

## Doença de Chagas: enfrentando a invisibilidade pela análise de histórias de vida de portadores crônicos

Chagas disease: tackling the invisibility through the analysis of life histories of chronic patients

Fernanda Sant'Ana Pereira-Silva (<https://orcid.org/0000-0002-7243-8242>)<sup>1</sup>

Marcio Luiz Braga Corrêa de Mello (<https://orcid.org/0000-0002-5434-8913>)<sup>1</sup>

Tania Cremonini de Araújo-Jorge (<https://orcid.org/0000-0002-8233-5845>)<sup>1</sup>

**Abstract** *The scope of this article is to analyze the life histories of Chagas disease (CD) patients, searching for elements in their narratives that might present possibilities for coping with this problem. Caused by the protozoan *Trypanosoma cruzi*, Chagas disease combines conditions of infection and/or progression to disease, in accordance with biological and social determinants and affects around 6 to 7 million people infected with *T. cruzi*. More than 6,000 people die each year due to complications in the chronic CD phase. This is a qualitative study using the life history technique that was used in open interviews. We collected a wealth of material with which we can work on the context of the disease in multiple dimensions. We associate sensitive listening with the needs of people living with the CD to give strength to their voice, valuing their own life story, transforming them into masters of their history and knowledge. Visibility emerged and prevailed, exposing the disease itself as a central theme and two general sub-themes: their perceptions about the disease and their own life, in the context of the disease. We identified the need to (re)think the problem of Chagas disease as something visible and present.*

**Key words** Chagas disease, Qualitative research, Life history

**Resumo** *O artigo tem por objetivo analisar as histórias de vida de portadores de doença de Chagas (DC), para evidenciar em suas narrativas elementos e possibilidades de enfrentamento dessa problemática. Causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi*, a DC combina condições de infecção assintomática e/ou de progressão para doença de acordo com determinantes biológicos e sociais e afeta 6 a 7 milhões de pessoas infectadas. No mundo anualmente 6 mil pessoas em consequência das complicações na fase crônica da DC. Realizamos um estudo qualitativo com uso da técnica de história de vida coletadas em entrevistas abertas, coletando um material riquíssimo para trabalhar o contexto da doença em múltiplas dimensões. Associamos uma escuta sensível com a necessidade das pessoas vivendo com a DC darem força à sua voz, valorizando sua própria história de vida, transformando-as em detentoras de sua história e de seu conhecimento. A visibilidade emergiu e prevaleceu, expondo a própria doença como tema central e dois subtemas gerais: suas percepções sobre a doença e a sua própria vida, no contexto da doença. Identificamos a necessidade de (re)pensar a problemática da doença de Chagas como algo visível e presente.*

**Palavras-chave** Doença de Chagas, Pesquisa qualitativa, História de vida

<sup>1</sup> Fundação Oswaldo  
Cruz. Av. Brasil 4365,  
Manguinhos. 21040-900  
Rio de Janeiro RJ Brasil.  
fernandasps24@gmail.com

## Introdução

A doença de Chagas (DC) é uma infecção causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi* que combina condições clínicas assintomáticas e/ou de progressão para doença cardio-digestiva de acordo com determinantes biológicos e sociais de grande complexidade<sup>1</sup>. Dentre os determinantes biológicos, temos a virulência do parasita e a suscetibilidade das pessoas afetadas, e dentre os determinantes sociais temos pobreza, alimentação, moradia e educação, entre outros. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)<sup>2</sup>, a DC compõe a lista das doenças tropicais negligenciadas (DTN, sigla em português, ou NTD na sigla em inglês), aquelas que afetam as populações que vivem em condições de pobreza, vulnerabilidade, também se relaciona a problemas sociais, incluindo o estigma. Originária e largamente distribuída no continente americano, de onde saiu seu nome como tripanossomíase americana, atualmente a DC está mundialmente distribuída pela migração das populações pelo mundo, além de ser considerada um dos problemas de saúde pública mais graves na América Latina sendo uma das endemias mais distribuídas no continente<sup>2,3</sup>. De acordo com a OMS<sup>3</sup> sobre doenças tropicais negligenciadas, estima-se que existam principalmente em áreas endêmicas em torno de 6 a 7 milhões de pessoas infectadas pelo *T. cruzi*. Além disso, estima-se também que anualmente morrem no mundo 6 mil pessoas em consequência das complicações da DC na fase crônica<sup>4,5</sup>.

Em 2020, o Brasil foi o primeiro país do mundo a tornar obrigatória a notificação da fase crônica da DC<sup>1</sup>, através da Portaria nº 1.061, uma conquista da luta coletiva contra a invisibilidade dos portadores crônicos, na situação em que apenas os casos agudos eram notificados<sup>6</sup>. O termo “portador” se refere à pessoa soropositiva para a DC. As Associações de pessoas afetadas pela DC utilizam o termo “pessoa afetada” que inclui os portadores e outros “afetados” – qualquer pessoa que se sinta envolvida – pela causa da visibilidade da problemática de Chagas<sup>6-8</sup>. É consenso que, se ações de vigilância, controle e prevenção vêm surtindo efeitos no enfrentamento à transmissão vetorial, que caiu significativamente nas três últimas décadas no Brasil (o país recebeu da WHO o certificado de controle da transmissão doméstica de *Triatoma infestans* em 2006), o acesso ao tratamento e ao diagnóstico ainda não é suficiente<sup>1</sup>. Na perspectiva de que políticas públicas de acesso ao tratamento e ao diagnóstico sejam implantadas na atenção básica de saúde<sup>7</sup> em 2018

foi publicado o primeiro Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para a DC (PCDT-Chagas) oficial do Ministério da Saúde do Brasil<sup>7</sup>. A criação do dia Mundial da DC pela OMS a partir de 2020 (14 de abril, dia de sua descoberta por Carlos Chagas em 1909) é uma forma de reconhecimento da doença como um problema global de saúde pública<sup>1</sup>.

