REVISTA TÓPICOS
ISSN 2965-6672 | Qualis A2

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS E CONFIGURAÇÕES SUBJETIVAS NAS ENFERMIDADES CRÔNICAS: DO ESTIGMA DO COTIDIANO À PRODUÇÃO DE ALTERNATIVAS DE VIDA

SOCIAL REPRESENTATIONS AND SUBJECTIVE CONFIGURATIONS IN CHRONIC ILLNESSES: FROM EVERYDAY STIGMA TO THE PRODUCTION OF LIFE ALTERNATIVES

Ciências Humanas, Ciências da Saúde • 21/11/2026

REGISTRO DOI: 10.70773/revistatopicos/795001616

Mariana da Silva Pereira Reis[1]

RESUMO

O presente artigo analisa as complexas relações entre as representações sociais da doença, os processos de estigmatização no cotidiano e as configurações subjetivas produzidas na experiência de viver com enfermidades crônicas e raras, com particular atenção aos processos de enfrentamento e à produção de alternativas de vida. Adota-se como delineamento metodológico a autoetnografia crítica e analítica, fundamentada na perspectiva epistemológica e metodológica construtivo-interpretativa da Teoria da Subjetividade de Fernando González Rey. A análise articula os aportes sociológicos e psicossociais da Teoria das Representações Sociais, desenvolvida por Serge Moscovici e Denise Jodelet, a teoria do estigma e da identidade deteriorada de Erving Goffman e as contribuições da antropologia médica de Arthur Kleinman e David Le Breton. O corpus empírico constitui-se do percurso longitudinal da própria pesquisadora-autora, caracterizado como estudo de caso singular (N=1), abrangendo o histórico de Glomeruloesclerose Segmentar e Focal (GESF) e Doença Renal Crônica, desde 2017, o diagnóstico de Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado (GMSI) e suas repercussões clínicas, incluindo os processos associados à Gamopatia Monoclonal de Significado Clínico/Renal (MGCS/MGRS), até a confirmação diagnóstica de Mieloma Múltiplo Ativo (CID-10 C90). Os resultados evidenciam como a insuficiente inteligibilidade social das enfermidades invisíveis pode favorecer processos sistemáticos de desqualificação moral e institucional, materializados em enunciados deslegitimadores, como “você está procurando doença”. Nesse contexto, a ausência de reconhecimento e legitimidade social da experiência do adoecimento pode levar à adoção forçada de denominações nosológicas socialmente reconhecidas, como o lúpus, na tentativa de obter acolhimento e validação do sofrimento.

Entretanto, a produção de sentidos subjetivos, sustentada pelos vínculos afetivos familiares, pela construção de relações terapêuticas humanizadas e pela autopesquisa acadêmica, possibilitou a emergência da pesquisadora como sujeito ativo de seu processo de saúde, transformando as experiências de sofrimento, espera e estigmatização em recursos mobilizadores para a produção de alternativas de vida.
Palavras-chave: Representações Sociais; Estigma; Teoria da Subjetividade; Gamopatia Monoclonal; Mieloma Múltiplo; Autoetnografia.

ABSTRACT

This article examines the complex relationships between social representations of illness, processes of everyday stigmatization, and subjective configurations produced through the experience of living with chronic and rare diseases, with particular attention to coping processes and the development of life alternatives. The methodological design adopts a critical and analytical autoethnographic approach, grounded in the epistemological and methodological constructive-interpretive perspective of Fernando González Rey's Theory of Subjectivity. The analysis brings together the sociological and psychosocial contributions of the Theory of Social Representations, developed by Serge Moscovici and Denise Jodelet; Erving Goffman's theory of stigma and spoiled identity; and the contributions of medical anthropology by Arthur Kleinman and David Le Breton. The empirical corpus consists of the longitudinal trajectory of the researcher-author herself, characterized as a singular case study (N=1), encompassing her history of Focal Segmental Glomerulosclerosis (FSGS) and Chronic Kidney Disease since 2017, the diagnosis of Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance (MGUS) and its clinical repercussions,

including processes associated with Monoclonal Gammopathy of Clinical/Renal Significance (MGCS/MGRS), culminating in the confirmed diagnosis of Active Multiple Myeloma (ICD-10 C90). The findings demonstrate how the limited social intelligibility of invisible diseases may foster systematic processes of moral and institutional disqualification, manifested through delegitimizing statements such as “you are looking for a disease.” In this context, the lack of social recognition and legitimacy afforded to the experience of illness may lead individuals to adopt socially recognized nosological labels, such as lupus, in an attempt to obtain acceptance and validation of their suffering. Nevertheless, the production of subjective senses, sustained by family emotional bonds, the development of humanized therapeutic relationships, and academic self-research, enabled the researcher to emerge as an active subject in her own health process, transforming experiences of suffering, waiting, and stigmatization into mobilizing resources for the construction of life alternatives.
Keywords: Social Representations; Stigma; Subjectivity Theory; Monoclonal Gammopathy; Multiple Myeloma; Autoethnography.

1. INTRODUÇÃO: O CENÁRIO DA CRONICIDADE, A DOENÇA RARA E A TRAMA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

A experiência da enfermidade crônica constitui uma das mais profundas e desestruturantes rupturas biográficas que o ser humano pode vivenciar ao longo de sua trajetória existencial. Ao irromper no curso ordinário da vida cotidiana, a cronicidade não se restringe à manifestação de disfunções celulares, alterações teciduais ou parâmetros laboratoriais mensuráveis; ela produz rupturas nas certezas ontológicas, desestabiliza os projetos de futuro, reconfigura as relações intersubjetivas e convoca a pessoa a

habitar um novo território simbólico e social. Quando essa condição é atravessada pela raridade, pela invisibilidade sintomática inicial e pela incerteza prognóstica (como ocorre na trajetória que envolve a Gamopatia Monoclonal, sua evolução para o Mieloma Múltiplo Ativo e a concomitância da Doença Renal Crônica), a complexidade do adoecimento evidencia os limites dos modelos explicativos tradicionais da biomedicina hegemônica.

No campo da saúde coletiva e da psicologia da saúde, torna-se imperativo reconhecer que a doença não constitui apenas um evento biológico circunscrito a um organismo isolado, mas também um fenômeno social e culturalmente construído. A sociedade produz, faz circular e perpetua representações sociais acerca do significado de estar doente, ser produtivo, manifestar dor ou apresentar limitações diante das exigências laborais e familiares contemporâneas. Conforme os pressupostos da Teoria das Representações Sociais, o senso comum desenvolve sistemas de valores, noções e práticas que funcionam como formas de conhecimento socialmente compartilhadas, destinadas a conferir sentido ao desconhecido e orientar as condutas nas relações sociais. No caso das enfermidades invisíveis ou cujas manifestações não são imediatamente perceptíveis pela comunidade, tais representações podem operar sob a lógica da desconfiança, atribuindo à pessoa que adoece uma condição de desvio ou inadequação moral.

É nesse contexto que se manifesta a dinâmica do estigma, conceituada pelo sociólogo Goffman. O estigma não corresponde meramente a um atributo físico ou biológico, mas a uma relação social depreciativa estabelecida entre determinado atributo e um estereótipo compartilhado. No caso de pessoas que enfrentam enfermidades crônicas graves sem manifestações físicas evidentes

em suas fases iniciais (como ocorre em determinadas discrasias plasmocitárias e nefropatias glomerulares), configura-se uma situação de potencial deterioração da identidade social. A incongruência entre a intensidade das manifestações internas (fadiga extenuante, dores articulares e ósseas difusas, perda progressiva de força muscular e sofrimento psíquico) e a aparência exterior aparentemente saudável favorece a emergência de julgamentos no cotidiano. A pessoa passa a ser percebida pela família ampliada, pelo ambiente de trabalho e, de maneira particularmente impactante, por determinados profissionais da saúde como alguém que “exagera”, “somatiza” ou “produz ativamente a própria fraqueza”.

