

**“DOENÇAS/ADOECIMENTOS/SOFRIMENTOS  
DE LONGA DURAÇÃO”:  
diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva**

**“DISEASES / ILLNESSES / LONG-TERM SUFFERING”:  
*dialogue between Social Sciences and Public Health***

---

Ivia Maksud<sup>1</sup>

**Resumo:**

O artigo divide-se em duas partes. Inicialmente, discute limites e potencialidades das zonas interdisciplinares de saberes a partir do tema das doenças/adoecimentos de longa duração. Toma como objeto de análise a Saúde Coletiva, a partir de seu subcampo Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Chama-se atenção para tensões radicadas nas dimensões teórico-metodológicas e nos mecanismos de avaliação do conhecimento. Posteriormente, problematiza-se a área de estudo denominada “doenças de longa duração”. Argumenta-se que esta área trata de experiências diversas que são abordadas de diferentes e criativas maneiras – interdisciplinares, por certo. Tal ideia é exemplificada também a partir da apreciação dos artigos constantes do dossiê “Antropologia e Doenças de longa duração”. Individualmente, os textos abordam condições específicas de adoecimento crônico; em conjunto, suas contribuições possibilitam novos aportes ao debate sobre doenças/adoecimentos de longa duração, independentemente de preferências ou rotulagens disciplinares.

**Palavras-chave:** Ciências Sociais. Saúde Coletiva. Interdisciplinaridade.

**Abstract:**

This article is divided in two parts. First, it discusses the limits and potentialities of interdisciplinary areas of knowledge facing the subject of long-term diseases / illnesses. The object of analysis is Collective Health, specifically its sub-field Social and Human Sciences on Health. The text examines tensions of theoretical and methodological dimensions and evaluation mechanisms of knowledge. The second part of the article discusses the area called “long-term diseases”. It is argued that this area combines different experiences which are addressed in different and creative ways - interdisciplinary, therefore. This idea is reinforced in the articles of the dossier “Anthropology and long-term diseases”. On one hand, each text

---

1 Cientista Social. Doutora em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, Brasil. E-mails: iviamaksud@gmail.com e ivia.maksud@iff.fiocruz.br

discusses specific conditions of chronic illness; on the other hand, all articles together make possible new contributions to the debate on diseases / long-term illnesses, regardless of disciplinary preferences.

**Keywords:** Social Sciences. Public Health. Interdisciplinarity.

*“Diz-se em espanhol que de médico e de louco, ‘todos tenemos un poco’. Não seria nenhum absurdo juntar-se ao médico o sociólogo. Também de sociólogo, ‘todos tenemos un poco’; de problemas ou de assuntos sociológicos, todos supõem entender; para a solução deles, todos têm remédios que consideram definitivos.”*

(Gilberto Freyre. *Médicos, Doentes e Contextos Sociais: uma abordagem sociológica*)

Este texto toma alguma forma após a realização do Grupo de Trabalho “Antropologia e Doenças de longa duração” e a leitura dos artigos elaborados para este dossiê<sup>2</sup>. No GT em questão, foram apresentadas pesquisas sobre experiências e processos de adoecimento realizadas em dois campos disciplinares: Ciências Sociais e Saúde Coletiva. Creio que este seja o primeiro ponto que considero importante abordar neste debate. Como cientista social atuando no ensino e na pesquisa em Saúde Coletiva, chamou-me sempre atenção a estrada de mão dupla construída entre aqueles que vêm da área de Ciências Sociais e chegam aos espaços de produção de conhecimento da dita área “da saúde”, e aqueles que se originam de graduações diversas (sobretudo da área da saúde) e vão a busca do cabedal teórico-epistemológico que as Ciências Sociais podem ofertar.

Após rascunhar algumas notas sobre o campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde/Saúde Coletiva, discuto alguns limites e potencialidades das zonas interdisciplinares de saberes e abordo o tema das doenças/adoecimentos de longa duração, a partir do debate geral colocado pelos textos constantes deste dossiê.

---

<sup>2</sup> Agradecimentos são dirigidos às professoras Mônica Franch e Soraya Fleischer pela generosidade do convite que me foi feito para participar, como debatedora, do GT “Antropologia e as doenças de longa duração”, realizado na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia. Agradeço a todos os autores que apresentaram seus trabalhos na ocasião, bem como pela oportunidade de comentá-los aqui. Sou grata ainda à leitura e comentários de Rogerio Azize.

