

**UMA DOR QUE NÃO PASSA:
Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia
das doenças compridas**

***PAIN THAT DOES NOT GO AWAY:
Theoretical and methodological contributions
to an anthropology of “long diseases”***

Soraya Fleischer¹

Mónica Franch²

O dossiê que ora apresentamos tem por intenção provocar a reflexão antropológica sobre os sentidos, as práticas e as redes de relações produzidas a partir de adoecimentos de longa duração. As doenças crônicas, de longa duração, ou, como nossos informantes às vezes preferem chama-las, as doenças compridas são aflições que não podem ser curadas, mas sim “controladas” graças aos avanços da biotecnologia e da medicina. Por isso, elas se estabelecem na vida dos sujeitos como condições com as quais é preciso conviver por extensos períodos de tempo, nomeadamente desde seu diagnóstico ou emergência até a morte, que pode advir, ou não, de complicações decorrentes dessa mesma doença.

Sabemos que, no Brasil e no mundo, as doenças crônicas crescem tendencialmente, acompanhando o aumento da expectativa de vida, o desenvolvimento de novas terapêuticas e o aprofundamento do processo de medicalização das sociedades. A diabetes, a hipertensão e inclusive doenças até recentemente agudas e fatais, como a Aids³, mobilizam o interesse dos

1 Professora do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília (UnB), DF, Brasil. Email: soraya@unb.br

2 Professora do Departamento de Ciências Sociais da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), DF, Brasil. Email: monicafanchg@gmail.com

3 Não pretendemos, aqui, listar todas as doenças crônicas. Destacamos, apenas que compreendem um amplo leque de enfermidades, de diferentes graus de severidade, incluindo doenças congênitas, não transmissíveis e transmissíveis, autoimunes, degenerativas, doenças mentais e também sofrimentos cujo diagnóstico é posto em dúvida, como é o caso da fibromialgia.

gestores de saúde, dos indivíduos afetados e de seus cuidadores. Os antropólogos também têm estado atentos a essa tendência, produzindo instigantes etnografias sobre adoecimentos específicos, bem como lançando luz sobre aspectos que podem estar relacionados à experiência de longo prazo com alguma doença ou condição biológica. Contudo, uma reflexão que leve em conta os desafios teóricos e metodológicos decorrentes desses tipos de aflições é ainda bastante incipiente no País⁴, em virtude, muito provavelmente, do foco nos processos de cura e da persistência da dicotomia saúde/doença. A doença de longa duração perturba essa polaridade ao permitir ser apreendida, ao mesmo tempo, como doença e como saúde.

Cientes dessa lacuna, e provocadas pelas nossas trajetórias de pesquisa no campo da Antropologia da Saúde (FLEISCHER, 2012, 2013; FLEISCHER, BATISTA, 2013; PERRUSI, FRANCH, 2012; FRANCH, PERRUSI, 2013; FRANCH, NEVES, 2014), resolvemos organizar, no ano de 2014, um grupo de trabalho sobre antropologia e doenças de longa duração na 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, celebrada na cidade de Natal, nos dias 4 a 6 de agosto. Na chamada para o GT, lançamos algumas questões que nos pareceram, naquele momento, subsidiárias ao estudo da cronicidade: De que maneira essa situação é significada pelos afetados e pelos atores ao seu redor? Quais as táticas empreendidas para fazer o manejo diário dessas condições? De que modo ocorre o “controle” das doenças – monitoramento de “números” (taxas, cargas virais, batimentos cardíacos), “adesão” aos “remédios”? Que tensões se estabelecem no processo de gestão da doença? Em que medida os sujeitos adoecidos se empoderam a ponto de reverterem a relação passiva e hierárquica com os cuidadores/profissionais e de funcionarem como referências para mudanças nos protocolos dos serviços de saúde? O quanto a cronicidade contribui para que associações e coletivos de adoecidos se formem? Que termos têm sido usados, por adoecidos e demais atores, para essas doenças? Até que ponto, enfim, o “crônico” tem significado fora das fronteiras institucionais?

Recebemos 29 propostas, das quais selecionamos 21. Convidamos, para debater conosco esses trabalhos, três pesquisadoras de reconhecida expertise no campo da Antropologia da Saúde e/ou que lidam com temáticas afins da doença crônica: Sônia Maluf, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Ivia Maksud, da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Nádia Meinerz, da Universidade Federal de Alagoas (UFAL).

⁴ Notável exceção constituem as duas coletâneas organizadas por Ana Maria Canesqui (2007, 2013). Já a bibliografia internacional sobre o assunto é mais extensa, transitando entre a Antropologia e a Sociologia. Ver, entre outros, Strauss et al. (1984), Baszanger (1986, 1991), Kleinman (1988), Charmaz (1991, 2000), Good (2003), Bury (2011), Manderson e Smith-Morris (2010), Masana (2011, 2013). Para uma apreciação crítica da literatura de língua inglesa, ver o capítulo 1 de Canesqui (2007).

