

## Artigo Especial

### Doença crônica como ruptura biográfica

Michael Bury

*Os editores gostariam de agradecer a JOHN WILEY AND SONS, Michael Bury e a revista pela permissão de reimpressão deste artigo publicado originalmente em *Sociology of Health and Illness*. 1982 July; 4(2):167-82.*

#### RESUMO

O artigo baseia-se em entrevistas semi-estruturadas com uma série de pacientes de artrite reumatóide. A doença crônica é conceituada como um tipo particular de evento disruptivo. Essa ruptura ressalta os recursos (cognitivos e materiais) disponíveis aos indivíduos, modos de explicação para a dor e o sofrimento, continuidades e descontinuidades entre o pensamento profissional e o leigo e fontes de variação da experiência.

#### INTRODUÇÃO

O objetivo deste artigo é explorar uma gama limitada de questões teóricas e empíricas suscitadas pelo estudo das doenças crônicas. Focaliza uma pesquisa de campo sobre artrite reumatóide realizada pelo autor entre 1976 e 1979 no noroeste da Inglaterra. Os dados relatados aqui foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas com uma série de trinta pacientes encaminhados, pela primeira vez, a um ambulatório de reumatologia.

Esses indivíduos dividiam-se em vinte e cinco mulheres e cinco homens (a doença tem prevalência quatro vezes maior entre mulheres em comparação aos homens). A maioria das mulheres tinha idades entre 25 e 54 anos, duas tinham menos de 24 e seis tinham mais de 55 anos. Os cinco homens tinham entre 45 e 64 anos. Quinze das mulheres trabalhavam, em meio período ou período integral. Todas menos uma eram de classe média, com empregos como operadora de máquina, auxiliar de cozinha em escola, funcionária de padaria e operadora de equipamento à base de cartão perfurado. Vinte e sete respondentes eram casados e possuíam famílias, freqüentemente incluindo crianças pequenas.

A natureza seletiva dessa série possuía um propósito. O objetivo era se concentrar em pacientes com uma doença emergente no estágio mais inicial possível, para explorar os problemas de reconhecimento e as mudanças na situação de vida e nos relacionamentos ocasionadas pelo desenvolvimento da doença. Portanto, eu me apoiei na identificação de prováveis pacientes de artrite reumatóide realizada por um reumatologista consultor, com base em cartas de encaminhamento escritas por um clínico geral. Em todos os casos exceto um, um diagnóstico preciso foi posteriormente confirmado. As entrevistas foram realizadas uma vez no domicílio antes do paciente começar a freqüentar o ambulatório, e

novamente após as duas primeiras consultas. Além disso, foi possível realizar observações no espaço clínico, o que propiciou conversas informais com os respondentes e outros pacientes.

### **A doença crônica como um evento disruptivo**

Mesmo com o risco de simplificar demais, é possível afirmar que duas tradições têm estado disponíveis a sociólogos médicos interessados em doenças crônicas. A primeira origina-se do debate sobre a utilidade ou não das concepções parsonianas de doença e papel de doente. No nível negativo, argumenta-se que a doença crônica parece negar muitas das pressuposições de Parsons sobre os padrões de doenças; no nível positivo, sugere-se separar e desenvolver o desvio e a perspectiva adaptativa a partir de sua teoria (Gerhardt, 1979; Gallagher, 1976). Espera-se que isso supere as limitações que dizem surgir da ênfase exagerada em doenças agudas e no comportamento ligado ao papel de doente. No entanto, a noção de adaptação está freqüentemente associada a uma visão de incapacidade como uma entidade relativamente estável. Na verdade, as condições que sustentam a maioria das formas de incapacidade envolvem sintomas flutuantes e desfecho incerto. Taylor (1977) nota que no espectro da incapacidade que tem estado em mutação desde a Segunda Guerra Mundial, as doenças crônicas acabaram por obscurecer a contribuição dos acidentes e ferimentos; veja também Bury (1979) para uma discussão mais geral sobre incapacidade. Embora deficiências residuais e permanentes estejam implicadas em condições como a artrite, a doença

subjacente a elas permanece significativa. Como Mildred Blaxter (1976) mostrou, as definições médicas são centrais na incapacidade, não apenas do ponto de vista das preocupações dos médicos, mas também das dos pacientes. Embora as definições médicas possam, às vezes, ser vistas como inadequadas para a provisão de serviços e bem-estar, isso não extingue o papel do conhecimento médico, tanto leigo como especializado, na explicação de experiências ou dos comportamentos a elas associados. Meu estudo mostra, por exemplo, que uma pessoa que sofre de uma doença crônica pode fazer adaptações em seu estilo de vida e mesmo assim ter períodos de comportamento ligado ao papel de doente clássico, quando ocorrem eventos como intervenções cirúrgicas ou exacerbações repentinas dos sintomas.

A segunda tradição é de natureza interacionista. Como seria de se esperar, ela tem se concentrado em pesquisas empíricas, detalhando o gerenciamento estratégico de sintomas e deficiências (Davis, 1964; Wiener, 1975; Strauss, 1975). Os *insights* obtidos têm sido importantes, especialmente sobre assuntos como a revelação e o disfarce de sintomas, mas a abordagem tem sido, muitas vezes, francamente descritiva, com apenas breves referências a preocupações teóricas mais amplas. Strauss (1975), por exemplo, descreve a maneira como indivíduos se retiram estrategicamente do campo da interação social sob o impacto dos sintomas, mas embora ele argumente que isso deve ser visto como compreensível, a natureza problemática de tal comportamento e suas implicações mais profundas são

deixadas implícitas. Como Paul Rock (1979) recentemente demonstrou, o interacionismo se preocupa com o trabalho de campo em detrimento da teorização explícita. Mais especificamente, não há muita vontade de passar das categorias descritivas da interação para uma análise mais ampla das formas culturais e estruturais.