A violência simbólica desse descrédito evidencia-se na experiência clínica singular da pesquisadora-autora, materializada em uma interpelação médica desqualificadora: “Você está procurando doença, parece que você quer ficar doente. Você é uma pessoa completamente saudável, você não precisa ficar procurando doença”. Esse posicionamento institucional, manifestado em um período marcado pela evolução de um processo clonal plasmocitário e pelo comprometimento progressivo dos glomérulos renais, ilustra os limites de uma perspectiva clínica orientada predominantemente por parâmetros biomédicos e incapaz de apreender a complexidade da experiência de adoecimento. Diante da dificuldade de reconhecimento da complexidade do quadro clínico, o sofrimento vivenciado pela paciente é deslocado para a esfera da culpabilização psíquica, contribuindo para sua deslegitimação como mulher, pesquisadora e profissional, associada a representações de “hipocondria” ou de invenção de patologias.

Diante desse cenário de isolamento social e invalidação institucional, como pode a pessoa que adoece romper com os efeitos paralisantes do estigma e construir alternativas para sua existência? Este artigo tem como objetivo analisar, por meio de uma autoetnografia analítica e crítica em profundidade (estudo de caso singular, N=1), o percurso da pesquisadora-autora na trajetória clínica que envolve a Doença Renal Crônica associada à Glomeruloesclerose Segmentar e Focal (GESF), a Gamopatia Monoclonal e o Mieloma Múltiplo Ativo. Para tanto, busca-se estabelecer um diálogo epistemológico entre a Teoria das Representações Sociais (Moscovici e Jodelet), a sociologia do estigma (Goffman) e a Teoria da Subjetividade, em sua perspectiva histórico-cultural, desenvolvida por González Rey. Pretende-se demonstrar que, embora as representações sociais e o estigma atuem como forças restritivas e reguladoras, a produção de sentidos subjetivos singulares possibilita a emergência da pessoa como sujeito de seu processo de saúde, capaz de reconfigurar o cotidiano e produzir alternativas de vida.

2. QUADRO TEÓRICO E CONCEITUAL: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, ESTIGMA E SUBJETIVIDADE

2.1. Representações Sociais e Estigma no Campo da Saúde: A Doença Como Marca e Desvio

O campo da Psicologia Social e da Sociologia da Saúde tem demonstrado que a enfermidade não pode ser apreendida como mera entidade patológica abstrata, mas como um objeto social permeado por significações. Moscovici (2003, 2012), ao formular a Teoria das Representações Sociais, elucidou que essas estruturas simbólicas operam por meio de dois processos sociocognitivos fundamentais: a ancoragem e a objetivação. A ancoragem consiste

no processo de assimilação e enquadramento de um fenômeno insólito, ameaçador ou desconhecido em categorias preexistentes e familiares ao grupo social. Por sua vez, a objetivação materializa o conceito abstrato em uma imagem concreta e apreensível, conferindo materialidade ao que antes se apresentava como desconhecido.

Diante de enfermidades hematológicas e renais de difícil reconhecimento social, como a Gamopatia Monoclonal de Significado Clínico (MGCS) e o Mieloma Múltiplo, os processos sociais de ancoragem e objetivação podem encontrar dificuldades de elaboração. Por não se tratar de condições associadas a imagens populares consolidadas no imaginário coletivo (diferentemente do que ocorre com o infarto agudo do miocárdio, o câncer de mama com nódulos palpáveis ou a tuberculose), a discrasia plasmocitária sem manifestação tumoral evidente ou deformação esquelética inicial pode permanecer socialmente associada ao desconhecido ou mesmo ao inexistente. Jodelet (2005), em seus estudos sobre a loucura e as representações do corpo doente, demonstra como as marcas sensíveis participam dos processos sociais de reconhecimento do adoecimento. Na ausência de manifestações visíveis, podem emergir representações moralizantes e punitivas, por meio das quais queixas persistentes de fadiga ou dor são interpretadas como fraqueza de ânimo, negligência ou manipulação afetiva.

Essa ausência de correspondência visual pode favorecer a instalação do estigma social teorizado por Goffman (1988). O autor categoriza os estigmas em três matrizes principais: as abominações do corpo (deformidades físicas manifestas), as culpas de caráter individual (fraqueza de vontade, desonestidade, paixões não naturais e crenças

rígidas) e os estigmas tribais (de raça, nação e religião). No adoecimento crônico invisível, a pessoa pode vivenciar uma perversa transposição categorial: incapaz de apresentar à sociedade uma marca física tangível que justifique suas limitações laborais ou seu recolhimento social, pode ser interpretada a partir da categoria da culpa de caráter. O indivíduo passa, então, a ser associado à fraqueza moral, à falta de resiliência psicológica ou à suposta intenção de obter ganhos afetivos.

> *O indivíduo estigmatizado tende a sustentar as mesmas crenças sobre a identidade que nós sustentamos; o que constitui um dos seus traços fundamentais é que o sentimento da sua própria identidade o faz sentir-se como um ser humano normal, alguém que merece uma oportunidade justa para se definir, embora a sociedade possa considerá-lo desqualificado para a plena aceitação (Goffman, 1988, p. 17).*

No cotidiano profissional e acadêmico da mulher pesquisadora e professora, o estigma da cronicidade assume contornos ainda mais insidiosos. A cultura do produtivismo universitário e a ideologia da eficiência institucional impõem uma performance contínua de vigor e invulnerabilidade. Qualquer ruptura nessa performance (como a queda involuntária de uma caneta durante a docência, a necessidade de repouso entre compromissos ou a impossibilidade de carregar volumes) pode ser interpretada pelos pares e gestores sob a perspectiva do desvio. Como adverte Goffman (1988), a pessoa com um estigma oculto ou desacreditável vive sob a permanente possibilidade de revelação involuntária, mobilizando considerável energia afetiva na gestão das informações relativas à sua condição física.

2.2. A Diferenciação Antropológica Entre *Disease*, *Illness* e *Sickness*

Para aprofundar a compreensão desse desencontro entre a realidade do corpo adoecido e seu reconhecimento social e médico, recorre-se aos postulados da antropologia médica formulados por Kleinman (1988). Nesse campo, estabelece-se uma distinção conceitual fundamental entre três dimensões complementares, embora frequentemente tensionadas, do fenômeno do adoecimento: *disease*, *illness* e *sickness*.

A dimensão da *disease* (doença médica) refere-se à anomalia biológica e fisiopatológica tal como interpretada pelo conhecimento médico-científico por meio de seus recursos diagnósticos. Compreende a identificação de proteínas monoclonais no sangue, alterações na excreção urinária de proteínas, alterações glomerulares descritas em exames histopatológicos ou a proliferação de plasmócitos clonais identificada em biópsias de medula óssea. A *disease* corresponde à dimensão da doença interpretada pelo saber biomédico, frequentemente privilegiada pelos manuais de patologia e pelos laudos laboratoriais, sob uma perspectiva que tende a conferir primazia à objetividade dos achados biológicos.

