

Signos, significados e ações associados à doença de Chagas

Signs, meanings, and actions associated with Chagas disease

Elizabeth Uchôa ^{1,2}
 Josélia O. A. Firmo ²
 Elizabeth C. Dias ³
 Maria Stella N. Pereira ⁴
 Eliane D. Gontijo ³

¹ Departamento de
 Psiquiatria e Neurologia,
 Faculdade de Medicina,
 Universidade Federal
 de Minas Gerais.

Av. Alfredo Balena 190,
 Belo Horizonte, MG
 30130-100, Brasil.

² Laboratório de
 Epidemiologia e
 Antropologia Médica, Centro
 de Pesquisas René Rachou,
 Fundação Oswaldo Cruz.
 Av. Augusto de Lima 1715,
 Belo Horizonte, MG
 30190-002, Brasil.

uchoae@cpqrr.fiocruz.br
³ Departamento de Medicina
 Preventiva e Social,
 Faculdade de Medicina,
 Universidade Federal
 de Minas Gerais.

Av. Alfredo Balena 190,
 Belo Horizonte, MG
 30130-100, Brasil.

⁴ Prefeitura Municipal
 de Belo Horizonte.

Av. Afonso Pena 1212,
 Belo Horizonte, MG
 30130-003, Brasil.

Abstract *An anthropological approach was employed to investigate the universe of representations (ways of thinking) and behaviors (ways of acting) associated with Chagas disease in a group of public service workers in Belo Horizonte (both infected and not infected with *Trypanosoma cruzi*). An attempt was also made to evaluate the repercussions of this universe of representations and behaviors on the lives of the infected individuals. The collection and analysis of the data followed the “systems of signs, meanings, and actions” model developed by Corin et al. (1989, 1992). Sixteen seropositive and 12 seronegative workers were interviewed to compare their ways of thinking and acting towards the disease. Data analysis allowed identification of diverse elements within a context that maximized the limitations imposed by Chagas disease. These should be taken into account in the planning of educational campaigns and elaboration of health care models for Chagas patients.*

Key words *Chagas Disease; Behavior; Anthropology; Social Representation*

Resumo *A abordagem antropológica foi empregada para investigar o universo de representações (maneiras de pensar) e comportamentos (maneiras de agir) associados à doença de Chagas, por um grupo de trabalhadores de um serviço público de Belo Horizonte (infectados/não infectados). Procurou-se também avaliar as repercussões deste universo de representações e comportamentos sobre a vida dos indivíduos infectados. A coleta e a análise dos dados, inspirou-se no modelo dos “sistemas de signos, significados e ações”, elaborado por Corin et al. (1989, 1992). Foram entrevistados 16 informantes chave, selecionados entre os trabalhadores soro-positivos e 12 entre os trabalhadores soro-negativos, com o objetivo de comparar as maneiras de pensar e agir, predominantes nesses dois grupos. A análise dos dados, permitiu identificar diversos elementos do contexto que vêm maximizar as limitações impostas pela doença de Chagas, e que devem ser levados em conta no planejamento de campanhas educativas e na elaboração de modelos de atenção ao paciente chagásico.*

Palavras-chave *Doença de Chagas; Comportamento; Antropologia; Representação Social*

Introdução

A doença de Chagas constitui, ainda hoje, um importante problema de saúde pública na América Latina. Estudos epidemiológicos realizados em diversos países latino-americanos, apresentam altas taxas de prevalência e ressaltam a persistência, em algumas áreas, de fatores de risco para a infecção pelo *Trypanosoma cruzi*. Podemos avaliar a amplitude deste problema se considerarmos que o número de pessoas, atualmente infectadas, ultrapassa os quinze milhões (PAHO, 1990) e que este número aumentará progressivamente enquanto novas infecções continuarem ocorrendo.

Em 1991, os Ministérios da Saúde da Argentina, Bolívia, Chile, Uruguai, Paraguai e Brasil, lançaram-se na *Iniciativa do Cone Sul* visando a eliminação da transmissão da doença de Chagas (Moncayo, 1997). Quedas nas taxas de prevalência da infecção nas áreas efetivamente cobertas pelo programa, confirmam o sucesso das atividades preconizadas (Dias & Schofield, 1998).

No Brasil, o Programa de Controle da Doença de Chagas, desenvolvido pela Fundação Nacional de Saúde (FUNASA) do Ministério da Saúde (MS) a partir de 1980, foi extremamente eficaz em relação à transmissão vetorial e transfusional dessa doença. Neste contexto, o atendimento dos cinco milhões de chagásicos que existem no país, emerge como questão prioritária para as autoridades sanitárias (Gontijo et al., 1996).

Os programas de atenção ao paciente chagásico devem integrar medidas, visando impedir ou minimizar a gravidade das manifestações clínicas (esofagopatia, cardiopatia, morte súbita) da doença e maximizar a utilização dos recursos terapêuticos disponíveis (Gontijo et al., 1996). Não menos importante é o adequado manejo das repercussões sociais da doença de Chagas. A incapacidade laboral associada a essa doença, se traduz em dificuldade de inserção no mercado de trabalho, desemprego e aposentadorias precoces (Dias & Dias, 1979), transformando a vida dos indivíduos infectados e gerando alto custo para a sociedade.