## Breves notas sobre as Ciências Sociais e Humanas em Saúde

O campo da Saúde Coletiva é bastante complexo, diverso, e às vezes difícil de ser entendido em seus nexos e desconexos. Menos do que tentar lhe dar alguma homogeneidade – o que seria impossível, em meu ponto de vista –, considero útil mencionar que ele é formado, atualmente, pelas seguintes áreas: (i) Epidemiologia (área mais antiga e legitimada da Saúde Coletiva); (ii) Política, Planejamento e Gestão; e (iii) Ciências Sociais e Humanas em Saúde (LOYOLA, 2012 IANNI et al., 2014). É preciso ter em mente, portanto, que estamos falando de um campo que em si já comporta diferenças disciplinares, epistemológicas e teórico-metodológicas.

A constituição de uma área formalizada mais propriamente socioantropológica na Saúde Coletiva teve início no começo da década de 80 do século XX, como indicam alguns esforços de sistematização dos processos de construção coletiva deste campo – várias publicações sociológicas estão disponíveis para nos inteirarmos destes processos (LUZ, 2011; LOYOLA, 2012, 2013; NUNES, 2003). Não se trata de desconsiderar a existência de estudos e pesquisas sobre o objeto saúde-doença, em suas distintas abordagens – antropológicas, sociológicas e outras –, antes dessa época (e a epígrafe escolhida para este artigo cumpre justamente a função de ilustrar esse fato: certa tensão e aproximação das ciências sociais com áreas da saúde). Estou me referindo à construção de uma área de “pesquisa sobre saúde e doença”<sup>3</sup>, institucionalizada via Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), que reuniu cientistas sociais e adeptos das Ciências Sociais, formando parte do movimento de Reforma Sanitária brasileira, que ensinaram aspectos socioculturais da saúde e da doença e se dedicaram a problematizar a formação prioritariamente biomédica em escolas de medicina (NUNES, 2003).

Este campo, constituído por sociólogos e antropólogos e batizado inicialmente como Ciências Sociais e Saúde, foi se delineando e se reconstruindo ao longo destes 30 anos, recebendo, cada vez mais, pesquisadores formados em outras áreas das ciências humanas e mesmo da área da saúde (REZENDE, IANNI, ALVES, 2009; SILVA et al., 2013). A sua identidade, assim, parece estar em franco processo de construção e reconstrução, tendo em vista, por exemplo, as mudanças na sua própria nomenclatura: Ciências Sociais em

---

3 O uso das aspas explica-se pela impossibilidade de abordar, neste espaço, a variedade de temas abarcados por esta área. A esse respeito, consultar, por exemplo, Marsiglia (2013) ou Luz (2013), dentre outros.

Saúde, Ciências Sociais e Saúde, Ciências Sociais e Humanas em Saúde, Ciências Humanas e Sociais em Saúde. Trata-se, como afirmam Ianni et al. (2014), de um campo em disputa<sup>4</sup>.

### **Interdisciplinaridade: potencialidades e desafios**

No campo da Saúde Coletiva, é muito comum que os pesquisadores que sejam cientistas sociais ou que se proponham a fazer pesquisas sociológicas sintam-se confrontados pela lógica epidemiológica (“a mais poderosa”, como sugerem diversos autores) e se vejam quase obrigados tanto a “defender” o uso de metodologia qualitativa quanto a “justificar” sua escolha num campo prioritariamente marcado pela hegemonia dos estudos quantitativos da epidemiologia. Certa vez, um aluno graduado em Ciências Sociais e cursando o Mestrado em Saúde Coletiva, mostrou-me um resumo de trabalho que seria enviado para um congresso de Ciências Sociais. Nele, justificava sua escolha pela “abordagem qualitativa”. Perguntei-me (e a ele também dirigi a mesma pergunta) se um aluno do curso de Ciências Sociais dispensaria linhas para uma explicação como aquela num resumo, e questionei a razão de um mestrando de Saúde Coletiva sentir-se compelido a tanto.

Sofisticados textos antropológicos (e menos sociológicos, se quisermos abusar da incomunicabilidade dos campos disciplinares) nos alertam para os perigos de substituir a fundamentação teórico-metodológica pela aplicabilidade das técnicas metodológicas (VÍCTORA, 2011) nas chamadas “pesquisas qualitativas” [para alguns, outro campo já independente, como sugerem Denzin e Lincoln (2006)]. No próprio campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde/Saúde Coletiva, cientistas sociais têm se ocupado em realizar cuidadosamente uma discussão sobre os perigos de tecnicismo do método e em manter, permanentemente, na agenda de ensino e pesquisa, a fundamental importância da teoria na realização das pesquisas (BOURDIEU, CHAMBOREDON, PASSERON, 2005; DESLANDES, IRIART, 2012; GOMES, SILVEIRA, 2012).