Ao longo de três dias de intensos debates, conhecemos, pela mão de pesquisadores atentos, as vivências de pessoas com diabetes, autismo, dependência química, obesidade, psoríase, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), leucemia mieloide crônica e HIV/Aids, entre outros adoecimentos. À medida que essas doenças “falavam entre si”, foi possível chamar atenção para questões transversais que perpassam de modo mais ou menos marcado as experiências dos sujeitos acometidos por adoecimentos de longa duração. Estigma, politização, reflexividade, medicalização, risco e incerteza, memória, tempo e experiência, aprendizagens, redes de convivência e de cuidados foram alguns dos tópicos recorrentes nos debates empreendidos no GT, anunciando um amplo campo de sentidos a ser explorado.

Dando continuidade a esse esforço, o presente dossiê busca aprofundar o debate iniciado na 29ª RBA e também disponibilizá-lo a um público mais abrangente. Para isso, fizemos uma primeira seleção dos trabalhos submetidos, levando em consideração a qualidade da descrição e das análises, bem como buscando preservar ao máximo a diversidade de doenças que fizeram sua aparição no GT. Os artigos elaborados pelos autores convidados receberam uma primeira devolutiva, realizada por nós, e posteriormente seguiram para pareceristas *ad hoc*, obedecendo ao processo habitual de arbitragem da *Revista de Ciências Sociais – Política & Trabalho*. Além das contribuições de autores que participaram ou mandaram seus trabalhos para o GT, incorporamos o artigo da antropóloga Lina Masana, cujo campo de especialidade é, justamente, o estudo das doenças crônicas.

O dossiê inicia com dois artigos que propõem reflexões abrangentes, não centradas em nenhuma doença em particular, e que ajudam a situar a cronicidade do ponto de vista antropológico. O artigo de autoria de Paulo César Alves, da Universidade Federal da Bahia (UFBA), aborda criticamente a noção de itinerários terapêuticos, chamando atenção para o significado de “cuidado à saúde” e para a noção de doença comumente assumida nos estudos sobre o assunto, na maioria das vezes de forma implícita e pouco problematizada. Já o artigo de Lina Masana (Bradford Teaching Hospitals NHS Foundation Trust) se debruça sobre os aspectos temporais da experiência e gestão da cronicidade. Tomando como base empírica dados de sua pesquisa de doutorado com indivíduos adultos (de 30 a 50 anos), o artigo descortina diversas dimensões temporais que perpassam a experiência dos sujeitos, independentemente da doença que os aflige, e em relação com outras condições, principalmente a idade. O tempo emerge, no trabalho dessa antropóloga, como um importante atalho analítico na elaboração de uma abordagem propriamente antropológica da doença crônica.

Os seis artigos seguintes centram-se em doenças específicas, embora a partir de recortes diferenciados e com ênfases também diversas. O diabetes é abordado nos

textos de Ednalva Maciel Neves, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e de Ana Domínguez Mon, da Universidad de Buenos Aires (UBA), em ambos os casos a partir de trabalhos etnográficos realizados em associações ou grupos de diabéticos que compartilham a tarefa de aprender juntos “a viver com e apesar” da doença, como afirma Neves, atualizando Adam e Herzlich (2001). Cuidado e gênero são as categorias de base no trabalho de Domínguez Mon, enquanto Neves se debruça sobre o processo de reconstrução de si dos sujeitos diagnosticados com diabetes, processo que “passa pela elaboração de uma sensibilidade, articulando: sensações corporais, gestão do prazer da comida, expectativa de cura e resistência aos controles (biomédico, familiar, social), preconceitos e culpabilização”. O HIV/Aids está presente em dois artigos, no de Márcia Longhi, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), que aprofunda a noção de cuidado a partir de uma pesquisa com casais LGBT sorodiscordantes, e no de Marcio Zamboni, da Universidade de São Paulo (USP), que atualiza a noção de “trabalho do tempo” de Veena Das para apreender as experiências de homens e mulheres homossexuais vivendo com HIV há mais de 20 anos, testemunhas e sobreviventes dos primeiros tempos de uma epidemia que dizimou suas comunidades. A experiência da doença está no centro das análises empreendidas por Yeimi Alzate López e Leny Trad (ambas da UFBA) sobre pacientes com Leucemia Mieloide Crônica (LMC). A análise das autoras aponta para três conjuntos de significados ou categorias que organizam a vivência dos entrevistados: a LMC como ameaça à vida, a possibilidade de transplante de medula óssea ao mesmo tempo como esperança e incerteza e, por fim, o viver e “aprender” a cronicidade da LMC. Já o artigo de Leonardo Campoy, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), nos conduz ao interior de um ambulatório de tratamento para crianças com autismo, a partir da pergunta condutora de sua pesquisa de doutorado: “como é produzido o autismo?”.

Encerrando o dossiê, o artigo escrito por Ivia Maksud (Fiocruz), debatedora do GT na 29ª RBA, funciona como um comentário qualificado sobre os trabalhos que compõem este dossiê. Sendo a autora uma pesquisadora que transita entre as Ciências Sociais e a Saúde Coletiva, esta última contribuição amplia o debate sobre doenças de longa duração para a interdisciplinaridade, abrindo, assim, possibilidade de novos e promissores diálogos.

