



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

CRISTINA DIÓGENES SOUZA BEZERRA

A MINHA DOR NÃO É A DOR DELA:
INVESTIGAÇÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE A VIVÊNCIA DE MULHERES COM
ARTRITE REUMATOIDE

NATAL
2019

CRISTINA DIÓGENES SOUZA BEZERRA

A MINHA DOR NÃO É A DOR DELA:
INVESTIGAÇÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE A VIVÊNCIA DE MULHERES COM
ARTRITE REUMATOIDE

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação em Antropologia Social, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, como requisito à obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle

NATAL

2019

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes -
CCHLA

Bezerra, Cristina Diógenes Souza.

A minha dor não é a dor dela: investigações etnográficas sobre a vivência de mulheres com artrite reumatoide / Cristina Diógenes Souza Bezerra. - Natal, 2019.

182f.: il. color.

Dissertação (mestrado) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Programa de Pós - Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2019.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle.

1. Antropologia da Saúde - Dissertação. 2. Artrite Reumatoide - Dissertação. 3. Experiência da Doença - Dissertação. 4. Itinerário Terapêutico - Dissertação. 5. Interseccionalidade - Dissertação. I. Valle, Carlos Guilherme Octaviano do. II. Título.

RN/UF/BS-CCHLA

CDU 39:616-055.2

CRISTINA DIÓGENES SOUZA BEZERRA

A MINHA DOR NÃO É A DOR DELA: INVESTIGAÇÕES ETNOGRÁFICAS SOBRE A
VIVÊNCIA DE MULHERES COM ARTRITE REUMATOIDE

Dissertação apresentada ao curso de Pós-
graduação em Antropologia Social, da
Universidade Federal do Rio Grande do Norte,
como requisito à obtenção do título de Mestre em
Antropologia Social.

Aprovado em ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Carlos Guilherme Octaviano do Valle (Orientador)
PPGAS/UFRN

Prof^ª. Dr^ª. Rita Neves (Examinadora Interna)
PPGAS/UFRN

Prof^ª. Dr^ª. Soraya Fleischer (Examinadora Externa)
PPGAS/UnB

Prof. Dr^ª. Angela Facundo (Examinadora Suplente)
PPGAS/UFRN

Esta dissertação é dedicada à minha avó, Toinha,
que, às vezes, dizia “Cristina, meu corpo todinho dói”, mas, a olho nu, ninguém via
Só apareciam suas risadas e as melhores histórias.

AGRADECIMENTOS

Na foto de formatura em Serviço Social da minha mãe na UFRN, lá estava eu, sendo vista através da barriga coberta pela beca. Cresci vendo esse registro e, anos depois, entendi que ela foi a primeira pessoa da família materna a ingressar em um curso superior. Ainda criança, a vi fazendo mestrado, de modo que a universidade já era uma parte do meu mundo. Assim, neste concluir, agradeço à força motriz, que me gerou e me nutre até hoje, minha mãe, mainha, Margarete.

Durante esse processo do mestrado, a palavra “gratidão” se preencheu de sentido. Em uma manhã, ao final da pesquisa, que havia dedicado para a escrita dos agradecimentos, quando acordei, estava na minha caixa de e-mail um texto intitulado Gratidão. Fiquei muito captada pela mensagem e a li por completo. Ela começava com uma citação de Melody Beattie, a qual dizia que esse sentimento possibilita vivermos plenamente: “Ela transforma negação em aceitação, caos em ordem, confusão em clareza. Ela pode transformar uma refeição em um banquete, uma casa em um lar, um estranho em um amigo”. Simplesmente me deleitei naquelas linhas e fui descobrindo que “Ter gratidão significa ser grato pelos muitos dons e bênçãos que temos”. Para mim, que não nasci em uma família religiosa, as concepções sobre benção chegaram de outra maneira, e a noção de dom é algo que perpassa a minha cultura, mas é preciso muita coragem para poder dizer que temos esse ou aquele dom. Contudo, neste momento reconheço todas as maneiras pelas quais minha vida foi abençoada, assim como posso reconhecer um dom com os processos de cura. Ao passo em que fui realizando esta pesquisa, também fui adentrando no universo das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde, primordialmente no campo da massoterapia. A percepção da corporeidade por diferentes sentidos, óticas e sistemas médicos tem sido algo muito profícuo e influenciou desde a compreensão da implementação do SUS no Brasil à interação com as interlocutoras e demais pessoas ao redor.

Hoje, posso dizer que tenho profunda gratidão por todas as pessoas que tornaram essa pesquisa possível, que me apoiaram, suportaram e orientaram nesta longa jornada.

Gratulo às minhas queridas interlocutoras Jasmin, Girassol, Tulipa, Margarida, Aroeira, Orquídea e Gloriosa, dentre outras pessoas que não estão publicadas aqui, as quais me permitiram adentrar nas minúcias de suas vidas, nos processos subjetivos e doloridos da experiência de vida com artrite reumatoide e que, com toda generosidade, também me mostraram formas de viver com a dor de maneira graciosa.

Ainda, gostaria de dar aqui o devido reconhecimento a: Assis, meu padrasto, que sempre

me deu forças e me permitiu acreditar no meu potencial; Tio Tol, como um exemplo de pessoa e de pesquisador; Anete Dantas, com a sua alegria de viver; Tio Mandinho, com a capacidade de expressar, nas músicas, os sentimentos; Francisca das Chagas, por me dar a paz de saber que eu ia conseguir; ao meu irmão Humberto, porque sem ele eu não teria terminado esta pesquisa, pois meu computador quebrou na reta final e eu quase perdi todas as transcrições, entrevistas e resumos, e ele, além de recuperar os dados, ainda me conseguiu um computador, pois o meu realmente quebrou; ao meu irmão Hugo, que esteve sempre presente e afetuoso; e, de maneira geral, à minha família, que me acolhe e me estimula a crescer.

Preciso agradecer, também, às minhas amigas, que aguentaram meus momentos de estresse, deram colo para minhas lágrimas de descrença e acalanto para meu cansaço cotidiano. Quero agradecer particularmente a Louise Branco, que, fazendo mestrado ao mesmo tempo lá na Costa Rica, enfrentou leões e me deu forças, de longe, para encarar esta missão; a Telma Samsa, amiga querida que também está na jornada antropológica e que acompanhou parte do meu processo; a Iadira Impanta, que, com as melhores risadas, transformou meus dias e esteve junto comigo nos meses finais e que, por estar também escrevendo sua dissertação, dividiu comigo a dor e a delícia, a capacidade criativa e a estafa; a Jéssica Pereira, que, embora morando na Paraíba, ainda é um porto-seguro de tranquilidade e fé na minha vida; a Agnes Carelle, que me mostra novos desafios e maneiras de ver o mundo; a Tatiana Águida, que transmite paz e perseverança; a Everly Brito, que me estimulou intelectualmente no decorrer da pesquisa; a Ioana Marques, que colaborou amorosamente para que eu conseguisse finalizar este ciclo. A todas as amigas e amigos que me apoiaram com pequenas palavras e gestos de atenção, sou muito grata.

Como aprendi com o Dada Niverdananda: todos somos seres espirituais, mas nem todos somos espiritualizados, então preciso agradecer a paciência e sapiência que o Dada me proporcionou nesta caminhada; a Didi Ananda Adveta, que, através da iniciação à yoga, me fez compreender os princípios dessa ciência tão profunda; e a Marli, professora do Núcleo de Yoga da UFRN, que acalmou meu coração nestes tempos tão difíceis. Aos guias espirituais que me acompanham, ao meu pai e à minha avó, que mesmo desencarnados estão presentes em energia de força e amor para seguir.

Ademais, agradeço aos meus professores do curso de massoterapia, que facilitaram o entendimento dos processos corporais a nível energético, emocional e físico. Também gratulo a todo o corpo docente e técnico do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da UFRN, que me deu instrumentos para construir essa dissertação. Agradeço singularmente a meu orientador, Guilherme Valle, que, há quase cinco anos, está junto comigo na empreitada

acadêmica e que carinhosamente coconstruiu esta pesquisa. Sem pormenorizar, gratulo a todos os professores e professoras do PPGAS e do Departamento de Antropologia, que devem ser reconhecidos por produzir saberes antropológicos e que trilharam ao meu lado este caminho. Assim como também agradeço às pessoas que fazem esse programa funcionar, dentre elas Gabriela Bento, que foi secretária do programa durante anos e muito me elucidou nos manejos burocráticos; Geíza Macêdo, que atualmente ocupa esse cargo; Kayonara Câmara, bolsista da secretaria; Adriano e Tiago, do Departamento de Antropologia; e a Prima da limpeza, com seu bom humor presente e revigorante pelos corredores do departamento. Também agradeço aos médicos do Hospital Universitário Onofre Lopes, sobretudo a Dra. Maria José, professora da área de reumatologia do HOUL, que me recebeu com muita atenção e felicidade por ver um trabalho com esse tema.

Finalmente, agradeço à banca, que aceitou a leitura deste material: a Rita Neves, que acompanha esse trabalho desde a disciplina de Seminário de Pesquisa, colaborou na reelaboração do projeto, participou da banca de qualificação e agora compõe a banca de defesa final; a Mónica Franch Gutierrez (PPGA/UFPB), que compôs a banca de qualificação e deu ricas colaborações; e a Soraya Fleischer, pesquisadora referência nesse campo de estudo antropológico, a qual me fascina pelo modo como escreve e descreve as realidades sociais com as quais se depara.

Por fim, agradeço a todas as pessoas que tornaram possível a realização desta pesquisa, às que demonstraram interesse no tema e às que atuam por uma sociedade na qual a pesquisa, o ensino-aprendizagem e a extensão são pilares, e a troca entre pesquisadores, estudantes e professores acontece de maneira engajada e profícua.

Respeito muito minhas lágrimas, mas ainda mais minha risada
Escrevo assim minhas palavras, na voz de uma mulher sagrada.

Caetano Veloso

RESUMO

A artrite reumatoide (AR) é considerada uma doença inflamatória, autoimune, degenerativa e multifatorial, que afeta quatro vezes mais mulheres do que homens e se manifesta principalmente através de dores intensas nas articulações, inchaço e dificuldade em movimentar-se devido às limitações corporais causadas. Posto isso, esta pesquisa busca investigar experiências de vida de mulheres com artrite reumatoide, a fim de compreender, a partir da trajetória de vida e do itinerário terapêutico, as experiências da doença. Para isso serão considerados o contexto social vivenciado e os demais fatores implicados no processo, como as interseccionalidades (PUAR, 2013) e os eventos críticos (DAS, 1995) — que podem impulsionar rupturas biográficas (BURY, 1982) ou mudanças nos projetos de vida (VELHO, 2003) —, refletindo desde a descoberta da doença e seus processos terapêuticos até o acesso aos benefícios e direitos sociais para, assim, buscar perceber as distintas práticas terapêuticas desenvolvidas, visando processos de cura e “remissão”. Para tanto, realizei a investigação a partir de uma pesquisa de observação participante no ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Onofre Lopes, local que atende à demanda do estado do Rio Grande do Norte. Também, por outra perspectiva, construí a pesquisa através de redes sociais, com o auxílio da metodologia bola de neve — também conhecida como *snow ball* —, localizando pessoas com AR através de amigos, conhecidos e das próprias interlocutoras — e através da investigação em ambientes virtuais, acessando grupos no *Facebook* e no *Instagram* que reúnem pessoas que vivem com AR, cuidadores e profissionais. Assim, concluí esta pesquisa com sete interlocutoras principais: Jasmim, Tulipa, Girassol, Margarida, Aroeira, Gloriosa e Orquídea, analisando seus processos diagnósticos, itinerários percorridos e as histórias de vida atravessadas pelos marcadores sociais da diferença — salientes de maneira particular em cada pessoa —, que possibilitaram compreender alguns pormenores das experiências com a artrite reumatoide.

Palavras-chave: Antropologia da Saúde. Artrite Reumatoide. Experiência da Doença. Itinerário Terapêutico. Interseccionalidade.

ABSTRACT

Rheumatoid arthritis (RA) is an autoimmune, degenerative, multifactorial disease that affects women four times more than men, and is manifested mainly through severe joint pain, swelling, and causes difficulty to move due to body limitations. Thus, this research seeks to investigate the lives of women with rheumatoid arthritis, in order to understand, from the perspective of their backgrounds and therapeutic itineraries, their experiences. Considering the social context and other related factors, such as intersectionality (PUAR, 2013) and critical events (DAS, 1995) - which can urge biographical disruptions (BURY, 1982) or changes in life projects (VELHO, 2003) – affecting from the diagnosis and treatment until the access to social benefits and rights, therefore seeking to perceive the distinct therapeutic practices developed and the cure processes and remission. An investigation was done from an observation research developed at the Rheumatology Outpatient Clinic of the Onofre Lopes University Hospital, which attends the Rio Grande do Norte state's demand. From another perspective, the research was made via social networks with the snowball methodology, discovering people with RA through friends, acquaintances and the interlocutor herself — and in the virtual network environment research, especially Facebook and Instagram groups of people with RA, caregivers and other professionals. Thereby, the study was concluded through the seven key research interlocutors: Jasmim, Tulipa, Girassol, Margarida, Aroeira, Gloriosa e Orquídea, analyzing their diagnostic processes, therapeutical itineraries and backgrounds crossed by the social markers of difference — particularly remarkable in each person — that present some details to understand life with rheumatoid arthritis.

Keywords: Anthropology of Health. Rheumatoid Arthritis. Illness Experience. Therapeutic Itinerary. Intersectionality.

LISTA DE FIGURAS

1. Figura 1 - Tipos de tecidos conjuntivos
2. Figura 2 - Diferenças entre articulações com artrite reumatoide, osteoartrite e “normais”
3. Figura 3 - Desenvolvimento da Artrite
4. Figura 4 - Imagem sobre sintomas da AR
5. Figura 5 - Questionamento sobre AR e Deficiência
6. Figura 6 - Publicação sobre Remissão da AR
7. Figura 7 - Localização do HUOL em Natal/RN
8. Figura 8 - Prancha de fotos dos caminhos para o HUOL
9. Figura 9 - Prancha de fotos da lateral do HUOL
10. Figura 10 - Prancha de fotos do LIAC e LAPICS
11. Figura 11 - Prancha de fotos da entrada do HUOL
12. Figura 12 - Prancha de fotos da entrada dos ambulatórios do HUOL
13. Figura 13 - Prancha de fotos dos espaços a caminho dos ambulatórios
14. Figura 14 - Prancha de fotos do Ambulatório Clínica Médica da Recepção 2
15. Figura 15 - Imagem das mãos de Girassol

SUMÁRIO

1	PRIMEIROS PASSOS	13
1.1	Inserções etnográficas	15
1.2	Artrite reumatoide em recortes biomédicos e epidemiológicos	18
2	PERCURSOS DA PESQUISA	25
2.1.1	A interseccionalidade como ferramenta de análise e discussão	35
2.1.2	Mais algumas palavras sobre antropologia e saúde...	38
2.2	A redes sociais e o compartilhamento de informação	41
2.3	Processo de submissão ao Comitê de Ética/UFRN	54
2.4	Conhecendo o Hospital Universitário: caminhos através de pranchas	60
2.5	Etnografando em ambiente hospitalar	64
3	A MINHA DOR NÃO É A DOR DELA: EXPERIÊNCIAS DE VIDA COM AR	85
3.1	Trajetórias e itinerários	86
3.1.1	Jasmim	90
3.1.2	Tulipa	95
3.1.3	Girassol	99
3.1.4	Margarida	106
3.2	Descrição do grupo de esclerose	114
3.3	O retorno	117
4	TECENDO HISTÓRIAS: SOBRE DORES, CUIDADOS E ITINERÁRIOS	122
4.1	Diagnósticos	127
4.2	Processos terapêuticos	136
4.3	Projetos de vida	158
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	169
	REFERÊNCIAS	177

CAPÍTULO 1
PRIMEIROS PASSOS

Quando escutava alguém dizer “Tenho artrite”, eu imaginava algo doloroso, mas simples. Hoje, posso perceber que entendia a artrite como simples por ser algo comum, recorrente e, naquela época, achava que o comum era simples. Contudo, ao me deparar com a realidade dos fatos, pude compreender a complexidade desse problema de saúde. Então, vi que, além disso, a “artrite” é uma definição que possui diferentes categorias dentro da biomedicina, por isso acaba sendo encontrada dentro de um guarda-chuva — conhecido como “reumatismo” — e, em última instância, também pode ser vista dentro do espectro das dores crônicas.

O reumatismo é caracterizado muitas vezes por dores fortes nas articulações, abarcando cerca de 130 doenças. Não obstante, as dores crônicas representam um campo ainda maior, visto que atingia, há quase dez anos atrás, mais de 30% da população brasileira (CIPRIANO, ALMEIDA, VALL, 2011). Logo, por abranger uma grande parcela da população do país, frequentemente existem pessoas ao nosso redor com dores intensas, seja algum familiar, uma pessoa amiga, alguém da vizinhança ou colegas de trabalho.

Apesar da dor ser considerada algo localizado na experiência individual de cada sujeito, ela acaba atingindo, de maneira direta e indireta, as pessoas ao redor, pois, lembrando Marc Augé, “o grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas” (AUGÉ, 1984 apud HERZLICH, 2004, p. 384). A partir disso, podemos perceber que as distinções entre o que é compreendido como público e privado vão se transformando, em primeira instância, em relação ao domínio familiar, em seguida, para pessoas de outros grupos sociais, como na escola e no trabalho. Mas, apesar disso, as “sensações do corpo são ainda assuntos da intimidade, envolvendo até mesmo sigilo e rituais individuais cotidianos” (HERZLICH, 2004), o que leva, muitas vezes, às dores serem expressadas através das metáforas culturais (PANDOLFI, 1990; ALVES, RABELO, 1999; VALLE, 2002) que estão presentes nas narrativas de saúde e doença.

Nesse sentido, Susan Sontag (2007) aponta como a história das doenças é vinculada às metáforas no ponto em que elas colaboram com a construção do imaginário social da doença. Tal imaginário é recheado de narrativas perpassadas por adjetivos e expressões que podem gerar um efeito concreto e até atribuir características fantasiosas. No entanto, tais expressões também podem ser usadas como meio de não “tocar no assunto” ou mesmo de conversar sobre algo que ainda, em determinada medida, é desconhecido, principalmente por se tratar de uma doença multifatorial, como é abordada na citação abaixo:

A ideia de que uma doença pode ser explicada apenas por uma variedade de causas é exatamente a característica da reflexão acerca de doenças cuja causa não é compreendida. E as doenças tidas como determinadas por múltiplas causas (ou seja, misteriosas) são aquelas com mais possibilidades de uso como

metáforas para o que é visto como moral ou socialmente errado (SONTAG, 2007 apud PIRES, 2017, p. 41)

Essa reflexão sobre as doenças às quais são atribuídos vários fatores se relaciona com a vivência da artrite reumatoide (AR). É necessário lembrar que, devido às particularidades de cada experiência de vida, as metáforas não são universais, são contextuais; elas são produtoras de sentido, como nos faz ver Pires (2017), pois colaboram para o ordenamento do mundo social, mas são situadas; e são eficazes, pois as analogias *fazem sentido* em determinados grupos sociais.

Assim, ao pensarmos sobre corporeidade, saúde e doença, é preciso remeter à esfera pública e à vida social, pois os corpos são partes fundantes da formação das nações, das guerras e do trabalho, ao passo em que são experienciados numa dimensão individual, na qual ele é enviesado pelo processo de subjetivação, pelas emoções e pelas relações entre sujeitos sociais. Portanto, a pesquisa antropológica da saúde nos convida a uma dimensão do cotidiano, do convívio com a doença, tanto da pessoa acometida por ela quanto de quem é próximo a essa pessoa. Neste estudo da trajetória de vida e da experiência da doença, podemos ver o quanto os projetos de vida podem ser alterados ao longo do processo de adoecimento ou de cura.

1.1 Inserções etnográficas

Os caminhos percorridos para se realizar um estudo antropológico perpassam muitos locais, pessoas, documentos, cronogramas e projetos. Logo, para delinear com mais precisão esta longa jornada, é necessário voltar alguns anos na minha própria trajetória enquanto pesquisadora. Muitas pessoas me perguntam como cheguei ao tema, mais especificamente, por que artrite reumatoide? Explico que as trilhas e os percalços que me levaram a esse ponto começaram na graduação em Ciências Sociais, quando realizei minha pesquisa de monografia.

O ímpeto de investigar algo que me desse entusiasmo fez com que, durante um ano, eu apenas buscasse compreender o que gostaria de pesquisar. Nesse processo, ao ir residir em outra cidade, encontrei uma vivência que me levou a uma rica investigação etnográfica. Aroeira¹ é moradora de Pium, bairro litorâneo do município vizinho de Parnamirim, região metropolitana de Natal. Por ser a primeira praia do litoral sul, está na rota do turismo local. Enquanto ponto de parada, a feirinha de frutas do local se tornou ponto referência — além de restaurantes

¹ Os nomes de todas as participantes da pesquisa foram resguardados e em seu lugar foram utilizados nomes de plantas. Para os médicos foram utilizados nomes de pedras preciosas, com exceção de Dra. Maria José, a professora e pesquisadora que me introduziu em campo.

gourmet e espaços terapêuticos de práticas integrativas —, ao mesmo tempo que essa também é uma região historicamente voltada para a agricultura e para plantação às margens de seu rio. Aroeira é conhecida por alguns do bairro como *Doutora Raiz* e promove a cura através da produção de remédios com as *ervas da terra*.

No decorrer da pesquisa, utilizando o recurso metodológico das histórias de vida (ALBERTI, 2000), deparei-me com o fato de que a *Doutora Raiz* se tornou a *mulher das ervas* que conheço hoje apenas diante de determinadas situações críticas. Considero aqui o conceito de eventos-críticos elaborado por Veena Das (1995), através do qual esta refletiu sobre as relações conflitantes entre Estado e comunidades políticas na Índia a partir de acontecimentos específicos, perpassados pela violência ou pelo sofrimento sobre grupos sociais específicos, gerando categorias como vítima, memória e tradição, que são constitutivas da gramática indiana. Em sua análise, Veena Das vai além do abstrato e alcança aspectos concretos do sofrimento cotidiano, eventos críticos que são resultados de conflitos, promovem novas práticas e permitem a ressignificação de categorias e a transformação de identidades sociais. A violência não se expressa apenas no aniquilamento da existência, mas também na produção de dor e sofrimento.

Um dos eventos críticos que podem ser observados na experiência da doença de Aroeira é em relação ao trabalho e ao acesso a direitos sociais. O grau de dor vivenciado a impediu de continuar trabalhando, na época, em serviços domésticos. Após o diagnóstico, ela passou três anos pleiteando o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) — ao qual possui direito por ter uma doença crônica debilitante, que pode causar *invalidéz*. Após esse tempo de *luta na justiça*, ela conseguiu passar a recebê-lo, mas, devido a uma situação crítica macropolítica, ela teve seu benefício *cortado* em 2018, como será melhor descrito no capítulo 4. Então, diante dessa mudança no projeto de vida, causada pelas consequências da doença, ela se tornou a *Doutora Raiz*: uma pesquisadora leiga do campo das plantas medicinais, que fusiona o saber geracional com o aprendido nos *livros de médico*.

Foi, logo, a partir dessa interação, que pude compreender os efeitos da AR e me dar conta de como a vida é afetada pelas experiências das doenças — em especial as que são sentidas em forma de dor, cotidianamente, por muito tempo. Dentre as afetações pessoais com a temática, o que me despertou o interesse durante esta pesquisa foi o fato de a *Doutora Raiz* não recorrer a remédios alopáticos para amenizar os sintomas da doença. Então, iniciei a pesquisa de mestrado com o intuito de compreender os efeitos dos fármacos no corpo; na busca por ver de que forma outras mulheres lidam com a AR, como seria efetivada a eficácia terapêutica, como os projetos de vida podem se alterar e, em decorrência disso, alterar as

relações sociais, as práticas cotidianas e sua relação com o conhecimento e a saúde.

No decorrer da investigação, notei que o campo levava a outras reflexões. Dentre elas, há uma inquietude pela experiência da *dor que não passa...* Como viver com ela manejando-a cotidianamente, lidando com as tensões e tentativas de controle? O que traz questões sobre cronicidade (FLEISCHER e FRANCH, 2015) que tocam em aspectos concretos e simbólicos na experiência da AR, pois é uma doença que se manifesta de maneira diária e afeta os fatores mais primordiais, tal como a locomoção ou a permanência em um espaço, mesmo que estando sentado.

A intensidade da dor sentida, que é capaz de incapacitar uma pessoa, também pode ser experienciada em outras situações. No meu caso, convivo com uma dor cíclica, perpassada por um histórico familiar, intitulada pela biomedicina de dismenorreia, mais popularmente conhecida como cólica. Há uma vaga lembrança de ter curiosidade pelo nome cólica na infância. Eu me perguntava como era possível as pessoas sentirem cada uma suas dores e todas dizerem que é a mesma dor: “a cólica”. Não podia a sua dor ser diferente da dela? E se você achar que tem cólica, mas na verdade é uma outra coisa? Em seguida, eu estendia o pensamento para todas as outras dores, afinal, se com a cólica, que é um tipo, havia essa dúvida, imagine para as dores em outros lugares: dores *finas*, dor forte, dor fraca, *pontadas*, *dor de viado*, dor nos *espinhaço*, *dor nas cruz*, *dor nas espinhela*, *dor na espada*, *dor na tábua dos queixo*, *gastura...*

Essa reflexão remanescente na minha memória me fez chegar em questionamentos aqui expostos e perceber que “a minha dor não é a dor dela”, tal como enuncia a música *Adorela* de DJ Dolores, que dá título a esta dissertação. Cada pessoa experencia a dor de uma maneira diferente, a depender de fatores psicológicos, sociais, estruturais e afins.

Contudo, ainda na adolescência, conheci a dor da qual duvidava, pois a cólica se fez presente na minha vida mais do que eu esperava ser possível. Eu me vejo diante dessa dor, que se encontra em região específica, mas ainda assim afeta todo o corpo de modo frequente, embora não seja diária. Porém, devido à similaridade da intensidade da dor causada pela inflamação, é receitado, em alguns casos, o mesmo medicamento, o meloxicam. Há mais de quatro anos, em uma consulta ginecológica, quando me queixava de fortes cólicas, a médica me receitou esse remédio e me deu uma amostra grátis. Como curiosa do mundo das bulas, fui ler e descobri que ele “é indicado para artrite reumatoide e osteoartrite no tratamento dos sintomas de dor e diminuição da inflamação”².

² Disponível em: <https://www.bulario.com/meloxicam/>. Acesso em: 17 de junho de 2018.

Por saber que os efeitos colaterais são assim chamados porque podem estar atrelados de maneira quase paralela aos efeitos esperados, procurei saber quais deles poderiam acontecer, a fim de prestar atenção na reação do meu corpo. Os efeitos eram: má digestão, náusea, vômito, dor abdominal, prisão de ventre, excesso de gases, diarreia, anemia, vermelhidão, coceira e urticária na pele, mancha na visão, dor de cabeça ou inchaço. Apesar do receio, usei os comprimidos nos momentos em que tive as piores dores, e elas, de fato, aliviaram, porém alguns dos efeitos colaterais descritos acima são, para mim, colaterais à minha dismenorreia, como má digestão, náusea, vômito e dor abdominal. Essas são sensações que me acompanham mensalmente durante o período menstrual, com maior ou menor intensidade, mas seguidos de cólica muito forte, de forma que é difícil indicar quais efeitos colaterais do meloxicam foram sentidos no meu corpo.

Como eu já estava realizando a pesquisa com a *Dra. Raiz*, compreendi o fato de que nossas dores eram fortes de tal modo que aquele remédio era uma solução em comum recomendada pela indústria farmacêutica para nossas algias. Em vista disso, é possível compreender algumas questões que me atravessam e inquietam nesta investigação, que surgiu como fruto de um estudo etnográfico iniciado há quase cinco anos, desde a graduação, o que permitiu perceber os efeitos da artrite reumatoide (AR) numa experiência de vida.

1.2 Artrite reumatoide em recortes biomédicos e epidemiológicos

De acordo com a definição contida no Protocolo Clínico e Diretrizes do Ministério da Saúde (2019), a AR é considerada uma enfermidade inflamatória crônica que “causa destruição articular irreversível pela proliferação de macrófagos e fibroblastos na membrana sinovial após estímulo possivelmente autoimune ou infeccioso” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019, p. 5). Cada categoria acionada (autoimune, crônica inflamatória...) nos indica como ela é compreendida sob a ótica da biomedicina. Então, explicarei como o processo inflamatório da AR se desenvolve no tecido conjuntivo, que é um dos quatro tipos de tecidos do corpo (epitelial, nervoso, muscular e conjuntivo). Com isso, é necessário saber que:

O tecido conjuntivo foi assim denominado porque une tecidos, servindo para conexão, sustentação e preenchimento. A composição diferenciada da sua matriz extracelular faz com que absorva impactos, resista à tração ou tenha elasticidade. Pode ser especializado em armazenar gordura, que é utilizada na produção de energia ou calor, ou em armazenar íons, como o Ca^{2+} , importante em vários processos metabólicos. Ele é ainda responsável pela defesa do organismo, pela coagulação sanguínea, pela cicatrização e pelo transporte de gases, nutrientes e catabólitos. (Fonte: <http://www.ufrgs.br/livrodehisto/pdfs/3Conjunt.pdf>)

Para tanto, existem diferentes tipos de tecidos conjuntivos classificados, como pode ser observado na imagem abaixo: tecido conjuntivo frouxo, tecido conjuntivo denso, tecido cartilaginoso, tecido ósseo, sangue e tecido adiposo. É, portanto, perceptível que o tecido conjuntivo é imprescindível em diversos processos metabólicos. Isso significa que a inflamação pode atingir diversos órgãos e demais tecidos do corpo:

Figura 1 - Tipos de tecidos conjuntivos



Fonte: <https://www.passeidireto.com/arquivo/50510373/histologia-32-638>

Além disso, o tecido conjuntivo apresenta fibras variadas (colágenas, reticulares e elásticas) e é importante entender que são essas fibras que constituem tendões, ligamentos, ossos, lentes da cápsula ocular, sangue, placenta, órgãos e as cartilagens³. Desse modo, é possível perceber o porquê de ela ser uma enfermidade sistêmica, pois a inflamação que ocorre no tecido conjuntivo tem a capacidade de afetar o funcionamento de todo o corpo, por isso há diferentes manifestações corporais. Entretanto, um dos primeiros sinais da artrite reumatoide é

³ Disponível em: <https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/biologia/componentes-do-tecido-conjuntivo/63559>. Acesso em: 25 de novembro de 2018.

a inflamação do tecido sinovial, que reveste o tecido cartilaginoso; o que gera, dentre os efeitos mais comuns: dores, inchaço e calor nas articulações, mais frequentemente nos joelhos, ombros e punhos, além de cansaço e rigidez matinal.

Figura 2 - Diferenças entre articulações com artrite reumatoide, osteoartrite e “normais”



Fonte: <http://ohh-asikin.blogspot.com/2018/07/minerais.html>

A imagem acima representa bem a diferença entre o que é o padrão biomédico de normalidade, a osteoartrite (também conhecida como artrose) e a artrite reumatoide. Através desses desenhos vê-se que a artrose é decorrente de um desgaste da cartilagem, a qual comumente ocorre com o envelhecimento; enquanto a artrite é uma inflamação e que, apesar de atingir geralmente mulheres com uma faixa etária acima dos 40 anos, pode ocorrer em todas as fases da vida, apresentando características diferentes da artrose. A imagem abaixo ilustra o que ocorre com as articulações caso haja o desenvolvimento dessa enfermidade, cuja inflamação no tecido sinovial faz com que, em última instância, a membrana se transforme em tecido ósseo e a articulação perca a sua mobilidade devido à junção dos ossos.

Figura 3 - Desenvolvimento da Artrite



Fonte: <https://www.elmann.com/en/artrite-reumatoide-juvenil-pediatria-joseph-2/>

De modo geral, o caráter autoimune se apresenta como um grande desafio tanto para a racionalidade médica quanto para aquelas pessoas que vivem e convivem com esse tipo de enfermidade, pois o que causa a inflamação é a ação do próprio sistema imunológico do corpo, o qual ataca determinados tecidos ao invés de agir em sua proteção. Dessa maneira, no caso da AR, a membrana sinovial é uma das primeiras que passam pelo processo inflamatório, mas como já foi dito, muitos outros tecidos podem ser afetados, causando dor e inflamação em diferentes lugares. O fato de ser autoimune gera várias representações sobre o próprio desenvolvimento da doença, podendo haver um vínculo entre seu desenvolvimento e fatores emocionais, situações críticas e até mesmo traumas físicos.

O fato dela ser considerada crônica, acrescida ao caráter autoimune, leva a outros aspectos quando pensamos na experiência da doença em si. A cronicidade faz com que a pessoa esteja lidando com aqueles sintomas constantemente, assim como com o tratamento e com o *controle* dos efeitos. Devido ao fato de a dor crônica ser algo cada vez mais comum, torna-se difícil a identificação da AR. As pessoas podem conviver com a dor, tomando altas doses de analgésicos, sem saberem que têm essa enfermidade, o que leva à subnotificação dos casos de doença.

É saliente o fato de que a AR atinge de três a cinco vezes mais mulheres do que homens e que o último censo realizado no Brasil, em 2004, estimou uma incidência de 0,46%⁴, quase um milhão de pessoas. Entretanto, essa estimativa pode chegar a quase dois milhões de pessoas

⁴ Disponível em: <http://www.artrite-reumatoide.com.br/artrite-reumatoide>. Acesso em: 10 janeiro 2019.

se considerarmos a possibilidade de subnotificação, acrescida ao fato de a pesquisa ter sido realizada há 15 anos, e de que o percentual, a nível mundial, varia entre 0,5 e 1%. Assim, busca-se investigar as experiências de vida com uma doença que permanece como uma verdadeira “provocação” para diversas racionalidades médicas (NASCIMENTO, BARROS, NOGUEIRA, LUZ, 2012).

A artrite reumatoide é uma enfermidade com etiologia complexa e, até hoje, desconhecida. Ela é considerada uma doença de causa multifatorial e, segundo pesquisas no campo da biomedicina (GOLDNER, SKARE, REASON, SHIRLEY, UTIYAMA, 2011), existem variadas possibilidades de explicação: transmissão genética; infecção de vírus ou bactérias que causam um desequilíbrio na imunidade, como *Proteus mirabilis* e o vírus Epstein-Barr; através de doenças sexualmente transmissíveis (DST), tal como a gonorreia, que, quando não tratada, é uma enfermidade frequentemente assintomática nas mulheres, mas pode desenvolver a artrite gonocócica (CHAMBÔ FILHO, RABELO, 2005); fatores ambientais, como exposição à sílica; quadros hormonais, que podem baixar a imunidade; fatores emocionais, como estar em depressão; ou até mesmo através de estilos de vida, como ser fumante. Logo, por não ter uma etiologia definida, a doença se apresenta, ainda, como uma incógnita para os especialistas terapêuticos, pesquisadores, cuidadoras e, principalmente, para pessoas que convivem com a doença e buscam tratamentos eficazes para amenizar os efeitos.

De acordo com o protocolo do Ministério da Saúde:

Apesar de a etiopatogenia de AR ainda não ser inteiramente conhecida, muito se avançou no tema nos últimos anos (...) Em estudo brasileiro com pacientes em sua maioria com herança mista, os principais fatores de risco para o desenvolvimento de AR foram a presença dos alelos HLA-DRB1 SE (shared epitope - epitopo compartilhado) e a detecção de anticorpos contra peptídeos citrulinados cíclicos (anti-CCP) (5). No entanto, variações fenotípicas e de incidência apontam para fatores ambientais que, além da predisposição genética, contribuem para o surgimento da doença, tais como tabagismo e infecções periodontais (6). A AR é bastante variável quanto à apresentação clínica, à gravidade e ao prognóstico. Sua forma clínica mais comum é a poliartrite simétrica de pequenas e grandes articulações com caráter crônico e destrutivo, podendo levar a relevante limitação funcional, comprometendo a capacidade laboral e a qualidade de vida, resultando em significativo impacto pessoal e social, com elevados custos indiretos, segundo estimativas nacionais (7-10). (Fonte: <https://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/dezembro/15/Artrite-Reumatoide.pdf>)

A hipótese da predisposição à AR vinculada a uma herança genética mista é apresentada nesse documento como uma das possibilidades, mas outros fatores que não são tão conhecidos também aparecem como possíveis, dentre eles as infecções periodontais. Elas são colocadas enquanto fatores ambientais, mas estão muito mais vinculadas aos fatores sociais, tal como a

falta de acesso às práticas de saúde preventiva bucal, dentre outros fatos que estão implicados na realidade da população brasileira, principalmente das classes desfavorecidas economicamente. E tal como é frisado pelo Ministério da Saúde, essa enfermidade é bastante variável, porém pode, de fato, levar à uma limitação física que afeta desde a autonomia pessoal até a capacidade de trabalhar, causando impactos em vários aspectos, inclusive financeiros.

Frente a isso tudo, a artrite reumatoide abre precedentes para muitos questionamentos. Por que a maior parte das pessoas afetadas são mulheres? Como a transmissão genética de fato funciona? Como nesse contexto de epidemias, tal como a da chikungunya, é possível desenvolver a AR? O que a exposição à sílica, como visto durante a pesquisa de Gareth Williams (1984), pode causar de fato? E quais outras substâncias são ativadoras desse tipo de inflamação? Como a questão emocional influencia nas crises e no estopim da doença? Que hábitos podem influenciar no desenvolvimento da artrite e quais podem promover uma remissão? Como as questões sociais influenciam essa doença? Tais perguntas ecoam nesta pesquisa e fazem parte do arsenal de questões que intrigam tanto as pessoas que vivem a experiência da doença quanto as que convivem com elas, seja enquanto pessoas próximas ou enquanto médicos e outras pessoas voltadas para o cuidado.

Consequentemente, a peculiaridade de não haver uma etiologia definida — *a priori* a partir da reumatologia, especialidade que estuda essa enfermidade — abre precedentes para que as pessoas construam as suas narrativas sobre a experiência da doença. Tal multifatorialidade atrelada à subjetividade das pessoas acarreta uma gama de reflexões e modos pelos quais a AR vai se desenvolver e se manifestar. Além disso, essa realidade abre, para a pessoa com AR, a possibilidade de reinterpretar a causa da doença e de criar outros processos de subjetivação que colaboram com a eficácia terapêutica (TAVARES, 2012).

Assim, a experiência dessa doença crônica pode ser interpretada e vivenciada por cada pessoa de uma maneira diferente. Portanto, através desta pesquisa antropológica, objetiva-se perceber como, em distintas realidades sociais, se dão os processos de saúde, doença e cuidado. Tal foco nos leva a adentrar na pesquisa por diferentes vias: uma delas é o Hospital Universitário Onofre Lopes, a ser tratado no próximo capítulo, e as outras partem das redes sociais, tanto através do ambiente virtual — por meio dos grupos das redes sociais digitais *Facebook* e *Instagram* — quanto por meio das redes sociais alcançadas pela pesquisa através da técnica de amostragem não-probabilística conhecida como bola de neve ou *snowball*, na qual as pessoas são encontradas a partir do contato de outra que já é conhecida. Essas vias são utilizadas com o intuito de acessar distintas trajetórias, itinerários e processos terapêuticos, frisando, então, que, pela particularidade de ser uma doença crônica autoimune, e que não se

pode definir de maneira única ou simples nem a etiologia, nem o tratamento, ela pode se transformar em um desafio nos campos de possibilidades dos indivíduos (VELHO, 2003), questão que será tratada no desenvolver do trabalho.

Neste longo processo de pesquisa, que envolveu muitos espaços e realidades distintas, a plataforma virtual promoveu inquietações, assim como deu uma base para refletir sobre a narrativização da experiência da doença através de *posts*, comentários, fotos e textos que relatam histórias de vida e de remissão. Essa experiência de investigação suscitou pontos importantes tanto no momento inicial à compreensão do campo quanto no momento posterior, com o adensamento do campo com as interlocutoras do HUOL e fora dele, colaborando, também, no que tange à variedade de campos de possibilidades que expõe.

Esse processo — que ocorreu ao longo dos dois anos de mestrado e foi iniciado com uma pesquisa exploratória —, seguido do acompanhamento das redes sociais digitais, trouxe a AR para o meu cotidiano virtual e me ofereceu muitas informações sobre a experiência da doença.

CAPÍTULO 2
PERCURSOS DA PESQUISA

Ao refletir sobre os trajetos que perpassam uma pesquisa, é possível trazer a metáfora da Medicina Tradicional Chinesa (MTC) que diz que há o caminho, o caminhante e o ato de caminhar, como um modo de pensar as ações de uma pessoa, sua trajetória. Esse pensamento nos permite perceber que existem múltiplas perspectivas no que tange à constituição de um sujeito situado. Enquanto pesquisadora, situo-me no extremo nordeste do país, numa universidade bem-conceituada a nível nacional, que aglomera professores-pesquisadores do Brasil e de outros países do mundo dentro do próprio Departamento de Antropologia Social, o que me permite pensar nesse caminho enquanto permeado por todas essas influências que me circundam e perfazem.

Na trajetória acadêmica, as afinidades analíticas se expõem e desenvolvem e, assim, vamos estabelecendo contatos, trocas e muito material sobre a realidade social que tratamos, desde com colegas de sala e pessoas de outros cursos até com professores. Nesse processo, o papel do orientador tem fundamental importância, pois nos ajuda a guiar o prumo para seguirmos. Quase que talhando madeira, seguimos, esculpindo possibilidades. Com isso, há aproximadamente cinco anos, construo, junto ao meu orientador, essa e outras pesquisas.

A artrite reumatoide surgiu para mim através de Aroeira, em razão do interesse de Guilherme do Valle sobre o tema, pois ele, que já tinha uma amiga com a doença, havia se tornado sensível a essa vivência e percebeu a lacuna de uma pesquisa voltada para a AR dentro dos estudos em saúde/doença da antropologia brasileira, embora haja um histórico importante sobre o tema em outras tradições de pesquisas das ciências sociais em saúde, tal como a Sociologia da Saúde e Doença feita na Grã-Bretanha.

Desse modo, serão trazidos, neste momento, alguns dos caminhos trilhados dentre os conhecimentos e práticas acionadas para se concretizar essa investigação. Primeiro, realizei um apanhado sobre as produções científicas relacionadas à AR no Brasil a partir de quatro bancos de dados: a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), a *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), a Plataforma Brasil e o acervo da biblioteca da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Essa busca objetivava entender de maneira mais ampla quais especialidades estavam pesquisando sobre a AR, com que foco, objetivos e métodos. Nela, foram encontrados um total de mil cento e sessenta e três (1.163) pesquisas, respectivamente: na BDTD, trezentas e oitenta e quatro (384) publicações; na SciELO, cento e vinte duas (122) publicações; e na Plataforma Brasil, foram encontrados seiscentos e cinquenta e quatro (654) resultados, mas não se tem acesso aos resumos, fato que fez com que o critério de análise utilizado fosse o título da pesquisa. No acervo da UFRN, foram encontradas três (3) pesquisas.

Essas pesquisas demonstram diferentes aspectos que são acionados para pensar a AR a partir da sua característica autoimune, multifatorial e degenerativa. Contudo, a maior parte dos trabalhos publicados volta-se para a análise da eficácia do tratamento, realizando testes com os tipos de administração terapêutica (oral, intramuscular e subcutânea), com diferentes substâncias e em diferentes graus de desenvolvimento da doença. Existem centenas de pesquisas com esse modelo. Em menor número, mas de modo bem variado, outras pesquisas analisam testes da aplicação de diversos tipos de tratamento como reflexologia, yoga, acupuntura, atividades aquáticas, consumo do óleo de copaíba, vitamina D, entre outras práticas e plantas que podem ser utilizadas para a redução dos efeitos da AR no corpo.

Ademais, ficou evidente, nessa busca, o fato de nenhuma delas se basear em análises antropológicas ou sociológicas. De todas as pesquisas encontradas, aquelas que mais se aproximam à área das ciências humanas são do campo da psicologia, que abordam temas concernentes à quantidade de pacientes que são encaminhados para o atendimento psicológico, à avaliação da sobrecarga dos cuidadores e à representação da dor pelos pacientes. Através desse apanhado das pesquisas, foi perceptível a baixa presença de categorias analíticas que são marcadores sociais da diferença na experiência da doença, tais como gênero, classe, etnia, geração e local. Percebendo que, de fato, é um desafio pretender abarcar todos os marcadores, inicio, aqui, por um deles: a dimensão de gênero. Ao perceber que uma característica marcante da AR é a maior incidência em mulheres, pretendo pesquisar com elas, o grupo mais afetado, para refletir como as suas vivências são perpassadas por essa experiência.

À vista disso, realizei uma busca nas plataformas citadas, com o foco em compreender quais trabalhos faziam alusão ao recorte de gênero. Das mais de mil pesquisas encontradas, apenas vinte faziam alguma referência, isto é, tinham no título as palavras “mulher”, “sexo feminino” ou “gênero”, atentando para o fato de não fazer relação ao gênero de algum tratamento ou afins. Foram localizadas, na BDTD, onze (11) dissertações ou teses; na SciELO, apenas duas (2); e na Plataforma Brasil, eram sete (7) as pesquisas aprovadas que faziam alguma referência à distinção de gênero. No acervo da UFRN, não foram encontradas pesquisas que utilizavam gênero como marcador, mas existem estudos realizados por mulheres que evidenciaram aspectos como alterações radiográficas em mãos e pés, fatores relacionados à multifatorialidade das doenças autoimunes, analisados a partir de avaliações demográficas, genéticas e clínico-laboratoriais de pessoas com AR e lúpus eritematoso sistêmico (LES) que vivem na região tropical.

