doença, assim como as opções feitas de tratamento e suas avaliações. (ALVES, 1993).

Segundo Ricouer (1984, apud MATTINGLY; GARRO, 2000).a narrativa pode ser caracterizada como uma metáfora, ou seja, ela fornece uma lógica explicativa dos eventos, para então compreender a experiência da saúde e doença, que engloba o abstrato via caminho do concreto.

A narrativa apresenta-se assim como via fundamental para compreender a vida em seu fluxo temporal, ao evocar imagens sensoriais e também entrelaçar cenas e símbolos mesmo quando são contraditórios. Ela traz explanações que podem ser contraditórias da mesma história, pois as pessoas durante o processo de construir

suas narrativas, o fazem de acordo com o contexto cultural ao qual fazem parte. (COSTA; GUALDA, 2010).

Para Mattingly e Garro (2000), as narrativas sobre enfermidades não são ficções culturais, e não podem ser reduzidas a meros relatos da experiência, pois descrevem experiências que são compartilhadas e capazes de organizar comportamentos, portanto, possuem como característica o fato de serem sociais e intersubjetivas, dessa maneira, seu contexto deve ser observado cuidadosamente.

## **4 TRAJETO METODOLÓGICO**

### **4.1 Lócus de pesquisa e seleção de sujeitos**

O estudo foi realizado no Instituto Nacional de Infectologia/INI, cuja criação remonta o início do século passado com a construção do Hospital de Manguinhos em 1918, o primeiro e único hospital do país a ser criado com o objetivo de desenvolver pesquisas científicas. O instituto tem como visão: “ser reconhecido no âmbito nacional e internacional pela sua excelência em pesquisa clínica em doenças infecciosas”, e como missão: “contribuir para a melhoria das condições de saúde da população brasileira através de ações integradas de pesquisa clínica, desenvolvimento tecnológico, ensino e assistência de referência na área de doenças infecciosas.” (INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA, 2013, *WEB*)

Os sujeitos de pesquisa deste estudo foram selecionados a partir do laboratório de Doença de Chagas (LapclinChagas) do Instituto. Foram selecionados 8 sujeitos de ambos os sexos, em acompanhamento com no mínimo um ano na instituição, selecionados a partir de indicação dos médicos assistentes. Foram excluídos pacientes com menos de um ano de acompanhamento, com quadro agudo ou grave, incapacitados para fornecer informações ou que se recusaram a participar do estudo.

Os sujeitos selecionados foram entrevistados individualmente a partir de roteiro proposto (APÊNDICE A). Além das entrevistas, foram analisados prontuários de pacientes selecionados de modo a identificar características da doença, quadro clínico, evolução, procedimentos médicos realizados e relatos da equipe multiprofissional, dentre outras informações, e conhecer a trajetória dos usuários no interior da instituição com o objetivo de complementar, elucidar e corroborar dados das entrevistas. Foi elaborado diário de campo como registro de todos os acontecimentos referentes à trajetória da pesquisadora no desenvolvimento do trabalho de campo.

### **4.2 Produção de dados e plano de análise**

A Narrativa é uma técnica de pesquisa que vem sendo utilizada como via de

acesso e de reconstrução da experiência da doença, promovendo um diálogo mais produtivo entre o profissional de saúde e o paciente. Sendo assim, no campo da pesquisa social em saúde, a valorização da experiência da doença está vinculada à necessidade da introdução de narrativas, para a promoção de um cuidado mais eficaz e uma pesquisa que conduza a um caminho mais dialógico.

Segundo Alves e Rabelo (1999), tomar a narrativa como modo de acesso às experiências da doença, não é o mesmo que reduzir a experiência ao discurso narrativo, mas reconhecer que existe um vínculo estreito entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para a ação: (1) um contexto é dado; (2) os acontecimentos são sequenciais e terminam em um determinado ponto; e (3) inclui um tipo de avaliação do resultado.

Silva e Trentini (2002), baseados em revisão de literatura e através de sua experiência na aplicação de narrativas na pesquisa em Enfermagem, chegaram à conclusão que existem três tipos de narrativas: as narrativas breves, as narrativas de vivência e as narrativas populares. As narrativas breves são mais sintéticas e focalizam um determinado episódio, como a descoberta da doença ou um súbito mal-estar. Tais narrativas podem ser apresentadas como resposta à pergunta, durante um diálogo, ou extraídas de um texto de uma narrativa mais ampla. O fundamental é que possua a estrutura mínima de uma narrativa: começo, meio e fim. As narrativas de vivência são mais amplas, pois incluem a história da vivência de uma pessoa com a doença. Esse tipo incorpora vários episódios, geralmente colocados numa sequência de acontecimentos, onde nem sempre há uma ordem temporal, construindo-se a experiência como um processo. Ocorre quando a pessoa está contando um episódio longo e vai relacionando com outros fatos, episódios, comentários relacionados. Fatos que podem enriquecer a história, e também afastar o enredo e atrapalhar a análise.

Para estes mesmos autores, as narrativas populares, são histórias contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade, podendo, certas vezes, tornarem-se lendas. São complexas e relacionadas a cada situação, onde identificar o enredo pode requerer grande investimento e habilidade do pesquisador. Encontram-se, geralmente, inter-relacionadas com outras histórias.

Silva e Trentini (2002) afirmam que duas são as formas de obtenção de narrativas: a entrevista aberta e a observação participante. E a entrevista é a mais utilizada no caso das narrativas breves e das narrativas de vivência.

Este estudo utilizou a entrevista semi estruturada como principal instrumento de produção de dados, situando nosso interesse no tipo de narrativa de vivência. Neste estudo interessa compreender a trajetória pessoal e institucional dos usuários do instituto de pesquisa, através de uma abordagem que conduza o paciente a narrar suas vivências por meio de questões provocadoras.

Lira, Catrib e Nations (2003), afirmam que no que diz respeito à análise das entrevistas, o primeiro passo é a conversão dos dados através da transcrição das entrevistas gravadas, onde o nível de detalhe depende das finalidades do estudo. E a narrativa, por ser caracterizada como uma técnica para gerar histórias, se torna aberta quanto aos procedimentos analíticos que seguem à produção de dados.

Para a análise das narrativas, a análise temática proposta por Minayo foi utilizada. E tal perspectiva analítica possui como conceito central o tema, que pode ser representado por uma palavra, uma frase, um resumo. (MINAYO, 1994).

Os dados foram produzidos a partir da narrativa dos sujeitos, de sua vivência e experiência com ênfase a partir do adoecimento e da busca de cuidado. As entrevistas semi-estruturadas, onde a interação não se dará completamente aberta, nem completamente fechada (MINAYO, 2011), seguindo um roteiro temático previamente elaborado com algumas questões que possam orientar o pesquisador (APENDICE A). As categorias teóricas, ou seja, aquelas definidas a priori foram: *“histórias de vida e trabalho e os modos de andar a vida”* e *“experiência do adoecimento e busca por cuidado: os usos de si”*.

O roteiro é somente um instrumento para orientar a entrevista, pois o intuito foi possibilitar que o entrevistado pudesse narrar livremente a partir da seguinte solicitação: "Conte-me a respeito de...". O objetivo foi produzir uma narrativa por parte do sujeito de pesquisa de modo que ele discorresse o mais livremente possível a respeito da história de sua vida, com ênfase no episódio do adoecimento e, a partir daí, sobre a(s) trajetória(s) em busca de cuidado e o enfrentamento das repercussões do adoecimento na dinâmica de vida e trabalho. Buscou-se estabelecer um diálogo entre entrevistador e entrevistado o mais livre possível, ainda que se tratasse de uma conversa com finalidade, orientada pelo entrevistador e sustentada por teorias e pressupostos de pesquisa. Não sendo uma estrutura fixa, o roteiro original foi capaz de proporcionar espaço para novos questionamentos que poderiam gerar novos pressupostos e questões a serem incorporadas à investigação na medida do desenrolar da entrevista (MINAYO, 2011). As entrevistas foram

realizadas, em sua maioria, em sala do Prédio do Ensino do instituto de pesquisa, e algumas nas dependências ambulatoriais do INI, com duração de quarenta minutos à uma hora em média. A produção de dados ocorreu no período de novembro de 2013 a maio de 2015.

#### 4.2.1 A Análise Temática como ferramenta interpretativa

Para Minayo (2001), a pesquisa qualitativa preocupa-se mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão dos fatos do que com a generalização, sendo assim, a pesquisa qualitativa é fundamentada na interpretação dos fenômenos e nas atribuições de significado, e não necessita do uso de estatística. Possui o ambiente natural como fonte direta para a produção de dados e se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado.

A análise de conteúdo é muito mais do que um conjunto de técnicas, ela constitui-se na análise de informações sobre o comportamento humano, o que viabiliza uma aplicação muito variada, além de ter duas funções: a verificação de hipóteses e/ou questões e a descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos. (MINAYO, 2001).

As etapas referentes à análise de conteúdo para Bardin (2006) são organizadas da seguinte maneira: existem três fases, a primeira é a chamada pré-análise, a segunda: exploração do material e por fim, o tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

A pré-análise caracteriza-se como a fase em que é organizado todo o material que será analisado, com o objetivo de torná-lo operacional, fazendo então uma sistematização das ideias iniciais. É a organização feita em quatro etapas: 1- leitura flutuante, que significa estabelecer contato com os documentos da coleta de dados, momento em que se inicia o conhecimento do texto, 2- a escolha dos documentos, que se refere ao momento que deve demarcar-se o que de fato será analisado, 3- a formulação das hipóteses e dos objetivos, e 4- a referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que significa determinar os indicadores através de recortes no textos e documentos de análise.(BARDIN, 1977).

A segunda fase é a exploração do material, onde ocorre a definição das categorias e a identificação das unidades de registro, que são unidades de

significação, são segmentos de conteúdo considerados unidades bases, que visam à categorização e à contagem frequencial. E também das unidades de contexto nos documentos, que são unidades de compreensão para a codificação das unidades de registro, para assim compreender a real significação da unidade de registro. (BARDIN, 1977).

Bardin (1977) aponta a importância da fase de exploração do material, já que vai viabilizar ou não a riqueza das interpretações e inferências. Tal fase é a da descrição analítica do corpus, que é o material textual produzido, neste caso, o material resultante das entrevistas. A terceira fase é o tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Destina-se ao tratamento dos resultados, que termina nas interpretações inferenciais. É o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica.

Para Minayo (2011), existem diferentes tipos de análise de conteúdo: de expressão, das relações, de avaliação, de enunciação e categorial temática. Esta última foi a escolhida para este estudo. A análise categorial temática objetiva descobrir núcleos de sentido que compõem uma comunicação, e cuja presença ou frequência irão significar algo para o objetivo analítico visado. Ela funciona por etapas, através de operações de desmembramento do texto em unidades e em categorias para futuro reagrupamento analítico. E comporta dois momentos: o isolamento dos elementos e a classificação das mensagens a partir dos elementos repartidos.

Como dito anteriormente, a Análise Temática foi escolhida como ferramenta para o tratamento e análise dos dados obtidos através das entrevistas. A análise de conteúdo define-se como um processo onde o material empírico é transformado sistematicamente e agregado em unidades menores, que permitem uma descrição mais próxima das características pertinentes ao conteúdo do texto. (OLIVEIRA, 2008). A análise de conteúdo possui como objetivo principal a manipulação das mensagens, tanto do seu conteúdo quanto da expressão deste, com o intuito de evidenciar os indicadores que permitem inferir sobre uma outra realidade que não a mesma da mensagem (BARDIN, 1977).

Para Bardin (1977, p.42), a análise de conteúdo temática consiste em:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas imagens.

Para a execução da análise temática proposta por Minayo (2011), foi utilizado o

modelo proposto por Oliveira (2008), que traz um processo de sistematização da análise de conteúdo temático-categorial. Segundo tal modelo, tais procedimentos, suas etapas e os instrumentos utilizados para apoiar tal desenvolvimento são sintetizados assim: Primeiramente é realizada a leitura flutuante, ou seja, é realizada uma leitura exaustiva de todo o texto da entrevista para que o pesquisador seja impregnado pelos conteúdos ali presentes.

A partir daí, evoluiu-se para a determinação das unidades de registro, que significa a escolha, por parte do pesquisador de que tipo será esta unidade de registro. Ela pode ser uma palavra, uma frase, um parágrafo ou outro construto relevante presente na narrativa. A entrevista é então marcada do início ao final com cada UR observada, onde a maior parte do texto deve estar transformado em UR.

O terceiro passo consiste na definição das unidades de significação ou temas, que são a associação das UR, ou seja, cada tema corresponde a um conjunto de UR.

Seguindo os pressupostos de tal análise, o tipo de unidades de registro (URs) escolhido neste estudo foi o tema, que é uma regra de recorte do texto orientada pelo sentido, e não pela forma, sendo representada então por palavras, frases ou parágrafos.

Após a seleção das URs, foram construídas as unidades de contexto, que permitem dimensionar o significado das unidades de registro, já as categorias foram definidas a priori, construídas a partir das necessidades da pesquisa. Segundo Bardin (1977), as categorias podem ser criadas a priori ou a posteriori, ou seja, a partir apenas da teoria ou após a produção de dados. Será descrita e discutida cada uma das categorias, buscando inferir as percepções dos sujeitos sobre a relação entre e vida e trabalho e as repercussões da doença em suas vidas.

Foram analisadas 8 entrevistas, sendo identificadas 134 URs, distribuídas em duas categorias analíticas definidas a priori. Para facilitar a visualização e a distribuição das UR nas categorias, os dados estão organizados em tabelas simples, com frequência absoluta, conforme proposto por Oliveira (2008), o que facilitou a apresentação e análise dos dados que emergiram das entrevistas. Seguem os quadros sínteses:

Quadro 1 - Síntese das unidades de registro e unidades de significação na análise de conteúdo

1	2	3	4	5
Código Do	Temas/ Unidades	Número De Unidades De Registro (Ur)	Total Ur	Nº Total Corpos
		CORPUS		

Tema	De Significação	01	02	03	04	05	06	07	08		Analisados
R1	Repercussões do afastamento do trabalho	3	5	2	10	8	7	15	2	52	8
E2	Itinerário terapêutico e enfermidade	9	13	10	14	0	10	18	8	82	8
	TOTAL UR										

Fonte: Modelo elaborado por OLIVEIRA, D.C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ*, 2008, p. 7.

Legenda: Identificação da Pesquisa: Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa: o caso das pessoas afetadas pela doença de Chagas, nº páginas analisadas:128

Quadro 2 - Síntese da construção de categorias na análise de conteúdo

1	2	3	4	5	6	7
Temas/ Unidades De Significação	Nº Ur/ Tema	% Ur/ Tema	Categorias	Nº Ur/ Categoria	% Ur/ Categoria	Observações
Repercussões do afastamento do trabalho	52	38,8%	História de vida e trabalho e os modos de andar a vida	52	38,8%	
Itinerário terapêutico e enfermidade	82	61,2%	Experiência do adoecimento e busca por cuidado: os usos de si	82	61,2%	
TOTAL UR						

Fonte: Modelo elaborado por OLIVEIRA, D.C. Análise de Conteúdo Temático-Categorial: uma proposta de sistematização. *Revista Enfermagem UERJ*, 2008, p. 8.

Legenda: Identificação da Pesquisa: Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa: o caso das pessoas afetadas pela doença de Chagas, nº páginas analisadas:128

## 5 ASPECTOS ÉTICOS

Os aspectos éticos desta pesquisa também estão em conformidade com os do projeto maior onde está inserida, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INI.

Definidos os sujeitos de pesquisa, foi feita a apresentação e discussão do projeto de pesquisa com os usuários visando dirimir dúvidas e dar esclarecimentos necessários sobre o estudo. A entrada da pesquisadora no campo de pesquisa deu oportunidade de informar-lhes sobre a importância de sua participação na investigação, enquanto à justificativa da escolha dos entrevistados; explicar-lhes sobre os motivos da realização da pesquisa; falar a respeito do sigilo dos dados e iniciar uma conversa com os entrevistados no sentido de preparar uma abertura para a etapa das entrevistas. (MINAYO, 2011).

Foram agendadas entrevistas com os usuários que atenderam aos critérios de seleção e aceitaram participar do estudo. As entrevistas foram realizadas no próprio instituto, em local silencioso e reservado, preservando-se o sigilo da identidade, a confidencialidade e a privacidade dos participantes. Obteve-se o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), tendo sido rubricadas todas as páginas e assinado em duas vias de acordo com o modelo apresentado no APÊNDICE B, respeitando-se os preceitos éticos e legais referentes à pesquisa envolvendo seres humanos segundo as normas constantes na Resolução do Conselho Nacional de Saúde (466/2012). As entrevistas foram gravadas em áudio digital a fim de preservar ao máximo a fala dos sujeitos.

Também foi solicitada a autorização institucional para realização da pesquisa e acesso aos prontuários dos pacientes sob investigação.

Todos os dados e informações produzidas serão mantidos sob guarda da pesquisadora responsável pelo período de 5 (cinco) anos, preservando-se a identidade dos sujeitos. Posteriormente, os resultados finais serão apresentados aos usuários do Instituto, bem como divulgados para a comunidade científica através da elaboração de artigos e trabalhos técnico-científicos. (HENNINGTON, 2012, p. 23).

## 6 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

### 6.1 Experiência do adoecimento e busca por cuidado: os usos de si

Esta categoria representou 61,2 % do total de 134 URs. Nesta categoria sobressaíram as repercussões causadas pelo processo de adoecimento, quais foram as estratégias utilizadas no enfrentamento da doença e na busca por cuidado e que caminhos foram estes. Para poder lançar a discussão do que é a experiência do adoecimento para os sujeitos entrevistados, é imprescindível que se conheça as particularidades da Doença de Chagas e suas vicissitudes tanto sociais, físicas quanto psicológicas. Para a compreensão desses caminhos apontados, traçou-se caso a caso o itinerário terapêutico dos sujeitos entrevistados, em forma de esquemas, para facilitar a compreensão e posterior desmembramento das narrativas.

#### 6.1.1 A Doença de Chagas

A Doença de Chagas é considerada uma doença crônica, ou seja, ao pensar nestes sujeitos portadores podemos englobá-los como doentes, considerando os agravos existentes na sua saúde, porém a condição de estar doente não é um estado constante na vida destes sujeitos, e sim de alguns períodos de suas vidas, em que a doença se manifesta principalmente na fase grave, que pode levar a óbito.

É considerado um importante problema de saúde que está envolto de estigmas que vão afetar as relações tanto sociais como econômicas das pessoas afetadas (GONTIJO ET AL, 2010). O protozoário flagelado *Tripanossoma cruzi* é seu agente causador. É uma doença que está relacionada à pobreza e às precárias habitações, muitas vezes encontradas nas áreas rurais. Sua transmissão é vetorial e ocorre através de insetos hematófagos da família *Reduviidae* e sub família *Triatomine*, que são popularmente conhecidos como “barbeiros” ou “chupões”. E os mamíferos são os principais reservatórios e hospedeiros definitivos (ALMEIDA ET AL, 2007).

A Doença de Chagas apresenta três formas: a aguda, a crônica e a inaparente ou indeterminada. A forma crônica destaca-se por acometer principalmente sujeitos que se encontram em idade produtiva, podendo, em muitos casos, ser incapacitante

e debilitante. Implica grandes repercussões sociais, econômicas e culturais, assim como é uma das principais causas de aposentadoria precoce (OLIVEIRA ET AL, 2011).

A Doença de Chagas acomete em geral pessoas oriundas do meio rural, com condições econômicas desfavoráveis, fato bastante evidente no contexto brasileiro, marcado pela desigualdade social. A relação entre itinerário terapêutico e pobreza é então bem marcante no cenário do país. O itinerário terapêutico é caracterizado como a busca por cuidados terapêuticos, em que se pretende descrever e também analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde adotadas nos caminhos percorridos por estes sujeitos, pertencentes em sua maioria a camadas de baixa renda, em busca de solucionarem seus problemas de saúde. (GERHARDT, 2006).

A Doença de Chagas é detectada pelo exame de sangue, e quando detectada, os serviços de saúde no Rio de Janeiro, tanto particulares como públicos comumente encaminham tais pacientes ao INI, que é a referência nacional no tratamento da doença. Sendo assim, tais itinerários terapêuticos envolvem em um primeiro momento o mal estar causado pela doença, o estranhamento desta situação física, a detecção da doença pelo exame laboratorial e, por fim, o encaminhamento ao INI.

A Organização Mundial da Saúde (2002) aponta que entre as manifestações observadas na Doença de Chagas, 50% dos portadores são assintomáticos, o que constitui a forma crônica e indeterminada da doença; 20% constituem a forma digestiva; e entre 10 e 30%, a cardiopatia crônica, dos quais 10% irão desenvolver a forma grave, que poderá levar a óbito ou também a perda de produtivos anos laborais.

Entende-se a condição crônica tendo como característica o fato de não ser temporária, pois passa a ser parte, mesmo que por tempo prolongado ou indeterminado, da vida da pessoa. E isso não significa que este sujeito se sinta sempre doente, já que outra característica da doença crônica está relacionada às fases de exacerbação e remissão (SOUZA; LIMA, 2007).