A perspectiva a ser desenvolvida aqui é a da doença crônica como um tipo importante de experiência disruptiva, ou, utilizando o termo de Giddens (1979), uma ‘situação crítica’. Giddens acredita que ‘podemos aprender muito sobre situações do cotidiano em cenários rotineiros a partir da análise das circunstâncias nas quais esses cenários são radicalmente perturbados’ (p. 123). Em sua discussão, ele parece ter em mente rupturas da estrutura social provocadas por eventos importantes como uma guerra. Sua referência a *Battle for the Mind*, de Sargant, entretanto, sugere que eventos localizados biograficamente, tais como a possessão espiritual, também têm o mesmo potencial.

Meu ponto é que a doença, especialmente a doença crônica, é precisamente o tipo de experiência em que as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam se rompem. A doença crônica envolve um reconhecimento dos mundos da dor e do sofrimento, possivelmente até da morte, os quais são normalmente vistos apenas como possibilidades distantes ou problema dos outros. Ademais, ela faz com que indivíduos, suas famílias e redes sociais mais amplas fiquem frente a frente com o caráter de suas relações em forma pura, rompendo

com as regras normais de reciprocidade e apoio mútuo. A dependência cada vez maior envolvida na doença crônica é uma questão relevante aqui. Além disso, as expectativas e os planos que os indivíduos têm em relação ao futuro precisam ser re-examinados. Assim, acredito que o desenvolvimento de uma doença crônica como a artrite reumatóide deve ser considerada uma ‘situação crítica’, uma forma de ruptura biográfica, não apenas como uma maneira de descrever o que ocorre, mas também para fornecer um foco analítico mais explícito.

No momento, desejo conectar três aspectos da ruptura ao desenvolvimento de uma doença crônica. Em primeiro lugar, há a ruptura de pressuposições e comportamentos dados como certos; a quebra das fronteiras do senso comum (Dingwall (1976) sugere uma abordagem ‘disruptiva’ à doença nesse sentido, mas oferece uma análise formalista, ao invés de realista, de suas implicações). Esse estágio caracterizado pelo questionamento ‘o que está acontecendo aqui’ envolve atenção aos estados corporais que nem sempre são trazidos à consciência e decisões sobre procurar ajuda. Em segundo lugar, há rupturas mais profundas nos sistemas explanatórios que são normalmente usados pelas pessoas, de tal maneira que uma revisão fundamental da biografia e do auto-conceito da pessoa está envolvida. Em terceiro lugar, há a reação à ruptura, envolvendo a mobilização de recursos, no enfrentamento de uma situação alterada.

### **O início e o problema do reconhecimento**

É um lugar-comum sociológico o fato de que as percepções leigas dos sintomas e a decisão de procurar ajuda não necessariamente coincidam com as dos profissionais (Wadsworth et al. 1971, Maclean 1975). Ninguém no grupo de estudo reconheceu os primeiros sinais como indicação de artrite reumatóide. Num primeiro momento, a debilitação (dedo inchado, rigidez matinal) era simplesmente considerada um incômodo, vista como resultado, por exemplo, do esforço realizado ao pintar a casa. Não era, mesmo em retrospecto, vista como um aviso. A única explicação que se queria era do tipo 'proximal'. Isto é, o senso comum forneceu parcialmente a resposta, particularmente em termos do ambiente externo imediato. Essa orientação em direção ao ambiente externo se aproxima das visões da fonte da má saúde discutidas por Herzlich (1973). Porém, a externalização e a localização das fontes do desconforto tornavam-se mais problemáticas conforme a doença se desenvolvia.

Uma das características mais importantes das doenças crônicas é seu início insidioso. Doenças não transmissíveis não 'irrompem', se 'insinuam'.

Davis (1963) indica como a transição dos sintomas triviais para o desenvolvimento de uma deficiência persistente tem um impacto sobre os envolvidos. Relaciona-se à iniciação em uma nova arena social em que as diretrizes do senso comum não são mais suficientes. Maclean e Cockshutt (1979) e Cowie (1976), em seus estudos sobre ataques cardíacos, indicam como os fatores sociais e biográficos influem nessa iniciação. Mesmo

no caso dos ataques cardíacos, as pessoas relatam que se encontram em uma situação crítica de grande incerteza, em que podem ter pouca ou nenhuma idéia em relação ao que está lhes acontecendo.

A principal característica nesse caso, e que de certa forma se opõe a outros estudos, é que a emergência da artrite reumatóide é uma experiência que provavelmente não envolve outras pessoas até um estágio relativamente tardio. O papel de pessoas próximas no reconhecimento é limitado e alguns pacientes, não todos, conseguem esconder seus sintomas ou disfarçar seus efeitos por longos períodos. Comecei a perceber, durante as entrevistas que fiz, que mesmo tendo sido encaminhados a uma clínica especializada (muitas vezes alguns meses depois do início da doença), alguns ainda estavam escondendo sua doença da família. Na verdade, duas mulheres usaram a situação da entrevista para ajudá-las a revelar aos seus maridos a seriedade de sua condição. Claramente, quando os sintomas de uma condição coincidem com sintomas amplamente distribuídos em uma população (nesse caso, dores e sofrimento físico), os processos de reconhecimento e de legitimação da doença são particularmente problemáticos.