Em contrapartida, a dimensão da *illness* (experiência vivida do adoecer) constitui a vivência humana, existencial, afetiva e reflexiva da pessoa que sofre. A *illness* compreende a angústia de acordar sentindo o peso paralisante nos membros inferiores, o medo de que os rins deixem definitivamente de funcionar, a solidão das madrugadas em claro no hospital, o tremor interno ao olhar para os filhos pequenos e perguntar-se até quando será possível sustentá-los nos braços, e a dor moral de não ter suas queixas somáticas

reconhecidas. Kleinman (1988) problematiza a cisão estabelecida pela medicina contemporânea ao supervalorizar a *disease* e negligenciar sistematicamente a *illness*, reduzindo a pessoa adoecida à condição de portadora passiva de alterações laboratoriais.

Por fim, a dimensão da *sickness* (doença socializada) representa o reconhecimento institucional e coletivo da condição de pessoa doente e do papel social associado a essa condição. É nessa dimensão que operam as representações sociais, as licenças médicas previdenciárias, as adaptações no trabalho e os direitos sociais. Quando uma patologia se encontra em fase de transição indolente ou assintomática sob a perspectiva biomédica estrita, o sujeito pode não obter o reconhecimento social correspondente à sua experiência, sendo levado a vivenciar uma *illness* dilacerante em condições de invisibilidade social. Como salienta Charon (2006), ao fundamentar a Medicina Narrativa, o fechamento dos canais de escuta das narrativas do adoecimento pode alienar a pessoa enferma e perpetuar práticas de violência institucional no interior do sistema assistencial.

2.3. A Teoria da Subjetividade na Psicologia da Saúde: Sentidos Subjetivos e Configurações Subjetivas

Embora a Teoria das Representações Sociais e a sociologia do estigma ofereçam ferramentas indispensáveis para compreender a coerção coletiva e a opressão simbólica sobre o corpo adoecido, seus referenciais não esgotam a compreensão dos processos de criação, resistência e produção de alternativas pelo sujeito. Como uma pessoa submetida ao descrédito médico e ao isolamento decorrente do estigma consegue não apenas sobreviver, mas transformar sua

posição existencial? Uma possibilidade de compreensão desse questionamento teórico e humano encontra-se na Teoria da Subjetividade desenvolvida por González Rey (1997, 2005, 2011, 2012, 2015).

González Rey rompe com as concepções intrapsíquicas, deterministas e biologizantes da psique humana, propondo uma psicologia cultural-histórica complexa. Para o autor, a subjetividade não constitui um reflexo passivo da realidade exterior nem uma essência biológica imanente; define-se como um sistema gerador de sentidos, constituído na unidade indissociável entre o simbólico e o emocional. No cerne desse modelo teórico encontra-se o conceito de sentidos subjetivos. Os sentidos subjetivos são produções psíquicas dinâmicas, plurideterminadas e singulares que emergem diante dos acontecimentos da vida. Não decorrem mecanicamente do fato biológico da doença, mas da maneira como a experiência do adoecimento se articula à história de vida, aos vínculos sociais, aos conflitos e aos projetos existenciais da pessoa.

> *O sentido subjetivo é a unidade inseparável dos processos simbólicos e das emoções, na qual a emergência de um evoca o outro, sem que um seja a causa do outro. Essa unidade expressa a forma pela qual os acontecimentos da vida adquirem uma significação emocional única para o sujeito, integrando o passado histórico e o presente vivido em uma nova produção psíquica (González Rey, 2011, p. 38).*

Quando os múltiplos sentidos subjetivos produzidos em torno do corpo, do trabalho, da dor, da morte e da família se organizam em redes relativamente estáveis, embora dinâmicas e mutáveis, constituem-se as configurações subjetivas. Mori e González Rey

(2012), ao analisarem a saúde como processo subjetivo, postulam que as condições de saúde e enfermidade expressam processos de organização subjetiva singulares. Um diagnóstico de Mieloma Múltiplo ou o comprometimento da função renal pode participar da produção de diferentes configurações subjetivas, envolvendo tanto processos marcados pelo fechamento existencial, pelo desespero e pela passividade diante da possibilidade da morte quanto movimentos de mobilização de recursos afetivos, enfrentamento crítico das imposições biomédicas e ressignificação das prioridades vitais. Como elucida Peres (2019), a saúde não equivale à ausência estática de enfermidades anatômicas, mas à possibilidade de o sujeito produzir saídas criativas e movimentos de vida diante dos limites impostos pela condição biológica.

2.4. A Ética do Sujeito, a Inseparabilidade Práxis-Pesquisa e a Produção de Alternativas de Vida

Essa compreensão teórico-clínica desemboca necessariamente no que Goulart (2015, 2019) define como ética do sujeito. Em contraposição às práticas biomédicas e institucionais que coisificam a pessoa adoecida, reduzindo-a a um leito numerado, a um protocolo padronizado ou a um corpo receptor de quimioterapia, a ética do sujeito reivindica a centralidade da agência humana. A pessoa deixa de ocupar exclusivamente a posição de destinatária passiva de uma intervenção prescritiva para assumir a condição de sujeito ativo e participante da construção de sua trajetória clínica e existencial.

Nessa direção, Rossato (2019) introduz a categoria de configuração subjetiva de desenvolvimento. A autora demonstra que o desenvolvimento humano não se restringe aos períodos

convencionalmente associados à infância ou à juventude, mas também pode ocorrer por meio de crises existenciais que demandam a reorganização profunda da identidade. O confronto com o adoecimento crônico grave pode constituir um catalisador para o desenvolvimento subjetivo quando a pessoa consegue se posicionar reflexivamente diante de sua condição, integrando a vulnerabilidade física a uma narrativa de sentido mais ampla e significativa. Como complementa Mori (2019), na perspectiva da Teoria da Subjetividade, a prática clínica e a investigação científica constituem-se mutuamente. A investigação do próprio processo de adoecimento pode tornar-se, em si mesma, um dispositivo de reflexão, autotransformação e produção de recursos subjetivos relacionados à saúde mental.

3. PERCURSO METODOLÓGICO: AUTOETNOGRAFIA CRÍTICA E O MÉTODO CONSTRUTIVO-INTERPRETATIVO

3.1. A Autoetnografia Evocativa e Crítica Como Dispositivo Político e Epistemológico

Para investigar a experiência do estigma, da incerteza diagnóstica e da produção de alternativas subjetivas na cronicidade, este estudo ancora-se na tradição metodológica da autoetnografia crítica e evocativa, conforme delineada por Ellis e Bochner (2000, 2016) e ampliada pelas contribuições de Denzin (2014). Distante de constituir um relato confessional desprovido de rigor conceitual, a autoetnografia configura-se como uma abordagem metodológica que utiliza a experiência pessoal e autobiográfica da pesquisadora para iluminar, problematizar e analisar fenômenos culturais, institucionais e políticos mais amplos.

Como assinala Denzin (2014), a autoetnografia crítica pode operar como ato de resistência e compromisso ético-político. Ao posicionar a própria pesquisadora (psicóloga, doutora em Saúde Pública e docente universitária) no centro da cena analítica, simultaneamente como investigadora e paciente em acompanhamento hematológico e nefrológico, o método questiona os pressupostos de neutralidade do paradigma positivista. O corpo que teoriza é o mesmo que vivencia manifestações purpúricas, experimenta a perda súbita de força motora no braço esquerdo durante a atividade pedagógica e enfrenta a apreensão diante da biópsia de medula óssea. A vulnerabilidade corporificada deixa de ser compreendida exclusivamente como obstáculo epistemológico e passa a constituir uma dimensão relevante da produção de conhecimento sobre o funcionamento do sistema de saúde e os limites das práticas de cuidado biomédico.