Alguns autores como Guariento et al. (1999) e Silva et al. (1995), evidenciaram, entretanto, uma certa confusão entre uma incapacidade laboral real – imposta pela doença – e aquela decorrente do estigma associado à doença. Não há dúvidas sobre as limitações físicas e laborais impostas por fases específicas da doença, mas cabe uma interrogação sobre os diferentes elementos do contexto que vêm maximizar estas limitações. A contribuição da antropologia torna-se aqui fundamental.

Trabalhos desenvolvidos nestas últimas décadas, na área de Antropologia Médica, sistematizam o estudo dos diversos elementos do contexto que influenciam as representações e ações no campo da saúde. Estes trabalhos demonstram que não existe uma correspondência perfeita entre os diagnósticos profissionais, que geralmente orientam os programas de saúde, e os diagnósticos populares, que orientam as representações e comportamentos das comunidades (Corin et al., 1992; Good, 1977; Good & Delvecchio-Good, 1980, 1982; Kleinman, 1980). A perspectiva interpretativa adotada nestes estudos, revela que para os profissionais de saúde, a percepção do que é relevante e problemático, do que causa ou evita um problema e do tipo de ação que esse problema requer, é determinada pelo corpo de conhecimentos biomédicos, já para os indivíduos leigos de uma comunidade, esta percepção seria determinada por redes de símbolos que articulam conceitos biomédicos e culturais, e determinam formas características de pensar e de agir face a um problema de saúde específico (Kleinman & Good, 1985; Uchôa & Vidal, 1994; Uchôa et al., 1997).

No presente estudo, a abordagem antropológica foi empregada para investigar o universo de representações (maneiras de pensar) e comportamentos (maneiras de agir) associados à doença de Chagas, por um grupo de trabalhadores de um serviço público de Belo Horizonte (infectados/não infectados) e avaliar suas repercussões sobre a vida dos indivíduos infectados. A partir daí, buscou-se identificar elementos do contexto que vêm maximizar as limitações, efetivamente impostas, pela doença de Chagas. Este estudo constitui uma das cinco etapas de um projeto integrado que inclui: (1) inquérito sorológico e avaliação clínico-epidemiológica; (2) estudo dos postos de trabalho e avaliação do risco para a saúde, estudo do ausentismo, estudo das práticas da empresa visando a proteção e a promoção da saúde; (3) avaliação antropológica; (4) elaboração de proposta para o manejo dos casos visando a preservação de sua saúde e a utilização de seu potencial de trabalho e (5) desenvolvimento de modelos alternativos de mobilização social. No presente trabalho serão apresentados e analisados apenas os dados referentes à avaliação antropológica.

Métodos e instrumentos

A coleta e a análise dos dados inspirou-se no modelo dos “*sistemas de signos, significados e ações*”, elaborado por Corin et al. (1989, 1992).

Este modelo investiga os fatores sociais, culturais e experienciais que intervêm efetivamente na identificação do que é problemático, e na elaboração de estratégias para a solução do problema. Nesse modelo, comportamentos concretos (ações e reações) frente a um problema específico, servem de ponto de partida para um estudo que tenta identificar as lógicas conceituais subjacentes a esses comportamentos e os diferentes fatores (experiência pessoal, exigências profissionais, hábitos culturais, fatores ambientais) que intervêm na concretização destas lógicas em situações particulares. A análise dos sistemas de signos, significados e ações é feita a partir das práticas dos atores, apreendidas através de histórias concretas (Corin et al., 1989, 1992; Uchôa & Vidal, 1994).

Para reconstruir o universo de representações (maneiras de pensar) e comportamentos (maneiras de agir) associados à doença de Chagas pelos trabalhadores do serviço pesquisado, foi realizado um estudo etnográfico. Foram selecionados 16 informantes chave entre os trabalhadores soro-positivos (EP) e 12 entre os soro-negativos (EN) para serem entrevistados; o intuito era de comparar as maneiras de pensar e agir relativas à doença de Chagas predominantes nesses dois grupos. Os informantes chave foram selecionados de forma a representar as principais fontes de heterogeneidade de cada grupo (sexo, idade, origem regional) e com base nos dados do inquérito sorológico (etapa 1 do projeto).

As entrevistas com indivíduos com vivência da infecção/doença (soro-positivos), investigaram o conhecimento do resultado do exame e a história de sua doença, dos problemas desencadeados por ela e das estratégias desenvolvidas para minimizá-los. Foram identificadas sistematicamente as reações de várias categorias de pessoas (familiares, colegas de trabalho, padrões etc.) aos vários estágios da infecção/doença (diagnóstico, manifestações, incapacidade) e o universo de representações (idéias sobre causas, transmissão, gravidade, tratamentos) subjacente a estas reações e suas repercussões sobre a vida profissional de cada indivíduo.