Críticas e vigilância epistemológica são sempre necessárias para o trabalho sociológico. No entanto, a temática e o enfrentamento desse tema, que confronta o necessário rigor teórico-metodológico ao uso da técnica pela técnica, são extremamente delicados. Encontrar um ponto de equilíbrio para este debate, às vezes, é tarefa difícil, porém imperativa para aqueles que apostam em agendas de ensino e pesquisa interdisciplinares. Em um texto que avança nessa direção, Cardoso de Oliveira (2005) pensa sobre o seu ofício de docente/pesquisador, dirigindo-se

---

<sup>4</sup> Vejam-se as análises de Ianni e colaboradores acerca da constituição dos Congressos de Ciências Sociais e Humanas em Saúde (REZENDE, IANNI, ALVES, 2009, IANNI et al., 2014).

tanto aos seus pares, antropólogos, como a todos os estudiosos interessados em Ciências Sociais, para refletir sobre as três etapas inerentes ao fazer sociológico (que considerava pouco problematizadas cotidianamente pelos próprios antropólogos): olhar, ouvir, escrever. E, em suas palavras, “a especificidade do trabalho antropológico [...] em nada é incompatível com o trabalho conduzido por colegas de outras disciplinas sociais, particularmente quando, no exercício de sua atividade, que articulam pesquisa empírica com interpretação de resultados” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2005, p. 17).

Esta área interdisciplinar – a da antropologia/sociologia da saúde/médica<sup>5</sup> – tem se beneficiado de pesquisas teórico-empíricas de cientistas sociais<sup>6</sup>, por um lado, e por outro de pesquisadores que têm se construído enquanto tal através de formações mais fragmentadas, do ponto de vista da teoria social clássica, mas alcançando uma formação mais híbrida/interdisciplinar. Ou, se preferirmos, por um lado algo problemática, por outro, desafiadora dos modelos canônicos: um tanto quanto mais “aplicada” (se levarmos em consideração a possibilidade de realização ou de divulgação de pesquisas informadas/dirigidas pelo/ao plano de políticas ou de atenção de saúde, e aprendendo/aprofundando autores e disciplinas que comumente não temos a oportunidade de conhecer em cursos clássicos de ciências sociais). Perde-se, de fato, em erudição, capacidade de abstração, domínio das correntes e paradigmas teóricos, em tese possibilitados àqueles que seguem uma trajetória acadêmica estrita, ancorados em uma só tradição disciplinar (o que sempre foi raro, desde os clássicos, se quisermos problematizar ainda mais a ideia de trajetórias/identidades lineares e híbridas)? Ganha-se, talvez, com a possibilidade de encurtar a distância entre a academia e as “realidades”, “urgências” ou “demandas” dos sujeitos? Ou ao menos, em termos de militância acadêmico-política, lucra-se com a possibilidade de realizar pesquisas que possam contribuir para oferecer alguma contrapartida às sociedades/comunidades (quaisquer que sejam) nas quais nos encontramos ou a que/quem nos dirigimos?

É neste sentido que esta publicação e o GT que a propiciou tornam-se espaços simbolicamente importantes para o diálogo entre várias possibilidades de estudar o social, ao trazer para a cena autores com distintas formações, conformando um diálogo genuinamente interdisciplinar.

---

<sup>5</sup> Permitam-me aproximá-las neste espaço apesar das importantes e significativas diferenças; estou nesse momento mais interessada no diálogo que as fortalece. Ver, por exemplo, Canesqui (1997).

<sup>6</sup> Ou outros pesquisadores sem formação inicial (graduação) em Ciências Sociais, mas que realizam mestrado e/ou doutorado na área. Nesse sentido, poderíamos perguntar, o *ethos* disciplinar legitimador de identidades profissionais é o da formação inicial ou da continuada?