A DC tornou-se uma problemática complexa por envolver não somente questões de saúde pública, mas questões ligadas à educação, informação e comunicação em saúde<sup>8</sup>. Considerá-la desta maneira resulta em abordar questões como a pobreza econômica, a discriminação, a saúde, a educação, a habitação, a urbanização e até mesmo o papel de quem faz ciência na sociedade, e assim, romper com soluções lineares e simples<sup>9-11</sup>. Para a compreensão da problemática multidimensional relativa à DC, é preciso considerar quatro dimensões que atravessam a doença e interagem entre si dinamicamente: 1) Dimensão biomédica com tudo o que se refere a temas biomédicos e de saúde referentes a DC; 2) Dimensão epidemiológica que se refere a indicadores e efeitos relativos às populações humanas e de vetores; 3) Dimensão sociocultural que se refere a representações sociais, contextos, lutas, valores, preconceitos entre outros; 4) Dimensão político-econômica que se refere às condições macro econômicas e políticas públicas diversas<sup>8-10</sup>.

Segundo Edgar Morin<sup>11</sup>, uma problemática é complexa quando:

*são inseparáveis diferentes elementos que o constituem e em sua análise entendemos que há um tecido interdependente, interativa e inter-retroativa entre o objeto de conhecimento e seu contexto, as partes e o todo, o todo e as partes, as partes entre eles*<sup>11</sup>.

As quatro dimensões são definidas e caracterizadas por elementos que se combinam dinamicamente formando um “Quebra cabeça caleidoscópico”<sup>11</sup>, em que as partes somente assumem significado quando consideradas em dependência mútua e em inter-relação dentro do todo, dependendo também da perspectiva de análise pela qual olhamos para cada parte. Essa metáfora do quebra-cabeça se aplica muito bem à DC na qual nem os profissionais de saúde, nem as pessoas afetadas costumam ter uma visão completa enquanto problemática. Por outro lado, a metáfora do caleidoscópico também se aplica à DC porque implica em mudança de pontos e perspectivas de vista. Qualquer tentativa de resolver o problema exige a inclusão de pontos de vista que o considerem a partir de suas múltiplas dimensões,

pois a doença é, em primeiro lugar, fornecedora de uma possível leitura sobre a cultura e as relações sociais, onde “o fenômeno em si representa a síntese de uma complexidade dinâmica que se manifesta no corpo”<sup>12</sup>. É comum encontrarmos no meio acadêmico, nos meios de comunicação tanto quanto nos materiais educacionais que “falar de Chagas” refere-se quase que exclusivamente aos aspectos da biologia do parasita, do inseto vetor ou seus efeitos na saúde das pessoas. Nessa perspectiva, Chagas ultrapassa sua definição de “doença” engloba um olhar multidimensional, considerando que nessa diversidade de espaço e sujeitos não há uns mais relevantes do que outros, e sim que todos formam uma grande rede onde (inter)agem de diferentes formas e se (inter)relacionam de maneira particular, mas com a mesma importância<sup>3</sup>.

No centro dessa noção, é preciso priorizar o diálogo com aqueles que vivem a experiência da dor e do adoecimento: os próprios portadores da infecção e/ou da doença e demais pessoas afetadas. Observa-se há alguns anos inovações que começam a focar em estratégias para melhorar a atenção da saúde da pessoa afetada pela DC direta ou indiretamente, através de ações que envolvem os aspectos biomédicos, psicossocial e antropológico, buscando transpor estigmas e barreiras<sup>12,13</sup>. Por isso a necessidade de conhecer e ouvir as pessoas afetadas. No trabalho de Sanmartino *et al.*<sup>9</sup>, a partir de relatos de pessoas vivendo com a DC e especialistas, os autores sinalizam que a realidade repleta de estigmas, esquecimento e exclusão, situação presente em áreas endêmicas e não endêmicas. Há a necessidade de iniciar e/ou sustentar campanhas de informação eficaz, bem como de reforçar e/ou multiplicar ações específicas de comunicação e educação dos sujeitos e setores envolvidos<sup>12-14</sup>, de modo evitar olhares reducionistas<sup>15</sup> e a fortalecer a atenção integral<sup>16,17</sup>.

A nossa pesquisa teve o objetivo de analisar as histórias de vida de pessoas vivendo com a DC, para evidenciar em suas narrativas elementos e possibilidades de enfrentamento dessa problemática.

## Percurso metodológico

### O uso do método de história de vida

O método de história de vida surgiu como estratégia metodológica para dar voz aos sujeitos da pesquisa e assim conhecer a peculiaridade de cada história<sup>18,19</sup>. A história de vida no campo

da pesquisa qualitativa é considerada um ótimo instrumento para a descoberta de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam suas experiências individuais ao contexto social que vivem e interpretam e dão significado a partir do presente<sup>18</sup>.

Becker<sup>19</sup> atribui o valor das histórias de vida às interpretações que as pessoas fazem de suas próprias experiências como explicação para o comportamento social. É nessa perspectiva que essa abordagem se insere como instrumento de pesquisa que busca ser a ponte entre o social e o individual<sup>19-22</sup>.

A utilização do termo “história de vida” condiz a uma denominação comum em formação e em investigação, uma vez que se revela como pertinente para a autocompreensão do que somos, das aprendizagens que construímos na extensão da vida, das nossas experiências e de um processo de conhecimento de si e dos significados que atribuímos aos diferentes fenômenos que mobilizam e tecem a nossa vida individual e/ou coletiva<sup>15,20</sup>. Segundo Leydesdorff<sup>23</sup>, foi no interior dos discursos construídos pelos entrevistados que foi possível encontrar as principais questões e definições que fazem parte de seu universo. “Quando ouvimos histórias de vida, ouvimos a maneira como as pessoas pensam que experimentaram suas vidas e certos eventos”<sup>23</sup>. É necessário destacar, no entanto, que a técnica não desvenda a vida por completo de um indivíduo, mas uma parte dela que prefere “mostrar” e ignora a outra parte que considera desagradável<sup>22</sup>. Este estudo foi desenvolvido com a abordagem qualitativa. A pesquisa qualitativa cuida de um fato que não pode ser quantificado<sup>20,24</sup> e trabalha com um universo de significados, crenças, valores que não podem ser reduzidos às instrumentalizações variáveis. Utilizamos entrevistas abertas e a população estudada foram as pessoas vivendo com a DC que estavam inscritas como alunos no curso “Falamos de Chagas com CienciArte”<sup>25</sup>. Trata-se de uma atividade de extensão com oficinas de ciência e arte envolvem os princípios da educação popular visando a autonomia dos sujeitos<sup>25,26</sup>. Em todas as edições, o curso teve por objetivo fortalecer e incentivar a organização da Associação de pessoas afetadas pela DC (portadores, pesquisadores, familiares e demais interessados no tema) fundada em 08/04/2016, com oficinas dialógicas para estimular a criatividade, trabalhando aspectos de educação em saúde, cidadania e promoção da saúde. O curso tornou-se um espaço de voz aos afetados, que constroem coletivamente um pensamento crítico e de autonomia para lutarem pelos seus