Esse apanhado foi realizado para que se tivesse o panorama das pesquisas feitas sobre a AR e, a partir dele, viu-se que o foco tem sido a busca de tratamentos eficazes, principalmente

no campo farmacêutico e, em contraponto, nota-se a falta de produção antropológica nessa área no contexto brasileiro. Esse fato tornou necessária tanto a utilização de uma bibliografia estrangeira que trata diretamente da artrite reumatoide quanto da expansão para pesquisadores e pesquisadoras brasileiras na área das doenças crônicas como diabetes, hipertensão e chikungunya (devido à similaridade dos sintomas e população afetada); além de reflexões no campo dos direitos sociais, que serão descritas no tópico a seguir.

2.1 Investigando a cronicidade a partir da Antropologia da Saúde

Nesta pesquisa seminal sobre experiências de vida de mulheres com artrite reumatoide, voltada para a realidade do nordeste brasileiro, leva-se em consideração o que María Epele elaborou em “Descolonizar el argumentar en antropología de la salud y desde el Sur Global” (2018), publicado no livro “Antropologia, saúde e contextos de crise”. Em seus escritos, ela nos faz perceber que:

investigar certos problemas exige algo mais que o clássico exame dos argumentos já legitimados, dos antecedentes do trabalho em curso. Alguns problemas remetem explicitamente aos argumentos sobre os modos de perceber, entender e escrever nas etnografias antropológicas no sul das Américas, desde uma geopolítica simbólica que excede e desborda equações teórico-metodológicas tradicionais. (EPELE, 2018, p. 126. Tradução da autora.)

Nesse contexto, a autora estava pesquisando sobre tratamentos *psi* nas populações marginalizadas de Buenos Aires (Argentina) e, para isso, ela fez a relação entre o processo de psicologização e a desigualdade social, articulando também a noção de sofrimento psíquico à pobreza. Ao notar que os argumentos das ciências *psi* produzem e transformam realidades, Epele propõe uma problematização dos argumentos e dos modos de argumentar. Levando isso em consideração, o desenvolvimento desta pesquisa sobre a experiência da doença é baseado em diversos autores que colaboraram na compreensão de um campo que envolve tantas questões ao mesmo tempo.

Apesar de tratar especificamente do campo *psi*, a autora nos permite refletir essa necessidade para outros campos dos argumentos em saúde. Ademais, a discussão sobre psicologização também colabora com o que é desenvolvido nesta pesquisa, pois, frequentemente, as doenças *incuráveis* fazem com que as pessoas entrem em quadros de adoecimento psíquico.

Logo, pesquisar tendo como plano de fundo a Antropologia da Saúde leva a perceber a prática antropológica de uma maneira ainda mais, digamos, sensível. A própria percepção da

dor, como será abordado posteriormente por Isabelle Baszanger, é algo que precisa ser compreendido enquanto uma experiência pessoal particular. É necessário perceber que a pesquisadora terá a sua subjetividade implicada na análise de tais fatos. Pensando, então, nesses saberes e nos campos que estou habitando ao realizar esta pesquisa, remeto ao que Fleischer (2018) elabora, com base no que foi dito por Joanne Passaro: “a objetividade não existe em função da distância”, isso é, não precisamos construir barreiras territoriais na busca da objetividade científica. A pessoa que eu pesquisei foi minha vizinha durante quase dois anos de pesquisa de graduação, e o intento de desenvolver a metodologia bola-de-neve me permitiu descobrir mulheres próximas a mim que convivem com a AR após iniciar a pesquisa; em geral, parentes e amigas de pessoas conhecidas.

A reflexão de Passaro, trazida por Soraya Fleischer no mesmo texto, nos faz pensar sobre a alteridade e descobrir que ela não acontece pela distância geográfica, mas sim como uma postura teórica. Esse ponto integra o estudo etnográfico à prática antropológica. Com isso, quero apontar para o fato de que a episteme que perpassa o pesquisador influencia diretamente na prática cotidiana, no *modus operandi*. Assim, falar sobre etnografia é pensá-la muito mais do que como um método, mas como um marco epistemológico fundante da antropologia, como nos aponta Peirano (2014). Portanto, construirei, nas páginas seguintes, o marco teórico que embasa a pesquisa que estou realizando.

Como a prática de estar em campo é atrelada ao estudo prévio (algo que faz parte da nossa metodologia de pesquisa), estudei sobre a área em que estava me debruçando e sobre a vivência e experiência de mulheres com artrite reumatoide, e deparei-me com o fato da maior parte das pesquisas das ciências sociais no Brasil ser voltada para questões e experiências de pessoas vivendo com outras doenças. Então, a partir de um amplo arcabouço teórico, construí as linhas desta pesquisa: a partir da “doença dos nervos” (DUARTE, 1986), pensando a dimensão das classes populares; ou de Loyola (1984) em sua pesquisa numa periferia do Rio de Janeiro, investigando os itinerários terapêuticos e como as pessoas recorriam à diferentes especialistas, de médicos à curandeiros; da reflexão sobre mulheres com câncer de mama (AURELIANO, 2006) ou pessoas com doenças de longa duração como diabetes (BARSAGLINI, 2008), hipertensão (CANESQUI, 2007, FLEISCHER, 2018) e zika (DINIZ, 2016); assim como a partir das perspectivas sobre alimentação, direito e saúde na experiência etnográfica na sala de espera de um ambulatório de nutrição, na qual Jaqueline Ferreira e Glaucia Justo (2016) refletem a respeito de como o ambiente de espera é rico etnograficamente. Além disso, este trabalho adentra em pesquisas realizadas no campo das deficiências (DINIZ, 2003; MELLO, 2014); e em reflexões no campo dos direitos sociais, desde alguns já citados

acima, como Waleska Aureliano e outros, como Carlos Guilherme do Valle, que investiga sobre mobilização e ativismo biossocial de pessoas infectadas pelo HIV/Aids ou por HTLV (VALLE, 2002, 2013, 2015); além de Sônia Maluf (2018), que contempla questões em relação à saúde mental. Assim, apesar da Antropologia da Saúde e doença no Brasil ter se expandido desde sua consolidação enquanto subárea disciplinar, ainda existem muitos saberes e práticas a serem investigados, bem como fronteiras a serem ultrapassadas.

Através da leitura desses textos e da reflexão sobre a artrite reumatoide, tornou-se saliente a relação gênero e saúde no fenômeno estudado. Tanto através da corrente associação do gênero feminino ao cuidado — como já foi apontado anteriormente ao falar sobre a crítica feminista ao modelo social de deficiência a partir de Débora Diniz — quanto através do processo de medicalização que ocorreu do corpo feminino — como abordado por Vieira (2002) —, o qual passou a ser objeto de interesse científico, privilegiando investigações em torno da reprodução e, posteriormente, como um corpo produtivo e útil para a sociedade. Com isso, foram construídos argumentos e significados presentes no cotidiano e no discurso médico, que buscam produzir, sob a ótica de Foucault, corpos dóceis.

Além disso, o fato de que boa parte das doenças autoimunes atingem as mulheres é salutar aos olhos. Tanto no caso da AR quanto da fibromialgia, da fibrose cística e do lúpus, as mulheres são mais acometidas de maneira gritante. Por quê? Com essa pergunta — que não pode ser plenamente respondida, mas sim refletida com base em algumas pesquisas e teorias — podemos remeter ao artigo publicado no Dossiê Saúde e Gênero da Revista Vivência em 2016, “Des-fazer de Corpos uma história sobre bem-estar sofrimento e intersexualidade” (PIRES, 2017).

Nele, a autora nos traz reflexões, a partir de Paul B. Preciado (2008), sobre como as intensificações dos processos biológicos vividos a partir do século XX afetaram desde aspectos genéticos, moleculares e semióticos até as técnicas de subjetividade sexual, colaborando com a conformação de novas formas de pensar e experimentar a humanidade, que produzem e regulam saberes e técnicas em larga escala. São produzidas “verdades” sobre os corpos, as quais são construídas no âmbito político, midiático, farmacêutico, técnico e medicamentoso e afetam a corporeidade e a vida cotidiana.

A autora nos guia para pensarmos a concepção de qualidade de vida por meio de uma visão mais holística, lembrando Marilyn Strathern, que propôs ver “a pessoa como um todo e seus artefatos” e notar que “os tratamentos para o sofrimento humano também dependem do conceito de pessoa evocado” (STRATHERN, 2014, apud PIRES, 2017, p. 14). Dessa forma,

Bárbara Pires nos fala sobre como as noções de bem-estar e qualidade de vida precisam ser tensionadas considerando seus contextos de enunciação.

Ao abordar a repercussão do processo de generificação dos corpos, potencializado na segunda metade do século passado, precisa-se dizer que esse processo se concretizou à nível mundial através das práticas de hormonização do corpo da mulher, da intensificação de trabalhos e atividades laborais que provocam altos níveis de estresse e do desgaste físico, levando ao fenômeno conhecido como dupla jornada, além das milhões de mulheres que são chefes de família e se responsabilizam inteiramente pelo núcleo familiar. Tudo isso leva a uma sobrecarga física, psicológica e emocional na experiência de vida de muitas pessoas assignadas enquanto mulheres, que precisam cumprir com os papéis de gênero.

O adoecimento das populações urbanas, já anunciado por Luiz Fernando Dias Duarte (1986), traz uma importante dimensão do que é o efeito de morar nos centros urbanos, do trabalho e da dinâmica da cidade. Contudo, ao pensar nisso dentro do recorte de gênero e do adoecimento da população, podemos ver uma realidade complexa, atravessada por diferentes tipos e ciclos de sofrimento.

Entretanto, até o momento de finalização desta pesquisa – em 2019 – não foram encontrados outros trabalhos no campo das ciências sociais e da antropologia brasileira que tratam sobre experiências de vida com AR. Logo, a pesquisa bibliográfica precisou ser expandida à nível internacional, e foram encontrados sociólogos médicos britânicos que, na década de 1970 e 1980, pesquisaram especificamente com pessoas vivendo com artrite reumatoide, como Michael Bury (1982) e Gareth Williams (1984), e também outras pesquisas que apoiam a discussão sobre cronicidade, como Isabelle Baszanger sobre dor (1991) e Kathy Charmaz (1991) com *Good Days and Bad Days*.

Em certa medida, podemos pensar na Antropologia da Saúde enquanto um campo de pesquisa que teve um crescimento durante os anos 1980, trazendo reflexões sobre as experiências da doença a partir de “sistemas culturais” e etnomédicos, que reuniam concepções locais e faziam análises sobre variações intraculturais, como aponta Fleischer (2018). Kleinman, com a concepção de “modelos explicativos”, como será trazido adiante, possibilitou a discussão estabelecida por Clifford Geertz e Byron Good sobre conhecimentos, práticas e significados. Adiante, a discussão a partir das narrativas das pessoas que vivem a experiência de adoecimento ganhou espaço e, a partir de uma análise sociopolítica dessas experiências, emergiu a percepção sobre as desigualdades sociais que surtem efeitos diretos nessas experiências da doença. Ao entender o histórico desse campo de pesquisa através da pesquisa

bibliográfica, pude compreender e situar a pesquisa em termos da produção acadêmica, informações que serão detalhadas a partir de agora.

Percebi que esta pesquisa se encontra em torno das experiências de vida de mulheres com doenças crônicas ou de longa duração, autoimunes, inflamatórias, sistêmicas e degenerativas, conhecidas como doenças difusas do tecido conjuntivo entre os reumatologistas. Todas essas nomenclaturas significam, em termos práticos, uma dificuldade no diagnóstico, uma repercussão direta nas práticas cotidianas e a necessidade de um acompanhamento regular, de cuidado e autocuidado. Isso também faz com que o tratamento biomédico recomende a periodicidade trimestral para as consultas, tal como será detalhado adiante. Essa necessidade ocorre porque as pessoas ficam mais suscetíveis às inflamações, requerendo, assim, um *controle* regular, entretanto, devido ao alto custo dos medicamentos, é exigida a renovação da receita a cada três meses para serem acessados pelo SUS.

Quando as doenças são tidas como crônicas, apresentam em si um caráter considerado mais silencioso. Apesar das *crises* serem marcantes devido às fortes dores no corpo, em especial nas articulações, esse sintoma — a dor articular — é facilmente confundido com outras doenças diagnosticadas, como a chikungunya, o que a torna mais difícil de identificar ou enquadrar em alguma categoria patológica, dificultando o manejo e o amenizar dessas dores. É na soma desses fatores que o processo terapêutico se torna uma avaliação contínua que pretende reduzir as sensações corporais e a possibilidade de deformidades, as quais podem deixar algumas pessoas *sem condições* de exercer atividades cotidianas.

Entretanto, bem nos alerta Soraya Fleischer (2018) quanto à noção de doença crônica: “a antropologia tem resistido a adotar tão rapidamente essa categoria” (p. 31). Devido ao fato de estabelecer diretamente a relação binária agudo-crônico, quando, de fato, essas realidades se mesclam no cotidiano e nas experiências das doenças. Digo isso por ser saliente que dadas doenças podem ser *curadas* e deixar sequelas, enquanto outras são percebidas como *incuráveis* e são marcadas por constantes episódios de dor e quadros agudos. Então, essa distinção, aqui, é problematizada, a fim de fazer refletir sobre a experiência da doença de modo mais complexo, reconhecendo suas múltiplas possibilidades e consequências, utilizando, logo, como uma alternativa, a categoria trazida por Fleischer de “doenças de longa duração” ou “doenças compridas”, como foi relatado a ela e a mim durante a pesquisa de campo.

Segundo Ana Maria Canesqui (2007), a cronicidade “é um dispositivo conceitual biomédico e, especialmente, clínico, que se refere à impotência na “cura”, na orientação da prática profissional do médico”. A autora atenta para o fato do desuso da classificação “crônica” de acordo com sua causa, se não infecciosa ou transmissível, e pela temporalidade, sendo não

aguda — pois há doenças que desenvolvem um percurso de cronicidade, mas são infecciosas ou contagiosas, como a hanseníase.

Canesqui também revela algo caro a esta pesquisa: a partir de outro ponto, a cronicidade é um conceito da sociedade ocidental, que se fez na interação com o campo da saúde mental “para se referir às condições de saúde que podem ser gerenciadas, mas não curadas, apresentando sintomas contínuos ou periódicos que, de certo modo, podem interferir em várias dimensões da vida do adoecido e no seu entorno.” (CANESQUI, 2007, p. 20).

Assim, tal conceito foi amplamente difundido para outros grupos sociais, que não o corpo biomédico, e foi reinterpretada de diversas maneiras. Canesqui lembra, assim como Herzlich, da elaboração de Marc Augé: *a doença é a mais individual e a mais social das coisas*, e complementa expondo que, de acordo com os autores norte-americanos, as características das doenças crônicas são sua incerteza, multiplicidade, o fato de demandar o uso de paliativos por causa dos seus intensos e persistentes sintomas, dentre outras. Tais fatos geram implicações diretas tanto na vida cotidiana da pessoa quanto das que a rodeiam.

Também se torna saliente a mudança que ocorreu, em 1960, na principal causa de mortalidade que passou das infecto-parasitárias para as mortes associadas ao sistema circulatório, tendo como um dos fatores o envelhecimento da população. Assim, o interesse e o desenvolvimento de pesquisas nesse campo são crescentes e, de acordo com a autora, a produção norte-americana precede à inglesa nesse quesito. Na literatura encontrada, há alguns temas e subtemas recorrentes, sistematizados da seguinte maneira: a experiência da enfermidade crônica; narrativas; concepções leigas e eruditas; adaptação e ajustamento; legitimação e deslegitimação. Tais pesquisas costumam ser qualitativas, realizadas a partir de entrevistas em profundidade, adotando a tendência das últimas décadas de dar maior atenção e espaço para a voz das pessoas adoecidas.

Dessa forma, sem pretender traçar um estado da arte ou uma revisão bibliográfica da área, serão trazidos, nas próximas laudas, autores e perspectivas que embasam este trabalho — voltado para a experiência de uma doença crônica e que envolve aspectos referentes ao *self* e à reconstrução biográfica, experiência e identidade coletiva, percepções e estratégias —, para que, no decorrer da análise, já sejam claras algumas das concepções que a perpassam.

Apoio-me na discussão estabelecida por Michael Bury (1982), que realizou entrevistas semiestruturadas com 30 pessoas recém-diagnosticadas com AR na Inglaterra e percebeu que as doenças de longa duração — no caso estudado, a artrite reumatoide — geram uma ruptura biográfica, implicando uma mudança no seu comportamento cotidiano, nas relações sociais e, principalmente, nos estudos e no trabalho. Tudo isso devido às principais características serem

dores físicas e cansaço, de tal modo que as pessoas podem ficar impossibilitadas de atividades rotineiras, como vestir-se; e, para aqueles que executam trabalhos manuais, os prejuízos dos sintomas são ainda mais presentes.

Nos estudos sobre Antropologia da Saúde, fica explícito que os processos terapêuticos não são apenas consenso, mas também conflitos entre diferentes modelos explicativos (KLEINMAN, 1976), negociações entre o que é conceituado pelo médico e o que é vivenciado pelo paciente (EINSENBURG, 1976), agenciamentos e decisões até que se encontre a terapia adequada.

Essas ideias que se associam à concepção de cultura remetem também ao que Langdon (1995) desenvolveu sobre a experiência da doença, a qual foi pensada em três etapas: o reconhecimento dos sintomas, o diagnóstico e tratamento, e a avaliação do tratamento. Ela aponta, de maneira categórica, que a noção simbólica que implica os significados da doença passa pela necessidade do sujeito de organizar a experiência e entender o sofrimento, com fins de aliviá-lo. Esse processo inclui o desenvolvimento de uma trajetória do cuidado ou uma “peregrinação” – como ressalta Fleischer (2018) – na busca do tratamento, o que também é conhecido enquanto *itinerário terapêutico*.

Porém é necessário ter em mente que, para refletir sobre a concepção de itinerário terapêutico, é preciso considerar que esse termo foi absorvido recentemente e é empregado em distintos âmbitos e maneiras. Para que se compreenda sob qual perspectiva está se trabalhando aqui, essas percepções serão trazidas adiante.

Maria Andréa Loyola (2008) nos faz entender como, no período entre os anos 1970 e 1980, as ciências sociais colaboraram no desenvolvimento e na consolidação do campo da Saúde Coletiva, mas que a área das “ciências sociais e humanas em saúde” foram colocadas num lugar de subalternidade dentro desse campo, primeiro em relação à área de planejamento em saúde e, a partir da década de 1990, em relação à área de epidemiologia. Loyola nos ajuda a refletir sobre como é implicada a lógica do custo-benefício ao ponto de o investimento nas ciências sociais ser inferior devido ao fato de não corresponder às expectativas quantitativistas na distribuição e concessão dos recursos.

Então, essa pesquisadora atuante desde a década de 1960, na reflexão sobre saúde, ciências sociais e antropologia, abre as portas tanto para pensarmos a economia de poder que está presente em toda área de conhecimento quanto para pesquisas interdisciplinares — no campo da saúde coletiva, abordando práticas terapêuticas, itinerários e trajetórias —, como a que realizou através do IMS/UERJ e resultou na publicação de *Médicos e Curandeiros* (LOYOLA, 1984), tal como é apontado na metodologia.

É necessário perceber que as pesquisas que focam na perspectiva antropológica dos processos saúde e doença não eram desde o princípio consideradas um campo de saber dentro da antropologia. Nota-se que, desde a década de 1970, esse campo vem se consolidando, expandindo e acessando outras fronteiras. Alastrou-se de maneira tão intensa que, a partir de 1980, já havia um programa de pesquisa específico, com uma identidade profissional, paradigmas teóricos e analíticos próprios, de maneira que nos permite pensar a realidade da antropologia brasileira em diálogo com as antropologias mundiais, ainda que de forma periférica.

Após esse momento inicial, a área foi expandindo e o foco se voltou para as experiências e narrativas, assim como para processos de transformação e adaptação das pessoas com determinadas doenças e no contato com os serviços e profissionais de saúde (FLEISCHER, 2017; 2018). Com a expansão desse campo, as pesquisas passaram a elaborar análises sobre as racionalidades médicas, percebendo as realidades sociais e os processos terapêuticos para além da abordagem biomédica; passaram a refletir, inclusive, sobre o abandono dos tratamentos, focando também nos impactos da desigualdade, de modo a perceber os contextos socioeconômicos de maneira mais historicizada e fazer com que os modelos explicativos passassem a ser percebidos a partir de dimensões sociais e políticas.

De modo mais recente, há tanto um aprofundamento nas questões sobre poder e conhecimento na economia política quanto sobre as equipes e os gestores em saúde, de tal maneira que os serviços formais e as instituições estão sendo investigados através dos itinerários de cuidado e das autoridades presentes — seja aquela que prescreve, organiza ou convive — para que haja uma compreensão das experiências da doença de um modo mais amplo.

2.1.1 A interseccionalidade como ferramenta de análise e discussão

Todo esse trajeto permeado por transformações dos focos de pesquisa ao longo das décadas ajudou a perceber que aspectos como o gênero, a classe social, a raça e a escolaridade influenciam no acesso aos serviços de saúde, no atendimento e, logo, afetam diretamente o processo terapêutico. Então, faz-se necessário trazer a interseccionalidade como uma perspectiva analítica que irá guiar esta pesquisa, pois não é possível fazer ou ler uma pesquisa antropológica, principalmente no que tange à saúde, sem levar em consideração a maneira como esses marcadores sociais têm efeito nos fatos e fenômenos sociais estudados.

A interseccionalidade nos remete a Kimberlé Crenshaw Williams, que elaborou, em

1994, *Mapeando as Margens: Interseccionalidade, política de identidade e violência contra as mulheres de cor*, em que fala sobre a mobilização das mulheres “contra a violência quase rotineira que molda suas vidas” (Tradução da autora. WILLIAMS, 1994, p. 1). Vinte anos depois, a pesquisadora Jaspir Puar, em “Prefiro ser um ciborgue a ser uma deusa interseccionalidade, agenciamento e política afetiva” (2013), falou sobre a interseccionalidade, o que nos ajuda, aqui, a compreender o alcance que a discussão elaborada por Crenshaw:

tornou-se seminal para a teorização sobre a interseccionalidade. Constituindo um discurso ativista e teórico sobre a “diferença” desenvolvido ao longo de vários anos por feministas negras nos Estados Unidos (e.x., Audre Lorde e a organização de negras feministas Combahee River Collective), a interseccionalidade consolidou-se como uma heurística feminista com a análise de Crenshaw sobre a doutrina jurídica da antidiscriminação. Crenshaw delineou três tipos de análise interseccionalista por ela considerados essenciais, quais sejam: (i) estrutural (abordando a interseção entre racismo e patriarcado em relação a agressão e estupro contra mulheres); (ii) política (abordando a interseção entre organização antirracismo e organização feminista); e (iii) representacional (abordando a interseção entre estereótipos raciais e estereótipos de gênero, particularmente no caso do grupo norte-americano de hip-hop “2 Live Crew”). (PUAR, 2013. p. 346)

Kimberlé Williams nos diz que o espancamento e os estupros, por exemplo, que eram vistos apenas como questões privadas, de ordem familiar, passaram a ser percebidas enquanto parte de um sistema de dominação que atinge as mulheres como uma *classe*. Desse modo, explico por que, nesta investigação, lido com a categoria *mulher*, pois percebo a dimensão da violência que é efetivada tanto na experiência de vida quanto da doença, englobando também as práticas do cuidado ou as situações de descaso. Tenho, assim, a precaução de não utilizar a categoria *mulher* para generalizar as diferentes opressões, subordinações e ações em cada experiência de vida. Busco, entretanto, reconhecer como o processo é social e sistêmico, e não isolado e individual.

A possibilidade dada pela interseccionalidade é a de perceber como a política identitária teve força, como nos movimentos LGBT, e de perceber, também, que se deve ter atenção à presença da diferença dentro dos próprios grupos; ou seja, atentar para a heterogeneidade dos grupos sociais. É nesse contexto que Crenshaw enfatiza: a supressão de determinadas diferenças pode ocultar as violências mais latentes, “fundamentalmente porque a violência que muitas mulheres experimentam é muitas vezes moldada por outras dimensões das suas identidades, como raça e classe.” (Idem, 1994, p. 1), logo, no que tange à experiência de vida, ao pensar na realidade de uma mulher-negra-pobre-periférica-idosa, teremos uma outra percepção. De forma que, enquanto ferramenta analítica:

A interseccionalidade tenta compreender instituições políticas e suas formas

corolárias de normatividade social e administração disciplinar, enquanto o agenciamento, num esforço de reintroduzir a política no âmbito político, indaga o que está antes e além do que acaba sendo estabelecido. Então, parece-me que uma das maiores vantagens de se pensar partindo do entrelaçamento das noções de interseccionalidade e agenciamento é que ele pode nos ajudar a produzir mais caminhos para essas relações não totalmente compreendidas entre disciplina e controle (PUAR, 2013, p. 366)

Ao tornar visível aspectos constituintes das instituições políticas que atravessam os corpos e fabricam disciplinas, a interseccionalidade marca a dimensão social e política e, atrelada ao agenciamento, permite pensar para além do imediatamente perceptível. O gênero como um dos marcadores basilares nessa discussão, atrelado à classe e à raça, é afetado por outras formas de dominação, devido à heteronormatividade hegemônica que é socialmente construída e que, através de um processo de naturalização, passa a ser vista como *normal* (BUTLER, 2003). Destarte, reconhecer esses mecanismos normativos permite perceber os efeitos das políticas sobre os corpos. Tal processo de politização também modificou o próprio modo de compreender como a violência perpassa a experiência de vida das mulheres.

Contudo, Jaspir Puar nos ajuda a compreender que a essencialização das categorias analíticas utilizadas através da interseccionalidades pode, muitas vezes, provocar outras essencializações, por mais que estejam intersectadas; o que demanda um cuidado maior ao pensar a categoria mulher, negra, baixa renda e idosa, por exemplo. É necessário perceber os processos de significação e a manifestação disso através da linguagem.

d) por fim, tem-se que as categorias – raça, gênero, sexualidade – são consideradas eventos, ações e encontros entre corpos, e não meramente entidades e atributos dos sujeitos. Situados ao longo de um “eixo vertical e horizontal”, os agenciamentos passam a existir em processos de desterritorialização e reterritorialização. (PUAR, 2013)

Puar nos propõe pensar a interseccionalidade enquanto um agenciamento e utiliza a metáfora de Crenshaw do cruzamento no trânsito para tornar isso compreensível. Ela pede para imaginarmos um cruzamento nas quatro direções e diz que a discriminação pode acontecer em vários sentidos, indo e vindo e, se ocorrer um acidente, ele pode ser sido decorrente dos carros estarem trafegando nas várias dimensões. Então, para compreender o motivo, reconstruir o acidente, analisar os vestígios e as lesões, quando tudo ocorreu ao mesmo tempo, pode tornar quase impossível saber quem causou o acidente. Assim acontece quando há uma intersecção de opressões; é difícil definir se aquela ação ocorreu primeiramente devido ao fato de uma pessoa ser mulher, ou ser de baixa renda ou ser negra. Ainda explicando as perspectivas de Crenshaw, Jaspir nos explica que:

a identificação é um processo e a identidade, um encontro, um evento, um acidente, de fato. As identidades são multicausais, multidirecionais, liminares;

os traços nem sempre são claros. Nesse “devir da interseccionalidade”, há ênfase no movimento em vez de na inércia; em como a suspensão do movimento gera a necessidade de se localizar. (PUAR, 2013, p. 360)

No que tange a realidade dentro dos grupos e dos movimentos sociais, a fluidez das identidades pode causar muitas mudanças por um lado; e, por outro, as diferenças dentro dos grupos podem ser ignoradas e causar o aumento da tensão entre os participantes, o que atrapalha o próprio processo no campo do movimento social. Felizmente, nos últimos vinte e cinco anos, a interação entre essas categorias aumentou dentro do movimento social, embora ainda haja muito o que ser transformado e efetivado em diversos âmbitos da realidade brasileira, de tal forma que o objetivo demonstrado pela autora nos anos noventa é algo que continua sendo almejado hoje: a investigação de diferentes dimensões da violência racial e de gênero contra as *mulheres de cor*.

2.1.2 Mais algumas palavras sobre antropologia e saúde

É importante frisar que a Antropologia da Saúde, no Brasil, emerge muito mais do campo da Antropologia Social do que da Antropologia Médica, pois não se expandiu subordinada à medicina, mas sim vinculada aos estudos do campo das “ciências sociais e humanas” em saúde, segundo Cabral et al (2011). Logo, pensar a prática etnográfica enquanto mestranda em Antropologia Social é, hoje, perceber que se trata de um processo extenso no qual cada pessoa que adentrar esse campo de estudos vai vivenciar uma certa reinvenção de si para se constituir enquanto sujeito apto à uma reflexão e uma prática antropológica, com um *modus operandi* específico, aprendido ao longo dos anos de formação, que aos poucos vamos compreendendo para ir dando forma a esse conhecimento e, mais do que isso, transformá-lo em ação. Ademais, a antropologia brasileira, de maneira geral, tem um cunho político marcante, portanto a Antropologia da Saúde não poderia ser diferente.

A antropologia brasileira foi influenciada por diversos autores, dentre eles pelas formulações de Foucault — no que tange a discussão sobre biopolítica, medicalização e disciplina dos corpos — e por Bourdieu — no campo das técnicas do corpo e *habitus*. Podemos inferir que, a partir da influência desses e outros autores, foi desenvolvida a produção científica no Brasil, atingindo também os estudos na saúde coletiva, principalmente no Instituto de Medicina Social/UERJ, através de pesquisadores como Maria Andrea Loyola, Sérgio Carrara, Jane Russo, Maria Luiza Heilborn, dentre outros pesquisadores que despontaram no campo científico, além de permitirem dar vazão à perspectiva socioantropológica dentro da saúde

coletiva e promover pesquisas no campo da Antropologia da Saúde e da Doença no Brasil.

As produções antropológicas em saúde colaboram para a percepção de que há muitas formas de pensar e experienciar o corpo, a saúde, o adoecimento e os tratamentos, sem ter a pretensão de dizer qual é o papel do doente, mas sim de fazer perceber que as experiências da doença são múltiplas, embora perpassadas por marcadores sociais, e que, mesmo assim, dentro de uma mesma classe social, gênero, geração ou etnia, há vivências heterogêneas e plurais em torno do que, para a área biomédica, é a mesma e única enfermidade.

Assim, estar no Hospital Universitário Onofre Lopes após ter realizado uma pesquisa durante quase dois anos, na graduação, com apenas uma pessoa, significa lidar com centenas de pessoas, desde as que demandam os serviços de saúde até o grande corpo profissional, que ocupam esse grande espaço, como será detalhado neste capítulo. À vista disso, ao adentrar nesse campo, precisei lidar com um outro ambiente, permeado de diferentes estruturas e fluxos, o que gerou outras problemáticas ainda a serem compreendidas e que demandaram uma ampla reflexão sobre como agir e como realizar a prática etnográfica para, assim, alcançar os campos de possibilidades que se abrem.

Tal experiência remete ao trabalho de William Foote Whyte (2005), no qual são explicitadas questões políticas e éticas com as quais ele se deparou ao iniciar o trabalho de campo. Tais relatos nos ajudam a compreender por que realizar uma descrição densa (GEERTZ, 2012) é um desafio, visto que é um exercício que estimula a estar de perto e de dentro (MAGNANI, 2002). Essa prática abarca, então, processos próprios da pesquisa antropológica que permitem compreender, refletir, relativizar e etnografar realidades sociais através do constante diálogo com as outras pessoas e da reflexão da própria prática como algo inerente à disciplina.

Também é necessário considerar as relações de poder entre as pessoas, como as relações intersubjetivas, os agenciamentos, os fluxos e as demandas envolvidas; para tanto, é preciso compreender que o Outro não é um informante, e sim um interlocutor — tal como nos aponta Cardoso de Oliveira em *O trabalho do antropólogo* (1998). Assim, explicita-se, aqui, a relevância da percepção da outra pessoa numa perspectiva da importância da polifonia e do intento de privilegiar vozes historicamente contidas, como nos lembra Fleischer e Ferreira (2014), de tal forma que há uma busca por “um diálogo horizontal entre os discursos nativo e científico”, como foi elaborado por Andrade e Maluf (2014), quando investigam sobre a *Cotidianos e trajetórias de sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica* no qual aquele que é tido como *usuário* é reconhecido enquanto *experiente* pelo conhecimento adquirido no decorrer da experiência da doença.

Então, torna-se saliente que a interação e seu processo intersubjetivo é interpelado pelas experiências anteriores de cada uma das pessoas envolvidas nessa situação, assim como pelos marcadores sociais da diferença reconhecidos entre cada um dos atores sociais presentes. Logo, podemos perceber que os fatores sociais imbricados aos fenômenos sociais e processos históricos mais amplos afetam diretamente os contextos e a vida das pessoas envolvidas. Assim, na busca por etnografar as dinâmicas que são desencadeadas em cada realidade encontrada, esta pesquisa atenta para o modo como cada sujeito constitui e narrativiza sua experiência.

Em meio a isso, por esta pesquisa se encontrar numa intersecção entre saúde, dor e antropologia, tal trabalho acaba sendo composto por um mosaico de conhecimentos. Como diz Fischler, nesses casos, o que importa é a busca pelas perguntas, pelas reflexões, pela profundidade do detalhe etnográfico e pela própria realidade que vai se modificando; tornando este trabalho empírico etnográfico ainda mais “relacional, plural e consciente da sua própria historicidade e da natureza contextual dos seus próprios conceitos e instrumentos” (FISCHLER, 2009, p. 48). Logo, são demandadas determinadas habilidades até o ponto em que se faz necessário adentrar nos estudos sobre garantias de direitos sociais e do acesso às informações com relação às práticas terapêuticas.

Também se torna importante refletir sobre a comunicação na experiência da doença, que envolve o físico, o psíquico e o social, como aborda Luiz Fernando Dias Duarte (1986). É necessário estar atento ao modo como a experiência é contada, pois é um processo de construção da narrativa, do aprendizado sobre o tema, de um conhecimento corporal que é adquirido, de tal forma que a pessoa que vivencia a doença precisa lidar com linguagens e sensações até então desconhecidas; o que muitas vezes pode gerar um problema de comunicação, percebido como um fator agravante para os conflitos encontrados nas narrativas que abordam um itinerário terapêutico desde o processo diagnóstico da doença até o cotidiano do cuidado.

A partir dessa explanação, torna-se evidente que a questão de saúde abordada aqui interliga aspectos que transbordam esse campo, já que abrangem desde questões sobre políticas públicas a práticas cotidianas de autocuidado. Vê-se, então, como a saúde interliga muitos aspectos e como a experiência da doença crônica pode acarretar mudanças em diversas perspectivas da vida — desde as formas de conhecimento, as relações interpessoais, as atividades que podem ser desenvolvidas, os espaços a serem percorridos, a demanda por direitos, a busca por tratamentos adequados e as narrativas que serão construídas sobre a própria vivência. É se aprofundando nesse mosaico de conhecimentos que os detalhes etnográficos são analisados.

A leitura dessas diferentes perspectivas me permitiu perceber que a distinção dicotômica entre doenças agudas e doenças crônicas (ou de longa duração) pode ser problemática, como apontado por Fleischer (2018), pois, como já foi dito, determinadas doenças são consideradas curáveis, mas apresentam consequências a longo prazo; e outras, que são lidas enquanto crônicas, apresentam fortes e constantes crises. De toda forma, lidar com o fato de não haver a perspectiva da cura torna o processo terapêutico uma avaliação contínua e, no caso da AR, também pode haver intensas crises inflamatórias.

Essas investigações também me levaram à percepção dos direitos sociais que são adquiridos a partir do diagnóstico da doença; entre eles, um dos mais comuns é a aposentadoria por invalidez. Dessa forma, tomando como base a discussão elaborada por Gareth Williams (1984) sobre a reconstrução narrativa que pode ocorrer nesse processo, resolvi etnografar, a partir de realidades sociais perpassadas por marcadores sociais da diferença — como gênero, classe, etnia, local e geração/idade, que constituem cada pessoa e fazem com que cada experiência, narrativa e significação seja única — e da observação participante, as dinâmicas que são desencadeadas no corredor de espera no HUOL, no consultório e nas redes sociais, seja a investigação da trajetória de vida de pessoas com quem entrei em contato através de pessoas já conhecidas, seja na pesquisa etnográfica a partir do *network virtual*.

2.2 A redes sociais e o compartilhamento de informação

Para dar início às investigações, utilizei plataformas virtuais e elas me permitiram compreender um pouco do universo social das pessoas com artrite reumatoide no Brasil. Durante o primeiro ano, realizei uma pesquisa inicial nas redes sociais, em grupos no *Facebook*; no segundo ano, passei a acompanhar três grupos no *Facebook*; e, em seguida, escolhi um desses para seguir no *Instagram*, acompanhando somente essa página no último ano de pesquisa. No primeiro momento citado, optei por focar a análise em grupos nos quais havia mais pessoas associadas, foram eles: Artrite Reumatoide - Grupo de Doentes, com 20.245 pessoas; EncontrAR, com 19.682 membros; e Artrite Reumatoide, com 13.223. Aproveitei essa inserção etnográfica para também solicitar a entrada em outros grupos que encontrei, tais como: Artrite Reumatoide Sua Saúde; Viver bem com Artrite Reumatoide; Artrite Idiopática (quando ocorre em crianças e jovens, a doença é chamada de Artrite Idiopática Juvenil - AIJ); BrincAR; e Pacientes e Parentes de Portadores de Artrite Reumatoide/AIJ.

Na ânsia de entender esse universo, notei que a busca por informação é crescente, assim como a quantidade de pessoas com AR. Estima-se que a população afetada seja entre 0,5% e

1% da população mundial — no Brasil, isso pode significar mais de dois milhões de pessoas. No início da pesquisa, o maior grupo *online* tinha cerca de vinte mil pessoas, um dado que estimula a reflexão de onde estão essas pessoas. Ao lembrar que o índice de analfabetismo funcional pode atingir quase metade da população brasileira e que o acesso às tecnologias é dificultado também pelo caráter geracional, compreendemos por que há um grande número de idosos e adultos de baixa renda que não têm acesso ou disponibilidade para estar nesse meio.

Logo, uma parte significativa das pessoas que compõem os grupos são da classe média, funcionárias públicas e profissionais liberais, e veem aquele ambiente como um modo de se expressar, de compartilhar a vivência com a sua “comunidade de aflitos” e, ainda, de aprender e trocar saberes e práticas, apropriar-se de termos biomédicos e dar significado à doença. Com isso em mente, remetemos às elaborações de Maria Laura Viveiros Cavalcanti (2007), a qual aborda o drama social na perspectiva de Turner para fazer notar que as mudanças e perpetuações desencadeadas pela experiência da doença têm múltiplos caminhos, como já é possível ver através das redes sociais, para as quais o palco são as plataformas virtuais, lembrando a metáfora da vida social enquanto um drama ou teatro, no qual a pessoa não *finje*, mas de fato age, atravessada pelos papéis sociais.

Como é sabido, o conflito faz parte do cotidiano. Considerando isso, Turner desenvolveu a noção de cisma e continuidade, que permite perceber

a visão da experiência social como uma experiência de subjetivação realizada através do aprendizado, manuseio e atuação dos símbolos. Pois a continuidade da sociedade Ndembu (talvez pudéssemos falar, sobretudo, da continuidade de um sentido de pertencimento a um amplo grupo social) repousaria, em última instância, na continuidade de uma “comunidade de sofrimento”, cujas tensões e conflitos se expressariam e, de algum modo, resolver-se-iam ritualmente nos ritos de cura e de aflição. (CAVALCANTI, 2007, p. 130)

A experiência de subjetivação, que é formada pelo aprendizado e pela interpretação dos símbolos, pode ser percebida de maneira muito explícita nos grupos das redes sociais, os quais, em sua continuidade e crescimento, formam comunidades de aflitos que expressam suas tensões e conflitos naqueles ambientes virtuais e, assim, encontram suporte e um meio para promover ritos de cura e aflição, por assim dizer. Essas inferências foram construídas a partir de uma longa observação de postagens e comentários, que são frequentes devido à alta participação das pessoas, todos os dias, nesses grupos; e algumas situações lembravam a discussão de Máximo (2015) sobre o paciente informado e o crescimento no interesse e na divulgação sobre o assunto.

Existem *posts* que levantam questões importantes e cotidianas. No grupo EncontrAR, há uma ferramenta disponível chamada “Tópico de publicações” e, nesse local, podemos saber, mediante a marcação na publicação, quais são os assuntos mais recorrentes. Os tópicos mais

abordados são, respectivamente e em ordem decrescente: Dúvidas; Sintomas; Tratamento; Direitos; Biológicos; Depoimentos; Efeitos Colaterais; Falta de Medicamentos; Doação de Medicamentos; Leuflonomida; Maternidade, entre outros com menos frequência ou sem a marcação do tópico na postagem.

É interessante perceber que há uma entrada constante de novos membros e que, frente a isso, temas e perguntas se repetem cotidianamente na busca por compreender se as outras pessoas sentem os mesmos sintomas — tais como câibras, dores, marcas roxas no corpo, cansaço, fadiga —; se já usaram determinados medicamentos e qual posologia que utilizam. Além de relatarem como estão se sentindo com o tratamento, explicitarem efeitos colaterais e oferecerem ou venderem medicamentos que não usarão mais pois estão realizando uma troca, também é comum enviarem mensagens quando estão indo à perícia do INSS ou ao médico, pedindo força ou mesmo orações.

Tornou-se saliente, então, uma diversidade de informações de maneira diária. Logo, para ter um acesso mais constante e direto às páginas, habilitei a opção de ver as publicações desses grupos na página inicial do *Facebook* e, dia a dia, acompanhei as mensagens compartilhadas, os comentários e informações que eram postadas. Adiante serão trazidas algumas imagens e publicações que fizeram emergir os tópicos acima mencionados.

Figura 4 – Imagem sobre sintomas da AR



Fonte: Grupo EncontrAR

A imagem acima mostra uma mulher que realiza trabalho doméstico sentada sem forças, com os braços jogados atrás da cadeira, e uma frase simples que nos leva a pensar sobre a fadiga. Esta é causada pelas dores e pela inflamação no corpo, principalmente em articulações — como punhos, cotovelos, ombros e joelhos — e se torna um efeito saliente com o qual as pessoas criam signos, significados e ações para operá-los, pois acaba sendo um dos sintomas mais recorrentes e tem o potencial de afetar as relações sociais e práticas corriqueiras.

Na plataforma virtual, é possível ter acesso a construções e reflexões das pessoas que vivem com AR, por meio da imagem, do visual e da comunicação escrita. As pessoas envolvidas nesse processo são desde as que vivem com a AR às que são cuidadoras, sendo perpassadas por organizações que surgem de algumas pessoas desses grupos. A interação entre elas nos grupos de *Facebook* provocam interações entre as internautas, sendo marcante o fato de que a maior parte das pessoas afetadas são mulheres. Dentre os questionamentos, este me chamou atenção:

Figura 5 – Questionamento sobre AR e Deficiência



Fonte: Grupo EncontrAR

Essa mensagem rendeu mais de 140 comentários entre afirmações e discordâncias, então, para desenvolver essa discussão, é necessário compreender a construção do próprio conceito de deficiência. A partir de Diniz (2003), temos que:

Deve-se entender deficiência como um conceito amplo e relacional. É deficiência toda e qualquer forma de desvantagem resultante da relação do corpo com lesões e a sociedade. Lesão, por sua vez, engloba doenças crônicas, desvios ou traumas que, na relação com o meio ambiente, implica em restrições de habilidades consideradas comuns às pessoas com mesma idade e sexo em cada sociedade.

Lembro que deficiência é um conceito aplicado a situações de saúde e doença **e, em alguma medida, é relativo às sociedades onde as pessoas deficientes vivem.** (DINIZ, 2003, p. 3)

Antes de nos dar essa definição, a autora nos aponta que em certo sentido a lesão está para o sexo assim como a deficiência está para o gênero. Isso é, a lesão é vista como algo mais biológico, mas deve ser percebida no contexto social que a pessoa vivencia; e a deficiência é uma construção social pois há essa variação nas percepções de deficiência em cada sociedade. Nesse sentido, a partir da epistemologia feminista, podemos refletir sobre as relações de gênero e explicar o modelo social da deficiência e o modelo médico. Diniz demonstra que a crítica feminista tanto revigorava a tese social da deficiência — no que tange às estruturas sociais que são opressivas para os deficientes — quanto permitia o acréscimo de questões que ainda não haviam sido levantadas, definidas por ela enquanto a crítica ao princípio da igualdade pela independência e a discussão sobre o cuidado.