Assim, a situação do adoecimento crônico pode ser caracterizada como:

[...] um processo através do qual o sujeito confere significados socialmente reconhecidos a suas disfunções ou a seu estado patológico, em outras palavras, se caracteriza como aquela onde as necessidades em saúde remetem a um processo histórico e social, construído a partir do cotidiano dos atores (GERHARDT, et al., 2009,p. 296).

A doença crônica coloca-se, de uma maneira geral como todas as condições de doença prolongada e irreversível. Embora possam variar na severidade e na

dimensão de suas consequências, todas elas compartilham o fato de não terem cura, e por isso, o diagnóstico e o tratamento médico causam grande impacto emocional no doente. (BARROS, 2003). Tal fato pode ser observado nas seguintes URs:

*Meu mundo caiu né, ai depois fui pensando, se é uma coisa que eu vou me sentir bem, é igual a morte, se faz vai morrer se não faz vai morrer sempre, porque a chagas não tem melhora, vai morrer com ela mesmo, então é melhor arriscar saúde né. (E 2).*

A Doença de Chagas possui consequências laborais importantes, o INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social) atende em elevado número de pessoas afetadas pela Doença de Chagas que solicitam benefícios variados. Desta maneira, o clínico encontra com frequência solicitações de pacientes em relação a atestados para entregar na perícia médica do INSS, ou a entidades de Previdência, nas esferas municipais, estaduais ou federais. Nestas instituições, o médico perito examina com frequência segurados afetados pela Doença de Chagas, que fazem jus ou não aos benefícios pretendidos. Em relação à admissão no emprego, certas instituições, inclusive públicas, solicitam exames sorológicos para detecção da tripanosomíase americana. E em caso de um resultado positivo, existe a possibilidade de o candidato ter menor chance de sucesso. (LUQUETTI; PORTO, 1997).

### 6.1.3 Itinerário Terapêutico

Para Alves e Souza (1999), durante o processo de busca por cuidados terapêuticos, os sujeitos percorrem caminhos, que não coincidem necessariamente com esquemas ou fluxos pré-determinados, pois suas escolhas são a expressão de construções subjetivas individuais e também coletivas acerca do processo de adoecimento e de formas de tratamento, moldadas de acordo com as influências de diferentes fatores e contextos. Tais escolhas irão definir ações que, paulatinamente irão construir um determinado percurso.

O termo itinerário terapêutico é utilizado pela literatura socioantropológica para definir tal percurso. Para alguns autores, os itinerários terapêuticos constituem-se por todos os movimentos realizados por sujeitos ou grupos no intuito de preservar ou recuperar a saúde, onde pode ocorrer a mobilização de diferentes recursos que englobam desde os cuidados e práticas caseiras e religiosas até os dispositivos médicos. São uma sucessão de acontecimentos que requerem várias tomadas de

decisão, objetivando o tratamento da enfermidade, ao passo que constrói determinada trajetória (ALVES; SOUZA, 1999).

A análise do itinerário terapêutico vai além da identificação da disponibilidade de serviços e dos modelos explicativos e também da utilização que as pessoas fazem das agências de cura. Estes elementos não dão conta da compreensão da complexidade de todo o processo de escolha. Nos estudos de análise dos itinerários terapêuticos é realmente importante levar-se em consideração que cada escolha de tratamento envolve a influência do contexto sociocultural. Sendo assim, a análise sobre o itinerário terapêutico envolve a ideia de que as diversas e distintas trajetórias individuais ocorrem dentro de um campo de possibilidades socioculturais, com o intuito de elaborar e implementar projetos específicos, e até contraditórios (VELHO, 1994).

Para Young (1981), é importante ressaltar que a escolha e a avaliação do tratamento feitas por um sujeito ou grupo social, não estão ligadas a um único conjunto de estruturas cognitivas, em que se pode identificar como a fonte última de significados das afirmações relatadas pelo sujeito. E também não se pode afirmar que é possível considerar uma única forma de conhecimento como o conhecimento autêntico sobre os eventos médicos, já que durante o enunciado dos sujeitos, é comum que se misturem explicações diversas e diferentes tipos de conhecimentos tanto os teóricos, como os ligados a eventos e também os de experiências prévias, que são resultados da negociação de significado feita com outras pessoas. Essas formas de conhecimento conectam-se entre si e modificam uma às outras em um processo contínuo.

Tais particularidades apontadas por Young e Velho, foram muito aparentes nas entrevistas realizadas. Foi possível notar como os sujeitos relatam sua busca por cuidado, muito baseada naquilo que sua rede de contatos, tanto familiar como social em geral, coloca para ele como importante. A própria definição de doença é construída tendo como peça fundamental essa apropriação dos conceitos trazidos por essa rede humana existente à sua volta. No caso específico da Doença de Chagas, a rede de apoio familiar trouxe muita contribuição para a forma como o cuidado foi buscado, já que a doença, geralmente acomete mais sujeitos de uma mesma família, pois muitos são oriundos das áreas consideradas endêmicas. Observou-se que já existia nestes sujeitos um conhecimento prévio sobre a doença, conhecimento que ele recebe dentro do meio familiar, e que o orienta na busca de cuidado. As seguintes URs podem demonstrar tais afirmações:

*Não, não, não, quando eu já tinha pensamento por causa do meu irmão como vc falou, que ele tinha Doença de Chagas, e ele: faz esse exame, faz esse exame, aí eu procurei o médico aí, em Caxias, aí passou lá e eu vim fazer aqui, aí eu fiquei tomando remédio da Doença de Chagas, aí a coisa é pouca né (E 3).*

*Eu já tinha visto falar porque a minha ex-sogra ela morreu desse problema (E 1)*

*Quatro pessoas, da minha família né, agora primo. Morreu minha sogra, minha mãe, meu pai. (E 2).*

*Porque a minha mulher se tratava aqui ai eu vim pra cá. (E 2)*

*Aí eu cheguei, fui em Caxias, em vários hospitais lá, pedi pra fazer e disseram que no Caxias não fazia e eu fui descobrir porque tenho parente que tem Doença de Chagas e eu vou ver se eu... aí eu vim, me ensinaram aqui me explicaram aqui e eu vim pra aqui e aí eu fiz. (E 3)*

As URs mostradas acima demonstram como a Doença de Chagas possui um forte aspecto familiar, e como a percepção dos sintomas, em um primeiro momento foi feita com base naquilo que outros sujeitos da família já haviam vivenciado, orientando assim, um segundo momento, a busca por tratamento. A UR 4 é de um sujeito que a esposa também possui a doença, e ambos são tratados no INI.

Velho (1994) também aponta a necessidade que toda análise realizada sobre o itinerário terapêutico evidencie as experiências, trajetórias e projetos individuais, que são elaborados dentro de vários caminhos de possibilidades, estando circunscrito em uma esfera histórica e cultural, levando em conta as prioridades e paradigmas culturais existentes.

Durante determinado processo de escolha terapêutica, é imprescindível que se coloque o sujeito como sujeito de tal processo, pois é alguém que participa de um compartilhamento com os outros de um montante de crenças e também receitas práticas para o enfrentamento das questões existentes no mundo. Tais receitas são adquiridas no decorrer de sua trajetória biográfica e singular. É importante salientar que uma interpretação é incapaz de captar e reproduzir todas as variáveis atuantes em uma trajetória específica. Existe sempre uma parte que não pode ser captada, pois é parte da subjetividade, o que inviabiliza sua reprodução pela análise do pesquisador (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

Contudo, Rabelo, Alves e Souza (1999), também salientam que é importante não esquecer que os sujeitos estão inseridos em um contexto sociocultural e que constroem suas ações nele. Trata-se então de um mundo pré-organizado, no qual estão inseridos estes sujeitos e onde constroem seus trajetos biográficos. Mas, o

reconhecimento da existência de tais estruturas sociais não significa dizer que elas são determinantes das ações humanas, já que o modo como o sujeito define sua situação nesse contexto, é algo particular e singular.

O itinerário terapêutico envolve uma cadeia de eventos sucessivos que se unificam. É uma ação humana realizada pela junção de atos diferentes que vão compor uma unidade articulada, e existem dois aspectos que merecem ser observados: o itinerário terapêutico é o resultado de um curso de ações, ele é estabelecido por diferentes atos sucessivos que se sobrepõem. Ele envolve uma variedade de planos, estratégias e projetos que objetivam um objeto preconcebido: o tratamento da aflição. Durante o curso de tais ações, encontram-se presentes interesses, emoções e atitudes circunstanciais. O itinerário terapêutico não pode ser definido como um plano pré-determinado. E só é possível utilizar a concepção de unidade articulada quando o autor, ao buscar suas experiências passadas, fizer a tentativa de interpretá-las com base nas circunstâncias atuais que se encontra. De tal maneira, por um lado pode-se dizer que o itinerário terapêutico é uma experiência vivida real, e por outro, sua interpretação aparece como uma tentativa consciente de trazer a tona o passado, objetivando assim, colocar sentido aos atos fragmentados (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999).

A seguir, para facilitar o entendimento das particularidades referentes a cada caso, e também os entendimentos globais dos itinerários apresentam-se os itinerários terapêuticos caso a caso, em forma de esquemas sem detalhamentos, para sua posterior análise:

- (E 1) masculino, 53 anos, pedreiro

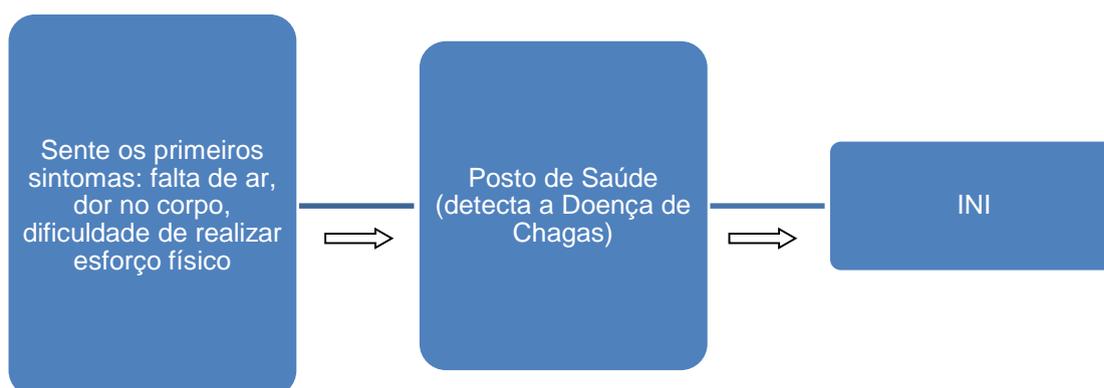


Figura 1 – Relato dos primeiros sintômas do (E 1) masculino, 53 anos, pedreiro.  
Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

Na primeira entrevista o sujeito relata como foram os primeiros sintomas e que passou três meses sentindo-os até que, segundo ele, foi correr atrás dos medicamentos. Nesta época ainda trabalhava de carteira assinada, um fato que sempre ocorreu em toda sua vida de trabalho, conforme a UR:

*Eu não podia subir escada que ficava quase morrendo, sem sair, não conseguir, aquela falta de ar horrível, não conseguia subir... agora depois que tô usando os medicamento (sic.) eu tô bem melhor. Não tô mais sentindo o que eu sentia antes. Eu nem sabia que tinha esse problema (sic.) (E 1)*

*Olha, eu passei uns 3 meses sentindo, aí... tive que correr atrás dos medicamento (sic.) para saber o que que é. Na época eu tava até de carteira assinada. Aí depois que eu saí da firma que eu piorei mais ainda, aí foi que eu corri atrás pra saber o que que tava acontecendo. (E 1)*

O entrevistado E1 também relata que é a única pessoa que trabalha em casa, e que sempre trabalhou como pedreiro. Após sentir os primeiros sintomas, ele vai até um posto de saúde em Nova Iguaçu, onde foi encaminhado para realizar o exame, que foi feito em laboratório particular, e então foi detectada a Doença de Chagas. O médico do posto então o encaminhou para o INI. Ao chegar ao INI, novamente foi submetido a novo exame, e a Doença de Chagas foi confirmada.

Ele refere possuir um conhecimento prévio da doença, pois afirmou que sua sogra e outro parente faleceram devido à Doença de Chagas. Sua primeira reação ao confirmar o diagnóstico é de medo, devido ao fato da doença não ter cura, porém relata alívio encontrado nas palavras de explicação do médico:

*Sei lá, eu chorei muito, entendeu? Porque eu fiquei muito deprimido mesmo. Pensava assim, “pô, será que amanhã, pô, eu sei lá eu...”. Que eu vi minha sogra morrer assim. Morreu lá em casa. Ela veio da Bahia com esse problema (sic) . E aí ela sentia esse mesmo problema (sic.) que eu sentia, aquele cansaço, aquele negócio ruim. (E 1)*

*Aí eu veio (sic.) pra cá, recebi o resultado e o médico me chamou, conversou muito comigo, entendeu? O dia que ele me deu o resultado aqui... ele num... conversou comigo direitinho e eu... perdi mais o medo... (E 1)*

*É... eu ia... cuidando do tratamento... eu ia ficar bom... ficar bom, não! É... Ele falou comigo que essa doença era... (batida) sem cura, né? Mas muita gente podia morrer antes de mim, entendeu? De outra coisa, eu podia morrer de outra coisa sem ser disso. Aí, eu já tinha muita gente aqui assim que eu comecei a me tratar aqui, muitas pessoa (sic.) tava... falaram que já tava muitos anos aqui já com esse mesmo problema (sic.), aí me animou mais... (E 1)*

Ele referiu ser oriundo do Piauí, onde trabalhava na roça com o pai, saiu de lá com dezoito anos, devido a sua vontade de conhecer o mundo e outros estados. Relatou também que ninguém da sua família fez o exame para detectar a Doença de

Chagas. Sua casa era de tijolos e taipa, o que certamente facilitou o alojamento o inseto vetor, o barbeiro.

A mudança significativa que diz sentir após o início do tratamento é que não se sente mais cansado, e diz seguir com rigor todo o tratamento, não faltando às consultas e tomando a medicação corretamente. Também relata não encontrar dificuldades em seguir o tratamento. A sua preocupação com o tratamento reflete-se na seguinte UR:

*Sempre pensei de nunca faltar minhas consulta (sic.), direto, igual nunca faltei. Cuidar do meu tratamento. (E 1 )*

Quando questionado sobre a mudança de comportamento por parte das pessoas que o cercam ao saberem de sua doença, ele alega não haver mudanças, e que não se preocupa em esconder que possui a Doença de Chagas, e que sempre é bem tratado. Relata que sua única preocupação é o fato da doença não possuir cura.

Esta entrevista enquadra-se dentro dos casos típicos da Doença de Chagas, como visto anteriormente, em que o sujeito sai do meio rural, geralmente endêmico, e migra para os grandes centros urbanos em busca de novas oportunidades e melhoria de condições de vida e trabalho.

Este sujeito em particular relata que possuía a ex sogra e mais um parente com a Doença de Chagas, e que a ex sogra faleceu devido a ela, fato que marcou fortemente a forma como encarou seu diagnóstico. Relatou também que ficou bastante deprimido, pois o fato da doença não ter cura o abalou bastante. A experiência de ter visto o falecimento da ex sogra pela doença, também foi importante na construção do seu referencial sobre a doença, e repercutiu na sua forma de lidar no primeiro momento com o impacto do diagnóstico, que segundo sua narrativa, o levou a um quadro de depressão. Ou seja, o contexto de vida do sujeito é um referencial muito marcante tendo em vista a forma como vai lidar com a doença, e a maneira que irá encarar seu futuro.

Outro fato marcante com relação a este itinerário terapêutico da primeira entrevista, é que não se trata de uma trajetória com muitas escolhas e estratégias. No caso do Rio de Janeiro, logo após a suspeita ou detecção laboratorial da doença, os indivíduos são geralmente encaminhados ao INI.

Na primeira entrevista, evidenciou-se uma narrativa sobre o tratamento e suas repercussões na vida, fortemente marcada por uma experiência de melhora e bem estar após o uso dos medicamentos.

*Eu não podia subir escada que ficava quase morrendo, sem sair, não conseguir, aquela falta de ar horrível, não conseguia subir... agora depois que tô usando os medicamento (sic.) eu tô bem melhor. Não tô mais sentindo o que eu sentia antes. Eu nem sabia que tinha esse pobrema (sic.) (E 1).*

Para este sujeito, o tratamento representa uma melhora de vida, o que permite levar uma vida sem os problemas e sintomas que o afligiam antes. Conforme pode ser evidenciado nas seguintes URs:

*Mudou mais... muito eu não sinto mais aquele cansaço que eu sentia, dor no corpo que eu sentia direto. Não tô sentindo mais igual sentia, entendeu? Eu não podia subir a escada que ficava com o peito cansado. (E 1).*

*É... às vezes, eu acredito que sim, acredito que... não sinto mais aquele cansaço brabo que antes eu sentia. (E 1).*

- (E2) masculino, 65 anos, gesseiro

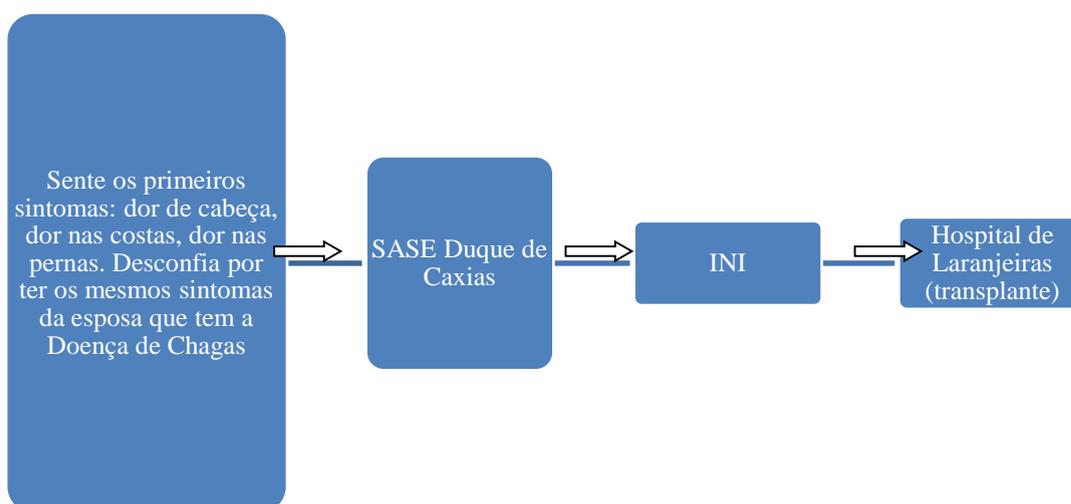


Figura 2 – Relato dos primeiros sintomas do (E2) masculino, 65 anos, gesseiro  
Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

A segunda entrevista trata-se de um sujeito que relata ser oriundo do interior do estado de Minas Gerais, onde trabalhava na roça. Proveniente de uma família de sete irmãos, ele diz que seus pais e sua irmã, um primo e a sogra também contraíram a Doença de Chagas. Seus pais e sua sogra faleceram devido à Doença de Chagas. Após sentir os primeiros sintomas, ele fez um exame em uma casa de saúde, onde foi detectada a doença e em seguida ele foi encaminhado para o INI. Sua esposa que como ele teve o diagnóstico de Doença de Chagas, também faz tratamento no INI.

*Tinha dor nas pernas, subia escada tinha que parar, ai quando eu ia saber os sintomas mais ou menos que a minha mulher já tinha ai eu procurei fazer o exame.(E 2)*

Ele já fez transplante cardíaco, e relatou seus sintomas e como se sentiu após a cirurgia:

*Ah mudou muito, que antes eu sentia muita fraqueza, dor nas costas, as vezes andava assim um pouquinho e tinha que parar, Não compreendi, a água eu só tomava uma garrafinha, agora tomar pode tomar 3 litros. Mudou muita coisa. A Chagas é terrível mesmo, dor nas costas, parece que sufoca. (E 2)*

O sujeito possui vários parentes próximos que descobriram a doença antes dele, o que lhe conferiu um conhecimento prévio a respeito dos sintomas e do tratamento da doença. A seguinte UR demonstra seu conhecimento sobre a doença:

*Eu fiquei, pelo que minha esposa tinha sentido antes, era fraqueza, era dor de cabeça, era dor nas costas, indisposição pra trabalhar, ai eu descobri, ai pedi um exame ai confirmou. (E 2)*

O processo terapêutico não é um simples consenso, mas é compreendido como uma sequência de decisões que são negociadas entre pessoas e grupos que possuem, por vezes, interpretações divergentes sobre a identificação da doença e escolha da terapia adequada. Sendo assim, podemos dizer que o processo terapêutico engloba diálogo entre a pessoa em condição crônica e pessoas provenientes dos três subsistemas de saúde, de acordo com Kleinman (1978, apud ALVES, 1993): familiar, popular e profissional.