direitos<sup>25</sup>. A relação dos sujeitos com os autores foi construída no curso. Realizamos 6 (seis) encontros, cada qual correspondendo a uma entrevista com um participante. As entrevistas ocorreram em uma sala reservada, e principalmente silenciosa, pois não queríamos interferência de barulho, já que acreditamos que o silêncio é muito importante para realização das entrevistas com o método de história de vida. Bertaux<sup>27</sup> destaca que deve se iniciar as entrevistas com a criação de um clima favorável é requerido que o pesquisador crie um ambiente de respeito e aproximação com o participante.

Para a coleta das entrevistas, utilizamos um gravador de voz. O uso do gravador de voz foi indispensável para poder captar as entrevistas, pois o recurso permite que o pesquisador preste mais atenção ao depoimento dado pelo entrevistado. As entrevistas não seguiram uma ordem cronológica, os participantes narravam suas histórias na sequência que iam recordando dos fatos. As narrativas foram transcritas, no primeiro momento, palavra por palavra, respeitando os erros de português; todavia, foram digitadas eliminando as repetições e alguns desses erros. Alguns erros foram mantidos para que a essência e a originalidade das histórias não fossem perdidas.

Para a análise dos dados utilizamos o método de tematização<sup>28</sup>, pela qual identificamos 24 (vinte e quatro) unidades de registro, três agrupamentos e dois grandes temas. As unidades de registro foram identificadas a partir das ideias chave das narrativas dos sujeitos. A partir dessa identificação das unidades de registro e de uma nova organização, agrupamos em seguida os relatos em três grandes grupos com base na coerência, semelhança, pertinência, exaustividade e exclusividade, trabalho que resultou após novo agrupamento em dois grandes temas, conforme Figura 1.

Os temas que emergiram foram: “A doença de Chagas – Subtema: As percepções sobre a doença” e “A vida do Paciente”. Com eles realizamos a discussão do estudo com base na literatura. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CAAE: 68118317.1.0000.5248).

## Resultados e discussão

### As histórias de vida: a minha, a sua, a nossa história

Para retratar a essência das histórias de vida, resolvemos apresentá-las em formato de mosai-

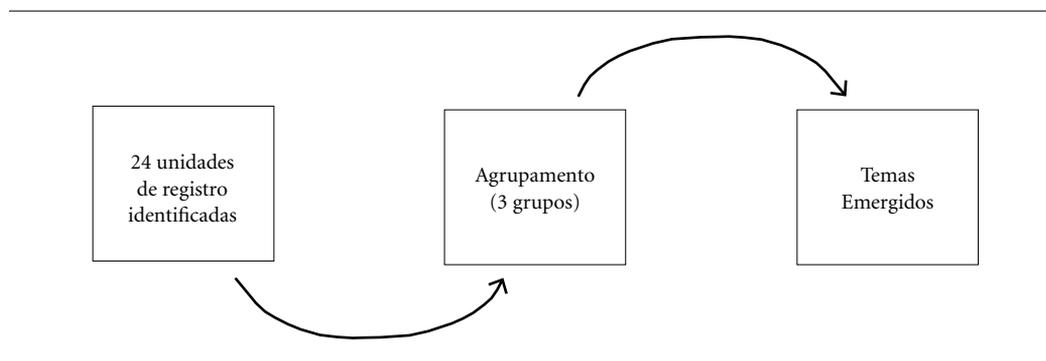
co<sup>29</sup> (Figura 2). A imagem de um mosaico nos faz interpretar que cada peça encaixada contribui para nossa compreensão do quadro como um todo; quanto mais peças são colocadas mais claramente podemos ver as pessoas que estão nesse quadro e sua relação uns com os outros.

O mosaico representa a fase de textualização<sup>30</sup>, quando as narrativas são tratadas após a transcrição absoluta. As perguntas são eliminadas (se houver), os erros gramaticais, as palavras sem peso semântico e assim apresentamos um texto claro e limpo. A Figura 2 apresenta os títulos que compõem cada uma das seis histórias<sup>31</sup>, e em seguida transcrevemos trechos dessas histórias, eticamente mantendo seu anonimato. O título que compõe cada peça do mosaico representa o que Meihy e Holanda<sup>30</sup> chamaram de “tom vital” em que as narrativas são requalificadas segundo sua essência. E assim, queremos apresentar a história de pessoas vivendo com DC de modo que ultrapasse o campo da doença e traga foco na história de brasileiros, gente que vive da terra, gente que luta, batalha e ainda assim não perde a esperança<sup>30</sup>. Sendo assim, as narrativas emergem além do conhecimento de suas histórias, destacam-se as percepções e o significado da DC para as pessoas afetadas. Segundo Ricouer<sup>31</sup>, na narrativa o sujeito tem uma compreensão de si porque consegue reunir numa síntese existencial as partes da vida. É na narrativa que consegue criar uma unidade existencial que permite observar continuidade, identidade e circunstâncias que compõem a sua trajetória da vida<sup>31</sup>. Nesse contexto, as narrativas surgem cheias de significados e a relação saúde-doença é evidenciada através da percepção do sujeito quanto à sua condição. A estrutura social da doença não se reflete ao caso clínico, mas ao modo particular de adoecer e morrer da sociedade. A percepção é individual, mas abre possibilidade de abordar a problemática a partir do coletivo e como fato social<sup>30,31</sup>.