3.2. A Legitimação do Singular (N=1) E a Pesquisa Qualitativa em Saúde

A fundamentação de uma investigação científica de caso singular (N=1) encontra respaldo nos princípios da Epistemologia Qualitativa de González Rey (1997, 2005) e nas contribuições de Mitjáns Martínez (2019). González Rey problematiza a hegemonia histórica da quantificação estatística na ciência moderna, que frequentemente associa a validade científica à extensão amostral e à frequência probabilística de ocorrência dos fenômenos. Em contraposição a essa perspectiva empirista, o autor defende o princípio da legitimação do singular.

A legitimação do singular estabelece que um caso empírico investigado em profundidade possui densidade heurística suficiente

para favorecer a produção de novos modelos conceituais e zonas de inteligibilidade teórica. As regularidades da subjetividade e os processos complexos da experiência humana não se revelam exclusivamente em médias estatísticas padronizadas, que podem obscurecer as singularidades, mas também na reconstrução das contradições vivenciadas pelo sujeito concreto. O estudo de um caso singular não visa à generalização empírica para toda a população de pessoas com gamopatias, mas à construção teórica de conceitos (como a emergência do sujeito, as tensões entre estigma e representações sociais e a produção de alternativas de vida) capazes de contribuir para a compreensão crítica das práticas profissionais de psicólogos, médicos e equipes interdisciplinares.

3.3. O Acervo Empírico-Documental

O corpus empírico que sustenta a construção interpretativa deste estudo é composto por um acervo longitudinal reunido pela pesquisadora ao longo de nove anos de itinerário terapêutico (2017 a 2026), totalizando mais de 65 documentos clínicos e registros reflexivos, organizados e sistematizados em diferentes categorias:

a. **Prontuários e Laudos Médicos Especializados:** relatórios ambulatoriais e pareceres clínicos emitidos por equipes de Nefrologia, Hematologia, Reumatologia, Neurologia e Ortopedia, contemplando descrições de exames físicos, impressões diagnósticas e prescrições terapêuticas;

b. **Exames Laboratoriais e Biológicos Seriados:** série histórica de exames bioquímicos realizados em laboratórios clínicos e hospitalares, incluindo proteinúria de 24 horas, creatinina sérica, taxa de filtração glomerular, dosagens de

imunoglobulinas (IgG, IgA, IgM), eletroforese e imunofixação de proteínas séricas e urinárias, além da dosagem de cadeias leves livres (FLC Kappa/Lambda);

c. **Laudos Anatomopatológicos e Mielogramas:** laudo da biópsia renal percutânea de 2019, demonstrando Glomeruloesclerose Segmentar e Focal (GESF); laudos de aspirado de medula óssea e citometria de fluxo (2025/2026); e laudo confirmatório de biópsia de fragmento ósseo, com exame imuno-histoquímico revelando 15% de infiltração plasmocitária clonal Kappa positiva (CID-10 C90);

d. **Diário de Campo Narrativo e Memórias Clínicas:** caderno de anotações sistemáticas contendo reflexões posteriores às consultas médicas, impressões subjetivas sobre a comunicação de notícias diagnósticas, registros de experiências de desqualificação verbal e notas sobre o sofrimento psíquico;

e. **Diário Visual Somático e Registros Fotográficos:** acervo de imagens padronizadas em alta resolução, documentando o surgimento de lesões cutâneo-vasculares (púrpuras palpáveis e petéquias nos membros inferiores), com registros concomitantes de contagens plaquetárias dentro dos parâmetros de normalidade;

f. **Transcrições de Relatos Orais e Depoimentos em Áudio:** arquivos sonoros gravados espontaneamente pela pesquisadora em momentos de elevada carga emocional, tensão clínica prévia às biópsias e após o recebimento dos

laudos definitivos, posteriormente transcritos integralmente para análise.

3.4. Os Momentos da Interpretação: Produção de Indicadores, Hipóteses e Zonas de Inteligibilidade

A análise do material empírico foi orientada pelo Método Construtivo-Interpretativo proposto por González Rey (2005). Essa perspectiva epistemológica distancia-se das modalidades de análise de conteúdo de caráter mecânico e descritivo, que se limitam à categorização de enunciados superficiais. A construção teórica organiza-se em três momentos recursivos e inter-relacionados:

1. **Produção de Indicadores:** identificação de elementos significativos no acervo (uma expressão utilizada por um profissional de saúde, uma incongruência entre exames, um gesto de silenciamento familiar ou uma manifestação purpúrica) que não possuem significado conclusivo isoladamente, mas adquirem relevância quando articulados ao modelo teórico em construção;

2. **Formulação de Hipóteses Recursivas:** articulação dos múltiplos indicadores em hipóteses interpretativas, continuamente confrontadas, desenvolvidas e refinadas à medida que novas informações empíricas e narrativas são incorporadas ao processo investigativo;

3. **Construção de Zonas de Inteligibilidade:** elaboração de construções teóricas capazes de integrar as representações sociais, o estigma cotidiano e as configurações subjetivas em uma narrativa interpretativa coerente, conferindo

inteligibilidade a experiências anteriormente marcadas pelo caos, pela incerteza e pelo silenciamento.

3.5. Salvaguardas Éticas e a Resolução CNS N° 510/2016: O Princípio do Autocuidado e as Pausas Estratégicas

A realização de uma autoetnografia em contexto de vulnerabilidade biológica e adoecimento onco-hematológico grave exige rigorosas salvaguardas éticas e metodológicas, considerando as diretrizes da Resolução CNS n° 510/2016, que dispõe sobre pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, e da Resolução CNS n° 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde. O estudo foi estruturado de modo a proteger a dignidade e a integridade da participante-autora, bem como os direitos dos terceiros envolvidos.

Em primeiro lugar, estabeleceu-se o compromisso com a confidencialidade e a proteção da identidade dos profissionais de saúde, hospitais, clínicas e demais integrantes da rede social mencionados nos relatos e documentos. Os nomes foram substituídos por pseudônimos analíticos ou códigos de função (ex.: “Médica Nefrologista”, “Reumatologista Avaliador”), enquanto timbres, assinaturas e números de registro profissional presentes nos documentos foram suprimidos ou tarjados. Em segundo lugar, a autora optou por assumir publicamente sua identificação como pesquisadora e protagonista da experiência investigada, no que se refere à autoria do artigo e da tese, responsabilizando-se pelo compartilhamento de sua trajetória em favor da produção de conhecimento científico e do avanço da Psicologia brasileira.

Por fim, instituiu-se o princípio metodológico das Pausas Estratégicas Incondicionais. Reconhecendo que a rememoração de

experiências clínicas traumáticas e a análise de laudos relacionados ao Mieloma Múltiplo Ativo podem suscitar sobrecarga psíquica e sofrimento emocional agudo, estabeleceu-se que a investigação acadêmica estaria subordinada, de maneira inegociável, às necessidades de repouso, às condições decorrentes da imunossupressão, aos procedimentos cirúrgicos (como a realização de nova biópsia renal) e às sessões contínuas de psicoterapia da autora. A ciência jamais se sobrepõe à soberania do corpo vivo.