Em síntese, o conjunto de trabalhos aqui reunidos avança no sentido da construção de compreensões antropológicas a respeito das doenças de longa duração, um domínio que continua sob forte controle da biomedicina. Percorrendo os artigos que formam o dossiê, o/a leitor/a terá a oportunidade de apreender a cronicidade de uma forma comparativa, como um processo que ensaja aprendizagens, afeta subjetividades e produz novas práticas sociais envolvendo uma pluralidade de sujeitos e de dimensões. Entendemos que uma abordagem que leve a sério a

especificidade desses tipos de aflições pode contribuir para reconfigurar alguns dos pressupostos nas maneiras de pensar a saúde e a doença desde a Antropologia.

Antes de dar passagem aos artigos, trazemos ainda alguns de nossos aprendizados nessa jornada. Nas páginas que seguem, empreendemos uma síntese das discussões que ocorreram em Natal e lançamos mais questões, buscando estimular futuras pesquisas sobre o assunto. Aproveitamos a ocasião para agradecer a comprometida participação de todos os integrantes do GT nas discussões aqui desenvolvidas, e para registrar, especificamente, a contribuição daqueles pesquisadores cujos trabalhos não fazem parte deste dossiê: Caio Capella, Demócrito Silva, Laércio Dias, Marcelino Souza, Nádia Meinerz, Naldimara Vasconcelos, Rafael Agostini, Raysa Martins, Sônia Maluf, Tatiane Barros, Vitor Jasper, Silvana Fava e suas colegas da Universidade Federal de Alfenas/MG. E também de colegas que estiveram presentes nos dias do GT, contribuindo para adensar a discussão sobre as doenças compridas, entre eles, Pedro Nascimento, Antonio Cyrino e Rogerio Azize.

A convivência com doenças crônicas de longa duração ou compridas

De repente, sente-se uma dor. Uma dor que nunca antes havia estado ali. A dor passa de forma tão inesperada quanto chegou. Vão-se alguns dias. No meio de outra atividade, a dor volta. A dor incomoda, o corpo não se acostuma com a novidade. A dor aumenta, se espalha, impossibilita que as tarefas corriqueiras sejam realizadas. A dor muda de forma, passa a latejar, a pinicar, a coçar. A dor inquieta. Buscam-se explicações para ela. Diferentes opiniões são ouvidas, desde o familiar mais próximo, o amigo confidente, o vizinho, o colega de trabalho, o profissional de saúde, a liderança religiosa, os antepassados, os vindouros. A dor é nomeada. Torna-se sinal de algo mais antigo, mais grave e, para espanto de todos, mais duradouro. A dor veio para ficar, não há solução para ela. Há apenas paliativos, táticas para amenizá-la. Agora, a dor faz parte. Não é mais novidade, não é mais motivo de susto. Com a dor será preciso conviver. Para sempre senti-la, lembrar-se dela, explicá-la, alojá-la. Para sempre pensar sobre ela e tentar imaginar ou inventar alguma outra forma de resolvê-la. Para sempre.

Estamos a falar de distúrbios, sofrimentos e doenças que não são tidas como curáveis, esse tipo mais corriqueiro em nosso imaginário de padecimentos. Estamos a falar de experiências de dor e achaques que se iniciam, ficam e para os quais não há tratamentos definitivos. Pelas ciências médicas, têm sido chamadas de “crônicas”. As ciências sociais, desconfortáveis com essa alcunha, têm preferido de “longa duração” (CANESQUI, 2007, 2013). Nós já ouvimos diferentes acepções, como por exemplo, “compridas” (ver a produção *Bicha Braba*, 2015). Nossa intenção não é equivaler essas

nomenclaturas, mas registrá-las e fazê-las se provocarem mutuamente. Deixar que figurem em seus respectivos contextos etnográficos e sejam sustentadas por diferentes referenciais teóricos. Além disso, é preciso considerar que a “duração” da descoberta (biomédica, por exemplo) de uma doença, sua trajetória na história social e a doença como experiência pessoal são três realidades diferentes⁵. Três vivências diferentes de definição, duração e sofrimento.

Estamos propondo perguntar quando uma experiência vira uma “doença”. E, depois, quando uma doença vira uma “doença de longa duração”. Se considerarmos um conjunto de sintomas difusos, como no início das doenças pulmonares (MARTINS, 2014), como passam a tomar a forma de um diagnóstico? Todo diagnóstico é visto mesmo como uma “doença” e precisa de “tratamento”? São perguntas que precisam permanecer conosco e ser dirigidas a cada novo fenômeno ou experiência de sofrimento por nós etnografado. É preciso, nessa fronteira sempre incerta da “patologia”, que mantenhamos as aspas e também mantenhamos nossas perguntas acesas e disparadas, porque corremos o risco de chegar a campo com respostas e certezas, por vezes, biomedicalizadas demais. E, com essa atitude, estamos sob o perigo de naturalizar pressupostos e perder informações fundamentais que, talvez, situassem a experiência das pessoas em outras lógicas que não as das “doenças”, “diagnósticos” e “tratamentos⁶”. Por exemplo, a não adesão ao tratamento para a hipertensão arterial sistêmica não é exatamente uma dificuldade para os “adoecidos”, mas um profundo dilema para os profissionais da saúde⁷. Muitas dessas pessoas não se veem como “hipertensos”, nem como “doentes”, muito menos como “doentes crônicos”.