Como os sintomas persistiam, a probabilidade de algum tipo de artrite ou reumatismo se apresentou, ou foi apresentada por terceiros. As mulheres mais jovens ficaram profundamente chocadas quando souberam que a artrite poderia começar naquela idade. Sua experiência era exatamente o oposto do paradigma cultural comumente relacionado à doença. Uma

reação de descrença misturada à ansiedade é, assim, comum entre pessoas que começam a sofrer de uma doença desse tipo. Raramente há alguma coisa na biografia do indivíduo que forneça uma base imediata para o reconhecimento da doença como doença. Muitas das mulheres eram fisicamente ativas, tanto em casa como no trabalho, e também em atividades esportivas e de lazer. O estereótipo da artrite é tão exatamente o oposto disso que parece impossível passar de um *status* para o outro.

Segundo relatou uma mulher:

*Bom, no começo eu achei que eu havia quebrado, lascado o osso do dedo, já que era uma articulação. Eu pensei, aposto que bati o dedo, porque eu realmente bato muito minhas mãos às vezes e eu pensei que eu havia lascado o osso e eu pensei, “ah, vai sarar”. Eu levei meses para decidir ir ao médico porque me casei em julho e eu não fui ao médico antes do final de agosto, começo de setembro. Eu achei que era uma daquelas coisas que iriam se resolver sozinhas. Nunca pensei que fosse acabar assim.*

A importância da idade necessita ser enfatizada. A imagem da artrite como doença de idosos é comum. Por um lado, isso faz com que a possibilidade de um processo simples de reconhecimento seja remota. A artrite era vista, inicialmente, por aqueles que entrevistei, como uma doença provocada pelo desgaste, uma conseqüência do processo de envelhecimento com conseqüências incapacitantes inevitáveis, expressas particularmente através do medo de que a doença se apodere da pessoa e a torne inválida. Os indivíduos, mesmo aos 40 e 50 anos, não sabiam que a artrite poderia ocorrer da forma que eles a

estavam vivenciando, e isso era ainda mais verdadeiro para as mulheres em seus vinte anos. O aparecimento da doença implicava um ‘envelhecimento precoce’ para o indivíduo (Singer 1974). Como tal, marcava uma mudança biográfica de uma trajetória percebida como normal, através de passos cronológicos relativamente previsíveis, para uma trajetória fundamentalmente anormal e prejudicial interiormente. A relação entre a ‘realidade interna e externa’ havia sido perturbada.

As pressuposições do senso comum perdem a força e, no entanto, nenhuma explicação alternativa se apresenta imediatamente. O indivíduo não sabe se deve revelar a doença e como ele deve fazer isso, tanto para as pessoas próximas como para pessoas de fora, como o clínico geral. Mas para aqueles que decidem consultar um médico, uma lógica é posta em funcionamento, embora o curso do encaminhamento raramente seja isento de problemas. Um clínico geral pode ter dificuldade para diagnosticar artrite reumatóide em seus estágios iniciais e mandar uma paciente para casa com o pulso enfaixado, num exercício de ‘vamos esperar e ver’. Ou, como em um dos casos, receitaram-se simplesmente analgésicos a um paciente e este decidiu consultar um quiropodista por causa de seus pés doloridos. Contudo, muitas vezes o desenvolvimento de sintomas mais sistêmicos e de incapacidades cada vez maiores insiste em perseguir o encaminhamento. Finalmente, às vezes após uma demora considerável, o encaminhamento para o ambulatório de reumatologia ocorria.

Isso marcava o fim do estágio inicial. O encaminhamento era freqüentemente tratado com alívio – sugerindo que iriam ‘dar um jeito’ no problema do indivíduo. O alívio era, no entanto, mais do que simplesmente relacionado ao enfrentamento de problemas funcionais e dor e desconforto cada vez maiores. Era, também, um sinal de que o indivíduo tinha permissão de apresentar seus sintomas e que seu comportamento em geral estava autorizado. O prospecto de reconhecimento oficial e tratamento tinha, portanto, uma gama de expectativas a ele relacionadas.

### **O aparecimento da incapacidade e o problema da incerteza**

O lugar da incerteza na experiência da doença, especialmente da doença crônica, é amplamente reconhecido (Davis 1960, Wiener 1975). Isso envolve a incerteza sobre o impacto e o curso do problema e do comportamento apropriado frente aos seus efeitos. No caso da artrite reumatóide, o aparecimento de sinais óbvios de incapacidade, como indiquei acima, pode se tornar mais importante do que qualquer outra coisa. Alguns respondentes foram simplesmente ‘tomados’ pela doença. Um homem, trabalhador manual com mais ou menos 40 anos de idade, desenvolveu rigidez e dor tão severas, especialmente ao acordar, que não conseguia barbear-se ou vestir-se. Embora a tolerância dos outros em tal situação seja testada, o indivíduo pode tentar extrair ou insistir na legitimidade de suas ações. Mas essa legitimidade traz uma série de novos problemas, envolvendo uma reavaliação da relação entre a doença, que agora é visível, e a personalidade. É nesse

contexto que o conhecimento médico assume importância particular.

O acesso ao conhecimento médico, pelo menos no caso de doenças físicas, oferece uma oportunidade para conceitualizar a doença como estando separada da individualidade da pessoa. Essa separação entre a doença e as contingências humanas tem sido criticada de várias maneiras. Recentemente, a idéia de que a própria doença seja uma ‘coisificação’ interessou os sociólogos. Na verdade, não é uma idéia nova, pois Virchow, na Alemanha do século XIX, já falava disso (Faber 1923) em sua oposição a qualquer tipo de nosologia baseada em categorias de doenças. Recentemente, Taussig (1980) e outros buscaram dar a essa abordagem um renascimento sociológico, utilizando a sociologia do conhecimento e teorias da alienação (e.g. Berger e Luckmann 1967).