4. CONSTRUÇÃO DAS ZONAS DE INTELIGIBILIDADE: DO ESTIGMA DO COTIDIANO À AFIRMAÇÃO DO SUJEITO

4.1. O Estigma da Invalidação e o Silêncio da Gamopatia: Quando o Sintoma Não Encontra Rótulo

A gênese do percurso da pesquisadora remonta a 2017, quando apresentou um quadro de pielonefrite de evolução atípica e grave, que culminou em internação hospitalar de urgência. Naquele momento, identificou-se o primeiro indicador clínico de comprometimento do parênquima renal. Dois anos mais tarde, em 2019, diante da persistência de proteinúria e micro-hematúria sem etiologia esclarecida, foi realizada biópsia renal percutânea guiada por ultrassonografia, cujo laudo anatomopatológico confirmou Glomerulosclerose Segmentar e Focal (GESF), com lesões de esclerose podocitária. Contudo, apesar do diagnóstico morfológico, a etiologia subjacente ao comprometimento glomerular permaneceu sem esclarecimento.

Iniciava-se, então, uma prolongada busca por respostas nos serviços de saúde públicos e privados do Distrito Federal. Ao longo dos anos, a pesquisadora consultou diferentes especialistas em reumatologia,

imunologia e nefrologia. O corpo manifestava um conjunto expressivo de sintomas: exaustão persistente, não aliviada pelo sono; dores migratórias nas articulações e nos ossos longos; episódios febris sem causa esclarecida; e recorrentes manifestações purpúricas avermelhadas nas pernas e nos pés. Entretanto, diante dos exames laboratoriais solicitados, os marcadores autoimunes tradicionalmente investigados (FAN, anti-DNA, fator reumatoide, complemento sérico e contagem de plaquetas) apresentavam resultados descritos como normais ou negativos.

Foi nesse cenário de ausência de esclarecimento diagnóstico pelos exames convencionais que a experiência de invalidação adquiriu particular intensidade. Na ausência de uma *disease* reconhecida pelos protocolos padronizados de investigação reumatológica, a responsabilidade pelo sofrimento foi deslocada para a própria paciente. Em uma consulta especialmente marcante, após ouvir o relato das dores e da fraqueza que comprometiam sua rotina docente, o médico reumatologista afirmou:

> *Você está procurando doença, parece que você quer ficar doente. Você é uma pessoa completamente saudável, você não precisa ficar procurando doença (NOTAS DO DIÁRIO DE CAMPO, REGISTRO MEMORIAL 2021).*

A análise construtivo-interpretativa desse enunciado permite construir uma zona de inteligibilidade relevante para a Psicologia Social e da Saúde: diante dos limites explicativos do saber médico mobilizado naquela consulta, a vulnerabilidade da paciente foi interpretada como desvio comportamental. A fala não expressou apenas uma avaliação clínica, mas produziu um efeito de

desqualificação moral. A pesquisadora, cuja experiência corporal era marcada por sintomas persistentes ainda não esclarecidos, foi situada em representações sociais associadas à neurose, à histeria e à obtenção de ganhos secundários, como se desejasse estar doente. O estigma da fraude passou a atravessar sua experiência subjetiva, favorecendo dúvidas sobre as próprias percepções corporais e um processo de alienação em relação ao sofrimento vivenciado.

4.2. A "Simulação de Lúpus" Como Estratégia de Inteligibilidade Social e Proteção Contra o Descrédito Moral

Diante da dificuldade de obter reconhecimento para seu adoecimento e da cobrança social e profissional por justificativas para sua condição física, emergiu, nos relatos da pesquisadora, uma das zonas de inteligibilidade mais expressivas desta autoetnografia: o recurso à narrativa do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Como a Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado (GMSI) e a GESF são condições pouco conhecidas pelo público leigo, explicar a terceiros a presença de uma paraproteína sérica em acompanhamento por meio de "espera vigilante" frequentemente produzia incompreensão e julgamentos depreciativos.

O lúpus, por sua vez, consolidou-se socialmente como uma representação reconhecível de enfermidade autoimune potencialmente grave. Diante de colegas de trabalho que estranhavam suas ausências e de familiares que esperavam a manutenção de sua disposição habitual, a pesquisadora passou a afirmar que estava em investigação ou tratamento para lúpus. Essa "simulação de lúpus" não decorria de um desejo de enganar os outros, mas de uma estratégia defensiva para preservar a própria dignidade diante do descrédito associado a doenças pouco

conhecidas e de difícil reconhecimento social. O rótulo do lúpus oferecia um recurso de inteligibilidade: possibilitava justificar o repouso, o cansaço, as dores e a recusa a determinados compromissos sem que essas manifestações fossem imediatamente interpretadas como preguiça ou hipocondria.

Essa experiência dialoga com a sociologia do desvio e com o conceito goffmaniano de *passing* (fazer-se passar por outro). Enquanto os indivíduos tradicionalmente descritos por Goffman recorrem ao *passing* para parecerem socialmente aceitos e ocultarem uma condição estigmatizada, a pessoa com uma doença crônica rara e invisível pode recorrer a um movimento inverso: mobilizar uma condição conhecida e socialmente reconhecida para escapar do estigma, ainda mais desqualificador, da simulação e da fraude. Nessa experiência, a pessoa com uma enfermidade pouco reconhecida vê-se diante de uma escolha socialmente produzida: carregar a pecha de mentirosa ou recorrer à narrativa de uma patologia conhecida que ofereça amparo simbólico ao sofrimento.

4.3. O Paradoxo dos Laudos e a Agressão Clonal Invisível (MGCS): A Tensão Entre o Aspirado Medular (0,14%) E a Biópsia Óssea (15%)

A ruptura do silêncio clínico e o aprofundamento da investigação da condição orgânica ocorreram durante o percurso de avaliação onco-hematológica realizado entre 2025 e 2026. A eletroforese de proteínas séricas e a imunofixação identificaram um pico monoclonal na região gama, correspondente a uma imunoglobulina clonal IgG/Kappa, na concentração de 0,277 g/dL. Concomitantemente, a proteinúria de 24 horas atingiu 1.116 mg/24h

(valor de referência inferior a 150 mg/24h), enquanto a creatinina sérica alcançou 1,94 mg/dL.

A investigação diagnóstica evidenciou, contudo, uma discrepância entre os resultados de diferentes procedimentos de avaliação medular. Após a realização de mielograma e aspirado medular, a citometria de fluxo identificou 0,14% de plasmócitos atípicos. Considerado isoladamente, esse resultado não demonstrava o percentual de infiltração medular exigido para caracterizar o mieloma múltiplo pelos critérios convencionais. A interpretação inicial dos achados favoreceu a manutenção da hipótese de GMSI e da conduta de acompanhamento por “espera vigilante” (Kyle *et al.*, 2002; Melo, 2022).

Entretanto, a análise de material ósseo sólido, por meio de estudo imuno-histoquímico, identificou infiltração focal, densa e nodular, correspondente a 15% de plasmócitos clonais Kappa positivos. Esse achado modificou substancialmente a compreensão do quadro e integrou a investigação que resultou no diagnóstico de Mieloma Múltiplo Ativo (CID-10 C90). A discrepância entre os resultados evidencia a importância de considerar as diferenças entre os métodos, os materiais analisados e a distribuição da infiltração plasmocitária, uma vez que a amostra obtida por aspirado líquido pode não representar integralmente a distribuição das células clonais na medula óssea.