Outro ponto a ser considerado neste debate sobre interdisciplinaridade em saúde incide sobre os atuais mecanismos de avaliação, tão em voga em nossas críticas e descontentamento (LOYOLA, 2015; CAMARGO JR., 2013). O Sistema da Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) não contribui para a promoção de interdisciplinaridade em sua definição de áreas específicas que amarram a produção dos pesquisadores à área específica de seu programa. No caso da Saúde Coletiva, por exemplo, pesquisadores que atuam na interface das Ciências Humanas com a área da Saúde são deveras prejudicados. Artigos sociológicos sobre saúde, se realizados em programa de pós-graduação em Saúde Coletiva, terão mais “valor” se publicados em revistas da área de Saúde – aqui se entende tanto valor numérico (pontos) como valor simbólico, no sentido definido por Bourdieu (para que públicos escrevemos?). Revistas da área de Saúde Coletiva em geral, em que pesem as diferenças disciplinares das três áreas, orientam-se pelos padrões e normas dos estudos médicos, sendo altamente recomendável por elas que a estrutura do texto se apresente com introdução, metodologia, resultados e discussão. É um modelo possível, mas talvez inadequado ao tipo de redação das Ciências Sociais e Humanas, à medida que a escrita pode se tornar menos fluida – e, em alguns casos, menos interessante, eu acrescentaria – quando comparada aos textos que têm lugar nas revistas de ciências sociais e humanas, em que, através da descrição possibilitada via olhar etnográfico, nos é facultada quase a percepção dos sons, dos cheiros, das cores, dos sons dos cenários e universos pesquisados. Logo, muito provavelmente, aqueles artigos não serão lidos pelos pares sociólogos/antropólogos. Ou, estes não serão sequer seus pares.

Em comentário intitulado “As fronteiras (secas) do saber”, o sociólogo Castro Santos, de quem tive o prazer de ser aluna no mestrado em Saúde Coletiva realizado no Instituto de medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/ UERJ), aponta a “inutilidade das fronteiras do saber, quando defendidas a ferro e a fogo”, Segundo o autor,

[s]e não se deve aceitar, hoje, certa tendência a leituras ou recortes de tipo classificatório (como se houvesse um “Durkheim ‘antropólogo’ e um Durkheim ‘sociólogo’, por exemplo), tampouco deveríamos aceitar propostas tribais, que conduzam à ‘profissionalização’ de campos que prescindem, para continuar vigorosos, de defesas corporativas ou de estatutos legais. (CASTRO SANTOS, 2013, [s.p.]).

Caberia perguntar: como cientistas sociais, que pesquisam na, para e com a área da saúde, podem lidar com as críticas, problemas e limitações das junções interdisciplinares? São do referido professor as duas ideias que cito e endosso (utilizei-as, sem o consentimento do autor, de forma pedagógica, para servir ao

tom do debate que desejo aqui imprimir):

1. Ofertar aos alunos de Saúde Coletiva textos clássicos de Ciências Sociais (CS) e não apenas seus comentadores;
2. Defender a formação e práticas profissionais diversificadas, “genuinamente diversificadas e plurais, sob inúmeros ângulos metodológicos e teóricos” (CASTRO, 2013, [s.p]).

Seguindo outras sugestões de Castro Santos, resgatamos um autor do pensamento social brasileiro que muito tem a oferecer àqueles que trabalham com doenças crônicas/adoecimentos de longa duração. O livro *Vozes de Campos do Jordão*, de Oracy Nogueira (2009), aborda a experiência de pessoas que tiveram tuberculose e permite-nos fazer analogias com outras doenças de longa duração que trazem à tona a ideia de estigma. Como define o autor, “seu objeto real eram os doentes agrupados, constituindo uma comunidade própria” (NOGUEIRA, 2009, p. 33). Gostaria de chamar atenção para o fato de que o trabalho do ilustre sociólogo é prefaciado por um médico que ocupava um cargo de gestão, o que acentua o caráter de interdisciplinaridade da obra, sublinhando a coleta de “dados de grande importância para os responsáveis pela profilaxia e tratamento da doença”, bem como sua “clareza e precisão” (NOGUEIRA, 2009, p. 43 e 44). Além disso, também somos surpreendidos pela diversidade de técnicas empregadas na pesquisa de Oracy Nogueira. O autor trabalhou com história de vida de indivíduos e instituições, documentos pessoais (cartas, diários e trabalhos literários), entrevistas com pacientes, médicos, enfermeiros e administradores, documentos diversos (recortes de jornais, folhetos, mapas, regulamentos etc.), um questionário e a participação direta em várias atividades dos pacientes<sup>7</sup>. Essa observação participante propiciou a Nogueira descrever e analisar “modos de pensar, sentir e agir, em situações bastante diversas” (NOGUEIRA, 2009, p. 41).