Porém, como Fabrega e Manning (1972) mostraram, a separação entre doença e individualidade é um poderoso recurso cultural. A objetividade da doença fornece, através da ciência médica, uma base socialmente legítima tanto para o comportamento desviante como para a intervenção clínica. Afirmar que a objetividade científica age como uma força ideológica freqüentemente deixam de abordar essa questão da legitimidade. Ser capaz de manter a doença ‘à distância’, por assim dizer, apóia a asserção de que a pessoa é vítima de forças externas. Fazer menos do que isso significa aceitar completamente o peso da responsabilidade.

Entretanto, o ponto principal do

argumento sobre coisificação, pelo menos nas doenças crônicas, é que a separação estrita entre doença e individualidade (nesse caso, doença e relacionamentos sociais em geral) é precária. A experiência dos pacientes nesse estudo enfatizou o frágil equilíbrio que existe entre ver a doença como uma força externa e, ao mesmo tempo, sentir que ela invade todos os aspectos da vida. Assim, os pacientes abordavam o especialista com sentimentos misturados. Por um lado, queriam informações claras sobre seu estado físico e as causas; no entanto, sentiam, realisticamente, que havia um limite para o que os médicos poderiam fazer em termos de cura. Esperavam que suas medicações fossem trocadas ou ‘resolvidas’, mas freqüentemente diziam que a principal questão ainda seria aprender a viver com a doença. Portanto, a intervenção médica foi considerada, ao mesmo tempo, importante e limitada.

Ao receberem a notícia de que definitivamente tinham artrite reumatóide, as reações combinaram medo e alívio. Alguns disseram que, como já sabiam disso antes da consulta, ela simplesmente confirmou o pior; outros ficaram ansiosos e com medo, especialmente em relação ao futuro. A imagem da artrite reumatóide como uma doença que causa invalidez é forte, e apesar da equipe ter tentado assegurar aos pacientes que somente uma pequena proporção dos acometidos pela doença torna-se severamente incapacitada, muitos viam um futuro de dependência e invalidez crescentes.

Não apenas isso, mas os indivíduos também se defrontam com os limites do

conhecimento médico e dos regimes de tratamento. Acabam percebendo que os últimos (envolvendo períodos de descanso e de atividade) são difíceis de seguir e, muitas vezes, não surtem efeito. Os médicos inadvertidamente reforçam isso quando dizem aos pacientes que não se conhece a causa da artrite reumatóide. Assim, embora o diagnóstico da doença forneça algo concreto com o qual lidar, e para explicar aos outros, a verdadeira natureza da doença continua sendo de difícil compreensão e os tratamentos continuam sendo empíricos.

Conforme uma das mulheres relatou:

*O médico me disse para descansar o máximo que eu pudesse. Bom, eu acho que se você descansar muito, seu corpo enrijece, não é? Honestamente, eu não entendo direito isso tudo... Porque um médico lhe diz uma coisa e o outro lhe diz outra coisa... um diz para você usar os dedos dessa maneira e o outro diz para você descansar as mãos. Então você não sabe o que fazer, certo?*

A percepção de que o conhecimento médico é incompleto, e de que o tratamento se baseia em tentativa e erro, leva os indivíduos de volta ao seu próprio estoque de conhecimentos e experiências biográficas. A procura de um nível de explicação mais abrangente, uma base mais certa para enfrentar a doença, freqüentemente é longa e profunda. Comaroff e Maguire (1981), em consonância com a perspectiva de Durkheim sobre o papel da ciência, indicam a necessidade de *completar* o conhecimento adquirido de fontes especializadas; a necessidade de associar o conhecimento formal à biografia total da pessoa.

A sociologia interpretativa frequen-

temente enfatiza uma separação estrita entre as linguagens da causa e do significado. Muitos escritores afirmam que há uma espécie de abismo conceitual entre os atos da natureza e a intenção humana. Crick (1976) defendeu esse argumento recentemente ao desenvolver uma ‘antropologia semântica’. Coulter (1973) argumenta isso ao separar os mundos das ‘células e dos tecidos de atos e condutas’, e Goffman (1975) diz que a nossa cultura separa os eventos naturais das ‘ações guiadas’. Conforme indiquei acima, conceitualizar a doença baseia-se fortemente nesse motivo cultural, mas parece-me que Giddens (1979) também está correto ao afirmar que, no pensamento leigo, causa e significado freqüentemente coincidem.

Na busca pelo significado dos eventos, respostas às perguntas – por que eu? por que agora? - e incidentes do passado são comparados ao conhecimento presumido das causas da doença. Os pacientes neste estudo presumiram que a predisposição à artrite reumatóide deve ser herdada ou carregada pelo sangue. As entrevistas muitas vezes focalizavam questões sobre transmissão familiar, discutindo se a condição poderia ter sido herdada e se poderia ser passada aos descendentes. Preocupações morais e conhecimentos de base científica se sobrepõem. Enquanto alguns indivíduos acreditavam que membros da família haviam passado diretamente a doença, outros tentavam associar perturbações emocionais ou outros eventos graves ao seu aparecimento e início. Uma paciente e sua irmã (que também sofria de artrite) decidiram que choques emocionais

tinham tamanha importância que o irmão delas precisava ser protegido de eventos perturbadores, para impedir o início da doença.