Essa discussão também se relaciona à literatura internacional sobre Gamopatia Monoclonal de Significado Clínico (MGCS) e Gamopatia Monoclonal de Significado Renal (MGRS), desenvolvida por Fermand e colaboradores (2018), entre outros pesquisadores. Esses conceitos demonstram que clones de pequenas dimensões podem produzir

imunoglobulinas monoclonais com potencial de causar lesões orgânicas relevantes, mesmo quando a carga clonal não alcança os limiares característicos de determinadas neoplasias hematológicas. No contexto renal, essas imunoglobulinas podem estar associadas a diferentes padrões de lesão, cuja identificação depende da investigação anatomopatológica e da correlação clínico-laboratorial. A literatura também descreve manifestações extra-renais relacionadas a proteínas monoclonais, embora a atribuição de manifestações cutâneas específicas a esse mecanismo exija investigação própria (Faria & Silva, 2007; *Frontiers in Nephrology*, 2024). Assim, o sofrimento vivenciado pela pesquisadora não poderia ser reduzido a uma explicação exclusivamente psíquica: havia alterações orgânicas documentadas que demandavam investigação e interpretação clínica.

4.4. O Corpo em Queda no Espaço Social e Profissional: Perda de Força Motora, Sintomas Axiais e a Vulnerabilidade Docente

Enquanto o diagnóstico permanecia em investigação, a experiência corporal se impunha no cotidiano institucional. Como discute David Le Breton (2007, 2011) em seus estudos sobre o corpo e a dor, a corporeidade constitui uma dimensão fundamental da presença do sujeito no mundo. A experiência somática da pesquisadora não se restringia aos resultados bioquímicos, mas envolvia alterações concretas de sua integridade sensório-motora. Em relatos orais de 2026, a autopesquisadora descreve episódios de perda involuntária de força no membro superior esquerdo:

> *Eu estou dando aula, com a caneta ou a garrafa de água na mão esquerda, e a minha mão simplesmente abre. Não é que eu queira soltar, ela não me obedece. O objeto cai no chão no meio da sala de aula, fazendo barulho na frente de todos os meus alunos universitários. Eu olho para o chão, olho para eles, finjo que foi apenas um descuido desastrado e continuo a aula por pura dignidade (TRANSCRIÇÃO DE RELATO EM ÁUDIO, OUTUBRO DE 2026).*

Esse indicador analítico permite estabelecer um diálogo com as formulações de Charmaz (1991, 1995) sobre as transformações do *self* na experiência da doença crônica. A perda súbita do domínio voluntário sobre o próprio corpo diante dos estudantes tensionava a imagem social de competência e autoridade docente. A vulnerabilidade, habitualmente vivenciada de forma privada, tornava-se visível no espaço profissional. A esses episódios somaram-se fraturas ósseas decorrentes de situações cotidianas, como a fratura do dedo indicador da mão esquerda após um impacto leve contra uma superfície e uma lesão no pé ocorrida durante o banho, além de dores axiais intensas. Os exames de neuroimagem da coluna vertebral identificaram protrusões discais em C5-C6 e um nódulo hipervascularizado no corpo vertebral de L1, que demandou avaliação especializada em neuro-ortopedia. A experiência corporal passou, assim, a ser marcada pela percepção concreta de fragilidade e imprevisibilidade.

4.5. A Rede de Sustentação Afetiva e a Desconstrução do Estigma: A Relação com a Nefrologista e o Cuidado com os Filhos Gêmeos

Em contraposição à experiência de descrédito e ao isolamento produzido pelo estigma, a pesquisa identificou os vínculos relacionais que contribuíram para a sustentação subjetiva da autopesquisadora. A experiência da cronicidade não se constitui isoladamente: os espaços de relação e reconhecimento podem desempenhar papel decisivo na maneira como o sujeito vivencia e produz sentidos sobre o adoecimento.

Um desses espaços foi constituído pela relação com a médica nefrologista que acompanha o caso desde o início. A relação clínica estabelecida contrastou com a verticalidade autoritária frequentemente associada ao modelo biomédico tradicional. Descrita pela participante como uma “amiga de alma” e parceira de vida, a profissional não se posicionou a partir da presunção de um saber absoluto, mas construiu uma relação marcada pela escuta e pelo reconhecimento da experiência relatada. Ao acolher o choro diante da proteinúria de 1.116 mg/24h e afirmar “nós vamos investigar isso juntas até a última consequência, eu acredito em você”, a médica ofereceu uma experiência de validação que contrastava com os episódios anteriores de desqualificação. A aliança terapêutica constituiu, assim, um espaço de confiança e produção de sentidos subjetivos relacionados ao cuidado.

Outro importante vetor de ressignificação existencial foi a maternidade, particularmente o vínculo com os filhos gêmeos. Nos momentos de maior exaustão física e de medo diante do laudo de mieloma, a presença das crianças assumiu centralidade na experiência subjetiva da pesquisadora. Nos registros de áudio, ela enfatiza que sua maior preocupação não se restringia à finitude em abstrato, mas envolvia preservar a infância dos filhos de um cotidiano dominado pelo desespero e pela experiência da doença. A

maternidade passou a integrar uma intensa vontade de viver: o compromisso de estar presente para acompanhá-los em seu crescimento constituiu uma importante força mobilizadora para enfrentar a passividade associada ao papel de doente e manter-se implicada no próprio processo de cuidado.

4.6. Síntese dos Indicadores Longitudinais: Linha do Tempo Clínica e Vivências Subjetivas

A Tabela 1 sistematiza a trajetória longitudinal da autopesquisadora ao longo de nove anos (2017–2026), articulando os indicadores clínico-laboratoriais de *disease* às experiências de *illness* e às representações sociais e aos processos de estigmatização vivenciados nos contextos sociais e de cuidado.

Tabela 1. Linha do Tempo Clínica, Estigmas Cotidianos e Configurações Subjetivas (2017–2026)

Ano / Marco	Indicadores Clínicos (*Disease*)	Estigmas e Representações Sociais	Configuração Subjetiva
2017 Pielonefrite	Pielonefrite aguda grave com internação hospitalar no HUB; micro-hematúria residual.	Representação de episódio infeccioso banal e pontual; cobrança por retorno imediato.	Insegurança inicial; percepção de fragilização corporal sem amparo conceitual.
2019 Biópsia Renal	Biópsia renal confirma Glomerulosclerose Segmentar e Focal (GESF); proteinúria persistente.	Diagnóstico de difícil compreensão leiga; isolamento em círculos de convivência.	Sentimento de perplexidade; busca ativa por respostas sobre a etiologia primária.

2021–2023 Peregrinação	Marcadores reumatológicos (FAN, anti-DNA) normais; exames laboratoriais 'negativos'.	Invalidação médica explícita: “Você está procurando doença”; estigma de hipocondria.	Uso estratégico de simular lúpus como defesa; desgaste da identidade moral.
2024–2025 Agressão Clonal	Pico IgG/Kappa (0,277 g/dL); colapso com proteinúria de 1.116 mg/24h; creatinina 1,94 mg/dL.	Tensão entre o discurso da GMSI benigna e a dilaceração somática real do corpo.	Aliança terapêutica humanizada com a nefrologista; acolhimento e escuta qualificada.
2025 Paradoxo Medular	Aspirado líquido/citometria acusa 0,14% de plasmócitos; púrpuras nas pernas com plaquetas normais.	Desacordo entre a métrica estatística (0,14%) e a clínica de agressão renal por MGCS.	Tensão e perplexidade epistemológica; recusa em aceitar a inação da 'espera vigilante'.
2026 Mieloma Ativo	Biópsia de fragmento ósseo revela 15% de infiltração plasmocitária (CID-10 C90 Mieloma Múltiplo).	A quebra definitiva do estigma da fraude: o reconhecimento social da gravidade biológica.	Alívio confirmatório paradoxal; emergência como sujeito e produção de alternativas de vida.

