

## Prefácio

**Michael Bury**

### **Ruptura Biográfica**

Durante as décadas de 1960 e 1970, a sociologia não se interessava muito pela saúde e pela medicina, pelo menos na Grã-Bretanha e em outros países europeus. Os poucos sociólogos que voltavam sua atenção a essas áreas trabalhavam em departamentos acadêmicos de saúde pública, atenção básica e psiquiatria. O financiamento de pesquisas tendia a refletir as preocupações dessas especialidades médicas. Duas características centrais de mudanças na paisagem da saúde (e da assistência à saúde) tornaram-se evidentes. A primeira foi uma ‘transição epidemiológica’ acentuada de um período de morbidade e mortalidade dominadas pelas infecções para um período caracterizado por condições crônicas incapacitantes. Embora mais tarde o HIV e a AIDS tenham lembrado a todos o poder que as infecções têm de alterar a estrutura social e também a vida das pessoas, mesmo aqui a passagem do tempo transformou a enfermidade em uma doença crônica a ser administrada, ao invés de um problema biomédico que exige uma cura.

Em segundo lugar, uma ‘transição demográfica’ estável e irreversível estava a caminho, pois as taxas de fertilidade caíam ano após ano e a expectativa média de vida aumentava. Esse processo foi acompanhado por maior sobrevivência entre as populações mais velhas, uma vez que as taxas de mortalidade nos estágios mais avançados da

vida também melhoraram. O resultado foi não apenas uma população idosa, mas uma população em que os ‘mais velhos dentre os mais velhos’ aumentavam mais rapidamente do que qualquer outro grupo. Embora isso tenha sido mais evidente nas sociedades desenvolvidas, foi um tema emergente também nas nações em desenvolvimento. Pressuposições sobre saúde, medicina e sociedade estavam sendo reanalisadas, não apenas na prática médica, mas nas ciências sociais que estavam se alimentando das pesquisas e, em cidades como Londres, da educação médica.

Outro fator crucial contribuiu para o desenvolvimento do interesse sociológico em distúrbios (crônicos) de saúde durante esse período. A epidemiologia descritiva e as estatísticas oficiais estavam aceitando o desafio de documentar os padrões em mutação de doenças e incapacidade. No último caso, os traumas e efeitos de ferimentos de guerra, que eram a preocupação da medicina reabilitadora, foram substituídos pela incapacidade entre os idosos como prioridade central. No entanto, apesar do valor das estatísticas oficiais e de medidas sensíveis da função física e cognitiva, o contexto social e as realidades cotidianas de viver com uma doença crônica estiveram ausentes da agenda de pesquisas.

Durante a década de 1970, primeiro nos EUA (com as pesquisas de Anselm Strauss e seus colegas) e depois na Grã-Bretanha,

vários temas emergiram a partir de estudos sociológicos que observaram de perto a vida diária de pessoas que sofriam de alguma doença crônica. No meu caso, entrevistas com pacientes de artrite reumatóide, em suas próprias casas no noroeste da Inglaterra e também na clínica onde eram tratados, realçaram a natureza disruptiva da doença e da incapacidade emergente. Os dados das entrevistas mostraram que quase invariavelmente a vida era vista em termos de uma bifurcação ‘antes e depois’. O ‘mundo cotidiano e habitual’ do indivíduo e daqueles com quem ele se relacionava ficava seriamente comprometido. Porém, também ficou claro que os pacientes que entrevistei não apenas reagiam; eles respondiam ativamente. Novas estratégias foram criadas, com sucesso ou não, em tentativas para mitigar a intrusão dos sintomas na medida do possível.

Um dos principais objetivos desse trabalho foi indicar aos fornecedores de assistência à saúde que gerenciar as doenças crônicas não era simplesmente uma questão de planejar prescrições apropriadas de medicamentos ou outras formas de tratamento, por mais que isso fosse relevante. Na verdade, ao buscar ajuda profissional, muitos pacientes procuravam receber autorização para o estado alterado de suas vidas cotidianas. Embora a ajuda com o funcionamento físico fosse extremamente importante, também o era a necessidade de compreensão na tarefa de construir ou reconstruir uma forma diferente de vida. As implicações dessa pesquisa mostraram que o gerenciamento médico precisava acompanhar as atividades diárias que os

pacientes empreendiam para superar a ‘ruptura biográfica’. Também indicaram à sociologia que eventos disruptivos como as doenças crônicas eram janelas importantes para a estrutura social e a interação social.