Ao discutir eventos mais específicos ligados ao início de sua doença, outra mulher, que trabalhava meio período como merendeira, contou ter sido chamada para socorrer seu filho de 7 anos ao chegar à escola para trabalhar. Ele havia caído no parquinho. Ela disse:

*Eu fui ao vestiário e o encontrei em um estado terrível. Ninguém parecia estar fazendo nada, então eu o carreguei até a nossa casa sozinha. Não sou muito grande e isso quase me matou. No fim, a ambulância veio e o levou para o hospital. Apendicite. Ele fez uma operação de emergência e ficou com um gotejador por dois dias. Ele se recuperou, mas foi um choque muito grande. Muitas vezes eu acho que essa época explica o meu problema. Não estou dizendo que foi a causa, apenas que foi então que as coisas começaram a acontecer.*

Nessa entrevista, a mulher queria expressar várias coisas simultaneamente, pois viu a possibilidade de um efeito causal ou desencadeador dos ‘choques ao sistema’. Opiniões semelhantes foram manifestadas pela maioria dos respondentes nesse estudo. Mas essa mulher estava expressando mais do que simplesmente opiniões sobre causas.

Em primeiro lugar, o significado do próprio evento da artrite reumatóide foi visto em termos de um choque análogo em sua vida. Sua situação social já era suficientemente difícil antes do início da doença, e foi como se fosse a gota d’água. A artrite pareceu um ato excessivamente injusto, acabando com as poucas esperanças

que ela tinha para o futuro. Embora ela tenha ‘gerenciado’ ou ‘enfrentado’ a doença – manteve-a à distância tanto quanto possível, ela sempre se intrometia no seu senso de auto-confiança, perturbando um equilíbrio que já era precário.

Em segundo lugar, e conforme mostra o fragmento de sua fala acima, ela também estava sendo muito pressionada para mobilizar recursos ao seu redor. Afirmou que tinha um marido que trabalhava muitas horas por dia num trabalho manual, ganhando um salário baixo, e um casamento em que, em seus melhores dias, não havia companheirismo. Assim, a doença significou não apenas uma ruptura das estruturas de explicação e significado, mas também dos relacionamentos e dos assuntos materiais e práticos. E é nesses aspectos que agora desejo me aprofundar um pouco mais.

### **Doenças crônicas e a mobilização de recursos**

Venho tentando mostrar que tentativas de dar sentido a eventos ameaçadores e aparentemente arbitrários, como o aparecimento da artrite reumatóide, envolvem um exame da constelação de experiências familiares e biográficas. Além disso, o indivíduo é inevitavelmente levado a rearranjar seus envolvimento pessoais e comunitários mais amplos. A presença ou ausência de uma rede social de apoio pode fazer uma diferença significativa no processo da deficiência, como Smith (1979) demonstrou. Já há tentativas de especificar tais redes e seu uso em locais de serviços de saúde de rotina (Capildeo et al. 1976). A manutenção da cordialidade e amizade,

particularmente a habilidade de retribuir favores ou oferta de ajuda, é central. A existência de um bom amigo, ou de uma boa amiga, especialmente para muitas das pacientes do estudo aqui relatado, emergiu como um elemento-chave no cenário.

A ruptura da amizade e do envolvimento com a comunidade é causada não apenas por limitações funcionais (por exemplo, restrições de mobilidade, problemas de fadiga), mas também pelo constrangimento que tais incapacidades criam. Manter atividades normais, como por exemplo, conseguir sentar em uma posição por um longo período de tempo no cinema, ou manter a aparência de normalidade em um encontro social num clube ou num bar, precisam se tornar atividades deliberadamente conscientes e, portanto, frustrantes e cansativas. No final, o esforço simplesmente não parece valer a pena. O mundo da vida cotidiana, que anteriormente não causava preocupações, torna-se um fardo de ações conscientes e deliberadas. Um simples passeio torna-se uma ocasião que precisa ser planejada ao extremo. Assim, as deficiências do isolamento social e da dependência que fluem a partir dessas rupturas no intercurso social não se originam simplesmente da habilidade ou inabilidade de realizar tarefas e atividades. Os indivíduos começam a restringir seu território a locais familiares onde há pouca probabilidade de serem expostos aos olhares e às perguntas de conhecidos e estranhos (Goffman 1968, Barker e Bury 1978). Conforme um respondente afirmou:

*Agora o único lugar que eu frequento é o clube local. Todo mundo me conhece por lá.*

*Talvez eles digam que pena, mas ninguém me incomoda, eles me aceitam como sou. Mas se eu for a qualquer outro lugar, por exemplo, se eu fosse a outro clube ou outro bar em algum lugar onde não sou conhecido como freqüentador regular e visse alguém que eu não via há anos, a pessoa tentaria me evitar. Elas, as pessoas, ficam constrangidas. Elas dizem “Jesus, aquele é o ....? Meu Deus, o que aconteceu com ele?” E elas tentam não olhá-lo nos olhos, se é que você me entende. As pessoas tendem a ficar longe de você. Não sei, elas apenas não querem se envolver. Aí você tende a fazer o mesmo.*

Conforme mencionei anteriormente, Strauss (1975) apontou que a desistência de manter relacionamentos sociais e o isolamento social cada vez maior são características importantes das doenças crônicas. Nos primeiros estágios da doença, uma das áreas mais difíceis para se manter relacionamentos normais e mobilizar recursos, especialmente entre pacientes mais jovens, é o trabalho. Duas mulheres cujos empregos envolviam o uso contínuo das mãos exemplificaram os problemas. Uma sentia que seus colegas de trabalho não eram muito compreensivos e que ela não poderia pedir consideração especial. Como era comum no grupo de estudo, ela estava relutando em fazer isso, pois não queria chamar atenção para ela mesma e seu trabalho. Estava sob pressão para acompanhar o ritmo do trabalho, e constantemente com medo de perder o emprego.