A crítica feminista feita ao modelo social mostrava que essa ideia de independência através da inserção no mercado de trabalho, ou mesmo da adaptação da cidade para o deficiente, não fazia sentido para muitas pessoas, pois “a sobrevalorização da independência poderia ser um ideal perverso para inúmeros deficientes incapazes de alcançá-la. Há deficientes, em que as lesões são tão graves e limitantes, que jamais terão habilidades para a produção, não importa qual o tamanho do ajuste social a ser feito.” (DINIZ, 2003, p. 4). Junto a esse argumento, a autora nos mostra que quem estava debatendo sobre deficiência, no início, eram homens com lesão medular que faziam parte de uma elite, logo, tiveram uma experiência privilegiada e estavam em idade economicamente ativa.

O princípio de que a independência é um objetivo imprescindível e possível chegou a tal ponto que falar em *necessidades especiais do corpo lesado* era tratar de algo dispensável, e as narrativas sobre dor e sofrimento não estavam presentes nos escritos teóricos, nem no âmbito das políticas públicas, mas sim restritos ao âmbito privado. Essa separação do âmbito público e privado gerou silenciamentos quanto aos sofrimentos e às subjetividades que se constituíam nessa realidade, sobreposta pelo princípio da produtividade. Então, Diniz atenta para o fato de que a pressuposição de uma igualdade e independência não deixava ver que as interações sociais não são simetricamente iguais e nem todas as pessoas são autônomas.

Dessa maneira, a percepção do cuidado que emerge através da teoria feminista nos estudos sobre deficiência se depara com desafios. Um deles é em torno da ética caritativa que dominava a discussão da deficiência até a elaboração do modelo social, e a outra é que tratar em termos de cuidado em vez de promover o princípio da independência poderia estar levando

os deficientes novamente ao lugar de subalternidade ao qual eram destinados antes.

No entanto, essa releitura dos pressupostos do movimento social da deficiência ocorreu a partir da experiência de mulheres deficientes e não-deficientes. O debate sobre a ética do cuidar que surgiu nos anos 1980 contou com a presença das próprias cuidadoras, que, com uma forte experiência sobre deficiência, possibilitaram pensar essa experiência sobre outras perspectivas. Sendo assim, “as feministas cuidadoras não apenas passaram a ser uma voz legítima no campo como também colocaram a própria figura da cuidadora no centro do debate sobre deficiência, mostrando o viés de gênero envolvido no cuidado” (DINIZ, 2003, p. 5).

Com efeito, como fazer antropologia é também nos permitir alargar o pensamento, proponho pensarmos sobre a proposição levantada por Maluf e Andrade (2014) quando colocaram que os sujeitos podem se tornar *experientes* da dor e do cuidado em contraponto ao termo utilizado na saúde e assistência social: *usuário*. Elas expõem que tal categoria não abarca de maneira completa o que acontece na interação com os serviços de saúde e os processos terapêuticos, e propõem o termo *experiente* para aquele que desenvolveu uma *expertise* em tal área de conhecimento no decorrer das vivências. Considerando essa reflexão, proponho pensarmos no termo *vivente*, visto como a condição de ser vivo — a pessoa que vive a experiência, que tem vida, não como alguém passivo no processo de cuidado e na experiência de vida.

Tudo isso remete aos apontamentos de Vandana Shiva quando trata sobre a *manutenção da vida* (MIES, SHIVA, 1993) e expõe que as mulheres são colocadas enquanto responsáveis por esse papel, precisando agir por si e pelos que as rodeiam, com a execução de cuidados cotidianos e trabalhos não-remunerados — e por consequência, não exaltados. Tais apontamentos levam ao que já foi abordado por Veena Das (1995) quando elaborou que eventos críticos envolvem a violência e também experiências de dor e sofrimento. Ao tomar isso em relação à deficiência, atrelando a marcadores como o gênero, perpassam-se diferentes violências, desde as propriamente de gênero às violências psicológicas, institucionais e raciais.

Então, a experiência da doença se torna ainda mais complexa se considerarmos a deficiência enquanto um tabu no campo da AR. As deformidades, que são características da artrite — dedos tortos, grandes calosidades, dificuldade de movimentação das mãos, atrofiamento — são aspectos que fazem parte de um imaginário e que muitas vezes se transformam naquilo que não se “fala sobre” ou, se é feito, o é por meio de metáforas (SONTAG, 2007).

Logo, partindo da pesquisa de Anahí Mello (2014), que utiliza as experiências e narrativas para pensar sobre gênero, deficiência, cuidado e capacitismo envolvidos por traços

como a violência, somos levados a refletir sobre os direitos negados, as violações cotidianas e as distintas experiências da vida com deficiência. Com isso, podemos perceber que há um imaginário da incapacidade, do degenerativo, daquilo que não tem cura, ou seja, que a deficiência afeta, então, a percepção sobre a doença, a própria experiência da dor, as práticas terapêuticas e os projetos de vida.

Refletindo a partir do texto “As mulheres surdas e o sistema público de saúde: caminhos para o acesso aos direitos sexuais reprodutivos” de Ana Gediel (2017), vemos uma dimensão fundamental que atinge variados tipos de deficiência: a inclusão nos espaços públicos e a garantia de acesso aos direitos humanos. Devido a isso, a autora dedicou-se a descobrir quais fontes de informação estavam sendo utilizadas por surdas de classe social menos favorecida. As interlocutoras moravam na Zona da Mata Mineira e não haviam sido registradas pela Estratégia da Saúde da Família, então utilizou-se a etnografia virtual como meio de potencializar as interações entre pesquisador-pesquisado e abordar temas considerados tabus. Na pesquisa, ela pôde perceber que:

A participação nas redes sociais adentra outra esfera importante no campo de interações e agência dessas pessoas. As interações online ocupam um lugar relevante de participação de algumas pessoas Surdas na vida pública, em locais de menos organização política Surda ou de inexistência de instituições auto-organizadas, que legitimam as sociabilidades e o empoderamento tal como observado no presente estudo etnográfico” (GEDIEL, 2017, p. 79)

Ela utilizou o ambiente virtual para ter o contato com as interlocutoras, mas, na pesquisa, percebeu que as plataformas são utilizadas com frequência por esse grupo social como forma tanto de se organizar politicamente quanto de socializar com mais pessoas. Entretanto, neste trabalho, a plataforma virtual foi mais utilizada para observação das discussões que já eram puxadas pelos *experientes e viventes* do assunto.

Pude perceber que, de maneira muito presente, as redes sociais — dentre as quais o *Facebook*, o *Instagram* e o *Whatsapp* — se tornaram a possibilidade mais próxima para a interação com outras pessoas e para a busca de informações, de modo que, à medida que percebemos a agência dessas pessoas, também é possível perceber que existem agenciamentos e projetos (ORTNER, 2007, VELHO, 2003) que atravessam os sujeitos sociais na experiência da doença, da dor e da deficiência.

Tais experiências sociais colaboram para o desenvolvimento da *expertise* dos viventes e passam a produzir saberes e discursos, vindos daqueles que estariam ocupando apenas o lugar de público das políticas e dos serviços de saúde (MALUF, 2010). Essa discussão leva a uma questão que encontramos nesta pesquisa: a das pessoas que têm um conhecimento com estatuto

epistemológico, seja ele elaborado enquanto um expert por experiência, por profissão ou por convivência, como foi desenvolvido por Ron Coleman (2004).

Esta investigação sobre vivências de mulheres com AR é voltada para sua percepção sobre o adoecimento, a vida, a dor e o cuidado, mas não deixa de perceber a relevância das concepções biomédicas e dos profissionais envolvidos, bem como das pessoas que convivem ou as que são encontradas nos bancos de espera e não vivem com AR, mas vivem com outras doenças do mesmo ambulatório, como lúpus e esclerose sistêmica. Além dessas questões, também encontrei, com frequência, mensagens como esta:

Figura 6 – Publicação sobre Remissão da AR



Fonte: Grupo EncontrAR

A noção de remissão tem sido amplamente divulgada nos grupos encontrados. A frase acima articula alguns aspectos encontrados nesse *network virtual*, dentre eles estão a percepção desse meio como um espaço de apoio e acolhimento — que estimula as pessoas a vivenciarem a experiência da doença sem focar no sofrimento —, acrescido da concepção de fé — e aspectos religiosos que são comuns às postagens — vinculada à remissão; permeados por disciplina, força e foco. O fato é que a remissão tem se colocado enquanto um tema cada vez mais central nas publicações impulsionadas pelo Grupo EncontrAR e nas narrativas de algumas interlocutoras encontradas ao longo da pesquisa.

Nesse sentido, houve uma postagem que chamou atenção. Como são usados muitos

recursos visuais nas redes sociais, nessa não seria diferente. Nela havia um cartão escrito por um homem, o fundo era laranja e tinha uma estampa de cachorro e dizia: “NINGUÉM SABE O QUE EU SINTO! Só eu deus e vocês que tem essa maldita doença!”. Em seguida, na postagem, ele continuava e perguntava se era o único homem ali. Cerca de três homens responderam, mas as reações a esse *post* ultrapassaram 240 curtidas e mais de 100 comentários. Existiam alguns tipos de reação, a maior parte era de pessoas apenas concordando com a postagem com frases como “Verdade, amigo”. Às vezes, chamavam de amiga, e ele corrigia ou dizia “só sabe quem sente”; outras pessoas relataram frases que escutam de conhecidos, que dizem, por exemplo, terem dormido de mau jeito e comparam essa dor à dor da AR; outras relataram que muitas vezes são julgadas e as pessoas não acreditam que estão com dor, alegando que elas são psicológicas; também havia pessoas afirmando que ele precisa entregar para Deus, pois é ele quem resolve, ou utilizando frases motivacionais para dizer que é necessário ter fé e desejando forças para ele. A necessidade da fé e a presença de evocações a Deus são comumente encontradas, sendo esse um fator fortemente ligado à eficácia terapêutica, que pode ser percebido tanto nas falas na plataforma virtual quanto em determinadas entrevistas realizadas.

A partir dessa postagem, outras pessoas compartilharam suas situações e, dentre uma série de comentários, um me chamou bastante atenção. Tratava-se de uma senhora que apresenta muitas complicações decorrentes da AR; ela dizia:

PESSOAL TOU PERDENDO MEUS DENTES TÃO QUEBRANDO A TOA ALÉM DAS MANCHAS COMO PLACAS VERMELHAS NA PELE MEUS JOELHOS TORNOZELOS MÃOS RESECADOS DORES A BOCA PARTE EXTERNA E INTERNA SENPRE INFLAMADA E RESECADA E FORA QUE JÁ FUI PRA UTI JÁ TIVE DERRAME NO PERICARDIO MEMBRANA QUE REVESTE O CORACAO POR CAUSA DA AR JÁ FIZ CIRUGIA DOS OLHOS E PRA COMPLETAR TENHO ASMA CRÔNICA EMOCIONAL E ALERGICA NAO SEI O QUE MAIS POSSO DIZER SE EU FOR FALA DA UMA PAGINA DE JORNAL ESSA DOENÇA AR É TERRÍVEL. TEM HORA QUE ACHO QUE MORRER SERIA MELHOR PQ JÁ TENHO DEPRESSÃO NÍVEL 3.PRA COMPLETAR.

Em resposta, uma pessoa disse: “Estamos iguais. Dentes quebrando não posso comer nem pipoca. Tenho asma, desenvolvi um monte de alergias, manchas vermelhas que coçam. Fui internada duas vezes com a mesma dor torácica fix rx e cateterismo e nada acharam”. A expressão *fix rx* se refere ao ato de fazer raio-x, uma recomendação médica rotineira às pessoas que vivem com artrite reumatoide, para acompanhar se estão havendo alterações nas estruturas ósseas.

O agravante nesse caso é o fato de que a AR se expressa na pele, em alergias e no pulmão por meio de dores, e isso deve ser visto considerando o que foi explicado anteriormente

sobre a concepção biomédica sobre a AR, para a qual essa enfermidade afeta o que constitui o tecido conjuntivo, isso é: tecido cartilaginoso, tecido ósseo, tecido adiposo, tecido sanguíneo, tecido mucoso, tecido linfoide, tecido conjuntivo frouxo, tecido conjuntivo denso e tecido hematopoiético — mais conhecido como células tronco. Essa característica, somada às outras que a seguem, como autoimune, sistêmica e degenerativa, fazem com que a expressão da experiência da doença possa ser distinta em cada pessoa, atingindo diferentes tecidos e ocorrendo com ritmos e consequências variadas.

Tendo isso em vista, ao ler mais comentários, podemos compreender melhor como esse conjunto de características é vivenciado: “Olá! Amigos AR hoje tou muito mal meu pulmão tá fraquinho devido a asma e a AR dores muitas respiração fraca debilitada sem força muito mal”; “Luto contra um câncer e quando a dor vem peço à Deus que me ajude e tudo se ameniza”; “Passei tanto mal hoje que sinceramente desejei a morte que sofrimento sem fim”; “Eu também sinto muitas dores nos ossos não tem remédio que passa já faz mais de 1 mês que estou sentindo muitas dores”; “Hoje senti muita dor nos dedos mão. Tomei um revange deu uma pequena melhorada. Ainda ferroando.” E assim, através apenas de um *post* com 16 palavras, vê-se a repercussão e pode-se perceber como a pesquisa através do *network virtual* abre para questões e temáticas expostas pelas pessoas que convivem com a doença.

Todos esses comentários remetem à pesquisa desenvolvida por Victor Turner, que partiu do especialista terapêutico dando ênfase à concepção de “curandeiro” e à compreensão do conhecimento implicado nos processos de cura de determinadas doenças. Turner (2005) se volta para o *chimbuki*, traduzido do inglês para português como “curandeiro”, mas também “especialista ritual” ou “adepto ao culto”, de maneira a revelar como a experiência da doença dá acesso a um sistema simbólico a ponto de haver uma associação de pessoas que já passaram pela mesma aflição e vivenciaram um processo terapêutico. Assim, formam-se agrupamentos que gerenciam formas de enfermidade, compartilham uma linguagem cultural específica para falar da própria experiência da doença e reconhecem a autoridade terapêutica de determinados especialistas de acordo com a trajetória biográfica de cada pessoa.

Nesses termos, o “curandeiro” pode ser percebido como alguém que compartilha a linguagem, o inconsciente, a consciência coletiva com o doente, logo, compartilha todo um sistema simbólico, ao mesmo tempo que lida com saberes e práticas terapêuticas não acessadas por qualquer pessoa da comunidade, existindo como uma espécie de mediador. Na pesquisa realizada entre os Ndembu, Turner realizou etnografia com um agente terapêutico conhecido como Muchona. A partir desse campo, ele refletiu sobre o processo de construção da legitimidade de um curandeiro e o considerou intérprete da religião, pois ele detinha a

capacidade de explicar com detalhes minuciosos os diferentes aspectos dos rituais de cura Ndembu.

É interessante perceber que nesse texto ele trata mais sobre a trajetória de vida do curandeiro — e os aspectos que o formaram e que possibilitaram esse conhecimento — e sobre a percepção dos processos sociais do que sobre um itinerário terapêutico em si. Colocando, assim, que o curandeiro também precisa perceber os conflitos presentes naquela situação, por isso se mantém atento para captar as nuances afetivas do paciente e dos que estão próximos, tendo como parte de seu trabalho a função de encorajar a pessoa a agir nas situações sociais em que está envolvida, avaliando as relações de poder envolvidas em determinada tensão crônica, geradoras de conflito cotidiano.

O papel do curandeiro, para Turner, é muito mais uma resolução dos problemas do grupo do que individuais, pois ele percebe como as emoções geradas nas disputas interpessoais e intergrupais podem ser expressadas em forma de doenças nos membros da comunidade. É com essa percepção sobre o psicológico, o social e os efeitos no corpo que Turner destrincha elementos do cotidiano e das experiências de vida das pessoas envolvidas nos processos terapêuticos. Ao tratar do curandeiro, deu vazão também ao papel do doente na cultura Ndembu, revelando aspectos da trajetória de vida do curandeiro enquanto uma pessoa que esteve doente, passou por rituais de aflição e, por consequência, pertence a uma “comunidade de aflitos”, assim como aspectos da eficácia terapêutica dos rituais abordados.

Diante desse estudo, podemos pensar sobre como, a partir da vivência da doença e do compartilhamento dessas experiências, se constituem essas comunidades, de maneira intensificada, no âmbito virtual. E as pessoas vão se tornando especialistas no assunto ao longo da experiência da doença, como apontou Turner, de modo a poder esclarecer sobre desde dúvidas a respeito dos medicamentos utilizados e o requerimento do Benefício de Prestação Continuada até o reconhecimento daquela rede enquanto um grupo ou enquanto um espaço aglutinador de aflições, como foi feito nesse *post*.

Durante outubro, o Mês das Doenças Reumáticas, houve dois eventos sobre a temática: o 3º Encontro de Pacientes Reumáticos do Espírito Santo e 3ª Jornada em Saúde do Grupaes (Grupo de Portadores de Doenças Reumáticas), que ocorreu em Vitória/ES no dia 6 de outubro; e o Seminário Jornada no Paciente com Artrite, que ocorreu em São Paulo/SP no dia 20 de outubro. Esses eventos foram amplamente divulgados, ambos abertos à participação de maneira gratuita e com transmissão ao vivo via *Facebook*.

Esses encontros tiveram como objetivo servir de momento para que os pacientes pudessem tirar dúvidas e para que determinadas questões fossem suscitadas. Então, foram

abordados assuntos variados, como práticas alimentares, estilos de vida, dor crônica — considerando que a Jornada se voltava para pacientes reumáticos e que a dor é comum a todos —, práticas de meditação ou *mindfulness* (conhecido como atenção plena) como modo de lidar com a dor física e emocional e, especificamente no Seminário, explanou-se sobre os medicamentos biológicos e sobre a remissão. As palestras ocorreram numa linguagem simples e em tom descontraído, e do público podia se escutar uma maioria de vozes femininas conversando e rindo; além disso, havia comentários das pessoas que também assistiram às transmissões ao vivo, dizendo que iam realizar as práticas mencionadas pelos profissionais, compartilhando angústias sobre como se livrar da dor e expondo dúvidas na busca por compreender o que os seminaristas estavam dizendo.

Como pode-se ver, os encontros e momentos para discussão da AR estão sendo cada vez mais recorrentes no ambiente virtual. Após acompanhar as páginas do *Facebook*, dediquei-me a um dos grupos presentes no *Instagram*, intitulado “artrite reumatoide” ou Blog da AR, de Priscilla Torres. A página possui mais de 14 mil seguidores. Acompanhando diariamente as postagens, fui salvando as que considerava interessantes para a pesquisa e, após seis meses, as analisei.

Dentre *hashtags* mais usadas, estão o #MuraldoPaciente e #DoeSuaHistória. No Mural, são feitas perguntas para as pessoas responderem nos comentários, por exemplo, “Alguém se aposentou com menos de 30 anos?”. Das mais de cinquenta pessoas que responderam, apenas duas haviam conseguido a aposentadoria, contudo, uma delas conseguiu há mais de 30 anos, explicando que antes era mais fácil. Outras perguntas, como “Qual o seu dia de tomar metotrexato e porque escolheu esse dia?” geraram respostas que fazem notar o efeito do medicamento no cotidiano delas. Devido à ingestão ser acompanhada por enjoos, dores de cabeça e queda de cabelo, muitas relatam tomar na sexta-feira para poder passar mal e descansar no final de semana, ou em outro dia da semana que é mais tranquilo nas suas rotinas. No entanto, uma delas toma na segunda-feira, pois considera esse um dia de transformação, sendo uma maneira de começar a semana. Ademais, elas também relatam já ter por perto outros medicamentos para amenizar os efeitos colaterais. Uma pessoa, porém, perguntou se alguém havia desenvolvido problemas no fígado, mas ninguém respondeu.

A *hashtag* #DoeSuaHistória permite conhecer vivências e perspectivas sobre a AR a partir da elaboração das internautas. Tarei aqui duas histórias. A primeira vai delineando o desenvolvimento da doença e sua descoberta; a pessoa diz que, a partir de um “momento difícil na vida conjugal”, as dores começaram e o primeiro tratamento buscado foi a acupuntura. O médico suspeitou sobre a possibilidade de fibromialgia e receitou também um antidepressivo,

porém ela não melhorou, “era muito difícil, dores pelo corpo sem imaginar o que eu estava tendo”, então, após isso, ela diz que resolveu ir a uma reumatologista “muito renomada”. Tal percurso nos indica um acesso a serviços de saúde através de clínicas privadas e remete ao que Boltanski (1997) desenvolve sobre a relação médico-paciente, ideia que será desenvolvida aqui, posteriormente.

Ela explica que, após ter o diagnóstico da AR e compreender que é uma enfermidade sem cura, que exige tratamento pelo resto da vida, foi abatida por muita tristeza pelo fato de tomar remédio todos os dias. Então, deixou de tomar os medicamentos e quase não conseguia mais andar, por esse motivo resolveu trocar de médico e esse profissional a internou e a alertou sobre a gravidade da doença. Com efeito, ela narra: “do meu descuido ficou a dificuldade, de caminhar, andar normalmente... manco”. Do início ao fim do texto, ela frisou a necessidade de realizar o tratamento de maneira contínua.

Já na segunda história, a pessoa tem AR desde os dois anos de idade e apenas aos 29 conseguiu entrar em remissão. Ela pontua:

O actemra contribui para minha remissão, mas ela só aconteceu quando fui entender o quanto me conhecer fazia parte do processo, o quanto a fé e o crescimento espiritual faz a parte primordial ... Não foi fácil, tive que enfrentar os meus demônios, a minha pior parte, entender a doença como um caminho e não como infortúnio ou má sorte, entender onde eu era inflexível e o quanto deixei de olhar para mim.

Ao final do texto, ela usa as seguintes *hashtags*: #ocorpofala, #ayahuasca, #enfrentar, #ARemissão. Essa história permite perceber a multiplicidade de experiências de adoecimento com as quais podemos nos deparar, assim como também nos permite refletir sobre o processo subjetivo implicado na experiência da doença e como é construída a narrativa em torno da experiência diante de uma trajetória de vida permeada pela AR.

Como já foi dito, a espiritualidade é um tema recorrente e, nessa postagem, para a reflexão elaborada sobre o *crescimento espiritual*, são trazidos elementos interessantes para pensarmos o processo de cura. Ela deixa evidente a dificuldade no processo de significação quando aponta o esforço demandado para não conceber a doença como “má sorte” — lembrando a discussão de Evans-Pritchard (2004), um *infortúnio* —, ainda que, para isso, tenha que ter enfrentado *demônios*. A percepção dos próprios demônios se torna, então, algo central nessa experiência.

Ao colocar as ações em perspectiva, foi possível notar certo descuido de si mesma, acompanhado da inflexibilidade, que, por sinal, é uma característica da artrite. Nesse caso, ao reconhecer a doença enquanto um caminho associado às etiquetas *o corpo fala* e *Ayahuasca*, somos remetidos a outra realidade social. A corporeidade se torna elemento central de estudo,

tendo como foco a própria experiência, atravessada pela ayahuasca⁵. Logo, dizer que a dor de cada pessoa é diferente é dizer que cada uma vive, compreende e significa a dor de maneiras diversas. Essa é uma dor que, além de física, perpassa muitos outros aspectos da experiência de vida de cada sujeito.

Com efeito, torna-se evidente que a pesquisa desenvolvida no meio virtual dá a oportunidade de que se entre em contato com o que é publicizado para e pelas pessoas. Nesse ambiente, é claramente estimulado o compartilhamento das histórias e narrativas, fazendo-se perceber enquanto ações que colaboram na diminuição do sofrimento e da dor e na compreensão da experiência da doença. Agregadas a isso, vemos as trajetórias às informações sobre direitos, medicamentos e orientações.

Para atentar às questões éticas, epistemológicas e metodológicas que estão implicadas na prática etnográfica, as partes que constituem esta pesquisa serão detalhadas adiante — desde o processo no Comitê de Ética até a chegada no HUOL — a partir do recurso das pranchas etnográficas e passando pelos aportes teóricos, para que a experiência de pesquisa se torne mais próxima.

2.3 Processo de submissão ao Comitê de Ética/UFRN

No primeiro ano do mestrado, momento dedicado ao aprofundamento da teoria e da metodologia antropológica, emergiram discussões sobre ética no trabalho de campo e na prática etnográfica. Então, ao longo desse momento de análises sobre a ética na prática antropológica, adentrei na reflexão sobre epistemologia e método — no que tange ao fato de que na nossa ação está implicada nossa episteme. Assim, fui adensando essas percepções, ao passo que ia reformulando o projeto e compreendendo o funcionamento do processo de submissão no Comitê de Ética (CEP). Devido à peculiaridade do processo de submissão no CEP Central, alguns pontos marcantes serão trazidos nas próximas páginas, atentando para o fato desse ser um desafio à disciplina antropológica em razão das diferentes concepções sobre a prática de pesquisa, que se encontram nesse interstício entre os saberes e poderes em questão.

⁵ A ayahuasca é uma bebida enteógena consumida em diversas regiões das bacias amazônicas do Brasil, Peru, Colômbia, Equador e Panamá em mais de 70 tribos de várias etnias. Ela é considerada de origem divina: Às vezes é considerada como sendo o próprio ser divino, que “facilita o desprendimento da alma de seu confinamento corpóreo”, voltando ao mesmo conforme a vontade e carregada de conhecimentos sagrados. Entre os nativos, é usada para propósitos de cura e religião e para fornecer visões que são importantes no planejamento de caçadas e prevenção contra espíritos malévolos, bem como contra ataques de feras da floresta. (Disponível em: <https://www.santodaiame.org/site/religiao-da-floresta/o-santo-daime/historico-sobre-a-ayahuasca>. Acesso em: 10 de abril de 2019)

É interessante perceber, sobretudo, que o debate sobre ética existe na prática antropológica e se apresenta cada vez mais evidente, envolvendo um forte debate político. Desde o início do século XX, tal assunto se faz presente, sendo a carta de Franz Boas, de 1919, um dos casos emblemáticos que incitaram questionamentos sobre ética na pesquisa etnográfica. O pesquisador denunciou o uso da antropologia para fins de espionagem de guerra, contudo sua declaração foi tida como algo sem representatividade pela Associação Americana de Antropologia (AAA), deixando de dar a devida relevância à polêmica levantada por Boas, como aponta Fleischer e Schuch (2010). Mesmo assim os debates continuaram, e no Brasil, durante os 1960, já havia sido formulado o código de ética da profissão, que, na década de 1980, tal como explica Jardim (2017), passou por mudanças significativas que compõem hoje o código da Associação Brasileira de Antropologia (ABA). Essas alterações ocorreram devido às transformações nos próprios campos de pesquisa. Nos Estados Unidos da década de 1980, estava emergindo, através da área biomédica, a discussão em torno das novas exigências de regulação da pesquisa. Prontamente, pode-se perceber que a ética em pesquisa não é uma novidade e que:

A regulamentação da pesquisa antropológica acontece a partir de várias origens. Não só os órgãos estatais de certa forma nos regulam, mas também os próprios interlocutores em campo, os comitês de ética, as editoras e revistas acadêmicas, a chefe ou o chefe de uma casa cujos moradores e parentela queremos conhecer, a diretora da escola onde queremos entrevistar os estudantes, a mídia que exige que escrevamos nossos resultados de pesquisa numa ordem inversa ou num tamanho muito menor ao que estamos acostumados, etc. São muitas as instâncias que regulam como e sob que circunstâncias devemos fazer pesquisa, e como devemos divulgar nossos trabalhos. Às vezes, essas iniciativas reguladoras partem de princípios éticos inquestionáveis. Às vezes, são meras exigências burocráticas sem sentido aparente para a pesquisa, para os pesquisados e para os pesquisadores. Isso quer dizer que, se a pesquisa antropológica sempre pode dialogar com alguma dimensão regulamentadora, nem sempre tal regulamentação tem estreito vínculo com debates sobre a ética ou, pior, sobre as referências éticas próprias de nossa disciplina. (FLEISCHER e SCHUCH, 2010, p.11-12).

O fato de que a pesquisa se faz em campo por meio da convivência com outras pessoas e de entrevistas durante longo tempo e períodos, em espaços muitas vezes considerados de âmbito “privado” ou que concernem à intimidade daqueles sujeitos, faz com que a regulamentação e a ética sejam constantemente presentes. Os acordos de convivência, as negociações sobre o que é publicável ou dizível, são estabelecidas entre as pessoas presentes, independentemente de a pesquisa estar sendo submetida a uma instância reguladora. Desse modo, o desafio de fazer uma etnografia passa por isso: estar num local, muitas vezes — até

então — desconhecido, rodeado de pessoas que reconhecem o pesquisador enquanto um corpo estranho.

Apesar de tudo, faz parte do nosso aprendizado enquanto antropólogos a prática de estabelecer contato com as pessoas, ser constantemente perguntado o que é, por que e qual o objetivo da nossa pesquisa, sendo necessário, além de conseguir tornar a nossa pesquisa compreensível, também promover o interesse da outra pessoa em participar da pesquisa e nos permitir realizá-la, a partir de entrevistas ou somente da observação daquele ambiente. Portanto, para realizar de fato uma pesquisa antropológica é necessário o envolvimento das pessoas, além do consentimento em si.

Tendo em vista o aumento do número de pesquisas realizadas nas últimas décadas e a busca pela utilização da etnografia enquanto um método por investigadores de outras áreas, faz-se necessário lembrar de que a etnografia não é apenas um método (PEIRANO, 2014), mas sim a junção de um arcabouço teórico e prático que promove um *modus operandi* que exige sensibilidade na percepção do outro e no posicionamento do próprio pesquisador.

Com a expansão dos campos de pesquisa da disciplina, se tornou muito mais saliente a necessidade tanto de situar com detalhes a pesquisa quanto de explicitar como o *eu*, pesquisador, está implicada na pesquisa, ou seja, como o lugar em que estamos situados diz sobre a nossa abordagem metodológica, epistemológica e, em última instância, acerca da nossa prática. Assim, o trabalho de pensar sobre a ética é levantado por nós desde a primeira “ida ao campo” (independentemente de onde se desenvolva a etnografia), das maneiras mais variadas, desde o modo como vamos agir com as pessoas que interagimos à responsabilidade e ao cuidado na utilização das experiências percebidas. O momento anterior à primeira ida ao “campo” pode ser repleto de perguntas, e algumas só poderão ser compreendidas ao longo da trajetória acadêmica. Trata-se de perceber que a prática etnográfica é construída ao longo de anos de estudo, trabalhos de campo e reflexões sobre a pesquisa antropológica.

Contudo, as avaliações realizadas pelos Comitês constantemente fazem com que determinados parâmetros e métodos utilizados pela antropologia não se encaixem exatamente. Gostaria de delinear aqui alguns conhecimentos que precisei acessar, bem como escolhas e documentos. Para começar, precisei compreender que o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) recebe e avalia nossos projetos através do site da Plataforma Brasil, entretanto, como a UFRN contém mais de um CEP e como advenho da antropologia, o órgão responsável por esse processo é conhecido como CEP Central. Após entrar no site e não compreender quais passos deveriam ser seguidos, liguei para lá e fui orientada detalhadamente sobre como realizar a submissão. Essa primeira comunicação realizada através de uma ligação telefônica durou em

torno de meia hora, pois tratava-se dos procedimentos iniciais necessários para a submissão do projeto, que são recheados de normativas e protocolos, e do aprendizado do modo de utilização da própria Plataforma.

Entretanto, como precisamos elaborar, assinar e enviar cerca de vinte⁶ documentos (para alguns, eram solicitadas três vias), o processo de preparação se torna um pré-preparo, cheio de reflexões sobre como serão desenvolvidos a pesquisa e os estudos sobre metodologias específicas do campo da saúde, tal como o desenho do projeto, que está detalhado a seguir.

Apesar de estar vinculada ao CEP Central, por realizar parte do meu campo no Hospital Universitário Onofre Lopes, foi necessário requerer a carta de anuência ao HUOL. Isso significa que tive de entregar todos os documentos necessários ao CEP HUOL como se estivesse submetendo meu projeto ao hospital. Com o detalhe de que determinados documentos são específicos do HUOL, por consequência, após ele ser aprovado pelo Comitê Central em abril, também precisou ser oficialmente aceito pelo o HUOL, em maio, através de pareceres consubstanciados publicados na Plataforma Brasil.

Antes disso, houve pendências consideradas “inadequações éticas” que fizeram com que eu precisasse ajustar três pontos. Um deles era referente à quantidade de pessoas: “Na leitura de toda documentação não ficou claro o número de 40 participantes. Por que esse número? Em que foi baseado esse número? Foi colocado que 20 pacientes serão com AR. E os outros 20? E os que serão recrutados online serão quantos?”, o que foi de fato algo complicado, pois quantificar o número de pessoas atingidas pela pesquisa parecia algo impossível de ser feito antes dela começar. Além disso, na plataforma, temos que apresentar duas informações: o tamanho da amostra no Brasil e “o número de indivíduos abordados pessoalmente, recrutados, ou que sofrerão algum tipo de intervenção neste centro de pesquisa”. Então, frente a isso, perguntei ao profissional do CEP que lida com o público e ele me explicou que é mais aconselhado escolher um número superior ao que eu acredito que vou alcançar do que um número inferior, porque, neste último caso, eu não poderia ultrapassá-lo, pois o comitê só estava

6 Lista dos documentos requeridos pelo CEP Central para quando a identificação da fonte é “ser humano, de forma direta em sua totalidade”: Folha de Rosto; Projeto submetido à Plataforma Brasil; Projeto de pesquisa, elaborado pelo pesquisador na íntegra; Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE; Declaração do pesquisador informando que a coleta de dados não foi iniciada; Carta de Anuência da Instituição Coparticipante, se for o caso; Autorização para gravação de voz, se for o caso; Autorização para gravação de imagem, se for o caso; Instrumento da pesquisa, se for o caso*; Termo de Confidencialidade; Formulário CEP/UFRN.

Lista de Documentos CEP HUOL: Cópia impressa do projeto de Pesquisa (Obrigatória a presença de cronograma de atividades e de orçamento com indicação de financiador; Carta de anuência; Folha de Rosto – Plataforma Brasil; Declaração Institucional; Termo de Consentimento Livre ou Justificativa de Dispensa; Folha de Identificação do Pesquisador; Currículo do Pesquisador; Se couber, Termo de Autorização para uso de dados e documentos dos pacientes; Cópia em CD-R de todos os documentos acima mencionados, incluindo o projeto.

me autorizando a realizar pesquisas até aquela quantidade “x” de pessoas. Então, optei por essa quantidade, por acreditar que 20 pessoas já é um número muito alto, mas preferi me resguardar, pois eu não sabia a realidade que me esperava no Hospital nem nas redes sociais presenciais e virtuais⁷.

A segunda pendência foi “Mencionar nos dois TCLE se o participante tiver algum problema emocional que ele será encaminhado para a clínica que já apresenta psicólogos que podem auxiliar nesse tratamento”. Como precisamos descrever os riscos e benefícios, dentre os riscos estava a possibilidade de, durante a entrevista, serem despertadas emoções dolorosas, então, frente a essa recomendação, adicionei o Serviço de Psicologia Aplicada (SEPA) oferecido pela UFRN como uma possibilidade de atendimento psicológico gratuito.

O terceiro ponto foi “Esclarecer como serão abordados os participantes *online*? Como será realizado essa busca *online*?”, como inicialmente havia a pretensão de realizar entrevistas *online*, via videochamada ou *chat*, foi necessário explicar a metodologia de pesquisa através da plataforma virtual. Entretanto, no decorrer da pesquisa, notou-se que as plataformas poderiam ser melhor aproveitadas caso servissem de meio para compreensão do campo da AR no Brasil, sobre o que está sendo difundido para os internautas, empresas farmacêuticas, médicos e pesquisas.

Dito isso, elucidamos aqui que o cadastro de uma nova pesquisa na Plataforma Brasil é dividido em seis etapas: 1) Informações Preliminares, 2) Área de Estudo, 3) Desenho do Estudo/Apoio Financeiro, 4) Detalhamento do Estudo, 5) Outras Informações e 6) Finalizar. Cada uma dessas etapas, desde as informações preliminares à finalização, traz surpresas para as pessoas que nunca se depararam com estudos na área da saúde, mas a parte que corresponde ao Desenho do Estudo foi a que mais me causou estranhamento, pois, por mais que se destinem determinadas perguntas para as pesquisas que advêm da área das Ciências da Saúde, ela não deixa de carregar suas características. De acordo com a resolução do CEP, o desenho do estudo:

Envolve a identificação do tipo de abordagem metodológica que se utiliza para responder a uma determinada questão, implicando, assim, a definição de certas características básicas do estudo, como a população e a amostra estudadas, a unidade de análise, a existência ou não de intervenção direta sobre a exposição, a existência e tipo de seguimento dos indivíduos, entre outras. (Fonte:

http://www2.ebserh.gov.br/documents/1948338/2336829/7.+MODELO_PR_OJETO_DE_PESQUISA.doc/2e315214-e3d0-4a56-8167-4bebe3e31bff)

⁷ Li muitas publicações sobre esse tema, pois foi uma das questões que mais me deixou em dúvida sobre como agir. Após concluir a pesquisa, conheci pessoas que disseram que seria possível fazer sem precisar apresentar um número fechado, mas sim colocando apenas o número zero. Contudo, tive dificuldade em localizar essa regulamentação.

Como se pode imaginar, precisei estudar para compreender os critérios utilizados na organização desse desenho: originalidade do estudo, interferência nos estudos, tipo de unidade do estudo, período de seguimento do estudo, direcionalidade temporal do estudo e perfil de avaliação epidemiológico do estudo. Após a sistematização da pesquisa nesses termos, percebi que ele é respectivamente: primário, observacional, ensaio, transversal, prospectivo e descritivo. Dito de outra maneira:

O tipo de unidade aqui referido trata-se de uma pesquisa etnográfica com humanos — neste caso, mulheres com artrite reumatoide —, tendo explicitamente um caráter observacional, pois visa compreender as implicações da doença no cotidiano dessas mulheres, sem intervenções na realidade estudada. Tal pesquisa concerne a uma investigação com originalidade primária nesse campo de estudos no Brasil, devido à ausência de pesquisas em antropologia brasileira sobre a artrite reumatoide. A análise é feita de forma transversal, visto que a investigação dos efeitos da doença crônica aqui analisada estará circunscrita no intervalo de tempo em que será realizado o estudo empírico, no decorrer de 2018. Esse estudo tem uma direcionalidade temporal prospectiva, pois é elaborada no presente e tem a perspectiva de continuidade para o ano corrente. Lida-se, assim, com uma avaliação do tipo descritiva e de baixo custo. (A minha dor não é a dor dela: investigações etnográficas sobre a vivência de mulheres com artrite reumatoide. Projeto de pesquisa submetido à Plataforma Brasil, 2018)

Essa descrição é a versão final publicada na Plataforma, que, após muito estudo e análise, foi elaborada. À vista disso, o processo de preparação demorou mais de três meses, tendo sido iniciado no final de 2017, pois, além dessas, havia outras questões com as quais nunca havia me defrontado⁸.

No Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), existiram alguns fatores que se tornaram salientes durante a elaboração: os riscos e benefícios. No decorrer do processo, observei que o comitê nos estimula a ter responsabilidade com as pessoas com as quais estamos lidando. Reconhecer os riscos que são inerentes a quaisquer situações da vida — nesse caso, numa atividade que lida com as histórias de vida — é notar que ativamos memórias, provocamos também a reflexão da pessoa sobre a vida dela para que construa narrativamente e nos exponha sua trajetória, levando ao risco de despertar gatilhos emocionais. Porém, como tudo possui mais de um lado, os benefícios percebidos são também decorrentes dessas narrativas, pois sua análise conjunta nos permite compreender quais caminhos são trilhados para a eficácia terapêutica, possibilitando, assim, uma resposta não só para as interlocutoras, como também para as demais pessoas que convivem com a AR.

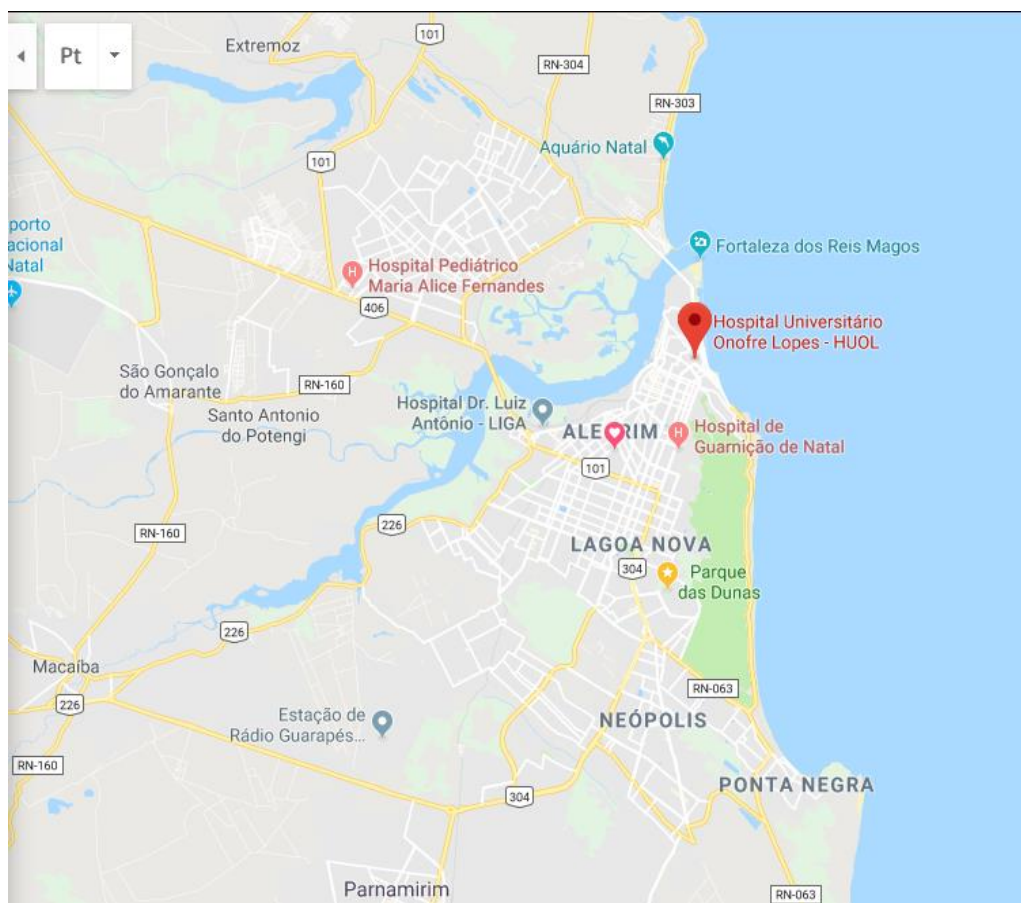
⁸ Será aprofundado sobre o processo de submissão no Comitê de Ética em um artigo exclusivamente para isso, pois notei a necessidade da divulgação mais ampla, visto que é um outro universo com o qual precisamos saber lidar, mas não há uma capacitação para tal.

Em meio a esses percalços, encaixes e conhecimentos, que ocorreram ao longo da preparação da pesquisa, aprofundi minhas reflexões sobre metodologia e pude enriquecer o arcabouço teórico.

2.4 Conhecendo o Hospital Universitário: caminhos através de pranchas

Após a aprovação do projeto de pesquisa no Comitê de Ética, foi iniciado o processo de entrada em campo. O Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL), um dos principais planos etnográficos desta pesquisa, recebe a demanda de média e alta complexidade do estado do Rio Grande do Norte, logo, buscou-se compreender como se dá o atendimento e quais são as demandas trazidas pela população que busca esse serviço de saúde. Ter o Hospital Universitário como um dos espaços para o trabalho de campo se constitui como uma tarefa que demanda uma compreensão da sua dimensão no contexto local, para tanto é necessário situar essa instituição médica histórica e territorialmente.