Desde a publicação desses artigos e livros, vários estudos apareceram nos anos 80 e 90. Para os interessados nessa literatura, um sítio útil pode ser encontrado em <http://bit.ly/gofRn8>. Uma parte dessa literatura ampliou o alcance das doenças incapacitantes e incluiu estudos sobre derrame, diabetes, mal de Parkinson e outras condições importantes. Isso forneceu um retrato mais matizado e detalhado da vida diária de indivíduos que sofrem de doenças crônicas. O impacto sobre a família e as pessoas próximas também emergiu de forma mais clara. Embora a medicina venha tratando pacientes individuais como entidades distintas, a vida com uma doença crônica invariavelmente envolve a dinâmica social – como e quando comunicar que está sofrendo da doença, até que ponto esperar por ou pedir ajuda, os limites da tolerância dos outros e assim por diante. As estratégias e táticas empregadas pelas pessoas que vivem com doenças de longo prazo requerem atenção constante. O ‘trabalho e o cuidado sem-fim’ em tais circunstâncias têm uma pungência que falar simplesmente de ‘gerenciamento da doença’ não consegue transmitir.

Muitas linhas de debate se desenvolveram a medida que a literatura ia sendo ampliada. Talvez a mais intensa seja sobre a relação entre incapacidade e doença crônica. Alguns autores de veia ‘ativista em relação à incapacidade’ têm objetado contra

o que é visto como viés médico na pesquisa sociológica. Alguns alegam que isso está em desacordo com a necessidade de uma política da incapacidade em que os direitos e a ação política são imprescindíveis, e não a intrusão médica. Isso pode ser verdade para alguns, mas muitas incapacidades são causadas pelo tipo de doenças mencionadas acima, e suas dimensões médicas permanecem uma realidade para muitos. Recentemente, a linha que foi desenhada de maneira ousada entre a sociologia médica e o ativismo em relação à incapacidade desbotou um pouco, conforme as complexidades das doenças crônicas, especialmente entre os mais velhos, tornaram-se mais evidentes.

Isso nos leva a um segundo ponto. Desde os anos 80, as pesquisas têm aumentado os limites de idade de alguns dos estudos originais, como por exemplo, o meu próprio estudo sobre artrite. Embora alguns dos meus respondentes originais fossem idosos, muitos eram de meia-idade. Isso levou algumas pessoas a argumentar que a ‘ruptura biográfica’ é mais evidente entre pessoas mais jovens, especialmente os advindos de contextos mais pobres. Entre esses indivíduos, afirmam alguns, o início de uma doença (por exemplo, sofrer um derrame) é mais um problema em um cenário social geralmente problemático. Desse ponto de vista, a idade e as circunstâncias sociais são dimensões importantes no delineamento da experiência do adoecimento. Na verdade, alegou-se que atenção insuficiente tem sido dada às circunstâncias materiais em estudos sobre doenças crônicas. No meu artigo original, e em escritos posteriores sobre o tópico, enfatizei a natureza dos recursos

disponíveis em tentativas de configurar respostas apropriadas, mas acredito que poucas pesquisas do período inicial tenham focalizado as dificuldades interacionais e as tensões sociais que acompanham a vida com uma doença crônica.

Finalmente, os críticos da noção de ruptura biográfica argumentam que a continuidade é mais evidente, entre os que sofrem de doenças crônicas, do que eu admiti – isso é algumas vezes denominado ‘reconstrução biográfica’ ou ‘fluxo biográfico’. Estudos sobre narrativas de doenças afirmam que vários tropos discursivos são empregados freqüentemente por aqueles que têm doenças, para ajudar a manter um senso de normalidade, ou mesmo atingir uma forma diferente de identidade. É claro que os relatos das pessoas sobre sua experiência em narrativas de doenças são essencialmente ‘atos de fala’, e mantêm uma relação complexa com as realidades da experiência. Porém, tais análises fornecem uma perspectiva importante (como sempre, necessitando de interpretação cuidadosa) no aprofundamento de nossa compreensão das doenças crônicas e suas ramificações.

Espero que estas breves observações sirvam como um prefácio para os artigos que seguem. Os debates sobre a ruptura biográfica sublinham, parece-me, a importância continuada das doenças crônicas e do envelhecimento para a compreensão de nossas sociedades em rápida mutação.