As entrevistas com informantes chave (soro-negativos), investigaram o conhecimento do resultado do exame, a percepção de signos associados ao início e ao agravamento da doença, as idéias sobre causa e transmissão, a percepção da gravidade (expectativas, limitações) e dos recursos terapêuticos disponíveis (eficácia, obstáculos, resultados). Sempre que possível, estes itens foram investigados em referência a casos conhecidos pelo informante. Todos os participantes do inquérito sorológico rece-

beram os resultados de seus exames e foram convidados a participar de atividades de informação e mobilização social sobre a doença de Chagas.

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e informatizadas. Os textos foram fragmentados em unidades significativas e indexados com a ajuda do programa *Qualittat* (Demicheli & Uchôa 1996). Esse programa permite identificar ocorrências das várias categorias de informação, buscar correlações entre elas e extrair rapidamente os textos correspondendo a uma ou mais categorias de informação para a análise de conteúdo.

Resultados

Ao serem interrogados sobre a realização e o resultado do exame para a doença de Chagas, sete trabalhadores afirmam desconhecer o resultado do exame (três soro-positivos e quatro soro-negativos), dois dentre eles dizem não saber, nem mesmo, se já fizeram esse exame: *“eles chamam a gente para fazer exame, mas não explicam”* (EN12).

É interessante notar, que os três trabalhadores soro-positivos que afirmam desconhecer o resultado dos exames, o fazem com uma certa ambigüidade. O desconhecimento não parece excluir a possibilidade de estar “um pouco acometido” ou a “suspeita” de estar efetivamente doente.

Esta ambigüidade fica muito evidente no caso do trabalhador que, mesmo expressando a necessidade de consultas regulares, diz não saber se o resultado do exame foi positivo: *“falou assim que vai continuar me acompanhando, mais que ainda não deu nada, né? Vai me acompanhar. Num sei se é de seis em seis meses ou de ano em ano...”* (EP15).

Dois outros trabalhadores soro-positivos afirmam ser negativos, apesar de exames repetidos e controles periódicos. Um deles diz: *“a primeira vez deu negativo. Foi tirado lá na sede da empresa. Depois, eles passaram a me convocar sempre. Então pediram que eu fizesse os exames, eu fiz. Até hoje não deu nada”* (EP06).

Entre os trabalhadores que reconhecem ser soro-positivos, sete dizem ter tomado conhecimento de sua soro-positividade após serem examinados no contexto do projeto, os outros já tinham conhecimento desse diagnóstico antes do início do presente projeto.

Transmissão

Todos os entrevistados associam a transmissão da doença de Chagas à picada do barbeiro. “Se não picar não tem problema”, explica um entrevistado, “dali o problema pior dele é porque a gente dormindo, a gente não sente. Vê a picada e você coça sem ver. Se a gente não coçar, ele não entra...” (EP01). Três trabalhadores mencionam também a possibilidade de infecção por transfusão de sangue: “se a gente pegar um sangue contaminado de outra pessoa, a gente pode contrair” (EP09).

Todos os trabalhadores soro-positivos afirmam conhecer o barbeiro que transmite a doença de Chagas, e apenas três soro-negativos afirmam nunca tê-lo visto. Quando interrogados sobre as características desse barbeiro, a maioria dos entrevistados se refere à sua cor. Entretanto, não existe entre eles um consenso sobre essa cor. Um entrevistado diz que se trata de “um barbeirinho verdinho assim, com a barriga toda chumbadinha de vermelho” (EP09), um outro diz que: “ele é um bichinho que parece percevejo, que tem aquela pintinha vermelha nas costas” (EN06). Um outro entrevistado completa dizendo que existem dois tipos de barbeiros: “um é verdinho né? Aquele verdinho não faz nada(...) é o preto que dizem que é mais venenoso” (EN04).

Alguns entrevistados referem-se ao habitat do barbeiro. Um deles explica: “eu sei que em casa de capim, a gente tá dormido e ele vem. Chupa e a gente não vê. Joga aquele ferrão na gente. Chupa o sangue e o veneno fica na gente” (EP03), um outro completa: “Há pouco tempo, eu vi umas pessoas dizendo que aquele bicho que chama chupão que fica nas camas é que morde a gente” (EN02). Um entrevistado se refere às plantas como habitat do barbeiro: “ele gosta é de árvore (...) pode até ter em casa, se tiver muita planta, muita árvore” (EN05). Dois entrevistados referem-se ao cheiro como sendo também uma das características do barbeiro: “tem uns mansos que diz que não morde, mas tem uns que mordem. (...)O que morde só de fazer com ele assim (apertar) ele fede longe” (EN05).

Manifestações

Com relação à presença de sintomas, sete soro-positivos afirmam não sentir nada, enquanto os outros fazem referência a problemas diversos. Foi mencionado o cansaço: “bota o coração da gente alteroso, cresce, batadeira. De vez em quando sinto meu coração batendo, principalmente quando eu pego um peso e eu tenho

que subir a ladeira. Tenho que subir mais devagar e descansar mais um pouco. Ele fica meio alteroso e eu fico um pouco cansada” (EP13), às dores: “eu sinto mais coisas, mais fortes. Essa dor aqui também, do lado esquerdo” (EP01) e o nervosismo: “num posso passar raiva também, sinto dor. Tenho problemas no joelho, dói constantemente. Dá pontadas nas pernas, não consigo andar. (...)“ é falta de ar, também num agüenta andar depressa, subir morro que dá falta de ar, fico cansada” (EP11). Entretanto, apenas um trabalhador relaciona os problemas mencionados acima com a doença de Chagas.