As URs abaixo mostram a forma como o tratamento é vivido por este sujeito, em sua narrativa, é possível compreender que o tratamento serviu como forma de preencher o vazio deixado pelo afastamento do trabalho, e a dificuldade de ficar sem sua atividade produtiva que preenchia seu tempo e sua vida.

*Hoje em dia é que eu me envolvo muito né com o tratamento, então eu não sinto muito. (E 2)*

*Ah tem que vim nas consultas, tem que esses horários de remédio, que eu tenho que tá ligado neles, tem que tomar remédio de 2 em 2 horas, então você se envolve mais. (E 2)*

O sujeito relata que a parte mais marcante do seu tratamento foi a espera pelo transplante, período marcado por angústia e preocupação:

*Meu mundo caiu ne, ai depois fui pensando, se é uma coisa que eu vou me sentir bem, é igual a morte, se faz vai morrer se não faz vai morrer sempre, porque a Chagas não tem melhora, vai morrer com ela mesmo, então é melhor arriscar saúde ne. (E 2)*

E após o transplante, ele refere um sentimento de bem estar mental, de tranquilidade, e relata também que procura seguir corretamente as orientações do tratamento, e que isso causa o fim da ansiedade.

*Ah hoje é tranquilidade né, tem mais paz. Muita diferença... (E 2)*

Sendo assim, na narrativa de E 2, pode-se perceber que o tratamento em si, trouxe uma melhoria de vida para ele que vai além da melhoria física. Resultou numa reorganização de vida para ele, que se encontrava afastado de seu trabalho formal.

Outro aspecto importante encontrado na narrativa deste sujeito, diz respeito a outro fato também já analisado anteriormente, que é o forte impacto emocional que a doença crônica causa no sujeito. E a narrativa deste sujeito em particular foi bastante expressiva do impacto emocional presente, ao narrar como recebeu o diagnóstico e também a notícia de que faria o transplante.

Uma característica deste itinerário terapêutico e também um ponto comum nas entrevistas realizadas, é o fato de não se tratar de uma trajetória longa da busca de diagnóstico até o tratamento. Influenciado pelo fato do sujeito possuir um contexto familiar, que forneceu bases para o entendimento da doença e que permitiram que ele buscasse ajuda e fosse prontamente encaminhado e atendido no INI, local onde sua esposa já realizava tratamento.

Logo que começou a sentir os sintomas, ele identificou estes como sendo parecidos com os que sua esposa já tinha vivenciado. Ou seja, os itinerários terapêuticos vividos pelos sujeitos são fortemente influenciados pelos outros, pois conforme Velho (1994) aponta, o itinerário terapêutico caracteriza-se como um complexo processo de escolha, e cada escolha é o reflexo da forte influência que o contexto sociocultural exerce sobre o indivíduo em questão. E a Doença de Chagas possui tal particularidade, pois é fortemente presente nas entrevistas o fato de que vários membros de uma mesma família são afetados pela doença, já que são oriundos de áreas endêmicas, e todos geralmente possuem em comum as mesmas condições de vida e esse caminho de migrar do meio rural para o urbano.

A narrativa do entrevistado 2 mostra uma perspectiva de enquadramento ao tratamento, que segundo o próprio indivíduo, é uma maneira de não sentir muito os problemas gerados pelo impacto do adoecimento, já que seguir o tratamento demanda uma rotina diária de medicações e uma disciplina mental para não perder os horários e as consultas. As seguintes URs demonstram os fatos descritos:

*Hoje em dia é que eu me envolvo muito né com o tratamento, então eu não sinto muito. (E 2)*

*Ah tem que vim nas consultas, tem que esses horários de remédio, que eu tenho que tá ligado neles, tem que tomar remédio de 2 em 2 horas, então você se envolve mais. (E 2)*

*Com os medicamentos na hora certa, não fazer extravagância, acompanhar pelo menos um médico né, a recomendação. (E 2)*

- (E3) masculino, 64 anos, encarregado de manutenção

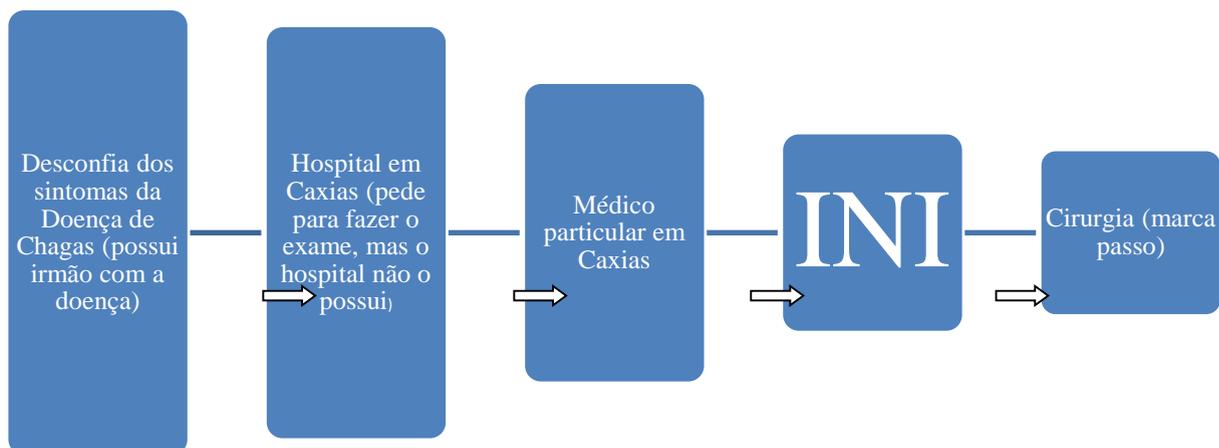


Figura 3 – Relato dos primeiros sintomas do (E3) masculino, 64 anos, encarregado de manutenção. Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

A terceira entrevista é também de um sujeito que caracteriza as histórias mais comuns da Doença de Chagas presentes nas entrevistas, que mostra a contaminação na área rural e a vida e o trabalho na metrópole, neste caso oriundo do estado de Alagoas. Também faz parte de um contexto familiar onde mais de um sujeito é acometido pela doença, e vem descobrir aqui no sudeste a presença da doença. O entrevistado demonstra algum conhecimento sobre a forma como a Doença de Chagas é transmitida:

*De Chagas que eu saiba, eu tenho ... aqui mesmo se tratando, três. É eu e mais duas irmãs. E esse já, o outro que, se tratou lá em Recife, morreu com problema de Chagas. Já os mais novos, que foram criados com casa de taipo, embolsado direitinho não tinham, porque elas sempre procuram, elas pegam naquelas frestas. (E 3)*

*É... dormindo. Papai, eu me lembro que papai acordava com o lampião e matava eles nas frestas da parede. (E 3)*

Como analisado anteriormente, este sujeito também faz parte de um contexto familiar e social onde mais de uma pessoa foi acometida pela doença, e todos possuem histórias de vida parecidas:

*Ah ... a gente dormindo... quando a gente ia levantar acontecia isso... dormindo ele sai e vai morder, chupar o sangue né. Aí eu não vi, mas ele vai morder, chupa o sangue e defeca em cima, que é terrível. Aí isso tem muitos da nossa família, mas dos meus irmão mesmo são quatro, esse que faleceu, tem um primo nosso que vivia lá em casa também. (E 3)*

A terceira entrevista trata-se de um indivíduo que relata a preocupação em seguir corretamente o tratamento e não se aborrecer: ele relata estar em paz com seu tratamento e ser bem atendido na instituição.

*Eu não posso mais pegar mais do que 10 kg e altura não posso mais pra não dar tonteira, vc pode né, é muito medicamento que eu tinha aqui, e isso vc tem que ficar, se quiser viver, tomar a medicação correta e não se aborrecer, se me aborrecer, tiver aborrecimento... uma vez aconteceu de eu ter um aborrecimento com o dr, com 72 h depois eu descobri, porque não sei se a pressão, ele teve um aborrecimento próprio dele que ele... eu sou leigo, não sei te dizer, só sei que me vi só. Uma vez de eu ter um aborrecimento e me prejudicar muito e ter até que ir pro hospital, entendeu? .(E 3)*

Nesta entrevista em particular e em todas as analisadas, foi evidenciado que a adesão ao tratamento aparentemente ocorre de forma eficaz. O termo adesão é compreendido como a utilização de medicamentos prescritos ou outros procedimentos em pelo menos 80% do seu total (LEITE; VASCONCELLOS, 2003).

*Idealizar um negócio desse com tratamento, é tudo bem feito, com os exames todinhos, o atendimento aqui eu acho simplesmente um..... a quantidade de pessoas aqui, inclusive de pacientes são muitos e tem 3 pessoas ali que não tão sendo suficientes pra aquilo ali, mas criticar o mal atendimento da menina... eu não critico de jeito nenhum. Todos me trataram bem e eu tb sei respeitar o lugar onde estou né. (E 3)*

Apesar de o objetivo deste estudo não tratar os níveis de adesão ao tratamento, foi importante compreender como os sujeitos depositam suas crenças no tratamento, e como é alto o grau de confiança que eles possuem nos profissionais pelos quais são atendidos. O que pode ser evidenciado também nas seguintes URs:

*É porque os médicos aí fora, os médicos não entendem nada de Doença de Chagas. (E4)*

*Porque eu posso assegurar, afirmar que o dr (...) é um grande médico, e eu espero que ele não saia daqui. (E4)*

*É. Ele é um bom médico. Doutora (...) também. Doutor (...) ele dá aula no doutorado lá na universidade Z. Ele é muito bom. (E4)*

Sobre a descoberta da Doença de Chagas, ele relata que por possuir parentes com a doença, assim que começou a sentir os primeiros sintomas tratou logo de correr atrás dos exames, e assim partiu primeiramente para um hospital próximo de sua residência em Caxias, e descobriu que lá não era feito o exame para detecção de Chagas. Então recebeu o encaminhamento neste hospital de Caxias e chegou ao INI para fazer o diagnóstico e posterior tratamento.

*Aí eu cheguei, fui em Caxias, em vários hospitais lá, pedi pra fazer e disseram que no Caxias não fazia e eu fui descobrir porque tenho parente que tem Doença de Chagas e eu vou ver se eu... aí eu vim, me ensinaram aqui me*

*explicaram aqui e eu vim pra aqui e aí eu fiz. (E 3)*

Devido ao caráter dinâmico da rede de relações onde se insere o sujeito, o processo de interpretação e significação é algo contínuo. Durante o percurso traçado na busca de estratégias para lidar com a enfermidade, acontecem tanto mudanças referentes à percepção da doença como também na formulação de estratégias de enfrentamento. Modificam-se também as relações feitas pelos sujeitos, ou seja, certos vínculos se mobilizam e desmobilizam em determinados momentos, relações são criadas e rompidas, ocorrem aproximações e afastamentos nesse processo. (SOUZA, 1999).

É possível observar nas falas dos sujeitos entrevistados tais mudanças referentes a percepção da doença e as formas de aceitação e explicação, como na formulação de novas estratégias de enfrentamento da doença. Nesse caso, o sujeito demonstra resignação:

*No meu caso eu fiquei, meu Deus, porque aconteceu isso comigo? Mas quem sou eu, Deus sofreu pra nos salvar, e isso é uma lição de vida pra eu saber que ele é mais, aí eu botei na minha cabeça uma coisa: Jesus sofreu por nós. Por que eu vou reclamar por que eu vou sofrer? Eu tenho que aceitar, entendeu. (E 3)*

- (E4) masculino, 69 anos, advogado e professor de ciências

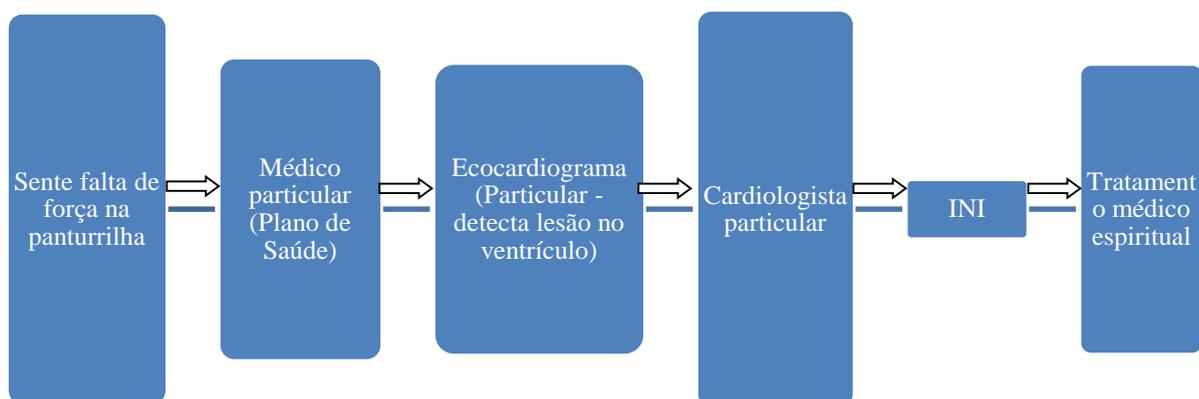


Figura 4 – Relato dos primeiros sintomas do (E4) masculino, 69 anos, advogado e professor de ciências  
Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

A quarta entrevista traz o relato de um indivíduo oriundo do interior do Ceará, que se encontra aposentado por invalidez devido à Doença de Chagas há nove anos. Trabalhava anteriormente como advogado e professor de ciências.

*Não. Eu completei 50 anos e meu coração deu lesionado, ele bombeava o sangue, que dentro dos padrões da medicina era o normal. Se você bombear até cinquenta por cento, seu coração, isso é normal. E no dia que eu tive problema, a falta de força na panturrilha, já estava bombeando quarenta e cinco por cento. Aí ele acusou. Quer dizer, só vim descobrir depois dos 50 anos. (E 4)*

Ele narra que descobriu a doença, pois se sentiu mal durante um treino de corrida habitual, e a partir daí foi atrás para descobrir o que lhe estava acometendo. Este é um caso particular, que difere da maioria dos casos encontrados, pois apesar de também se tratar de um indivíduo oriundo de uma área endêmica no Nordeste, este atingiu maior nível de escolaridade que lhe permitiu conhecer mais sobre a doença. Inclusive na sua narrativa, ele aborda todo um conhecimento prévio e contato que teve anteriormente com a Doença de Chagas, através também de seus estudos na faculdade:

*É, foi aí que eu conheci. Eu só conhecia ela através de meus conhecimentos que eu aprendi na faculdade, e também no Instituto Médico Legal. Porque eu tinha o diretor do Instituto Médico Legal, o dr, eu ia lá, e eu vi o coração de um chagásico. Aquele que morreu devido à doença. (E 4)*

*É eu costumava porque na época eu era vestibulando de medicina, eu era aluno dele, e a gente fazia o seguinte. Ele me dava uma grana pra eu me manter, e em detrimento disso, eu fazia algumas coisas pra ele. E lá eu entrava em frente ao IML, Instituto Médico Legal, e vi o coração de uma pessoa que tinha Doença de Chagas, quando está muito avançado né, parecia um queijo suíço o coração. Dessas pessoas que morre, dura pouco, dura pouco. Essas pessoas que dura pouco o coração fica todo furado, parece um queijo suíço. No meu caso não. Porque ela está estacionada há cinco anos. Já parou. Trouxe o eco cardiograma agora que eu fiz pra confirmar o estacionamento. E o médico, dr (...) falou pra mim que depois de 65 anos, quando a doença estaciona, ela não evolui. (E 4)*

*Não, o que ele explicou pra mim que estacionar significa que a tendência é não ter mais lesão no coração, né, quer dizer, o bombeamento do coração, do sangue, pelo coração vai permanecer como está atualmente. É tanto que eu bombeio em torno de 43 por cento. Não sai disso, é 43, 42 por cento... 41. Entre 41 e 43. Então a diferença aí é estacionar. E ele está há cinco anos assim, então não evolui, não evolui mais pra pior, também não retroage pra melhor. Fica no que está. Porque infelizmente não passei pela experiência de células tronco para que pudesse haver uma recuperação do coração. (E 4)*

Além de apontar características da evolução da doença e possível forma de tratamento, ele relatou também conhecer a função do medicamento e como foi receber o diagnóstico da doença:

*É pra manter o fortalecimento do músculo cardíaco, pra bombear*

*normalmente. Evidentemente que existe uma lesão no ventrículo né. E já foi feita né. Que a pessoa que não conhece, o médico vendo aquilo vai pensar que foi um infarto. Na verdade, é que o protozoário Tripanossoma ele andou comendo meu coração (risos). É isso aí...( E 4)*

*É... porque eu tinha conhecimento técnico da matéria né, eu fiquei desesperado, soando... porque eu tinha visto outra pessoa com o coração. Uma pessoa com o coração chagásico. ( E 4)*

Segundo seu relato, por já conhecer a Doença de Chagas e os danos que esta poderia causar em seu corpo, ele narra então o forte impacto emocional que teve ao receber o diagnóstico, que por possuir tal conhecimento prévio o abalou profundamente.

Esta entrevista traz outra particularidade, que é a característica de ser um itinerário terapêutico marcado pela concomitância entre o tratamento médico realizado no INI com a experiência e tratamento espiritual que este sujeito realiza.

*Aí depois disto eu passei a frequentar a religião, a doutrina espírita e tive contato com o dr Fritz. Ele foi meio perseguido né, o Rubens Farias Jr, que é meu amigo, e ele frequentava lá. E pelo fato de eu ter visto aquilo, e ele de imediatamente ele se desfez assim, tirou os três livros que são básicos, aí eu perdi o medo da morte. Aí pra completar isso, frequentei três anos o Lar Frei Luiz, não sei se já ouviu falar... aí solidificou a perda do medo da morte. Isso aqui é passagem. (E 4)*

Sendo assim, o itinerário terapêutico destes sujeitos não demonstra grandes peregrinações em busca de cuidado, são marcados pelo estranhamento causado pela contaminação pelo inseto vetor, e também por experiências singulares que misturam também o cuidado médico regular com as crenças e valores existentes no meio de cada um deles que os ajudam a enfrentar o problema.

*Esse tratamento era que ele aplicava algumas injeções na gente, e esse tratamento me servia. E depois que eu fui pra lá pro Frei Luiz, eu fui. (E 4).*

O quadro acima se refere ao itinerário terapêutico do entrevistado 4, que ao praticar sua corrida habitual sente uma falta de força na panturrilha, e assim busca uma consulta no cardiologista do seu plano de saúde, que o orienta a fazer um eco cardiograma e um exame de sangue. O ecocardiograma aponta uma lesão ventricular, e a Doença de Chagas é evidenciada logo após pelo exame laboratorial. O médico cardiologista do plano de saúde o encaminha ao INI, onde começa a receber o tratamento. Após um período de tempo em tratamento no INI, o sujeito relata que buscou apoio na religião e passa então a frequentar tal doutrina. Nesta prática religiosa, ele também relata ser submetido a uma cirurgia espiritual, e também sofre aplicações de injeções, do médico espiritual. O sujeito fica frequentando tal doutrina

religiosa e tais práticas durante o período de três anos. O tratamento no INI teve início no ano de 1997 e esta em curso até hoje.

Riquinho (2009) aponta a existência de estratégias que não são reconhecidas pelos serviços de saúde e que motivam os sujeitos a buscar cuidados. Tais estratégias geralmente estão relacionadas aos vínculos existentes com redes sociais de apoio inseridas na comunidade do indivíduo ou também ao processo de mobilidade com o objetivo de encontrar práticas e serviços de saúde que satisfaçam às necessidades de saúde. Constata-se então que os itinerários terapêuticos construídos pelos sujeitos entrevistados são plurais e pode englobar o sistema informal, popular e profissional.

Dessa forma, podemos observar que os itinerários terapêuticos empreendidos pelos sujeitos, são processos complexos e não lineares, singulares, e dotados de contornos provenientes do seu contexto sociocultural. São caracterizados por contradições e incertezas durante a elaboração de definições sobre a doença, tratamento e cura, e revelam experiências nas quais o sujeito, seus familiares e outras pessoas pertencentes ao seu convívio fazem parte de um processo contínuo de negociação de significados e realização de projetos. (ALVES, 1993).

Kleinman (1978, apud ALVES, 1993) propõe o Sistema de Cuidado à Saúde, que é conceituado como uma articulação entre diferentes elementos ligados a saúde, que englobam a experiência dos sintomas, as decisões em relação ao tratamento, as práticas terapêuticas e também a avaliação dos resultados. Os Sistemas de Cuidados a Saúde compreendem três subsistemas: Familiar, Popular e Profissional.

O subsistema familiar compreende o saber do senso comum. Em tal contexto inserem-se o sujeito e suas redes sociais, que são os familiares, amigos, vizinhos. Neste subsistema são adotados os primeiros cuidados com a doença, como repouso, alteração da dieta, inclusão de alimentos especiais, remédios caseiros, automedicação, suporte emocional e práticas religiosas. O subsistema popular engloba os especialistas da cura que não são reconhecidos legalmente, como o xamanismo, rituais de cura, recursos que utilizam de ervas, tratamentos manipulativos e etc. O subsistema profissional enquadra as profissões de cura legalmente reconhecidas, onde os sistemas médicos tradicionais são os maiores representantes. (KLEINMAN, 1978 apud ALVES, 1993).