Em dissertações, sobretudo da área de Saúde Coletiva, não é raro que – como alertou Fleisher (2015) – os leitores sejam poupados de dados mais generosos sobre o perfil dos entrevistados. Também nesta direção, a leitura da pesquisa de Oracy Nogueira nos ensina a arte de caracterizar e contextualizar as falas, fornecendo, sempre que possível, dados sobre ocupação, sexo, estágio da doença,

---

<sup>7</sup> A respeito da metodologia empregada no trabalho de Nogueira, Cavalcanti (2009, p. 17) afirma: “Interessa aqui destacar a riqueza metodológica, a heterogeneidade teórica e muito especialmente a dimensão propriamente etnográfica e antropológica presentes na formação então propiciada pela ELSA. [...] Trata-se, na verdade, não exatamente de empirismo, mas sobretudo de uma grande atenção aos dados, e ao problema de seu valor de realidade e de seu lugar decisivo nas construções teóricas”.

fazendo-nos pensar sobre as representações comuns acerca do estigma. As ideias e os relatos levam-nos a perceber concepções da doença como castigo ou sanção, recebidos como compensação para a “transgressão das leis divinas”; concepção esta recorrente para aqueles que vivem ou viveram a experiência de uma doença de longa duração como o câncer, a hanseníase ou o HIV/AIDS, como podemos ver também nos trabalhos de Susan Sontag. Também é possível ver discutida, em Nogueira, a ideia do doente como foco de infecção, cuja doença deve ser barrada para o bem da coletividade, o que o leva a pensar no “doente como objeto de ‘evitação’ por motivo de ordem profilática” (NOGUEIRA, 2009, p. 57). Ou seja, temas ainda caros às experiências de adoecimentos que temos analisado em nossas pesquisas recentes. O livro de Nogueira, escrito no berço da Sociologia, é um exemplo de interdisciplinaridade (articulando sociologia, antropologia e psicologia social, e dialogando, de certa forma, também com a medicina).

Canesqui (1997, 2005), que vem se ocupando faz muitos anos dos estudos de doenças crônicas, analisa, em um de seus recentes artigos, os adoecimentos de longa duração em periódicos brasileiros da Saúde Coletiva/Pública. A autora mostra que o tema “doenças crônicas” é particularmente trabalhado na área de epidemiologia, e é ainda incipiente nas abordagens sócio-antropológicas da Saúde Coletiva. Para realizar o levantamento que deu origem ao artigo, inclusive, requereu-se certa criatividade: claro, porque o termo doenças crônicas, ou mesmo doenças de longa duração, pode não ser em si utilizado pelos autores das ciências sociais e humanas em seus resumos. Na verdade, quero chamar atenção para o trabalho de construção de uma área (reconhecida/identificada por pesquisadores que trabalham com doenças/enfermidades), que ora se aproxima, ora se afasta de outro de seus nativos: a biomedicina. Ou, nas palavras de Canesqui (2013, p. 34):

Ao contrário da centralidade e da forte atenção aos adoecimentos crônicos nas literaturas sociológica e antropológica anglo-saxônica em torno da *illness*, sempre na perspectiva das significações para os adoecidos, ainda é emergente entre nós a atenção dessas disciplinas ao tema, expandindo-se as publicações, a partir de 2010. A leitura dos artigos, das resenhas completas de livros ou de alguns textos permitiu mapear os temas e seus enfoques em autores selecionados.

Em outro contexto, Fleischer e Batista (2013) apresentam a categoria de uma de suas entrevistadas, que se refere às doenças das quais estamos tratando aqui, como “doenças compridas”. Chama atenção, portanto, a diversidade de processos e doenças destes estudos, tornando-se difícil listá-los/resumi-los conferindo-lhe algum tipo de classificação única. A impressão é de um campo bastante amplo e difícil de ser circunscrito. São experiências tão diversas e, ao mesmo tempo, objeto de abordagens

tão criativas quanto diferentes. Por que e como estamos definindo nossas agendas de pesquisa? Pelas doenças em si? Pelo sofrimento das pessoas acometidas por elas? Pelos problemas sociais aventados por elas? Pelas dinâmicas próprias das diferentes áreas disciplinares? Em síntese: como e por que um campo torna-se um campo?