Fonte: Elaborada pela autora com base no acervo documental clínico e nas notas de campo (2017–2026).

4.7. Da Condição de Objeto à Produção de Alternativas de Vida: A Emergência do Sujeito da Saúde

Um dos momentos centrais da transformação subjetiva descrita nesta autoetnografia ocorreu com o recebimento do laudo histopatológico que identificou 15% de infiltração de plasmócitos clonais e integrou a investigação que culminou no diagnóstico de Mieloma Múltiplo Ativo (CID-10 C90). Diante de um diagnóstico oncológico de caráter maligno, associado a uma doença geralmente considerada incurável, as representações sociais hegemônicas poderiam favorecer expectativas de desespero e paralisia. Entretanto, a análise construtivo-interpretativa identificou a produção de um sentido subjetivo paradoxal: o recebimento do diagnóstico foi acompanhado por intenso alívio.

O laudo, com seus registros técnicos e resultados anatomopatológicos, adquiriu um significado que ultrapassava sua função diagnóstica. Para a pesquisadora, representou uma forma de reconhecimento de uma experiência de adoecimento que, durante anos, havia sido questionada e desqualificada. O resultado oferecia sustentação documental à compreensão de que as dores, as manifestações purpúricas, o cansaço e a proteinúria não eram expressões de uma suposta fraude ou de uma busca deliberada pela doença, mas manifestações que exigiam investigação orgânica. O sofrimento vivenciado passou a contar com uma explicação clínica mais abrangente.

Nesse processo, ocorreu a emergência do sujeito da saúde, conforme as formulações de González Rey (2011) e Peres (2019). A pesquisadora passou a se posicionar de maneira mais ativa diante do próprio processo de cuidado, deixando de ocupar exclusivamente a condição de objeto monitorado e receptor passivo de orientações médicas. Essa mudança expressou-se na seleção criteriosa dos profissionais responsáveis por seu acompanhamento, na busca por

condutas direcionadas à condição clonal, na organização dos períodos de descanso sem culpa e na capacidade de estabelecer limites diante das exigências produtivistas da academia. Também se expressou na transformação da experiência de adoecimento em objeto de elaboração e produção científica. Como discute Rossato (2019), a apropriação teórica da própria experiência pode participar da constituição de uma configuração subjetiva de desenvolvimento. Nessa perspectiva, o adoecimento não representou o encerramento da existência, mas participou da construção de uma nova alternativa de vida, marcada por maior consciência sobre os próprios limites, participação nas decisões de cuidado e produção de possibilidades de desenvolvimento.

5. DISCUSSÃO: A SUBJETIVIDADE COMO RESISTÊNCIA AO DETERMINISMO BIOMÉDICO E SOCIAL

Os achados construídos e articulados ao longo desta autoetnografia permitem desenvolver reflexões teórico-epistemológicas e práticas relevantes para a Psicologia da Saúde, a Sociologia Médica e a Bioética contemporânea. O primeiro eixo de discussão situa-se no diálogo crítico entre as abordagens sociológicas do estigma e das representações sociais, representadas por Goffman e Jodelet, e a perspectiva histórico-cultural da Teoria da Subjetividade, desenvolvida por Fernando González Rey.

Goffman e Jodelet oferecem contribuições fundamentais para compreender os efeitos das normas sociais e das representações coletivas sobre os corpos socialmente considerados desviantes. O conceito goffmaniano de identidade deteriorada permite compreender o processo pelo qual a autopesquisadora foi sucessivamente estigmatizada como “desocupada”, “louca” ou

“hipocondríaca” por profissionais e pessoas de seu convívio, enquanto não apresentava uma lesão visível e socialmente reconhecida. Contudo, quando consideradas isoladamente, essas perspectivas podem conferir maior ênfase aos mecanismos de regulação social do que aos processos de produção subjetiva do indivíduo. Nessa interpretação, o sujeito corre o risco de ser compreendido predominantemente a partir das estratégias de gerenciamento do estigma, seja pelo encobrimento, pelo isolamento ou pela incorporação de uma identidade socialmente desqualificada.

É nesse ponto que a Teoria da Subjetividade oferece uma contribuição epistemológica relevante. González Rey compreende o sujeito não como produto passivo das representações sociais que o circundam, mas como agente de produção de sentidos subjetivos, capaz de gerar alternativas diante das condições sociais e históricas em que está inserido. Embora a participante tenha vivenciado os efeitos de representações biomédicas estigmatizantes, não se restringiu à posição de receptora dessas significações. Ao mobilizar os sentidos relacionados ao vínculo materno, à dignidade de sua trajetória profissional na Psicologia e ao rigor epistemológico da pesquisa acadêmica, produziu alternativas de posicionamento diante do estigma. O conhecimento teórico, nesse processo, constituiu-se como recurso de elaboração e resistência subjetiva.

Um segundo eixo de discussão refere-se à necessidade de revisão dos currículos e das práticas formativas nos cursos de Medicina e Enfermagem. A postura desqualificadora expressa na afirmação de que a paciente “queria ficar doente” não deve ser compreendida apenas como manifestação individual dos profissionais envolvidos, mas também analisada em relação às limitações de um modelo

biomédico orientado predominantemente pela fragmentação do corpo e pela interpretação dicotômica dos resultados laboratoriais (positivo versus negativo; normal *versus* alterado). Quando a experiência corporal apresenta manifestações que não se ajustam imediatamente aos parâmetros diagnósticos habituais, como pode ocorrer em condições associadas às gamopatias monoclonais, há o risco de que a incerteza clínica seja deslocada para a interpretação da experiência do próprio paciente, em vez de mobilizar uma revisão crítica das hipóteses e dos recursos de investigação disponíveis.

A Psicologia da Saúde e as ciências humanas precisam reivindicar, de maneira consistente, a incorporação da Medicina Narrativa (Charon, 2006) e da escuta dos sentidos subjetivos (Mori, 2015; González Rey, 2012) aos processos formativos e aos diferentes níveis de atenção à saúde. Se a experiência de dor relatada pela paciente tivesse sido acolhida e investigada de maneira mais abrangente, considerando também a possibilidade de condições hematológicas associadas ao comprometimento renal, talvez o esclarecimento diagnóstico e a identificação de possíveis mecanismos de lesão orgânica tivessem ocorrido mais precocemente. Essa possibilidade evidencia o custo físico, moral e subjetivo que pode decorrer da desconsideração da experiência do paciente e da insuficiência de uma investigação clínica orientada exclusivamente pelos resultados inicialmente disponíveis.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS: HORIZONTES DE TRANSFORMAÇÃO E APROPRIAÇÃO DA PRÓPRIA VIDA

Ao concluir este percurso autoetnográfico analítico, torna-se necessário afirmar que a experiência de uma enfermidade crônica e rara, como a gamopatia monoclonal e sua evolução para o Mieloma

Múltiplo Ativo, não pode ser reduzida a um processo de deterioração biológica. Embora o corpo carregue as marcas do comprometimento glomerular, da infiltração plasmocitária clonal e das dores associadas à fadiga persistente, a existência do sujeito não se esgota na materialidade dos laudos laboratoriais.