Há também os casos contrários, em que as pessoas enfrentam um sofrimento, mas que não são consideradas “doentes”, ou precisam percorrer longos e incertos caminhos para que seu sofrimento seja entendido como doença e, em consequência, tratado. A fibromialgia figura entre essas doenças não legitimadas, bem como a síndrome do cansaço crônico e outros adoecimentos que não têm diagnóstico específico e/ou para os quais não há uma etiologia definida (CANESQUI, 2007; MASANA, 2011).

5 Sônia Maluf, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

6 Paulo César Alves, Universidade Federal da Bahia (UFBA), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

7 Silvana Maria Coelho Leite Fava, Universidade Federal de Alfenas, comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

Como não são necessariamente curáveis ou findáveis, uma das experiências mais marcantes e intensas com as doenças de longa duração é justamente a convivência cotidiana e comezinha com suas repercussões em termos de limitações, medicamentos, rotinas, novas sociabilidades etc. Muito tem sido comentado sobre os impactos de diagnósticos duradouros, sobretudo a partir da matriz da “ruptura biográfica” (BURY, 2011). Mas após essa fase de profunda mudança e alguma aceitação, há um processo de “normalização” da vida (STRAUSS et al. 1984; BURY, 2011 e também Masana, neste dossiê), em que a convivência com a doença na vida diária passa a ser um dos maiores desafios. Isso não quer dizer que a doença se torne uma presença amena, despercebida ou mesmo regular. Também a indeterminação, a incerteza e a necessidade de novos aprendizados foram aspectos notados nos textos aqui reunidos.

A própria doença, ao longo do tempo, tampouco é única ou linear. Ela muda, flutua, apresenta novos desafios. Uma doença é uma transformação na vida, mas também há transformações na doença. Categorias provocativas como “enfermos saludables” (Domínguez Mon, neste dossiê) nos lembram que a condição de “adoecidos” não é unívoca, estática, linear. Há ambiguidades, há trajetórias de saúde e de doença imbricadas, há etapas e períodos com experiências distintas dentro de uma doença de longa duração. Embora possa contar, em alguns casos, com um substrato fisiológico muito conhecido, não é possível prever exatamente o desenvolvimento de uma doença com o passar dos anos, com o envelhecimento do corpo, com as transições biográficas em termos conjugais, orçamentários, laborais, geográficos, por exemplo. A doença de longa duração, longe de ser apenas biologia, é também um vir a ser, uma experiência processual.

Tanto é que, para algumas pessoas, a doença ganha vida própria, passando a ser, então, uma companheira de vida com perfil, caráter, personalidade, humor, gradações de gravidade etc. Reconhecendo-se uma existência autônoma, “ela” enuncia, demanda, ordena, afeta a vida do adoecido, havendo diálogo também com a própria doença (BICHA BRABA, 2015). Para outras pessoas, a doença torna-se tão corriqueira e íntima que é internalizada a ponto de se aquietar. Nesses casos, a doença é tão banalizada em seu cuidado que deixa de ser vista como “doença” em si.

Uma doença comprida implica que pensemos em um feixe de relações de longa duração que as pessoas adoecidas vão estabelecendo ao longo da vida: a relação com a doença, com os terapeutas encontrados e eleitos, com as redes de serviços, cuidados e cuidadores, com os medicamentos, com os antropólogos e as antropólogas curiosos etc. Ao contrário do que se poderia rapidamente pensar, com uma doença desse tipo não se estabelece apenas uma relação clínica. São relações afetivas e de solidariedade também (Zamboni, neste dossiê) ou experiências

transformadoras e até positivas em certas biografias (MALUF, 1999).

Pluralizar esse feixe de relações, por um lado, demanda que tragamos para nosso horizonte empírico e reflexivo os diversos profissionais de saúde, por muito tempo distantes dos interesses dos antropólogos da saúde no último século. As doenças crônicas levam a antropologia ao diálogo intenso e estreito com outras áreas (Campoy, neste dossiê), como os terapeutas populares, a saúde coletiva, as especialidades biomédicas (diabetólogos, endocrinologistas, hepatólogos, infectologistas, neurologistas etc.), a gestão e administração pública etc. Além das pessoas adoecidas, com quem já tradicionalmente pesquisamos, os profissionais de saúde não oficiais se tornam interlocutores privilegiados. Precisamos aprimorar nossas estratégias metodológicas para abordarmos, dialogarmos, sermos aceitos e nos fazermos entender por eles. Por outro lado, é preciso atentar para que não figurem como os únicos protagonistas especializados desse cenário, uma vez que são mais um conjunto de atores nele presente, com certo rol de conhecimentos e experiências acumuladas sobre tal doença. Mas que também têm muitas dificuldades e desconhecimentos a enfrentar.

Novos especialistas passam a surgir, sobretudo o próprio “adoecido”, que conhece meticulosa e intimamente os desdobramentos mais delicados e cotidianos de sua doença. Até o momento, dificilmente a Antropologia da Saúde os considera como “especialistas”, mas apenas como “leigos” legítimos. Reconhecer que possuem outro *status* muda também a antropologia que produzimos. Os trabalhos revelaram muitos aprendizados específicos, aprofundados e elaborados sobre e com as doenças. Essas pessoas passam a ser *experts*, conhecedoras, acumuladoras, testemunhas de desafios intensos. Realizados em casa, no trabalho, na rua e no dia a dia, esses aprendizados também servem aos profissionais de saúde como um todo, não apenas para os adoecidos (Alzate e Trad, neste dossiê). Inclusive, há poucos estudos antropológicos sobre o que e como os profissionais da saúde, por exemplo, aprendem com seus pacientes (Maksud, neste dossiê).