Novamente, a situação é melhor expressa nas palavras da própria mulher. Ela disse:

*Todos nós estamos recebendo trabalhos novos dos postos de bombeiros, relatórios das ruas, etc. Demoro séculos. Algumas*

*das meninas parecem fazer com um pé nas costas, mas eu levo quase o dia inteiro. Ela (a supervisora) não ficaria muito contente, isso é fato. Ela iria dizer, “ah, não vale a pena ter você trabalhando aqui”, coisas assim. Esse é o tipo de coisa que você geralmente ouve se eles souberem que você vai faltar de vez em quando. Então eu não digo nada e quando falto, estou apenas doente. O médico nem escreve o que eu tenho de errado. Eu invento alguma coisa, ele coloca no atestado, e aí eu digo qual é o meu verdadeiro problema.... No momento sou tratada como igual, o que verdadeiramente sou, faço a mesma quantidade de trabalho em comparação a eles. Ganho mais ou menos o mesmo salário, então eu penso, bom, pelo menos estou conseguindo fazer a minha parte.*

A tentativa de normalizar diante da ruptura é revelada aqui. Desviar do comportamento que é considerado apropriado carrega suas próprias desvantagens específicas e é, portanto, evitado na medida do possível. Muito depende do grau de flexibilidade que as instituições formais e os relacionamentos informais estão preparados para permitir. Nesse caso, a paciente acreditava que tal latitude era mínima.

Um conjunto mais amplo de medidas estava disponível para a outra mulher. Seus empregadores eram compreensivos e prestativos. No entanto, ela também estava tensa por causa de sua doença, embora dessa vez mais diretamente por causa da pressão informal de seus colegas de trabalho que, segundo ela, estavam relutantes em redistribuir a carga de trabalho a seu favor. Embora ela sentisse que eles eram, de maneira geral, compreensivos, suas faltas freqüentes significavam que os limites da tolerância haviam sido alcançados. Como

ela era uma telefonista dentro de um grupo, havia pouco espaço para manobra, especialmente porque o trabalho exigia destreza manual contínua, uma situação que se tornava cada vez mais difícil conforme os efeitos incapacitantes da doença se desenvolviam. Embora os arranjos do sindicato e da administração lhe dessem o direito de faltar para ir a consultas regulares no hospital e quando suas incapacidades e sintomas estavam na pior fase, tal aceitação explícita não conseguia encobrir os problemas de relacionamento no trabalho. A forma de organização das tarefas reduziu as oportunidades de adotar uma estratégia para disfarçar suas dificuldades e assim diminuir sua deficiência.

Ocupação e classe social estão, claro, intimamente relacionadas, embora sua relação na doença seja um assunto complexo. A importância da classe social para a minha discussão reside na distribuição variável dos recursos na sociedade, assim como a habilidade de indivíduos de diferentes estratos sociais compensar os efeitos da incapacidade e assim contrabalançar deficiências econômicas e de outros tipos. Contudo, a situação nem sempre é simples. No estudo, dois homens, um trabalhador manual que já mencionei acima e um pequeno empresário, sofreram o início de uma doença sistêmica grave. No curto prazo, o empresário teve problemas relativamente mais sérios, já que seu negócio estava ameaçado e, ao contrário do trabalhador manual, ele não podia contar com os benefícios do Estado. No longo prazo, entretanto, o trabalhador manual enfrentou dificuldades maiores. As definições administrativas de deficiência

ocasionam suas próprias conseqüências, como Blaxter (1976) mostrou.

Nos primeiros seis meses, o trabalhador manual descobriu que ele estava tão bem, em termos financeiros, de 'licença médica' quanto na época em que estava trabalhando. Isso foi uma surpresa para ele nos primeiros dias, mas ao final do sexto mês, seus benefícios por deficiência de longo prazo entraram em vigor e ele começou a enfrentar dificuldades permanentes. O empresário conseguiu, aos poucos, reorganizar suas práticas e reduzir significativamente suas próprias horas de trabalho. O trabalhador manual finalmente voltou ao trabalho depois de um ano de ausência e descobriu que as tarefas eram impossíveis de realizar (envolvendo a recolocação de telhados em fábricas e armazéns), mesmo com considerável ajuda de seus colegas de trabalho. Isso gerou uma nova crise e na terceira vez em que o entrevistei, manifestou grande amargura por ter trabalhado tanto durante a vida inteira e não ter muito para mostrar em períodos de adversidades. Novamente, a 'injustiça' por ter sido escolhido era difícil de suportar. Como era de se esperar, a dor e o desconforto causados pela artrite juntaram-se a essas preocupações e produziram muita tristeza e depressão. Durante todo o período em que a incapacidade persistiu e as deficiências aumentaram, seu contato com o clínico geral foi mínimo. De vez em quando, ele fornecia ao médico um relatório de rotina sobre o progresso da doença. Quanto aos seus sentimentos e dificuldades práticas, não disse nada.

## DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Ao descrever a experiência do aparecimento e desenvolvimento da artrite reumatóide, tentei sugerir uma perspectiva que conceitualiza as doenças crônicas como um tipo particular de experiência disruptiva. Essa ruptura realça os recursos cognitivos e materiais disponíveis aos indivíduos. Exibe as principais formas que as explicações para a dor e o sofrimento vivenciados na doença assumem na sociedade moderna, a continuidade e descontinuidade dos modos de pensamento profissional e leigo e as fontes de variabilidade da experiência originada da influência das restrições estruturais sobre a habilidade de adaptação.