Apresentamos a seguir os trechos das histórias de vida de cada sujeito da pesquisa:

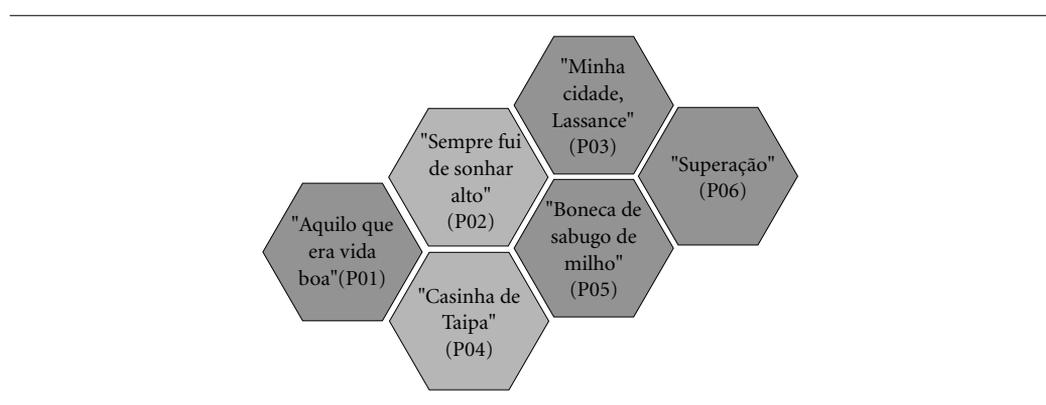
*Só Deus é quem sabe, só que é uma doença que ela não tem cura, é uma doença que você vai conviver com ela uma vida inteira. Então, a gente procura passar por cima, achar que não é nada e ir levando. eu descobri, eu tive um choque (P01).*

*Minha nora me discriminou, eu não tive acesso a minha neta, minha primeira neta a coisa que eu mais sonhava nesse mundo era ter uma neta para cuidar [...] ela deixou escapar que tinha perguntado ao médico e o médico disse que essa doença não pegava assim. Nosso relacionamento melhorou muito [...] o jeito dela foi falta de informação, por-*



**Figura 1.** Etapas da Análise por Tematização.

Fonte: Autores.



**Figura 2.** Mosaico das histórias de vida de portadores da doença de Chagas.

Fonte: Autores.

que desde que a pediatra falou, ela mudou. Mas graças a Deus, ela compreendeu [...] (P02).

Eu sei que essa doença, se nós tivéssemos mais conhecimentos, nós poderíamos lutar mais pelos direitos, pelas informações e tratar mais cedo [...] o diagnóstico sai muito tarde, a gente perde muito tempo, muita saúde [...] quanto mais divulgar melhor, quanto mais a gente souber sobre a doença, melhor para a gente (P03).

Morava na roça, contrai essa doença e não sabia [...] morei muito nas casinhas de taipa, pau a pique e ajudei muito a minha mãe fazer com barro as casinhas [...] a gente brincava com os bichinhos, os besouros, mas a gente não sabia se era contaminado, se ia contaminar a gente ou não [...] tinha muita madeira, a gente via uns bichinhos, mas não sabia o que era aquilo (P04).

Eu pensava que essa doença contamina o pessoal de casa, alguma pessoa de fora, porque o povo tem até medo de chegar perto de mim, pois pensava que pegava. Depois souberam que não pega, só sabe que foi da picada do besouro [...] eu tinha desgosto, eu ficava chorando sem as meninas saberem, aí eu soube que não era nada disso, então me conformei (P05).

No mês 6 de 2017 às 16h e 18min tive uma arritmia muito pesada e vim parar na Fiocruz, minha doutora falava: Qualquer problema que acontecer contigo você procura a Fiocruz. E assim eu fiz, chegando fui bem tratado, ela me fez uma visita na quarta-feira e falou para mim: “Você não se preocupa”, fiquei muito emocionado [...] ela falou para mim: “Você não esquenta sua cabeça, vai dar tudo certo” (P06).

## Análise temática

### A doença de Chagas

Apresentamos os temas exemplificados com trechos das narrativas dos participantes, e em alguns casos pode haver repetições. Isto devido a uma riqueza maior de detalhes da narrativa do “participante” que apresentou em sua narrativa pontos em comum com todos os temas que emergiram. Os temas evidenciados foram: “A doença de Chagas - Subtema: As percepções sobre a doença” e “A vida do Paciente”:

*Não foi descoberta minha doença, só que eu tinha o coração crescido e por ali ficou (P01).*

*Eu fui doar sangue, doei o sangue, a menina operou, aí, o laboratório me chamou, Aí meu Deus, estou com Aids ou então aquela outra doença (P02).*

A DC é silenciosa, a cada 10 pessoas acometidas os sintomas aparecem em apenas dois ou três, e normalmente o diagnóstico chega tardiamente. É comum a doença ser diagnosticada em casos de doação de sangue<sup>32,33</sup>. A DC faz parte da lista de doenças analisadas na triagem sorológica para doação de sangue; no Brasil, são realizados testes obrigatórios em todas as doações de sangue. No início da década de 1980 cerca de 20 mil novos casos transfusionais aconteciam anualmente no Brasil, pois não era obrigatório realizar sorologia pré-transfusional e somente uma pequena parcela de serviços a praticava<sup>34</sup>.

Embora existam ações de controle na transmissão transfusional, cabe aqui um questionamento: será que os casos positivos que são detectados no momento da doação de sangue recebem orientação e/ou tratamento adequado? Apesar do número especial do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde<sup>1</sup> trazer a informação de que numa análise de mais de 29 milhões de amostras de sangue testadas em hemocentros a média nacional de soropositividade entre candidatos a doadores de sangue no Brasil ser de 0.19%, variando nas diferentes regiões brasileiras, não detectamos na literatura nenhum estudo sistematizando dados sobre o retorno do informe de sorologia para DC aos doadores soropositivos, a partir do diagnóstico feito nos bancos de sangue. Assim, apesar da história de revelação do diagnóstico após doação de sangue ter estado presente em nosso estudo, não sabemos quantas pessoas não buscam o resultado ou não procuram uma atenção continuada após o diagnóstico:

*O cardiologista só explica, o seu problema é o coração grande, você tem o coração crescido, então passa a medicação e pronto. Ali não explica real-*

*mente o que é o significado daquela doença [...] eu levei muito tempo só sabendo que tenho o coração crescido e pronto [...] então eu nasci com defeito era o que pensava na minha época (P01).*