Tendo como pano de fundo esse debate, passemos então às doenças/ adoecimentos de longa duração que tomaram corpo no nosso privilegiado espaço de conversa. Realizaram-se, naqueles dias de trabalho, instigantes diálogos sobre o tema saúde e doença a partir de variadas abordagens e perspectivas. Pensando livremente sobre a trajetória dos pesquisadores e o trânsito entre instituições pelos quais passaram – alguns eram pesquisadores e eram também militantes de movimentos sociais, outros eram pesquisadores que já haviam passado por alguma experiência de adoecimento de longa duração, outros ainda eram pesquisadores e trabalhadores de saúde ou consultores de projetos de pesquisa em organizações não governamentais (ONGs) etc. – é impossível fechar os olhos à interdisciplinaridade que se nos apresentava.

### **Um tema central, muitos subtemas**

Cada um dos temas/textos deste dossiê constitui, por si só, agendas particulares de pesquisa, com seus dados e panoramas epidemiológicos próprios, políticas de saúde, atenção e intervenção desenhadas à espera de serem avaliadas, com suas redes específicas de mobilização com demandas, agendas, propostas e reivindicações disponíveis para serem conhecidas, com experiências pessoais de construção de sentimentos, crenças, sentidos e significados diversos. Mas o que pesquisas sobre a experiência dos sujeitos e os planos da política e atenção voltados para distintas doenças como HIV/AIDS, psoríase, autismo, alcoolismo e diabetes – e poderíamos acrescentar, entre outras, hepatite, tuberculose, hanseníase, câncer – teriam em comum, quando justapostas? Em razão dessa diversidade, sistematizarei minhas observações sobre os textos a partir de comentários relacionados às suas abordagens epistemológicas, teóricas e metodológicas.

Em relação aos aspectos teóricos, os conceitos de “experiência de adoecimento”, “cronicidade”, “doenças de longa duração”, “cuidado” e “sofrimento” estão presentes, em maior ou menor grau, em todos os textos que compõem este dossiê. Nota-se, entretanto, uma bem-vinda diversidade de abordagens teóricas desses conceitos, aos quais os autores recorrem para construir seus objetos de pesquisa, mais ou menos próximos das teorias do “*embodiment*” ou da “construção social do corpo e da pessoa” (cujas leituras e aproximações poderiam ser expressas, na Antropologia da Saúde brasileira, por exemplo, a partir dos trabalhos de

Rabello, Alves e Souza (1999) e Duarte (1986). A experiência da doença é categoria central para alguns textos (veja-se os textos de Paulo Cesar Alves, de Ednalva Neves e de Yeimi Alexandra Alzate López e Leny Alves Bonfim Trad, na medida em que possibilita uma “articulação entre corpo e cultura” (como sugere Neves, em “Viver com (e apesar de) a doença:..”), enquanto as análises por meio de representações sociais estão mais presentes em outros textos. A complexa construção do sofrimento é tematizada nos textos de Marcio Bressiani Zamboni e Leonardo Carbonieri Campoy, respectivamente, que mostram como o contexto e as relações sociais de diversas ordens acabam por conferir valores, sentimentos e significados aos sujeitos enfermos. Já o cuidado e as relações de gênero em tempos de enfermidade/cronicidade são discutidos nos trabalhos de Ana Beatriz Dominguez Mon e Márcia Reis Longui, que se aproximam ainda de referenciais da filosofia para entender e confrontar a lógica nativa do cuidado às suas variadas abordagens éticas.

A construção dos caminhos metodológicos, informada pelos marcos teóricos e objetos, demonstra que, nos trabalhos apresentados neste dossiê, as estratégias metodológicas mais utilizadas têm sido a etnografia (ou “abordagens etnográficas ou trabalhos de inspiração etnográfica”, para os que preferirem) e o estudo de caso. Nas Ciências Sociais (em Saúde, eu acrescentaria), os itinerários terapêuticos – como nos mostra Alves, neste dossiê – e as narrativas estão evidenciados ora como estratégias teórico-metodológicas, ora como técnicas para a produção de dados. Enquanto técnicas, os recursos de observação participante e diário de campo e entrevistas (de variados tipos, mas em menor grau as de grupo focal) são mencionados em todos os artigos, mostrando-se essenciais para registrar a ótica dos pacientes sobre seu encontro com o serviço de saúde e os sentidos por eles atribuídos à sua “condição crônica”, mas não só.