Consultas e exames também são frequentes no cenário de longa duração. Precisamos acompanhar também essas práticas em salas de espera, com tecnologias de exame, tempo de aguardo e angústia pelos resultados, relação entre os números e repercussões terapêuticas etc. Temos uma diversidade criativa de lugares para conhecer e frequentar, enquanto acompanhamos as pessoas adoecidas. A frequência nos serviços de saúde faz com que sejam espaços oportunos para a troca, agregação, diálogo e também pesquisa. Ademais, além dos serviços propriamente ditos, conseguiremos descrevê-los para além de seu caráter de “serviço do SUS⁸”? Nesses espaços, como

8 Ana Domínguez Mon, Universidad de Buenos Aires (UBA), comunicação pessoal no GT Antropologia e

devemos nos apresentar, negociar, posicionar dentro das salas e laboratórios? Como fazer anotações durante uma consulta? O que dizer ao sermos chamados a nos pronunciar durante esse rito?

Os medicamentos estiveram muito presentes ao longo da reunião, como também nos artigos aqui reunidos. Mas não apenas os medicamentos para curar e fazer desaparecer o sofrimento. Foram mencionados itens que paliam, atenuam, tranquilizam, prolongam – que efeitos específicos têm os medicamentos voltados para as doenças de longa duração? Diante de outras estratégias e medidas, que lugar as pílulas, cápsulas e injeções consumidas diariamente passam a ocupar na vida dessas pessoas? Que relação se estabelece com substâncias que devem ser tomadas ao longo de toda a vida? Por vezes, por exemplo, a relação com os medicamentos ocupa um espaço mais substantivo nas experiências cotidianas do que os impactos que um diagnóstico estigmatizante guarda ao longo da convivência com a doença (Zamboni, neste dossiê).

Além disso, ao que parece, tanto pela sua complexidade quanto pela sua duração, essas doenças exigem muitos cuidadores. Acionam-se, imediatamente, os circuitos domésticos, espera-se que vários membros da família possam somar nos cuidados diários do “adoecido”. Ainda assim, os estudos têm mostrado como as mulheres, consanguíneas e também afins, são as principais implicadas nessas rotinas (Neves, neste dossiê). Conhece-se muita gente ao precisar de ajuda, ao contar sobre a experiência, ao procurar e comparar serviços e terapeutas etc., contudo, a direção do cuidado não deve ser naturalizada. Não é apenas o adoecido que é cuidado, mas ele também cuida dos outros, dos seus cuidadores, inclusive. Cuidado é dimensão polissêmica (Longhi, neste dossiê) e precisamos questionar se se trata de obrigação, direito e/ou afeto, por exemplo (Domínguez Mon, neste dossiê). Uma rede de cuidados vai se formando ao longo da vida. Assim, uma “doença comprida” parece instituir uma realidade coletiva.

Coletiva, inclusive, em termos de um mesmo sujeito localizado em diferentes momentos de sua história de vida. As doenças compridas oferecem aos sujeitos adoecidos a possibilidade de intensa reflexividade: o sujeito tem tempo prolongado para pensar sobre sua condição, suas escolhas, seu futuro. O olhar torna-se multitemporal por excelência: retrospectivo, ao avaliar os passos dados; presente, ao controlar os efeitos da doença e se manter vivo e saudável; e também prospectivo, ao planejar e vislumbrar seu futuro (FRANCH, NEVES, 2014; e Masana, neste dossiê). Além disso, a longa convivência com uma doença oferece a possibilidade de conhecer outras pessoas com experiências semelhantes. Esses encontros frequentes têm potencial

de politização da experiência, que deixa de ser apenas individual e alça níveis de demandas por direitos específicos para aquela comunidade de adoecidos (nesse dossiê ver os textos de Neves, de Domínguez Mon e de Zamboni). Por isso, associações, lideranças, movimentos relacionados a uma doença comprida são entradas estratégicas para nossas pesquisas.

Essas doenças precisam de arranjos para serem minimamente acomodadas e permitir que seja possível continuar a viver. A doença está sempre presente, de forma provocadora, exigindo reflexão, adaptação e nova reflexão. Os arranjos dizem respeito, por exemplo, à habilidade de entender, reconfigurar e reposicionar experiências⁹. Os arranjos não são inventados e praticados apenas para paliar e conseguir conviver com a doença, também são feitos para viver além e apesar dela (CONRAD, 1990; ADAM e HERZLICH 2001; Neves, neste dossiê). São arranjos para poder se divertir, viajar, conviver com outras pessoas e manter a identidade. A todo tempo, estamos sugerindo ser insuficiente tratar essa experiência apenas a partir de seu referencial patológico e (bio)médico. A doença comprida frequentemente se torna um dos aspectos centrais da vida das pessoas, mas nunca o único.

A convivência com a Antropologia crônica, de longa duração ou comprida

Depois de passarmos tanto tempo com olhar binário, retratando pacientes passivos e vitimizados de um lado e profissionais de saúde algozes de outro, estamos caminhando para uma antropologia em que o encontro é realidade importante (ver os trabalhos de Campoy, de Neves, de Domínguez Mon, e de Alzate e Trad, todos nesse dossiê). Talvez as doenças compridas, por precisarem de cuidado e atenção por muito tempo, provoquem uma guinada teórica na antropologia.