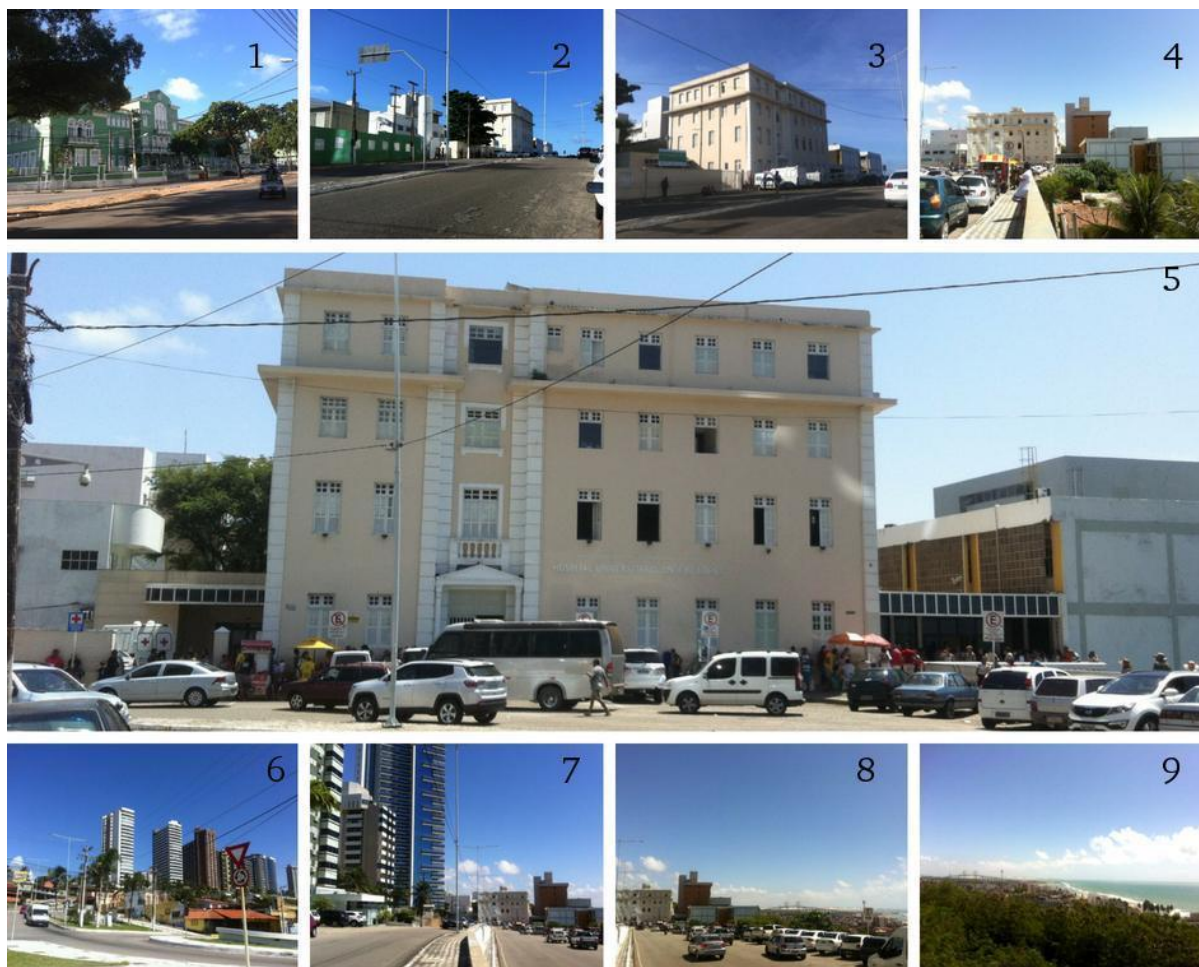
Figura 7 - Localização do HUOL em Natal/RN



Fonte: Google Maps

O mapa acima tem a intenção de mostrar que o HUOL está em um ambiente privilegiado da cidade: localizado em Petrópolis, o primeiro bairro planejado de Natal, construído no início do século XX. O hospital divide espaço com prédios e hotéis de luxo, restaurantes e bares para a classe média alta, é próximo ao Tribunal de Contas da União e se encontra em região limítrofe com a desigualdade social, próximo a bairros como Rocas e Mãe Luiza.

Figura 8 - Prancha de fotos dos caminhos para o HUOL



Fonte: acervo da autora, 2018.

Localizado na subida da Ladeira do Sol, o Hospital Universitário Onofre Lopes (HUOL) ocupa um extenso quarteirão e está situado entre o bairro de Petrópolis e a Praia do Meio. Com uma marcante vista para a praia, o prédio central do HUOL tem seu acesso principal pela Av. Nilo Peçanha, que se torna a Av. Getúlio Vargas, até se transformar na conhecida Ladeira do Sol. O outro acesso é feito pela R. General Gustavo Cordeiro de Faria, rua que também faz lateral com a Maternidade Escola Januário Cicco e que permite chegar ao Centro de Ciências da Saúde e à biblioteca setorial, entre outros espaços que serão detalhados adiante.

A região em que ele se localiza é marcada por uma ampla gama de serviços de saúde,

desde hospitais públicos e privados a clínicas para exames e centros de reabilitação física; além estar próximo à Secretaria Municipal de Saúde, que se distribui em dois pontos, mas um deles é ao lado da Secretaria Municipal de Educação, na Ladeira do Sol. Em Petrópolis, próximo ao HUOL, existem o Hospital Estadual Doutor Ruy Pereira dos Santos, o Hospital Municipal de Natal Doutor Newton Azevedo, logo ao lado a Maternidade Januário Cicco e, em frente, o centro de doação de sangue Hemovida e o banco de sangue da UFRN. Dessa forma, há um grande fluxo de pessoas que transitam no local devido à concentração de serviços de saúde. Especialmente em frente ao HUOL, é constante a presença de ambulâncias e carros de cidades do interior do estado.

Já que o estacionamento interno do hospital é restrito a médicos e funcionários, as vagas ao redor do hospital estão geralmente lotadas e muitos motoristas deixam os carros parados no meio da rua, aguardando as pessoas que estão sendo atendidas, o que constantemente dificulta o tráfego em frente ao hospital. Contudo, como o HUOL está próximo ao centro da cidade e a paradas de ônibus que recebem os transportes coletivos advindos da maior parte das zonas da cidade de Natal e Região Metropolitana, este se configura enquanto um local acessível para moradores de diferentes regiões.

Ao pesquisar sobre a história do hospital, vemos que ele foi inaugurado em 1909 com o nome de Hospital de Caridade Juvino Barreto — proprietário de uma fábrica de tecelagem que financiou o hospital, colaborando na transformação de uma casa de veraneio em uma unidade hospitalar, dirigida pelo médico Januário Cicco. Em 1935, passou a ser chamado de Hospital Miguel Couto, em referência ao médico brasileiro que foi pesquisador na área da saúde pública. Após 20 anos, em 1955, criou-se a Faculdade de Medicina, momento no qual o hospital se transformou em campo de prática de ensino e aprendizagem. Por conseguinte, na década de 1960, com a federalização da universidade, passou-se a chamar Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, tornando-se um hospital-escola que agrega, até hoje, ensino, pesquisa e extensão. Apenas em 1984 o lugar foi nomeado Hospital Universitário Onofre Lopes, em homenagem ao primeiro reitor da UFRN.

Recentemente, o HUOL passou a ser administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, com o fechamento de contrato em 2013. Em uns dos meus primeiros dias no hospital, estava havendo uma manifestação: os técnicos administrativos estavam em greve “em decorrência da protelação da EBSEH em apresentar propostas referentes ao ACT 2018/2019; descumprimento da data base da categoria (1º de março); e pela sobrecarga de trabalho que

expõe trabalhadores e pacientes a erros”⁹. A EBSERH, apesar de ser uma empresa que atua na administração dos hospitais universitários, funciona com um regime celetista, o que faz com que os funcionários, ainda que adentrem por meio de concurso público, estabeleçam o contrato através da CLT e não do regime estatutário. Esse modo de funcionamento dificulta a compreensão sobre o caráter público dessa empresa, percebido através de questionamentos feitos a pessoas que trabalham no local. Esse período do ano de 2018 foi marcado por diversas manifestações e greves que influenciaram também na quantidade de pessoas que conseguiram chegar ao hospital para as marcações e consultas.

No decorrer da pesquisa, fui compreendendo a estrutura do hospital, que, além de atender a demanda de alta complexidade e de serviços especializados do estado do Rio Grande do Norte, ainda funciona como um espaço facilitador do processo de ensino-aprendizagem, agregando, nos seus ambulatórios e enfermarias, a presença dos graduandos e residentes. A seguir, caminharemos em alguns espaços que formam o HUOL e que o rodeiam.

É considerado como Hospital Universitário Onofre Lopes o prédio visto nas fotos anteriores que contém os ambulatórios, arquivos, UTI e afins. Ademais existem locais ao lado que não fazem parte do HUOL em si, mas compõem o quarteirão que ele ocupa, como: o Centro de Ciências da Saúde (imagem 1), a Faculdade de Farmácia (imagem 4), o setor de fonoaudiologia (imagem 7), a biblioteca setorial (imagem 8), e o Centro de Diagnóstico por Imagem (imagens 3 e 6). Este último recebe os pacientes encaminhados pelo hospital para exames de alta complexidade, como eco-transesofágico, procedimentos de hemodinâmica, radiologia intervencionista, ressonância magnética e tomografia. Como podemos observar a seguir, na figura 14:

⁹ Essa foi uma articulação da Confederação dos Servidores Públicos do Brasil com a Federação Nacional dos Empregados Públicos de Serviços Hospitalares (Fenepserh) e o Sindicato Estadual dos Trabalhadores de Empresas Públicas e Serviços Hospitalares. Disponível em: <https://www.cspb.org.br/news/print.php?2018/06/04/rn-comunicado-sociedade-rio-grandense-sobre-greco-dos-trab-da-ebserh.htm>. Acesso em: 06 de junho de 2018.

Figura 9 - Prancha de fotos da lateral do HUOL



Fonte: acervo da autora, 2018.

O Laboratório Integrado de Análises Clínicas (LIAC) pode ser visto abaixo na figura 15 (imagem 1), onde se recebem as pessoas que não conseguem realizar os exames pelo HUOL e a comunidade local, realiza também exames sem a necessidade de requisição — como o exame bioquímico, uroanálise, parasitológico, imunológico, o Beta HCG e o PCR —, cobrando um valor que varia de dois a 20 reais para cobrir os custos. Esse local funciona há mais de 15 anos e antes atendia os estudantes universitários de maneira gratuita, mas, atualmente, devido aos cortes de financiamento à saúde, está sendo necessária a cobrança dessa taxa.

Próximo ao LIAC se encontra a Residência Universitária (Figura 15, imagens 2 e 3), que possui 15 casas, com três quartos que abrigam oito pessoas, gerando um total de 119 vagas para estudantes universitários de todos os cursos, não apenas da saúde. Entretanto, em diálogo com um dos conselheiros da residência, ele informou que a maior parte é constituída por

estudantes de farmácia, porém que, atualmente, lá habitam pessoas que estudam geologia, ciência e tecnologia, dentre outras áreas. A residência universitária hoje garante gás e água, dentre outros serviços de manutenção, mas foi frisado que falta um local de estudo para os estudantes que lá moram, pois a biblioteca tem restrição de horário e, no ambiente da residência, não há espaço destinado para isso.

Figura 10 - Prancha de fotos do LIAC e LAPICS



Fonte: acervo da autora, 2018.

No mesmo entorno foi construído o Laboratório de Práticas Integrativas e Complementares em Saúde - LAPICS (imagens 4, 5 e 6), que se define enquanto uma unidade administrativa da UFRN, vinculada ao departamento de saúde coletiva (DSC) do Centro de Ciências da Saúde (CCS). Sendo, dessa forma, “um espaço que possibilita ações inovadoras de atenção, ensino, pesquisa e extensão em PICs. Nossa missão é promover a inovação tecnológica em saúde no SUS, possibilitando o “cuidado integrativo humanescente” através de práticas integrativas e complementares em saúde (PICs)”.

Logo, ao pensar nas práticas integrativas e complementares em saúde, deve-se refletir em termos de um *ser-ciente*, no qual o foco é a causa da doença, na maneira de ver o mundo. O espaço funciona com demanda aberta de segunda a sexta, exceto na segunda pela manhã, e o atendimento ocorre das 8:00h às 11:30h e das 13:30h às 16:00h, necessitando apenas de um documento de identificação, o cartão SUS e um comprovante de residência. Há um processo de diagnóstico terapêutico e de acolhimento realizado através de algumas práticas integrativas e complementares, portanto é necessário conversar com um terapeuta para que sejam definidas quais terapias precisam ser realizadas com cada pessoa. São promovidas práticas como acupuntura, reiki, shiatsu, meditação, cromoterapia, aromaterapia, yoga, auriculoterapia, reflexologia, vivências lúdicas, práticas corporais transdisciplinares, dança meditativa, constelação familiar, taichi chuan, mindfulness, terapia floral, arteterapia e magnetoterapia. Existem também terapias em grupo como arteterapia e dança meditativa.

O LAPICS, hoje, funciona com 4 servidores efetivos, 6 bolsistas e uma faixa de 21 terapeutas voluntários que participam em diferentes frequências, além dos residentes que semanalmente chegam às segundas de manhã vindos da UTI neonatal e adulto, ginecologia e obstetrícia da pediatria, cardiologia e odontologia. No momento em que a pesquisa foi realizada, estava sendo feita uma obra ao lado do LAPICS, era a reforma de um prédio para transferência do Hospital de Pediatria, visto que, devido à proximidade com a Maternidade Januário Cicco, quando era necessário transferir as pessoas para o HUOL, precisava-se de uma ambulância para atravessar a rua entre os hospitais, o que gerava uma situação de exposição maior para a pessoa acamada.

2.5 Etnografando em ambiente hospitalar

Estar em um hospital, seja enquanto paciente, cuidador, profissional ou — no meu caso — pesquisadora, é um desafio. Seja na busca pela própria cura ou pela de outra pessoa, nos encontramos ali, numa situação-crítica, por vezes limítrofe. Em um ambiente que envolve especialistas e procedimentos terapêuticos, frequentemente precedidos por momentos de longa espera, há alguma interação entre as outras pessoas que estão coexistindo nesse espaço.

Existir no ambiente hospitalar é, dessa maneira, um processo intenso, que engloba paradoxos como saúde e doença, vida e morte, com ou sem cura. No entanto, tais paradoxos categóricos têm efeitos diretos no cotidiano, e é nesse ambiente que os resultados desses paradoxos se tornam mais evidentes, nem sempre de forma verbal. Muito se nota pelo modo como uma pessoa se desloca no espaço, como olha para as outras pessoas, para o ambiente,

pelos seus silêncios, pelo que carrega consigo, usa e faz para *passar o tempo* enquanto espera. E é nesse intrigante local que essa etnografia se desenvolve.

Como vimos, ao chegar no HUOL, existem diferentes prédios que podem ser acessados, mas nem todos têm comunicação interna entre si. Então, trataremos agora dos ambulatórios, localizados no Edifício Central de Internação (ECI), que ficam próximos à entrada, à direita do prédio principal, tal como pode ser visto nas imagens abaixo.

Figura 11 - Prancha de fotos da entrada do HUOL



Fonte: acervo da autora, 2018.

O HUOL tem uma vista privilegiada do litoral natalense e toda lateral do ECI tem janelas para o mar, sejam as salas de atendimento ou de aula. Fora do prédio há, constantemente, pessoas aguardando em pé — encostadas na parede ou sentadas no chão e em banquinhos —, taxistas, carros de outros municípios que trazem as pessoas, muitos ambulantes vendendo comidas — salgados para lanche, sucos, amendoins e castanhas —, pessoas comercializando marmittas de almoço — que custam em torno de cinco reais —, *foodtrucks* com lanches e até ambulantes — que vendem meias, bolsas, tapetes para banheiro e chips de operadoras

telefônicas. O espaço de entrada dos ambulatórios é realmente agitado:

Figura 12 - Prancha de fotos da entrada dos ambulatórios do HUOL



Fonte: acervo da autora, 2018.

Ao adentrarmos no prédio e andarmos para a direita, nos deparamos com o setor de marcação de consultas (imagem 1), uma recepção e uma série de catracas (imagem 2) que não são utilizadas pelos usuários, pois há uma porta sempre aberta na lateral. Com um fluxo intenso de pessoas, o setor de marcação de consulta funciona através do sistema de referência e contrarreferência, ou seja, através do encaminhamento pela rede de atenção básica ou pelo retorno a um atendimento do hospital. Porém, há um dia específico de marcação para cada especialidade, que ocorria uma vez por mês ou mesmo de dois em dois meses quando a pesquisa foi iniciada e, atualmente, ocorre a cada três meses. No caso do ambulatório de reumatologia, por exemplo, houve uma marcação dia 18 de julho de 2018 e a seguinte estava marcada para setembro, sem data prevista durante todo o mês de agosto.

A partir disso, pode-se entender o descompasso entre o tempo para marcação e o tempo

de espera para a consulta, já que, ao sair de uma consulta, é necessário realizar o retorno a cada três meses. Esse ritmo faz com que as pessoas tenham que verificar constantemente se está havendo a marcação, um fator complicado para muitas, já que por meio telefônico é difícil conseguir ser atendida, pois está sempre ocupado, e o deslocamento delas para o hospital é algo muitas vezes impossibilitado pela própria condição física, além da financeira, temporal e afins.

Logo, se a última consulta foi realizada em dezembro e a marcação for realizada em janeiro, possivelmente a pessoa será atendida em fevereiro e terá a receita do medicamento renovada a tempo — no mês de março —, contudo, se for possível marcar a consulta apenas três meses depois, em março, a pessoa poderá ser agendada para os três meses seguintes, isso é, ter a próxima consulta apenas em junho. Assim, um acompanhamento que deveria ser feito quatro vezes ao ano ocorre, em muitos casos, com uma frequência bem inferior — uma ou duas vezes por ano —, sendo as outras vezes uma ida apenas para conseguir a receita, buscando um *encaixe*. Esse fato faz com que os dias de marcação sejam dias em que o hospital está mais cheio.

Na figura 11 vemos a entrada do setor de marcação na imagem 1, a partir dali a fila se forma, passando pela entrada da imagem 2 e se estende até o fim do corredor da imagem 3; ao fundo, na imagem 3, está o setor de internação, com o SAME — um dos espaços de arquivos de prontuários— um pouco antes; à direita, estão os ambulatórios; e, no meio, estão os elevadores que se localizam em frente à recepção 1 e 2, como pode ser visto nas imagens 4 e 5.

Figura 13 - Prancha de fotos dos espaços a caminho dos ambulatórios



Fonte: acervo da autora, 2018.

A dinâmica, nesse local, é bem agitada¹⁰. Por se localizar próximo a elevadores, há muito movimento de funcionários, residentes, médicos, acompanhantes e pacientes. No entanto, o fluxo de pacientes que aguardam no ambulatório tem um outro ritmo. Com atendimentos que variam em dias e turnos, variam também os sons, movimentos e espaços.

O corredor de espera de todos esses ambulatórios é um espaço extenso disposto em três partes: a recepção 1, voltada para nefrologia (imagem 8), transplantes e ortopedia; a recepção 2 com reumatologia, neurologia, hematologia e geriatria; e a recepção 3, que é fisicamente interligada à recepção 2, é dedicada à endocrinologia (imagem 6).

¹⁰A maior parte das fotos foi tirada no final da tarde, quando os pacientes e recepcionistas já haviam saído, pois é notório o incômodo das pessoas ao serem fotografadas no local, de modo que sempre esperava não ter alguém passando para fazer o registro ou tinha o cuidado de somente tirar a foto caso a pessoa estivesse de costas ou longe.

Como a recepção 2 se localiza entre as duas outras e na parte central do prédio, estando, assim, em frente aos quatro elevadores centrais, torna-se um local com fluxo alto de pessoas, entre pacientes, acompanhantes, enfermeiros, técnicos, graduandos, internos, residentes, médicos, professores e pessoas realizando os serviços de manutenção e limpeza — carregando resíduos e máquinas nos elevadores de serviço. Desse modo, o elevador de serviço tem uso restrito para as necessidades do hospital entre 11:00h e 13:00h e entre 16:00h e 17:00h. As cadeiras do ambulatório 2 são distribuídas em dois locais diferentes: entre a porta de acesso à clínica médica e em frente à recepção ao lado dos elevadores¹¹. Nos horários de pico, todas as cadeiras ficam preenchidas, por isso às vezes também há pessoas em pé.

Isso posto, pode-se inferir que esta pesquisa tem como ponto de partida o Ambulatório de Clínica Médica, também conhecido como Ambulatório de Colagenoses, localizado na recepção 2 (imagem 7), ao lado da ouvidoria, no térreo. Esse setor realiza um atendimento baseado no acompanhamento regular de pacientes com doenças como lúpus eritematoso sistêmico, esclerose múltipla, artrite reumatoide, dentre as demais enfermidades atendidas, excedendo mais de 350 pessoas a cada três meses, além dos atendimentos das demais especialidades já citadas.

Com um atendimento de seis pessoas, no mínimo, por turno, mas que pode chegar a dez pessoas ou mais, a organização é feita por ordem de chegada, prioridade ou situação de emergência. O atendimento realizado pela equipe médica rende de 30 a 60 minutos — sem contabilizar o tempo do protocolo inicial de aferição de pressão —, considerando que a consulta em si é dividida frequentemente em dois momentos, primeiro com um médico residente e, em seguida, com o professor (acompanhado ou não de outros médicos residentes).

Nos momentos de início dos turnos de atendimento, às 7:00h da manhã e às 13:00h, há uma grande quantidade de pessoas chegando, visto que cada ambulatório atende a uma variedade de enfermidades e que a demanda é alta. Nesse momento, vemos a quantidade marcante de pessoas vindas do interior do estado que passam o dia aguardando, e muitas pessoas com deficiência física se deslocando com ajuda de muletas, de cadeira de rodas, ou mesmo caminhando lentamente, mancando de uma perna, ou com dificuldade em se deslocar. No decorrer da espera, vão surgindo conversas esporádicas, muitas vezes falando discretamente com a pessoa ao lado “Pra que médico o senhor vai?”, “Ah, eu também”, encerrando

¹¹ Entretanto, uma das fileiras que se localizava em frente à clínica durante julho de 2018 foi retirada, pois atrapalhava o trânsito de pessoas, cadeirantes e macas. Essa mudança aumentou o número de cadeiras que se localizam em frente à ouvidoria e à recepção para cinco fileiras com três ligadas, somando um total de vinte e uma cadeiras.

rapidamente, em meio a pessoas usando seus celulares, fazendo palavras cruzadas ou apenas observando atentamente o local.

Com o passar do tempo, vão se agregando mais pessoas e as que já permaneceram ali vão desenvolvendo seus diálogos. Certo dia, estava na sala de espera e presenciei uma análise conjunta dos exames uma pessoa que havia feito os procedimentos iniciais da pré-consulta (aferição da pressão e do peso) e a outra tirava as dúvidas, explicando sobre a pressão arterial, qual é a pressão considerada “normal” entre outros detalhes. Também pude ver conversas entre as pacientes, que aguardavam horas ali, sobre religiosidade e espiritualidade, expressadas em frases como “Deus resolve tudo” ou “somos tentados 24 horas do dia”, além de reclamações sobre a demora para a marcação. Então, o que acontece é que, com o passar do tempo, as pessoas vão interagindo cada vez mais, até cada uma delas ser chamada para atendimento. No decorrer da espera, as recepcionistas ou os residentes vão chamando as pessoas para o atendimento pelo nome. Devido à demora entre uma consulta e outra, muitas pessoas não aguardam no ambulatório, o que confere um intenso fluxo de entrada e saída de pessoas no ambiente de espera.

Em frente às recepções, havia apenas duas informações, seu número e “fila única”, pois não é detalhada a especialidade em nenhuma delas. Nesse corredor, há apenas uma placa escrita, que indica: Ambulatório de Clínica, Sanitários, Nefrologia, Transplantes e Ortopedia, de modo a não indicar as especialidades de acordo com cada recepção, mas sim de um modo mais geral. A particularidade da recepção 2 (imagem 1 e 2) é um cartaz informativo sobre lúpus:

ano. Enquanto esperava, fiquei observando a dinâmica do espaço e trocando algumas palavras com a pessoa ao meu lado; ela tinha vindo do interior acompanhar a vizinha para uma consulta e o fluxo de entrada e saída de pacientes estava lento. Quando a Dra. Maria José chegou, nós descemos para o terceiro subsolo, onde fica o departamento de medicina, a secretaria, a sala dos professores e dos médicos.

Nessa oportunidade, ela me apresentou alguns médicos que se encontravam lá, entre eles havia Dra. Ágata, que é professora e médica atuante na ala da reumatologia. Ali, começamos a conversar sobre o modo de desenvolvimento da pesquisa e as possibilidades de execução, visto que realizar a entrevista com as pessoas durante a espera tem alguns percalços. Foi perceptível que seria mais viável encontrar com as mulheres antes das consultas, devido ao fato de que muitas vêm do interior do estado e/ou logo têm que ir embora.

Após me apresentar um pouco da estrutura do local, a médica explicou que poderia realizar as entrevistas em alguma daquelas salas. Naquele momento, eu estava me deparando com as possibilidades e dificuldades concretas a serem enfrentadas na pesquisa. Desde então, surgiu uma dúvida: qual o melhor lugar para realizar as entrevistas? Como se daria essa dinâmica entre encontrar as pessoas que estavam aguardando a consulta no térreo e descer com elas para o 3º subsolo enquanto aguardavam o atendimento? Como seria possível realizar uma entrevista e ter qualidade na gravação do áudio no meio do corredor de espera? Mas, para mim, ainda mais difícil era saber: como abordaria as pessoas? Não queria que os médicos indicassem a pesquisa às pessoas. Não pretendia que elas apenas participassem por causa dessa indicação, preferia não haver esse intermédio para chegar até elas.

Então, perguntei às duas médicas como se organizava o sistema de prontuários e uma delas explicou que a maior parte dele era composta por documentos em papel. Era necessário que eu me dirigisse ao setor de arquivos para compreender como funcionava. Foi isso que eu fiz nos dias seguintes em que fui ao hospital, até descobrir que existem dois andares com prontuários — um com os antigos e outro com os que estão sendo utilizados, totalizando mais de um milhão de prontuários, organizados por números. Eles são acessados apenas pelos próprios pacientes, se requisitados ou um dia antes da consulta, quando são organizados para serem entregues nas respectivas recepções para os médicos responsáveis. Desse modo, ao longo dos dias de pesquisa, compreendi que ainda não havia uma organização digital a partir da qual eu pudesse facilmente saber quem ou quantas eram as pacientes com artrite reumatoide¹². Era

¹² Segundo uma das funcionárias do SAME, desde 2015 o HUOL está utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU), no qual as fichas dos pacientes são inseridas em um sistema *online*. Contudo, nem todas as especialidades utilizam esse sistema, que contém apenas os dados dos últimos três anos,

necessário que eu olhasse os prontuários físicos para saber.

A partir daí, comecei a refletir como realizaria essa busca. Nesse processo, descobri que seria melhor requerer às recepcionistas a lista dos pacientes atendidos naquela semana e fazer a solicitação no Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME), que, em 48 horas, disponibiliza os prontuários para análise. Com esses dados, eu passei a ir ao ambulatório sabendo previamente os pacientes que têm AR, para que, na chegada, eu pudesse perguntar às recepcionistas sobre a ordem de atendimento e avaliar se seria possível conversar, dependendo do tempo de espera.

Esse modo de ação, através dos relatos elaborados nas fichas e prontuários, me permitiu ir compreendendo tanto os processos terapêuticos fomentados no HUOL ao longo dos anos quanto ter uma noção do perfil das pessoas que acessam esse serviço e os tratamentos que foram eficazes. Entretanto, no decorrer desses três meses, desde o início da pesquisa, percebi que algumas pessoas são encaminhadas para o ambulatório sem entrar na lista de prontuários que peguei com antecedência — algumas devido a encaixes feitos e outras devido a procedimentos como infiltrações. Assim, não é possível saber, de fato, quem são as pessoas a serem atendidas naquele dia até o momento da consulta; levando em consideração, também, que algumas pessoas às vezes não podiam comparecer no dia marcado.

Sendo assim, essa primeira conversa com Dra. Maria José foi um momento rico que me ajudou a compreender a dinâmica de atendimentos do ambulatório de reumatologia. Ela explicou que eles ocorrem da seguinte maneira: segunda pela manhã, a partir das 7:00h; quinta pela manhã e à tarde; e sexta apenas à tarde, a partir das 13:00h. Depois descobri, no entanto, através de uma das recepcionistas, que também havia atendimento dos médicos reumatologistas na terça e na quarta. Ao todo, são quatro médicos, além de Dra. Maria José, que atua, hoje, apenas como professora. Eles se distribuem durante a semana — com graduandos em medicina, residentes e internos da clínica geral e da reumatologia que estão lá cotidianamente —, sendo a quinta-feira o dia conhecido como o ambulatório de colagenoses, pois concentra ainda mais essa especialidade. Segundo ela, toda essa equipe profissional atende cerca de 400 pessoas a cada três meses, o que dá uma média de 100 a 120 por mês.

Logo no início da pesquisa, Dra. Maria José fez um alerta para a gravidade da AR, devido ao fato de poder repercutir em diversas partes do corpo através de febres, câimbras no olho, problemas nos pulmões e rins, para além das deformidades que afetam as articulações; logo, os efeitos da AR nos órgãos podem afetar consideravelmente a vivência da pessoa. A

médica também deu ênfase ao fato de a AR ser tão prevalente quanto o lúpus e de que, se analisada proporcionalmente, ela tem uma mortalidade tão alta quanto um linfoma. Em seguida, explanou sobre o tratamento que costuma ser feito no HUOL: a administração de medicamentos alopáticos, em específico os biológicos; e explicou que eles são feitos de anticorpos de animais, os quais têm grandes riscos, mas são os que têm apresentado maior efeito positivo. Ela explicou que os biológicos têm uma ação anti-tnf, ou seja, eles agem na reação imunológica do corpo, bloqueando-a, o que gera uma maior chance de infecções, como a tuberculose ou mesmo gripes comuns. Esse é um dos fatores que faz com que seja necessário o acompanhamento trimestral constante e regular. Além do fato de que, a cada três meses, também ocorre a renovação da receita para que as pessoas possam ter acesso aos medicamentos na Unidade Central de Agentes Terapêuticos (UNICAT). É interessante frisar, desde já, que esse tratamento inclui injeções de alto custo, disponibilizadas pelo SUS.

Na intenção de compreender as pessoas que procuravam o serviço do HUOL, encontrei outra pesquisa que me despertou o interesse, chamada “Perfil dos encaminhamentos do SUS no Serviço de Reumatologia do HUOL”, iniciada em 2009. Mas, ao perguntar a Dra. Maria José sobre o assunto, ela relatou que essa pesquisa não foi finalizada — os dados foram coletados, mas não foram compilados, e seria preciso que alguém tomasse isso como um projeto, segundo ela, pois muitas informações não foram organizadas. Tal ausência de sistematização fez com que minha pesquisa tivesse de partir da análise dos prontuários, um de cada vez, com o intento de me aproximar da realidade dos pacientes e analisar esses documentos tão importantes.

Ademais, no próprio hospital, foram realizados alguns projetos sobre AR, dentre eles o projeto de pesquisa “Avaliação dos efeitos de um programa de promoção do autocuidado em pacientes com diagnóstico de artrite reumatoide” (MONTE, VILAR e ANDRADE, 2015), feito dentro da área da fisioterapia e terapia ocupacional, tendo como foco a orientação para proteção auricular, fortalecimento dos músculos e indicações gerais sobre alimentação. O mais recente, “Experiência da doença e narrativas de pessoas com doenças crônicas: implicações para cuidado em saúde” (PEREIRA, RESENDE, VILAR, OLIVEIRA, BARRETO, MOREIRA, 2017), é um projeto de pesquisa interdisciplinar na área da intervenção terapêutica, realizado com os residentes e internos junto aos profissionais da psicologia. Essa pesquisa, apesar de não ser voltada exclusivamente para pacientes com AR, interessou-me por tratar da cronicidade e de aspectos como a depressão. Ela está sendo realizada dentro do HUOL há dois anos e trata, com maior atenção, os pacientes que estão na enfermaria, buscando entender a promoção do cuidado e a compreensão de vida das pessoas que estão sendo cuidadas, visto que isso não pode ser realizado durante as consultas do ambulatório por não haver tempo hábil.

Ainda conversando sobre os trabalhos desenvolvidos no HUOL, Dra. Maria José falou sobre as pesquisas sobre fibromialgia que estão sendo realizadas e sobre o grupo de pacientes com lúpus, que surgiu como um momento de esclarecimento e correntemente realiza palestras interdisciplinares; as pessoas, inclusive, estão se organizando para que o grupo tenha uma sede própria (adiante serão trazidas mais informações sobre esses grupos). Ela explicou que já havia um *grupo de pacientes reumáticos*, mas a senhora que fomentava o grupo faleceu e o movimento se esvaneceu.

Através dessa conversa com a Dra. Maria José, pude refletir com mais detalhes sobre a prática etnográfica a ser realizada ali, então, ao longo do mês de junho de 2018, através da observação participante, pude analisar a dinâmica do ambulatório, ler e refletir com os prontuários, iniciar o contato e as entrevistas com mulheres atendidas no ambulatório e até mesmo presenciar a detalhada consulta no ambulatório de colagenoses com graduandos de medicina e residentes de clínica geral e reumatologia e com a médica que também é docente. Logo, a prática etnográfica é constituída pelo detalhe e atenção ao que é encontrado em campo.

Após esse primeiro momento, optei por usufruir, nos primeiros meses, de uma permissão que me foi concedida: a de analisar os prontuários. Com o intuito de ter uma perspectiva sobre as pessoas que utilizam o HUOL, busquei, nos prontuários, informações para situar a investigação. Os papéis que falam, tal como nos mostra Carmen Dora Guimarães (2001), permitem traçar um perfil socioantropológico das pessoas ali presentes e, ainda, perceber a relação médico-paciente. A seguir, serão trazidas algumas categorias que são recorrentes nesses documentos e que permitem pensar tal interação.

Diferente da pesquisadora citada, minha pesquisa não pretendia analisar todos os prontuários, pois, além da diferença da organização dos arquivos em sua lógica — que categoriza todos os usuários através de uma sequência de números, sem dividi-los por ambulatório —, neles estão cadastradas mais de 300 pessoas com AR, não sendo possível realizar uma análise quantitativa de todos eles. A investigação desses prontuários tinha como finalidade traçar o perfil de quantas pessoas estavam sendo atendidas com AR, quem eram elas — mulheres, homens — e qual foi o percurso que essas pessoas trilharam. Então, durante o primeiro mês de pesquisa, fui semanalmente ao hospital analisar esses prontuários.

O fato de a sistematização ser numeral e grande parte estar arquivada de maneira física faz com que não haja uma distinção por doença ou por ambulatório, o que me levou a uma dinâmica burocrática para obtenção dos papéis. O primeiro passo foi requisitar, na recepção 2, a lista dos pacientes que seriam atendidos na semana seguinte, para levá-la ao SAME e solicitar os prontuários, sendo necessário aguardar 48 horas para poder ver esses papéis, dentro da sala

do SAME, um por um.

Foram tardes de estudo nas quais, aos poucos, fui entendendo e percebendo, posteriormente, a prática desses procedimentos durante as consultas. Esses papéis têm uma ordem de apresentação que começa numa ficha com dados pessoais e possui, abaixo, uma tabela dos dias de consultas e o diagnóstico daquele atendimento. Por consequência, ao pegar um prontuário, podemos saber nome, naturalidade, idade e o percurso do paciente dentro do HUOL. Em seguida, estão as fichas ambulatoriais — mais especificamente, os médicos preenchem, a cada consulta, um protocolo de perguntas e avaliações e registram nesse documento, junto às recomendações de tratamentos e mudanças. Logo, ao analisar o prontuário podemos ver o itinerário daquela pessoa a partir do próprio registro biomédico.

Então, os momentos iniciais da pesquisa de campo englobaram a observação tanto do hospital quanto dos documentos para análise, por isso farei uma interpretação sobre o que foi encontrado. Sem pretender realizar uma investigação quantitativa, trago, aqui, a rotina de consultas de uma semana no ambulatório de colagenoses e o detalhamento de dois prontuários, que nos ajudam a conhecer o *modus operandi* do acompanhamento médico e pensar sobre a realidade das pessoas afetadas com AR.

Foram selecionados cinco turnos para análise (dois pela manhã e três à tarde) de 15 a 22 de junho de 2018, mesmo sabendo que o período não englobaria toda a realidade daquela recepção, pois a mesma funciona todos os dias úteis — sem focar, entretanto, nas “colagenoses”. Entretanto, como não é possível requerer os prontuários com muita antecedência, já que eles ainda não estão todos inseridos no sistema de consultas que as recepcionistas acessam e precisam ser localizados os documentos físicos de cada paciente para todas as consultas do hospital, fiz o requerimento para ver os documentos da consulta dos dias 15 e 18 no dia 14 de junho; para ver os prontuários dos dias 21 e 22 de junho, fiz a solicitação no dia 20, sabendo que emergências poderiam ser atendidas nesses dias e que pessoas poderiam tentar uma consulta sem agendamento ou um tempo com o médico para apenas renovar a receita.

Analisando todos os prontuários que consegui acessar, pude registrar que, naquela semana, estavam marcados, até então, 43 (quarenta e três) pacientes. Fiz, então, uma seleção de dias e horários de modo a analisar somente os reumatologistas do ambulatório em dias voltados para as colagenoses e percebi que entre as patologias mais recorrentes estavam o lúpus eritematoso sistêmico (LES), com cerca de 40%; a artrite reumatoide (AR), com cerca de 30% de incidência; e a fibromialgia, com 20% dos casos; dentre outras enfermidades, como espondilite anquilosante (EA) e Esclerodermia, que aparecem muitas vezes associadas a demais

colagenoses, assim como outras cronicidades — hipertensão arterial sistêmica (HAS), diabetes etc. Nesse universo de 43 pessoas, identifiquei cerca de 14 (quatorze) diagnosticadas com AR e uma pequena parte que ainda estava no processo diagnóstico, com suspeita da artrite reumatoide e/ou outras doenças — totalizando em torno de 30% daquelas pessoas. Dentre essas 14 pessoas, dez eram mulheres e quatro eram homens, o que resultava em 70% de mulheres. A idade delas variou de 21 a 67 anos, tendo uma maior incidência entre os 45 e 55 anos. Dentre os homens, a idade variou de 29 e 51 anos, sendo mais presente por volta dos 35 anos.

Com base no que foi percebido durante esses dias, ao longo da semana dediquei-me a estimar aproximadamente quantas pessoas com AR são atendidas em um mês. Se nos basearmos no que foi visto, seriam mais de 60 (sessenta) casos de pessoas com AR ao mês; em três meses, seriam 180 (cento e oitenta) pessoas apenas com AR; o que, ao longo do ano, somaria 720 (setecentas e vinte) pessoas. Através dessa suposição, podemos notar que a quantidade de pessoas atendidas pelo ambulatório é alta.

É válido lembrar que essas pessoas devem retornar a cada três meses para que seja feito o acompanhamento esperado, mas, para tanto, os atendimentos teriam de restringir o número de pacientes para, talvez, uma média de duzentos, a fim de que pudessem fazer os retornos a tempo. Embora não seja possível saber ao certo quantos pacientes com AR já passaram pelo HUOL e quantos são atendidos com e sem regularidade, já que não há uma sistematização dos dados, podemos estimar, através dessa amostra, que a frequência é de pelo menos três pessoas com AR por turno. Assim, torna-se possível imaginar que podem ser atendidas quase mil pessoas ao ano, se considerarmos uma por consulta.

Tomando como referência a estatística que pelo menos 0,5% da população seja atingida pela AR, o que corresponde a 17 (dezesete) mil pessoas no estado do Rio Grande do Norte, pensa-se que o quantitativo de mil pessoas ao ano corresponde a 5% da população afetada no estado. Entretanto, já que o ambulatório de reumatologia existe desde os anos de 1990, não é possível saber, ao longo dessas décadas, quantas pessoas acessaram esse serviço de saúde. Outrossim, se a população com AR pode ser de quase 20 mil pessoas, pergunto-me se foram diagnosticadas ou não, se elas compreendem que têm AR, como a significam e como vivem com ela.

Ademais, é preciso considerar o aparecimento da chikungunya e o crescimento em mais de 300% da dengue em 2019 — em relação ao mesmo período do ano anterior —, pois essas endemias contribuem para o agravamento dos quadros; além de acrescentar que, considerando o agravamento de outros aspectos sociais somados ao caráter multifatorial da doença, podemos esperar que a quantidade de pessoas com AR tenda a aumentar.

Na região Nordeste do Brasil, temos uma experiência de doença endêmica, a dengue, dentre outras, que tem um relevante grau de mortalidade, o que tem sido cada vez mais comum. Em um ano, os casos cresceram 330%¹³, ou seja, a quantidade de pessoas adoecidas aumentou em mais de três vezes. Acrescido a isso tivemos epidemias de chikungunya e zika, que compartilham do mesmo vetor. Essas epidemias trazidas com a Copa para o Brasil encontraram, aqui, o parasita e uma situação socioambiental adequada para se propagarem. Identifiquei, nos prontuários, casos de AR desenvolvidas após quadro de chikungunya.

Durante semanas, observei a entrada de pessoas nos consultórios. Havia residentes e médicos passando, chamando os pacientes; pessoas em pé no balcão dialogando com a recepcionista; muita gente sentada, pouca gente conversando. O silêncio entre as pessoas me dava medo, eu queria interagir, mas me perguntava por onde começar. Os prontuários foram um caminho para conhecer essas pessoas, saber de onde vinham, há quanto tempo tinham AR, e assim fui passando manhãs e tardes: entre a espera na recepção e os arquivos do hospital, entre papéis e pessoas, desvendando siglas e compreendendo o processo terapêutico realizado naquela unidade hospitalar.

Numa sexta-feira, em meados de junho de 2018, havia duas mulheres e um homem com AR dentre as mais de 20 pessoas naquela espera. Eu já estava há algumas semanas frequentando o hospital, no processo mencionado acima, então, dois dias antes, li atentamente os prontuários e fiquei interessada em conhecer uma senhora que estava entre elas. No dia da consulta dela, ao chegar, perguntei para as atendentes se a pessoa já havia chegado, e sim, ela estava lá. Com alegria, perguntei nas fileiras se ela estava ali, e ela não estava. Muitas vezes, devido à longa demora, as pessoas saem para comer e ir ao banheiro. Enfim, esperei ela aparecer, esperei mais um tempo, perguntei novamente e ninguém respondeu. Aguardei todo o turno da tarde, até que, quando a residente chamou, uma senhora se levantou e foi. Ela não quis falar comigo.

Após aquela situação, vi que era melhor não ir ao ambulatório esperando encontrar determinadas pessoas, devido ao que vi no prontuário, mas sim permitir que o campo me levasse a determinadas pessoas. Então, percebi que a análise dos prontuários possibilitava muito mais que eu compreendesse o *modus operandi* biomédico — quais são as perguntas, o que está sendo buscado e encontrado, com que frequência está sendo realizado o atendimento, dentre outros detalhes que não poderiam ser captados na sala de espera.

O documento preenchido a cada consulta ambulatorial contém nome, idade,

¹³ Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2019/05/01/interna-brasil,752521/casos-de-dengue-cresceram-no-brasil.shtml>. Acesso em: 10 de junho de 2019.

naturalidade, estado civil e profissão, mas o preenchimento dessas informações varia de acordo com a pessoa que o preenche. Coloca-se geralmente nessa ordem: história médica progressiva ou história diagnóstica (HD), os remédios que utiliza e as queixas do paciente (QP) — momento que costuma se referir às informações dadas pelo paciente como: “nega” febre e tosse ou “ignora” casos de neoplasia na família. Em seguida, estão os dados relativos ao exame físico que é realizado: peso, altura e estado de consciência — composto por expressões como “orientada, corada, consciente, hidratada, anictérica, acianótica, humor preservado” —, acrescido da seguinte sequência de siglas: BEG (Bom Estado Geral), AVC (Aparelho Cardiovascular), AP (Ausculta Pulmonar), ABD (Abdomen), MMII (Membros Inferiores), OA (Ossos e Articulações - Osteoarticular), que correspondem aos aspectos avaliados em cada uma dessas regiões e aspectos.

Há um item nomeado por um dos médicos como “psicossocial”, que analisa também como a pessoa está se sentindo em relação à dor e às atividades cotidianas, expressadas em “consegue fazer atividades domésticas” ou “atividades domésticas leves”. Dessa forma, também podemos ver quadros de complicação, de mudança e de melhora.

Se a pessoa tiver apresentado novos exames para o médico, são colocados os resultados na ficha das taxas, índices e fator RH, e coloca-se a impressão sobre a situação, por exemplo: AR em atividade ou AR em remissão. Por fim, apresenta-se a conduta que deve ser tomada, seja solicitação de exames, prescrição de medicamentos ou suspensão etc. É interessante perceber que, por vezes, as informações entre uma ficha e outra de uma mesma pessoa não correspondem, seja quanto ao ano em que descobriu a doença ou outras informações como quando começou a fumar cigarro.

Localizei dez fichas de mulheres com AR nos dias de consulta do ambulatório de colagenosas naquela semana, entre os dias 15 e 22 de junho de 2018. Tomando como base dois prontuários, serão trazidas aqui algumas análises, a fim de destacar aspectos que chamam atenção e nos permitem perceber a experiência da doença. Uma delas tem pouco mais de 50 anos e é habitante do interior do estado; a outra tem quase 70 anos e, apesar de residir em Natal, nasceu no interior de Pernambuco. Chamarei-as, respectivamente, de caso 1 e caso 2.

No caso 1, a paciente é agente comunitária de saúde, diagnosticada com AR desde 2011 e acompanhada pelo HUOL desde 2012; em 2013, ela colocou uma prótese no quadril devido à osteonecrose do fêmur por uso abusivo de corticoides. Ela é tabagista há 39 anos, reforçando a teoria de que o cigarro pode colaborar no desenvolvimento da AR; também é hipertensa e tem fator reumatoide positivo. Mesmo sendo agente comunitária de saúde, o último preventivo dela foi realizado há seis anos. Ela apresenta um caso de diabetes na família (sua mãe) e tem uma

filha com asma e outra com glaucoma.

Tabela 1 - Caso 1

Ficha ambulatorial	
Data	Diagnóstico
Abril de 2012	AR
Agosto de 2013	AR + Necrose asséptica Fêmur?
Novembro de 2013	AR
Junho de 2014	AR
Setembro de 2014	AR
Outubro de 2014	AR
Fevereiro de 2015	AR
Fevereiro de 2015	AR
Agosto de 2015	AR
Novembro de 2015	AR
Mai de 2016	AR em remissão
Novembro de 2016	AR em remissão
Marco de 2017	AR em atividade
Novembro de 2017	AR + DM2
Dezembro de 2017	AR + DM2
Fevereiro de 2018	AR + DM2

É interessante perceber que, entre a primeira consulta e a segunda, há um intervalo de um ano e quatro meses entre abril de 2012 e agosto de 2013 — momento em que houve a suspeita da necrose. Após três meses, ela colocou a prótese, mas só retornou mais de seis meses depois, em junho de 2014. A partir desse momento, ela começou a fazer o acompanhamento regular, conseguindo se consultar a cada três meses durante o ano de 2015.