*O médico mandou todo mundo fazer o exame para ver quem tinha a doença, aí foi quando eu vim fazer [...] tive um susto quando soube que tinha esse problema (P05).*

*Eu vejo que tem muita gente ali que precisava muito, muito de um tratamento (P01).*

Alguns dados apresentados no relatório de MSF confirmam as narrativas das pessoas vivendo com Chagas sobre tratamento, informações dadas pelos médicos e atendimento<sup>6</sup>. Em um estudo recente em área endêmica mostrou efeitos benéficos do tratamento com Benznidazol<sup>34</sup> na fase indeterminada da DC, reforçando a indicação de oferta de tratamento presente no PCDT Chagas<sup>8</sup>:

*[...] eu sei que essa doença, se nós tivéssemos mais conhecimentos, nós poderíamos lutar mais pelos direitos, pelas informações e tratar mais cedo (P03).*

*[...] são 12 irmãos e todo mundo lá de casa contraiu esse negócio, a maioria já morreu [...] o último que morreu agora foi de DC porque não teve tratamento (P04).*

*[...] no Brasil inteiro tem esses bichinhos e tem muita gente doente e não sabe, morre de repente igual meus irmãos [...] foi do coração (P05).*

De acordo com o PCDT-Chagas de 2018<sup>8</sup> é evidente a necessidade de estruturar uma rede de atenção à saúde dos portadores na perspectiva da integralidade do cuidado com oportunidades de diagnóstico e tratamento e a recomendação para o uso do medicamento antiparasitário em pacientes crônicos já é feita para todos os casos, sempre a critério médico, necessitando prescrição específica e requisição através do Sistema Único de Saúde, uma vez que o Benznidazol não é disponibilizado em farmácias. Supor que a DC não esteja presente entre a população atendida na atenção básica de saúde gera ausência de suspeita clínica da doença e conseqüentemente falta de acesso ao diagnóstico e ao tratamento adequado. É preciso interesse público e investimentos para qualificação e em treinamentos contínuos dos profissionais de saúde, principalmente das unidades básicas de saúde, para que a doença deixe um dia de representar um problema grave de saúde pública. O déficit na saúde também contribui para as barreiras encontradas na problemática de Chagas, as dificuldades encontradas no acesso a uma unidade de saúde e ao agendamento de consultas, reforça as dificuldades encontradas pelos

usuários. Em outros países já foram publicados estudos sobre as barreiras de acesso ao diagnóstico, tratamento e cuidado integral em DC<sup>35,36</sup>.

O boletim especial do Ministério da Saúde no ano de 2020<sup>1</sup> dá especial ênfase à relevância social da doença de Chagas:

*...a pessoa afetada por DC se encontra em situação de intensa vulnerabilidade social, com precária qualificação profissional e escolar, gerando estigma, preconceito e baixa qualidade de vida. A DC tem forte impacto na Previdência Social e nos Serviços do INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social), em estados de maior prevalência, atendem elevado número de pessoas afetadas por DCC que solicitam diversos tipos de benefícios. Um deles é o auxílio-doença que, entre 2007 a 2019, foi disponibilizado para cerca de 13.500 beneficiários, com uma média anual de aproximadamente 1.000 benefícios auxílio-doença aos declarantes de doença de Chagas. Deve-se considerar, ainda, o fato de que a DC é um problema de saúde pública relevante em populações do campo e da floresta, povos e comunidades tradicionais: agricultores familiares, trabalhadores rurais, populações ribeirinhas, comunidades quilombolas e indígenas; povos que historicamente enfrentam situações de desigualdades, violência e violação de direitos<sup>1</sup>.*

*Nunca tinha ouvido falar nada. Quando eu descobri, foi um choque [...] essa doença, Chagas [...] falaria que era um coração crescido e estava todo chagado como se fosse [...] na minha cabeça [...] como se fosse um abacaxi, deveria ser todo ferido, feridas dentro do coração, eu ia morrer e não ia durar. Dá problema no coração, no nervo, no intestino, refluxo no esôfago, coração crescido, barriga mais crescida, cansaço, muito cansaço e falta de ar (P01).*

*[...] eu pensava que essa doença contamina o pessoal de casa, alguma pessoa de fora, por que o povo tem até medo de chegar perto de mim, pois pensava que pegava (P05).*

*Não sabia o que a doença provocaria, não sabia os efeitos, não sabia [...] realmente, eu já tinha todos os sintomas e não sabia (P02).*

*Na clínica da família me falaram para vir na Fiocruz, o médico me falou que eu tinha esse problema, mas eu não sabia que esse problema era grave, no entanto que não falei nem para minha família, vieram descobrir agora (P04).*

*Meus irmãos têm. Só que eu não sabia que dava no intestino, eu não sei nada sobre Chagas (P03).*

*Tenho um irmão com problema da DC e até então eu não sabia que tinha a DC (P06)*

Os relatos demonstram que devemos levar em consideração o senso comum dos indivíduos

e que, para um processo educativo, o saber popular deve ser considerado. O senso comum contribui para que a ciência avance a partir das dificuldades que emergem no cotidiano das pessoas<sup>36</sup>. Cabe ao cientista esclarecer os valores e saberes para com eles aprender, uma vez que há amplos aspectos do senso comum ainda não investigados pela ciência<sup>36</sup>.