É impossível ignorar a presença da biomedicina no acompanhamento de muitas doenças crônicas no País e no mundo ocidental. Uma primeira tarefa é perceber como a biomedicina entra em nossos campos e em nossos textos (ver Maksud e também Alves, ambos nesse dossiê). Que termos, por exemplo, estamos usando? Esses termos têm surgido em nossos textos como termos nativos ou como uma naturalização dos termos da biomedicina? É preciso não somente dar o peso e contexto aos termos, evitando sermos capturados por eles, como também inventar novos termos analíticos e atentar para os termos periféricos e inaudíveis que também surgem no campo e são, por vezes, abafados pela centralidade autoritária da biomedicina ou, mesmo dentro da biomedicina, são anunciados

9 Mónica Franch, Universidade Federal da Paraíba (UFPB), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

por sujeitos em posições de mando e autoridade no campo. Nesse sentido, um cuidado necessário é revelar, em campo e nos textos, o sistema classificatório que nós, como pesquisadores, estamos usando para nomear as doenças e suas subsequentes experiências. Também precisamos revelar nossas mudanças de olhar ao longo do tempo. Conhecer, por exemplo, a história do nome de uma doença, bem como a variedade de diferentes nomes com que já foi ou ainda é chamada são passos importantes em nossas pesquisas¹⁰. Ainda assim, ao estudar as doenças crônicas, estamos nos focando nas doenças ou nas pessoas? Por que nos referimos aos padecimentos e não aos pacientes que com eles convivem? Pensemos nos títulos que damos aos nossos eventos, artigos, palestras etc. Quais são os pressupostos e também repercussões de cada uma dessas opções (Alves, neste dossiê)?

Por exemplo, a divisão feita pela biomedicina entre doenças “crônicas” e “agudas” nem sempre serve para analisarmos nossos materiais. A DPOC (MARTINS, 2014) ou a Sida (ver Zamboni e também Longhi, ambos nesse dossiê), embora tidas como crônicas, podem ter evolução rápida e fatal. Como as “crises” são pensadas na longa duração? São momentos de agudeza ou se tornam, à medida que se repetem ao longo do tempo, constitutivas da experiência comprida? Muitas doenças crônicas desafiam a classificação dual inventada pela biomedicina. Assim, é importante mantermo-nos vigilantes sobre os conceitos que temos usado – se são apropriados às estas doenças compridas ou se decorrem dos estudos com doenças curtas e agudas. Estaremos usando marcos conceituais apropriados ou precisamos inventar novos conceitos para as realidades que estamos pesquisando? Devemos usar outros termos como “condição”, “distúrbio”, “aflição”, “sofrimento”, “problema”? O diagnóstico é apenas um dos “modos de enunciação” possíveis¹¹. Ainda assim, se decidirmos partir dos diagnósticos (e CIDs), por que algumas doenças não aparecem entre nossos estudos? Precisamos atentar para que o termo (doença de longa duração) não seja contraditório em relação à nossa perspectiva e não nos encapsule no fiscalismo.

Para além dos substantivos, os verbos também foram mote de discussão. As pessoas envolvidas com doenças de longa duração “estavam em” tratamento, controle, cuidado, dedicação, envolvimento etc. Esse tipo de doença parece corresponder a um “estado”, uma forma de estar no mundo por algum (longo) tempo. Além de “estar”, a preposição “em” parece relevante para esses estudos. Outra forma verbal que ganhou destaque foi o gerúndio, indicativo da realidade continuada com a doença.

10 Sônia Maluf, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

11 Sônia Maluf (UFSC), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014. .

Falando de ações e verbos, notamos que “itinerário terapêutico” foi amplamente utilizado como proveitoso conceito entre os autores. Mas o conceito não deve ser visto como necessariamente colado à trajetória da doença ou mesmo à trajetória biográfica do sujeito. O “IT” não é automático, previsível, generalizável para uma mesma doença. Conhecer os ITs não implica ausência de agência dos sujeitos adoecidos tampouco, como já pontuado acima, uma ausência de agência da própria doença ao longo do tempo. Eles não se limitam aos percursos pelo sistema de saúde oficial, mas conformam outros possíveis recursos terapêuticos acionados, bem como as redes que os sujeitos vão construindo ao longo de sua trajetória com a doença. Ao mesmo tempo, os ITs elucidam o alcance e os limites das políticas sociais e de saúde, pondo a cru as dificuldades que as pessoas enfrentam na sua busca por diagnóstico e tratamento.