No caso da quarta entrevista, podemos situar seu tratamento espiritual realizado em concomitância com o tratamento médico tradicional, dentro do subsistema popular indicado por Kleinman (1978).

A partir da narrativa encontrada na quarta entrevista, podemos observar o conflito existente entre diferentes modelos explicativos para a Doença de Chagas, pois este sujeito é atendido no INI ao mesmo tempo em que recorre à prática espiritual. Este conflito pode ser percebido na seguinte UR a partir do uso de medicamentos prescritos pelo médium:

*Não, essas coisas eu não comento. Não comento porque eu não sei se o dr (...), se ele aceita a doutrina espírita ou não, aí eu prefiro não comentar. E queria ressaltar também, já que tá aí né, que ele me passou dois remédios... dois remédios não, três, para a próstata. Eu tomo um, pra próstata, e outro chamado, esse também é da próstata, e um remédio pra (...). E é isso que eu tomo. (E 4)*

Sendo assim, pode se observar que o sujeito “paciente” não é tão passivo assim. Ele possui saber próprio, sendo capaz de buscar alternativas próprias e caminhos diferentes daqueles oriundos da prática médica tradicional. Ele optou por manter dois tipos de tratamento, o formal, biomédico e o popular ou complementar. Como as práticas complementares/populares ainda não são totalmente aceitas pelo meio científico hegemônico, persiste uma incapacidade de dialogar com modelos explicativos de doença diferentes. O sujeito-paciente inclusive não se sentiu à vontade para declarar ao médico assistente o fato de realizar também acompanhamento “espiritual”.

Seu itinerário terapêutico também se caracteriza como um curto trajeto até chegar ao INI. Ele começa a sentir-se mal durante sua corrida, ao desconfiar da doença, ele vai até o médico cardiologista de seu plano de saúde, que detecta uma lesão ventricular e solicita que seja realizado o exame. Ele então recorre a um laboratório particular, onde é feita a detecção de Doença de Chagas. O cardiologista do plano de saúde o encaminha então ao INI.

Nesta quarta entrevista, o sujeito relata que o caminho que encontrou para lidar com a doença foi seguir com o uso correto da medicação, procurando também evitar a ociosidade. O sujeito diz se sentir tranquilo, pois o tratamento permite esse “descanso mental” a ele. Em suas próprias palavras ele descreve o equilíbrio emocional alcançado, gerado também pela confiança depositada nos médicos que o atendem no INI:

*Pra minha saúde? É continuar tomando a medicação né... e levar a minha vida normal, não ficar ocioso demais, é o que eu faço. (E 4)*

*É. Porque mais importante que tudo isso, é que me deixa tranquilo, em relação a uma parte de equilíbrio emocional. Que você sabe que tá lidando com pessoas que entendem do assunto né. (E 4)*

*É porque os médicos aí fora, os médicos não entendem nada de Doença de Chagas. (E 4)*

A quinta entrevista trouxe pouco destaque em sua narrativa para o processo elaborado por ele no seu itinerário terapêutico, o que impossibilitou a compreensão de seu itinerário terapêutico. Este indivíduo não referiu nada sobre seu processo de adoecimento. Já o trabalho foi marcante na sua fala e a forma como contribuiu para apagar seu sofrimento foi um aspecto muito importante e presente na sua narrativa, capaz de promover mudanças e propiciar novos movimentos de vida (BRANT E MINAYO-GOMEZ, 2004).

- (E6) masculino, 70 anos, operário de fábrica

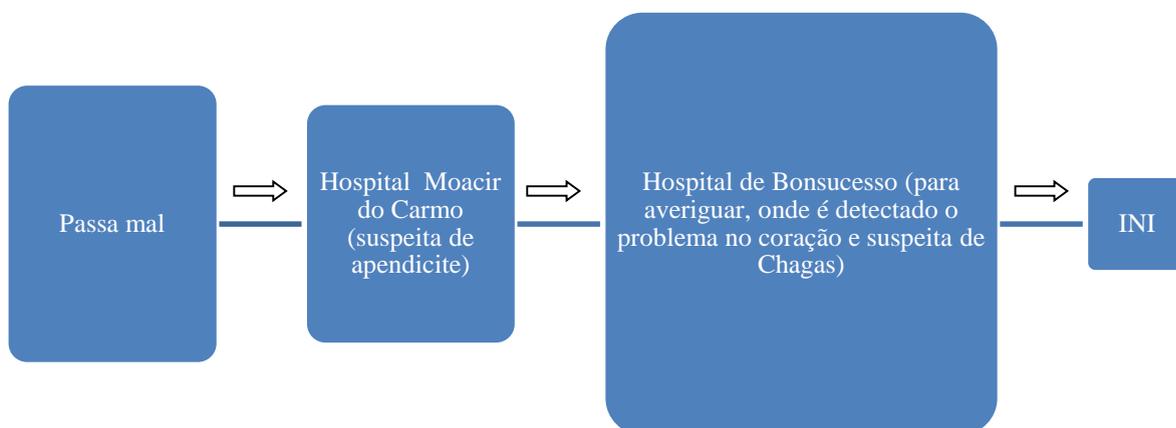


Figura 5 – Relato dos primeiros sintomas do (E6) masculino, 70 anos, operário de fábrica.  
Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

Na sexta entrevista, a busca por cuidado aparece claramente em sua narrativa:

*Passei mal, fui para um hospital, o Moacir do Carmo e lá eles acharam que estava com apendicite né. Ai depois falaram que já estava para operar, ai depois eles falaram que tava errado, que não era apendicite e que não ia operar. Ai mandou procurar um outro hospital que tivesse um suporte mais é avançado igual ... ai me mandou pro.. aquele hospital aqui de Bonsucesso. ai lá foi descoberto que eu tava com problema no coração, que eu tinha Chagas, ai passou um exame pra cá, pra mim fazer o exame aqui. (E 6).*

*Sair para festa. Hoje eu fico mais dentro de casa, tenho vontade de sair para lugar nenhum, se eu sair eu canso, qualquer lugar que eu ando eu canso, então é melhor ficar dentro de casa. (E 6).*

Um aspecto relevante de sua narrativa aparece nas URs abaixo, onde ele relata a forma que o tratamento o beneficiou em certo ponto de sua vida, conferindo uma maior estruturação e disciplina em relação aos seus horários e alimentação. O tratamento conferiu a este sujeito uma estruturação de vida que antes ele não possuía, o que ele considerou bom.

*É. Porque tudo tem que ter horário agora, antigamente não tinha horário pra*

*nada. Agora eu tenho horário. Horário de tomar remédio, horário de comer, horário. Eu antigamente não tinha nada disso (E 6).*

*Ah agora devido a doença tá sendo bom, também eu to me alimentando no horário certo (E 6).*

Outra passagem importante de sua narrativa diz respeito à maneira que se sentiu após o diagnóstico da doença, como foi o impacto causado pela nova condição de estar doente e o afastamento do trabalho, e o que isso representou em sua vida, tanto emocionalmente como na maneira de andar a vida.

*O que mudou foi as dores que eu sentia, eu sentia muitas dores. Hoje eu não sinto mais como eu sentia, mas alguma coisa ainda sinto. (E 6).*

*Não, eu não aguento fazer. Vamos dizer igual no serviço que eu faço, se fosse pra mim fazer, eu queria fazer o meu serviço (E 6).*

*Desinquieta direto, fico deitado daqui a pouco levanto, vou pra rua, vou pra rua entro pra dentro de casa de novo. Saio de novo, eu não consigo ficar quieto. (E 6).*

*Só às vezes converso com um amigo, dois. Depois vou embora pra casa, aí vou pra rua, desço, vou pra rua de novo (E 6).*

*Eu fiquei abismado, um bichinho daquele causa um problema sério na vida da gente. (E 6).*

O sexto entrevistado relata como o tratamento reestruturou sua forma de andar a vida, criando uma rotina de disciplina que gerou uma melhoria, como se fosse um ganho, já que no passado sua vida encontrava-se desestruturada pela falta de ordenamento e sentido. Evidenciou um sentido positivo da doença e do tratamento, como geradores de estrutura para vida do sujeito.

*É. Porque tudo tem que ter horário agora, antigamente não tinha horário pra nada. Agora eu tenho horário. Horário de tomar remédio, horário de comer, horário. Eu antigamente não tinha nada disso. (E 6)*

- (E7) masculino, 38 anos, militar

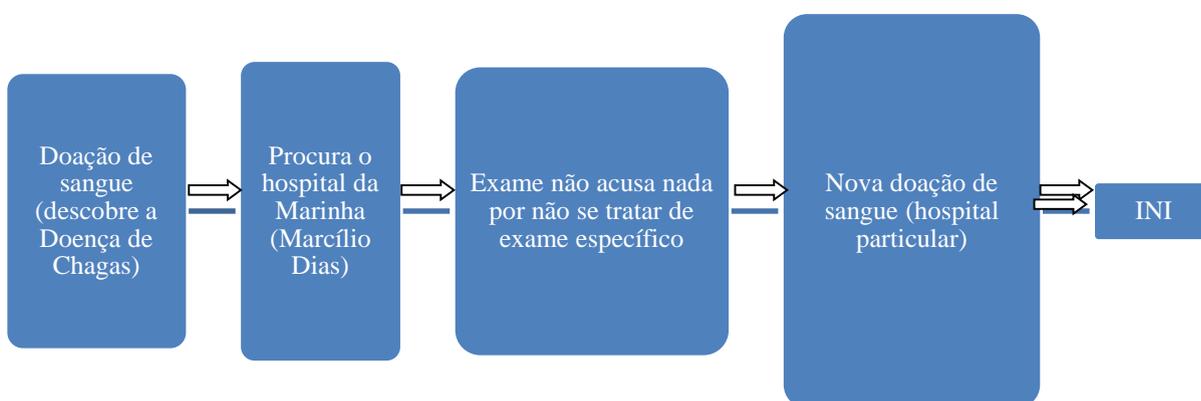


Figura 6 – Relato dos primeiros sintomas do (E7) masculino, 38 anos, militar  
 Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

Na sétima entrevista seu itinerário terapêutico foi marcado pela desconfiança de como realmente tenha contraído a doença. Quando questionado sobre como contraiu a doença, ele responde:

*Eu nem... na verdade, eu nem lembro quando é que foi. Mas, pelo quadro crônico que eu hoje me encontro, segundo a... não a Dra, mas um outro médico, especialista em infectologias, ele fala que já deve ter uns 20 anos... lá na idade... lá na infância. Eu acho que não. Já viajei pra tanto lugar na época do quartel, você não tem noção. Eu acho que não. (E 7)*

Na sua narrativa, ele demonstra não estar convencido de que tenha sido infectado na época de sua infância, ainda no Nordeste, pois como sua profissão exige que viaje bastante para vários estados; ele desconfia que possa ter contraído em uma destas viagens.

Ele relata achar estranho o fato de nunca ter sentido nenhum sintoma referente à Doença de Chagas anteriormente, e que apenas no final do ano de 2010 ele tenha começado a sentir algo.

*Não. 2010. Eu nunca senti nada, literalmente nada. Eu vim sentir falta de ar agora em 2011... 2010... finalzinho de 2010. Piorou porque eu tive essa pneumonia e aí agravou por conta do meu estado. Mas num... pra uma doença que já está-se manifestando há mais de 20 anos, já era pra eu tá ferrado há muito tempo, cara. Não era pra ter começado agora há dois, três anos. (E 7)*

As URs abaixo são o exemplo claro que ele desconfia da palavra do médico que diz que ele contraiu a doença ainda na infância. Ele não se sente convencido e realmente considera estranho o fato de ter vivido uma vida inteira bem fisicamente e só agora recentemente desenvolver os sintomas, o que parece estar associado ao medo da doença ser descoberta no seu local de trabalho.

*Não, eles têm os argumentos, embasamento deles, mas eu... eu, (..), não acredito muito nisso não. (E 7)*

*Que eu tenha pego lá na infância, eu com dois anos... menos de dois anos de idade lá no sertão do Ceará. Eu não consigo entender isso, cara. (E 7)*

*Não. Eu confio inteiramente neles. Muito embora fique martelando isso lá no... lá no consciente. (E 7)*

*O que eles me falaram... porque em 98, literalmente em 98, eu tinha viajado pra Belém, pra Mato Grosso, não sei o quê e tal. E eles, por essas áreas serem também endêmicas, esse negócio todo, mas eles não acham provável de eu ter contraído... ter pego essa, essa doença lá. Eu passei pouco tempo... três meses. Dois meses em uma área, um mês na outra, dois meses na outra. (?) que eu passei foi um mês em Manaus. Não em Manaus, Manaus. Numa cidadezinha, ribeirinha daquela lá. Aí eu fico pensando: "cara, eu, em três meses, eu não posso ter pego. Beleza. Mas eu com um ano e meio de idade... (?); tem todo cuidado do seu pai, da sua mãe..." Como é que eu peguei isso? Complicado, você... (E 7)*

*Tá tendo divergência aí entendeu? E esse vai ser o meu argumento e eu tenho embasamento pra isso pra, caso um dia o meu quartel me procurar pra se rolar alguma doença como aconteceu essa... esse ano que eu tive que ser removido pro Marcílio Dias, que eu tiver que ser amparado pela equipe médica das Forças Armadas. Eles vão perguntar... tem a junta médica, tem isso tem aquilo; eles vão discutir o meu prontuário anterior e tal, não sei o quê... e eu vou ter embasamento pra poder me defender, cara. Porque eu não acredito nessa história que os médicos falam aqui; eu não consigo compreender. É matemática! É matemática. Pura e simples matemática. (E 7)*

Na sua narrativa há uma forte desconfiança tanto sobre a forma como contraiu a doença, como o medo da doença ser descoberta e um constante mal estar por se encontrar assim. Ele tenta compreender a razão do seu adoecimento, constantemente fala que nunca fez nada para isso (adoecer), como se existisse uma relação direta de causa e efeito. Mas relata conviver bem com a doença hoje, apesar das restrições impostas.

*Também não. Hoje eu convivo bem. Convivo muito bem. Claro que o que eu queria fazer eu não posso fazer que são outros cursos, outras coisas, eu não posso fazer por conta também de ter medo de mor... ter medo não, né? Ter receio de morrer. Fazendo aquilo que eu gosto, mas eu não tenho necessidade disso. Aí já é ascensão pessoal, então, eu passo por cima de mim um pouco. (E 7)*

Ele relata que descobriu a Doença de Chagas em uma doação de sangue, e que em seguida procurou o hospital da Marinha (Marcílio Dias), o que gera medo nele da doença ser descoberta no âmbito do seu trabalho:

*Aí, eu já procurei o Marcílio Dias (procurei o Marcílio Dias)... Eu procurei o Marcílio Dias, só que eu falei: "caraca! Eu vou fazer besteira!" Marcílio Dias é o hospital da Marinha. (E 7)*

Após sua entrada no hospital da Marinha, ele diz que o exame feito lá acabou

não acusando nada, pelo fato do hospital não possuir o exame específico. Isto resultou num certo alívio para ele:

*Fiz exame normal não acusou nada. Eu fiz uma bateria de exames, mas, pelo Marcílio Dias não ser específico, não fazer esse exame específico, não acusou nada. Ainda bem. (E 7)*

Então, ele resolveu seguir um caminho que o conduziu ao INI sem levantar suspeitas no seu trabalho. Ele foi então a um hospital civil para fazer um novo exame, e lá ele recebeu o encaminhamento para o INI:

*Eu mesmo vim. Doei sangue em um outro hospital, civil, e eles me encaminharam pra cá. (E 7)*

*É. Eu fui fazer um segundo exame, não uma segunda doação, porque aí eu não poderia arriscar. (E 7)*

Outra parte impactante de sua narrativa é a sua frustração por não encontrar uma explicação razoável, no seu entendimento, para ter contraído a Doença de Chagas:

*A minha frustração, a minha frustração... eu vou te responder... a minha frustração é estar passando por isso sem ter feito nada pra isso. Diretamente? Não fiz nada. Quando você faz, você tem até aquela "ah, procurei mesmo, então.." Agora quando você não faz? Eu costumo comparar ao que tem acontecido na sociedade: estupro em ônibus, não sei o quê, assassinato de criança de três anos... Cara, a pessoa não fez nada praquilo, cara? Que que aquela criança fez com três anos de idade? Que que aquela menina no ônibus fez, cara? Estava indo trabalhar... voltando e um marginal, menor de idade, faz aquilo. Viu essa história do ônibus? O cara estuprou a menina dentro do ônibus, no meio de todo mundo e ninguém fez nada com ele. Foi agora, cara... na zona sul, cara. Eu fico olhando assim, eu fico "caraca!". Aí, enquanto não sabiam que ele era menor de idade, mostrou a cara assim, aquela câmera do ônibus mostro. Depois que descobriram que ele era menor de idade, (?) na foto dele. Hipocrisia, cara. Sacanagem. Isso me revolta. E eu fico vendo "cara, que que eu fiz pra tá passando por isso?" Hoje eu tô mais calmo com isso, mas eu não era calmo não. (E 7)*

Ele relata também as mudanças que ocorreram na sua forma de viver após o descobrimento da doença, e sua preocupação em readaptar sua forma de vida para não prejudicar seu tratamento:

*Quando eu soube da doença nada. Mudou agora esse ano que eu já não faço o que eu fazia mais que era correr que nem um cavalo de corrida no quartel, subir e descer, (?) 100m. Não faço mais, cara. Tenho que ter juízo. (E 7)*

*Não. Nenhuma. Eu costumo até falar pra o médico na época, hoje é até diretor de alguma coisa aqui... Dr. eu vou matar esse protozoário de tanto correr, cara. Ele vai circular tão rápido que ele vai morrer, cara. Eu brincava com ele, sabe? Porque o normal é a pessoa, como eu já falei, ficar cabisbaixo, ficar melancólico, ficar não sei o quê. Eu nunca fui assim, cara. Nunca tive vida fácil porque que agora que eu vou ter? Qual é o pensamento do cara? Aí que eu fazia tudo dobrado: aí que eu pratiquei mais ainda meu judô; aí que eu fui*

*pra (?); aí que eu fiz tudo mesmo. Tudo que eu podia fazer eu fiz. (E 7)*

Uma passagem de sua narrativa que é marcante é quando ele relata a sua maneira de encarar a doença; a motivação para enfrentá-la e sua reação de lutar contra os percalços do tratamento:

*Porque eu não vou baixar a cabeça. Não vou ficar “ó! Ai, que dor!” Não. Não vou, cara. Não fui criado assim. Eu já tô doutrinado a isso, então... como eu falei, quando eu fiquei internado, eu só pensei no meu filho. Só isso. Saber que ele ia ser criado sem pai, pô, doeu muito, cara! Não tem noção. (E 7)*

Outro aspecto importante existente dentro de um processo de itinerário terapêutico é o fato de que os significados que o sujeito faz sobre sua própria doença podem não corresponder aos significados do médico, o que o leva a ações de negação ou ambivalência. Quando ocorre um caso de discrepância entre paciente e médico, o paciente encontra então dificuldades em decidir se adere ou não à proposta do tratamento. (MONIZ & BARROS, 2005). Foi possível perceber em determinadas URs o desconforto causado pela doença, quando o indivíduo se defronta com a doença, e como demonstra não acreditar que tal condição esteja acontecendo com ele, como também refere não acreditar que a informação médica passada sobre a contaminação esteja correta:

*Quando eu internei, eu fiquei em uma maca lá, internado, não sei o quê... eu falei “Dra. eu já fui atleta de alto rendimento, cara; não era pra eu tá aqui não. (E 7)*

*Essa doença, normalmente, ela é passada através de um... de um inseto. Você não escolhe onde você vai estar. (?) Criança talvez... quando eu era criança. Não partiu de mim. Então, é difícil pra gente aceitar uma coisa quando não parte da gente. É difícil. Há quem diga que é mais difícil ainda você aceitar quando parte de você mesmo, “Ah, não sei o quê...”. (E 7)*

As URs descritas acima se tratam do caso do sujeito que demonstra em suas falas a sua dificuldade em aceitar a doença, pois relata que “não fez nada” para isso, já que também não acredita que tenha sido contaminado na infância, como foi dito pelo médico. Ele considera que não fez nada para que essa situação de doença ocorresse, então encontra dificuldades em aceitar a verdade médica.