Em trabalho anterior de nosso grupo<sup>37</sup> identificamos que o paciente tem quatro saberes básicos sobre sua doença, relacionados (i) à percepção do uso do marcapassos, (ii) do coração ficar aumentado, (iii) de uma suposta ausência de cura e (iv) ao medo da morte, todos, de certo modo representando preocupações equivocadas oriundas de pouca informação, mal entendimento ou inadequada abordagem pelos próprios profissionais de saúde que lhes comunicaram o diagnóstico. São exemplos: “eu sei que: [...] ‘o marca-passo é ruim e deixa sequelas’, ‘o coração incha’, ‘a doença não tem cura’, e que ‘vai morrer [dessa doença]’”. A ideia de morte aparece evidente, mas 70% a 80% das pessoas vivendo com Chagas desenvolvem a doença de forma assintomática por toda a vida e morrem por outras causas. Outra informação constatada é que os portadores submetidos a implantes de marca-passo apresentam a ideia de que a DC é uma doença “que mata de repente”, dissociando o senso comum do saber científico. A morte súbita ocorre apenas em 10% dos 30% indivíduos que apresentam a forma cardíaca da doença, ou seja, em apenas 3 de cada 100 indivíduos soropositivos para a infecção. Outro contexto que percebemos nos relatos foi o conceito de narrativas “terapêuticas”. A narrativa terapêutica procedente do campo da antropologia médica é expressa por alguns pesquisadores como pertencente ao campo das narrativas sobre doença. Alguns autores trabalham esse conceito a partir do significado da doença, da polissemia da experiência da doença, e da doença como processo<sup>38</sup>. Partindo do significado da doença e da polissemia da experiência de vida, o participante 06 relatou problemas com álcool e drogas; o fato dele não apresentar recaída foi mais importante do que a Doença de Chagas em si:

*[...] tem 13 anos, 2 meses e 27 dias que eu não ingiro nenhum tipo de bebida que tenha álcool não faço uso de tabagismo, não faço uso de drogas. Então é isso, hoje em dia vivo uma vida tranquila, tenho um problema de saúde, tenho, essa doença de Chagas até agora ainda não tem cura [...] eu não tenho só a doença de Chagas, eu tenho a doença da droga, a doença do alcoolismo, enfim a doença das emoções [...] (P06).*

Ao mesmo tempo o participante expressou o significado que a doença tem para ele e por isso expressou sua fala de forma polissêmica, a sua experiência com as várias doenças.

Para Bakhtin<sup>39</sup>, as palavras e as formas de comunicá-las permitem que se manifeste o mundo interior, ou seja, que se expressem os significados produzidos pela consciência individual e construídos no contexto social no qual o indivíduo está inserido.

*Era uma época muito humilde, muito pobre, era uma pobreza, gente morava em casa de taipa e tínhamos muita dificuldade, não existia luz, a luz era umas lamparinas que acendiam [...]* (P01).

*[...] lembro que minha casa era de sapê, as paredes de barro, de reboco [...]* (P02).

*Nasci em Minas Gerais, no Norte de Minas na cidade de Lassance* (P03).

*Morava na roça, contrai essa doença e não sabia [...] morei muito nas casinhas de taipa, pau a pique e ajudei muito a minha mãe fazer com barro as casinhas* (P04).

*Só sabia do besouro, mas não sabia o que era, todo mundo aqui sabia do besouro, mas não sabia o que era* (P05).

Podemos identificar a primeira característica comum que envolve as pessoas vivendo com DC: são pessoas que viveram em cidades do interior do Brasil, em nosso caso principalmente nas regiões do Nordeste, com condições de moradia precárias, viviam da agricultura familiar, as crianças ajudavam na lavoura e suas casas eram feitas de barro. Com o calor, aquele barro rachava e apareciam as rachaduras onde o “barbeiro” depositava seus ovos, se escondia da luz para vir se alimentar do sangue dos moradores da casa à noite, quando dormiam. No contexto da promoção da saúde, estas narrativas revelam o papel dos determinantes sociais do processo saúde-doença<sup>40</sup>.

O vetor da doença multiplica-se em casas rudimentares, como ditas casas de “pau-a-pique” ou “taipa”. “[...] A casa era uma casa bastante simples, grandona, feita sem estrutura nenhuma, a base de cipó, taipa [...]” (P06); os tipos de moradia são simples e precários, facilitando a multiplicação do inseto, deixando de ser moradia apropriada para as pessoas.

O processo de migração rural-urbana é umas das características negativas da globalização que interfere diretamente no perfil das pessoas que vivem com Chagas. A DC apresenta características político-econômicas e principalmente sociais. Hoje estima-se que 70% dos portadores encontrem-se em áreas urbanas<sup>41</sup>.

*Passsei a beber, meu Deus! Ia para os forró da vida, amanhecia o dia no forró. Vou morrer mes-*

*mo, vou morrer feliz. Se eu cheguei até aqui com essa doença, Deus está me sustentando* (P02).

*Deus me dá força Jesus, eu quero viver! Então eu nunca carreguei essa doença como um peso dos maiores não [...] só na época mesmo da descoberta* (P01).

Os aspectos psicossociais relacionados à DC aparecem na revisão realizada por Hueb e Loureiro<sup>42</sup>, onde podemos observar nos relatos que há um comprometimento psicossocial das pessoas vivendo com a doença, pois geralmente os pacientes desenvolvem desde uma depressão leve, ansiedade até uma depressão grave. Os autores citam que nesse contexto é comum o abuso do álcool como um meio de facilitar a negação da doença<sup>42</sup>. Não só na DC, mas nas doenças de um modo geral, é comum observarmos a fé muito presente na vida dos pacientes. Em seus discursos aparece muitas vezes o nome de “Jesus” ou de “Deus”. Pode ser que seja uma das formas encontradas por eles para enfrentar o problema de saúde, buscando uma religião ou fortalecer a sua fé.

Os aspectos referentes à resiliência podem ser definidos como a capacidade que algumas pessoas desenvolvem e as ajuda a passar por situações adversas na vida em que superam e ainda saem fortalecidas ou mesmo transformadas. A vulnerabilidade ampliada pela doença transforma a relação do portador com sua vida, sua percepção de si mesmo e de suas capacidades<sup>43,44</sup>. O diagnóstico positivo, como já dissemos, transforma a vida da pessoa e o leva à mudança de atitude, agora mais negativa frente à vida; é comum surgirem problemas psicológicos e sociais associados à DC.

Além da negação, também encontramos narrativas de aceitação (como esse exemplo do participante 02) que transformam a maneira de enfrentar a doença: “Eu nunca carreguei essa doença como um peso [...]”. Entretanto, é possível que os pacientes (mesma pessoa) apresentem em momentos diferentes posturas diferentes, ora com negação, ora com aceitação.