Também as narrativas apareceram bastante entre as apresentações e os artigos aqui reunidos, seguindo uma tendência que se observa na literatura internacional sobre o assunto (KLEINMAN, 1988; GOOD, 2003). Serão elas uma metodologia relevante para comunicar estas experiências prolongadas? Caso sejam, precisamos explicitar e discutir a literatura que temos eleito para elaborar narrativas. Um aspecto que torna as narrativas atraentes para nossas pesquisas é que elas permitem devolver aos sujeitos a fala sobre a doença, diferenciando, assim, as abordagens antropológicas daquelas feitas no âmbito da biomedicina. As narrativas desdobram-se em dois momentos, os relatos que as pessoas fazem para nós, quando as entrevistamos ou conversamos com elas, e as narrativas que nós construímos a partir desses relatos. Nesse sentido, elas possuem um duplo potencial de empoderar as pessoas com as quais pesquisamos: elas permitem atribuir sentido às experiências com a doença no próprio ato de narrar-se (um ato reflexivo que é sempre feito no momento presente, em retrospectiva); e elas também possibilitam comunicar esses relatos para um público mais abrangente. Precisamos pensar em quem são nossos públicos, e que tipo de narrativas devemos construir para cada um deles, não se limitando a artigos, teses e dissertações para o público acadêmico (nossos formatos mais familiares), mas incluindo informes, cartilhas e filmes que possam dialogar com os adoecidos, suas famílias, os estudantes de medicina, gestores e profissionais de saúde.

Os conceitos nos sugerem outras questões metodológicas também a partir do marco das doenças crônicas. Por exemplo, em razão dessa proximidade com a biomedicina, corremos o risco de sermos trajados com jalecos visíveis ou invisíveis (CHAZAN, 2005; FLEISCHER, 2011)? Isso quer dizer que há a possibilidade de sermos confundidos com especialistas em saúde; que nos dirijam expectativas de cuidado e atendimento (ver Campoy, neste dossiê); que nos interpelem com questões técnicas e jargões herméticos; e que, por isso tudo, banalizem nossa presença e talvez depois se

espantem com os resultados e análises que são próprios de nosso campo antropológico. Como contornar e/ou aproveitar essa condição?

É possível que muitos de nós desenhem nossas pesquisas de forma a, metodologicamente, acompanhar essas doenças ao longo de muito tempo. Esse processo poderá, eventualmente, ser de longa duração (ver Alzate e Trad, e também Neves, todos nesse dossiê). Esse acompanhamento mais prolongado de uma doença nos atenta para os efeitos do tempo sobre nossas pesquisas. Ao longo dele, seremos provocados com outras preocupações, prioridades, pautas e também enunciações em campo. Da mesma forma, pelo fato de uma doença comprida geralmente acompanhar a vida toda do sujeito, alcançam várias etapas da mesma. Idade (ver Masana, neste dossiê), mas também gênero, raça, geração e envelhecimento são aspectos que devemos considerar para entender essas doenças. Além disso, dada a longevidade e as marcas incapacitantes que essa patologia pode gerar, sugerimos que seja proveitoso acompanhar as indicações teóricas dos estudos da deficiência. O tempo afeta as pessoas, os serviços, as doenças e a antropologia produzida. Estamos, assim, diante das possibilidades de produzir uma antropologia comprida.

O Sistema Comitê de Ética em Pesquisa / Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/Conep) tem sido amplamente discutido dentro da Antropologia da Saúde e também foi foco de debate durante aqueles dias. No caso de nossas pesquisas sobre as doenças de longa duração, que muitas vezes exigem que estejamos em contato com os interlocutores de forma duradoura, os CEPs irão aprovar nossa longa permanência em campo? Aprovarão nossa presença em diferentes espaços, como consultas e laboratórios de exames, por exemplo? Como contra-argumentar, caso não sejamos autorizados? Que argumentos aventar e como explicar a prática etnográfica? O enfrentamento deve ser direto ou indireto (por exemplo, não pesquisar em ambientes hospitalares, não especificar nossas práticas de pesquisa, omitir informações etc.)? No caso de DLDs incapacitantes, que tornam os acometidos em sujeitos tutelados, quais serão os desafios metodológicos? Como serão as nossas explicações perante os CEPs? Serão mesmo “não sujeitos”? Soraya Fleischer lembrou que precisamos incluir a passagem pelo CEP como etapa de nossos projetos de pesquisa¹². Não apenas como uma etapa burocrática que consome nosso tempo de pesquisar, mas como etapa que gera dados de pesquisa e interlocução. O CEP é um expoente da biomedicina e já nos informa sobre esse mundo.

Muitos de nós também convivemos com doenças desse tipo em nossas vidas privadas. Muitos são pesquisadores e pesquisadoras, pacientes e militantes a um só

12 Soraya Fleischer, Universidade de Brasília (UnB), comunicação pessoal no GT Antropologia e Doenças de Longa Duração. 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, Natal, 3-6/08/2014.

tempo, somos “3 em 1” (VASCONCELOS, 2014). Parece que, ao levar a sério essa triplicidade, estamos tensionando mais alguns aspectos do fazer antropológico. Primeiro, a neutralidade recebe mais uma pá de cal. Segundo, abalamos o mito do antropólogo herói que tudo vê, pode, sabe e escreve. Somos falíveis, doentes, frágeis e finitos. Terceiro, poderemos também ser chamados a contribuir com textos que auxiliem na politização de certa doença invisível ou rara. Criatividade para construir e relatar nossos dados será uma tarefa nesse sentido, portanto. A partir de uma experiência incorporada, passamos a ser um sujeito triptico.

As doenças em geral e as compridas, em particular, nos afetam. Mexem com nossas certezas teóricas, metodológicas, éticas e políticas. Estimulam nossa reflexividade conceitual. Exigem que expandamos – e não retraíamos ou ignoremos – nossa relação com os poderes constituídos, como a biomedicina, a justiça e o Estado, por exemplo. Sugerem que sejamos criativos ao desenhar a realização de nossas pesquisas, sendo tomados por sobressaltos e mudanças no meio do caminho, por vezes tão longo e interminável. Essas experiências de adoecimento, que nos são contadas em momentos de confiança e alento, desespero e desalento, nos convidam, nos capturam, nos abalam. De repente, sente-se uma dor. Uma dor epistemológica, uma dor da finitude de nossa imaginação, de nossos textos, de nossa presença. Nós, nossos escritos, nossos conceitos e nossos encontros também são passageiros e provisórios. Nós também somos lembrados por conta de nossos corpos doentes, nossas cronicidades diárias. A doença comprida convida a Antropologia a fincar os pés no chão.

Referências

- ADAM, Philippe; HERZLICH, Claudine. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: Edusc, 2001.
- BASZANGER, Isabelle. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. **Revue française de sociologie**, v. 27, n. 1, p. 3-27, 1986.
- _____. Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale. **Sciences Sociales et Santé**, v. IX, n. 2, p.31-78, juin. 1991.
- BICHA Braba. Direção: Soraya Fleischer. Produção: Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais(IRIS)/Departamento de Antropologia, 2015. DVD (30min).
- BURY, Michael. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.
- CANESQUI, Ana Maria (org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.
- _____. (org.). **Adoecimentos e sofrimentos de longa duração**. São Paulo: Hucitec, 2013.
- CHARMAZ, Kathy. **Good days, bad days**. The self in chronic illness and time. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press, 1991.

- _____. Experiencing chronic illness. In: ALBRECHT, Gary L.; FITZPATRICK, Ray; SCRIMSHAN, Susan (eds.). **The handbook of social studies in health and medicine**. London, Thousand Oaks, New Delhi: SAGE Publications, 2000. p. 277-292.
- CHAZAN, Lilian Krakowski. Vestindo o jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico. **Cadernos de campo**, v. 13, n. 13, p. 13-32, 2005.
- CONRAD, Peter. Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. **Social Science & Medicine**, v. 30, n. 11, 1990, p. 1257-1263, 1990.
- FLEISCHER, Soraya. Rios, florestas e alteridade: Chegando à região de Melgaço, Pará. In: **Parteiras, buchudas e aperreios: uma etnografia do cuidado obstétrico não oficial na cidade de Melgaço, Pará**. Santa Cruz do Sul/Belém: Ed. da Unisc/PakaTatu, 2011. p. 53-88.
- _____. O grupo da pressão: notas sobre as lógicas do controle de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. **Amazônica**, Revista de Antropologia [online], v. 5, p. 452-477, 2013.
- _____. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, ano XXIX, n. 37, 2012, p. 149-164, 2012.
- FLEISCHER, Soraya; BATISTA, Monique. O tempo da falta e o tempo da bonança: experiências de cronicidade na Guariroba, Ceilândia/DF. **Anuário Antropológico**, v. II, p. 195-224, 2013.
- FRANCH, Mónica; PERRUSI, Artur. Sangue do meu sangue. Contrastando as práticas do serviço de saúde e as lógicas conjugais em situações de sorodiscordância para HIV/aids. In: TAVARES, Fátima; BASSI, Francesca. (org.). **Para além da eficácia simbólica: estudos em ritual, religião e saúde**. Vol. 1. Salvador: Ed. da UFBA, 2013. p. 345-374.
- FRANCH, Mónica; NEVES, Ednalva. Roturas e suturas: Anotações sobre a experiência do tempo entre pessoas vivendo com HIV/Aids. In: ARAÚJO, Emília et al. (org.). **Tempos sociais: as crises, as fases, as ruturas**. Vol. 1. Braga, Portugal: CECS - Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, 2014. p. 68-78.
- GOOD, Byron J. **Medicina, racionalidade y experiencia**. Una perspectiva antropológica. Barcelona: Bellaterra, 2003.
- KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives**. Suffering, healing and the human condition. Nova York: Basic Books, 1988.
- MALUF, Sônia. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, v. 5, n. 12, p. 69-82, 1999.
- MARTINS, Raysa. **Mergulhadores no Distrito Federal: um estudo antropológico sobre doenças pulmonares e o uso de oxigenoterapia**. Dissertação (Mestrado em Antropologia) - Universidade de Brasília, Brasília, Distrito Federal, 2014.
- MASANA, Lina. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. In: FAINZANG, Sylvie; HAXAIRE, Claudie. **Of Bodies and Symptoms**. Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment. Tarragona: Publicacions URV. 2011. p. 127-149. (Col·lecció Antropologia Mèdica).
- _____. Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. In: MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, Àngel; MASANA, Lina; DIGIACOMO, Susan M. (eds.).

Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica. Tarragona: Publicacions URV, 2013. p. 223-263. (Collecció Antropologia Mèdica).

PERRUSI, Artur; FRANCH, Mónica. Carne com carne: gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes do Estado da Paraíba. **Política & Trabalho**, Revista de Ciências Sociais, João Pessoa, ano XXIX, n. 37, p. 179-200, 2012.

STRAUSS, Anselm et al. **Chronic illness and the quality of life.** Saint Louis: The C.V. Mosby Company, 1984.