- (E8) feminino, 66 anos, telefonista

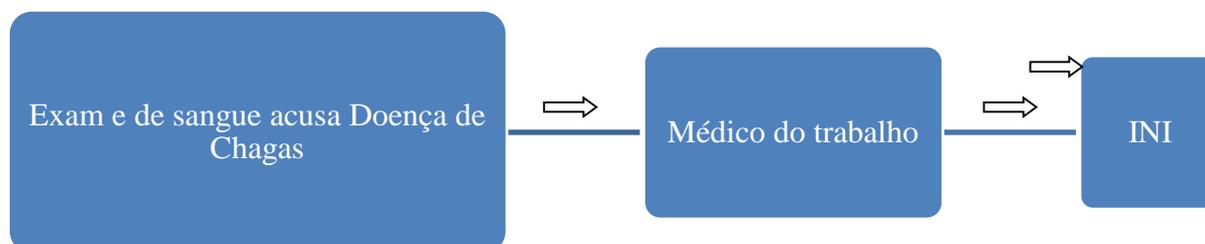


Figura 7 – Relato dos primeiros sintomas do (E8) feminino, 66 anos, telefonista  
 Fonte: Elaborado pela autora, (2015)

A oitava entrevista traz a narrativa de um sujeito oriundo do estado da Bahia que relata claramente a forma como contraiu a doença, ela recorda:

*Não. Com dez anos, a gente que era eu minha irmã e meu irmão... nós fomos passar as férias (eu com dez anos)... fomos passar as férias de escola na casa da minha mãe, no sítio que minha mãe tinha fora (em outro município). Aí, a parte da sala... parte da sala... parte da sala (que a nossa casa era grande) era todo de tijolo; era tijolo e a... (como é que é? Ai, meu Deus, como é que fala mesmo?) ...era tijolo e a parte dos fundos era de taipa. Então, de onde a gente dormia, quarto, cozinha, essas coisa, tudo era taipa, né? Uma parte era telha outra parte era sapê; lá no sítio. Aí, foi quando uma noite eu peguei... ele me picando.(E 8)*

Um fato diferente presente na sua narrativa é que este sujeito lembra-se exatamente de como foi picado pelo inseto na sua infância:

*Dormindo... eu acordei com aquela... aí, acordei peguei aquilo com uma raiva... com medo e ao mesmo tempo com raiva, porque ele tinha me machucado, né? Aí, chamei minha mãe. Minha mãe veio com o candeeiro, porque não tinha luz elétrica na época... Sabe o que é candeeiro, não sabe? (E 8)*

*Sabe o que é? Então, minha veio com a lamparina, aí pegou nele e falou assim "ah, minha filha, isso é barb... isso é chupão (que lá chamavam de chupão, não era barbeiro). Aí, tudo bem. Minha mãe foi pegou o (...?...). Até hoje eu escuto o barulho desse bagulhinho quando bate. (risos) Acho que bateu numa lata, alguma coisa que fez aquele barulho assim "trre". Mas eu fiquei com aquilo na minha mente. Aí, quando eu comece a ter Ciências, essas coisas, aí, eu vi esse bicho num livro de Ciências. Aí, cheguei pro meu professor, aí falei "professor, esse bicho aqui me mordeu". Aí, ele foi e disse assim "Maria Luiza, se esse bicho te picou, você vai ter a doença". Ele me falou, eu fiquei... claro, fiquei traumatizada! Eu tinha 11 pra 12 anos. (E 8)*

Ela relatou que a partir daí procurava fazer o exame para detectar a doença todos os anos:

*Foi um ano depois. Entendeu? Aí, eu fiquei desesperada. Cheguei em casa mostrei minha tia (que a gente morava na casa da minha tia)... aí, mostrei minha tia. Mas, como a gente tinha médico de família (que acabou que agora tão voltando)... como a gente tinha médico de família, minha tia pegou e me levou. Era Dr. Meireles. Aí, Dr. Meireles foi e falou assim "não, realmente...*

*se esse bicho te picou mesmo, você vai ter a mesma doença dele. De acordo, como você pegou ele. Se você pegou ele de frente (assim mesmo; lembro das palavras tudinho)... se você pegou ele de frente, não vai ter nada. Mas se você...” Não... “se você pegou ele de costa, não vai ter nada. Mas, se você pegou ele de frente, as fezes dele... o bumbum dele passou por cima dos braços de você”. E aí era onde a doença ficava. Foi isso que ele me falou. Até hoje eu tenho isso na minha cabeça. Aí pronto: de lá pra cá, todo ano fazendo exame de sangue; todo ano... todo ano... eu era todo ano, eu tinha que estar no ( ? ). Nada de acontecer; nada de nego achar que eu estava com Chagas, nem nada. Com 21 anos, com 25 anos... ou com 21 anos, com 22 anos... todo ano eu fazia. (E 8)*

Ele relata que apesar de se lembrar de ter sido picada ainda na infância, os exames feitos não detectaram a doença, que foi detectada somente quando ele completou quarenta e cinco anos de idade:

*Minha mãe nunca foi picada de barbeiro. Morreu com 74 anos, nunca foi picada de barbeiro. Aí, quando eu... uns trinta anos... trinta e cinco anos... antes de trinta anos, já lembrei... aí, eu tive que fazer exame de sangue e não acusou nada. Nada, nada, nada. Quando eu completei 35 anos, fiz; não acusou. ( ? ) já estava aqui no Rio. Aí, meu exame veio pra aqui e tudo. Não acusou. Nos meus 45 anos, foi meu presente de Natal... ou... foi meu presente de aniversário. No mesmo mês que eu fazia aniversário... no mesmo mês, acusou. Eu completo ano 14 de abril. Acusou em 14 de abril. (E 8)*

Seu itinerário terapêutico foi marcado pela desconfiança de ter a doença desde cedo, já que se lembra claramente do momento em que foi picada pelo barbeiro na infância. Desde então sempre buscou fazer exames e também que costumava doar sangue na Hemorio, porém nunca havia sido apontado nada, até que em certo exame, uma amostra de seu sangue é enviada à Fiocruz, onde a doença foi finalmente detectada, e a partir daí ela iniciou seu tratamento no INI.

O processo terapêutico não se caracteriza por ser um simples consenso, ele é entendido como uma sequência de decisões negociadas entre pessoas e grupos, que possuem interpretações divergentes sobre a identificação da doença e também sobre a escolha da terapia adequada. Dessa maneira, podemos afirmar que envolve o diálogo entre os três subsistemas da saúde, assim como proposto por Kleinman (1978). Neste estudo, em particular, os sujeitos ao descobrirem a doença, citaram que o subsistema formal foi sua primeira e principal escolha. Ou seja, assim que descobrem a doença, todos os entrevistados procuraram o médico, ou o posto de saúde, até serem então encaminhados ao INI.

O entrevistado oito narra sua experiência após o diagnóstico com um forte impacto emocional, e encontra apoio para suas angústias na fé, e apesar das dificuldades físicas geradas pela doença, relata tentar manter-se ativo no intuito de não se deixar abater emocionalmente.

*Ah... porque eu... não, eu fiquei assim porque o pessoal sempre dizia que é uma doença má, não sei o quê... Eu deixei tudo na mão de Deus. Eu determinei tudo na mão dele. Eu disse assim ó: “se eu tiver que ter qualquer coisa, tá nas suas mãos. Se seu filho sofreu por nós, por que a gente não pode sofrer pelo Senhor?” Né? Aí, eu deixei na mão de Deus. Que venha o que vim, tá na mão dele. Nada adiantava. Não vou dizer que eu não chorei. Não. Quando minha ficha caiu, que eu fui chamada aqui.. aí minha ficha caiu, né? Aí, eu chorei um pouco, mas depois... (E 8)*

*Não! Eu não tenho dificuldade nenhuma. Apesar que diz “ah, você não pode pegar peso... não sei o quê...” Pego minha neta de 11kg... eu faço tudo dentro da minha casa. Sabe por que, gente? Eu acho assim: se você tá com uma doença, que aquela doença te paralisar, você vai morrer mais rápido. Entendeu? Ó, eu passei isso tudo e me apareceu depressão, imagine se eu não fizesse! (risos) Eu vou pra tudo que é lugar. Meu marido que fica igual um louco! Porque eu quero sair só; não quero sair acompanhada com ninguém. Sabe? Sabe que eu falei? (E 8)*

*Tem. Tem porque aquelas tonteiras que eu dava não dou mais. Graças a Deus não... nem tenho nada. Antes eu sentia dor de cabeça, sentia dor de cabeça louca, mas eu tinha sinusite na época, não tenho mais. Não dói mais minha cabeça assim. Inúmeras vezes, eu tô preocupada demais sinto muita dor nas pernas... Nossa! Mas eu acho que é porque eu fiquei parada, né? Tô parada. Não tô andando como andava. (E 8)*

A partir das evidências descritas anteriormente a partir das narrativas de diferentes sujeitos, constatou-se então em todas as entrevistas formas de adaptação e estratégias encontradas para dar encaminhamento ao modo de andar a vida após o diagnóstico ou adoecimento em concomitância com as práticas do tratamento, que por vezes penosas, também assumiram um caráter que os impulsionam à vida, buscando novas formas de trabalho, novas maneiras de estar no mundo, reestruturando e empregando disciplina nas suas práticas cotidianas, agora vinculadas aos cuidados diários do tratamento.

## **6.2 Histórias de vida e trabalho e os modos de andar a vida**

Esta categoria representa 38,8% do total de URs. Nessa categoria sobressaem os desvelamentos que o afastamento do trabalho formal, provocado pela situação de doença ocasionaram nestes percursos de vida e a relação destes sujeitos com o trabalho. Para a compreensão da história de vida destes sujeitos, optou-se pela história oral de vida, via narrativas para então compreender as experiências destes, sua história passada, e suas experiências do dia-a-dia, para apreender as relações existentes entre adoecimento, tratamento, vida e trabalho.

Não apenas o contexto de trabalho é afetado pela doença, como também todo

o contexto de vida destes sujeitos. Para a maioria dos entrevistados, a Doença de Chagas resultou no afastamento do trabalho, com a aposentadoria por invalidez. Os sujeitos são contaminados nas suas cidades de origem, muitas vezes cidades do interior do Nordeste, onde trabalhavam no campo e residiam em casas de taipa ou tijolos, local onde o barbeiro se aloja. Ao se tornarem adultos partem para o sudeste em busca de novas oportunidades de trabalho, onde é diagnosticada a doença. São histórias de vida marcadas pela experiência de trabalho, que se inicia muito cedo na infância, a maioria dos entrevistados é de origem rural.

*A minha infância só tem trabalho. Trabalho desde os sete anos de idade. (E 6)*

A identidade é uma expressão de caráter subjetivo e refere-se a todo o conjunto de respostas sobre quem somos, sendo apreendida pela representação de si mesmo. Está inserida em um amplo contexto conceitual, o que implica abordagens diferenciadas. É constituída como um sistema de representações diversas. (COSTA, 1989).

A narrativa aparece situada no conjunto da experiência de vida de uma pessoa, que encadeia sua história, segundo sua própria vontade. A pessoa que narra é soberana para revelar ou ocultar casos, situações e pessoas. O sujeito entrevistado é considerado o sujeito primordial, e possui a liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal (LIMA; GUALDA, 2001).

Desta maneira, na história oral de vida o pesquisador se interessa sobre o ponto de vista do sujeito, e tem como objetivo apreender e compreender a vida como ela é relatada e interpretada pelo próprio autor, já que o indivíduo não relata simplesmente sua vida, ele faz reflexões sobre ela enquanto conta. Neste sentido, o pesquisador é um ouvinte do que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo, sobre o que ele acredita que seja importante sobre sua vida (GLAT, 1989).

A maioria dos entrevistados são trabalhadores braçais, oriundos do meio rural. Os indivíduos portadores da Doença de Chagas, em sua maioria, foram afastados do trabalho e aposentados por invalidez. Saem de suas cidades natais ainda jovens, em busca de melhores condições de vida e de trabalho. A contaminação se dá nas suas cidades de origem, a maioria no nordeste do país. Mostram conhecer o inseto vetor, porém geralmente desconhecem a possibilidade de serem contaminados por este. Estes trabalhadores foram levados a buscar estratégias impostas pelo afastamento de seu trabalho formal, ou como em alguns casos, foram forçados a esconder a

doença para conseguir continuar trabalhando.

Para a compreensão das histórias de vida de cada sujeito entrevistado após o diagnóstico da doença, procurou-se analisar cada experiência da forma como ela foi vivenciada, na perspectiva de quem a vivenciou. Cada narrativa traduziu uma perspectiva dominante diferente sobre os efeitos do diagnóstico e tratamento no seu modo de andar a vida, e possibilitou o entendimento dos fatos concretos por meio da vinculação entre a subjetividade de cada indivíduo e o meio externo que o cerca, além de tornar evidente a relação existente entre os eventos e sua significação.

### 6.2.1 Afastamento do trabalho: ressignificação, crise identitária e fissuras na autorrealização

Na primeira entrevista trata-se de um sujeito cuja profissão é pedreiro, que relata ter estudado até quarta série primária, ele é casado e possui dois filhos. Ao ser perguntado se até hoje trabalha, ele responde que não, pois se encontra “encostado”. A sua resposta esta na seguinte UR:

*Não posso assinar a carteira (Entrevistador: Benefício que?), hã? Eu recebo benefício... INSS Só que esses dias agora tô encostado. Tô recebendo benefício, aí não tô trabalhando. Devido a esse problema. (E 1)*

Ele relata que estava trabalhando de carteira assinada quando foi diagnosticado com a Doença de Chagas, e que a partir daí, foi afastado do trabalho, e passou a receber o benefício pelo auxílio doença, desde 2006. Ao ser perguntado se exercia ainda algum tipo de trabalho após o diagnóstico e posterior afastamento em 2006, ele responde:

*Às vezes eu trabalho assim um pouquinho, né? Não... não direto, entendeu? (E 1)*

O sujeito diz que nunca mais trabalhou formalmente após o diagnóstico, mas que de vez em quando aceita fazer “algo por fora”, que ele diz que é para ajudar os outros, e que também faz coisas em casa. Ou seja, ele continua trabalhando, porém com menos intensidade, e agora para sua própria casa e pessoas próximas. Ele diz não sentir mais aquele “cansaço brabo” que o acometia antes do início do tratamento, o que lhe causa uma sensação de bem estar, o que então permite que ele realize algumas funções ligadas a sua atividade de trabalho formal anterior, mas agora em

uma escala menor.

Quando questionado como se enxerga no futuro, ele relata o medo de ter o seu benefício cortado e de não poder voltar a trabalhar:

*O que eu penso? Sei lá do... do meu benefício... que eu tenho medo deles cortarem, assim, entendeu? E eu não poder voltar a trabalhar...( E 1)*

Em relação ao trabalho, o sujeito aponta que apesar de seu afastamento formal, ele continua trabalhando informalmente, já que sua profissão como pedreiro é solicitada para realizar pequenos reparos em sua própria casa e para pessoas do seu convívio próximo. O fato de continuar a exercer sua atividade, mesmo de forma informal, mostra que sua relação com o trabalho é nova, já que o sujeito não considera que esta atividade seja trabalho. Seu relato é fortemente marcado por uma fala em que diferencia o “verdadeiro” trabalho com sua situação atual. Relata que sempre trabalhou em diversas empresas e sempre de carteira assinada, sendo assim, ele não enxerga esta nova configuração de trabalho como trabalho de fato, mas o que não deixa de ser.

Mesmo informalmente, este sujeito continua a trabalhar, e continua a exercer sua profissão, a utilizar seus conhecimentos, mesmo que em uma prática menos intensiva. O tratamento permitiu que ele se afastasse do quadro que causava nele um mal estar constante, possibilitando que continue a realizar, ainda que em menor escala, o que sabe fazer. Ao se encontrar com uma forma de trabalho, onde ele é o próprio condutor do processo de fazer, ele constrói uma nova situação de trabalho, onde ele é seu próprio chefe e em que pode continuar auferindo algum ganho para ajudar na sobrevivência. O sujeito entra assim numa nova situação, onde exerce seu conhecimento e sua prática de forma diferenciada, com menor ganho, porém com maior liberdade.

Mesmo distante de normas e protocolos obrigatórios para a execução deste trabalho informal, o sujeito ainda se vê diante de uma situação de trabalho, e todo o trabalho apela um uso de si, já que todo trabalho envolve um problema. Ou seja, não existe uma simples execução, mas sim a convocação do sujeito, que é singular, e dono de capacidades que vão muito além daquelas enumeradas pela tarefa. (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008). Ou seja, apesar de estar diante de uma configuração de trabalho previamente normatizado, o sujeito esta sendo convocado a construir suas próprias normas, ele realiza as renormatizações.

Portanto, o sujeito quando convocado a exercer sua atividade, longe do

emprego formal em que se encontrava, vê-se obrigado a atuar em um contexto que não contém as mesmas normas-padrão existentes em uma empresa, e ordenadas por uma chefia. E se depara com a inexistência destas normas prescritas ou gerenciadas por outros, pois este novo trabalho não é realizado de forma padronizada, o que o torna cada vez mais singularizado, pois são requeridos saberes provenientes da experiência, oriundos da sua prática formal anterior, nas diversas empresas em que trabalhou, e que seguem seus próprios valores, evidenciando o seu elevado protagonismo nesta nova configuração de trabalho.

Ou seja, nesta nova forma de trabalho, o trabalho prescrito é subsumido na atividade. O trabalho prescrito caracterizado pelo fato de não ser definido pelo trabalhador, e configurado nos modos de execução do trabalho e suas regras, trabalho este que é concebido por uma instância superior. Já o trabalho real é aquilo que realmente é colocado em ação pelo trabalhador, o que de fato ocorre em seus locais de trabalho (SANTOS, 2000).

Para Durrive e Schwartz (2008), a atividade configura-se como uma permanente criação, já que não é possível se antecipar tudo o que de fato irá ocorrer, sendo assim, um regime de produção de saberes existe em toda atividade, onde se encontram em movimento os saberes constituídos, os chamados disciplinares e também os saberes investidos, que são provenientes da experiência pessoal do sujeito. Tal processo vai produzir novos saberes, onde novas práticas são colocadas à prova. Torna-se claro então que ocorre um constante debate de normas e valores que envolvem a atividade, que envolvem os conceitos científicos em contraposição aos protagonistas da atividade.

Sendo assim, quando o sujeito se vê afastado da sua condição de trabalho, caracterizado pela existência de seu emprego formal, em suas palavras ele não se enxerga como de fato realizando seu trabalho, porém, tal tarefa ainda é trabalho, porém um trabalho diferente daquele que ele estava acostumado, não mais regido pelas regras contratuais, e pela existência de um chefe, de modelos e protocolos formais a serem seguidos.

Em tal situação, em que o sujeito da entrevista 1 se encontra as prescrições e normatizações prévias e impostas por outros diminuem e o próprio trabalhador passa a ter maior autonomia e reger sua dinâmica de trabalho, dessa vez sendo um protagonista mais atuante, onde ele mesmo vai delimitar suas regras, o seu modo de agir e o próprio tempo que ele vai se dedicar à tarefa, sustentando pelo patrimônio,

por sua experiência. Em sua narrativa ele diz que faz apenas de vez em quando e para ajudar os outros, ou seja, ele atua conforme passar a atuar segundo suas próprias regras. O adoecimento acabou colocando-o numa situação em que o lado na mudança na relação de trabalho e a queda de rendimentos, houve ganho de autonomia e um maior protagonismo na situação de trabalho. Entretanto sua narrativa evidenciou especialmente a fragilidade social e o medo do futuro, em oposição a uma situação de maior liberdade e autodeterminação na atividade.

As entrevistas evidenciaram como o trabalho é realmente um construtor da identidade social do sujeito, e como o afastamento definitivo dele em decorrência da doença, via aposentadoria por invalidez, em muitos dos casos, é capaz de gerar sentimentos de frustração no sujeito, que possuía no seu trabalho uma forma de autorrealização, e de identidade, e agora se encontra inativo, e a partir daí vai buscar lidar com essa nova situação imposta. Uma entrevista bastante marcante neste sentido foi a 7, onde o sujeito entrevistado recusa a possibilidade de ser afastado do seu trabalho, e faz um esforço constante na tentativa de permanecer nele, sem levantar suspeitas sobre sua doença. Uma de suas falas mais marcantes está apresentada na seguintes UR:

*Talvez possa vir a por risco de vida. Por aí... Eu explico pra ela eu prefiro ganhar pouco e fazer o que eu gosto do que ser um inútil na vida. Ninguém entende isso não, cara. ( E 7 )*

O sujeito demonstra como a possibilidade de afastamento do seu trabalho causa medo, pois ao se imaginar fora deste, perderia sua identidade social, o que segundo ele, acarretaria em ser tido como inútil, fato que o preocupa e causa grande sofrimento. O maior medo de E7 é ser de fato afastado da sua identidade de trabalhador. Para Costa (1989), a presença de transtornos psíquicos esta intimamente ligada aos fatos associados à trajetória e aos percalços da vida laboral e com ameaças à identidade de trabalhador. Para este autor, a identidade de trabalhador, associada a outros atributos que são valorizados pela sociedade e considerados como constitutivos do ser humano pelo imaginário social, aparece à consciência do sujeito como um elemento capaz de definir significativamente a “identificação psicológica”. Tal termo é utilizado para diferenciá-lo de outros sistemas identificatórios, como identidade social, religiosa e etc., pois se apresenta como um predicado universal, e definidor do humano, e vai além se ser apenas um atributo do eu ou de algum eu.