Quando interrogados sobre quais seriam as manifestações mais comuns nessa doença, tanto os trabalhadores soro-negativos quanto os soro-positivos, referem-se aos mesmos problemas mencionados anteriormente (dores, inchaço, cansaço, fraqueza e problemas de nervos). Alguns entrevistados enfatizam as limitações impostas pela doença: “eles não agüentam subir uma escada, não agüentam correr, né? Tem que ser devagar, fazer movimentos mais leves. Não pode pegar peso né?” (EP06).

Mesmo sem ter experiência própria, os soro-negativos entrevistados relataram aquilo que ouviram dizer: “que sente o coração muito pousado, sente o coração inchado” (EN02), que observaram em alguém próximo: “pelo que eu vejo (...) começa sentir tontura, sente bambeza no corpo, eu acho assim uma espécie de fraco” (EN09), “tem dia que ela está num estado de nervo que ela quase morre de nervo, aquela coisa, aquela choradeira” (EN03) ou que imaginam: “deve sentir muita coisa, eu acho, fraqueza...(...) a pessoa vai dar um galope, e cansa. Deve de dar dor” (EN01). Segundo um trabalhador soro-positivo, essa diversidade de manifestações se explicaria pelo fato de que essa doença “é manifestada em cada pessoa de um jeito. Às vezes (...) ataca mais rápido o coração, outros começa a sentir dor nas juntas, outros começa a sentir problemas de intestino e esôfago” (EP16).

Reações

Ao receber a notícia de que tinham a doença de Chagas, apenas dois trabalhadores relatam não ter visto motivos para preocupação. O primeiro diz que ficou sabendo há 25 anos, quando sua esposa estava grávida e que nesta época achou natural, pois o barbeiro era muito frequente na região: “achei normal porque lá onde a gente morava, via eles subindo na parede” (EP14). O outro trabalhador diz que frente à possibilidade de estar infectado pelo HIV, ser soro-positivo para Chagas não o incomodava muito: “fiquei sabendo quando fui doar sangue

(...) Quando me chamaram lá, fiquei muito assustado (...). A moça falou assim: “não é hepatite. AIDS, não é”. Quando ela falou assim, eu quase caio. Ela falou primeiro: “AIDS...” e custou para falar “não é”. Ai eu assustei. (...). Para mim isto não é nada” (EP01).

De maneira geral, a notícia da soro-positividade é recebida com surpresa, medo, apreensão ou desespero. Um entrevistado diz que se assustou muito, pois não se sentia doente, nem tinha os problemas que associava à doença. Outro diz que ao receber a notícia, foi logo para casa e disse aos filhos: “meus filhos, vou morrer um dia desses, eu estou com Chagas” (EP12). Outro relata as dificuldades por que passou após receber a notícia: “ai eu passei por uma psicóloga, fui trabalhar com uma psicóloga que eu estava muito deprimido” (EP09). Há também o relato de um trabalhador soro-negativo sobre um amigo que ficou muito abalado ao receber a notícia: “ele ficou desesperado. Todo momento que ele ia trabalhar, teve aquele preconceito que ele estava sentindo dor. Então ele recorria à chefia, procurava médico (...). Fez vários exames” (EN08).

Dois outros trabalhadores não expressam suas preocupações diretamente, mas evocam a gravidade da doença e a associam com uma possibilidade de morte próxima, certa e inevitável que torna qualquer intervenção sem sentido. O que é relatado por estes trabalhadores é o esforço para tentar esquecer o que só Deus poderia mudar. Um deles explica: “eu ouvi umas colegas comentando assim: minha mãe morreu, meu pai morreu, meu irmão morreu; isto não tem cura. Eu não vou preocupar não, que Deus é maior, né? Ajuda a gente” (EP03). O outro afirma: “Não esquento muito a cabeça não (...) esquentar pra quê? Meus primos morreram da doença de Chagas, entendeu? Não esquento não(...) Se eu tiver que morrer hoje, eu vou morrer mesmo. De qualquer forma eu vou morrer. Pra que eu vou esquentar a cabeça” (EP05).

Três outros trabalhadores (dois soro-positivos e um soro-negativo) deixam apenas subentendida a existência da apreensão, dizendo que o melhor mesmo frente a tal problema é não falar, não pensar e não se preocupar: “doença, a gente tem que deixar mais é pra lá (...) parece que quanto mais fala, mais ela aparece” (EP02); “eu acho que ajuda mais é a tranquilidade da pessoa, num ficar pensando naquilo” (EP14); “que eles não fiquem tão preocupados, porque sempre eu falo para as pessoas: a preocupação, mata ainda mais depressa” (EN02).