Em 2016, apesar de só ter ido a duas consultas, a AR entrou em remissão; ela estava sem sinal de inflamação nas articulações e negava indisposição. Até que, em 2017, o quadro se agravou e ela passou a sentir muita dor; acordando com dor, tomando muito diclofenaco e perdendo peso — perdeu seis quilos desde a última consulta, seis meses antes. No dia da consulta em março de 2017 o médico considerou que ela estava eupneica, hipocorada e negava descontinuidade do uso da medicação. Nessa consulta, foi retirado o metotrexato, trocando para o golimumabe e adicionando a prednisona, mas, nesse ano, o medicamento golimumabe não foi utilizado nos meses de agosto e setembro, pois estava em falta na UNICAT.

A paciente voltou oito meses depois, com a queixa principal sendo hiperglicemia em jejum; ainda fumante — agora declarando quatro cigarros ao dia —, negou uso de álcool, reduziu doces e só está executando atividades domésticas leves. Como hipóteses diagnósticas havia: diabetes mellitus tipo 2 (DM2), obesidade e uso crônico de corticoides. Apesar dos

médicos receitarem, ao longo dos anos, a prática de atividade física, ela permaneceu sedentária durante esses sete anos. Esse breve histórico nos mostra como pode ser esparso o tempo entre as consultas — considerando que precisam ser a cada três meses — e como a volta à atividade da doença pode acontecer de maneira inesperada .

No caso 2, a pessoa é casada e dona de casa, tem um quadro de esquistossomose há mais de 50 anos e deu entrada no HUOL em 2006 por complicações no trato digestivo associadas ao parto do primeiro filho; mas, posteriormente, retornou ao hospital e foi diagnosticada com AR.

Tabela 2 - Caso 2

Ficha ambulatorial	
Data	Diagnóstico
Dezembro de 2012	Sinovite de Joelho
Janeiro de 2013	Sinovite de Joelho
Fevereiro de 2013	AR
Julho de 2014	AR
Julho de 2014	Infiltração Cotovelo direito
Setembro de 2014	AR
Setembro de 2014	Infiltração com Triancil
Julho de 2015	AR
Outubro de 2015	AR
Marco de 2016	AR
Outubro de 2016	Infiltração com Triancil
Novembro de 2016	AR + OA de Joelho E
Julho de 2017	AR + OA de Joelho E

Além de permitir conhecer o percurso da pessoa, analisar fichas ambulatoriais também são interessantes para perceber como a biomedicina vai se modificando. A ficha de 2006, feita por um gastroenterologista, aponta para o fato de que há 30 anos ela vai ao ambulatório devido à constipação e, adiante, coloca que ela toma prednisona para o reumatismo grau III. Só após uma consulta no gastro em 2012 ela foi para o reumatologista, e é nesse ponto que os registros acima se iniciam. Na primeira consulta, em dezembro de 2012, ela relata dor no joelho há nove anos, e nessa situação o médico responsável finaliza a ficha com a hipótese diagnóstica de Sinovite Crônica no joelho + poliartralgias com os parênteses contendo: “(AR? Osteoartrite? Cristais??)”. No ano de 2015, acrescenta-se que os sintomas começaram na década de 1970, próximo ao momento em que adquiriu a esquistossomose.

Apesar de ter fator reumatoide negativo, a doença está em atividade. Além disso, depois de fazer infiltrações em setembro de 2015 e em outubro de 2016, ela relatou pouca melhora ou nenhuma. Contudo, a infiltração colocada como setembro de 2015, na ficha de 2017, está

registrada, no histórico, como setembro de 2014. Isso acontece porque muitas vezes o paciente não lembra ao certo o ano. Entretanto, na consulta seguinte, a mesma informação foi replicada, e colocou-se da mesma maneira, com esse engano. Houve também uma diferença no que concerne ao diagnóstico da AR: em um local, coloca-se que foi em 2003, no entanto, quando analisamos ao longo do tempo, vimos que ela foi diagnosticada em 2013 no HUOL, o que lança a dúvida: será que ela falou 2013 e o médico que estava registrando compreendeu 2003, ou será que o grau III de reumatismo referido em 2006 está sendo considerado, nesse caso, para o diagnóstico da AR?

Essas são perguntas que não podem ser respondidas, mas que nos apontam para o fato de que, além de nos dar informações sobre os processos da doença, os prontuários também permitem perceber as mudanças, os dissensos, as faltas de medicamento, a descontinuidade do tratamento por não ter conseguido pegar a receita, as dúvidas quanto ao tratamento, sua eficácia e realização. Com isso, terminamos aqui a apresentação dos percursos e espaços da pesquisa e adentraremos no aporte teórico e na vivência das mulheres com artrite reumatoide, desenvolvendo, por fim, uma reflexão sobre os variados itinerários terapêuticos, processos de subjetivação e experiências da doença.

CAPÍTULO 3

A MINHA DOR NÃO É A DOR DELA: DIFERENTES VIVÊNCIAS SOBRE A MESMA DOENÇA

Desde o início, a dor crônica apresenta-se como uma realidade problemática, pelo menos por duas razões: a dor é uma experiência privada de uma pessoa à qual ninguém mais pode ter acesso direto. Portanto, ela sempre depende de ser comunicada aos outros através da palavra de um sujeito. Por outro lado, no caso da dor crônica, a persistência do fenômeno é traduzida em fracasso, questiona os protagonistas - profanos e profissionais - de uma dor, quanto à validade de suas explicações e de suas ações, tanto passadas quanto às que virão. (BASZANGER, 1991, p. 31-32, tradução da autora)

A dor é uma experiência particular que pode atingir a todos, enquanto a experiência da doença pode ser preenchida de inúmeros significados, sentimentos e estratégias que são elaborados e reelaborados em cada narrativa. Esse processo, que tem a finalidade da cura, passa por decisões e ações. A experiência da dor crônica é, então, um desafio para a pessoa e para o especialista terapêutico que se aplica no trabalho de amenizar a dor e as demais consequências.

Em virtude disso, o cuidado com que precisam ser tratadas as histórias de vida (ALBERTI, 2000; BOURDIEU, 2006) é necessário tanto na interação com a interlocutora quanto na escrita. As rupturas biográficas que podemos ver a partir da experiência da doença (BURY, 1982) nos incitam a um processo reflexivo e dialógico. Tal processo é permeado de detalhes que constituem a etnografia, tais como narrativas não-lineares — isso é, a própria biografia exposta por cada pessoa pode se alterar de acordo com o tempo e os acontecimentos. Com efeito, o trabalho da pesquisa antropológica também envolve perceber nuances, contextos e conflitos.

Estar realizando pesquisa de campo etnográfica, especialmente em um corredor de espera do ambulatório de um hospital como o HUOL, possibilita o contato com diferentes realidades sociais. Então, iniciamos aqui com quatro histórias de vida que têm em comum o atendimento no HUOL. As interlocutoras identificadas por nome de flores se chamam: Jasmim, Tulipa, Girassol e Margarida, e cada uma demonstra diferenças (BRAH, 2006) na experiência vivida. A seguir, após situar a discussão teórica, serão detalhados, através das narrativas, elementos que nos ajudam a compreender a vivência de uma doença crônica que implica fortes dores, cansaço e rigidez corporal.

3.1 Trajetórias e itinerários

Serão trazidas, aqui, narrativas, histórias de vida, itinerários e peregrinações para que possamos, a partir delas, refletir sobre as implicações concretas, as dores vividas e as realidades sociais nas quais essas dores e pessoas estão situadas. Para tanto, nas próximas páginas, serão desenvolvidas, de maneira sucinta, as perspectivas teóricas sobre itinerários terapêuticos,

atentando para a diversidade de sistemas e as diferenças no acesso às possibilidades que as pessoas têm em seus itinerários.

É necessário pontuar que, para algumas pessoas, os sistemas de cuidado podem ser percebidos em paridade, de forma que os agentes terapêuticos tradicionais estão equiparados em importância aos biomédicos — e as pessoas que lidam com essa pluralidade de sistemas de representação elegem ou preterem determinado saber-fazer (CERTEAU, 1994) de acordo com fatores que só são compreendidos através da pesquisa etnográfica.

A reflexão que o itinerário terapêutico nos remete é: qual trajeto foi feito para gerir essa enfermidade e para amenizar o sofrimento? Como se produz a adesão ao tratamento e como este é avaliado após o momento da aflição? Quais são os caminhos trilhados no cotidiano que não conseguimos ver com facilidade? Cada pessoa vai narrativizar diferentes experiências — que também variam em termos de gênero, raça/etnia, classe social, local em que habita, geração —, mas a biomedicina, muitas vezes, continua sendo um valor social que contém legitimidade, que é pouco questionada. O médico, frequentemente, agente de uma classe social, deixa uma questão política implicada no encontro doente-médico — que extrapola a consulta em si, pois se trata de campos sociais e políticos, que contêm diferenças e tensões. Com uma experiência de vida e um capital cultural tão distintos, como o médico irá explicar a doença ao paciente? Como o paciente se faz entender?

As redes de relações transpassadas por complexas diferenças nos levam a inferir que os itinerários terapêuticos se desenvolvem nas possibilidades mais variadas de tratamento e de cuidado em saúde. Remetendo à noção de modelos explicativos (KLEINMAN, 1976), percebemos que podem ser coexistentes e que podem ser agenciados pelas pessoas doentes, familiares e conhecidos, como analisa Boltanski a partir dos centros urbanos em expansão.

Com isso em vista, podemos entender por que o modo de interpretação da doença e os modelos explicativos podem se expressar de maneira variada dentro de cada realidade social, geração e classe social que estão sendo gerenciados no acesso aos sistemas de cuidado que estão à disposição dos doentes e das redes que o circundam.

Na reflexão elaborada por Ana Lucia Lobo Vianna Cabral et al. (2011) em *Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil*, é analisada a produção dos 20 anos que antecederam a investigação, expondo que os estudos nessa área ainda eram recentes e pouco aprofundados por gestores e até mesmo pesquisadores, mas que os estudos socioantropológicos, os quais já estão sendo desenvolvidos a nível nacional desde 1980, embasam muitas das pesquisas encontradas.

Os itinerários podem ser entendidos como as escolhas e estratégias que as pessoas tomam para definir a prática terapêutica mais adequada para ela. Maria Andréia Loyola (1984) realizou pesquisa etnográfica com uma equipe multidisciplinar em um bairro periférico do Rio de Janeiro através do Instituto de Medicina Social (IMS/UERJ), que resultou no livro *Médicos e Curandeiros*, no qual aborda as relações das pessoas com os distintos especialistas terapêuticos encontrados na região, abrindo as portas da reflexão antropológica sobre itinerário terapêutico no Brasil.

É na abordagem concatenada no livro *Experiência da Doença e Narrativa* (RABELO, ALVES, SOUZA, 1999) que o termo itinerário terapêutico foi mais difundido no contexto socioantropológico brasileiro, embora já tivesse sido utilizado anteriormente na pesquisa de Loyola (1984), como já foi explicitado. Os autores do livro citado articulam uma definição com bases fenomenológicas e colocam como objetivo central do itinerário terapêutico a interpretação dos processos de escolha, a avaliação e a adesão às práticas terapêuticas disponíveis, no que são consideradas enquanto *sociedades complexas*; abrindo-se, devido a esse cenário, um leque de serviços terapêuticos. Com a percepção de que os cuidados em saúde são resultado de um complexo processo de escolha, o qual se dá em diferentes medidas nas trajetórias individuais, Alves e Rabelo levaram-nos a compreender que a dinâmica contextual colabora no desenho dos projetos individuais (VELHO, 2003) e coletivos de tratamento.

Ao tratar sobre a pesquisa de Michael Bury (1982), é necessário perceber que ele não utiliza o termo itinerário terapêutico, mas desenvolve a pesquisa com pessoas vivendo com AR que passaram pela primeira vez no ambulatório de reumatologia. Diferente de Williams (1984), que pesquisou com pessoas há mais de cinco anos com o diagnóstico, o foco do trabalho de Bury é pensar como as pessoas reagem e modificam suas vidas a partir do diagnóstico de artrite reumatoide, aprofundando-se no momento em que a doença emerge, para compreender e explorar os problemas do reconhecimento e as mudanças na situação de vida e relações ocasionadas pelo desenvolvimento desta. O autor realizou entrevistas que foram feitas na clínica e nas residências, possibilitando diferentes modos de entrevista e análise.

Para este pesquisador, um dos aspectos marcantes da doença crônica é ser sorrateira, de maneira que o doente, o corpo médico e toda a rede social demoram para diagnosticá-la, já que, em geral, não eclodem no momento inicial. Essa reflexão nos leva a pensar como o itinerário terapêutico de uma doença crônica pode ser mais extenso, complexo e permeado de questionamentos, dores diversas e peregrinações (FLEISCHER, 2018). Atendo-se ao caráter fenomenológico da questão, percebe-se que o itinerário é constituído pela imagem que se tem sobre a realidade exterior, constituindo, nessa interação social, os processos interpretativos, as

escolhas e decisões necessárias durante a experiência da doença e no desenvolvimento de um itinerário terapêutico.

O exercício de interpretação é uma busca pela compreensão dos significados que permeiam as falas das significantes que baseiam o discurso e das significações decorrentes da análise subjetiva. Com isso, a forma como as pessoas expressam suas experiências de vida e da doença se torna algo cada vez mais relevante. Nesse sentido, partindo para uma análise teórico-metodológica, esses autores alertam que o itinerário terapêutico é formado pela experiência vivida e pela narrativa sobre ela, atrelando a ação e a interpretação, a agência e a análise do discurso.

O itinerário terapêutico é realizado em ato ao longo do processo de cura, e também no momento em que é relatado, constituindo-se de fragmentos e narrativas desconexas temporalmente. O itinerário abarca em si contradições decorrentes dos campos de possibilidades (VELHO, 2003), que são desenvolvidas na trajetória individual de cada sujeito em relação às enfermidades.

Neste momento, irei situar a execução da pesquisa, desenhando o itinerário traçado por mim para conhecer as interlocutoras desta pesquisa. Como já foi dito, o Comitê de Ética liberou o início da pesquisa em maio e, como havia a médica que meu professor já conhecia, decidi encontrá-la antes de iniciar o campo. Marcamos um dia em meados do mesmo mês, porém era feriado e notamos apenas quando a data estava próxima, de modo que nos encontramos pela primeira vez no dia 31 de maio de 2018.

Ela pediu que eu chegasse no final do turno da manhã, pois ela estava com residentes e me encontraria em seguida. Fui à recepção e lá fiquei esperando; sentei-me ao lado de uma senhora, que estava ao telefone. Depois de algum tempo de espera, entre ligações e silêncios, trocamos algumas palavras. Ela estava esperando por uma consulta com o reumatologista, tinha chegado cedo do interior e estava ali esperando em pleno horário de almoço, pois queria ser a primeira a ser chamada quando começassem os atendimentos às 13:00h. Ela me perguntou e eu disse que estava esperando uma médica que estava lá dentro.

Quando Dra. Maria José apareceu, cumprimentou a senhora e conversou com ela; nos apresentou, já falou sobre minha pesquisa para ela com muita alegria e, depois, seguimos juntas para alguns andares abaixo, onde ficam as salas dos médicos. Nessa ocasião, já conheci alguns dos médicos e, em uma sala reservada, conversamos durante quase uma hora, como já foi descrito no final do capítulo 2. Quando terminamos e eu voltei para a recepção do ambulatório de reumatologia para entender como faria com os processos dos prontuários, já conheci a minha

primeira interlocutora. Jasmim ainda estava aguardando pela consulta, então me sentei ao lado dela novamente e, ali, começamos a pesquisa...

3.1.1 Jasmim

Era quinta-feira, na troca entre o turno da manhã e da tarde; ela estava sentada na primeira cadeira do setor de espera, em frente à recepção, levava uma pasta com muitos documentos e falava ao telefone. Eu estava sentada ao seu lado e, quando a ligação terminou, começamos a conversar. Ela tinha 51 anos, identificou-se como negra e tinha vindo com a *van* da prefeitura de Florânia, onde nasceu e mora hoje, pois aos 20 anos se mudou para Natal, mas, há um ano, havia voltado para lá. Considerou que sempre foi dona de casa e divorciou-se em 2014, morando atualmente com uma filha, o genro e o neto no interior do estado, próxima de sua mãe e irmã.

Após a assinatura dos papéis, começamos a conversar e ela disse: “Artrite reumatoide é uma doença que agora eu faço como diz aí, ninguém tira a dor da outra”, pois chega a doer tanto que parece a dor de parir. Quando perguntei sobre o processo de descoberta da doença, ela explicou que, devido a uma intensa dor na coluna, foi ao clínico geral em 1999, que requereu os exames, constatou a artrite reumatoide e logo a encaminhou o Ambulatório de Reumatologia do HUOL, onde ela se consulta até hoje, resultando em quase 20 anos de acompanhamento. Tentando compreender se havia um fator genético, ela diz que não tem ninguém na família com histórico de AR, apenas que o pai reclamava muito de dores, mas nunca fez exames, não apresentava deformações e faleceu com mais de 80 anos.

Ela conta que, quando teve a primeira *crise*, estava com um filho com poucos meses de vida e não conseguia nem segurar a criança nos braços, e também fala que, atualmente, quando a *crise ataca*, ela não consegue comer — as filhas precisam alimentá-la devido à dor. Ao longo do tempo, compreendi o que estava acontecendo. Ela não conseguia se consultar há mais de um ano e meio, sendo essa irregularidade uma constante no que concerne às suas idas às consultas. Logo, não estava tomando o remédio biológico conhecido como Leflunomida, que exige a renovação da receita a cada três meses para conseguir obtê-lo na Unidade Central de Agentes Terapêuticos (UNICAT)¹⁴. Como resultado, estava tomando dois anti-inflamatórios,

¹⁴ “A Unidade Central de Agentes Terapêuticos (UNICAT) é considerada uma unidade de referência, sendo responsável em promover a Assistência Farmacêutica do Estado do Rio Grande do Norte, reunindo um conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, viabilizando o acesso aos medicamentos e promovendo o uso racional. Aproximadamente 30 mil usuários em todo o Rio Grande do Norte são atendidos por mês pela UNICAT, que dispõe de medicamentos para mais de 77 tipos de patologias clínicas.” (Disponível

nimesulida e prednisona, sem fazer nenhum tipo de outro tratamento — como a fisioterapia que realizava anteriormente no Hospital, o turbilhão de água e os exercícios corporais, voltados para o joelho e afins —, entretanto ela disse que passou a haver fisioterapia no sistema de saúde do município em que habita.

A consulta dela foi a primeira na qual realizei a observação participante. Nesse momento, pude captar detalhes e perspectivas que não tinham sido reveladas na entrevista, como o fato de, apesar de ser diagnosticada com AR há quase 20 anos, ela ter um acompanhamento bastante irregular, que ocorria devido às questões já apontadas, como o processo de marcação de consulta — muitas vezes ela viajou quase quatro horas apenas para saber se havia previsão de data de marcação ou para tentar renovar a receita —, bem como por conta de fatores como a depressão após a separação, que agravou consideravelmente. Acompanhar a sua consulta foi um processo que ajudou, ainda, a compreender suas limitações. Os exames físicos são realizados para entender como estão os níveis de dor, a capacidade de movimentação corporal, o inchaço, as deformidades e os demais parâmetros importantes para o acompanhamento do quadro da doença crônica; a partir deles, pude entender como a sua mobilidade estava comprometida e, ainda por cima, compreender por que cada consulta demorava, em média, uma hora.

Como já foi explanado, a dinâmica funciona da seguinte maneira: na consulta, as pessoas comumente são atendidas primeiro pelos internos de medicina — as pessoas que estão no final da graduação — ou por residentes de medicina ou reumatologia; então, nesse momento, é preenchida a ficha ambulatorial na qual coloca-se aspectos sobre a vida do paciente, como histórico da doença, principais queixas e remédios que está utilizando; depois, surge o que eles chamam de antecedentes pessoais e familiares, acrescido da análise dos exames que a pessoa tiver levado. Em seguida, há o exame físico, que avalia a amplitude de movimento das articulações dos braços, cotovelos, pernas, joelhos, mãos e pés e do corpo como um todo; também há a análise da sensibilidade à dor que a pessoa tem na pele, há a apalpação do abdômen e a verificação do coração e pulmão. Assim, após essa análise geral do histórico, da situação atual dela, e do exame físico ficou perceptível que ela sentia muita dor no corpo, principalmente nos ombros, costas, braços e mãos, e que essas regiões doíam ao tocar a pele. Após esse momento, a médica e professora foi chamada para refletir com os estudantes sobre o caso

em:

<http://adcon.rn.gov.br/ACERVO/sesap/Conteudo.asp?TRAN=ITEM&TARG=7566&ACT=&PAGE=0&PARM=&LBL=Unicat/>. Acesso em: 03 de agosto de 2018.)

enquanto realizava a consulta e perguntava para os estudantes qual era o procedimento naquela situação.

Durante a entrevista, Jasmim explicou que não podia mais brincar, como fazia antes com o neto, e que até os abraços são restritos, pois sente muito intensamente as dores. Jasmim explicou que não tem mais força na perna direita, que anda puxando-a com a perna esquerda, logo, precisa ir de carro para os deslocamentos que precisa fazer, dependendo da filha para realizar a maior parte das atividades, pois, apesar de conseguir brincar com o neto e dobrar as roupas dele, não fica muito tempo em pé porque o joelho trava e tem muito receio de cair.

A partir disso, perguntei:

Cristina: A vida da senhora mudou?

Jasmim: Mudou assim, porque eu não faço mais nada. Lavar roupa, lavar louça, ficar muito tempo em pé. Minha vida é mais assim, um pouquinho em pé, um pouquinho sentada (...) **Eu peço força a Deus e vai levando a vida, porque se não fosse ele na minha vida eu já tinha desabado... Eu ia quando eu me separei que entrei em depressão, mas graças a Deus eu saí dessa. Já tomei remédio controlado. Leva a vida normal entre aspas né? Porque quando você tem muitas dores direto, você não vive uma vida normal¹⁵**, mas sobre essa vida sentimental eu levo uma vida normal. (Entrevista com Jasmim, 31/05/2018)

Pode-se perceber que ela demonstra uma ruptura com os afazeres cotidianos, mas também com suas possibilidades tanto de deslocamento quanto de estar nos ambientes sociais, pois não consegue caminhar, nem ficar nem muito tempo sentada, nem em pé como antes. Ela detalha que, em decorrência da separação, ela entrou em um processo depressivo, o qual fez com que ela parasse de ir às consultas e não realizasse o tratamento, resultando no fato de que, nesse mesmo período, sentiu pioras.

Bury parte da noção de “situação crítica” na perspectiva desenvolvida por Anthony Giddens (1979) para afirmar que “podemos aprender muito sobre situações do dia a dia em ajustes de rotina a partir da análise das circunstâncias em que essas configurações são perturbadas radicalmente” (BURY, 1982, p. 123). Além disso, coloca que a doença crônica gera uma situação crítica, uma ruptura biográfica, pois as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que a sustentam são interrompidas. Enquanto uma grande experiência disruptiva na significação de saúde e bem-estar, as experiências constantes de dor e sofrimento, exaltadas pela doença crônica, tornam-se próximas e visíveis. Para as pessoas que estão ao redor, há um processo de reconhecimento da enfermidade e dos sintomas, compartilhados por meio das narrativas das experiências de sofrimento.

¹⁵ O destaque em negrito é usado ao longo do texto para dar ênfase em determinadas frases dentro dos diálogos. Visto que alguns relatos são bem extensos, optei pelo recurso para dar visibilidade a esses pontos.

Ao falar sobre o apoio familiar, Jasmim explicou que seu marido a ajudava e que até hoje são amigos, mas que, além dos familiares, tem poucas amigas que ajudam. Entretanto, a ideia de *vida sentimental normal* acionada nessa narrativa é melhor compreendida quando ela fala sobre a relação com a família, como pode-se ver a seguir.

Jasmim: **Minha família é família mesmo, quando um outro tá sofrendo o outro tá**, família mesmo, se ajuda em todos os sentidos. **Por isso que eu sou essa pessoa que eu sou agora, não fico triste, levo a vida como uma pessoa normal**, mas que tenho esse problema, **eu me conscientizei que tenho esse problema, não posso trabalhar, não posso caminhar**, se eu caminhar muito também fica muito ruim. (Entrevista com Jasmim, 31/05/2018; grifos meus)

Quando procurei entender o que ela gostava de fazer, mas ficou impedida de realizar, ela explicou que gostava de viajar, mas que agora *não tem mais condições* físicas nem financeiras de estar andando só, nem de caminhar até a casa da irmã devido às dores na coluna, ou mesmo de permanecer na missa da igreja aos domingos.

A narrativa de Jasmim não é isolada. Ela revela a experiência de vida de outras mulheres com AR que ficam extremamente debilitadas nas crises da doença e que não conseguem realizar o tratamento como indicado por fatores como dificuldade de deslocamento, por não conseguirem andar sem auxílio, ou mesmo por depressão. Um ponto importante é que ela conta em primeira instância com o apoio familiar, pois não tem muitas amigas para ajudar nesse processo.

Esse fato remete ao debate da solidão da mulher negra, que, nesse caso, foi acrescida de um divórcio, sobre o qual ela disse que o marido simplesmente falou que não gostava mais dela. Tal situação, quando analisada sob a ótica da interseccionalidade, nos leva a ver uma pessoa que, a partir da sua vivência enquanto mulher, negra, de baixa renda, que mora no interior do estado, a caminho da senilidade, hoje vivencia barreiras e dificuldades tanto no seu processo terapêutico e nas suas relações sociais quanto na sua situação financeira. Ela, que se considera uma pessoa “do lar” e que, hoje, não pode mais fazer nenhum serviço doméstico, se vê limitada em suas ações mais rotineiras, inclusive no que cabe às práticas alimentares. Portanto, sua vivência não pode ser vista apenas como uma mulher de baixa renda ou como uma pessoa negra que mora no interior; ela, ao mesmo tempo, perpassa todos esses marcadores.

Talvez o principal fator que estimulou sua ida à consulta foi o fato do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que recebia desde 2014, ter sido cortado em março. Ela estava organizando a documentação necessária para solicitar o BPC e precisava do laudo médico para entregar ao advogado. Ela está situada em um contexto social e histórico no qual muitas das pessoas que recebiam o BPC foram descredenciadas, então está vivenciando práticas de uma

política neoliberal, tal como explicado por Angela Davis (2017) em referência ao contexto estadunidense — na década de 1980, houve uma diminuição drástica de investimento nas políticas sociais e de saúde que afetavam diretamente a vida de mulheres e crianças negras nos Estados Unidos.

Para dar mais carne à reflexão sobre a interseccionalidade, remetemos ao que foi desenvolvido por Piscitelli (2009) quando fez um certo apanhado histórico dos estudos de gênero. Ela mostrou que, a partir das *feministas negras* e do *Terceiro Mundo*, o gênero passou a ser percebido como parte de um *sistema de diferenças* “com os quais as distinções de feminilidade e masculinidade se entrelaçam com as distinções raciais, de nacionalidade, sexualidade, classe social e idade” (2009, p. 141). Tal percepção remete às elaborações de Raewyn Connell (2013) quando coloca que as análises de gênero necessitam ser entendidas enquanto componentes de uma economia política global do conhecimento.

Em razão disso, para desenvolver uma pesquisa com mulheres com artrite reumatoide no contexto brasileiro, se torna-se imprescindível considerar esse sistema de diferenças dentro da economia do conhecimento, assim como perceber a capacidade que as pessoas com deficiência têm de desafiar os sistemas de poder (CONNELL, 2013). O que nos leva às explanações de Débora Diniz (2003) sobre a crítica feminista ao modelo social da deficiência, quando nos mostra que o que foi desenvolvido nesse modelo social estava pautado na vivência de homens com alto poder aquisitivo e lesão medular. Isso é, uma deficiência que não os *desabilitou o trabalho*, e que os colocou, segundo Diniz, em uma elite de deficientes, expondo o fato de que 80% das pessoas com deficiência se encontram no Sul Global, deixando evidente que não é possível usar, como parâmetro, um conhecimento que se propõe universal, mas que é baseado em vivências privilegiadas.

Foi nesse contexto que a crítica feminista deu vazão ao debate sobre o cuidado por meio da participação das cuidadoras; e, atrelada ao estudo da saúde através das ciências sociais, possibilitou a reflexão sobre o papel do Estado em relação ao biopoder, de tal forma que permitiu a reflexão sobre diversas diferenças e inequidades de sistemas de saúde em diversos países, especificamente sobre a política de saúde para mulheres negras, como vemos com Davis. Então, pensar a perspectiva interseccional nas práticas em saúde é perceber também:

Que a pessoa não é divisível em cada situação particular, o que implica que as opressões a atingem de modo combinado, coexistindo e reforçando-se mutuamente na produção das desigualdades sociais. É por isso que interseccionalidade é um conceito analítico, ou seja, permite ler e interpretar a realidade para melhor atuar sobre ela visando a sua transformação. (GONÇALVES e MELO, 2010, p. 6)

Ao refletir sobre o mercado de trabalho, torna-se visível que a violência enfrentada extrapola o que é compreendido como discriminação racial ou de gênero e que a intersecção do racismo e do sexismo influencia a vida de maneiras que não podem ser captadas inteiramente olhando exclusivamente para a raça das mulheres ou para as dimensões de gênero dessas experiências de forma separada. Então, essas observações têm o objetivo de adentrar nas várias maneiras pelas quais raça e gênero se cruzam na modelagem de aspectos estruturais e políticos da violência contra mulheres de cor (CRENSHAW, 1993. p. 2). Dito isso, o que se pretende aqui é levar em consideração tais dimensões de maneira relacional, ou seja, pensando as interseções como sobreposições de diferentes opressões — que geram privações em relação às distintas trajetórias de vida de pessoas que experienciaram privilégios durante os processos de adoecimento e de cura. Logo, há a necessidade de perceber como as categorias vêm preenchidas de sentidos, assim como o fato de que elas operam nas significações e efeitos práticos que têm no cotidiano das pessoas.

É imprescindível, ao falar sobre interseccionalidade, também levantar a questão da localização sociodemográfica, sobre como o deslocamento do interior do estado para a capital, Natal, é comum a diversas pessoas que são atendidas no HUOL; o que muitas vezes dificulta o acesso à saúde, tema que já foi etnografado e constatado em outra pesquisa antropológica (NÓBREGA, 2011). Isso faz parte do sistema de diferenças que perpassa a vivência e ativa outras diferenças, bem como influencia o campo de possibilidades de cada pessoa, como vai ser abordado adiante.

Apesar de tudo, nesse processo, o aspecto que se tornou mais saliente foi o bom humor de Jasmim. Ao longo das mais de duas horas em que estivemos juntas, ela demonstrou como as dores e o cansaço causavam limites em suas relações sociais — como não poder nem apertar a mão das pessoas na igreja evangélica que frequenta, por exemplo —, mas, com minúcia, demonstrou a importância que ser brincalhona tem para ela, pois como disse: “Essa doença é pra gente ser depressiva”. Quando perguntei se ela adotou algum hábito para a melhoria de sua saúde, ela disse que passou a utilizar o *WhatsApp* e o *Facebook*. Entretanto, ela explicou que só digita com um dedo e que, quando está em crise — que, em geral, dura uma semana —, não consegue nem digitar, apenas enviar áudios; além de ressaltar que tem *crises constantes*.

3.1.2 Tulipa

Naquela quinta-feira, dia 31 de maio, fiz minha primeira solicitação dos prontuários. Já que eles ficavam prontos em dois dias, eu só os teria na semana seguinte. Então, quando os

recebi, debrucei-me à análise dessas fichas ambulatoriais, até que, na sexta-feira, fui ao ambulatório encontrar uma daquelas pessoas agendadas que vivem com AR. Ao chegar, vi uma senhora sentada com seu marido, na espera do ambulatório. Nesse dia, optei por chamar o nome da pessoa ali naquele ambiente; quando fiz isso, seu companheiro prontamente se levantou e me ofereceu seu lugar. Sentei e lá ficamos conversando enquanto esperávamos que ela fosse chamada.

Tulipa não permitiu que seu relato fosse gravado, então não trouxe, aqui, trechos do que ela expressou, mas sim o que compreendi. Ela tinha certo cuidado ao se expressar, falava as palavras pausadamente e pensava um tempo antes de responder. Ao tentar compreender sua história de vida e realidade social, vi que Tulipa nasceu em Natal, mas mudou-se para São Paulo com a família, onde passou 28 anos. Hoje, aos 67 anos, mora no bairro do Satélite e se considera parda ou, como ela disse, “branca eu não sou”. Quando perguntei sua profissão, ela se descreveu como *do lar* — fazia alguns trabalhos manuais, mas sempre no ambiente doméstico. Em 2000, ela voltou a morar em Natal, com o marido e dois filhos. Falando sobre a dinâmica doméstica, ela narra que o mais velho trabalha durante todo o dia e o mais novo só estuda. O marido, que hoje está aposentado, é a pessoa que mais dá suporte para ela no cotidiano, lava a louça e desempenha outras funções caseiras.

Segundo Tulipa, ela descobriu por volta de oito anos atrás o diagnóstico de osteoporose através de uma densitometria óssea e, após quatro anos, o de artrite reumatoide — devido às intensas dores, que a incapacitaram de andar. Diferente das demais interlocutoras, ela pagou uma consulta em clínica particular com uma reumatologista e, depois, foi encaminhada pela profissional para o tratamento no HUOL.

Apesar de ter o apoio do marido e viver em uma situação socioeconômica mais favorável do que Jasmim, ela explicou que não se conforma, pois era independente e, hoje, tem essa doença degenerativa que é *incapacitante*. Isso gerou medo de andar de ônibus, falta de condições físicas de limpar a casa, fazer a comida, passar a roupa. Tulipa se sente muito desmotivada e se emocionou durante a entrevista, afirmando que quer procurar ajuda, pois está chorando com facilidade devido à condição a qual chegou por causa da doença. Dessa forma, ela nos mostra a face do problema social que é gerado quando o modo como a pessoa se reconhece é revirado: alguém que se considera “do lar” não poder realizar as atividades mais triviais.

Sob a ótica dos marcadores sociais da diferença, nesse caso temos a experiência de vida de uma mulher, parda, já idosa e que, dentro de um contexto de classe média, enfrenta os desafios que uma doença degenerativa pode trazer — como a desestabilidade emocional —,

frente à incapacidade para as quais os efeitos da doença a levaram. Dentre os fatores que afetam a subjetividade, desde Jasmim vemos que pensar as opressões que a perpassam seria considerar que os papéis atribuídos a uma vivência de gênero afetam a percepção de si quando as mulheres não podem mais exercer as tarefas cotidianas, as quais elas realizaram a vida toda, sendo latente a questão do cuidado com a casa, acrescido a problemas de cunho familiar.

Tulipa completou salientando a grande quantidade de mulheres que ela conhece vivendo com dor. Com isso, ela reforçou uma das questões importantes dessa pesquisa, que é a maior incidência de AR em mulheres, assim como de outras doenças autoimunes, sensibilizando para a possibilidade dessa doença afetar a saúde emocional ao ponto em que ela não tem vontade de fazer nada quando se vê impossibilitada de agir devido às intensas dores.

Apesar de não entrar em detalhes, Tulipa também trouxe aspectos interessantes para pensar sobre os encaminhamentos feitos da rede privada para a rede pública, sobre como é comum, entre as mulheres ao seu redor, sentir dores, e como a negação do ser branco se estabelece enquanto uma categoria para pensarmos a autoidentificação racial no Brasil. Fazendo-se pela negação do outro, a constituição do “não-branco” acabou aparecendo com outras interlocutoras. Pensar o recorte interseccional a partir da intersecção gênero e raça, nesse caso, torna-se algo mais complexo, porque vemos que a base da afirmação é a negação do outro dominante. O que isso nos diz? O que nos diz o fato das mulheres serem mais atingidas pelas doenças autoimunes? Por quais perspectivas podemos analisar essa realidade, considerando aspectos antropológicos, sociológicos, biomédicos e psicológicos e considerando que há fatores desconhecidos? Por que esse [nosso] corpo sofre mais ataques de si mesmo? Por que desenvolve mais esse quadro?

Não pretendo responder a essas perguntas, mas sim dar visibilidade a essas chaves para que possamos compreender por que essas enfermidades continuam como mistérios em tantas áreas de conhecimento e experiências. Considerando a interação dos marcadores sociais da diferença nas trajetórias, como não notar que as infecções periodontais têm um público específico a ser mais atingido? A partir dessas perguntas, podemos pensar como as intersecções desses marcadores se materializam no dia a dia — raça, gênero e classe não são apenas categorias, são matéria prima de vivências concretas.

Remetendo ao que foi elaborado por Avtar Brah (1996) em “Diferença, diversidade e diferenciação”, encontramos uma discussão sobre a constituição de binarismo branco/não-branco, a utilização do termo “pessoas de cor” e a formação do sujeito político “negro”. A pesquisadora, explicando sobre o contexto da Grã-Bretanha da década de 1990, fala sobre o uso

da categoria “negro” e nos conta que houve muitas controvérsias. Ela destaca que os argumentos giram em torno da noção de “diferença”.

Após a Segunda Guerra Mundial, houve uma grande migração de pessoas africanas-caribenhas e do sul da Ásia para a Grã-Bretanha. Esses imigrantes, em sua maioria, foram executar trabalhos que exigiam baixa qualificação e passaram a ocupar as camadas mais baixas da economia, colocando-os em uma posição estrutural semelhante. Além disso, eles passaram a ser descritos, nos discursos políticos e até acadêmicos, como “pessoas de cor”, contudo:

O termo não era um simples termo descritivo. Tinha sido o código colonial para uma relação de dominação e subordinação entre o colonizador e o colonizado. O código passou a ser re-trabalhado e reconstituído através de uma variedade de processos políticos, culturais e econômicos na Grã-Bretanha do pós-guerra. Em outras palavras, os grupos africanos-caribenhos e do sul da Ásia experimentaram a racialização de sua posição de classe e gênero através de um racismo que punha em primeiro plano sua “não-brancura” como temática comum no discurso sobre as “pessoas de cor”. Embora os modos precisos como esses conjuntos heterogêneos de pessoas foram racializados não tenham sido idênticos, a condensação do binário branco/não-branco nesse discurso construiu a equivalência e similaridade de experiência, na medida em que enfrentavam práticas de estigmatização, inferiorização, exclusão e/ou discriminação em arenas como emprego, educação, moradia, meios de comunicação, sistema de justiça criminal, aparato de imigração e serviços de saúde. Essas relações de equivalência criaram as condições nas quais uma nova política de solidariedade se tornou possível. O conceito de “negro” surgia como um termo especificamente político envolvendo pessoas africanas-caribenhas e sul-asiáticas. (BRAH, 2006, p. 333)

Logo, de acordo com Brah, a concepção do não-branco deriva do colonialismo, que torna os corpos racializados abjetos, dignos de estigmatização e exclusão nas mais diversas áreas da vida. A categoria “pessoas de cor”, que incluía todos aqueles não considerados brancos e que permitia tratar de maneira similar toda essa comunidade política, não saciava as necessidades nem dos africanos-caribenhos, nem dos que advinham do sul asiático. Foi nesse contexto que a categoria negro surgiu e foi adotada, a partir dos anos de 1960, pelos dois grupos, inspirados no movimento *Black Power* (Poder Negro), que emergiu nos Estados Unidos e subverteu o termo negro, a fim de retirar o sentido depreciativo do termo e transformá-lo em um sujeito político, uma identidade afirmativa e a fim de estabelecer *políticas de resistência* contra os racismos cotidianos. Evitando o “colorismo” ou o “cromatismo” — que distingue os que são negros com tons mais escuros ou claros ou que distingue enquanto “pessoas de cor” — e trazendo à tona a noção de “negro” agregada à percepção dessa categoria enquanto uma *cor política*.

Portanto, Tulipa constitui o grupo de pessoas que vieram encaminhadas da rede privada, que já haviam passado por diagnóstico com reumatologista, mas que decidiram ou foram

aconselhados a realizar o tratamento no HUOL por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). O hospital universitário é referência em tratamento no estado, então há esse fluxo a ser considerado, o que lembra o fato de que a estimativa de pessoas com AR no RN, feita no capítulo anterior, pode ser maior se considerarmos: as pessoas que realizam o tratamento e acompanhamento exclusivamente no HUOL; as que utilizam somente a rede privada; as que usam os dois tipos de serviços de saúde; as que utilizam outros recursos terapêuticos, como práticas integrativas e complementares; e aquelas que não têm o diagnóstico e partem para a automedicação ou seguem as recomendações dadas a outras pessoas que têm sintomas parecidos. Tudo isso nos indica que o número de pessoas, diagnosticadas ou não, mas que sofrem com dores crônicas, pode ser extremamente alto.

3.1.3 Girassol

Ela se encontrava sentada ao lado da Tulipa e, enquanto eu realizava a entrevista, prestava atenção às perguntas e respostas. Então, quando começamos a conversar, ela já estava ciente do que se tratava. Como as consultas demoram mais de uma hora, pudemos conversar largamente.

Girassol tem 27 anos; com uma autoidentificação enquanto morena ou não-branca; nasceu na zona rural do interior do estado, em Espírito Santo (RN), e, aos 14 anos, descobriu que tem lúpus eritematoso sistêmico (LES). Com essa idade, ela trabalhava na agricultura familiar com os pais, mas, devido às dores que o lúpus causa e ao fato de não poder ficar exposta ao sol, ela não pôde continuar o trabalho rural. Após o diagnóstico de lúpus, ela descobriu que também tem esclerose sistêmica e artrite reumatoide. Nesse ínterim, já não sabe mais há quantos anos foi diagnosticada com todas estas doenças, no entanto, curiosamente, ninguém em sua família apresenta histórico dessas doenças.

Girassol contou que os primeiros sintomas que sentiu da AR foram as dores nas articulações. Ela chegou a ficar internada no hospital da sua cidade, pois sentia muita dor, e logo foi encaminhada para o HUOL.

Cristina: Como foi quando você descobriu?

Girassol: Um médico lá [Espírito Santo] pediu um exame, aí quando ele viu me encaminhou pra aqui. Porque ele não poderia dar o diagnóstico porque ele disse que não era a especialidade dele. Aí ele tinha certeza, mas ele encaminhou para o reumatologista. Quando cheguei aqui foi Dra. Maria José, aí eu tava em crise, aí ela falou pra minha mãe, não falou pra mim, disse que deixasse dar um tempinho e fosse dizendo aos poucos. Depois que eu cheguei aqui que eu descobri. Assim... há 12 anos atrás era uma coisa que não,

ninguém nem ouvia falar muito em lúpus. (Entrevista com Girassol, 08/06/2018)

Esse relato remete à análise da ação do especialista terapêutico por Luc Boltanski (1984) quando pensa a relação das classes nos corpos e a interação médico-doente, refletindo as escolhas e os acasos que cada grupo social elabora para gerir a enfermidade. O contexto abordado por ele é voltado para o meio urbano parisiense de meados do século XX e, através de diversos recortes de caráter social, Boltanski revela como se desenvolve a ideologia médica, a qual, visando uma autoridade, é capaz de agir de diferentes maneiras. Ele ressalta o fato de haver um caráter moral na relação doente-médico que se expressa no ato de receitar medicamentos e, nesse caso, no modo de dialogar sobre o diagnóstico. Aconselhar a mãe a ir dizendo para a filha aos poucos revela, por parte desse médico, o protocolo moral que é manejado ao lidar com esse tipo de informação.

Girassol atualmente é casada e mora com o esposo, que é pedreiro. Ela sente muitas dores na coluna; em sua rotina, ela acorda às 4:00h para fazer a marmita dele, que sai às 5:00h, e depois ela volta a dormir até às 7:00h. No entanto, ela coloca que a experiência dessa doença não afetou seu lazer: ela vai com frequência à igreja, tanto participando do grupo de oração semanal como das missas nos finais de semana. A intersecção com a religião aparece tanto em Girassol quanto em Aroeira, como nas publicações de muitas pessoas nas redes sociais. Sendo um marcador importante para pensar o próprio processo de eficácia terapêutica — visto que essas interlocutoras baseiam suas referências de moralidade e vida social —, a religião se constitui enquanto um aspecto importante do processo de subjetivação da doença e da compreensão em relação aos processos de cura.

Hoje, na casa de Girassol, há uma roça cuidada pelo sogro e pelo pai, que moram muito próximos; ela conta que de vez em quando mexe na terra. Girassol explicou que antes era pior, pois doía todo o corpo. Então perguntei como ela se sentiu ao descobrir sobre a AR, se houve alguma mudança, e ela disse que “querendo ou não muda, porque é uma coisa que ninguém aceita. Mas não me impede de...” sem completar a frase. Então perguntei como ela se sentiu psicologicamente, se houve afetações e ela disse:

Girassol: Não, graças a Deus não, as vezes a gente fica né, assim, um pouquinho. Mas eu peço força a Deus e... Porque se você ficar tristonha vai afetar mais ainda.

(...)