Sob condições normais, a relação entre a individualidade e os outros é um empreendimento precário, caracterizada em cenários contemporâneos por altos graus de auto-reflexão, individualismo e pela manipulação das aparências (Berger et al. 1974). Essa precariedade é mantida sob controle por uma ampla gama de ‘pacotes cognitivos’ disponíveis a indivíduos e grupos, cada um dos quais é mais ou menos bem-sucedido na estruturação e manutenção de sentido. Desde que seja possível identificar motivos dominantes, aqueles que têm ressonância com os imperativos científicos e técnicos provavelmente são os mais influentes. Portanto, já era esperado que o conhecimento médico e a prática médica iriam se tornar características centrais da sociedade moderna. Segundo Foucault (1973), ‘Nessa cultura [européia], o pensamento médico está plenamente engajado no status filosófico do homem.’

No entanto, o conhecimento e a prática não são necessariamente percebidos sob a mesma luz. Os tratamentos são muitas vezes de natureza empírica e os pacientes podem se sentir desiludidos com os limites da intervenção médica e da tecnologia, ou mesmo com a percepção dos limites do próprio conhecimento médico. Porém, o meu estudo não fornece base para se afirmar que esses problemas indicam uma desilusão generalizada com a medicina como sistema de conhecimento e explicação.

Na verdade, o inverso pode ser verdadeiro; críticas direcionadas à má comunicação dos médicos, ou a tratamento e aconselhamento inadequados, contrastando com as altas expectativas em relação à medicina. Sob esse ponto de vista, a tese da ‘medicalização da vida’, embora tenha um óbvio valor de face, permanece sociologicamente ingênua. Espera-se que áreas da experiência às margens da vida diária (Berger e Berger 1976) demandem expressão simbólica elaborada (no meu caso, a ocorrência de dor, sofrimento e outros aspectos da doença crônica como um todo) e atraiam a atenção das instituições que codificam o conhecimento do corpo e da mente no gerenciamento prático dos problemas e aflições pessoais, especificamente, claro, a medicina e, em menor grau, as agências de bem estar social. A avaliação do papel da medicina como um sistema simbólico, facilitando e também restringindo a compreensão e a ação em tais situações, é ameaçada pela continuação da realização de um retrato unilateral das influências negativas da medicina. O profundo envolvimento da medicina na

reorganização das experiências disruptivas das doenças crônicas, na reordenação de suas características arbitrárias e ameaçadoras envolve, inevitavelmente, questões de controle social. Argumentar que a sociologia médica deveria explorar isso é importante, mas sugerir, como fazem alguns autores, que a experiência da dor, da doença, e mesmo da morte podem ser encaradas sem recorrer a tais códigos é evidentemente falso (veja, por exemplo, os argumentos recentes de Illich 1975, Kennedy 1981 e Sontag 1979).

As concepções médicas sobre doenças orgânicas crônicas e suas causas não são consideradas como ‘coisificações’ ilegítimas de um ponto de vista leigo. Elas fornecem um ponto fixo objetivo num terreno de incertezas. O problema, contudo, é que esse conhecimento muitas vezes se revela ambíguo e limitado. Assim, a artrite reumatóide aparece como uma entidade explícita, mas suas implicações para o futuro são incertas. Tal conhecimento está incompleto, e precisa ser complementado e comparado a um corpo de conhecimentos e significados extraídos da própria biografia do indivíduo. A procura da causa da doença, que eu descrevi acima, é, ao mesmo tempo, a procura de seu significado. A separação entre causa e significado tem um lugar importante, mas limitado, no pensamento leigo. Parece-me que a identificação do pensamento médico com enfermidade e do pensamento leigo com doença na sociologia médica é uma simplificação (Eisenberg 1977; Cassell 1975). É necessário um tratamento mais cuidadoso da continuidade e da descontinuidade entre os modos leigo e especializado de pensamento. Gostaria

de sugerir que a medicina fosse tratada como um sistema cultural, como um recurso importante para as pessoas em tempos de dor e dificuldades e também como uma restrição em sua busca pelo sentido mais profundo da experiência. Gostaria, ainda, de sugerir uma perspectiva dual da medicina, ou, na verdade, uma perspectiva da dualidade da medicina, uma perspectiva que, de acordo com Giddens (1979), tem um ‘respeito pela autenticidade da crença’ (seja dos médicos ou dos pacientes) e, ao mesmo tempo, oferece a possibilidade de uma ‘avaliação crítica da justificativa da crença’ e do envolvimento das crenças na distribuição do poder.

Apesar do lugar da medicina na facilitação e na restrição da adaptação dos indivíduos (e daqueles com quem eles moram e trabalham) ser importante na presença de doenças crônicas, essa claramente não é a única questão, nem necessariamente a mais importante. Também tentei mostrar que as rupturas da biografia são, ao mesmo tempo, rupturas das relações sociais e da habilidade de mobilizar recursos materiais. É claro que o conhecimento médico e o conhecimento leigo sobre doença e enfermidade entram nesses campos, mas também é claro que a possibilidade de autorização da mudança de comportamento de uma pessoa através de uma doença crônica é determinada por muitos outros fatores. Sabemos relativamente pouco sobre os ‘limites da tolerância’ em famílias e locais de trabalho, e como variam entre diferentes grupos e cenários sociais. A ruptura da reciprocidade, os problemas na legitimação da mudança de comportamento e os efeitos gerais do estigma associado à doença

crônica afetam a habilidade do indivíduo de mobilizar recursos favoravelmente. Da mesma forma, a variabilidade de recursos entre diferentes grupos sociais afeta os processos mencionados aqui. Como Illsley (1980) recentemente argumentou, os processos envolvidos na interação entre as estruturas sociais mais amplas e as experiências de má saúde, em contextos culturais e familiares específicos, ainda são pouco compreendidos. As perspectivas da ruptura biográfica e a interação dos modos leigo e profissional do pensamento são oferecidas aqui como uma contribuição à abordagem desse problema.