De maneira geral, os trabalhadores entrevistados tanto soro-positivos quanto soro-negativos, consideram a doença de Chagas como

sendo grave. Essa gravidade é associada, por alguns, ao fato de comprometer órgãos fundamentais, como o coração: “complica o coração que é a nossa mola, sem ele ninguém vive” (EP01); “ela ataca o coração e o sujeito morre” (EP07); “se ela vai pro sangue e contamina o sangue e contamina debaixo do coração é uma doença grave” (EN09). Ela é também associada, particularmente pelos trabalhadores soro-negativos, às repercussões da doença sobre a vida profissional e afetiva dos indivíduos infectados: “muitos ficam com o coração inchado. Dá inchação até no corpo todo. Fica assim meio enjoado não pode trabalhar. Passa mal, às vezes assim, cai. É o que a gente vê falar” (EN12).

Entretanto, a grande maioria dos entrevistados considera a inexistência de tratamento eficaz como principal agravante da doença. Muitos entrevistados vão dizer que a doença de Chagas “é grave porque não tem cura. Diz que a gente morre mesmo, né?” (EP03), “você convive com aquilo até a morte. Porque não tem remédio que cura. Tem tratamento, igual vejo muitas pessoas fazerem, mas falar que alguém curou...” (EN11). Frequentemente, é evocada a possibilidade de morte súbita, tanto para justificar a gravidade da doença quanto para reforçar a ineficácia do tratamento existente: “ela pode matar rápido. O sujeito pode deitar hoje, amanhã está morto. Sem saber como foi que morreu (...) mata de repente. Não tem cura. Eles falam que não tem cura” (EN03).

Repercussões

Quando interrogados sobre quais seriam as repercussões mais importantes da doença de Chagas sobre a vida dos indivíduos infectados, os trabalhadores entrevistados referem-se principalmente às repercussões psicológicas e profissionais.

As repercussões psicológicas foram mencionadas tanto por trabalhadores soro-positivos quanto soro-negativos. Várias entrevistas fazem referência a uma certa apreensão que acaba transformando toda a vida do indivíduo: “ele vai estar sempre esperando aquele momento. “Será que hoje meu coração... meu sangue está se transformando em água? (...) Meu coração vai crescer... e a qualquer momento da minha vida, eu posso cair e morrer” (EN08); “a pessoa que tem esse problema, vai ficar com aquela impressão que ele vai morrer mesmo, porque isso é uma coisa que não tem cura. Não tem remédio para isso” (EN06); “atrapalha a vida da pessoa inteiramente. A pessoa já vai ficar cismada, eu não posso fazer isso, não posso fazer aquilo” (EP06).

As repercussões profissionais da doença de Chagas aparecem nas narrativas de 12 trabalhadores, seis soro-negativos e seis soro-positivos. Nas narrativas de trabalhadores soro-negativos é dada ênfase à limitação imposta pela doença. Segundo eles, o chagásico tem dificuldades para trabalhar regularmente. Um deles afirma: “*que a pessoa que está com essa doença é uma pessoa sem garantia para o trabalho*” (EN10) e outro afirma que: “*a pessoa não agüenta trabalhar muito. (...). Num dia ela sente um trem, num dia ela sente outro. Num dia ela fica de cama um dia inteiro. Eles já remanejaram ela, mas não quis ficar. Diz que dá um estado muito grave na pessoa*” (EN03). Dois outros dizem que mesmo os que trabalham normalmente “*às vezes passam mal*” (EN12) ou “*tá com muita dor no corpo, tá desanimado, tem tonteira, sente muita fraqueza e trabalha queixando, né?*” (EN11). Um outro trabalhador diz que o problema existe apenas quando o trabalho exige esforço físico: “*atrapalha quando o trabalho é braçal*” (EN08). Algumas narrativas, também de trabalhadores soro-negativos, revelam a apreensão dos colegas ou do supervisor frente ao trabalhador chagásico: “*eu acho que prejudica. A pessoa não tem nem de trabalhar mais porque... A gente tá com aquele trabalhador ali, mas a gente se preocupa muito com ele. A gente não sabe qual o tipo que vai atacar(...). Eu não posso cobrar produção dela. Eu costumo deixar ela trabalhar conforme ela agüenta, conforme ela pode*” (EN10).

No relato dos trabalhadores soro-positivos sobre as repercussões profissionais da doença de Chagas, a ênfase é dada às estratégias empregadas para minimizar as limitações impostas pela doença. Nas duas citações a seguir, são descritas estratégias adaptativas informais comumente utilizadas pelos trabalhadores: “*na hora que eu sinto zonzeira, eu paro um pouquinho e vou lá e tomo suco. Aí vai melhorando um pouquinho. Eu continuo trabalhando de novo*” (EP04); “*tem dia que a gente cansa um pouquinho porque o serviço lá é corrido, entendeu? (...) dá vontade de sentar e eu sento. Eu falo com meus chefes, e se dá vontade de sentar eu sento mesmo*” (EP02).