Cristina: E hoje como é a sua vida?

Girassol: É difícil né? Porque a gente não se conforma, mas eu levo uma vida, peço força a Deus todo dia, para levar uma vida normal, mas **tem dia que a**

gente tá bem recaída com muita dor, mas dá pra levar. (Entrevista com Girassol, 08/06/2018; grifos meus)

A maneira como Girassol convive com a dor lembra o relato de tantas outras mulheres que conheço, que estão a todo momento convivendo com a dor de modo intenso e cotidiano, porém não ficam falando sobre e pensando nela. Durante esta pesquisa, conheci muitas mulheres com AR; nem todas eram desconhecidas, era eu que apenas não sabia que elas estavam vivendo com dor. Uma delas foi enfermeira e me narrou sobre como treinou seu olhar ao longo dos anos no hospital para compreender os sinais de dor do outro: no tom da fala, na maneira como se mexe os lábios, em como movimenta as mãos. O sensível esforço de conseguir compreender a dor de cada um. Sendo assim, é suscitada aqui a reflexão sobre a fala e a performatividade, e vemos que:

O ato de fala passa a ser entendido como um ato corpóreo e dessa maneira, constitui-se um cruzamento sintático da fala, que já é corpo, com a lingüística. De partida, o que chama a atenção na abordagem de Butler (1997) é o estado corporal da ação indicando outros modos de falar e expressar idéias. (SETENTA, 2008, p. 29)

Apesar do fazer-dizer do corpo estar implicado na comunicação — e isso requer um largo treino e observação ao tratarmos sobre a experiência da dor —, podemos perceber que ela pode ser relatada, narrada, contada nos mínimos detalhes, mas será, para tanto, preenchida de sentido por aquele que fala e preenchida de sentido, novamente, por aquele que a escuta. Logo, por mais que haja uma tentativa de precisão em se dizer o que sente, essa informação pode chegar retalhada na transmissão, com ruídos, ou mesmo não chegar a ocorrer. Hoje, o silêncio que compõe aquele ambiente de espera faz muito mais sentido, aquele silêncio está carregado de dor, de preocupações, de medo, da vontade de calar para não falar sobre ela para não doer ainda mais.

Mas o fato latente é: a dor não deixa de existir. A dor presente aparece em diferentes lugares e, durante a crise, ela existe em um limiar que não é possível, para aqueles que não vivem, apreender. Ouvi descrições como “Lembre da pior dor que você já sentiu. Agora multiplique ela por 20, é assim que eu me sinto!” Então, falar sobre essa cronicidade é muito mais do que considerar situações críticas separadas ao longo da vida — trata-se muitas vezes de crises agudas dia após dia, mês a mês, ano a ano. Cronicidade, nesse caso, refere-se muito mais a viver cotidianamente com a doença, de maneira intensa, descobrindo formas de convivência e transformação:

Cristina: Como você está se sentindo hoje em relação à dor?

Girassol: Depois que eu comecei a tomar esse aqui, [leflunomida] não é de dizer assim, “Passou!”, mas deu uma aliviada bem mesmo. Porque era ruim mesmo, tinha noite que eu acordava pra tomar dipirona. Porque era muita dor.

Cristina: Então seu sono era afetado?

Girassol: Era, porque eu acordava de noite com dor, era mesmo assim que ter levado uma pisa, aí eu levantava tomava alguma coisa, mas às vezes nem passava. (Entrevista com Girassol, 08/06/2018)

O relato de sono interrompido pela dor se tornou saliente também nas outras entrevistas. Quando estive no HUOL, uma semana depois, ela estava aguardando para realizar infiltrações que o médico indicou, pois não reagiu bem ao medicamento que estava usando antes, além disso teve uma *dorzinha* nas mãos e o dedo indicador da mão direita ficou assim:

Figura 15 – Imagem das mãos de Girassol



Fonte: acervo da autora, 2018.

Mostrando o dedo, ela disse que já viu médicos espantados com a capacidade das pessoas com AR de suportarem a dor ou de realmente chegarem a um outro limite, a tal ponto que, ao ocorrer uma deformidade como essa, haver apenas uma dorzinha, nada mais.

Girassol e eu nos encontramos várias vezes no HUOL. Ela vai com frequência ao ambulatório, pois faz tratamento com reumatologistas e dermatologistas devido aos efeitos do lúpus na pele, como as verrugas vistas na imagem acima. Na sua rotina de cuidados, ela precisa ir ao hospital trimestralmente para as consultas reumatológicas; quinzenalmente para as palestras que estão ocorrendo sobre esclerose múltipla; alguns dias para cuidar da pele e outros para realizar exames, além dos dias em que vai para marcar as consultas. Quando perguntei o que ela sentia com o efeito do lúpus, ela disse que hoje não sente quase nada dos sintomas, mas que, em geral, era muita dor.

Cristina: Qual a diferença da dor de lúpus?

Girassol: A dor da lúpus é quase que nem a mesma dor da artrite, nas articulações, só que incha e fica vermelho, quente.

(...)

Cristina: Quando você diferenciou a dor da lúpus da artrite?

Girassol: Eu nem... Quando eu cheguei aqui o doutor que descobriu. (...) Aí quando eu cheguei aqui aí foi que ele disse, “pior que você tem uma mistura de lúpus, de artrite e de esclerose” aí ele disse hoje “junta tudo”, aí eu disse “só isso, doutor?”, aí ele “só, mulherzinha” [mostrando como o diálogo aconteceu em tom descontraído], aí foi aí que eu descobri.

Cristina: E na esclerose o que você sente?

Girassol: Raynaud, no frio fica roxo. A minha boca tem dificuldade pra abrir.

Cristina: Qual tratamento que você faz hoje?

Girassol: Eu uso nificidina.

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018)

Convivendo com três doenças autoimunes, sistêmicas e degenerativas e realizando um tratamento de saúde no Hospital Universitário, ela toma, hoje, cinco medicamentos por dia. Girassol relata que não buscou os remédios naturais nem outros tipos de tratamento, mas não tem certeza sobre qual medicamento efetivamente ajudou na melhora, e ainda diz:

Girassol: Porque o rituximab... só se ele fizer efeito depois de muito tempo, porque continuava do mesmo jeito, mesmo eu tomando ele. Agora esse daqui [se referindo à leuflonomida], se for dele, graças a Deus que... porque mesmo eu tomando o rituximab o braço ainda doía muito, tinha vez que dava uma dor e passava os três dias assim sem conseguir nem levar o comer pra boca direito, nem pentear o cabelo direito aí depois ia aliviando.

(...)

Que nem aquela senhora que tava aqui, aquela medicação [metrotrexat] que ela tomou pra ela serviu, pra mim não serviu.

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018)

Esse diálogo remete ao que Boltanski pontuou sobre as percepções que os pacientes têm quanto à atitude do corpo médico na administração de medicamentos. O autor expõe três lógicas distintas; de acordo com os pacientes, os médicos costumam: “fazer tudo pelo doente”, “fazer progredir a ciência” ou apenas visar o lucro. Essas lógicas provenientes da relação médico-doente contêm complexas técnicas desenvolvidas pelas pessoas envolvidas para salvaguardar seus interesses. Tudo isso mediado pelas coerções legais, no que tange ao fato do médico ser o detentor legal de tal conhecimento e do exercício deste, sendo o único que pode receitar antibióticos, biológicos etc.

É importante explicitar que, para Boltanski, a agência do doente das classes populares é reduzida frente ao que se percebe quanto às classes altas, as quais buscam a partir de critérios como reputação, nome ou prestígio. Embora Maria Andrea Loyola nos mostre que há, sim, agência nas pessoas das classes populares, muitas vezes eles buscam aliviar os “males da alma” em primeira instância, não do corpo físico. Com essas reflexões, pode-se perceber melhor a

hierarquia, a autoridade e a assimetria na relação doente-médico, iniciando um campo de saberes sobre essas operações de controle do conhecimento, que têm como fim dar legitimidade apenas a alguns vieses dos saberes. O que ocorre é um esforço na manutenção do manejo desse conhecimento por um corpus profissional específico que está em contato com pessoas nas variadas experiências, mas muitas vezes em situações críticas, de modo a se formar uma rede de relações e dinâmicas de poder — que envolvem familiares, amigos, pessoas próximas —, levando a pensar na dimensão das relações de gênero para além da relação médico-doente.

Boltanski levanta a discussão sobre ações que reduzem a própria capacidade de ação do doente — quando, por exemplo, o processo terapêutico se torna limitado à ingestão de medicamentos e às consultas, ou através do fato de que, para ter acesso ao medicamento, precisa-se da prescrição médica através da receita, esta que, por sua vez, está vinculada à consulta. Ou seja, a dificuldade de marcação reduz a possibilidade de continuar o tratamento devido à dificuldade de marcação, além de prejudicar a noção e a abrangência que as práticas de atenção e cuidado podem ter. Sem levar em consideração, muitas vezes, que o cuidado está implicado nas ações cotidianas, e a falta deste pode ter repercussões danosas.

Considerando isso, salienta-se aqui que Girassol expõe a mesma dificuldade de outras pessoas que moram no interior do estado: a marcação.

Cristina: Você marca aqui?

Girassol: É, é porque **a gente liga e eles não dão informação direito**. Aí como a gente é do interior é bem difícil a gente chega aqui não tem vaga. Era pra mim voltar agora em Junho, só que eu consegui marcar ainda para Agosto, aí eu falei com a médica e ela disse que eu viesse que ela ia me encaixar, e hoje é um encaixe. Aí ela vai atender, meu prontuário veio e tudo só que é porque ela mandou, mas só que a consulta mesmo foi pra agosto ainda. **Tem os dias de marcar. Aí eles dizem que é o dia, às vezes a gente vem não é, passa o dia aqui, aí é assim.**

Cristina: Você tem algum apoio aqui em Natal?

Girassol: Não. Tem que voltar pra vir de novo.

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018; grifos meus)

Ao vir para Natal, seja para marcar consultas ou fazer exames, Girassol volta no mesmo dia para casa. Assim como Jasmim, ela vai para o HUOL com a *van* da prefeitura, para isso acorda às 3:00h e sai de casa às 3:30h, caminhando até o ponto de encontro às 4:00h da manhã, quando realiza uma viagem que dura em torno de três horas. Enquanto conversávamos, chegaram outras pessoas da *van*, pois só faltava ela ser atendida para que todas pudessem voltar. Ela saiu do HUOL depois das 17:00h, passando mais de três horas de trânsito e congestionamentos até chegar em casa. Nesse dia, a ida ao HUOL lhe demandou mais de 17 horas de trajeto e espera.

Ao falar sobre o cotidiano com a doença, Girassol diz: “Tem dia que é muito difícil...”:

Girassol: ... **E às vezes eu sou teimosa, mesmo eu sentindo, eu quero terminar tudo naquele dia. Mas a médica falou que não é bom**, a gente tem que parar, tem que descansar, quando dá pra fazer faz, quando não dá tem que parar.

Cristina: **E você consegue descansar?**

Girassol: (Risos) **Não. É por que a gente vê as coisas né?** Aí fica pensando em fazer... É uma doença que é pro resto da vida né? Mas só que a gente tem que... uma menina uma vez falou pra mim “é uma amiga que você vai carregar pelo resto da vida”, aí eu digo “**é uma amiga que ninguém quer, mas... (risos) é o jeito!**” **Tem que levar assim. Eu mesma acho assim, porque se você ficar triste ficar chorando, se lastimando, só vai piorar.**

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018; grifos meus)

Por meio dessas narrativas, percebemos como o modo de expressar e, logo, de vivenciar a AR influenciam na convivência diária com a doença, ainda que seja uma *amiga que ninguém quer*. Ela riu, buscou não se lastimar, mas sim fazer o que é compreendido algumas vezes como resiliência ou como a capacidade de lidar com as adversidades, de modo que tal capacidade faz com que a experiência da doença possa ser percebida por muitas perspectivas mais.

Ademais, Girassol foi uma das únicas que conseguiu marcar o retorno para a consulta de junho, como será detalhado a seguir.

Cristina: Sobre o que são as palestras?

Girassol: Sobre esclerose múltipla. **Eu tô gostando muito dessas palestras porque a gente aprende coisas que a gente não sabia**, por que de 15 em 15 dias muda, por que a primeira foi com uma fisioterapeuta, agora foi com uma farmacêutica, toda a quinzena vai mudando. Aí, foi como ela falou, **na consulta não tem tempo de estar conversando, só tem como dizer assim “tá doendo aqui. Quero um remédio.”** E eu to achando muito bom porque **tá tirando muitas dúvidas**, coisa que eu não sabia eu tô aprendendo.

Cristina: **E o que você entende por artrite reumatoide?**

Girassol: **O pior é que assim, de artrite eu não entendo quase nada.** Porque **cada um diz uma coisa diferente**, aí eu num...

Cristina: Mas se você fosse me explicar, você diria o que?

Girassol: É uma doença crônica, né?

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018; grifos meus)

Nesse ponto, pude compreender sobre a relevância que é dada ao conhecimento adquirido por meio dessas palestras e relacionar o que é discutido por Bolstanski sobre a legitimidade que é dada à informação veiculada pelo corpo médico, quando perguntei:

Cristina: **Então você não procurou na internet, Facebook?**

Girassol: Não, **eu não tenho essas coisas.** E assim, tem gente que olha, eu não gosto, porque as vezes assombra muito a gente com as coisas que tem lá, e eu não tenho e não gosto de olhar por causa disso. Pq eu digo “Meu Deus, eu vou ver coisas, aí eu vou botar na minha cabeça aí eu vou ficar imaginando. Aí eu prefiro nem olhar”

Cristina: Além das palestras você busca informação em mais algum lugar?

Girassol: **Não, só assim, quando eu to conversando com alguém, mas de pesquisar na internet não.**

Cristina: E você tem **alguma dúvida sobre a AR?**

Girassol: **Esse dedo ficou assim, se tem como ele voltar ao normal para ficar estiradinho** que nem os outros. E **quem tem artrite é restrito a algum tipo de comida?**

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018; grifos meus)

Girassol participa das palestras para pessoas com esclerose e entrou no grupo do *WhatsApp* formado pelas pessoas que frequentam esses momentos. Ela explica que, no *WhatsApp*, as mulheres informam se estão marcando consulta — o que para ela é complicado de verificar pessoalmente, pois mora no interior —, dizem se chegou remédio na UNICAT, os dias das palestras, entre outras informações. Ela se refere ao grupo como um meio de aprendizado, “Porque as vezes se você tá sentindo uma coisa e pensa: ai, meu Deus, será que isso é só eu? Aí no grupo mesmo as meninas dizem ‘eu to sentindo isso, vocês já sentiram? Já aconteceu isso com vocês?’ Aí já fica mais despreocupada”.

Girassol: Dessa última vez agora eu só consegui marcar consulta porque elas falaram no grupo “Gente, estão marcando!” E as vagas são poucas, aí no outro dia eu já liguei pra menina pra ver se tinha vaga no carro, e eu já vim, no outro dia eu marquei, só tinha duas vagas quando eu marquei, só ficou uma. Se eu não tivesse vindo eu tinha perdido.

(Entrevista com Girassol, 08/06/2018)

Por esse relato, podemos perceber a importância da formação de um grupo para compartilhamento de informações e a repercussão que a atitude do hospital de promover as palestras pode ter na experiência da doença para cada uma. Por curiosidade, fui a um encontro, esse momento será narrado, em detalhes, adiante.

3.1.4 Margarida

Margarida nasceu em Recife e, hoje, aos 51 anos, mora em Natal, no bairro do Planalto; identifica-se como morena, parda, cor de canela, e cursou até o segundo ano do ensino médio. Seu pai era mecânico, e a família dele era de Pernambuco; sua mãe era dona de casa, e a família dela da Paraíba. A depender da oferta de trabalho, eles transitavam entre esses dois estados, mas, em 1984, mudaram-se para Natal, quando sua mãe estava doente de tuberculose e vieram para que ela fizesse o tratamento. De lá pra cá, Margarida se fixou aqui e seus familiares voltaram para a Paraíba. Ela hoje é diarista e, apesar de não ter condições físicas, ainda trabalha. Além disso, convive mais intensamente com os sintomas da AR desde 2013. A seguir, há o diálogo sobre como foi a descoberta:

Cristina: Como foi o processo, que você descobriu, **o que você começou a sentir?**

Margarida: **Uma dor na perna**, minha perna inchou e só vivia doendo. **E depois da perna passou pra outra, e agora tá no meu corpo todo**, até no pescoço tá doendo.

Cristina: O que você sente mais?

Margarida: **Dores no joelho, tô conseguindo nem andar direito.**

Cristina: E de 2013 para cá, como foi a progressão dos sintomas?

Margarida: **Eu tomava muito remédio para aliviar as dores, mas era muito, incomodava muito. Tinha dia que eu não conseguia trabalhar, dores fortes nos pés nas mãos, nos joelhos...**

Cristina: Você começou a sentir essas dores e aí você foi procurar que tipo de tratamento?

Margarida: Eu fui pra um clínico, aí ele me passou um remédio e me encaminhou para o reumatologista só que quando eu fui era só nas pernas, a primeira vez. Aí o **médico passou uma ressonância das pernas, com urgência**, só que eu não tive condições de pagar, com urgência. **Fiquei esperando pelo SUS, mas até agora não saiu, desde 2013.**

(Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Após ter se consultado no posto do bairro Satélite e ter sido encaminhada para o reumatologista na clínica do bairro Neópolis, onde o médico disse que só poderia receitar algum remédio quando ela levasse o resultado da ressonância, Margarida ficou sem mais possibilidades de ação, já que não conseguia pagar o exame. Através de sua narrativa, entendemos a importância do atendimento do HUOL no estado, visto que o atendimento recebido pelo reumatologista que solicitou a ressonância não cumpriu o seu papel nem de diagnosticar, nem de orientar, nem de encaminhar. Apenas três anos depois, ela chegou ao Hospital Universitário, da seguinte maneira:

Cristina: Como você veio parar aqui então?

Margarida: **Eu trabalhava na casa de uma enfermeira que trabalhava aqui**, aí ela morreu de medo por que minhas pernas ficaram bem inchadonas, **aí eu fui pra UPA, aí o médico falou que era coração, que eu procurasse um cardiologista**, aí eu falando pra ela que não tava conseguindo cardiologista e as pernas inchadas **aí ela foi me trouxe pra cá, pro cardiologista**, só que quando eu cheguei aqui, fez exame em mim **e disse que não era nada do coração, era reumatismo**. Aí ele foi **e me encaminhou para uma reumatologista que foi Dra. Ágata**. Aí ela marcou para Dra. Ágata e até agora to fazendo o tratamento com ela. (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Vemos por seu itinerário terapêutico, entre outras coisas, a dificuldade em diagnosticar a doença. Procurando atendimento nos postos de saúde e nas Unidades de Pronto Atendimento, ela não conseguiu compreender o processo que estava vivenciando; só com o auxílio de outra pessoa, uma mulher que trabalha como enfermeira dentro desse espaço, foi que conseguiu chegar ao HUOL e à equipe que a atende hoje. Mas ela explica que ficou muito debilitada, em especial no ano passado, quando não podia nem se levantar sem ajuda do marido:

Margarida: Faz um ano já foi em maio de 2017, eu fui pra UPA, porque eu passei 5 dias de febre, dor de cabeça, dor no corpo, **ai eu fui pra UPA fiz um exame lá, e ele falou assim, isso é uma virose, mas depois começou essas dores no corpo sem poder me levantar, não conseguia pentear o cabelo, não conseguia nem vestir uma calcinha, não conseguia sentar no vaso para fazer xixi, por causa do joelho.** Aí as meninas disseram assim “mainha você faz em pé e se banha” aí eu fazia isso. Depois que comecei essa dor no joelho, tô sentando à força, mas quando eu tava mesmo, que parecia que era chikungunya mesmo eu gritava de dor. Aí quando começou essa dor, faz uns 5 dias que eu to com essa dor no joelho, que começou a piorar, antes já tinha. Aí dá frio, eu sinto como se eu tivesse com febre, por que dá febre reumática. Eu tenho febre reumática, dá calafrio...

(...)

Eu sinto como se meus ossos tivessem tudo duro, como meu braço, olha eu nem estico ele, estrala. Sinto o pescoço também, dói o pescoço. Eu sei que dói do pé até o pescoço. Aí eu até falei pra ela [a médica], aí ela disse “Não mas é assim mesmo”. (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Através do diálogo com Margarida, podemos compreender como o processo diagnóstico da AR pode ser comprido e como pode se transformar nessa dor que não passa, como nos atenta Fleischer e Franch (2015). A peregrinação que Margarida vivenciou para descobrir que tem artrite reumatoide e a dificuldade que experiencia até hoje para o tratamento são exemplos de como a intersecção de mulher-negra-pobre pode ser problemática nos contextos de uma doença autoimune, degenerativa e “comprida”. Das quatro interlocutoras aqui citadas, ela foi a única que permaneceu trabalhando, mas, devido a ser um trabalho pesado corporalmente, nos períodos de crise da doença, ela não consegue realizá-lo. Abaixo ela descreve como foi esse processo e o tratamento que foi feito:

Cristina: Desde que você começou o tratamento com Dr^a Ágata, o que foi que vocês fizeram? Como foi?

Margarida: **Olhe eu fiquei muito debilitada, parecia até que eu tava com chikungunya, parecia.** Aí Dra. Ágata **passou umas injeções pra mim, foi quando eu comecei a me levantar,** eu fiquei debilitada mesmo, muito tempo, **de maio até novembro.** Eu parecia que tava com chikungunya mas eu fiz um exame e o médico falou que não era, **ai eu fiquei assim paralisada, eu só me levantava quando meu marido me levantava, não me cobria, não conseguia vestir nem a calcinha, fiquei bem debilitada mesmo.** Ai pronto, mas tava em tratamento com ela, né? Aí eu falei para ela e ela passou as injeções, **ai pronto, quando eu comecei a tomar essas injeções [em novembro] comecei a me levantar, aí em dezembro eu consegui já trabalhar.** (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Por ter chegado a esse nível de dor e debilidade em meio à epidemia de chikungunya¹⁶

¹⁶“A febre chikungunya é uma doença viral transmitida pelos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. No Brasil, a circulação do vírus foi identificada pela primeira vez em 2014. Chikungunya significa “aqueles que se dobram” em swahili, um dos idiomas da Tanzânia. Refere-se à aparência curvada dos pacientes que foram atendidos na primeira epidemia documentada, na Tanzânia, localizada no leste da África, entre 1952 e 1953. Os principais sintomas são febre alta de início rápido, dores intensas nas articulações dos pés e mãos, além de deos,

— doença que é caracterizada por intensas dores nas articulações —, ela compara o que passou durante a crise de artrite reumatoide com a chikungunya. Após passar quase um ano inteiro acamada, ela conta que teve uma resposta muito rápida às injeções dos medicamentos biológicos. Porém, já que é necessário o retorno a cada três meses, ela não pôde ir à consulta, pois tinha uma mamografia no mesmo dia, então foi no dia seguinte para remarcar, mas só seria possível após o carnaval. Quando conseguiu marcar, só havia vaga para junho, de modo que ela passou os últimos meses sem tomar a medicação, apresentando pioras no quadro da AR, além de ter havido complicações também em relação à diabetes, tendo desenvolvido uma vermelhidão e ferida próximo ao tornozelo. Ela conta que, para buscar tratamento para a vermelhidão, foi à UPA duas vezes e também consultou um clínico geral, mas não teve condições de comprar o remédio que foi passado, pois era muito caro.

Cristina: Aí de março para cá a senhora está sem tomar, como está?

Margarida: Tudo pior. A vermelhidão passou, eu tomei 3 caixas de cefalexina, mas ainda tá inflamado ainda.

Cristina: Mas o que que a senhora está sentindo nesse período que passou sem tomar?

Margarida: Dor no joelho, dor nas mãos, olhe aqui, tá inchado.

Cristina: **Quando a senhora acorda é pior?**

Margarida: **Minha filha, quase que eu não levanto. Hoje mesmo... Mas eu disse “não, tenho que ir para a médica!”, mas aqui o joelho quase que não saiu do canto.**

Cristina: Como a senhora tá trabalhando desse jeito?

Margarida: **Mulher, porque eu vou e faço das tripas coração, porque eu to precisando trabalhar.**

(Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

As metáforas evidentes em situações críticas como essa, em que ela precisa fazer um trabalho braçal mesmo convivendo com uma dor intensa, serão aprofundadas adiante. Nesse processo, no qual ela deixou de ir ao médico devido às complicações pela falta do tratamento, ela passou os meses anteriores com cada vez mais dificuldade de trabalhar ou mesmo de exercer as atividades cotidianas. Ela explica que o marido, que é pedreiro, tem *reumatismo* nas pernas e que, desde 25 de abril, os dois não trabalhavam. Quando descreve sobre as pessoas para as quais trabalha, ela diz:

Margarida: Assim, porque **essas pessoas que eu vou trabalhar elas são pessoas que eu trabalhava antes, de dez anos às vezes, aí elas aceitam engomar, lavar roupa, eu consigo. Aí elas não se importam muito se... mas eu faço de tudo para estar bem lavado, embora que de noite eu esteja com dor**, mas quando eu to fazendo movimento alivia, mas quando eu paro aparece tudo de novo. (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

tornozelos e pulsos”. Disponível em: <http://www.bio.fiocruz.br/index.php/chikungunya-sintomas-transmissao-e-prevencao>. Acesso em: 12 de agosto de 2018.

Margarina, acionando metáforas, narra a experiência da doença no cotidiano e nos conta que faz *das tripas coração* no intento de executar o trabalho com a melhor qualidade possível. Ela realiza as lavagens à mão e engoma mesmo que à noite esteja sofrendo com ainda mais dor. Embora as dores no corpo sejam intensas, ela ressalta a necessidade de se manter e ressalta também que o movimento colabora, chegando a aliviar as dores, mas, se parar menos de meia hora, as dores já voltam: “Mas o meu é assim, se eu começar a fazer as coisas alivia as dores, eu consigo fazer, mas assim se eu parar uma meia hora, quando eu levantar minha filha...”.

Ao buscar compreender como é o cotidiano e se há apoio familiar, perguntei sobre os familiares. Ela disse que tem três filhas e um filho e que tem o apoio maior de uma delas — que mora com ela — e que não tem ajuda de amigos. Detalhando sobre a família, ela explicou que o filho trabalha como fiscal de loja de supermercado; a filha mais velha tem 26 anos e trabalha com o marido no mercado; a filha que mora com ela tem 23 anos e é garçonne; e a filha mais nova, com 20 anos, tem síndrome do pânico. Em relação à filha mais nova, Margarida explica que ela passa mal em lugares onde há muita gente, e que deixou de estudar porque tem medo de andar de ônibus e só quer ir de Uber, mas não tem condições para isso, contudo Margarida diz que sua filha já está melhorando porque está andando de trem para se deslocar do bairro do Planalto, onde vive, para o Alecrim, bairro comercial, um deslocamento com cerca de 10 quilômetros.

Cristina: Como foi a reação das suas filhas e marido quando descobriu que a senhora tem AR?

Margarida: Mulher, antes elas diziam assim, por que eu trabalhava de segunda a sábado, dizia **“Mãe, a senhora vá se cuidar” quando começou a dor, “deixe de trabalhar”, “não, depois eu vou”**, aí aparecia um serviço aí eu ia, chamava para outro, aí ia a semana todinha. Aí quando eu piorei mesmo que foi mais ano passado aí ela disse “Tá vendo aí, isso porque a senhora não se cuidou!”, meu filho diz também “se a senhora tivesse se cuidado num tava desse jeito não, agora a senhora só ligava em trabalhar, trabalhar”. **Assim às vezes eu sinto uma culpa, que eu só ligava em trabalhar mesmo, até da minha filha ter adoecido.** Porque tem a outra, começou com uma dor no estômago, e eu não ligava assim de ir para médico, o negócio era só trabalhar trabalhar, aí quando piorou mesmo ela, fez endoscopia, deu ferida, aí depois eu me senti culpada, como se não tivesse cuidado dela. (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Nesse diálogo, o fator da *culpa* se tornou latente, visto que, frente à necessidade de manutenção da economia familiar, ela deixou de lado a dimensão do cuidado consigo mesma e até com suas filhas. Entretanto, no decorrer da conversa, compreendi que ela se detinha a ir apenas à ginecologista e a fazer exames dessa alçada; outras especialidades não eram buscadas e, mesmo quando estava doente, trabalhava, só buscando algum tratamento quando a situação estava já muito complicada — como no começo da AR, quando ela quase não conseguia andar,

a ponto de atribuir o desenvolvimento da doença ao trabalho, que a obriga a realizar muitos movimentos sem nenhum preparo para isso, exigindo muito do corpo. Em virtude disso, perguntei:

Cristina: O que a senhora entende por artrite reumatoide?

Margarida: **Eu entendo que é uma doença que não tem cura**, eu acho, porque as vezes eu fico pensando assim, **eu tomo tanto do remédio e num fico boa de uma vez**. Dra. Ágata já falou “AR não tem cura, tem medicamento para aliviar as dores”

Cristina: Como a senhora se vê em estar com uma doença que não tem cura?

Margarida: Mulher, **às vezes, eu me sinto uma doente, mas é assim mesmo**, essa é a vida né? **Eu dou graças a Deus porque ainda tô andando**, quem vive numa cadeira de rodas, em cima de uma cama também. E eu dou graças a Deus que eu ainda ando, eu sei que é com dificuldade, mas eu ando.

(Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Mesmo compreendendo que é uma doença sem cura, ela se questiona sobre a quantidade de remédios e o fim dos sintomas. É válido lembrar que o peculiar dessa enfermidade é que a própria medicina tem dificuldade em definir as causas e o tratamento e que, por se tratar de uma doença crônica, esta pode demandar adaptações no estilo de vida e ainda ter acesso a períodos de comportamento clássico do *sick-role*, papel do doente (PARSONS, 1951), quando ocorre um aumento repentino dos sintomas ou uma intervenção cirúrgica.

Bury (1982) explora e nos leva a pensar a rede social que envolve a vida do doente e as mudanças que ocorrem quando determinadas regras de reciprocidade e suporte mútuo são quebradas. Ao envolver a perspectiva de uma dependência crescente, as expectativas que os indivíduos desenvolviam para o futuro precisam ser reexaminadas e, concomitantemente, os espaços e as relações também.

Os especialistas terapêuticos nesse estudo de caso — os médicos, especificamente reumatologistas — são procurados para o diagnóstico, o qual, caso seja confirmada a artrite reumatoide, pode intensificar uma situação de medo da dependência e da invalidez (Bury, 1982), pois é salutar que o corpo médico não tem uma resposta uníssona sobre a causa e o tratamento. Evidência que abre possibilidades para que o paciente construa a imagem da doença e escolha o tratamento de acordo com significações e experiências vividas e compartilhadas pela constelação familiar e pessoas próximas.

Ao perguntar sobre o histórico familiar, Margarida contou que o pai tinha dor e inchaço no pé e que, por consequência disso, andava mancando; mas ele nunca procurou um médico, pois comprava pomadas e fazia seus próprios remédios, baseados em ervas medicinais — como mastruz com leite, vassourinha, chá de jatobá e outros componentes que ela não lembrou.

Cristina: Você nunca tentou não?

Margarida: **Não, agora que eu to olhando umas plantas que tem, tem uma**

tal de canela de velho, pata de vaca, pitanga e gengibre, eu gosto de tomar o chá.

Cristina: E a canela de velho você sabe como é pra usar?

Margarida: Comprei ainda não.

Cristina: Você ouviu falar onde?

Margarida: **A mulher que eu trabalho tem reumatismo e ela comprou.**

Pronto, eu saí da enfermeira por causa disso, porque eu fiquei doente e ela precisava, porque ela tinha criança. Mas essa outra que toma pata de vaca eu tô indo ainda de 15 em 15 dias.

Cristina: Ela toma o chá da pata de vaca?

Margarida: Não, ela toma o remédio. Mas o marido dela falou que tem a planta também.

Cristina: O remédio que você diz é um comprimido ou uma bebida?

Margarida: Bebida.

Cristina: Tipo uma garrafada?

Margarida: É, uma garrafada.

Cristina: Aí você tá pensando em começar a tomar?

Margarida: **É, to pensando em comprar pra mim tomar e ver se dá certo, e essa pata de vaca também ainda vou comprar. Agora to só com o chá de gengibre.**

Cristina: E tá ajudando?

Margarida: Eu tô sentindo que tá.

Cristina: Você toma todo dia?

Margarida: Tomo de manhã e de noite. **E meu marido também, ele tá melhor do que eu.** (Entrevista com Margarida, 16/06/2018; grifos meus)

Das interlocutoras com as quais me deparei através do HUOL, Margarida é uma das poucas que utilizava ervas medicinais. O modo como seu pai se tratava, atrelado à influência da pessoa para a qual ela realiza serviços domésticos — que utiliza garrafada como tratamento para reumatismo — é um dos fatores que contribuíram para que ela recorresse às plantas em seu processo terapêutico.

Ademais, por ter diabetes e hipertensão, ela também convive com outras particularidades; visto que as duas são doenças crônicas, carregam em si o fato de serem doenças compridas, com as quais a pessoa irá conviver e irá desenvolver estratégias e significados para *ela*, como ressalta Fleischer (2018), em Descontrolada, se remetendo à *ela*, a pressão, que ainda pode ser atrelada à outra doença de longa duração, como a diabetes, que também é operada na biomedicina em termos de controle, isso é, enquanto algo que precisa ser medido, regrado, controlado. Nesse sentido, a autora analisa que há uma série de recomendações, restrições e processos terapêuticos implicados quando há o que é chamado, na área da saúde, de *comorbidades*. Isso pode gerar sujeitos medicalizados que tomam mais de cinco remédios ao dia para distintos diagnósticos; fato que demanda uma atenção por parte desta pesquisa que poderá ser analisada de modo mais aprofundado no decorrer da prática etnográfica.

Quanto às indicações da nutricionista, Margarida reclama sobre a falta de percepção da

realidade social que ela vivencia, pois a nutricionista indica alimentos que ela não tem condições de adquirir, como arroz e macarrão integrais, impossibilitando que ela realmente adeque as necessidades alimentares dentro do seu contexto.

A fim de saber os efeitos da AR nos demais aspectos da vida, indaguei para que lugares ela costumava sair e ela disse que ia apenas à Igreja Católica, mas que, devido à doença, vem tendo dificuldades, pois costumava ir à missa às 6:30h, porém, como tem rigidez matinal e fortes dores no joelho, fica ainda mais difícil:

Margarida: **É! Aí assim, às vezes eu quero ir à noite, mas eu tenho medo de ... porque as meninas trabalham, eu tenho duas que são evangélicas, aí quem é católica igual a mim trabalha a noite, aí eu fico esperando ela ter folga para a gente ir. Porque assim, eu quero ir com uma pessoa, por que eu não tenho a sustância né? Nos pés. Quero tipo tomar. Para subir no ônibus é uma complicação, eu fico com vergonha mas às vezes o povo me ajuda a subir. Assim pra trabalhar é ruim que só, mas eu consigo.** É bem complicado.

Cristina: Em relação ao tempo em que você ainda não tinha tido a AR para agora teve alguma diferença, os amigos se afastaram?

Margarida: **Não é que se afastaram, assim eu ia para a casa delas e elas iam pra minha, mas aí acabou depois disso,** assim eu não vou para lá, quando a gente se encontra é que a gente conversa, às vezes no supermercado, na casa lotérica, mas assim, como era antes, não é mais não. Muitas coisas eu deixei de... ir, eu não sei se você conhece Santa Cruz? Pronto eu não vou mais, a casa da minha filha que tem o supermercado, pronto, eu não vou a pé. E assim, quando eu ia para Guarabira/PB que tem a estátua de Frei Damião também, já subi muitas vezes, mas agora não subo mais. (Entrevista com Margarida, 15/06/2018; grifos meus)

Com uma restrição física para o deslocamento, Margarida não vai mais a lugares costumeiros — como a praia, a casa das amigas e a igreja —, além de não realizar mais as romarias e caminhadas que são recorrentes para os praticantes do catolicismo. Logo, algo que constitui a sua subjetividade e compõe a sua vida social está sendo subsumido devido às limitações da experiência da doença, o que pode gerar um agravamento do quadro de saúde mental dessas mulheres, visto que as práticas religiosas são colocadas como modos de superar o sofrimento e a falta de acesso aos ritos coletivos pode gerar ainda mais adoecimento.

Além disso, através do que ela nos conta, também podemos ver que sentimentos como vergonha aparecem. A restrição que a doença causa não se relaciona somente à limitação física, mas também impede o trânsito por outros motivos, dentre eles o medo de cair e de ser vista nessa situação. Com vistas a isso, a seguir, há uma pequena descrição do grupo de esclerose que o HUOL promove e, nele, podemos perceber a importância da formação em participação em grupos (ou redes sociais, como visto anteriormente) no processo terapêutico.

3.2 Descrição do grupo de Esclerose

Dentro da busca por estudar a saúde, a doença e os processos de cura, as pesquisas antropológicas traçaram diferentes rumos ao longo do tempo, mas foi a partir dos anos 1970 que se começou a considerar os aspectos sociais, culturais, cognitivos e interacionais envolvidos no processo de busca da cura das aflições. A partir desse ponto, o saber biomédico foi deslocado do ponto central e passou a ser feita uma análise interativa do itinerário a partir das redes sociais envolvidas. Foi através de um trabalho desenvolvido por Janzen (1978) na África que a ideia de *management group of therapy* tomou corpo, pois passou a se considerar toda a mobilização social que ocorre ao redor do indivíduo doente (RABELO, ALVES, 1999). Desde o apoio moral às ações, a rede social é o que vai dar a sustentação para a experiência da doença, a escolha do especialista e a trajetória do itinerário terapêutico.

Após me dedicar à compreensão do funcionamento do hospital, da dinâmica de atendimento e de ir aos poucos conhecendo os espaços, pessoas e fluxos, fui me inteirando sobre os grupos de pacientes que existiam internamente, tais como o de lúpus e o de esclerose sistêmica, e tive a oportunidade de participar de um desses encontros, a convite de uma pessoa que conheci enquanto realizava pesquisa etnográfica no corredor de espera e de Girassol, que também faz parte. Então, diante do fato de que a AR e a esclerose têm características semelhantes, pois são autoimunes, sistêmicas e degenerativas, creio ser plausível trazer aqui o relato sobre a atividade da qual participei.

Os encontros do grupo acontecem quinzenalmente nas segundas feiras às 11:00h e são voltados para pessoas com esclerose — entre os participantes estavam pacientes, profissionais e demais pessoas que se interessarem sobre o tema, sendo uma atividade aberta ao público. Participei do encontro ocorrido em agosto, que contou com a participação de seis pessoas com esclerose e de cinco profissionais da área da saúde, entre eles estava uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional, uma residente em medicina e dois educadores físicos (a especialidade do dia era voltada para a educação física). A chegada das participantes se deu antes dos profissionais; os momentos anterior e posterior ao grupo foram de muita troca entre elas sobre suas vivências, desde medicamentos fitoterápicos que estão surtindo efeito na experiência da doença de algumas delas até perguntas sobre como uma delas estava, visto que há pouco estava internada no hospital devido ao agravamento do caso.

Quando a reunião começou, o educador, que estava à frente, perguntou se elas faziam atividade física. Algumas caminhavam, mas relataram dores, formigamento e até quedas devido ao caminhar. Uma delas fazia dança do ventre, pois era a única atividade sem impacto que ela

encontrou, que a permitiria mexer o corpo sem causar danos; ela narrou que chegou à aula a convite de uma vizinha e, quando foi pela primeira vez, ainda estava de muleta. Essas aulas ocorriam na UFRN, com uma professora que também ministrava aulas de yoga e dança cigana, mas o projeto acabou, então ela começou a realizar essa atividade em outro espaço.

Depois, o educador foi dando orientações sobre a importância da atividade física, em especial a caminhada, como uma prática acessível à maioria, embora algumas tivessem muita dificuldade de andar dentro da própria casa até a cozinha, por exemplo. A partir disso, ele frisou que o alongamento diminui os efeitos da esclerose e que a caminhada diminui a inflamação do corpo, sendo importante a inclusão de exercícios simples, como os que já foram passados pela terapeuta ocupacional em encontros anteriores — a movimentação de punhos e pés, por exemplo, acrescentando a caminhada, que pode ser iniciada com práticas de dez minutos, tendo como referência a respiração. A partir do momento em que se começa a respirar pela boca, é o momento de reduzir o ritmo, além da dor também ser um limite para a pausa. Ele indicou iniciar o ritmo e a quantidade de vezes na semana de maneira lenta e gradual, começando com duas ou três vezes, podendo chegar até cinco vezes, visto que não é indicado fazer todos os dias, assim como o aumento do tempo, que, em alguns meses, pode chegar a meia hora de atividade, intercalando caminhada e corrida na forma de trote.

Também surgiram, no decorrer do encontro, dúvidas sobre alongamento. Uma delas sentia mais dor caso realizasse o alongamento antes, então o educador frisou que, se o alongamento é feito antes, se torna ainda mais imprescindível que ele seja realizado também depois do exercício. Muitas relataram como a síndrome ou o fenômeno de Raynaud tem efeitos no dia a dia e nas atividades físicas, pois os pés e mãos ficam dormentes, roxos e sem sensibilidade, remetendo fortes dores, como um beliscão e até *cãibra na costela*, que chega a impedir de respirar. Sem demora, houve uma discussão sobre o porquê dessa dormência, e explanou-se que não ocorre por causa da compressão do nervo, mas sim por conta da dificuldade de vascularização que a síndrome de Raynaud causa; logo, foi recomendado agasalhar-se. Nesse momento, perguntei se havia alguma indicação sobre automassagem e eles disseram que é importante, mas ainda não haviam passado orientações sobre isso.

Logo depois, o educador falou sobre a massagem miofascial e explicou que a pele é algo que interliga toda a pele, tendo um efeito em todo o corpo a partir dos pontos de tensão, por isso fazer essa massagem surte efeito. Ele também esclareceu que, até pouco tempo, não se percebia a eficácia terapêutica dessa prática. Naquele momento, pessoas que já tiveram oportunidade de acessar a massagem relataram a sensação dos pontos que são percebidos através dessa liberação, como também o processo posterior, demonstrando sua eficácia.

Também se falou da atividade na piscina aquecida, que, com o movimento da água, já gera uma massagem, além de promover o relaxamento através do calor. Nessa altura, eles conversaram sobre se a piscina aquecida da UFRN estava funcionando ou não, visto que algumas das pessoas ali conheciam aquele ambiente. Foi, então, frisado que, devido à rigidez matinal, que também é comum às pessoas com esclerose, a melhor hora para fazer atividade física é entre 17:00h e 18:00h, ou até três horas e meia antes de dormir.

No momento posterior a esse, começou a haver mais compartilhamentos sobre a dificuldade de conviver com as dores. Elas frisaram “o desespero que bate” na experiência da doença e da dor, e que o pior nisso tudo é a falta de informação. Uma das pessoas presentes disse que, durante muito tempo, não teve diagnóstico fechado, o que a levou a passar anos diagnosticada com artrite reumatoide devido à similaridade dos sintomas com doenças como a fibromialgia. Nessa conversa, uma delas reforçou que é necessário buscar a informação “para não cair no vitimismo” e que é comum ficar sensível no começo, “mas é a forma como a gente olha o fato”. Nesse momento, a psicóloga presente — que ajudou na formação desse grupo — explicou que “quando a doença encontra o sujeito, cada um vai reagir de uma maneira” e que cada um tem um acometimento diferente, fazendo notar que determinados efeitos que surgem em algumas pessoas não irão se desenvolver em outras, e completou com a percepção de que 80% das nossas preocupações não vão acontecer.

Uma das pessoas presentes afirmou que demorou dez anos para reconhecer isso e colocou que “Tenho que melhorar a partir da minha perspectiva”, isso é, considerando seus limites e potências. Ela também pontuou a necessidade de desenvolver estratégias para caminhar devagar, no próprio ritmo, e as pessoas que estão com ela devem se adequar para acompanhá-la. Outra pessoa expôs que a mãe sugeriu que ela fosse caçando *pokémons* (se referindo ao jogo Pokemon Go) para caminhar mais devagar — essa foi uma das estratégias citadas. Quando estavam discutindo sobre a questão de estar numa fila preferencial, muitas frisaram a necessidade de não se preocupar com a *ignorância alheia*; e, quando se falou sobre sentar na cadeira de deficiente, muitas afirmaram que não sentam nesses locais.

Dessa maneira, a conversa foi se estendendo para além do horário previsto e continuou após a saída da sala em que havia a reunião. Elas compartilharam informações sobre lugares para comprar utensílios úteis como boas luvas, por exemplo, e marcaram de, após o próximo encontro, saírem juntas para algum lugar para conversar mais.

3.3 O Retorno

Uma das minhas interlocutoras estava presente nessa reunião. Girassol, que tem esclerose, lúpus e AR, participa com assiduidade do grupo. Ela foi a única das quatro citadas acima que conseguiu realizar o retorno da consulta, visto que as vagas são restritas frente ao tamanho da demanda e diante do fato de que a abertura para marcação de consultas para a reumatologia havia acontecido pela última vez no dia 18 de julho e não havia previsão para mais nenhum dia de setembro, pois a liberação das datas dependia do envio das informações por parte da Secretaria Municipal de Saúde e não apenas do HUOL. Girassol teve que marcar o retorno ainda em junho e só conseguiu porque foi informada através do grupo de esclerose, via *WhatsApp*, onde elas compartilham informações como essa.