Ao pensarmos não em cada objeto em si (cada doença e a relação que os sujeitos estabelecem com ela ou a partir dela), mas no tema ao qual desejamos agregar estes objetos (adoecimentos de longa duração), percebemos que eles falam, em conjunto, de códigos e regras de saúde e doença que, de certa forma, apresentam-se recorrentes, embora estejamos falando de experiências singulares. Pesquisas destinadas a estudar a relação dos sujeitos com variadas e diferentes doenças, num primeiro plano, convergem para temáticas comuns: a revelação do diagnóstico, certo aprendizado da doença (tornar-se doente, ao frequentar espaços institucionalizados de saúde e internalizar certo estado de espírito identitário que é também sugerido pela situação, nos termos de uma carreira/aprendizado goffmiana [GOFFMAN, 2005]), a relação estabelecida entre pacientes e profissionais de saúde, a submissão a uma rotina de exames, tecnologias, ingestão de medicamentos, a gestão do sigilo e da informação acerca de sua doença, a administração da doença no cotidiano (AURELIANO, 2012), dentre outras questões. O que estas pesquisas sugerem é

que pessoas que num dado momento vestem/adquirem a identidade de pacientes crônicos acionam variados recursos para lidar com o que, em termos médicos, é “manejado” em espaços oficiais de tratamento de saúde. Nesse sentido, as concepções de saúde e doença são, como demonstram nossos autores, atravessadas pelo contexto e pertencimento social (BOURDIEU, 2006) ou pelos marcadores sociais da diferença (ver Zamboni, neste dossiê), dos quais o gênero (como mostram aqui a esse respeito Longhi e Mon) aparece, como não podia deixar de ser, como um dos ilustres representantes. Talvez seja o caso de explorarmos mais outros marcadores (como o faz Zamboni, no caso da geração) em nossas pesquisas.

Caberia-nos, portanto, acentuar a importância das discussões sobre memória, controle, tempo, gestão do cotidiano, trajetórias e biografias que as pesquisas constantes deste dossiê apresentam. Como lembra Alves, neste dossiê, “narrativas são reconstituições: acontecimentos e condutas passadas”. Nesse sentido, os textos de Zamboni e Neves nos auxiliam a compreender a passagem do tempo e suas marcas na trama complexa de construção, seleção e reconstrução das identidades e narrativas. Como os não ditos, os esquecimentos e os silêncios (POLLAK, 1989) também dizem respeito a essas identidades e narrativas? Silêncios e segredos que permeiam enfermidades estigmatizantes afetam a produção das falas e da memória que se vai construindo, como nos mostra Longhi, mas o tempo, implacável, se encarrega de lapidar não só falas, mas sentimentos, como sugere a análise de Zamboni. Em tempo, o que é dizível e indizível o é a partir dos contextos e espaços: de ongs, instituições de grupos ou associações de pacientes e outros. Estes cenários podem se apresentar ora como *locus* de controle e disciplina, militância e reivindicação de direitos, aprendizagem pedagógica do discurso biomédico, construção compartilhada e tantas outras configurações (por vezes simultâneas) de sentidos, como pode ser visto, por exemplo, no trabalho de Mon e Neves, ou ainda, em contextos de clínica, como pode ser observado na pesquisa de Campoy.

Os textos, individualmente, abordam reflexões específicas sobre determinadas condições de adoecimento crônico, permitindo-nos conhecer, através de suas descrições e análises, diversos e singulares contextos etnográficos que desvelam sentidos e lógicas de “pacientes”, “profissionais de saúde”, e mesmo, em alguns casos, de “pesquisadores em campo”. Em conjunto, as elaborações de cada autor permitem renovadas e inspiradoras contribuições ao debate sobre doenças/adoecimentos de longa duração, independentemente de preferências ou rotulagens disciplinares.

**Nota da autora:** O título inicial desse texto-comentário era “Doenças de longa duração: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva?” A leitura dos artigos, em sua versão final, provocou-me a sua reconstrução.