As quatro citações que se seguem, ilustram estratégias utilizadas pelo empregador para adequar-se às limitações do trabalhador chagásico: aposentadoria e remanejamento. Em um primeiro exemplo, o entrevistado informa que um amigo seu “*cabo na PM vai ser reformado porque constatou no exame que ele está com a doença de Chagas*” (EN09). Em um segundo exemplo, o entrevistado pondera a necessidade de intervenção: “*se o trabalho for pe-*

sado, eu acho que a pessoa que tem a doença de Chagas (...) tem que passar para um serviço mais leve, que não force ela demais fisicamente” (EP06). Nos dois últimos exemplos, o remanejamento é visto como desnecessário: “*eu trabalhava em caminhão, ajudante de caminhão. Depois disso, eles arranjaram uma confusão lá, me tirou do caminhão. Cortou um bocado do meu salário... Eu acho que não precisava não*” (EP01); “*a médica lá falou comigo assim, que se eu tiver gostando do serviço, bem. Mas que se eu não tiver dando conta do serviço que ela me passa para um mais leve, entendeu? Eu falei: engraçado né? Depois de treze anos afundada em um serviço de cozinha, agora que eles vão achar que eu não estou mais dando conta de trabalhar. (...) Esta doença pega?*” (EP05). No primeiro deles, o impacto financeiro da intervenção do serviço foi sentido, pelo trabalhador, como mais importante que as repercussões da doença. No segundo, a possibilidade de remanejamento é vista com perplexidade pela funcionária que passa até a se interrogar se não seria o contágio que estaria motivando esta atitude.

Vários trabalhadores soro-positivos afirmam que a doença de Chagas não interfere na vida profissional, utilizando como exemplo sua própria situação: “*eu trabalho em casa, trabalho no serviço. Eu chego em casa e faço tudo*” (EP12); “*não acho que a doença perturba o trabalho porque a minha relação continua a mesma, trabalhando, né?*” (EP13).

Tratamento

Quando interrogados sobre a existência de tratamento eficaz para a doença de Chagas, quatro trabalhadores afirmam não saber a resposta a esta questão e dois se abstiveram de responder. Todos os outros concordam em afirmar que tratamento existe, mas questionam sua eficácia.

Em várias narrativas (14) aparece claramente a idéia de que tratamento eficaz é aquele que cura; neste sentido o tratamento para a doença de Chagas é visto como pouco eficaz, se prolonga indefinidamente e apenas ameniza a doença, sem chegar a curá-la: “*eu ainda não ouvi falar se tem tratamento para essa doença. Normalmente, se vê falar que quem está com Chagas, trata diariamente. Me parece que não tem fim aquele tratamento (...). Eu ainda não ouvi falar que uma pessoa que tinha doença de Chagas foi curada*” (EN12).

Alguns trabalhadores (6) acreditam que apesar de suas limitações, o tratamento permite o prolongamento da vida dos indivíduos acome-

tidos: “*eu acho que se a gente controlar, tem um pouco mais de vida*” (EN04); “*eu acho que uma pessoa pode morrer imediato e devido a ele fazer algum tipo de tratamento, ele pode ter mais vida, longa vida*” (EN09).

Outros acreditam que o tratamento que não cura, não tem razão de ser e se sentem temerosos quanto ao uso prolongado de medicamentos: “*eu tenho medo de tratar. Tomar remédio para isso (...). Eu não quero. Já que não tem cura mesmo, é bobagem a gente ficar tomando remédio*” (EP11).

Há quem diga que o melhor é não fazer nada, que o tratamento pode ser prejudicial, acelerando a morte dos indivíduos acometidos pela doença de Chagas. Os dois exemplos citados a seguir ilustram bem esta idéia: “*mexer muito com ela pode ser pior. Aí que ela vai atacar mesmo*” (EP14); “*muitas pessoas já me falaram que essa doença é assim, se a gente não mexer nela, a gente vive mais e se bulir com o corpo, a pessoa morre mais rápido*” (EP11).

Há também quem conclua que frente a uma doença com tais características, o melhor é se cuidar psicologicamente: “*eu acho que ajuda mais do que remédio. Essa doença não tem cura, todo mundo sabe disso, eu sei. Conviver com ela e pronto. Toma alguma vitamina, alguma coisa no sangue pra fortalecer*” (EP09).

Discussão

Se considerarmos o fato de que todos os trabalhadores que se submeteram ao exame sorológico para doença de Chagas, receberam o resultado, podemos interrogar qual é o significado da afirmação dos trabalhadores que dizem desconhecer-lo. No caso dos trabalhadores soro-positivos, fica clara a ambigüidade dessa afirmação. Cabe igualmente interrogar sobre o significado da afirmação dos trabalhadores soro-positivos que, mesmo reconhecendo que fazem exames e controle periódicos, se dizem soro-negativos.

O desconhecimento do resultado do exame e a ambigüidade das afirmações que aparecem nas narrativas de trabalhadores soro-positivos, revelam que houve uma distorção das informações que lhes foram transmitidas. Tal distorção poderia ser explicada de quatro formas diferentes: (a) estes trabalhadores não compreenderam as informações que lhes foram transmitidas, (b) compreenderam as informações, mas não querem repassá-las, (c) não acreditaram nas informações recebidas e (d) estes trabalhadores estariam empregando um mecanismo psicológico para negar estas informações. Ca-

da uma destas explicações aponta para um conjunto específico de problemas: dificuldade de comunicação entre os informadores e os informados, associação entre prejuízo de qualquer ordem e a divulgação do resultado do exame, oposição entre o resultado do exame e a concepção popular da doença, e impacto psicológico da informação. Todos estes problemas têm repercussões importantes sobre a qualidade de vida do paciente chagásico, sobre sua participação a programas e/ou tratamentos e devem ser levados em conta na elaboração de modelos de atenção destinados a ele.