## Considerações finais

O uso do método de história de vida nos proporcionou um material riquíssimo com o qual é possível trabalhar o contexto da doença em dimensões biopsicossociais. Por meio dessa abordagem associamos uma escuta sensível com a necessidade de os afetados elevarem sua voz e valorizarem sua história de vida, com o potencial de transformar a pessoa em protagonista de sua história e de seu conhecimento. Esse é um instrumento valioso da pesquisa qualitativa, pois permite entender

a vida do “lado de dentro”, uma vez que se coloca no ponto de interseção das relações do indivíduo, do que é exterior e o que traz dentro de si. Dadas as circunstâncias das entrevistas, a empatia vai além da escuta. Foi assim estabelecida nessa pesquisa, uma relação de respeito e confiança, para que não exista indução do entrevistado a responder os pressupostos do pesquisador. A partir da abordagem inicial, percebemos também que é essencial que a questão ética esteja entre a relação.

Devemos pensar um futuro sem DC, apostando num presente onde se considera o tema como uma problemática complexa, frente à qual todos têm algo para dizer, escutar, aprender e fazer<sup>9</sup>. (Re)pensar a problemática da DC como algo visível e presente que precisa ser falado e escutado. Observamos com as histórias um novo perfil, um paciente que procura ser mais ativo do que o paciente ouvido por Rosinha Dias na década de 1980<sup>13</sup>. O paciente de hoje procura uma melhor qualidade de vida e principalmente busca novos conhecimentos. Ele quer aprender sobre sua doença e tem interesse em ser um agente multiplicador do conhecimento. Observamos no caso das pessoas vivendo com a DC, que a visibilidade nasceu e prevaleceu, expondo a própria doença como tema central e dois subtemas gerais: suas percepções e a sua própria vida, no contexto da

doença. Vozes que foram surgindo no decorrer da pesquisa.

Uma necessidade identificada, que pode se configurar em recomendação ao Sistema de saúde, é a recepção de informações específicas que combatam a sensação de desconhecimento quando o paciente tem acesso ao diagnóstico. Tais informações precisam envolver aspectos biológicos, psicológicos e sociais sobre como viver com a doença e como ter qualidade de vida. Além disso, há uma lacuna no que se refere aos materiais educativos dirigidos à essas pessoas ou por seus familiares, amigos e até mesmo os profissionais de saúde<sup>3,9,13</sup>.

Devemos pensar na DC como uma doença de caráter social e principalmente um problema de saúde pública, complexo e com diferentes dimensões: as ações e as atividades devem principalmente visar as pessoas vivendo com DC, fornecendo educação, acesso à informação, e melhoria na sua qualidade de vida. Sem esquecer da pessoa que vive com a doença e como sua história de vida pode contribuir para ações multidisciplinares para o enfrentamento da DC. A partir dessas histórias podemos articular novas estratégias que visem a pessoa, o sujeito que narra sua vida com Chagas, assim tendo em mente que os aspectos da doença vão além dos termos e características biomédicas.

## Colaboradores

FS'A Pereira-Silva desenvolveu a pesquisa, contribuiu para o desenvolvimento da metodologia, da análise dos dados e da construção da escrita. MLBC Mello contribuiu com a supervisão, metodologia e a revisão do texto. TC Araújo-Jorge participou da supervisão do projeto, análise dos dados e a revisão do texto.

## Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Vigilância em Saúde. Doença de Chagas: 14 de abril – Dia Mundial. *Bol Epidemiol* 2020; 51(n. esp.):1-43.
2. World Health Organization (WHO). *Chagas disease (American trypanosomiasis)* [Internet]. [cited 2020 abr 25]. Available from: [http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-\(american-trypanosomiasis\)](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/chagas-disease-(american-trypanosomiasis)).
3. World Health Organization (WHO). *Integrating neglected tropical diseases into global health and development: fourth WHO report on neglected tropical diseases* [Internet]. 2017 [cited 2020 abr 27]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/255011>.
4. Médicos Sem Fronteira. *Avaliação participativa sobre a situação do acesso ao diagnóstico e tratamento da doença de Chagas no Brasil* [Internet]. Conexões Brasília; 2018 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: <https://conexoes.msf.org.br/atividades/brasil/conversas/>.
5. Médicos Sem Fronteira. *Doença de Chagas* [Internet]. 2018 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: <https://www.msf.org.br/o-que-fazemos/atividades-medicas/doenca-de-chagas>.
6. Médicos Sem Fronteira. *Chagas, doença invisível, população negligenciada* [Internet]. Folha de São Paulo; 2017 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: <https://www.msf.org.br/opiniao/chagas-doenca-invisivel-populacao-negligenciada>.
7. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). Portaria nº 57, de 30 de outubro de 2018. *Torna pública a decisão de aprovar o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da doença de Chagas no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasília)* [Internet]. CONITEC; 2018 [acessado 2020 abr 25]. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Relatorio\\_PCDT\\_Doenca\\_de\\_Chagas.pdf](http://conitec.gov.br/images/Protocolos/Relatorio_PCDT_Doenca_de_Chagas.pdf).
8. Sanmartino M, Saavedra AA, Gómez J, Albajar-Viñas P. Chagas and health promotion: dialogue inspired by the Curitiba Statement. *Health Promotion Int* 2019; 34(Supl. 1):i82-i91.
9. Sanmartino M, Mordeglia C, Menegaz A, Zucchi M, Grande PE. Hablamos de Chagas: relatos y trazos para pensar un problema complejo. In: *¿De qué hablamos cuando hablamos de Chagas?* 1ª ed. Argentina; 2013.
10. Sanmartino M, Mengascini A, Menegaz A, Mordeglia C, Ceccarelli S. *Miradas Caleidoscópicas sobre el Chagas. Una experiencia educativa en el Museo de La Plata*. Universidad de Cádiz: Revista Eureka sobre Enseñanza y Divulgación de las Ciencias; 2012.
11. Morin E. *Complexidade e transdisciplinaridade: a reforma da universidade e do ensino fundamental*. Natal: Eduf RN; 1999.
12. Sanmartino M, Amieva C, Balsalobre A, Carrillo A, Marti G, Medone P, Menegaz A. *Hablamos de Chagas: aportes para re-pensar la problemática con una mirada integral*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: CONICET; 2015.
13. Dias RB. “Eu? Eu estou aí, compondo o mundo.” Uma experiência de controle de endemia, pesquisa e participação popular vivida em Cansanção, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saude Publica* 1998; 14(Sup. 2):149-157.
14. Sanmartino M, Avaria A, Gómez i Prat J, Parada MC, Albajar-Viñas P. Do not be afraid of us: Chagas disease as explained by people affected by it. *Interface (Botucatu)* 2015; 19(55):1063-1075.
15. Rozemberg B, Minayo MCS. A experiência complexa e os olhares reducionistas. *Cien Saude Colet* 2001; 6(1):115-123.
16. Velarde-Rodríguez M, Avaria-Saavedra A, Gómez-i-Prat J, Jackson Y, Oliveira Júnior WA, Camps-Carmona B. Need of comprehensive health care for T.cruzi infected immigrants in Europe. *Rev Soc Bras Med Trop* 2010; 42(Supl. 2):92-95.
17. Oliveira Júnior WA. Atenção integral ao paciente chagásico: uma proposta para o cuidar. *Arq Bras Cardiol* 2005; 84(1):1-2.
18. Martínez M. A história de vida como instância metódico-técnica no campo da Comunicação. *Comunic Inova* 2015, 16(30):75-90.
19. Becker HS. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 1994.
20. Minayo MCS. *Desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
21. Miranda ARA, Cappelle MCA, Mafra FLN. Contribuições do Método História de Vida para Estudos sobre Identidade: o exemplo do estudo sobre professoras gerentes. *Rev Cien Administr* 2014; 16(40):59-74.
22. Souza EC. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. *Rev Educ Quest* 2006; 25(11):22-39.
23. Leydesdorff S. Desafios do transculturalismo. In: Ferreira MM, Fernandes TMD, Alberti V, organizadores. *História oral: desafios para o século XXI*. Rio de Janeiro: Fiocruz/FGV; 2000.
24. Mello MLBC. *Práticas terapêuticas populares e religiosidade afro-brasileira em terreiros no Rio de Janeiro: um diálogo possível entre saúde e antropologia* [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2013.
25. Deslandes SF, Cruz Neto O, Gomes R, Minayo MCS, organizadores. *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. 7ª ed. Petrópolis: Ed: Vozes; 1994.
26. Araujo-Jorge TC, Garzoni LR, Matraca MVC, Borges CXA, Pereira-Silva FS, Mendes MO. *Falamos de Chagas com CienciArte: dossiê acadêmico e projeto político pedagógico do curso de extensão. Relatório de Pesquisa*. Rio de Janeiro, Fiocruz/IOC; 2019.
27. Bertaux D. *Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos*. São Paulo: Ed. Paulus; 2010.
28. Fontoura HA. Tematização como proposta de análise de dados na pesquisa qualitativa. In: *Formação de professores e diversidades culturais: múltiplos olhares em pesquisa*. Niterói: Intertexto; 2011. p. 61-82.
29. Becker HS. Biographie et mosaïque scientifique. *Actes Recherche Sci Soc* 1986; 62-63:105-110.
30. Meihy JCSB, Holanda F. *História oral: como fazer, como pensar*. 2ª ed. 5ª reimp. São Paulo: Contexto; 2017.