A segunda entrevista foi de um sujeito cuja ocupação anterior à problemática

da doença era trabalhar como gesseiro de forma autônoma. Ele encontra-se aposentado devido à Doença de Chagas, e já se encontra nesta situação por dez anos.

Quando questionado como se sentia em relação ao afastamento do trabalho, ele respondeu:

*Fiquei triste, porque a gente trabalha desde pequeno ne, como eu já falei, então você parar, tem que ficar dentro de casa, sem ter o que fazer. (E 2)*

Ele relata que ainda estava trabalhando formalmente quando descobriu a doença, e a partir daí dá a entrada na sua aposentadoria:

*Não, eu a minha doença já tava muito adiantada ai não tava conseguindo trabalhar, dava uma fraqueza, dor nas costas, ai o doutor me deu o laudo ai eu fiquei seis meses encostado, depois eu fiquei seis meses esperando o outro laudo, ai eu aposentei. (E 2)*

Quando questionado sobre como se sentia em relação ao futuro e ao trabalho, se ele gostaria de exercer alguma atividade após o transplante, ele respondeu:

*Pra mim com 63 anos não tem muita expectativa (E 2)*

*Também se eu quisesse os próprios filhos não deixam eu trabalhar. (E 2)*

Ele responde também que obteve uma boa recepção após o diagnóstico de sua doença:

*Não todo mundo torceu por mim né, pra que desse certo, o patrão mesmo muito legal. (E 2)*

O afastamento do seu trabalho formal gerou um sentimento de tristeza para E2, pois como o próprio relatou, não se sente bem em ficar em casa sem fazer nada. O trabalho possui a característica de ser estruturante para o sujeito, e ao perdê-lo, o sujeito se depara com uma falta de sentido em sua vida, como ele próprio relata na UR destacada acima, onde diz que é muito ruim ficar em casa sem fazer nada, quando já está acostumado com uma rotina de trabalho.

Desta maneira, compreende-se que neste caso em especial, o afastamento do trabalho desencadeou um sentimento de tristeza para este sujeito, que relata não enxergar no seu futuro perspectivas de trabalho, já que segundo ele, seus próprios filhos não permitiriam. E para este sujeito, a falta de perspectiva de continuar trabalhando é então substituída pelo tratamento, que vai gerar neste um sentido de ocupação, como visto na sua narrativa, em que refere que agora o tratamento o ajuda a manter-se ocupado.

Castel (1998) aponta que a desfiliação ao trabalho aparece como um processo crescente em que os laços e as relações sociais conquistados no trabalho se tornam cada vez mais frágeis, e o sujeito então perde todo esse suporte e relações em seu cotidiano. Ainda para Castel (1998), a condição de trabalhador é ainda um ponto de referência na sociedade capitalista, embora esta tenha passado por intensas transformações. E por mais que o trabalho no contemporâneo tenha se transferido da fábrica para a rua, muitas vezes da labuta cotidiana para o auxílio-doença, e mesmo que o sujeito possa vir a ser desligado do emprego de maneira regular, ou se estiver submetido à desregulamentação e precarização, o trabalho é ainda um ponto de referência capaz de produzir sujeitos, já que mantém a sua característica de ser uma importante forma de inscrição social.

O afastamento do trabalho acaba por marcar estes trabalhadores como incapazes e improdutivos. Tais sujeitos localizam-se então do “outro” lado, ausentes do local de trabalho, e presos e este “sem lugar”, e são constantemente questionados e convocados de acordo com a sua suposta incapacidade e improdutividade pelos médicos peritos, recrutadores e também selecionadores, que se baseiam na lógica de produtividade dominante. (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

O sujeito E3 possui como profissão ser encarregado de manutenção, e no momento da entrevista encontrava-se aposentado, desde 2005. Relatou também como se sente com a situação de aposentaria:

*Eu não sei, que foi tanta dificuldade que botam de me aposentar, que a gente fica... com uma certa palavra, a gente fica uma pessoa inválida, sem valor pra nada. (E 3)*

O afastamento de seu trabalho formal faz com que se sinta inválido; “invalidez” representada por uma falta de valor e de sentido que ele passa em sua narrativa, passa uma experiência de vazio com a sua nova relação com o trabalho após tantos anos de ocupação.

*Trabalhava, eu comecei a trabalhar com 11 anos de idade. A vida do agricultor não tem... (E 3)*

Como visto em quase todas as entrevistas, e em especial na terceira entrevista, o afastamento do trabalho ocasionou no sujeito novas formas de subjetivação, e tal processo foi responsável pela mobilização de vários sentimentos no trabalhador. O afastamento do trabalho produz com frequência no trabalhador o sentimento de imobilização e fragilização, e ocasiona em muitos momentos situações em que ele se

autodesqualifica. Sendo assim, tais sentimentos acabam impedindo, em alguns casos, a elaboração de planos e a formação de novos projetos pessoais e profissionais (SILVA; HASHIMOTO, 2003).

O rompimento com o trabalho imposto pelo afastamento devido à doença vai gerar uma fratura, atravessando processos de autorreconhecimento do sujeito, e também irá exigir um recolocar-se, um reposicionar-se diante desta nova situação. Tal movimento de reposicionar-se é atravessado pelo sentimento de culpa de “não ter sido bom o suficiente”. Dessa forma, o trabalhador por sentir que não foi capaz de dispor do seu corpo da maneira esperada, com o objetivo de sustentar seu trabalho, passa a se sentir culpado. Tais trabalhadores possuem o sentimento de que falharam, incapazes de darem conta de suas tarefas do emprego, devido a sua condição física. Acabam sentindo-se em uma situação de inferioridade em relação aos seus pares, e encontram-se numa situação diferente e desigual (RAMOS, 2005).

O afastamento do trabalho devido à doença gera diversas repercussões psicossociais ao sujeito. Ao perder a participação no trabalho, o sujeito perde também parte do valor atribuído a si mesmo e pela sociedade, o que ocasiona sentimentos de exclusão e sofrimento intrínseco a ele. O sujeito passa a sentir-se excluído, com sentimentos também de inutilidade, desvalia pessoal, além da diminuição da liberdade gerada pela ausência ou redução de sua renda própria. Ou seja, a impossibilidade de trabalhar pode ser experienciada como fracasso. (SOUZA; FAIMAN, 2007).

Tal experiência de afastamento do trabalho por adoecimento é marcada social e historicamente pela incapacidade para o trabalho e pela insegurança. A situação profissional na qual passa a se inserir este sujeito fica profundamente marcada pelas exigências cada vez mais fortes do mercado de trabalho, assim como o risco de desemprego e também as dificuldades que aparecem durante o processo de aquisição de seus direitos. Desta maneira, a doença caracteriza-se como “incapacidade do trabalhador” (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

Sendo assim, o trabalhador quando se encontra nesta situação de afastamento do trabalho acaba sendo invadido pelo sentimento de falha. Geralmente existe o sentimento de fragilidade que surge embasado em uma percepção de inferioridade em relação aos seus pares, já que não é mais capaz de dar conta da sua atividade (RAMOS; TITTONI; NARDI, 2008).

Minayo (2011) considera que o adoecimento para classe trabalhadora esta associada à incapacidade para trabalhar. Tal concepção está profundamente

relacionada à possibilidade de acumulação capitalista, onde o corpo se torna “força de trabalho”. Para o trabalhador, a consequência é que o adoecimento fica fortemente relacionado à inatividade, fato que passa a marcar sua existência. Com base nas contradições da base material da sociedade, a saúde é sinônimo de riqueza e o corpo representa o instrumento de trabalho, e esta é a única condição para vida dos trabalhadores e também de suas famílias (MINAYO, 2011).

A quarta entrevista é o caso de um sujeito também oriundo do interior do Nordeste, que só vai descobrir a Doença de Chagas com cinquenta anos de idade, durante a prática de sua corrida habitual. Trata-se de um caso diferenciado, pois este sujeito atingiu um nível de escolaridade alto, chegando a cursar duas faculdades, sendo uma delas de Química, o que lhe permitiu um conhecimento prévio sobre a Doença de Chagas e suas possíveis repercussões. Ele encontra-se aposentado por invalidez há nove anos.

Na sua narrativa em relação ao trabalho destaca-se a parte em que ele relata como passou a ocupar seu tempo quando se viu na situação de aposentado. Ele diz que começou a desenhar e pintar por “hobby”, já que refere que não pode ficar ocioso, e ainda completa que sua atividade atual com a pintura e o desenho gera mais prazer do que seu trabalho formal anterior. Aqui um exemplo de ressignificação da situação de “ex trabalhador” e de um novo e mais prazeroso sentido para a vida:

*Faço. Há nove anos que eu falo pintura. Desenho e pintura. (E 4)*

*Desde que me aposentei. Desenho e pintura. (E 4)*

*Não. Por enquanto não. É só por “hobbie”. E só tô guardando as telas. (E 4)*

*Quem sabe né? Senão eu vou ficar ocioso né (risos)? Não dá. (E 4)*

*É melhor do que dar aula de química e exercer o direito. (E 4)*

Este sujeito, em particular teve uma reação frente a sua aposentadoria de certa maneira positiva, já que adquiriu uma atividade que lhe garante benefícios emocionais importantes, na medida em que lhe preenche o tempo e ocupa sua mente. O trabalho tinha uma função na sua vida antes que tomava todo o seu tempo, ele relata que chegou a coincidir suas duas profissões, e que anteriormente, em sua cidade natal trabalhou em outras ocupações, até chegar ao Rio de Janeiro, onde estudou e se formou em duas profissões.

*Cheguei a coincidir. Eu trabalhava como professor e advogava. (E 4)*

*Não. Foi pouco tempo porque eu ficava muito sobrecarregado. (E 4)*

*Não. Trabalhei também no Ceará. (E 4)*

*Não. Como vendedor de tecido. (E 4)*

*Cuidava de gado. (E 4)*

Sua adaptação à aposentadoria mostrou uma atitude positiva em forma de ganho. Um aspecto relevante de sua fala é quando ele diz que não pode ficar ocioso, ou seja, o que para muitos, a sua atividade atual de pintura, poderia ser considerada um tipo de ócio, na visão deste sujeito em particular, é uma forma de atividade que lhe proporciona bem estar, e não é considerado ócio por este.

Na nossa sociedade atual o conceito positivo de trabalho está ligado com a dinâmica da industrialização, onde a eficiência produtiva é a base, e o racionalismo técnico-econômico é primordial, ou seja, uma sociedade baseada na lógica de produção, e na tentativa de alcançar o sucesso e bem-estar material. A profissão se torna o referencial que guia a formação técnica e também a educação. O lazer acaba sendo caracterizado como tempo de repouso e de consumo e a aposentadoria aparece como uma conquista depois de toda uma vida de trabalho (KRIPPENDORF, 2000).

A lógica do capitalismo é divergente dos pressupostos do lazer, o que o torna por vezes subversivo ao sistema. (DE MASI, 2001). Na atualidade, a submissão ao trabalho relaciona-se, sobretudo, à necessidade de segurança e de provimento de sua subsistência e também de seus familiares. Tal visão é condicionada pelos valores ideológicos que a sociedade capitalista impõe, o que gera um menor valor atribuído à indicadores importantes como a realização pessoal.

Porém, no caso deste sujeito da entrevista quatro, em particular, tal lacuna no trabalho acabou sendo compensada pelos desafios que o lazer proporciona. O conformismo em relação às imposições do trabalho não é capaz de impedir a busca consciente ou inconsciente das ocupações felicitárias, que permitem a libertação do tédio cotidiano, que provém das tarefas repetitivas, forçadas, e também das fadigas físicas ou nervosas que contrariam os ritmos biológicos, dando então espaço para o universo real ou imaginário do divertimento, onde ocorre uma livre superação de si mesmo, do poder criador e da busca de integração afetiva com seus familiares e amigos. Ou seja, este sujeito encontrou no desenho e na pintura elementos para a construção de uma trajetória em busca de saúde, de sua auto-estima, do bem estar

físico e mental, entre outros.

A quinta entrevista aborda a narrativa de um sujeito oriundo do interior da Bahia, e que passou a sua vida de trabalho formal exercendo a função de operário em fábricas. Consideramos aqui, para efeito de análise, o trabalho formal como trabalho com carteira assinada. Uma característica marcante de toda a sua narrativa, é como a sua vida de trabalho é amplamente narrada e a importância conferida a sua trajetória de trabalho. Ele fez questão de contar como foi todo seu percurso de trabalho desde que chegou ao Rio de Janeiro, e narrou com detalhes todas as empresas e funções pelas quais passou, e também como ocorreu seu processo de aposentadoria. O trabalho e as funções que exerceu após o adoecimento são assuntos frequentes e relevantes em sua narrativa, onde o processo do itinerário terapêutico ganhou pouco destaque.

*Eu comecei, eu comecei no arsenal de guerra no Caju, depois fui transferido pra fábrica de Bonsucesso, depois fui parar na fábrica da Estrela, na fábrica da Estrela, fábrica de fogos lá na Inglaterra, fui transferido. (E 5)*

*Depois que eu me aposentei mandaram me chamar de volta, aí eu trabalhei mais 8 anos, aí faltava 7 anos pra poder entrar pela segunda vez, passei a pagar minha autonomia, agora no fim de janeiro aposentei de novo. (E 5)*

*Porque eu paguei, eu paguei autonomia, porque é assim, eu só posso receber nem você, receber dois de uma entidade só, então eu não posso receber dois salários do INSS nem da União, então é um de cada, então eu fui enquadrado nesses parâmetros. (E 5)*

Outra passagem marcante de sua narrativa é a parte em que discorre a respeito da atividade que desenvolve dentro da igreja, e como tal função é parte central de sua vida neste momento:

*Sou muito fiel, sou muito fiel a obra do Senhor, foi aí que eu aprendi a ser alguém e se você quiser ser alguém na sua vida, com todo respeito, seja humilde, a humildade faz crescer muito, eu tenho o que tenho hoje até não compreendi, é muito gostoso, se você soubesse o prazer que eu tenho, nossa mãe!..., nós somos tratados como família minha filha. (E 5)*

É notável quase em todas as narrativas dos sujeitos entrevistados, que a Doença de Chagas levou a quase sempre à aposentadoria por invalidez, e que o afastamento do trabalho, sendo ele forçado, foi encarado de forma negativa, já que o trabalho sempre possuiu uma forte função no contexto de vida destes sujeitos, que saíram de suas cidades interioranas, em busca de trabalho. Ao se verem afastados daquilo que sempre buscaram, eles passam primeiramente por um forte impacto emocional, e aos poucos vão tentando se enquadrar naquilo que seu contexto social

e cultural permite.

O sujeito E 3 relata que sofreu um impacto emocional muito forte ao receber a notícia que precisaria fazer a cirurgia para colocação do marcapasso, devido a sua própria identidade como nordestino que, segundo ele, tem a característica de ser forte. Sua então situação de fraqueza causada pela doença passa a ser um grande desconforto para ele:

*Pra mim foi um choque muito grande porque pela minha forte, disposição... vc já ouviu falar que o nordestino é cabra forte? Ele não admite, é uma verdade, que muitos morrem pela fraqueza que tá sentindo, ele acha que tudo quer fazer, a mesma coisa que quer fazer com a máquina ele quer fazer com o braço, na força bruta e isso não é pra fazer, não é verdade? Aí quando eu ia saber que ia usar marcapasso, eu chamei meus filhos e falei e eles tinham falado, escutado, que depois que usava marcapasso durava 3 anos, mas falei que a maioria não sabia, não tinha o tratamento que eu tinha aqui. Hoje tá bem melhor, mas foi terrível. Aí com essa Doença de Chagas, marcapasso, foi a primeira vez que eu caí... (E 3)*

Como vimos, há um caso em que um pedreiro, continua a exercer suas funções, mas de uma nova maneira. E neste caso em particular (E5), o sujeito se volta para as atividades da igreja, que além de preencherem seu tempo, elas fornecem a ele um novo sentido de vida, que encontra a realização e a satisfação de se sentir ativo e parte de uma comunidade novamente.

Neste caso em particular, ao contrário do caso do pedreiro analisado anteriormente, este considera suas novas funções na igreja como trabalho, ao ser perguntado o que ele faz na igreja, ele responde enfaticamente:

*Trabalho, trabalho e muito. (E 5)*

Ele também considera as atividades que desenvolve em casa como trabalho, a sua fala reflete sua busca de tentar continuamente preencher sua mente e tempo com atividades, que ele considera trabalho. Percebeu-se que ele possui receio de encontrar parado, sem exercer as atividades em que se enquadrou após ser afastado de seu trabalho formal:

*Eu trabalho muito em casa, aqui ali, lavo o quintal aquilo tudo. E gosto, olha eu gosto de trabalhar, porque se você tiver a oportunidade um dia de se aposentar minha filha não para não, porque a mente parou, você parou a mente parou, o que governo corpo é a mente, não sei se você sabe disso, a mente que governa o corpo, se você minha filha for pensando em besteira, for pensando na morte da bezerra vai morrer logo logo, é isso aí. (E 5)*

Ele relata também continuara a exercer, de forma informal, sua antiga função de cabeleireiro, relata possuir formação nesta atividade, apesar de não ter a exercido como trabalho formal, mas que a realiza agora como forma de ajudar os que precisam.

*Fiquei, eu fiquei até a década de 75 e ainda continuo, porque tem aquelas pessoas doentes, ainda tem aquele lado da caridade, ainda tem aquelas pessoas só pra operação, só pra cirurgia, ou um derrame, corto cabelo e barba, ainda sou aquele ambulante.(E 5)*

Este sujeito em particular, conseguiu de forma proveitosa preencher a lacuna deixada pelo trabalho formal em sua vida, devido ao forte receio de encontrar-se inativo, e das repercussões que isso poderia causar a sua vida. Ele partiu em busca de manter-se ativo, e passou a exercer diversas funções que antes não fazia. Quando perguntado sobre qual das funções mais gostava, ele respondeu:

*Olha se eu falar pra você o que eu gosto mais, eu sou mentiroso eu gosto das duas. Eu me dedico muito a coisas, eu me entrego mesmo de corpo e alma. (E 5)*

Essa UR acima, em particular, demonstra como este sujeito se coloca nas atividades que exerce, e como elas ganham importância em sua vida, e também como a doença em si deixa de ser a parte mais notável de sua vida neste momento. Ou seja, embora esteja passando por um momento de sofrimento, o sujeito conseguiu dar um sentido positivo a sua vida.

O trabalho para este sujeito, como explicitado nas URs apresentadas acima, aparece fortemente no decorrer de sua narrativa. As atividades que ele passa a desenvolver após o adoecimento são de fundamental importância para a estruturação de sua maneira de andar a vida após esse processo. Ele organizou-se positivamente através destas atividades, e acabou deixando de citar seu próprio percurso terapêutico, sua busca pelo cuidado, que fica encoberto pela forte presença da vivência de trabalho em sua narrativa.

O sujeito enquanto trabalha coloca-se por inteiro em atividade. Na perspectiva ergológica, trabalhar constitui-se em gerir um conjunto de fatores existentes em um determinado momento e espaço, em prol de um objetivo a construir. Schwartz (2007), afirma que trabalhar é gerir, ou seja, é administrar-se como sujeito em atividade, que significa fazer uso de si como corpo físico e como corpo si. Corpo físico que engloba o conjunto de forças que propicia a vida, e corpo-si, como a herança do cultural e a razão particular presente em cada ato. Durante a atividade de trabalho, o corpo-si revela-se então como um ser particular e um ser social.

Percebeu-se então, na maioria das entrevistas a forte presença do trabalho que poderia ser considerado “informal” – trabalho sem carteira assinada, trabalho artístico, trabalho doméstico, trabalho comunitário – após o afastamento do trabalho formal

devido à aposentadoria por invalidez. Muitas vezes estes trabalhadores deixam de exercer formalmente suas profissões, mas ainda se sentem capazes de trabalhar, de operar suas funções, já que a Doença de Chagas chega a um ponto do tratamento em que pode se estabilizar, e o indivíduo sente-se bem e capaz de realizar certas ocupações, mesmo que com cautela. Noroudine (2011) caracteriza o trabalho informal ou as formas de trabalho que escapam às normas atuais de referência como “trabalho que não é mais trabalho”, já que diferem da norma dominante, com base na globalização da economia e do comércio, que segundo ele define-se como trabalho mercantil.

Através de seus estudos, Noroudine (2011), constata que o trabalho não mercantil, ou seja, aquele que escapa às ordens dominantes é de fato um modo de trabalho valorizado e reconhecido no meio social, e que nas comunidades estudadas por este autor, este tipo de trabalho traduz-se em um importante meio de produção de reconhecimento e de integração social, e capaz de gerar muitos mais recursos que o trabalho mercantil, já que estava inserido na história e cultura local.

Nas entrevistas analisadas, e mais fortemente nesta quinta entrevista, foi possível perceber como essas novas formas de trabalho, que na perspectiva de Noroudine ganham o nome de trabalho não mercantil, assumem um importante e decisivo papel na vida destes sujeitos, que se veem diante dessa nova perspectiva de trabalho como forma de preenchimento deixado pelo trabalho formal anterior à sua história de doença, mas que principalmente retiram desta nova forma de trabalho, uma forma de reconhecimento e de integração no meio social em que vivem.