O fato de não se sentir doente, ou não apresentar os sintomas que acredita serem típicos da doença de Chagas, pode levar à desconfiança quanto ao resultado do exame. Entretanto, espanto, preocupação, apreensão e depressão são as reações mais freqüentemente associadas pelos trabalhadores ao recebimento do resultado positivo do exame sorológico. Tais reações tornam-se compreensíveis à medida que a análise das narrativas faz surgir uma rede de significados associados à doença de Chagas interligando idéias sobre manifestações, gravidade, repercussões e tratamento, e configurando a representação de uma doença grave que não pode ser curada e que pode matar a qualquer momento.

De maneira geral, os trabalhadores entrevistados, tanto os soro-negativos quanto os soro-positivos, consideram que a doença de Chagas é grave. Essa gravidade é associada ao fato de comprometer órgãos fundamentais como o coração e às repercussões sobre a vida profissional e afetiva dos indivíduos infectados, mas é a inexistência de tratamento eficaz que é considerada como o principal agravante da doença.

A referência às repercussões psicológicas foi feita tanto por trabalhadores soro-positivos quanto soro-negativos. De maneira geral, as narrativas revelam uma associação entre o conhecimento do diagnóstico e uma mudança de atitude frente à vida. Segundo eles, o fato de saber que é soro-positivo, por si só, desencadearia “cismas”, “preocupações” e muita apreensão em função de uma concepção da doença que a associa às limitações progressivas que acompanham sua evolução, à inexistência de tratamento eficaz para interromper este processo e à idéia de que uma morte súbita pode ocorrer a qualquer momento.

Embora as repercussões profissionais da doença de Chagas tenham sido relatadas por seis trabalhadores soro-negativos e por seis soro-positivos, existe uma divergência importante entre o conteúdo dos relatos de cada um desses grupos. Os relatos de trabalhadores soro-negativos dão ênfase às limitações impostas

pela doença, enquanto os relatos dos soro-positivos enfatizam as estratégias de adaptação utilizadas por eles (informais) ou pelo empregador (formais). Do ponto de vista daqueles que as enfrentam, as limitações impostas pela doença não constituem problemas, elas são facilmente contornadas pelas estratégias informais empregadas por eles. Entretanto, as estratégias formais utilizadas pelo empregador, como a aposentadoria ou o remanejamento, nem sempre são bem vindas pelos trabalhadores que evocam seu impacto financeiro ou discriminatório.

Neste contexto, ser soro-positivo para a doença de Chagas significa se sentir vulnerável devido às limitações e à ameaça de uma morte súbita e imprevisível, que são associadas a esta doença. A consciência desta vulnerabilidade vem transformar a relação do indivíduo com sua própria vida e estremecer a percepção que ele tem de si mesmo, de seus recursos e de suas capacidades. Surgem incertezas sobre o que ele pode ou deve fazer para evitar a morte, para prolongar a vida que ele sente profundamente ameaçada. Insegurança e depressão surgem em conseqüência do que é vivido como imutável. Apego à Deus e negação são estratégias comumente empregadas pelos trabalhadores soro-positivos. Mesmo se, de um ponto de vista psicológico, essas atitudes representam tentativas de adaptação, sua interferência na adesão aos programas e tratamentos é não negligenciável.

É interessante notar que existem as limitações efetivamente impostas pela doença e aquelas impostas pelo olhar do outro. Ser chagásico significa também ser visto pelos soro-negativos (colegas, amigos, patrões ou familiares) como alguém vulnerável, limitado profissionalmente e “ameaçado” pela possibilidade de morte súbita e imprevisível. Esta idéia de vulnerabilidade associada à doença de Chagas pode determinar atitudes e comportamentos de discriminação, que interferem na inserção social e profissional dos soro-positivos.

Conclusão

A análise de conteúdo das entrevistas realizadas com trabalhadores do serviço público estudado, revela que grande parte deles possui certa familiaridade com a doença de Chagas, havendo consenso entre eles sobre o papel do barbeiro na transmissão da doença e sobre sua gravidade.

A análise de conteúdo também revela a existência de uma rede de significados associados

à doença de Chagas que interliga idéias sobre manifestações, repercussões e tratamento, e vem configurar a representação de uma doença que impõe limitações progressivas, que não pode ser curada e que pode matar a qualquer momento.

Essa concepção de doença constitui o eixo organizador das reações e comportamentos que predominam nos dois grupos de trabalhadores frente à doença e ao indivíduo chagásico. Entretanto, a tradução desta lógica cognitiva (maneira de pensar) em práticas concretas (maneiras de agir) diverge consideravelmente entre os dois grupos de trabalhadores.

No caso dos soro-negativos, o eixo organizador determina quase diretamente a percepção da doença e de suas repercussões e as reações frente ao indivíduo chagásico. A doença de Chagas é vista como uma doença grave, incapacitante e que vulnerabiliza os indivíduos acometidos.