Então, consegui realizar algo que almejava: acompanhá-las a ponto de poder estar em um retorno. Assim como na consulta com Margarida, Girassol foi recebida por uma residente de medicina, que começou fazendo perguntas sobre o que ela tem sentido, que remédios tem tomado e se vem sentindo alguma dor, para, depois de preencher a ficha ambulatorial, fazer um exame clínico e, então, chamar o médico responsável para avaliarem juntos a situação da pessoa. Assim aconteceu e isso durou cerca de uma hora e meia. Ela, que havia chegado no HUOL às 6:30h da manhã para uma consulta com a dermatologista, novamente tinha acordado por volta das 3:00h para andar até o local onde pega o transporte municipal às 4:00h. Com a dermatologista, ela aplicou nitrogênio líquido nas verrugas das mãos, mas, devido à presença do fenômeno de Raynaud, a médica teve receio, pois o congelamento realizado poderia facilmente interagir com os efeitos da síndrome e danificar o tecido, então o tratamento foi iniciado e ela estava indo aos poucos na aplicação do nitrogênio. Ao perguntar como ela estava se sentindo, Girassol disse que estava bem e que tinha melhorado graças às infiltrações que haviam sido feitas nos cotovelos e no punho direito.

Ao ser questionada sobre alguma queixa, Girassol disse que sentia dor no estômago há mais de um ano, então a residente perguntou o que ela utilizava de medicamento e foi percebido que ela utiliza em torno de cinco medicações, sendo elas: hidróxido de cloroquina, também chamado de reuquinol, que ela compra pois já faz quase um ano que não tem na UNICAT; a nefidipina retard de 10mg, que comprava de 20mg e dividia ao meio, pois nem sempre havia no posto de saúde (nessa mesma consulta, o médico pediu para começar a alternar um dia 10mg e, no outro, 5mg; ela também compra omeprazol, prednisona e ácido fólico. Quando o médico chegou, começaram a conversar e ela disse que sentia dores. Ele perguntou se ela estava tomando o omeprazol e ela disse que não utilizava com regularidade; ele perguntou o porquê e

ela disse “parei por mim mesma” e explicou que ela precisa fazer isso para parar de sentir a dor no estômago.

Eles continuaram conversando sobre os medicamentos que ela havia rejeitado, como o Metotrexato, ao qual teve uma intolerância gástrica e, como consequência, passava muito mal, assim como ao Retuximab, ambos medicamentos utilizados para algumas doenças autoimunes; e, no caso do Retuximab, em casos de leucemias e linfomas. Ele também perguntou se havia algo que a estava incomodando e ela disse que estava achando a urina muito amarela, mas não sentia nenhum incômodo, dor ou ardência, então ele requereu o exame de urina, pois “esses pacientes têm muita” infecção urinária assintomática.

Então, começaram a checar quais exames ela havia levado. O último ecocardiograma era de 2014, pois ela não tinha conseguido marcar, logo, nessa consulta, ela levou um ecocardiograma recente e uma tomografia. Sua última endoscopia era de 2015, e ela não teve o encaminhamento para tal. O médico frisou a necessidade de fazer esses exames, pois era preciso checar os pulmões devido a agravamentos que podem ocorrer e não serem percebidos sem esses exames. Ela se referiu a uma melhora com as infiltrações de Triancinolona, que foram realizadas pela primeira vez nos cotovelos e no punho direito. Girassol conseguia se movimentar com mais facilidade, com bem menos dor, mas o pulso esquerdo permanecia dolorido e inchado. Entretanto, explicou que, nos primeiros quatro dias, as articulações que sofreram a aplicação ficaram muito inchadas. Assim, o médico a indicou para a fisioterapia. Girassol disse que o serviço era oferecido no posto de saúde da sua cidade, mas que era *ruim de marcar*.

Diante de tantos gastos com medicamentos, loções para a pele e demais itens mantidos apenas pelo bolsa família, ela explicou que já requereu o benefício de prestação continuada quatro vezes e não conseguiu. Também contou que, em conversa com uma amiga, foi informada da possibilidade de requerer um adicional no bolsa família devido às doenças, então pediu um atestado para declarar. O médico disse que ela ainda era nova, perguntou até que série havia estudado, quantos anos tinha e a estimulou a estudar, mas ela disse que não tinha condições, visto que até ficar sentada durante muito tempo gerava incômodo. Depois, ele pediu para a residente preparar esse atestado. Num momento posterior, ela me falou que, por ser médico da perícia, já haviam comentado com ela sobre como é difícil ele “liberar um atestado”, então ela frisou sobre a dificuldade que teria em ter um trabalho devido ao fato de ter que estar regularmente no hospital e indagou “Mas como a gente vai fazer isso se vive aqui no hospital? Vai viver de atestado?”. Seus questionamentos são dignos de uma reflexão a ser feita ao longo dos próximos meses, atrelada a outras que estou encontrando neste percurso.

Durante a consulta, enquanto a residente lia para o médico o que preencheu na ficha ambulatorial da paciente, o médico, que também é professor, perguntou à residente o que o caso dela representava, se era um *overlap* ou um caso de doença mista, então ele explicou que era um caso de *overlap*, que significa a sobreposição de diferentes doenças, pois a doença mista é uma tríade única que consiste em lúpus, esclerose e polimiosite. Nessa hora, o médico falou para mim “está tomando nota, né?” e expliquei que era necessário, pois, ao sair da consulta, poderia esquecer esses termos. O fato é que a sobreposição dessas doenças faz com que ela tome todos esses medicamentos citados no início, assim como necessite de diversos papéis que vão desde exames — como a urocultura e demais exames de rotina para a próxima consulta — ao encaminhamento para a fisioterapia e para o oftalmologista, além do laudo médico, da marcação para a próxima consulta e das receitas de todos os remédios que necessita buscar na UNICAT, no posto e na farmácia.

Ao sairmos da consulta, fomos à sala de marcação e descobrimos que ainda não se sabia o dia de marcação da consulta com os reumatologistas, pois era dia 17 de agosto e o indicativo era marcar em setembro para ser atendida em novembro ou dezembro. Para Girassol, que ia ao HUOL com frequência — tanto para a dermatologista quanto para os encontros do grupo de esclerose — e que, por estar no grupo do *WhatsApp*, tinha conseguido retornar para a consulta em agosto e renovar o que era necessário e solicitar as demais demandas em agosto, consultar-se em novembro ou dezembro estava dentro do previsto para os três meses, mas para as outras três pessoas que conheci em junho, que não haviam conseguido o retorno para agosto, ser atendida apenas no final do ano significava passar em torno de três meses sem os medicamentos e o acompanhamento.

O que levou cada uma delas a não conseguir a marcação foram distintos fatores, além do que é comum a todos: a pouca quantidade de fichas para o tamanho da demanda, além da falta de informação sobre o dia da marcação, tal como já foi dito. Durante os meses de junho e julho, liguei para cada uma delas para saber como elas estavam, quando elas estariam no hospital e, assim, fui compreendendo os diferentes processos. Jasmim, que na última consulta estava solicitando um atestado para adquirir um benefício devido à doença, descobriu que o papel que tinha levado não estava correto e só queria o atendimento da médica para o preenchimento desse documento, mas quem ligava para a central de marcação era sua irmã, a qual disse que ligava e não tinha atendimento. Então, Jasmim, que já não estava tomando os remédios da UNICAT porque tinha viajado, estava sentindo dor no joelho ao amanhecer, e utilizada prednisona e nimesulida para as dores.

Tulipa, por outro lado, não buscava os remédios na UNICAT, mas sim os comprava, e

não sabia quando ia voltar ao médico, pois ele tinha pedido para retornar com quatro meses, mas ela disse que viravam seis ou sete. Como estava se sentindo melhor, ela não havia tentado uma marcação nem havia ligado para se informar. Ela estava passando por problemas familiares e disse que estava “mais ou menos”, focando em um problema maior que apareceu. Não entramos em detalhes e combinamos de nos encontrar depois.

Ao falar com Margarida em julho, ela havia dito que iria à UNICAT tomar a injeção, mas que ainda estava com muitas dores nos joelhos e continuava mancando, por isso havia comprado uma garrafada de sucupira e canela de velho e estava gostando dos efeitos. O joelho ainda estava doendo quando andava depressa, mas o ferimento que tinha na perna quando nos encontramos ainda não tinha sarado devido à diabetes. Então, ela foi ao posto de saúde; e os médicos, que só tinham passado antibióticos e óleo de girassol, indicaram que ela precisava ir a um *médico de veia*. Ela estava trabalhando três dias na semana, em geral lavando roupa e engomando, e explicou que, ao final da tarde, as mãos doíam, mas que ela precisava trabalhar.

No decorrer dos meses, fui me comunicando com ela para saber sobre o ferimento da perna. Ela contou que conseguiu uma consulta paga através de uma pessoa para a qual ela trabalha. O médico disse que seria necessário fazer um procedimento na perna em várias sessões, que custavam em torno de 200 reais. Ela tentou fazê-las no posto, mas descobriu que eles não fariam tal qual esse médico, então conseguiu doações e fez a primeira sessão.

Margarida disse que a *carne subiu*, pois o ferimento já estava em tal profundidade que estava perto de alcançar o osso. Contudo, ela não tinha como pagar os outros procedimentos e estava pensando em pedir doações novamente, pois agora já não estava mais com condições de trabalhar — tinha muitas dores nos punhos e no joelho e não estava conseguindo andar nem para tomar as medicações na UNICAT, que ocorrem quinzenalmente. Ela disse que tomou a medicação na terça e que, na quinta, dia em que nos falamos, estava se sentindo melhor, mas não entendia como tomava tanto remédio e o joelho não ficava bom. Também explicou que estava conseguindo abrir e fechar a mão, mas não tinha mais força. Então, perguntei se tinha acontecido algo nos últimos meses e ela disse enfaticamente que sim, que estava com muita preocupação e que, devido à pressão alta, tinha medo de ter um AVC.

A situação que ela relata é comum a muitas pessoas que têm AR: a sobreposição de doenças compridas fazem com que elas constantemente vivenciem períodos de crise, e que uma doença cause efeitos na outra, atrapalhando, às vezes, a cicatrização, piorando o processo inflamatório ou mesmo causando preocupações sobre possíveis efeitos, como o AVC. Essa questão será detalhada adiante com o maior desenvolvimento da pesquisa.

Através dessas experiências, podemos notar quão extenso pode ser o processo das

doenças de longa duração, permeado por estratégias, interesses distintos, conflitos e incongruências que colaboram para a evidência de que as redes sociais que rodeiam o doente também são mutáveis e situacionais, e que a noção de cuidado é construída intersubjetivamente, negociada, significada e praticada de maneira distinta em cada grupo e membro deste.

O termo itinerário terapêutico, tal como já explanado, foi absorvido por diferentes campos de estudo e atuação, de tal forma que os profissionais em saúde biomédica também estão fazendo pesquisas com base nessa concepção, podendo negligenciar, contudo, alguns fatores relevantes na Antropologia da Saúde e da doença para exaltar outros evidentes na medicina. Interessa, então, destrinchar a Antropologia da Saúde como área de estudo permeada por um campo de possibilidades de saberes e práticas, metáforas, experiências de vida, dor, saúde, processos de cura, remissões, itinerários e peregrinações.

Para tanto, lembramos o que Maria Epele elaborou sobre *a recursividade como modo de aprender*, os modos em que os argumentos e a vida se entrelaçam e coproduzem, de forma que é preciso descolonizar determinados conceitos que se corporificam, inclusive para que possam ser alcançadas outras sensibilidades, outros padrões de inteligibilidade (EPELE, 2018). Por fim a autora nos contempla com a noção de que a *práxis* do argumentar é um processo aberto a todos:

Caracterizado pela imprecisão do seu desenvolvimento e devir: uma sorte de solução de compromisso frágil e instável entre o conhecido e o novo, o estabelecido e o criativo, os saberes e as realidades, o estrangeiro e o local, o estranho e o familiar, as continuidades e as rupturas. (EPELE, 2018, p. 127. Tradução da autora)

Com isso, ela nos permite e estimula a buscar outras lógicas argumentativas. Assim, realizar uma pesquisa antropológica é um treino minucioso de atenção e cuidado: estar com o outro e a outra, consigo e com todo o resto do ambiente e sentir o que nos rodeia, o que aquela pessoa carrega, por quais desafios é perpassada e como dá vazão a esse drama social.

O capítulo a seguir foi constituído com interlocutoras que conheci através de pessoas próximas, seguindo o princípio da metodologia bola de neve. Trilharei histórias de modo mais entrelaçado para, por meio das narrativas e vivências, podermos perceber os marcadores sociais da diferença de maneira mais explícita.

CAPÍTULO 4
TECENDO HISTÓRIAS:
SOBRE DORES, CUIDADOS E ITINERÁRIOS

As histórias trazidas até agora revelam apenas alguns aspectos do que podemos pensar sobre as vivências com artrite reumatoide. Nas próximas linhas, serão tecidas e entrelaçadas mais histórias, nas quais me voltarei a três mulheres que compõem parte da rede de pessoas que foram conhecidas através da pesquisa de mestrado: Orquídea, Gloriosa e Aroeira.

Irei tratar dessas histórias da mesma maneira como as narrativas chegaram: alineares, transpassadas por fatos, papéis, memórias e digressões. Assim, as trajetórias serão trazidas com o objetivo de fazer ver os nós comuns, perceber os nódulos sinoviais que ligam e ajudam a adensar a discussão sobre a vivência com a artrite reumatoide, utilizando — como será visto em detalhes a seguir — as narrativas para a compreensão do contexto, sendo a trajetória de vida um meio de entender os processos de saúde e doença vivenciados. Atentando, também, para a discussão levantada por Bourdieu (2006) sobre a ilusão biográfica, ou sobre como a nossa própria biografia é construída à medida que falamos sobre ela e exaltamos determinados fatos em detrimento de outros, podendo essa mesma narrativa ser alterada ao longo do tempo em que se vai percebendo algumas situações sob outra ótica. Tendo isso em mente, busca-se compreender como as pessoas estão construindo suas biografias levando em consideração o potencial de ruptura biográfica (BURY, 1982) que uma doença crônica carrega, acrescido do potencial de reconstrução narrativa (WILLIAMS, 1984), isso é, investiga-se em cima desse detalhe sobre a capacidade de reformulação da vida que uma situação crítica proporciona.

Pensar em ruptura biográfica nesse contexto é levar em consideração as causas e os significados atribuídos, o itinerário terapêutico percorrido, os recursos que são mobilizados, as interações que surgem, tanto com médicos como com outros doentes, a formação ou ausência de redes de cuidado oficiais e não oficiais, e ainda a reconstrução narrativa (WILLIAMS, 1984) que acontece com o desenvolvimento da doença.

Segundo Williams, essa narrativa pode ser rotineira no que se refere aos comentários e às digressões — a consciência prática para acontecimentos da nossa vida diária que ajuda a torná-los inteligíveis —, ou ela pode ser reconstruída. Nessa percepção:

“Narrativa é um processo de explicação contínua no qual se dá algum tipo de ordem plausível a incidentes e eventos mundanos da vida diária. Se “biografia” conota as relações recíprocas indeterminadas entre os indivíduos e seu meio e entre este meio e a história e a sociedade de que fazem parte, então a narrativa pode ser vista como o correlato cognitivo disto, comentando e afirmando a realidade multiforme da experiência biográfica no que se refere tanto à noção de si mesmo quanto da sociedade.” (WILLIAMS, 1984, p.198. Tradução da pesquisadora)

Narrar pode ser vista, então, como uma ação reparadora, na qual o sujeito pode reconstruir a noção de si. Seria interessante observar que, devido às interações que existem

entre o sujeito e a doença, o paciente e o médico, o doente e os remédios, as práticas terapêuticas e a rede em volta, podemos perceber os diversos vieses pelos quais se dá o reconhecimento necessário para se trilhar um itinerário e alcançar uma eficácia terapêutica. Nesse aspecto, o ambiente virtual pode ser visto como uma plataforma para as pessoas poderem interagir, compartilhar experiências, ser acolhidas, fazer parte de um grupo de aflição, nos termos de Turner (2005), assim como esse ambiente virtual onde se tornar um espaço terapêutico no qual a narrativa sobre a vivência emerge e serve como modo de aliviar o sofrimento.

Assim, percebemos, nos estudos antropológicos em saúde, que a doença deve ser encarada como um processo e uma experiência, tal como elaborou Byron Good na reflexão sobre os significados dos sintomas e a experiência da doença, em seus estudos dos anos de 1980 e 1990. No contexto da sociologia e da antropologia brasileira, Paulo César Alves e Miriam Rabelo produziram sobre narrativa e experiência da doença durante a década de 1990, assim como Esther Jean Langdon, que, na busca por tornar essa discussão mais acessível, sistematizou fatores que estão imbricados na relação entre mal-estar/corpo: a severidade da doença, acessibilidade e experiências anteriores com os tratamentos, colocando que:

“Frequentemente a doença se torna uma crise que ameaça a vida e desafia o significado da existência. Muitas pessoas e grupos são mobilizados no processo terapêutico, e os significados da doença no contexto mais abrangente (relações sociais, ambientais e espirituais) são explorados. Através dos episódios da doença envolvendo diagnósticos, tratamentos, e avaliações sucessivas, as pessoas procuram os sinais extra-corporais, tais como nas relações sociais ou nos movimentos cosmológicos, para compreender a experiência de sofrimento” (LANGDON, 1995).

Como apontou Langdon, muitas vezes a doença é vivenciada como uma crise e ocorre todo um processo de busca, compreensão e ressignificação; frente a isso, remete-se aqui a discussão elaborada por Gareth Williams (1984) sobre a reconstrução narrativa da própria vida ou da experiência da doença em si, que pode ocorrer devido à experiência da doença crônica e se torna plausível pensar a partir do conceito de ruptura biográfica (BURY, 1982) no caso das pessoas que apontam uma mudança substantiva na vida devido à enfermidade, para compreender a multiplicidade de modos como a vida das pessoas pode ser reelaborada e, com base nisso, pensaremos a ruptura biográfica atrelada à noção de campo de possibilidades (VELHO, 2003).

Analisando essas construções e experiências, vemos determinados pontos de interseção, seja através dos nós que conformam o tecido ou através dos punhos que sustentam o balanço dessa rede. Em outras palavras, estudar sobre histórias de vida nos permite perceber alguns aspectos que são salientes em cada uma das narrativas, que nos contam sobre campos de

possibilidades e projetos de vida. O debate que Gilberto Velho levanta sobre esse tema é trazido aqui para pensarmos como o campo de possibilidades ao qual a pessoa tem acesso influencia no processo e no itinerário terapêutico que ela pode percorrer; e para entender como a experiência da doença pode desestabilizar os projetos de vida a ponto de gerar uma disruptura biográfica (BURY, 1984).

De acordo com Velho (2003), a noção de *campo de possibilidades* pode ser vista enquanto uma “dimensão sociocultural, espaço para formulação e implementação de *projetos*” (VELHO, 2003, p.40). Ao expor isso, ele tem a pretensão de dar equilíbrio à compreensão do conceito, permitindo que não haja uma visão demasiado individualista ou que parte exclusivamente de um determinismo sociocultural. Dessa forma, essas concepções podem colaborar na análise das trajetórias de vida e percebê-las como “expressão de um quadro sócio-histórico, sem esvaziá-las arbitrariamente de suas peculiaridades e singularidades” (idem, 2003, p. 40). Com isso, ele faz ver que os *projetos individuais* interagem a todo momento como outros projetos dentro de um campo de possibilidades. Deve-se salientar que esses projetos:

“Não operam num vácuo, mas sim a partir de premissas e paradigmas culturais compartilhados por universos específicos. Por isso mesmo são complexos e os indivíduos, em princípio, podem ser portadores de projetos diferentes, até contraditórios. Suas pertinência e relevância serão definidas contextualmente. (VELHO, 2003, p.46)

A clareza de que os projetos individuais não são construídos a partir do nada, mas sim de paradigmas culturais compartilhados, nos permite perceber as vivências de modo mais integral no que concerne à capacidade de perceber os conflitos, as contradições e as diferenças dentro de uma mesma vivência — estas que, no decorrer da experiência de vida, vão variando de acordo com a dinâmica do campo de possibilidades e da interação com outros projetos, individuais ou coletivos.

Os projetos, como as pessoas, mudam. Ou as pessoas mudam através de seus projetos. A transformação individual se dá ao longo do tempo e contextualmente. A heterogeneidade, a globalização e a fragmentação da sociedade moderna introduzem novas dimensões que põem em xeque todas as concepções de identidade social e consistência existencial, em termos amplos. (VELHO, 2003, p. 48)

Logo, há mais de quatro décadas, Gilberto Velho nos atentou para essa flexibilidade dos projetos individuais e da relação dessa heterogeneidade com o processo de globalização, que nos levaram a um outro paradigma sobre identidade. A partir disso, estar atenta ao contexto social e à realidade de cada interlocutora leva à reflexão sobre a interseccionalidade (WILLIAMS, 1994), à pluralidade dos marcadores sociais diferenças, à correlação deles e aos efeitos destes tanto nos projetos individuais quanto no campo de possibilidades em si. Como

nos atenta Gilberto Velho: “um *projeto* coletivo não é vivido de modo totalmente homogêneo pelos indivíduos que o compartilham. Existem diferenças de interpretação devido a particularidades de status, trajetória e, no caso de uma família, de gênero e geração.” (idem, 2003, p. 41). Contudo, é necessário perceber que isso é um desafio quanto à pretensão de conseguir analisar todos os marcadores com detalhamento em todas as narrativas. Algumas histórias de vida têm determinados marcadores mais salientes, sejam eles gênero, classe, raça/etnia, geração, local, escolaridade ou religião. Assim, a análise interseccional nos ajuda a perceber o efeito simbólico e concreto desses marcadores, assim como ver a dimensão política que afeta a experiência de vida de maneira sistêmica e resulta em uma série de implicações de ordem cotidiana, laboral, financeira, do âmbito das relações familiares, amorosas.

Levando em consideração o desafio que é realizar uma análise interseccional, pretendo pensar como os marcadores sociais da diferença interagem e incidem desde o diagnóstico e os processos terapêuticos até a percepção sobre a doença e os efeitos dela na trajetória de vida e nas relações sociais. Para tanto, precisam ser levadas em consideração também ações governamentais que atingem diretamente uma população perpassada por um conjunto de marcadores sociais que não podem ser vistos separadamente, mas sim atrelados a fatores e decorrências. É um objetivo desta pesquisa, portanto, perceber as distinções e as nuances na experiência da doença; visando, com isso, adentrar nas práticas terapêuticas e de cuidado que emergem nessa experiência, ao passo em que percebemos a implicação da realidade social de cada interlocutora tanto no itinerário terapêutico quanto no próprio processo de cuidado.

Pontuando aspectos que ultrapassam a eficácia simbólica e afetam as *experiências de vida, da doença e da dor* e produzem *memórias corporificadas*, busca-se compreender, através das narrativas, os processos vividos visando a eficácia terapêutica (TAVARES, 2012), nesse caso, de uma doença degenerativa. Isso significa pensar, a partir dessas memórias corporificadas, o que permite um alívio à dor constante. Como a subjetividade está imbricada à experiência da dor? Essa é mais uma pergunta que fica para que possamos pensar e, quem sabe, sentir. Trazendo a ideia do fazer-dizer do corpo (SETENTA, 2008), pensamos sobre os silêncios, os indizíveis, o que se expressa em gestos e olhares. O que faz parte da memória, daquilo que foi aprendido como cuidado, como cura, como dor, como doença.

Partindo de uma zona do desconhecido ao que se entende por ruptura biográfica, é um momento no qual os padrões de normalidade, de si e do que lhe cerca são restabelecidos, refeitos — rompe-se com padrões, tomam-se novos limites, fronteiras às vezes são expandidas, às vezes limitadas. As fronteiras móveis da corporeidade nos permitem ser os “experientes” (MALUF, 2014) de nossa existência.

No decorrer do processo de pesquisa, algumas pessoas conhecidas me perguntavam sobre o que se travava minha investigação de mestrado e, em uma dessas conversas, uma amiga de Guiné-Bissau, que estuda da UFRN, comentou que sua conterrânea convive com a artrite. Elas moram em Natal; Orquídea veio estudar na universidade através do *Programa de Estudantes - Convênio de Graduação (PEC-G)* em 2012, é formada em Odontologia e foi uma das interlocutoras mais recentes e mais jovens que conheci, atualmente com 26 anos.

4.1 Diagnósticos

Orquídea, 26 anos, estudante da UFRN, nascida em Guine Bissau, começou a sentir uma tosse persistente e intensa, a ponto de os colegas de trabalho perguntarem se estaria com tuberculose, mas, logo depois, houve o inchaço do pé, do tornozelo e do punho esquerdo, no final de 2014, aos 21 anos. Seu primeiro impulso foi ir à Fortaleza, onde havia morado quando se mudou para o Brasil, mas não conseguiu uma consulta e, assim, começou a fazer a investigação.

Em janeiro de 2015, ela se dirigiu à Diretoria de Atenção à Saúde do Servidor (DAS), uma médica de lá desconfiou que fosse artrite e a encaminhou para a ala de reumatologista do Hospital Universitário. Como essa marcação estava agendada para meses à frente e ela gostaria de ter a opinião de mais de um médico, enquanto estudante estrangeira solicitou, através da Secretaria de Relações Internacionais (SRI), uma consulta.

Contudo, os dois atendimentos ocorreram com apenas três dias de diferença em abril. O segundo médico reclamou da sua postura de ir novamente ao médico para comparar os diagnósticos, pois o que o outro médico havia concluído deveria ser compreendido como correto. Enquanto isso, ela estava tomando um anti-inflamatório, que por vezes surtia efeito e, por outras vezes, chegava a piorar. Nesse processo, ela faltou um mês de aulas.

Neste ponto, vemos a intensidade do efeito da artrite logo na primeira crise. Ela impossibilita ações que parecem simples, como sair de casa e permanecer sentada em uma cadeira durante algumas horas. Aqui, esse ponto nevrálgico é tocado, pois os primeiros momentos, nos quais a doença é percebida — isso é, que há de fato um distúrbio no que é o funcionamento normal do corpo —, são frequentemente o momento em que as mudanças ocorrem, logo no início.

Assim, o processo de diagnóstico é algo relevante nas trajetórias encontradas e, na sequência, ao perceber-se com artrite reumatoide, lida-se com o fato de aquela ser *uma dor que não passa*, situação que pode levar a pessoa ao que podemos pensar enquanto ruptura

biográfica, ou seja, uma mudança da percepção sobre a própria trajetória, na qual há uma alteração até do projeto de vida, pois há um deslocamento de certos paradigmas, bem como pode haver o desenvolvimento de novas práticas. É preciso notar que essa ruptura pode se expressar em pequenos atos de fala, práticas, interpretações, assim como em evidentes alterações de comportamento e humor.

O aprendizado de fazer entrevista em profundidade, estar de perto e de dentro (MAGNANI, 2002) é um exercício complexo, que envolve a capacidade de saber escutar, de fazer as perguntas nos momentos apropriados e de ter a consciência e a percepção do dizível e do indizível. Essas são apenas algumas das questões que afligem e envolvem os percalços das investigações etnográficas. E assim, medidos pela comunicação verbal e não-verbal, vamos estabelecendo contatos com as pessoas que são nossas interlocutoras.

Abaixo, serão trazidos trechos de uma entrevista semiestruturada com Gloriosa, 54 anos, interlocutora carioca que conheci através do meu orientador, também presente no momento da entrevista. Antes de começarmos, ela me pediu para explicar sobre o foco da pesquisa e, depois disso, perguntei “O que é artrite reumatoide para você?”, no que ela respondeu prontamente:

Gloriosa: **Na verdade, eu nunca me senti... Quando eu descobri, eu descobri muito rápido, o que é muito raro, mas eu tive muita sorte.** Eu comecei a ter e depois de muito eu ler... e muitas vezes a AR se manifesta numa situação extremada na vida de alguém. Tem gente que manifestou quando foi casar.

E no meu caso eu era casada e eu morava em Amsterdã com meu marido, que é americano, e a gente ia morar no EUA. Eu estava terminando minha pós-graduação, ele não queria morar lá porque eu morava lá há mais tempo do que ele e ele nunca se adaptou bem lá. E nunca foi o plano dele morar lá, e acabou morando porque a gente casou.

E fomos pro EUA pra procurar aonde a gente ia morar, a gente ia passar três ou dois meses nos Estados Unidos e um mês aqui no Brasil. E a família dele morava em Jersey, **o pai dele é neurologista, e aí eu fui dormir e acordei uma puta dor no braço. O braço não levantava! Aí no outro dia o outro braço não levantava, aí eu comecei a ficar apavorada.** Eu tentando levantar o braço e o braço não levantava. O pai dele dizia “faz assim, faz assim”. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Corroborando com o que falávamos sobre a intensidade da primeira crise, Gloriosa traz aspectos e desvela pontos cruciais. Ao falar sobre as *situações extremadas* que colaboram na manifestação da doença, ela tornou visível a mudança de continente que estava prevista, da Holanda para os Estados Unidos com seu marido na época. E, ao chegar nos EUA para procurar casa, ela acordou com o primeiro sintoma, a dor e a imobilidade. Com isso, Gloriosa nos traz um outro modo de pensar a ruptura biográfica, no ponto de, quando há uma mudança drástica

na vida, ela pode ser um dos fatores que contribuem com o desenvolvimento da doença, que, nesse caso, provoca uma alteração no sistema imunológico.

Gloriosa, que estava envolta em um campo de possibilidades muito distinto das demais interlocutoras, rodeada de amigos e parentes médicos, pôde vivenciar um rápido diagnóstico, algo que não é usual:

Gloriosa: Aí a gente foi pra Boston pra visitar um irmão dele que era um dos lugares que a gente tava pensando em morar em Cambridge. Aí a minha boca não abria. Então eu passei aquele mês e pouco, cada hora a dor andava. E isso é bem típico da Artrite. **A artrite a dor anda, ela não fica restrita a uma parte. Ela sobe, ela desce, você tem dor em um joelho, depois você tem dor em outro joelho, depois na perna, no pé, aí daqui a pouco é na boca, e aí a boca ficava fechada.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

O movimento seguinte a Nova Jersey foi a viagem a Boston para visitar seu cunhado. Ao chegar, como ela disse, não conseguia mexer a boca. No seu processo inicial ocorreu algo comum à AR, *a dor que anda*, lembrando o trajeto da dor que D. Firmina conta em metáforas no texto *Significação e metáfora na Experiência da Enfermidade* (ALVES, RABELO, 1999). A dor transitou intensamente por vários lugares do corpo, a tal ponto em que determinadas partes se tornaram imóveis.

Ressaltando que essa entrevista foi feita em conjunto, após Gloriosa falar sobre esses primeiros momentos, meu orientador perguntou:

Guilherme: Quando você começou a ter alguns sintomas você já sabia da artrite reumatoide?

Gloriosa: **Porque, antigamente, tudo era reumatismo. E o reumatismo é tipo mais de 200 doenças.** E aí entra AR, entra lúpus, fibromialgia (que aliás acho que até saiu já, porque descobriram que não é mais reumatológico, é neurológico), gota, enfim... **A minha avó tinha reumatismo, a minha tia tem reumatismo, então era uma coisa desconhecida, no sentido de que para eles não fazia muita diferença se para eles era artrite reumatoide ou artrose.** Por exemplo, a minha mãe tinha artrose, mas nos EUA você não chama, não existe “artrose” em inglês, ela é osteoartrite. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

A concepção de reumatismo, nesse caso, para sua tia e avó, já davam significado à doença, sendo a distinção entre artrite ou artrose algo não prioritário. Essa atitude é mais recorrente ao recorte geracional que Gloriosa aponta, isto é, pessoas acima de 75 anos se sentem contempladas pela categoria reumatismo, e o conhecimento sobre artrite reumatoide acaba sendo algo incomum caso essa pessoa não tenha acompanhamento médico. O próprio conceito da AR pode não se fazer presente quando os protocolos biomédicos não alcançam aquelas pessoas.

Uma entrevista veiculada em canal aberto no início do segundo semestre de 2019 chegou a mim através de uma amiga. Ela me enviou a matéria que gravou direto da exibição na TV. O vídeo começava com a cientista dizendo que *doenças nervosas* estão “relacionadas com a função do Sistema Nervoso [Central] e por isso os sintomas se desenvolviam”. Na sequência, a matéria falava que o resultado foi publicado em um artigo na revista *Nature International Journal of science*¹⁷, no qual também se relata a descoberta de um remédio que é indicado para artrite reumatoide e para o tratamento da zika. Mas, devido ao corte previsto das bolsas de pesquisa na Universidade Federal do Rio de Janeiro, a análise sobre o efeito das doenças e a avaliação da eficácia dos tratamentos poderão ser suspensas por falta de recursos humanos e materiais para realizar o projeto.

Além de nos dar um apontamento significativo sobre o cenário no qual a produção científica brasileira se encontra, essa pesquisa também nos faz ver a zika e a AR sob uma outra perspectiva, a de que alguns sintomas causados pela chikungunya, zika e AR são similares. Isso já era considerado, mas o fato dessas doenças serem diretamente vinculadas ao Sistema Nervoso Central dá uma outra dimensão, que se vincula ao que Gloriosa nos trouxe sobre as descobertas no âmbito da fibromialgia, que a coloca no patamar de uma doença neurológica, a qual afeta o SNC. A fibromialgia se expressa em dores muito intensas sensíveis ao toque, informação possível através de uma das páginas que aparecem nas primeiras opções ao realizar uma busca no *Google*, do Dr. Dráuzio Varela, cancerologista, pesquisador de doenças contagiosas e infecciosas¹⁸, que se tornou conhecido por fazer parte de um programa de TV e possuir uma página que se organiza em doenças e sintomas (com subtópico mulher e sexualidade), *fakes* e genéricos (com vídeos e *podcasts*).

Ele explica que a fibromialgia foi adicionada à Classificação Internacional de Doenças em 2004 e está no capítulo M, 79.7, assim como a artrite reumatoide, enquanto doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo. Contudo, a fibromialgia está como transtornos

¹⁷ Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-019-49209-7>. Acesso em: 10 de setembro de 2019.

¹⁸ Disponível em: Dr. Dráuzio Varela foi um dos pioneiros no tratamento da aids, especialmente do sarcoma de Kaposi, no Brasil. Em 1986, sob a orientação do jornalista Fernando Vieira de Melo, iniciou campanhas que visavam ao esclarecimento da população sobre a prevenção à aids, primeiro pela rádio Jovem Pan AM e depois pela 89 FM de São Paulo.(...) Em 1989, iniciou um trabalho de pesquisa sobre a prevalência do vírus HIV na população carcerária da Casa de Detenção do Carandiru. Desse ano, até a desativação do presídio, em setembro de 2002, trabalhou como médico voluntário. Atualmente, faz o mesmo trabalho na Penitenciária Feminina de São Paulo. Na Amazônia, região do baixo rio Negro, Drauzio Varella dirige um projeto de bioprospecção de plantas brasileiras com o intuito de obter extratos para testá-los experimentalmente em células tumorais malignas e bactérias resistentes aos antibióticos. Esse projeto, apoiado pela FAPESP, é realizado nos laboratórios da UNIP (Universidade Paulista) em colaboração com o Hospital Sírio-Libanês.” Fonte: <https://drauziovarella.uol.com.br/biografia/>. Acesso em: 19 de julho de 2019.

dos tecidos moles e a artrite reumatoide como artropatias; mas existe, dentro da categoria dos tecidos moles, o M79.0, conhecido como reumatismo não especificado, o que atrela essas duas expressões às doenças nos tecidos conjuntivos. No caso da fibromialgia, ele explica que se caracteriza por uma “dor crônica que migra por vários pontos do corpo e se manifesta especialmente nos tendões e nas articulações. Trata-se de uma patologia relacionada com o funcionamento do sistema nervoso central e o mecanismo de supressão da dor”¹⁹. Essa enfermidade, que também afeta mais mulheres do que homens, é explicada devido a uma maior sensibilidade, compreendendo que o corpo interpreta os estímulos à dor “de forma exagerada”, de modo que o sistema nervoso ativado faz com que o paciente sinta ainda mais dor.

Gloriosa nos leva a perceber, também, a diferença nas compreensões entre os países, no caso, Brasil e Estados Unidos. Neste último, há a artrite reumatoide, que é a inflamação da membrana sinovial que reveste a articulação e a osteoartrite, que lemos enquanto a artrose, ou seja, o desgaste da cartilagem. Contudo, apesar do reumatismo englobar várias doenças que envolvem dor cotidiana, a vivência do reumatismo através da família deu para ela tanto uma dimensão prévia do que seria viver com uma doença que afeta as articulações, como também uma possibilidade de reconhecer a doença de maneira mais ágil:

Gloriosa: Então assim, tipo, quando começou isso tudo, eu fui ficando meio apavorada. Que que é isso? E a minha pele começou a ter manchas. Muito áspero tipo uma psoríase. No rosto, na mão. Eu comecei a ficar corcunda no período de um mês. E a minha mãe ela era uma médica frustrada. Porque ela não era médica, mas ela queria ter sido médica. E a minha mãe adorava ler sobre medicina e ela era meio bruxa.

Guilherme: O que ela fazia?

Gloriosa: Minha mãe não fazia nada, mas ela adorava saber tudo de médico, de doença. Ela era dona de casa, mas fazia proteção animal, tudo que era para ajudar os outros ela fazia. **Quando eu cheguei lá, minha mão não fechava, minha mão tava assim [fazendo gesto dos dedos rígidos], eu corcunda, toda andando assim. Ela olhou e falou assim “huum, coisa estranha, hein? Olha, muito esquisito isso! Olha só, você quando voltar para Holanda, você pede para o seu médico testar você para artrite reumatoide, eu to achando que você tá com isso”**. E foi bizarro porque aí eu voltei para os Estados Unidos e a minha sogra na época ela falou assim “ai meu Deus você ainda tá com isso, pelo amor de Deus, a gente tem que levar ela num médico. (...) Tá pior” Já falei com minha amiga que tava na minha casa em Amsterdã, liguei para ela pedi pra ela falar com meu médico e no dia seguinte a gente tava voando, pra ela marcar na terça de manhã com o médico. **Aí cheguei na segunda lá no médico, toda tronxa. Aí falei assim “Olha tô super mal, e a minha mãe mandou testar para artrite reumatoide, o fator reumatoide” Aí ele falou: “Sua mãe é médica? Aí eu falei “não, ela é meio bruxa, então, se eu fosse você eu faria esse teste”. Aí ele falou “tá bom, eu vou pedir vários testes e você vai fazer esse exame de sangue, e vou pedir esse da sua mãe também, vou ver se ela tá certa” Quando foi no dia seguinte ele ligou**

¹⁹Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/reumatologia/fibromialgia-nao-e-coisa-da-sua-imaginacao/>. Acesso em: 19 de julho de 2019.

ele falou, “olha liga para sua mãe, diga pra ela que ela está aprovada, você tá com artrite reumatoide” E para mim foi bom porque tinha nome. O que para mim foi um alívio, porque depois no convívio... (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018, grifos meus)

Apesar de estar rodeada de pessoas da área da saúde, foi a sua mãe, que “não é médica, mas é meio bruxa” quem deu o primeiro diagnóstico. A “bruxaria” dela teria sido o saber-fazer adquirido através de anos de estudo autodidata no campo da saúde, acrescido a uma experiência de vida perpassada por pessoas nesse processo de adoecimento? É importante perceber que o trabalho da diagnose envolve um conhecimento profundo e ao mesmo tempo amplo para poder analisar o fato através de aspectos plausíveis e que, muitas vezes, não estão perceptíveis. Assim, podemos pensar que a bruxaria está contida na inteligência de perceber o que está oculto, ou o que estava diante dos olhos, mas não era desvendado. Através de seus oráculos, os Azande tinham suas respostas sobre a bruxaria. Hoje, consultamos plataformas que são metabuscadores de dados para nos informarmos, mas tratar de mais de dez anos atrás é pensar em um outro universo de comunicação.

O reumatismo, na verdade, é uma categoria que inclui mais de uma centena de doenças, de modo que muitas vezes as pessoas podem ter doenças muito distintas e ambas se manifestarem através de um sintoma principal: a dor. Aos poucos, quando vamos desenvolvendo um olhar atento às corporeidades, às dores e às subjetividades, podemos notar as diferenças e semelhanças em cada manifestação. Perceber essas sutilezas e discrepâncias implicam exercícios do olhar, do ouvir e do escrever. O detalhe etnográfico pode ser percebido num instante, mas precisa ser construído e reconstruído para ganhar corpo e se transformar em um ponto saliente. Pesquisar sobre artrite reumatoide, nesse sentido, me atentou para o simples fato de que a maior parte das pessoas com as quais eu conversei sobre a pesquisa de mestrado conheciam alguém com AR ou reumatismo, ou demonstravam grande interesse no tema pesquisado.

A dor é, à vista disso, algo que nos une. Apesar de ser uma experiência situada em um corpo, ela é compartilhada, seja no cuidado ou na comunicação com outros. O que nos leva, por fim, a perceber que as histórias que escutamos de pessoas próximas que vivem com essas dores também nos constituem, fazem parte da nossa formação enquanto corpo sujeito no mundo. E essas pessoas nos ensinam sobre conviver com a dor; aprendemos as estratégias, mesmo sem saber que elas representam isso, chegamos até a pensar que sentimos aquela dor, no instante em que elas nos descrevem, mas só no dia em que a dor realmente acontece é que entendemos.

Gloriosa se liga a Aroeira no sentido em que ambas têm, na família, pessoas com AR ou algo similar. Elas cresceram vendo as artimanhas para se lidar com a *doença das juntas*.

Comumente, escutamos aqui na região Nordeste do Brasil que se está com um *problema de junta*, referindo-se às articulações, aquelas que juntam os ossos e unem nosso corpo. Como sabemos, a depender do local, do momento, do nível de escolaridade e até mesmo espaço social ao qual se encontra na hora da comunicação, o termo pode variar; então reumatismo, problema de junta ou apenas artrite são termos que podem indicar a experiência pela qual a pessoa está passando. Como a AR tem a característica muito marcante da deformação dos ossos, ela é caracterizada com mais facilidade quando há muitos casos na família, como é o caso de Aroeira.

Aroeira tem cinco irmãs que apresentam deformidades em maior ou menor grau, assim como dores no corpo. Ela, a irmã caçula entre cinco, cresceu em Riacho dos Paus, interior de Bento Fernandes, área que faz parte da baixa verde do estado. Trabalhando na agricultura desde a infância, em uma região distante dos centros urbanos, Aroeira cresceu vendo a mãe e a avó cuidando das pessoas ao redor com as *ervas da terra*, colhendo e vendendo algodão na feira. Ela estudou até a oitava série e, no início da vida adulta — durante os anos de 1980 —, viveu o êxodo rural. Mudou-se para Natal, onde trabalhou como copeira, empregada doméstica e babá, dentre outras atividades comerciais, como criar e gerir um bar nos anos noventa, no bairro onde até hoje mora. Aroeira hoje é divorciada, mora sozinha em um terreno que comprou; construiu sua casa e mais dois filhos construíram suas casas e famílias lá.

Em busca de compreender como a AR se manifestou, perguntei:

Cristina: Como foi que a senhora descobriu?

Aroeira: **Eu descobri trabalhando de copeira em um hotel, trabalhava muito em pé, muito em pé, eu trabalhava em um fogão industrial que era uma hora para cuidar do café da manhã, para setenta, oitenta pessoas, e a área quente era eu que tomava de conta, quando acabava o café de 10:00h eu ia pra pia até duas horas da tarde e aquilo foi travando que tinha dia que eu quase não dava a passada no joelho, duro, de tanto em pé ali sem movimento, só em pé e trabalhando, aí foi como eu descobri. Deu uma dor no joelho direito e eu travei com esse joelho, eu tenho até hoje o atestado, que eu peguei a primeira vez o atestado. Eu fiquei sem poder subir no ônibus esse joelho travado, não conseguia movimentar, aí daí pra cá foi só luta e dor, tratamento e lá vai e eu não tinha como parar eu tinha que continuar.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Em 2001, quase 20 anos atrás, quando estava exercendo uma profissão de esforço físico intenso na cozinha de um hotel, ela começou a sentir a primeira rigidez, que já começou a impedi-la de se deslocar, pois o movimento do joelho estava impossibilitado. Ela não conseguia caminhar com fluidez. Assim são narrados os primeiros limites ocasionados pela atividade da AR, as dores e, para ela, por consequência, a *luta*. Quando ela diz que *não tinha como parar*, estava se referindo ao trabalho, à sobrevivência — ela precisava manter-se produtiva para continuar vivendo, lembrando a discussão sobre metáforas que “ao ressaltarem o sentido

emotivo que perpassa todo enunciado metafórico e que se cria por seu intermédio, as concepções da imagística nos permitem ir além de uma visão da metáfora como simples adorno, para compreendermos seu papel na expressão das experiências vividas” (ALVES, RABELO, 1999). No decorrer da narração da experiência de Aroeira, as metáforas foram emergindo:

Cristina: E quando começou essa dor a senhora foi primeiro onde?

Aroeira: Eu fui no ortopedista.

Cristina: E ele disse o que?

Aroeira: Ele disse que era artrose, artrite, tudo isso aí e que eu tinha que me acostumar pelo resto da vida

Cristina: E aí depois?