Sendo assim, segundo a perspectiva ergológica, a contradição inerente a toda a atividade de trabalho é própria da vida, e tal contradição ganha força através do conflito existente entre as diferenças socioeconômicas, pela apropriação mercantil do trabalho, pela exploração e também desvalorização do trabalho. A todo o momento, durante o processo de trabalho, as contradições e conflitos são geridos e negociados, ou seja, isso é a atividade humana, é o corpo-si que se expressa na dimensão dialética do micro/macro-social. O trabalho é uma atividade que foca a produção de valores de uso, e constitui-se como condição e necessidade física da vida humana; o trabalho materializa a relação homem/natureza e se objetiva através do se tornar necessário para a vida em sociedade (SCHWARTZ, 2007).

Desta maneira, é importante ressaltar que o trabalho vai além da definição que o enquadra como uma simples relação de troca remunerada, que é regida pelas

normas e referências do Direito, dentro de uma sociedade de mercado. Devido a isto, é relevante esclarecer como as outras categorias de trabalho, como o trabalho informal, muito presente nas entrevistas analisadas, aparece para o sujeito com alto grau de importância pessoal e de vinculação e integração social.

A sexta entrevista, enquadra-se dentro dos casos mais frequentes encontrados: é o caso de um trabalhador oriundo de uma cidade do interior da Bahia, que migra em busca de trabalho para a metrópole. Sua profissão é ajudante de eletricista. Na sua narrativa o foco é a sua relação com o trabalho, os impactos causados pelo afastamento deste, conforme os trechos em destaque a seguir:

*O que mudou que eu não posso fazer nada mais; não posso trabalhar, não posso é...fazer as coisas que eu gostava de fazer, jogar bola. (E 6)*

*Ruim né, eu gostava de trabalhar, eu gostava. Não gostava de ficar dentro de casa esperando. Gosto de correr atrás das coisas que eu sempre gostei de conquistar. (E 6)*

*Conquistar com meu suor, as minhas coisas, o que eu tenho hoje. Eu não posso mais trabalhar para ter. Eu quero é comprar uma televisão, eu não posso mais comprar uma televisão agora com o salário que eu tenho hoje, porque quando eu tava trabalhando eu tinha o meu salário sobrando, dava pra mim comprar, agora só minha alimentação e meu remédio. (E 6)*

*A minha infância só tem trabalho. Trabalho desde os sete anos de idade. (E 6)*

*O que mudou em mim, foi que eu achei ruim, eu achei ruim, porque eu gostava de fazer o que eu gosto e não posso.*

*Eu ajudo ela, eu arrumo, eu arrumo casa, varro quintal, limpo a bomba pra ela encher água da caixa. (E 6)*

*Ah foi ruim né, foi ruim, meu patrão falou que nem lá é pra mim ir, to doente né, nem pra ir lá na empresa eu posso, ai já tem um porém, lá é poeira, é cheiro de cola, é um monte de coisa, então eu, ele falou se tá doente fica em casa, não vem aqui. Até porque eu posso atrapalhar os outros que tá trabalhando*

*Atrapalha o pessoal, que é todo mundo pára de trabalhar pra ir lá conversar comigo. (E 6)*

As URs acima demonstram o impacto que o afastamento do trabalho causou neste sujeito, e a maneira negativa como ele sente e percebe este afastamento. Ele referiu que toda sua infância foi caracterizada pela constante presença de trabalho, e também relata gostar do que fazia. Ele narrou sentir-se mal, como se tivesse perdido o sentido da vida, pois o trabalho preenchia seu tempo e sua vida.

A sétima entrevista trata-se do relato de um militar que se encontra trabalhando ainda, e relata que no seu trabalho ninguém sabia da sua doença. Na sua narrativa existe a forte presença da sua preocupação de esconder a doença no ambiente de

trabalho, já que ele considera que isso causaria o seu afastamento, um fato bastante temido por ele. Na sétima entrevista é constante a preocupação com a possibilidade de se ver afastado de seu trabalho:

*Não vou, cara. Vou inventar qualquer outro trabalho, eu não vou ficar em casa. E para trabalhar em qualquer outra função, eu fico onde eu estou cara. (E 7)*

Ele relata sentir-se bem fisicamente:

*Foi o que eu falei: pra um sujeito da minha idade, passando pelo que eu passei, eu tô excelente, cara. Eu tô com 95%. De um sujeito da minha idade e estrutura física... (E 7)*

Seu receio que alguém saiba de sua doença e isso venha a prejudicar seu trabalho é tão forte que ele relata que apenas três pessoas no seu meio de convívio familiar e social sabem da sua doença, que são seus pais e esposa somente.

*Porque pode influenciar diretamente na minha pessoal, particular e profissional principalmente. Eu já falei que eu não vivo sem meu trabalho, cara. Quer me ver estressado? É eu estar vinte dias de férias, eu fico louco pra voltar a trabalhar. (E 7)*

Em relação ao seu futuro, ele narra sentir medo e preocupação, já que a possibilidade de um novo exame no hospital da Marinha detectar a sua doença, é motivo de aflição para ele. E causa apreensão a possibilidade do exame causar o seu afastamento e em seguida cancelar todas as possibilidades de subir na sua carreira, através da prova que almeja fazer.

*O sentimento que eu tenho daqui a três anos, cara, é só preocupação. Daqui a três anos. Eu passei por uma coisa agora que, por estar preocupado com esse exame, com esse... eu fiz agora em setembro... vou fazer uma prova domingo agora, eu tive um ano pra estudar e não estudei direito até setembro. Porque você se doa. Esquece família, esquece tudo, noite e dia estudando (e eu que não estivesse estudando). E você chega no... um mês antes da prova e você não pode fazer a prova por conta da saúde. Porque esse meu exame (?) lá na Marinha. Primeiro passo é cancelar a prova pra mim. (E 7)*

A contaminação da Doença de Chagas ocorre via transmissão vetorial, transfusão de sangue, transmissão congênita ou transplante de órgãos, e logo em seguida estabelece-se a fase aguda da doença. Após dois a quatro meses, a doença entra na fase crônica, onde pode apresentar muitas vezes um longo período de latência, o qual é nomeado de forma indeterminada. Após o período de latência, muitos dos afetados podem apresentar manifestações que envolvem o coração, esôfago e cólon e os sistema nervoso, o que caracteriza outras formas da doença que são nomeadas como formas cardíaca, digestiva e nervosa (PRATA, 2001).

Na história natural da Doença de Chagas, mais da metade dos indivíduos

afetados pela doença encontram-se na fase crônica, forma indeterminada, onde não apresentam alterações cardíacas e digestivas detectáveis. São adultos na faixa etária acima dos 30 anos, tal forma é de bom prognóstico. (I Reunião Anual sobre Pesquisa Aplicada na doença de Chagas, 1985). E é improvável que futuramente tais pacientes irão desenvolver doença grave. Trata-se de indivíduos infectados, porém não doentes. Na forma indeterminada, não existe praticamente restrições ao trabalho. (II Reunião Anual sobre Pesquisa Aplicada na doença de Chagas, 1986).

Luquetti e Porto (1997) colocam que formas digestivas da Doença de Chagas também não impedem a princípio a realização de nenhum tipo de trabalho, a não ser em casos extremos e raros de desnutrição. Os autores também apontam uma prática entre as empresas que solicitam a sorologia para T. A. (triplanossomíase americana) em candidato para admissão, o que acaba excluindo o pretendente, e ao invés disso deveriam solicitar um ecocardiograma, e apenas excluí-lo no caso de encontrar anormalidades neste exame. Pois as restrições a trabalhos considerados pesados ocorrem quando o candidato ao emprego possui uma cardiopatia leve, neste caso, poderia executar tarefas leves, e que não acarretem riscos para terceiros, como por exemplo: exclui-se a possibilidade de ser motorista de ônibus e piloto de avião. E não sendo a legislação brasileira clara neste sentido, e por não existir disposições em contrário, os empregadores continuam com a prática de solicitar a sorologia para T. A. com o objetivo de desqualificar e não admitir o candidato.

Ou seja, diante deste cenário, o indivíduo portador de Doença de Chagas já encontra o impeditivo inicial de inserir-se novamente no mercado de trabalho, tendo que muitas vezes recorrer ao trabalho informal, como forma de complementação de renda e uma maneira de se manter ativo.

A oitava entrevista é a narrativa de um sujeito que se encontra aposentado por doze anos, e trabalhava como telefonista. Relata ter iniciado sua vida de trabalho bem cedo, aos sete anos como babá, e que como telefonista trabalhou na mesma empresa pelo período de vinte e nove anos.

Relata que hoje possui uma nova forma de trabalho, com o intuito de complementar a renda de sua aposentadoria:

*Não... eu vendo assim... roupa íntima pra fora, essas coisas pra poder completar... (E 8)*

Percebe-se então na fala acima que a situação de afastamento do trabalho impõe uma nova maneira de andar a vida, na medida em que tal situação desestabiliza

esses sujeitos e ao mesmo tempo os impulsiona no sentido de exigir outros empenhos e novos recursos para a produção de linhas de fuga. Este sujeito então buscou outras atividades para de fato compensar tal afastamento de seu trabalho formal, como também de obter novas formas de ganho financeiro.

Porém, apesar deste impulso para dar um novo sentido a sua vida, ele demonstra certa insatisfação pelo seu afastamento do seu trabalho e da sua vida anterior, onde era uma pessoa extremamente ativa:

*Sim. É voltar à minha vida. É voltar a trabalhar. Voltar... sabe? Como eu tava, como eu trabalhava, como eu fazia, como eu estudava; fazia tudo. (E 8)*

Ou seja, o retorno ao trabalho formal aparece como um importante objetivo de vida que esta envolto em insegurança e possui o objetivo de refazer tal imagem de uma pessoa ativa, de um “bom” trabalhador, que é reconhecido pela sua capacidade produtiva. Está presente então nas entrevistas analisadas, esta característica dos sujeitos de tentarem refazer esta imagem que foi rompida pelo processo de adoecimento, ou seja, a identidade de um “bom trabalhador” muitas vezes encontra-se ligada a ter de fato um emprego.

A entrevista cinco é o caso de um sujeito que encontra na religião e nas atividades da igreja uma forma de manter-se ativo. A sua narrativa é marcada pela forte dimensão que este papel desempenhado na igreja ocupa hoje em sua vida e a crença de que manter-se “ocupado” faz com que outros males e até mesmo a morte sejam afastados.

*Mestre da vinha porque eu me dedico muito à obra de igreja na comunidade, da minha religião. (E 5)*

*Eu trabalho muito em casa, aqui ali, lavo o quintal aquilo tudo. E gosto, olha eu gosto de trabalhar, porque se você tiver a oportunidade um dia de se aposentar minha filha não para não, porque a mente parou, você parou a mente parou, o que governo corpo é a mente, não sei se você sabe disso, a mente que governa o corpo, se você minha filha for pensando em besteira, for pensando na morte da bezerra vai morrer logo logo, é isso aí. (E 5)*

A sétima entrevista evidencia uma forma de andar a vida após a doença focada na constante preocupação de manter-se ativo, do militar que se encontra trabalhando, e que tem como maior preocupação que no seu trabalho ninguém saiba da sua doença, pois seu maior medo é ser considerado incapaz de realizar seu trabalho e interromper seus sonhos de progressão na carreira militar.

Desta maneira, observa-se no percorrer das narrativas, que a Doença de Chagas opera mudanças radicais no contexto de vida e de trabalho destes sujeitos,

mas que diante desse novo panorama que se encontram, buscam novas formas de enfrentamento das condições impostas pela nova situação causada a partir da doença. Para Schwartz e Durrive (2010), as mudanças na forma de ser e fazer o trabalho resultam na confrontação com o novo, e também com os diferentes tipos de problemas que precisam ser solucionados, a partir dessa nova dinâmica que se apresenta.

De acordo com tal perspectiva, torna-se claro toda a capacidade e potencial do sujeito que surgem neste novo contexto no qual se vê inserido, pois a confrontação com o novo vai operar mudanças neste sentido. O sujeito em confronto com o novo mostra então toda sua potencialidade ao implementar novas maneiras de operar a sua realidade e de criar novas entidades coletivas. (HENNINGTON, 2008).

Os entrevistados mostraram em suas narrativas uma forte tendência a reorganizarem positivamente a vida diante da nova situação e do novo contexto em que se encontram. O apoio para isto, veio da base familiar e também do fato de encontrarem novas formas de atividade, existindo neles também um forte impulso positivo e a capacidade de ressignificar o adoecimento e as transformações no modo de andar a vida. Para Brant e Minayo-Gomez (2004), o sofrimento possui uma dimensão que não apenas aquela vinculada a dor; ele possui uma dimensão positiva ligada as estratégias de resistência dos sujeitos ao adoecimento. Para estes autores, o sofrimento caracteriza-se como uma reação às ameaças existentes contra a existência humana que se originam do próprio corpo, como também do mundo externo, e dos relacionamentos com outros homens.

O sofrimento expressa-se de forma diferenciada para cada sujeito, mesmo quando submetidos às mesmas condições ambientais diversas, ou seja, o que representa sofrimento para alguém pode ser prazer para outro e vice-versa. Um acontecimento pode em um determinado momento significar sofrimento, e em outro pode ser vivenciado como satisfação. E ainda é possível encontrar uma mesclagem de prazer e dor ao mesmo tempo, sendo assim, o sofrimento é dependente da significação que é conferida no tempo e no espaço, bem como no individuo que ele toca (BRANT; MINAYO-GOMES, 2004).

A abordagem ergológica analisa o trabalho e tem como pretensão transformá-lo, do mesmo modo que o trabalho se configura como atividade humana e é influenciado constantemente pelas decisões dos trabalhadores a partir dos usos de si e da mobilização do corpo-si (SCHWARTZ, 2007).

A atividade de trabalho possui um certo grau de imprevisibilidade e não é possível se listar completamente o que a constitui, sendo assim, manifesta-se a chamada infidelidade do meio. Para Schwartz (2007, p. 191), “o meio é sempre mais ou menos infiel, ele jamais se repete exatamente de um dia para outro ou de uma situação para outra”.

Os sujeitos entrevistados encontravam-se em situações que não gostariam de estar, pois a doença impõe uma nova condição de vida e trabalho. O afastamento obrigatório do trabalho, por vezes gera uma insatisfação, tendo em vista o caráter central que o trabalho possui na vida destes sujeitos. Como pode ser observado nas seguintes URs:

*Toda e qualquer forma produtiva. Pra mim, o meu trabalho é a minha vida. É a minha vida. (E 1)*

*Pra mim o trabalho é tudo né, porque o dia que não tiver isso pra mim é parece que o mundo acabava e eu tinha aquele costume, todo dia levantava 4 horas, muito difícil. (E. 2).*

*O trabalho é pra você, o meu trabalho era o que, pra mim é exercício pra você não ficar parado. (E 6).*

*Fiquei triste, porque a gente trabalha desde pequeno né, como eu já falei, então você parar, tem que ficar dentro de casa, sem ter o que fazer. (E 2)*

Schwartz e Durrive (2010) consideram que o emprego, na nossa sociedade atual capitalista, caracteriza-se como uma modalidade particular onde o trabalho é enquadrado às pessoas. Essa caracterização feita pelos autores de enquadrar o trabalho pode ser compreendida como um controle que é feito do trabalho dos sujeitos por parte dos que possuem a gestão e o poder dentro das empresas. E tal lógica que visa o lucro, a lógica chamada mercantil, acarreta então um empobrecimento deste trabalho, que em contraposição a tal situação, pode conter riqueza e significado para quem trabalha, já que tal lógica mercantil provoca um empobrecimento da compreensão do que é trabalho/atividade e sua relevância na vida das pessoas.

Porém, foi evidente nas entrevistas analisadas, que por mais endurecido que seja este trabalho mercantil, ele é capaz de produzir um ordenamento para o sujeito, que se sente pertencente a uma comunidade de trabalho.

Foi recorrente também nas entrevistas analisadas que os sujeitos são expostos a diferentes e diversas infidelidades, pois sua nova situação de trabalho, muitas vezes informal e doméstica, como também sua nova condição física e demais restrições

impõem tal condição. Tais condições adversas acabam conduzindo estes sujeitos no caminho de utilizar seus recursos e capacidades, e também suas escolhas conscientes e inconscientes para o enfrentamento de tais infidelidades. Sendo assim, percebe-se que a atividade de trabalho é capaz de incorporar diversos contornos, e caracteriza-se como manifestação da vida, onde o saber dos trabalhadores manifesta-se como o “poder de realizar”, ou seja, o fazer de outra forma, espaço onde ocorrem as renormatizações. (SCHWARTZ, 2007).

Por serem impedidos de trabalhar formalmente, os sujeitos são levados a encontrar novas formas de atividade, ou também formas de continuar no seu trabalho formal, a partir de renormatizações, com o intuito de continuar a trabalhar e adaptar-se a sua nova condição de saúde.

*Eu ajudo ela, eu arrumo, eu arrumo casa, varro quintal, limpo a bomba pra ela encher água da caixa. (E 6)*

*Ela me orientou, explicou o que poderia acontecer e eu analisei, julguei e vi que aquilo eu não posso mais fazer por conta da minha deficiência física. Deficiência não; incapacidade física. Mas também eu falei pra ela “mas eu vou crescendo, cara” Eu sou o piloto. Hoje eu começo com 1 km, amanhã com 1km e 100m, depois 200 e assim eu vou embora. Quando eu for ver, tô com uns 3 km e 200m de novo. (E 7)*

Pelas URs expostas acima, pode-se observar as renormatizações feitas pelos sujeitos para o enfrentamento das infidelidades impostas pela nova condição física resultante da doença. No caso da primeira UR, trata-se de um trabalhador que foi afastado de seu trabalho formal devido a doença, e então se vê obrigado a encontrar novas formas de atividade, para preencher sua vida e seu tempo. Na UR 2, trata-se de um militar, que resolveu não contar no seu ambiente de trabalho que é portador da doença, e por ser militar, se vê obrigado a realizar rotineiramente atividades físicas, o que o conduz a realizar de uma nova forma tais exercícios de modo a não ter sua condição suspeita ou revelada.

De acordo com essa perspectiva, nota-se que o trabalhador é capaz de transformar seu entorno e a si mesmo, pois ele vai além de ser apenas um executante dos procedimentos normativos do trabalho; ele é possuidor de um potencial criativo, capaz de interferir no processo, no ambiente e no contexto de trabalho que o envolve.

Desta maneira, os sujeitos são capazes de exercer sua capacidade produtiva, utilizando-se de novas normas, com o objetivo de transformar o meio circundante na busca por saúde e manutenção da vida e, por fim, acabam transformando-se a si mesmos. Para Canguilhem (1990), as dimensões saúde e doença são partes de um

processo dinâmico, em que uma se insere na outra, e são dimensões próximas, embora diferentes. E a saúde é o potencial de estabelecer novas normas e de enfrentar as adversidades provenientes do meio. A partir desta afirmação, nota-se nas URs destacadas acima que elas apresentam capacidades que representam uma “orientação saudável”, já que vão ao encontro de renormatizar e de dirimir as incertezas e enfrentar problemáticas do meio.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como foi analisado ao longo deste estudo, a doença não aparece para tais trabalhadores como um real impeditivo para estarem trabalhando, já que a Doença de Chagas possui a característica de ser estacionária, assintomática ou com sintomas controlados na maioria dos casos. Então, muitas vezes tais trabalhadores se sentem bem e em condições de realizarem suas tarefas no trabalho, e quando se deparam com a situação de afastamento deste, realmente a sentem de maneira negativa, na sua maioria, com um impacto emocional forte. Sendo assim, a doença em si não opera para tais sujeitos como um problema, portanto não pode ser considerada uma dramática. O problema para eles realmente aparece com o afastamento do trabalho.

Como analisamos nas entrevistas, a trajetória que estes sujeitos constroem ao longo de seu itinerário terapêutico é repleta de sentidos. E devemos levar em conta toda a problemática da aflição baseada no mundo da cultura onde estão inseridos estes sujeitos, pois é através de tais processos sociais que os sujeitos irão legitimar suas experiências de doença e poderão atribuir sentido a elas. Ou seja, o todo social no qual estão inseridos é de extrema importância para a compreensão deste processo de enfrentamento da doença que vivenciam. E no caso dos portadores de Doença de Chagas, como vimos, a família fornece a eles todo um aparato simbólico que vai ajudar a construir a sua concepção da doença.

Apesar do impacto emocional causado pelo diagnóstico, observou-se então que cada sujeito possui uma forma singular de lidar com a doença e o tratamento, assim como com o impacto ocasionado pela descoberta da Doença de Chagas em suas vidas. Muitos deles mostraram que as estratégias de enfrentamento encontradas, sejam elas a religião, a fé, novas práticas de trabalho, nova ocupação e o próprio tratamento os guiam para manter uma rotina de vida marcada por um impulso positivo e de vida. Também gerado pela confiança que narraram ter encontrado no INI.