*Departamento de Sociologia  
Bedford College, Londres*

## REFERÊNCIAS

- Barker, J. and Bury, M.R. (1978), 'Mobility and the elderly: a community challenge. In: V. Carver and P. Liddiard (eds). An ageing population. Sevenoaks: Hodder and Stoughton, 1978.
- Berger, P. ; Berger, B. Sociology: a biographical approach. Harmondsworth: Penguin, 1976.
- Berger, P.; Berger, B.; Kellner, H. The homeless mind. Harmondsworth: Penguin, 1974.
- Berger, P. ; Luckmann, T. The social construction of reality. London: Allen Lane, 1967.
- Blaxter, M. The meaning of disability. London: Heinemann, 1976.
- Bury, M. R. Disablement in society: towards an integrated perspective. Int. J. Rehab. Research. 1979 fev.; 2(1): 33-40.
- Capildeo, R.; Court, C.; Rose, F. C. Social network diagram. British Medical Journal. 1976,1:43-4
- Cassell, E. J. Preliminary explorations of thinking in medicine. Ethics in Science & Medicine. 1975, 2:1-12.
- Comaroff, J. ;Maguire, P. Ambiguity and the search for meaning: childhood leukaemia in the modern clinical context. Social Science and Medicine. 1981, 15B: 115-23.
- Coulter, G. (1973), Approaches to Insanity, Martin Robertson, London.
- Cowie, B. The cardiac patient's perception of his heart attack. Social Science and Medicine. 1976, 10:87-96.
- Crick, M. Explorations in language and meaning: towards a semantic anthropology. London: Malaby Press, 1976.
- Davis, F. Uncertainty in medical prognosis clinical and functional American Journal of Sociology. 1960, 66, 41-7.
- Davis, F. Passage through crisis: polio victims and their families. Indianapolis: BobbsMerrill; 1963.
- Davis, F. Deviance disavowal: the management of strained interaction by the visibly handicapped. In: Becker, H, editor. The Other Side. New York: Free Press; 1964.
- Dingwall, R. Aspects of illness. London: Martin Robertson; 1976.
- Eisenberg, L. Disease and illness. Culture, Medicine & Psychiatry. 1977; 1: 9-23.
- Faber, K. Nosography in modern internal medicine. New York: P. B. Hoeber, 1923. xiii, 222 p.
- Fabrega, H. ; Manning, P. Disease, illness and deviant careers. In: R A Scott; J. D. Douglas (eds), Theoretical perspectives on deviance. New York: Basic Books; 1972.
- Foucault, M. The birth of the clinic. London: Tavistock; 1973.
- Gallagher, E. Lines of reconstruction and extension in the Parsonian sociology of illness. Social Science

and Medicine. 1976, 10(5):207-18.

Gerhardt, U. The parsonian paradigm and the identity of medical sociology. *Sociological Review*. 1979, 27: 229-51.

Goffman, E. *Stigma : notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin, 1968.

Giddens, A. *central problems in social theory*. London: Macmillan; 1979.

Goffman, E. *Frame analysis*. Harmondsworth: Penguin; 1975.

Herzlich, C. *Health and illness; a social psychological analysis*. London, New York: Academic Press; 1973. (European Monographs in Social Psychology; 5).

Illich, I. *Medical nemesis*. London: Calder & Boyars; 1975.

Illsley, R. *Professional or public health?* London: Nuffield Provincial Hospitals Trust; 1975.

Kennedy, I. *The unmasking of medicine*. London ; Boston : George Allen & Unwin, 1981.

Maclean, U. and Cockshutt, A. How women cope with their menfolk's heart attacks. *New Society*. 1979 july; 26:183-5.

Rock, P. *The making of symbolic interactionism*. London: Macmillan, 1979.

Singer, E. Premature social ageing: the social psychological consequences of a chronic illness. *Social Science and Medicine*. 1974, 18:143-51.

Smith, R. T. Rehabilitation of the disabled: the role of social networks in the recovery process. *Int. Rehab. Med*. 1979, 1(2): 63-72

R. T. Smith; L. Midanik. The effects of social resources on recovery and perceived sense of control among the disabled. *Sociology of Health and Illness*. 1980 mar.; 2(1): 48-63.

Sontag, S. *Illness as Metaphor*. London: Allen Lane, 1979.

Strauss, A. L. *Chronic illness and the quality of life*. St Louis: Mosby, 1975.

Taussig, M. Reification and the consciousness of the patient. *Social Science and Medicine*. 1980, 14B: 3-13.

Taylor, D. *Physical impairment: social handicap*. London: Office of Health Economics; 1977.

Wadsworth, M., Butterfield, W. J. H.; Blaney, R. *Health & sickness: the choice of treatment*. London: Tavistock; 1971.

Weiner, C. The burden of rheumatoid arthritis: tolerating the uncertainty. *Social Science and Medicine*, 1975; 9: 97-104.