A trajetória aqui narrada demonstrou que um dos grandes desafios enfrentados por pessoas com enfermidades raras e invisíveis não se restringe ao comprometimento orgânico, mas envolve também o enfrentamento cotidiano da violência simbólica do estigma, da incompreensão social e das limitações institucionais das práticas biomédicas. Ao manter o paciente em uma condição prolongada de incerteza, sob a suspeita de que seu sofrimento não seja legítimo, o sistema de saúde pode intensificar o sofrimento psíquico de quem já vivencia a vulnerabilidade corporal. Romper com esse processo exige uma postura de questionamento crítico e de afirmação da própria experiência.

Nesse sentido, a Teoria da Subjetividade de Fernando González Rey constitui um referencial de grande relevância para as ciências humanas e da saúde. Ao compreender o sujeito como produtor de sentidos subjetivos e de alternativas diante de condições adversas, essa perspectiva permite reconhecer sua capacidade de participação ativa na própria trajetória, sem desconsiderar os condicionantes sociais, históricos e orgânicos que a atravessam. A autora deste estudo não se reduz ao “caso clínico de mieloma” ou ao “rim com esclerose podocitária” descritos nos relatórios hospitalares: é também mãe, psicóloga comprometida com a dor do outro, professora universitária cuja experiência corporal atravessa sua prática docente e pesquisadora que mobiliza sua trajetória para

contribuir com a compreensão e a transformação da realidade daqueles que sofrem em silêncio.

Que esta autoetnografia constitua uma contribuição ética, científica e afetiva: que os profissionais de saúde reconheçam os limites de uma abordagem exclusivamente tecnicista e ampliem sua capacidade de escuta; que a sociedade questione as representações punitivas construídas em torno do corpo doente; e que cada sujeito atravessado pela experiência da cronicidade encontre, nas relações afetivas e na apropriação de sua própria história, possibilidades de produzir alternativas dignas de existência, participação e vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CHARMAZ, K. Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time. New Brunswick: Rutgers University Press, 1991.

CHARMAZ, K. The body, identity, and self: Adapting to impairment. The Sociological Quarterly, v. 36, n. 4, p. 657-680, 1995.

CHARON, R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006.

DENZIN, N. K. Interpretive Autoethnography. 2. ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2014.

ELLIS, C.; BOCHNER, A. P. Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher as Subject. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (Orgs.). Handbook of Qualitative Research. 2. ed. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2000. p. 733-768.

ELLIS, C.; BOCHNER, A. P. Evocative Autoethnography: Writing Lives and Telling Stories. New York: Routledge, 2016.

FARIA, R. M. D.; SILVA, R. O. P. Gamopatias monoclonais: critérios diagnósticos e diagnósticos diferenciais. Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, v. 29, n. 1, p. 17-22, 2007.

FERMAND, J.-P. et al. Monoclonal gammopathy of clinical significance: a novel concept with therapeutic implications. Blood, The Journal of the American Society of Hematology, v. 132, n. 14, p. 1478-1485, 2018.

FRONTIERS IN NEPHROLOGY. Unraveling monoclonal gammopathy of renal significance: a mini review on kidney complications and clinical insights. Frontiers in Nephrology, v. 4, art. 1439288, 2024.

GOFFMAN, E. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GONZÁLEZ REY, F. L. A configuração subjetiva dos processos psíquicos: avançando na compreensão da subjetividade. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L. (Orgs.). Subjetividade, complexidade e pesquisa em educação. São Paulo: Alínea, 2012. p. 21-44.

GONZÁLEZ REY, F. L. A saúde na trama complexa da cultura, das instituições e da subjetividade. In: GONZÁLEZ REY, F. L. (Org.). Saúde, Cultura e Subjetividade: uma abordagem histórico-cultural. São Paulo: Alínea, 2015. p. 15-38.

GONZÁLEZ REY, F. L. Epistemología cualitativa y subjetividad. São Paulo: EDUC, 1997.

GONZÁLEZ REY, F. L. Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: Os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

GONZÁLEZ REY, F. L. Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia. São Paulo: Cortez Editora, 2011.

GOULART, D. M. Saúde mental, educação e desenvolvimento subjetivo: o trabalho voltado para uma ética do sujeito. Tese (Doutorado em Educação) — Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, 2015.

GOULART, D. M. Sujeito, saúde mental e desenvolvimento humano: a teoria da subjetividade em diálogo com as práticas institucionais. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L.; VALDÉS PUENTES, R. (Orgs.). Epistemologia Qualitativa e Teoria da Subjetividade: discussões sobre educação e saúde. Uberlândia: EDUFU, 2019. p. 145-170.

JODELET, D. Loucuras e representações sociais. Petrópolis: Vozes, 2005.

KLEINMAN, A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books, 1988.

KYLE, R. A. et al. A Long-Term Study of Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance. New England Journal of Medicine, v. 346, n. 8, p. 564-569, 2002.

LE BRETON, D. A sociologia do corpo. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

LE BRETON, D. Antropologia da dor. São Paulo: Fap-Unifesp, 2011.

MELO, B. Z. B. V. Diagnósticos diferenciais do mieloma múltiplo: uma revisão de literatura. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Biomedicina) — Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2022.

MITJÁNS MARTÍNEZ, A. Epistemologia qualitativa: dificuldades, equívocos e contribuições. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L.; VALDÉS PUENTES, R. (Orgs.). Epistemologia Qualitativa e Teoria da Subjetividade: discussões sobre educação e saúde. Uberlândia: EDUFU, 2019. p. 45-72.

MORI, V. D. A psicoterapia na perspectiva da Teoria da Subjetividade: a prática e a pesquisa como processos que se constituem mutuamente. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L.; VALDÉS PUENTES, R. (Orgs.). Epistemologia Qualitativa e Teoria da Subjetividade: discussões sobre educação e saúde. Uberlândia: EDUFU, 2019. p. 95-122.

MORI, V. D. Os sentidos subjetivos configurados na experiência do câncer: um estudo de caso. In: GONZÁLEZ REY, F. L. (Org.). Saúde, Cultura e Subjetividade: uma abordagem histórico-cultural. São Paulo: Alínea, 2015. p. 115-142.

MORI, V. D.; GONZÁLEZ REY, F. L. A saúde como processo subjetivo: uma reflexão necessária. Psicologia: Teoria e Prática, v. 14, n. 3, p. 140-152, 2012.

MOSCOVICI, S. A psicanálise, sua imagem e seu público. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOSCOVICI, S. Representações sociais: investigações em psicologia social. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

PERES, V. L. A. Subjetividade, saúde humana e terapia familiar: desdobramentos teórico-práticos. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L.; VALDÉS PUENTES, R. (Orgs.). Epistemologia Qualitativa e Teoria da Subjetividade: discussões sobre educação e saúde. Uberlândia: EDUFU, 2019. p. 123-144.

ROSSATO, M. Contribuições da Epistemologia Qualitativa na mobilização de processos de desenvolvimento humano. In: MITJÁNS MARTÍNEZ, A.; GONZÁLEZ REY, F. L.; VALDÉS PUENTES, R. (Orgs.). Epistemologia Qualitativa e Teoria da Subjetividade: discussões sobre educação e saúde. Uberlândia: EDUFU, 2019. p. 73-94.

---

[1] Docente do curso de Psicologia da Faculdade CCI (Brasília), especialista em epidemiologia e gerontologia e cuidado do idoso, mestre em Psicologia e Saúde pelo Centro Universitário de Brasília e doutora em Saúde Pública pela Facultad Interamericana de Ciencias Sociales. E-mail: acesse o artigo original para visualizar o e-mail.