31. Ricoeur P. *Sí mismo como otro*. 3ª ed. Madrid: Siglo XXI Editores; 2006.
32. Sabino EC, Ribeiro AL, Salemi VMC, Oliveira CL, Antunes AP, Menezes MM, Ianni BM, Nastari L, Fernandes F, Patavino GM, Sachdev V, Capuani L, Almeida-Neto C, Carrick DM, Wright D, Kavounis K, Gonzalez TT, Carneiro-Proietti AB, Custer B, Busch MP, Murphy EL. Ten-year incidence of Chagas cardiomyopathy among asymptomatic *Trypanosoma cruzi*-seropositive former blood donors. *Circulation* 2013; 127:1105-1115.
33. Dias JCP. Doença de Chagas e transfusão de sangue no Brasil: vigilância e desafios. *Rev Bras Hematol Hemoter* 2006; 28(2):81-87.
34. Cardoso CS, Ribeiro ALP, Oliveira CL, Oliveira LC, Ferreira AM, Bierrenbach AL, Silva JLP, Colosimo EA, Ferreira JE, Lee T-H, Busch MP, Reingold AL, Sabino EC. Beneficial effects of benznidazole in Chagas disease: NIH SaMi-Trop cohort study. *PLoS Negl Trop Dis* 2018; 12(11):e0006814.
35. Manne JM, Snively CS, Ramsey JM, Salgado MO, Bärnighausen T, Reich MR. Barriers to Treatment Access for Chagas Disease in Mexico. *PLoS Negl Trop Dis* 2013; 7(10):e2488.
36. Olivera MJ, Villamil JFP, Gahona CCT, Hernández JMR. Barriers to diagnosis access for Chagas disease in Colombia. *J Parasitol Res* 2018; 2018:4940796.
37. Rios ERG, Franchi KMB, Silva RMD, Amorim RFD, Costa NDC. Senso comum, ciência e filosofia: elo dos saberes necessários à promoção da saúde. *Cien Saude Colet* 2007; 12:501-509.
38. Ballester-Gil LM, Stotz EN, Hasslocher-Moreno AM., Azevedo BAD, Araújo-Jorge TC. O saber do paciente chagásico sobre a sua doença: construção compartilhada de um instrumento para a pesquisa e teste de sua aplicabilidade. *Cien Saude Colet* 2008; 13(Supl. 2):2199-2214.
39. Bakhtin M. *Marxismo e filosofia da linguagem*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
40. Maluf SW. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. *Horizontes Antropol* 1999; 5(12):69-82.
41. Briceño-León R, Galván JM. The social determinants of Chagas disease and the transformations of Latin America. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 2007; 102(Supl. 1):109-112.
42. Hueb MFD; Loureiro SR. Revisão: Aspectos cognitivos e psicossociais associados a doença de Chagas. *Psicol Estud* 2005; 10(1):137-142.
43. Dias JCP. Globalização, iniquidade e doença de Chagas. *Cad Saude Publica* 2007; 23:S13-S22.
44. Mota DCGDA, Benevides-Pereira AMT, Gomes ML, Araújo SM. Estresse e resiliência em doença de Chagas. *Aletheia* 2006; 24:57-68.

---

Artigo apresentado em 18/12/2020

Aprovado em 05/07/2021

Versão final apresentada em 07/07/2021

---

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva

