

## INTRODUÇÃO

O impacto da doença crônica no cenário mundial, perspectiva várias opções de ação na direção da melhor prática possível no controle da “pandemia” que, muito mais que todas as doenças conhecidas pelo homem, leva milhares de seres humanos à morte precoce.

As doenças crônicas configuram as patologias dominantes nas sociedades contemporâneas desenvolvidas e o seu número não para de crescer nas sociedades em desenvolvimento. Na Inglaterra seis em cada dez adultos, acima dos 40 anos, possui uma doença crônica e este fato gera impacto tanto para a sociedade como para o seu portador, que tem que se preparar para, a partir do diagnóstico, experimentar novas trajetórias de vida<sup>(1)</sup>. Este aumento exponencial da cronicidade, fruto do aumento da longevidade das populações e das alterações dos estilos de vida, nos quais o sedentarismo e as mudanças alimentares assumem lugar de destaque, tem tido fortes implicações na concepção tradicional da prestação de cuidados. Pelas características que apresentam, as doenças crônicas escapam ao esquema habitual de abordagem profissional (sintomas, diagnóstico, tratamento, cura ou morte) e passam a dar lugar a um esquema sempre aberto, onde pontua a incerteza (sintomas, diagnóstico, palição, gestão e incerteza)<sup>(2)</sup>.

Receber um diagnóstico de uma doença crônica é, acima de tudo, uma sentença que provoca incerteza no tempo que resta para viver e muitas estratégias vão ser utilizadas pelo doente crônico a partir desse momento, pois esta doença pode trazer alterações no exercício da vida diária, nos papéis sociais e dependência, alterando conseqüentemente o plano de vida futura que necessitará certamente um ajustamento para que seu portador possa exercer sua autonomia e tenha livre- arbítrio em relação ao seu corpo e a sua doença<sup>(3)</sup>.

Numa época dominada pelos avanços da ciência e da tecnologia e

em que a medicina surge mais especializada e tecnologizada que nunca, a sua capacidade para fazer face às doenças crônicas permanece escassa e a sua impotência em termos de tratamento, persiste. Os conhecimentos médicos atualmente disponíveis sobre as doenças crônicas não só revelam o caráter ambíguo e equívoco das explicações científicas sobre as causas e prognósticos como também oportunizam uma ampla e vaga aceção genérica conhecida por “doença crônica” que permite mostrar lado a lado situações tão diversas e de gravidade tão díspares como asma, epilepsia, hipertensão, câncer ou esclerose múltipla.

As dificuldades da medicina em conceituar e em encontrar justificativas causais para as doenças crônicas refletem-se também na sua incapacidade de curá-las<sup>(2)</sup>. A condição crônica de saúde acarreta, em seus portadores, importantes alterações disruptivas da identidade, mudanças significativas na maneira de encarar a vida e grandes reformulações comportamentais. Assim, o momento do diagnóstico da doença configura-se como decisivo no desencadear de um conjunto de sentimentos, percepções e atitudes, frequentemente pautadas pela incerteza e pela espera de um futuro em que a medicina encontre uma solução para o seu problema. O crescente diagnóstico destas condições e a complexidade da organização terapêutica que lhes são inerentes desafiam os modelos convencionais de produção de cuidados de saúde e reclamam qualificações mais exigentes, impondo-se como uma área de atuação profissional que urge analisar e compreender.

Neste capítulo, as autoras têm com o objetivo refletir sobre a realidade da doença crônica e sua interferência na autonomia e identidade de seus portadores. Discutem, com o auxílio de textos clássicos da sociologia da saúde tecidos com trechos de pesquisas publicadas por elas, as disrupções provocadas pela condição crônica de saúde para os seus portadores, bem como a trajetória percorrida desde a suspeita ao diagnóstico até a sua confirmação, toda ela marcada pelos vários modelos que buscam clarear o

percurso do adoecimento crônico.

Tratam igualmente as questões da gestão cotidiana da doença, do papel desempenhado pelos doentes que de passivos à espera do tratamento, passam a exigir um papel ativo nos cuidados dos grupos de doentes (de *self-care*, de *self-help*), das novas aprendizagens necessárias ao portador e seus familiares e da representação da doença pelos envolvidos.