**Referências**

- AURELIANO, Waleska de Araújo. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, Marco Antonio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Zikán (org.). **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012. p. 239-260.
- BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. A construção do objeto – O fato é construído: as formas da demissão empirista. In: **Ofício de Sociólogo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
- BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaina (org.). **Usos & abusos da história oral**. 8. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2006. p. 183-191.
- CAMARGO JR., Kenneth Rochel de. Produção científica: avaliação da qualidade ou ficção contábil?. **Cadernos de Saúde Pública** [online], v. 29, n. 9, p. 1707-1711, 2013.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Ciências Sociais e Saúde**. Vol. 1. São Paulo: Hucitec, 1997.
- \_\_\_\_\_. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2005.
- \_\_\_\_\_. **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Roberto. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: **O trabalho do antropólogo**. Brasília: Paralelo 15; São Paulo: EdUnesp, 2006.
- CASTRO SANTOS, Luiz Antonio de. **As fronteiras (secas) do saber**. 2013. Disponível em: <<http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/as-fronteiras-secas-do-saber/>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- DENZIN, Norman K.; LINCOLN, Yvonna S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: **O planejamento da pesquisa qualitativa**. Teorias e abordagens. Porto Alegre: Artmed, 2006. p. 15-42.
- DESLANDES, Suely Ferreira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Usos teórico-metodológicos das pesquisas na área de Ciências Sociais e Humanas em Saúde. **Cadernos de Saúde Pública** [online], Rio de Janeiro, v. 28, n. 12, p. 2380-2386, dez. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n12/17.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da Vida Nervosa nas Classes Trabalhadoras Urbanas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar / CNPq, 1986.
- FLEISCHER, Soraya; BATISTA, Monique. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. **Anuário Antropológico** [online], Brasília, v. II, p. 195-224, dez. 2013. Disponível em: <<http://aa.revues.org/584>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- FLEISCHER, Soraya. O diabetes mellitus pela perspectiva da saúde coletiva: desafios da interdisciplinaridade. *Revista Política & Trabalho*, no 41, 2015
- FREYRE, Gilberto. **Médicos, doentes e contextos sociais: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro e Porto Alegre: Globo, 1983.
- GOFFMAN, Erwin. A carreira moral do doente mental. In: **Manicômios, prisões e conventos**. Rio de Janeiro: Perspectiva, 2005.
- GOMES, Mara H de Andrea; SILVEIRA, Cássio. Sobre o uso de métodos qualitativos em Saúde Coletiva, ou a falta que faz uma teoria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 1, feb. 2012. Disponível em:
- IANNI, Aurea Maria Zöllner et al. Social Sciences and Humanities in Health in ABRASCO: the construction of social theory in health. **Cadernos de Saúde Pública** [online], Rio de Janeiro, v. 30, n. 11,

2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v30n11/0102-311X-csp-30-11-2298.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- LOYOLA, Maria Andréa. O lugar das ciências sociais na saúde coletiva. **Saude & Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, mar. 2012.
- \_\_\_\_\_. A Saga das Ciências Sociais na área da Saúde Coletiva: elementos para reflexão. **Physis** [online], Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 251-275, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 24 mar. 2015.
- LUZ, Madel Therezinha. Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 22-31, 2011.
- MARSIGLIA, Regina Maria Giffoni. Temas emergentes em ciências sociais e saúde pública/coletiva: a produção do conhecimento na sua interface. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 1, mar. 2013.
- NOGUEIRA, Oracy. **Vozes de Campos do Jordão: experiências sociais e psíquicas do tuberculoso pulmonar no Estado de São Paulo**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Coleção História e Saúde; Clássicos e Fontes).
- NUNES, Everardo. Ciências Sociais em Saúde: um panorama geral. In: GOLDENBERG, P; MARSIGLIA, RMG; GOMES, MHA (org.). **O Clássico e o Novo**. Tendências, objetos e abordagens em Ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.
- POLLAK, Michael. Memória, esquecimento, silêncio. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 3-15, 1989.
- RABELO, Miriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria (org.). **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- REZENDE, Patricia de Souza; IANNI, Aurea Maria Z.; ALVES, Olga Sofia Faberge. Uma contribuição para a história das Ciências Sociais na Saúde Coletiva – Os Congressos Brasileiros de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da ABRASCO e suas produções científicas, 1995 – 2007. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 603-626, 2009.
- SILVA, Martinho Braga et al. **Projeto de Pesquisa Memória da Comissão de Ciências Sociais e Humanas em Saúde da Associação Brasileira de Saúde Coletiva**. Relatório Final. 2013.
- VÍCTORA, Ceres Gomes. Uma Ciência Replicante: a ausência de uma discussão sobre o método, a ética e o discurso. **Saúde & Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 104-112, 2011.

Recebido em 12/04/2015

Aprovado em 16/05/2015