Os sujeitos entrevistados, em sua maioria, exceto um, foram afastados de seu trabalho formal devido à doença. Muitos encontraram estratégias positivas que os ajudaram a continuar ativos e produtivos, além de complementar sua renda. O que evidenciou que o trabalho apesar de ganhar novos contornos, continua desempenhando um papel central em suas vidas.

Ao se depararem com essa nova configuração de afastamento do trabalho

formal, o emprego, os sujeitos então são convocados e acabam utilizando seus recursos e capacidades no intuito de enfrentar tais infidelidades. E continuam a realizar renormatizações neste novo espaço.

Devido ao caráter limitado da população estudada, verifica-se a limitação deste estudo, sendo necessário novos estudos e debates com o intuito de ampliar o debate em relação à Doença de Chagas e suas correlações com a vida e o trabalho.

Durante o percurso das narrativas conseguimos avaliar que o sujeito “paciente” não possui uma característica totalmente passiva. Na verdade, ele faz usos de si no trabalho e na vida e é capaz de buscar alternativas próprias ao seu tratamento. Também é detentor de um conhecimento sobre a sua doença, conhecimento este originado do seu contexto familiar e social. E muitas vezes o tratamento médico tradicional sozinho mostra-se incapaz de responder aos anseios destes sujeitos, que buscam novos caminhos, que podem ser tratamentos espirituais, práticas religiosas etc., que seguem em concomitância e complementares à prática médica tradicional. Ou seja, o paciente se mostra realmente sujeito. É capaz de traçar seus próprios caminhos e está longe de ser uma figura passiva em sua trajetória de tratamento, busca por cuidado e enfrentamento da doença.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Eros Antonio de et al . Apresentação clínica da Doença de Chagas crônica em sujeitos idosos. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 40, n. 3, p. 311-315, jun. 2007.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, vol. 9, n.3, p. 263-271, jul/set, 1993. Disponível em: <<http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/3606>>. Acesso em: 22 nov. 2013.

ALVES. P.C.B, SOUZA, IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO M.C., ALVES P.C.B., SOUZA I.M.A., (organizadores). Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, p.44, 1977.

BARROS, L. **Psicologia pediátrica**: perspectiva desenvolvimentista 2ª ed. Lisboa: Climepsi, 2003.

BECKER, S. G. et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, n.2, p. 323-326, 2009.

BIO MANGUINHOS, Instituto de tecnologia em Imunobiológicos. Doença de chagas: sintomas, doenças e prevenção. Disponível em: <<https://www.bio.fiocruz.br/index.php/doenca-de-chagas-sintomas-transmissao-e-prevencao>>. Acesso em: 09 out. 2014.

BRANT, Luiz Carlos; MINAYO-GOMEZ, Carlos. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 213-223, 2004.

BRICEÑO-LEÓN, R. Chagas disease in the Americas: an ecohealth perspective. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. S71-S82, 2009. Acesso em: 18 jun. 2014.

BRITO, Jussara J. C. DE et al. Saúde, subjetividade e trabalho: o enfoque clínico e de gênero. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, v.37, n. 126, p. 316-329, 2012.

\_\_\_\_\_. A Ergologia como Perspectiva de Análise: a saúde do trabalhador e o trabalho em saúde. In: MINAYO, C. MACHADO, J. PENA, P. (Orgs.). **Saúde do Trabalhador na Sociedade Brasileira Contemporânea**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 479-494, 2011.

BURY, M. Illness narrative: fact or fiction? **Sociol. Health Illn.**, v. 23, n.3, p. 263-285,

2001. Disponível em: <https://syllabus.byu.edu/uploads/k/kCgEX0kced9R.pdf>. Acesso em 13 nov. 2013.

CANGUILHEM, George. **O Normal e o patológico**. 3ª Ed. Revisada e aumentada. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CAPRARA, Andrea. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.19, n.4, p.923-931. 2003.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social**: uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes. 1998.

CODO; VASQUES-MENEZES, I. Educar, Educador. In: CODO, W. (Coord.). **Educação**: Carinho e Trabalho (Burnout, a síndrome da desistência do educador, que pode levar à falência da educação). Petrópolis, RJ: Vozes; Brasília: Confederação Nacional dos Trabalhadores em Educação; Universidade de Brasília: Laboratório de Psicologia do Trabalho, 1999.

CORTAZZI, Martin. Narrative analysis in ethnography. In: Atkinson, Paul et al. Handbook of ethnography. London: Sage Publications. p.63-86. 2001.

COSTA, Gabriela M.C.; GUALDA, Dulce M.R.. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 925-937, dez. 2010 .

COSTA, Jurandir Freire. **Psicanálise contexto cultural**. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

DE MASI, D. **A Economia do Ócio**. Rio de Janeiro (RJ): Sextante, 2001.

DIAS, J. C. P. Aspectos clínicos, sociais e trabalhistas da doença de Chagas em área endêmica sob controle do Estado de Minas Gerais, Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 26, n.2, jun. 1993.

\_\_\_\_\_. Globalização, iniquidade e Doença de Chagas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n1 , p. S13-S22, 2007.

\_\_\_\_\_. & DIAS, R. B. Aspectos sociais da Doença de Chagas. **Revista Goiana de Medicina**, v.25, p.257-268, 1979.

\_\_\_\_\_. MACEDO, V. O. Doença de Chagas. In: COURA JR. (Org.) **Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2005.

DURRIVE, L. & SCHWARTZ, Y. Glossário da Ergologia. **Laboreal**, v.4, n.1, p.23-28, 2008.

FAVORETO, CAO. A construção e avaliação da clínica na perspectiva da integralidade: uma rede complexa de palavras e coisas e de saberes e práticas. In: PINHEIRO, R. MATOS, RA, organizadores. *Gestão em Redes: práticas de avaliação, formação e participação na saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS; 2006.

FREIDSON, E. **Profession of Medicine**. 2<sup>nd</sup> ed., Chicago: The University of Chicago Press. 1998.

GASCON, J.; BERN, C.; PINAZO, M.-J. Chagas disease in Spain, the United States and other non-endemic countries. **ActaTropica**, v.115, n.1-2, p.22–27, jul. 2010.

GERHARDT, Tatina Engel. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo (Org.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2007. p.279-300.

\_\_\_\_\_. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006 .

\_\_\_\_\_; RIQUELMO, Deise Lisboa; BEHEREGARAY, Livia Rocha; PINTO, Juliana Maciel; RODRIGUES, Fernanda Araújo. Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. In: PINHEIRO, Roseni; MARTINS, Paulo Henrique (Orgs). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS- UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO, p.287-298. 2009.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir; 1989.

GOFFMAN, Erving. **A Representação do Eu na Vida Cotidiana**. Petrópolis-RJ: Vozes, 1985.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.5, p.1207–1214, 2002.

GONTIJO, E. D. et al. Qualidade de vida dos portadores de Doença de Chagas-Quality of life of patients with Chagas disease. **Revista Médica de Minas Gerais-Rmmg**, v.19, n.4, 2010.

\_\_\_\_\_. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

GUARIENTO, Maria Elena; CAMILO, Maria Virgínia Fernandes; CAMARGO, Ana Maria Arruda. Working conditions of Chagas' disease patients in a large Brazilian city.

**Cad. Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v.15, n.2, abr. 1999.

HENNINGTON, E. A. Gestão dos processos de trabalho e humanização em saúde: reflexões a partir da ergologia. **Rev Saúde Pública**, v.42, n.3, p.555–61, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE INFECTOLOGIA. Disponível em: <<http://www.ipecc.fiocruz.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=6>>. Acesso em: 25 nov. 2013.)

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition.** NewmYork: Basic Books, 1988.

\_\_\_\_\_. **Patients and healers in the context of cultures:** an exploration of borderland between anthropology and psychiatry. Berkeley: University of California Press. 1980.

KRIPPENDORF, J. **Sociologia do Turismo.** São Paulo (SP): Aleph; 2000.

LEITE SN, Vasconcellos MPC. Adesão à terapêutica medicamentosa: elementos para a discussão de conceitos e pressupostos adotados na literatura. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, [serial on line] 2003, v. 8, n. 3. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v8n3/17457.pdf>. Acesso em: 01 set. 2005.

LIMA, A. F. C., GUALDA D. M. R. História Oral de Vida: Buscando o Significado Da Hemodiálise para o Paciente Renal Crônico. **Rev Esc Enferm**, USP 2001.

LIRA, G.V.; CATRIB, A.M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **Revista Brasileira em Promoção à Saúde**, v.16, n.1/2, p.59-66, 2003.

LUQUETTI, A. O. & PORTO, C. C. Aspectos médico-trabalhistas da Doença de Chagas. **In: Clínica e Terapêutica da Doença de Chagas. Uma Abordagem para o Clínico Geral** (J. C. P. Dias & J. R. Coura, org.), Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 353-364, 1997.

MALISKA, Isabel Cristina Alves; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza. AIDS: A experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. **Ver Eletr Enferm** [periódico on-line], v.9, n.3, p.687-98, 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm>. Acesso em: 02 mar. 2014.

MARX, Karl. **O Capital:** crítica da economia política. Livro 1, Vol. I. São Paulo: Nova Cultural, 1985.

MATTA, G.M; MOROSINI, M.V.G. Atenção à Saúde. **In: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Pereira, Isabel Brasil. Dicionário da educação profissional em saúde** Isabel Brasil Pereira e Júlio César França Lima. 2.ed. rev. ampl. - Rio de Janeiro: EPSJV, 478 p. 2008.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. **Narrative and the cultural construction of illness and healing**. London: University of California Press. 2000.

MECHANIC, D. **Medical Sociology**. New York: The Free Press. 1968.

MELLO FILHO, J. **Grupo e corpo: psicoterapia de grupo com pacientes somáticos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

MENDES, A. M.. **Vivências de prazer-sofrimento no contexto organizacional**. 306. Tese. Universidade de Brasília, Brasília, 1999.

MINAYO, M. C. DE S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. etrópolis: Vozes, 2001.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11<sup>a</sup> ed. São Paulo: Hucitec, 2011.

MONIZ, L.J., & BARROS, L. **Psicologia da doença para cuidados de saúde: Desenvolvimento e intervenção**. Porto: Edições Asa. 2005.

NOUROUDINE, A. Como conhecer o trabalho quando o trabalho não é mais trabalho? **Revista Trabalho, Educação e Saúde**. v. 9, n. 1, p. 69-83, 2011.

OLIVEIRA, DC. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev Enferm UERJ** 2008.

OLIVEIRA, Bruna Guimarães et al . Health-related quality of life in patients with Chagas disease. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 44, n. 2, p. 150-156, Abr. 2011

OLIVEIRA, N.T. Somatização e sofrimento no trabalho. **Revista Virtual Textos & Contextos**, n. 2, dez. 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Controle da Doença de Chagas - Série de Relatos Técnicos**. Genova: Organização Mundial da Saúde, 2002

PARSONS, T. **The Social System**. London: Routledge & Kegan Paul Ltd. 1951.

PRATA, A. Clinical and epidemiological aspects of Chagas disease. **The Lancet Infectious Diseases**, v.1, p. 92-100, 2001.

RABELO, M.C. Religião e Cura: Algumas Reflexões Sobre a Experiência Religiosa das Classes Populares Urbanas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.316-325, jul/set, 1993.

\_\_\_\_\_, ALVES, PCB., and SOUZA, IMA. **Experiência de doença e narrativa**. Rio

de Janeiro: Editora FIOCRUZ, p. 264, 1999.

RAMOS, M. Z.; TITTONI, J. ; NARDI, H. C. A experiência de afastamento do trabalho por adoecimento vivenciada como processo de ruptura ou continuidade nos modos de viver. **Cadernos de Psicologia do Trabalho**, v.11, n. 2, p. 209-216, 2008.

\_\_\_\_\_. **Trabalho, subjetividade e reabilitação profissional**: por uma genealogia dos modos de vida. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e Institucional, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2005.

REUNIÃO ANUAL DE PESQUISA APLICADA EM DOENÇA DE CHAGAS, 1985. Validade do conceito de forma indeterminada da doença de Chagas. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, n.18, p. 46, 1985.

REUNIÃO ANUAL SOBRE PESQUISA APLICADA EM DOENÇA DE CHAGAS, 1986. O problema médico trabalhista. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, n. 19, p. 101-103, 1986.

RIQUINHO, Deise Lisboa. **A outra face dos determinantes sociais de saúde**: subjetividades na construção do cotidiano individual e coletivo em uma comunidade rural. 2009. 213f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2009

SANTOS, Eloísa Helena. Trabalho prescrito, trabalho real. In: FIDALGO, F.; MACHADO, L. (Org.). **Dicionário da Educação Profissional**. Belo Horizonte: NETE, 2000.

SAVIANI, Dermeval. Trabalho e educação: fundamentos ontológicos e históricos. **Revista Brasileira de Educação**, v. 12, p. 152-165, 2007.

SCHWARTZ, Y.A comunidade científica ampliada e o regime de produção de saberes. **Trabalho & Educação**, Belo Horizonte, v.7, p.38-47, 2000.

\_\_\_\_\_. A abordagem do trabalho reconfigura nossa relação com os saberes acadêmicos: as antecipações do trabalho. In: SOUZA-E-SILVA, M. C. P.; FAÏTA, D.

(Org.). **Linguagem e trabalho**: construção de objetos de análises no Brasil e na França. São Paulo: Cortez, 2002. p.109-126.

\_\_\_\_\_. Entrevista. **Trabalho, educação e saúde**. v.4, n.2, p. 457-466, 2006.

\_\_\_\_\_. Do desvio teórico á atividade como potencia de convocação de saberes. In: **Rev. Educação Permanente**, Serviço Social e Saúde, Campinas, v.06, nº6, p. 1-20, maio 2007.

SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis. (Dir.). **L'é en dialoguessuivi de manifeste pour un ergo-engagement**. Toulouse: Octarès Éditions, 2009.

\_\_\_\_\_. ET AL. Revisitar a atividade humana para colocar as questões do desenvolvimento: projeto de uma sinergia franco-lusófona. In: **Rev. Laboreal**, vol. 4, nº2, p. 19-22, 2008.

\_\_\_\_\_. **Trabalho e ergologia**. In: SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis. (Org.). **Trabalho e ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: Eduff, 2007.

SCHMUNIS GA. Epidemiology of Chagas disease in non-endemic countries: the role of international migration. **Mem Inst Oswaldo Cruz**. v.102, n.1, p.75-85, 2007.

SEGABINAZZI, Catia. Identidade e Trabalho na Sociedade Capitalista. **Revista Textos e Contextos**. Porto Alegre. v. 16, n. 1, p. 2-18. jan/jun 2007.

SILVA, Denise Guerreiro Vieira da; TRENTINI, Mercedes. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.10, n.3, p.423-32, 2002.

SILVA, M. A. S. M.; HASHIMOTO, F. Afastados do trabalho: repercussões na vida do indivíduo. Pulsional, **Revista de Psicanálise**, ano XVI, n. 171. p. 171, 32- 37, 2003.

SOUZA, IMA. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: **In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999.

SOUZA, M. E. L.; FAIMAN, C. J. S. Trabalho, saúde e identidade: repercussões do retorno ao trabalho, após afastamento por doença ou acidente, na identidade profissional. **Saúde, Ética & Justiça**, v. 12, n. 1/2, p. 22-32, 2007.

SOUZA, SPS, LIMA, RAG. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de ser feliz. **Rev Lat Am Enfermagem**. 2007.

UCHÔA, E. et al. Signos, significados e ações associados à doença de Chagas Signs, meanings, and actions associated with Chagas disease. **Cad. Saúde Pública**, v.18, n.1, p.71-79, 2002.

VALENTE, S. A. DA S.; VALENTE, V. DA C.; FRAIHA NETO, H. Considerations on the epidemiology and transmission of Chagas disease in the Brazilian Amazon. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v.94, p.395-398, 1999.

VINHAES, M. C.; DIAS, J. C. P. Doença de Chagas no Brasil Chagas disease in Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v.16, n.Sup.2, p.7-12, 2000.

WESTPHALEN, E. V. N.; DA CONCEIÇÃO BISUGO, M.; DE ARAÚJO, M. DE F. L. Aspectos epidemiológicos e históricos do controle da Doença de Chagas no

Continente Americano. **Bepa**, v.9, ed.105, p.16-34,2012. Disponível em: <[http://www.cve.saude.sp.gov.br/bepa/pdf/BEPA105\\_CHAGAS.pdf](http://www.cve.saude.sp.gov.br/bepa/pdf/BEPA105_CHAGAS.pdf)>. Acesso em: 18 jun. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **First WHO report on neglected tropical diseases 2010**: working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/primeiro\\_relatorio\\_oms\\_doencas\\_tropicais.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/primeiro_relatorio_oms_doencas_tropicais.pdf):. Acesso em: 19 dez 2014.

## APÊNDICE A – QUESTÕES ORIENTADORAS

- 1 - Fale sobre sua vida desde a infância até o descobrimento da doença.
- 2 - Conte como soube que era portador da Doença de Chagas? Como adquiriu a doença? Onde foi atendido? Como tem sido o tratamento e a evolução da doença?
- 3 - Como o Sr. chegou ao INI? Como tem sido o tratamento no instituto?
- 4 - O Sr. faz parte de alguma pesquisa do instituto? Como o senhor soube que está fazendo ou fez parte de pesquisa? O que o Sr. acha disto?
- 5 - Fale a respeito da doença e os impactos na sua vida (pessoal, social e familiar, no trabalho). Diga o que mudou a partir do adoecimento.

## **APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

PESQUISA "HISTÓRIAS DE VIDA E TRABALHO DE USUÁRIOS DE INSTITUTO DE PESQUISA: O CASO DOS PORTADORES DA DOENÇA DE CHAGAS"

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa Histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa: o caso de pessoas afetadas pela Doença de Chagas, desenvolvida por Amanda Almentero Marques, discente de Mestrado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), sob orientação do Professor Dra Élide Azevedo Hennington.

O objetivo central do estudo é analisar histórias de vida e trabalho de usuários de instituto de pesquisa na perspectiva da atenção integral em saúde. Este estudo pretende aprofundar o conhecimento a respeito das atividades de atenção à saúde, a partir do olhar e das histórias de vida e trabalho de seus usuários, pacientes portadores de Doença de Chagas – aqueles que sofrem o processo de adoecimento e são alvo de ações e práticas assistenciais e de pesquisa. Deste modo, dentre os benefícios, espera-se contribuir para a melhoria da assistência à saúde no Instituto.

O convite a sua participação se deve ao fato de ser paciente do laboratório de Doença de Chagas (LapclinChagas). A escolha do laboratório foi feita juntamente com a gestão do instituto e baseou-se nos seguintes parâmetros: ser laboratório de doenças infecciosas de evolução crônica, relevante do ponto de vista de saúde pública; ter um número significativo de pacientes acompanhados ao longo do tempo; ter funcionamento e organização que facilite a adesão e desenvolvimento da proposta de pesquisa.

Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória, e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade

das informações por você prestadas.

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa, e o material será armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista/questionário à pesquisadora do projeto. A entrevista somente será gravada se houver autorização do entrevistado(a). O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente uma hora, e do questionário aproximadamente trinta minutos. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/ENSP.

O benefício (direto ou indireto) relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de contribuir para a análise da situação de vida e trabalho dos portadores de Doença de Chagas. Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação/tese.

Esta pesquisa não acarreta nenhum custo aos participantes. Existe o risco de identificação do participante do estudo. Caso você perceba qualquer risco ou incômodo em relação à pesquisa, sua participação é absolutamente livre e você pode se recusar a participar. Caso seja necessário, em qualquer momento da pesquisa poderão ser fornecidos esclarecimentos sobre a mesma e, além disso, mesmo depois de aceitar participar da pesquisa você pode se retirar do estudo a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer tipo de prejuízo à assistência a sua saúde prestada pelo Instituto.

Este termo será redigido em duas vias, e uma via será do participante, e outra do pesquisador. Todas as páginas deste termo serão rubricadas pelo participante da pesquisa e pelo pesquisador responsável (ou pessoa por ele delegada e sob sua responsabilidade), com ambas as assinaturas apostas na última página.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade

e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail: [cep@ensp.fiocruz.br](mailto:cep@ensp.fiocruz.br)

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210

Se desejar, consulte ainda a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep):

Tel: (61) 3315-5878 / (61) 3315-5879

E-Mail: [conep@saude.gov.br](mailto:conep@saude.gov.br)

---

Nome e Assinatura do Pesquisador – (pesquisador do campo)

**Contato com o(a) pesquisador(a) responsável** (inserção na ENSP/FIOCRUZ):

**Tel** 21 980113056

**e-mail** [amanda.almentero@gmail.com](mailto:amanda.almentero@gmail.com)

## LOCAL E DATA

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

---

(Assinatura do participante da pesquisa)

Nome do participante:

Aceito que a entrevista seja gravada.