No caso dos soro-positivos, a vivência da doença intervém como elemento fundamental na percepção do problema, na avaliação de suas repercussões e na adoção de comportamentos terapêuticos. O resultado positivo do exame sorológico é recebido por alguns com desconfiança e pela maioria com apreensão, depressão ou desespero. O que pode parecer natural em um determinado contexto, deixa de sê-lo quando existe a vivência. O impacto psicológico adquire toda importância, e o conhecimento das manifestações e repercussões da doença é relativizado em função de estratégias individuais. O desenvolvimento de estratégias adaptativas informais emerge como forma de contornar as limitações profissionais impostas pela doença. A negação emerge como estratégia privilegiada frente à angústia de estar doente, à evolução conhecida da doença e à impossibilidade de interrompê-la; entretanto se esta estratégia permite minimizar o impacto psicológico da soro-positividade, ela também impede a adesão aos programas e tratamentos destinados aos chagásicos.

Estas conclusões apontam para a necessidade de re-orientar as campanhas educativas referentes à doença de Chagas, em função das maneiras de pensar e de agir que prevalecem nos grupos alvo e para a importância de abordar os aspectos psicossociais nos modelos de atenção ao paciente chagásico.

Referências

- CORIN, E.; UCHÔA, E.; BIBEAU, G. & HARNOIS, G., 1989. *Les Attitudes dans le Champ de la Santé Mentale. Repères Théoriques et Méthodologiques pour une Étude Ethnographique et Comparative*. Rapport Technique. Montréal: Centre de Recherche de l'Hôpital Douglas.
- CORIN, E.; UCHÔA, E.; BIBEAU, G. & KOUMARE, B., 1992. Articulation et variations des systèmes de signes, de sens et d'actions. *Psychopathologie Africaine*, 24:183-204.
- DEMICHELI, W. A. & UCHÔA, E., 1996. *Qualitat, Versão I: Um Programa de Análise Qualitativa em Microcomputadores*. Belo Horizonte: Laboratório de Epidemiologia e Antropologia Médica, Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz.
- DIAS, J. C. P. & DIAS, R. B., 1979. Aspectos sociais da doença de Chagas. *Revista Goiana de Medicina*, 25:257-268.
- DIAS, J. C. & SCHOFIELD, C. J., 1998. The control of transmission by transfusion of Chagas Disease in Southern Cone Initiative. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 31:373-383.
- GONTIJO, E. D.; ROCHA, M. O. & TORQUATO-DE-OLIVEIRA, U., 1996. Clinico-epidemiologic profile of Chagas disease patients attending an ambulatory referral center and proposal of a model of care for the Chagas patient under the perspective of a comprehensive health care. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 29: 101-108.
- GOOD, B., 1977. The heart of what's the matter: The semantics of illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1:25-58.
- GOOD, B. & DELVECCHIO-GOOD, M. J., 1980. The meaning of symptoms: A cultural hermeneutic model for clinical practice. In: *The Relevance of Social Science for Medicine* (L. Eisenberg & A. Kleinman, ed.), pp. 165-196, Dordrecht: D. Reidel Publishing.
- GOOD, B. & DELVECCHIO, M. J., 1982. Toward a meaning-centered analysis of popular illness categories: "Fright-illness" and "heart distress" in Iran. In: *Cultural Conceptions of Mental Health and Therapy* (A. J. Marsella & G. White, ed.), pp. 141-166, Dordrecht: D. Reidel Publishing.
- GUARIENTO, M. E.; CAMILO, M. V. & CAMARGO, A. M., 1999. Working conditions of Chagas's disease patients in a large Brazilian city. *Cadernos de Saúde Pública*, 15:381-386.
- KLEINMAN, A., 1980. *Patients and Healers in the Context of Cultures. An Exploration of Borderland between Anthropology and Psychiatry*. Berkeley/Los Angeles: University of California Press.
- KLEINMAN, A. & GOOD, B. (ed.), 1985. *Culture and Depression: Studies in Anthropology and Cross-Cultural Psychiatry of Affect and Disorder*. Berkeley: University of California Press.
- MONCAYO, A., 1997. Progress towards the elimination of transmission of Chagas disease in Latin America. *World Health Statistics Quarterly*, 50: 195-198.
- PAHO (Pan American Health Organization), 1990. Brazil. In: *Health Conditions in the Americas* (PAHO, ed.), pp. 57-69, Washington, DC: World Health Organization.
- SILVA, E. F.; OLIVEIRA, A. L.; SIEFER, M. W.; GAZETTA, M. L. & BERTANI, I. F., 1995. Demographic profile and work situation of patients with Chagas disease. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, 65:43-46.
- UCHÔA, E. & VIDAL, J. M., 1994. Antropologia médica: Elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, 10:497-504.
- UCHÔA, E.; GUERRA, H. L.; FIRMO, J. O. A. & COSTA, M. F. F., 1997. Signs, meanings and actions associated with schistosomiasis mansoni in a small village in Brazil. *Curare*, 12:143-156.

Recebido em 26 de dezembro de 2000

Versão final reapresentada em 26 de abril de 2001

Aprovado em 19 de junho de 2001