Aroeira: **Depois eu fui descobrindo e fui me cuidando... Cada dia caminhando, trabalhando sem parar né? Como sempre, e aquela dor aumentando, e aquela dor aumentando, e passei 2006 sem trabalho, 2007, em 2010, trabalhando de dia doméstica e de noite era de babá, dormia a noite com essa menina até o pai dela chegar... aguentei três anos ainda... de 2007 a 2010. 2009 eu saí pra tratamento e fiquei um ano. Aí 2009 desligaram total, afastaram minha carteira.**

Cristina: Quando foi que o INSS deu baixa?

Aroeira: **2010.... Desse tempo pra cá eu fui brigar na justiça pelo benefício. Aí foi quando foi acusado degenerativo de 2001 a 2010, e eu só trabalhando sem parar. E qual é a máquina que, trabalhando, gasta as peças?** Em 2010 eu saí de casa e fui lutar pelo benefício. Eu lutei cinco anos pelo benefício, em 2015.

Cristina: E como foi esse processo?

Aroeira: Mulher, porque assim, era um ano para fazer uma perícia, eu dei três entradas na justiça, que o INSS me negava toda vez. **Aí quando foi em 2015, não procurei o advogado, eu procurei a defensoria pública, aí foi quando foi constatado que meu problema era degenerativo, incapacidade total, como dizem.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

O processo de adoecimento e diagnóstico é perpassado pelo trabalho e, em seguida, pela *luta pelo benefício*. Por entender que se tratava de um *problema nos ossos*, ela foi ao ortopedista e ele, ao examinar, não foi específico no diagnóstico, mas já adiantou que era uma enfermidade que ia acompanhá-la. Como não podia deixar de trabalhar, ela seguiu durante dez anos, até chegar ao ponto em que não podia mais se mover na cidade ou abrir uma garrafa de água; até abrir o próprio sutiã se tornou algo impossível. Ela, que *deu entrada* no INSS em 2010, somente após cinco anos adquiriu o Benefício de Prestação Continuada. Depois de ter mudado a estratégia de batalha, ela concluiu em 2015, “era degenerativo, incapacidade total”. Aroeira guarda até hoje o primeiro atestado de quando se viu impedida de andar devido ao joelho *travado*, de quase 20 anos atrás. Plenamente consciente do direito e da necessidade de receber seu *benefício*, ela enfrentou anos de *briga na justiça* até acessar o BPC, que veio atrelado à legitimidade do seu diagnóstico, que, para ela, significava *incapacidade total*. Contudo, após três anos recebendo, em 2017, ela teve seu benefício cortado após realizar uma cirurgia, como será detalhado adiante.

Em cada uma dessas vidas, a AR apareceu em um ou vários eventos ou situações críticas, seja por excesso de trabalho ou estudo, seja por questões do âmbito das relações pessoais. De tal forma de que, embora a artrite possa causar uma ruptura biográfica na vida de uma pessoa, ela também aparece frequentemente sendo decorrente de uma mudança importante naquela trajetória. Mas, depois que a dor já está instalada, como lidar com ela? A limitação corporal causada pela AR, seja pelo enrijecimento das articulações ou apenas pela dor que é sentida, pode gerar, por consequência, o medo de algo simples como se deslocar. O risco de se levantar de uma cadeira, antes calculado em frações de segundos, hoje é precedido pela dor de estar sentado, de se erguer e de permanecer em pé, fazendo com que o tempo dedicado à realização daquela ação seja maior.

A dor se torna o princípio. No princípio, só havia a dor. Tornou-se comum dizer “A dor é inevitável, o sofrimento é opcional”. No decorrer desta pesquisa, refleti sobre tais afirmações, e podemos ver essas duas prerrogativas por outra perspectiva. Primeiro, a dor, apesar de ser algo ao qual todos estamos sujeitos, quando pensada no campo da AR, é preciso fazer notar que não se deve viver sentindo dor, no sentido de não normalizar a experiência cotidiana da dor, pois há outras possibilidades de experiência dessa doença. Por outro lado, pensar que o sofrimento é opcional pode deixar de lado alguns fatores que fazem com que o aspecto físico da doença seja apenas mais um fator, assim, muitas vezes, o sofrimento em si não se torna opcional, pois se trata de um sofrimento social, atrelado a diversos outros fatores que ativam tanto a doença quanto outros marcadores não visíveis *a priori*.

Com isso em mente, a enfermidade pode ser vista como a expressão corporal de um complexo drama social. Diante dessa complexidade, a corporeidade é um dos meios pelos quais podemos pensar as rupturas e as reconstruções, pois o processo de redescobrir o corpo em suas potências, de apropriar-se do movimento, pode levar anos ou décadas. Tal processo, extremamente variável, é perpassado por certos aspectos, os quais podemos chamar de marcadores sociais da diferença, pois, a depender da localidade, da geração, do gênero, da classe e da raça, pode haver uma grande variação no reconhecer-se vivendo com AR.

Orquídea, Gloriosa e Aroeira passaram por processos distintos. A primeira, odontóloga em formação e atuante nos serviços de saúde, foi diagnosticada com AR nas primeiras consultas e conseguiu realizar o tratamento no hospital universitário. A segunda, Gloriosa, tinha um sogro neurologista e teve seus primeiros sintomas nos Estados Unidos, onde fez vários exames, mas só descobriu após seguir o palpite de sua mãe e realizar os exames em Amsterdã. Por último, Aroeira, que se viu com uma doença degenerativa no início dos anos 2000, demorou dez anos para ter uma grande crise, que a fez parar de trabalhar, para, então, ter de fato o diagnóstico da

artrite reumatoide; mas só depois que foi consolidado ela pôde iniciar o tratamento de fato. E, a partir de todo um processo terapêutico, Aroeira tornou-se a erva *Dra. Raiz*, como é conhecida hoje.

Friso aqui, então, que as memórias, como aponta Pollak (1989), são reconstruções que podem acontecer de diferentes maneiras a depender do momento no qual se expressam, da aproximação entre os interlocutores e do tempo e espaço que existem para haver a comunicação. Muitos são os fatores que envolvem os atos de fala, de tal forma que algumas memórias, narrativas e até mesmo as biografias podem mudar ou ser expressadas de outras maneiras pelo próprio sujeito da experiência.

É importante notar que os silêncios são, também, a expressão de algo, do não dito, do indizível, e que “seu silêncio sobre o passado está ligado em primeiro lugar à necessidade de encontrar um *modus vivendi*” (POLLAK, 1989, p. 5), pois, supondo que o passado ou mesmo o presente remete a algum sofrimento, pode haver a tendência à não expressão de determinadas emoções, a se expressar mais pelos silêncios do que por palavras no que lhe é doloroso. Transformando isso em um *modus vivendi*, a memória é transpassada pelo esquecimento, através do silenciamento dessas experiências, para que possa ser realizada uma reconstrução da sua própria biografia. As rupturas e as reconstruções podem ser cotidianas, repentinas, intensas, ocorrer em pequenos detalhes.

Com isso, ao conhecer uma pessoa, aos poucos vamos compreendendo sua trajetória de vida e, conseqüentemente, os aspectos que a conformam, o que gosta, seus projetos, desafios etc.; contudo, no decorrer do tempo, podem ser percebidas pequenas mudanças, seja naquelas histórias que não são mais contadas, nas que passaram a ser ou nas nuances da narrativa que vão mudando a depender do contexto atual. Sabendo disso, podemos perceber como é corriqueiro as memórias se misturarem, entre os remédios, anos, médicos, tratamentos, dores e alívios.

4.2 Processos terapêuticos

Quando há o diagnóstico fechado, é arrematado um nó e, a partir dele, analisa-se o processo terapêutico das interlocutoras. Considerando que o diagnóstico é consolidado nos percursos do itinerário terapêutico, torna-se perceptível que, durante esse trajeto, são buscadas medidas para aliviar as sensações corporais, mas também é saliente que os caminhos percorridos são perpassados pelos campos de possibilidades de cada sujeito social. Diante disso, abordaremos aqui os processos terapêuticos de Gloriosa, Orquídea e Aroeira.

Gloriosa e Orquídea são graduadas, uma em Ciências Sociais com pós-graduação na Holanda, e a outra em Odontologia; e Aroeira estudou até a oitava série e fez o EJA há alguns anos, mas não conseguia assistir às aulas por sentir dores. Ela atualmente é reconhecida como *Doutora Raiz* na comunidade onde vive, pelo seu saber-fazer (CERTEAU, 2009) com as ervas da terra. Aroeira e Gloriosa têm idades semelhantes, mas Aroeira tem seis anos a mais. No entanto, uma nasceu no interior do Rio Grande do Norte, e a outra no Rio de Janeiro. Orquídea, que é a mais jovem, nasceu em Guiné-Bissau e veio para o Brasil para estudar. Isso faz com que, para cada uma, a construção sobre a doença seja completamente diferente, assim como o campo de possibilidades no que tange aos cuidados.

Orquídea conseguiu ser atendida por dois médicos diferentes no Hospital Universitário e atualmente realiza o tratamento indicado. Ao falar sobre isso, ela foi constantemente meticulosa quanto aos medicamentos e às quantidades, por vezes dizia gramas ao invés de miligramas e se corrigia na sequência, enquanto eu notava o erro apenas quando ela já estava se corrigindo. Até chegar ao que hoje utiliza, foi um longo percurso nos últimos quatro anos — período em que usou anti-inflamatório, corticoide. Quando pergunto se teve algo mais, ela disse que, no início, quanto mais fazia o tratamento, mais piorava. As dosagens foram aumentando progressivamente de 5mg para 10mg, depois para 15mg, ou a cada 2,5mg; ela, assim como as demais interlocutoras do HUOL, faz uso de ácido fólico e toma o enbrel subcutâneo, medicamento biológico, uma vez por semana. Ela não chegou a fazer infiltração de corticoide, pois o tratamento é usado em casos em que existem muitas articulações acometidas.

Ao tentar compreender se ela conseguia realizar o tratamento indicado cumprindo com o período de três meses, ela explicou que já está como paciente no HUOL há quatro anos e lá é, de fato, muito difícil para conseguir marcar. Ela pontuou que, atualmente, está marcando trimestralmente, isso é, apenas a cada três meses a agenda abre para a marcação de consultas, logo, é preciso prestar muita atenção no momento que vai abrir. Contudo, essa atenção consiste em ir ao hospital perguntar quando irá abrir a agenda, pois o telefone está frequentemente ocupado. Ao irmos lá para saber sobre a data, na maior parte do tempo não se sabe, pois primeiro a Secretaria de Saúde envia as solicitações feitas pelas UBS e afins para, na sequência, se ter as vagas destinadas à demanda que já é atendida no hospital.

Após terminar a graduação em Odontologia, Orquídea começou a trabalhar em um posto de saúde do interior do estado. Quando não era possível marcar a consulta no HUOL, os médicos do PSF faziam a solicitação, pois qualquer médico com CRM ativo pode fazer esse procedimento. Contudo, ela se afastou do trabalho no último ano para poder se cuidar e conta que, nesses anos, só conseguiu ser atendida uma vez ao telefone. Ela disse que fica “indo e

voltando” do hospital e que, recentemente, pediu o contato do *WhatsApp* de algumas pessoas do setor de marcação, para que, quando fossem abertas as vagas, ela tivesse a informação a tempo e conseguisse agendar uma consulta. Assim, ela conseguiu retornar. Em 2018, Orquídea só conseguiu a medicação duas vezes e, nesse período, passou a se consultar com uma terceira médica, que estava com o horário mais vago. Porém, antes disso:

Orquídea: Chegou num ponto que ele [o médico] disse que não tinha mais o que fazer, e aí ele até usou um anti-inflamatório para coluna, e foi uma semana de sucesso. E aí eu perguntei “Doutor eu posso continuar tomando?” Menina, foi uma semana no paraíso! O médico disse “Não, Orquídea, não tem como, é muito forte” aí tive que suspender e foi tudo de novo. Mas eu esqueci de comentar no início, assim na época, em 2015, eu não cheguei a começar a usar enbrel, eu fui usar enbrel em 2016, na época eu usava só o corticoide, tecnomed e o ácido fólico. Enbrel eu só fui usar em 2016, que foi aí que realmente melhorou bastante. (Entrevista com Orquídea, 02/07/2019)

Apesar de ter passado por um processo terapêutico doloroso durante o tratamento, Orquídea atualmente não tem mais o mesmo quadro que apresentava anteriormente, contudo determinadas partes do corpo, como o tornozelo, permanecem inchando. Quando aparece a dor, ela coloca gelo e, recentemente, passou a usar sebo de carneiro. Sobre as consultas no Hospital Universitário, ela pontua que, quando os estudantes de medicina estavam presentes, ela saía com mais dor do que chegava, pois eles pedem para movimentar ou mexem em determinados pontos que depois ficam doloridos.

Orquídea, assim como Aroeira e Gloriosa, também tem pessoas da família com algumas manifestações da AR, e ela associa o surgimento da AR a questões tanto familiares — pois seu pai e suas tias têm características que ela associa a AR — quanto vinculadas ao momento em que se encontrava, no “estresse de correr atrás”, sob grande pressão, durante a graduação; além da aprendizagem e das provas, também o que tange ao nervosismo causado pela apresentação de seminários, trabalhos em grupo, somado a uma alimentação desregulada — “perdi as contas de quantas vezes eu comi pão de queijo” —, e ao sono não preservado pelas noites de estudo. Orquídea traz uma dimensão também revelada por Aroeira, quando o mundo do trabalho causa o adoecimento, degenera algumas estruturas basilares da subjetividade ou do corpo físico.

Tecendo redes, encontramos extremos. Quando se trata de corporeidades, encontramos a flexibilidade, a maleabilidade que faz com que a ação de uma pessoa seja distinta da ação da outra, o ponto no qual ela irá tensionar e relaxar serão diferentes e, assim, as dores serão sentidas de diferentes formas, com outras possibilidades de situações críticas e processos terapêuticos. Vale lembrar que a concepção de reumatismo ainda é muito forte e que um dos grandes problemas para o diagnóstico da AR é a semelhança de sintomas que são comuns à população,

como dores pelo corpo e cansaço. Assim, se pensarmos o processo terapêutico de Gloriosa, Orquídea e Aroeira, encontramos três trajetos distintos, permeados por diferenças substanciais, dentre elas escolaridade e localidade.

Quando pensamos no nível de escolaridade atrelado à localidade em que a pessoa vive ou os lugares em que transita, estamos traçando uma linha de raciocínio para entender outras dimensões que atravessam a experiência da doença. Aroeira, que nasceu no interior do estado, completou o que é conhecido hoje como Ensino Fundamental II, ao mesmo tempo que trabalhava na roça com a família. Ela, que se mudou para a capital à procura de emprego, desenvolveu, ao longo desse tempo, trabalhos do modo celetista e autônomo e, ao ver-se com AR, precisou desenvolver estratégias de sobrevivência e práticas terapêuticas. Muitas vezes, quando Aroeira está falando sobre seu cotidiano, ela conclui dizendo “É muita luta, viu?”.

Muitas situações críticas foram narradas por Aroeira, desde acidentes de carro na via costeira a caminho do Pium, quando estava terminando de construir sua casa nos anos de 1980, que causou uma lesão no seu pé; o exercício de um trabalho que demandava muito esforço físico em 2001, quando trabalhava na rede hoteleira; até a *crise* de 2010, na qual ela não conseguia mexer o corpo em movimentos simples. Nesse momento, ao descobrir-se com AR, tomou remédios alopáticos durante os três primeiros meses, mas, logo depois, deu-se conta de que o “Remédio natural vale mais do que remédio de médico”.

Aroeira: Aí eu vim para casa fazer meus tratamentos e debilitada, totalmente debilitada, eu não tinha condições de levar os braços para tirar a blusa (...) E aquela coisa foi só se agravando, aí quando foi 2013 que Rodrigo me presenteou esse bendito livro de [Medicina de] A a Z, que aí foi quando eu fui descobrindo as propriedades das ervas, fui descobrindo, comecei a fazer meus remédios minhas garrafadas, comecei a fazer pro pessoal que foram pedindo, comecei a tomar e até hoje tô aqui tomando meus remédios naturais, as ervas que curam, que a gente sabe que acredita que as coisas funcionam.

(...) **Então eu fui descobrindo onde estão as propriedades das ervas, cada dia eu fui descobrindo, fui pesquisando e hoje eu me sinto outra pessoa.**

(Entrevista com Aroeira, 13 de julho de 2018; grifos meus)

Então, Aroeira começou a utilizar as plantas medicinais para o processo de cura, atribuindo a melhora principalmente a duas plantas: Coité e Aroeira. A bebida de coité, que tomou durante um ano diariamente — a qual, segundo seu filho, “fede mais que merda” —, foi o que mais a ajudou a mudar seu quadro. Desde então, ela produz e consome garrafadas voltadas para seu processo terapêutico e também comercializa garrafadas para *problemas de ossos*, para *inflamação* e, caso a pessoa chegue com um diagnóstico, ela pode fazer uma específica para aquela pessoa, além de outros produtos fitoterápicos como sabonetes de *ervas da terra*, sal de

ervas, lambedores e afins. Ela frequentemente está descobrindo novas combinações e plantas, surpreendendo e fazendo jus ao nome pelo qual é conhecida no local, *Dra. Raiz*.

Aroeira mudou sua vida a partir da experiência da doença. Tornou-se uma erveira ao passo em que foi requerendo, na justiça, o direito ao Benefício de Prestação Continuada. Após três anos *de luta* no INSS, ela conseguiu o auxílio-doença e, em seguida, o BPC do tipo deficiente. O processo vivido é cheio de detalhes, conhecidos de maneira dessincronizada, aos poucos encaixados, mas perpassados por diversas situações críticas entre dores e direitos sociais.

Em 2017, Aroeira fez uma cirurgia no seu pé direito, quando o dedo anelar se sobrepunha ao dedo polegar — uma deformidade —, pois ela havia levado uma topada em 2016. Após a cirurgia, ela teve seu benefício cortado. Com isso, Aroeira foi à defensoria pública para “brigar na justiça”, teve que pagar exames particulares para ir novamente ao perito do INSS e, mesmo assim, seu benefício foi negado. O motivo declarado: concluiu-se que ela entrou em remissão. Ela conta isso com alegria, de saber que seu tratamento funcionou e que alcançou esse estágio através dos seus remédios da terra.

Por outro lado, ela, aos 59 anos, cirurgiada, morando na parte baixa de uma grande ladeira, sem estar recebendo o que lhe sustentava há poucos anos, viveu mais uma situação crítica, mais de um ano e meio sem o BPC. Imbuída da possibilidade de que em 2019 já iria começar a aposentadoria, seguiu mantendo-se com os produtos que faz. Ela ainda não fez aniversário, então continua sem acessar esse direito.

Aroeira: Não foi concedido mais meu benefício no final de dezembro [de 2017] porque meus exames não acusou degenerativo. Assim, o juiz falou né? E não ia conceder meu benefício mais. Então eu só tive raiva porque eu gastei muito dinheiro com os exames particular, porque foi pouco tempo que eles deram para apresentar os exames. E toda reservazinha que eu tinha eu gastei com esses exames particular para levar para eles. Mas foi uma perda por uma vitória, que eu não tenho do que reclamar, só agradeço. (Entrevista com Aroeira, 13 de julho de 2018)

Ela, que desenvolveu um tratamento a partir de Aroeira, Quixabeira, Sucupira e Barbatimão, conclui a frase dizendo que só agradece, pois tal veredicto legitima seu tratamento, que colaborou no processo de cura de uma doença comprida. Mas, por outro lado, essa situação se conecta com o que Crenshaw já alertava na década de 1980 sobre como conceito de interseccionalidade pode ser usado para denotar as várias formas pelas quais raça, classe e gênero (acrescento geração, local, escolaridade) interagem e configuram as múltiplas dimensões das experiências de vida, emprego — e adoecimento — das *mulheres de cor*. Vinculando, assim, ao que Angela Davis (2017) coloca em *Doentes e cansadas de estarmos*

doentes e cansadas: a política de saúde para as mulheres negras sobre como as políticas de saúde norte-americanas afetaram a vida (e a morte) de milhões de pessoas quando houve os cortes nos programas de assistência social. Ela atenta, na sua análise, sobre as políticas sociais para o acesso aos serviços de saúde pela população negra e pobre, em específico mulheres, no contexto norte-americano durante o governo de Ronald Reagan nos anos 1980. Davis revela que 80% da população pobre dos EUA era constituída por mulheres e crianças negras; esse fato faz com que as principais afetadas por essas reduções brutais dos investimentos públicos em saúde sejam, até hoje, as *mulheres de cor* e seus filhos.

Essa análise remete ao cenário atual da política brasileira, no qual há uma diminuição drástica do investimento no Sistema Único de Saúde e nas políticas de assistência social, o que afeta, em primeira instância, o mesmo recorte populacional que nos Estados Unidos — mulheres e crianças, negras e pobres — e toca diretamente na discussão sobre direitos sociais percebidos através do requerimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC), levantando, assim, reflexões sobre os efeitos e consequências da AR na subjetividade e nas relações sociais e trabalhistas.

Tais elaborações nos fazem perceber que há, de fato, a influência do Estado na constituição do gênero através da violência, e a influência das perspectivas de gênero no Estado, ocorrendo um duplo-fazer (VIANNA, LOWENKRON 2017). Com isso, podemos remeter a Rosana Castro (2019) no texto “Necropolíticas e adoecimento: genocídio negro, gênero e sofrimento” quando trata sobre o extermínio da população negra no Brasil a partir da noção cunhada, por Achille Mbembe, de *necropolítica*, e faz notar que o alto índice de homicídio de jovens negros, da violência do estado, são parte de uma “produção de morte constitutiva da modernidade” (CASTRO, 2019). Essa política desencadeia adoecimentos a desde o nível psicológico até o físico, e é percebida em situações evidenciadas pela autora através das mortes cotidianas de homens jovens negros, que afetam diretamente as mães, irmãs, filhas, companheiras desses jovens; mas também podemos pensar a necropolítica se percebemos um projeto de precarização dos serviços de saúde, uma diminuição do investimento em políticas sociais, que ocasiona diretamente o adoecimento da população, bem como acentua a desigualdade social.

A partir disso, surge a necessidade de pensar as experiências de saúde e doença vinculadas às *estratégias de sobrevivência* (SHIVA, 1997) dessa população que é diretamente afetada pela necropolítica, para tal precisam desenvolver práticas de autoatenção, cuidado e autocuidado (PEIXOTO, 2011; CYRINO, 2009; LONGHI, 2015). Na discussão estabelecida por Márcia Longhi (2015), ela desloca a compreensão comum sobre o cuidado retomando a raiz

do termo e fez notar que a sua origem latina é vinculada ao vocábulo *curare*, que veicula a concepção de “pôr o cuidado em”, e também ao verbo *cogitare*, que pode significar imaginar, cogitar, pensar. Longhi explica que ele é decorrente de um outro verbo, *co-agitare*, que seria uma movimentação do pensamento, nos mostrando que o cuidar é uma ação que pode estar vinculada consigo ou com outro, ou especificamente o cuidado daqueles que não conseguem realizar as Atividades da Vida Diária (AVD), em geral as crianças e idosos, mas também os doentes. Ela aciona a noção de vulnerabilidade para analisar o cuidado, remetendo ao pesquisador Torralba Roselló (2009), que produziu um livro chamado Antropologia do Cuidar e abordou a distinção entre uma vulnerabilidade potencial e uma vulnerabilidade real tomando como referência o cuidado de maneira a relacionar a vulnerabilidade real com aquela que necessita efetivamente de cuidado, e a potencial referente a todos. Nesse sentido, o cuidado é dirigido àquelas pessoas consideradas *incapazes* de realizar atividades cotidianas.

Na busca por dar a dimensão prática da discussão acima, a autora, em “*Eu cuido dela e ela cuida de mim*”: reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes (2009), elaborou reflexões sobre o cuidado no campo da saúde que nos ajudam a compreender um dos alicerces do SUS: a integralidade. Esse conceito, que se atrela ao princípio da humanização da saúde, nos preceitos do Direito Humano ao Cuidado (PINHEIRO 2013 apud LONGHI, 2015), não conseguiu ser efetivamente implementado, mas, por outro lado, vemos um crescimento das consideradas Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) nas unidades básicas de saúde — motivado pelos próprios profissionais e *experientes* ou *ser-cientes* em Centros de PICS nos municípios e no próprio crescimento de uma política nacional nesse campo.

Para entendermos melhor esse preceito do SUS, ela utiliza um pesquisador que define que a atenção à saúde deve ser *interessada* no aspecto *existencial da experiência do adoecimento*, físico ou mental, bem como nas práticas de promoção da saúde.

O autor trabalha com o que denomina “projeto de felicidade”, que seria o permanente e dinâmico processo de decisões e escolhas que, a cada momento, será “uma entre outras expressões possíveis da realidade, mas há uma verdade ali que, naquele momento, reclama reconhecimento, compartilhamento e ação.” (AYRES, 2007, p. 57). Ou, em outras palavras, cada indivíduo está, permanentemente, processando e fazendo escolhas que resultam da negociação interna entre diferentes dimensões da vida prática, onde a resultante é vista como prioritária no momento em questão. É um processo dinâmico e dialético. (LONGHI, 2015, p. 97)

Com isso, vemos que a ética do cuidado se baseia na percepção de diferentes *dimensões do ser*, que o processo do cuidado não é uma via de mão única, mas sim que passa por negociações, mudanças e ajustes tanto quando se trata do exercício do cuidado para com o

outro, tanto quando é consigo mesmo. “Na dialógica do cuidado, quem é assistido deve ser reconhecido como um ser-no-mundo, onde as questões de saúde estão em relação com seus projetos de vida e de felicidade” (LONGHI, 2015), de tal forma que os processos de cuidado incluam um debruçar no reconhecimento da subjetividade do *ser-ciente* e do processo de intersubjetividade envolvido na relação terapêutica.

Levando em consideração o reconhecimento da subjetividade na relação terapêutica, chegamos à discussão sobre ética do cuidado e teoria feminista (KUHLEN, 2014), que trata sobre a moralidade e a valoração que se dá às mulheres, sendo consideradas como a “voz diferente”. O que se toma como quadro de referência é a masculinidade, a qual, no processo cotidiano, gera diversos conflitos, visto que isso é traduzido em silenciamento, rechaço ou mesmo aniquilamento, numa sociedade marcadamente patriarcal, que coloca a mulher no campo do irracional, emocional e, por fim, como responsável pelo cuidado. Por isso, é acionada a noção da ética do cuidado enquanto teoria feminista para proporcionar reflexões sobre o cuidado como algo possível (e necessária) para todos os sujeitos morais. Caso fosse possível abrir espaço para uma ética do cuidado ainda que dentro dessa sociedade patriarcal, Kuhn nos aponta que:

Regidos pela ética do cuidado, indivíduos não precisam mais esconder sua vulnerabilidade, ternura, sua sensibilidade emocional em nome de tornarem-se superheróis – indivíduos masculinos de sucesso no mercado. A moralidade não deve separar o indivíduo de sua humanidade ao exigir a imparcialidade e a validade universal de julgamentos morais. Promover tal separação, sustenta Gilligan (2011, p. 174), foi e continua sendo umas das histórias trágicas da civilização. (KUHLEN, 2014, p.9)

Levando isso em consideração, lembramos do contexto enunciado por Davis em 1980 remete ao que houve recentemente no Brasil: um congelamento no investimento nas políticas públicas, durante 20 anos, em diversos setores, atingindo diretamente a saúde. Tal ação gera um impacto social grande, pois atinge desde o local em que as pessoas vivem e as condições de saneamento básico até o tratamento da AR, visto que os medicamentos fornecidos pelo SUS são de alto custo e que o acesso aos benefícios sociais — tais como aposentadoria por invalidez e auxílio-doença — está sendo dificultado. Nota-se que, das quatro interlocutoras do HUOL, duas já tiveram o benefício e este foi cortado entre 2017 e 2018, e outras duas já entraram com o requerimento várias vezes e não conseguiram usufruir desse direito. Com efeito, um dos objetivos dessa pesquisa é investigar sobre os direitos sociais que podem ser acionados na experiência desta doença, mas que, no cenário atual, têm ficado cada vez mais inacessíveis.

Esse fato foi visto em algumas das narrativas trazidas até agora e detalhado a partir da vivência de Aroeira, que passou a não receber mais o benefício depois de realizar uma cirurgia

no pé em 2017. Desde então, ela recorreu a diversos órgãos, tais como a defensoria pública e a perícia do INSS, na busca por conseguir novamente; até que, em julho de 2018, os exames que entregou foram analisados e constatou-se que ela estava com a artrite em remissão. Ela, que parou de trabalhar por ficar incapacitada pelos efeitos da AR em 2010, começou a utilizar as ervas da terra no seu processo terapêutico e, desde o ano passado, está se mantendo somente a partir da comercialização desses produtos que começou a fazer para vender após ser diagnosticada. Essa interlocutora, com a qual realizei a pesquisa de graduação em Ciências Sociais, também faz parte desta pesquisa de mestrado, e a peregrinação para o requerimento dos seus direitos serão tratados posteriormente, bem como seu *saber-fazer* (CERTEAU, 1994), que emergiu no processo terapêutico e se constituiu enquanto sua principal fonte de renda.

A melhor compreensão da discussão acima vai possibilitar a reflexão de um dos assuntos que emergem ao se ter um *problema de saúde* e tornam salientes os itinerários terapêuticos que passam pelas erveiras, curandeiras, rezadeiras e benzedoras. Em função disso, partimos da elaboração de Loyola em *Médicos e Curandeiros* (1984) para abordar esses itinerários perpassados por vários espaços e especialistas de saúde, tendo como referência, também, a dissertação de Francimário Santos sobre rezadeiras potiguaras (2007) a fim de pensar como a fé e a religião estão presentes nas experiências da doença. Compreende-se, a partir de Byron Good, que existem diferentes abordagens na representação das doenças e que elas podem ser complementares, sendo isso refletido, nas narrativas, nos itinerários, nas práticas terapêuticas encontradas — na utilização de medicamentos alopáticos associados a fitoterápicos ou nas demais práticas integrativas e complementares — e inclusive nas práticas das crenças espirituais que colaboram com a eficácia terapêutica.

Em outro extremo, trazemos o que Gloriosa nos conta sobre seu processo terapêutico e traz diferentes aspectos sobre esse duplo-fazer do Estado e da relação com os direitos sociais.

Gloriosa: Lá na Holanda em Amsterdã, o meu médico da família [*huisarts*] era antroposófico, aí ele disse “eu não posso te tratar com antroposofia porque não existe tratamento antroposófico para esse tipo de doença autoimune. Então você vai ter que ir para um centro que você vai ser tratada nesse centro com alopatia e é isso aí.” A medicina na Holanda é uma bosta, mas para essa parte é muito boa. Porque eles me mandaram para um centro em Amsterdã, para um instituto que é o Centro das Doenças do Esqueleto. E lá você tem... Quem te atende primeiro (isso eu acho muito legal) é a enfermeira. Ela que faz todos os testes com você. De zero a dez, quanto é que você tá sentindo de dor. Você chega lá e sempre conversava com a enfermeira, e aí você fala com o médico 5 minutos que é tudo que ele tem. Nesse primeiro momento, eu não fiz tratamento, eu me recusei a fazer, porque ele queria dar metotrexato e aí eu fui ler a bula e falei que não ia fazer. Aí o meu médico falou assim, esse médico que eu tinha eu não gostei dele, achei ele antipático, mas ele foi legal que ele falou assim “Olha só, o que você quer fazer?” Aí eu falei: “eu vou procurar coisa alternativa” Aí ele falou: “tá bom,

eu vou te acompanhar durante um ano, porque todo mundo que vem aqui fica um ano batendo cabeça até ver que nada funciona e aí a gente começa o tratamento, mas para mim é importante isso, porque vai que algum desse tratamento funciona?” (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Como foi trazido anteriormente, Boltanski (1979) desenvolve uma análise sobre a relação médico-paciente no contexto urbano parisiense, na qual pontua a diferença da interação a depender da classe social das pessoas. Gloriosa, uma mulher que nasceu e cresceu na capital do Rio de Janeiro, fez ensino superior e morou/estudou na Holanda, nos mostra uma outra relação com o saber-fazer biomédico. Ela revela uma outra perspectiva sobre os serviços de saúde na Holanda quando diz que eles não eram bons, e nos permite compreender um pouco da lógica quando explica que havia médicos de família e que, a partir deles, as pessoas são encaminhadas ao que aqui é considerado a média complexidade. Com esse fluxo, ela foi ao Centro das Doenças do Esqueleto e consultou-se com o segundo médico, que a receitou metotrexato. A primeira atitude dela foi ler a bula, mas isso fez com que ela se recusasse a fazer o tratamento. Desafiando a prescrição do médico de família — que era da medicina antroposófica²⁰ — e do médico do Centro, ela decidiu buscar a *medicina alternativa*.

Gloriosa: Aí eu fui fazer Ayurveda, gastei os olhos da minha cara, gastei uma fortuna fazendo Ayurveda. Eu tinha uma falta crônica de vitamina D, e o médico não entendia porque naquela época ainda não tinham feito a ligação entre vitamina D – tinham uns estudos espanhóis que apontavam para uma relação entre vitamina D e AR, mas não tinha nada muito... ainda tem controvérsias. Mas de qualquer forma, tem uma galera que tá tratando a artrite reumatoide com altas doses de vitamina D, entendeu? E o médico não entendia como eu tinha passado três meses no Brasil no verão e no verão americano e eu tava com vitamina D baixíssima. E o tal do médico indiano me passou uma... era tudo caro no indiano, 200 reais uma pasta de vitamina D, que eu tomei três meses e não adiantou nada. Foi aí que o meu médico virou e falou assim “Você tá sendo irresponsável. Eu tô te dando chance, mas você tem que tomar a vitamina D, porque você tá zerada. Você vai ter um problema. Aí eu falei com o médico indiano e ele falou assim “então toma normal”. Aí eu fiquei com tanto ódio do homem, aí eu parei a Ayurveda. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

O tratamento Ayurveda à base de vitamina D não teve eficácia. Na fala acima, podemos ver o que Parsons, na década de 1950, tinha congregado como “papel do paciente”, que nos ajuda a entender a postura do médico alopático, que a classificou como irresponsável. O papel

²⁰ De acordo com Kaliks (1990) no artigo publicado na Sociedade Antroposófica, é um método baseado na Ciência Espiritual ou Antroposofia, fundada na Europa por Rudolf Steiner, que considera a existência de quatro estruturas essenciais que constituem a entidade humana: O Corpo Físico; O Corpo Vital ou Etérico; O Corpo Anímico ou Astral; A Organização para o Eu. Esses corpos interagem através de três formas no organismo: Sistema Neuro-sensorial; Sistema Rítmico; e Sistema Metabólico e das Extremidades. Na terapêutica da Medicina Antroposófica, são desenvolvidos outros recursos, baseados em movimentos corporais, denominado de Euritmia Curativa, atividades através da arte, seja a música, a desenho, a Terapia Artística, assim como também através da fala, a Quirofonética, e da Massagem Rítmica.

esperado para o doente é que ele cumpra o tratamento recomendado pelo médico, contudo ela fez o contrário durante um ano e frustrou-se com a outra terapêutica.

Gloriosa: Depois de um ano o cara falou “Não, tá tudo uma bosta, você tá perdendo... a cartilagem tá sendo comida, você vai ter uma deformação ou você vai embora ou a gente começa aqui uma coisa muito séria porque não dá mais pra você ficar mais um ano na irresponsabilidade.” Aí eu li e tomei. Eu li a bula que foi a maior idiotice da minha vida, aí o meu ex-marido (ele era extremamente paranóico) então eu chegava e tinha pilhas de material de pesquisa de coisas que ele pegava na *internet* que eu tinha que ler. Ele tava histérico porque na verdade é o seguinte, a gente ia morar nos Estados Unidos nesse ano. E aí a gente foi em julho/2001, vai fazer 18 anos, aí acabou que em setembro teve o ataque das torres gêmeas e eu falei que eu não ia mais pra os EUA que eu não ia querer mais, e aí a gente começou a ficar muito mal e a gente acabou se separando, por que ele não segurou a onda da minha doença, de jeito nenhum, ele dizia que ele não ia ficar mais na Holanda e aí enfim... Ele não segurou a onda da minha doença de jeito nenhum. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Gloriosa, que estava no processo de se mudar para os Estados Unidos com o marido, quando passou a ver-se com artrite reumatoide, começou um grande processo de estudos sobre a doença junto ao companheiro. Nesse preparo para a viagem, ocorreu, em 2001, uma ação tida como terrorista, que afetou o psicológico de muitos norte-americanos e gerou um pânico social. Com isso, ela desistiu da mudança e, assim como na vida de tantas outras mulheres, Gloriosa passou por um processo de separação após ver-se com AR. Ela disse “ele não segurou a onda da minha doença, de jeito nenhum” e repetiu. A artrite mexe diretamente na vida das pessoas próximas, pois elas passam a estar no papel de cuidadoras.

Gloriosa: Aí eu comecei a fazer o tratamento, aí o metotrexato... eu comecei a achar que eu ia morrer, aí eu parei, aí depois disso em 2002, eu fui tomar um sulfassalazina que eu achei que tava legal, mas o médico me ligou duas semanas depois para me dizer que meus exames de sangue o TGP e TGO tavam altíssimos que eu tinha que parar, aí depois eu voltei para o metotrexato, fiquei tomando metotrexato, quer dizer, eu tomo até hoje, mas altas doses de metotrexato, isso foi em 2002. No final de 2003, início de 2004 eu vim para o Brasil e eu continuei indo para... Porque eu demorei três anos para ficar aqui no Brasil. Eu ia e voltava, eu tava morando aqui no apartamento alugado, tudo, mas eu ia para lá sempre e o meu médico continuou sendo lá. E ele ficou impressionado como que a minha doença ficou estável e zerada aqui no Brasil. Eu fiquei dois anos sem nada. Tanto que eu tomava dez comprimidos semanais de metotrexato e no final eu tava tomando dois, e não tinha nada. Então meio psicológico assim. O fato, não só o clima mas o fato de estar aqui, com a minha família com os meus amigos e ele achou que aqui todo o contexto né? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Após começar o uso de metotrexato, Gloriosa teve pioras e decidiu parar por conta própria e substituí-lo, mas os resultados não foram positivos. Nessa ponte Brasil-Amsterdã, ela voltou a usar o metotrexato e viu uma grande diferença do período que esteve aqui para o que estava na Europa. O clima quente é um fator que ela considera para essa mudança, mas o que

foi colocado como fator principal foi a convivência com familiares e amigos. Ela percebeu o aspecto psicossomático da artrite no seu corpo no decorrer do tempo e da diminuição das doses.

Continuando a se consultar no Centro das Doenças do Esqueleto, mesmo já estando estabelecida no Brasil, Gloriosa conseguiu passar a ser atendida por um outro médico nesse mesmo local, mas a relação médico-paciente foi tomando outro contorno:

Gloriosa: Foi meu segundo reumatologista, porque o primeiro eu não gostei, aí eles iam fazer uma triagem para fazer um protocolo novo e eu tive uma entrevista com esse cara e eu gostei do *Doktor K*. eu gostei muito dele, eu falei “Cara, eu quero ser tratada por você” aí ele falou “Mas não é assim, tem fila para tratar comigo” aí eu falei “Mas eu quero entrar na fila, eu quero, você é muito legal!” Ele foi muito bacana, sabe? O cara era humano, ele falava assim “Pra mim não precisa mentir, se você usa droga, você fala pra mim, se você usa álcool, você fala para mim. Eu preciso saber, eu não vou te julgar, eu só vou te falar para você não beber um barril por dia, mas assim, eu preciso saber da verdade.” Então eu me senti muito bem com ele, entendeu? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

A importância de estabelecer um diálogo aberto com o médico é algo suscitado no Grupo EncontrAR. Conseguir verbalizar as dores, dificuldades e percalços em atos de fala que se fazem ouvir é um exercício denso, que ela realizou e reaviva nessas falas. Gloriosa, após negar-se ao tratamento alopático duas vezes, antes e depois de utilizá-lo, precisou ser atendida por outro médico, pela necessidade de uma pessoa mais *humana*. No ato de cuidar, de colaborar com a cura, é esperado que haja uma intenção terapêutica por parte do especialista, assim como a intenção por parte da pessoa adoecida. O processo terapêutico, um momento que pode envolver dificuldades cotidianas, conflitos, dúvidas, conquistas e remissões, demanda uma comunicação fluida entre as pessoas envolvidas, para que seja possível consensuar as práticas e torná-las usuais. Além disso, no Centro das Doenças do Esqueleto, eram desenvolvidas práticas como massoterapia, fisioterapia e atividades com arte e havia uma loja de produtos ergométricos.

Guilherme: Ligado ao sistema público de lá?
 Gloriosa: Não tem sistema público lá, não existe SUS. Lá é tudo privatizado.
 Guilherme: Você pagava então?
 Gloriosa: Claro, se você não paga [o plano de saúde] você não é atendido, entendeu? Então aí era altamente subsidiado na época, hoje em dia tá uma fortuna, mas na época ainda dava pra pagar. Aí teve um cursinho, tinha também um cara de ergonomia e Ergometria, ele falava assim “me mostra qual a altura da tua mesa, da tua cadeira, como é que você senta”. Aí ele te ensina a sentar aí ele mediu minha cadeira, fizeram um bloquinho pro meu pé, porque tem que ter tudo 45°. Aí tem um cara lá que fazia palmilha pro sapato. Então você tá coberto, era muito bom por causa disso, tinha aula de ioga, aula de um monte de coisa.
 Cristina: Então era um centro integrado né?
 Gloriosa: Era, ao mesmo tempo tinha o lado deprê, porque você chegava muitas vezes lá tinham pessoas na maca, pessoas que não andavam, pessoas

que já tavam num estágio avançadíssimo da doença. Eu tive de duas em duas semanas lá para exame de sangue. Então você sempre ficava naquele confronto. Ao mesmo tempo que você tinha uma experiência boa porque você era bem tratado, e o outro lado da moeda é que você tava o tempo inteiro confrontado com pessoas que estavam num estado deplorável já, gente que não respirava mais, com ajuda de oxigênio, de balão. Então era foda, eu passei um período no início muito ruim, eu não conseguia levantar da cama, tipo logo no início, eu tinha que rolar para o chão. Eu não conseguia, porque até o remédio bater...
 Cristina: Demora um tempo...
 Gloriosa: Demora! Aí eu tomava o metotrexato, altas doses de metotrexato e só. E fiquei com esse tratamento, diminui e tal. Só que aí, em 2007 a minha mãe morreu. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Apesar de na Holanda ser um serviço privatizado, o que se pagava há 20 anos para acessar as práticas que ela realizou era considerado acessível. Durante o tempo no qual ela ficou transitando entre o Brasil e a Holanda, ela continuou o uso de metotrexato e realizava, na Holanda, atividades que atualmente são consideradas, no Brasil, enquanto as Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS), mas também vivenciou situações críticas nesse primeiro momento da manifestação da artrite. Precisar rolar no chão para deslocar-se parece uma cena impensável, mas faz parte da realidade de muitas pessoas. Gloriosa é apenas uma das que conseguimos acessar.

Cristina: Você passou quanto tempo indo e vindo?
 Gloriosa: Três anos. De 2003 a 2006 mais ou menos, aí foi quando eu decidi, fechei o apartamento lá, tiveram umas situações que eu resolvi ficar morando aqui. E aí minha mãe morreu, eu ainda tava ok, mas aí minha irmã morre. Ela morreu seis meses depois da minha mãe, aí eu fiquei muito mal, aí eu parei de andar, no enterro mesmo, **eu já não levantava, não sentava; eu, se tinha que me levantar, alguém tinha que me levantar, alguém tinha que me sentar e aí eu fiquei muito mal. Tipo, ficava aqui em casa sozinha, não conseguia fazer isso [movimento de ficar em pé] eu tinha que me ajoelhar, virar de lado para levantar. Sutiã eu adaptei para abrir pela frente, não conseguia tomar banho direito, escovar o dente,** aí eu fui em um... eu já tinha ido em alguns reumatologistas aqui. Eu morei em SP nove meses e aí eu fui naquele Unifesp, onde o psiquiatra que é amigo nosso do Hospital das Clínicas ele arrumou para eu ir e aí ele... Ah! Eu era vegetariana, então quer dizer também, carne não era legal e tal essas coisas não comia. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Novamente, em um momento de emoções intensas, decorrentes do falecimento de sua mãe, Gloriosa teve crises muito fortes que a impossibilitaram de fazer os menores movimentos — algo considerado um esforço mínimo, como o ato de escovar os dentes, se tornou um desafio. E assim começou seu processo terapêutico no Brasil: em São Paulo, no hospital universitário no qual um colega médico trabalhava.

Gloriosa: Eu lembro que eu fiquei tão puta que eu trouxe meus exames da Holanda e aí eu levei os raio-x, num sei que, e o cara nem olhava para a minha cara. Só olhava da qualidade do raio-x que era muito boa tipo, chamou dez

alunos para ver como é que era bom o raio-x na Holanda. Aí ele vira para mim e fala — eu tava com dor no joelho — aí ele disse assim “vamos fazer uma infiltração de cortisona”. **Eu fiquei com tanto ódio do homem queria bater na cara dele, porque na Holanda não se usa mais corticoide no tratamento, e eu fiquei puta também porque a gente tinha uma fila para pegar um número e era numa rampa. Então aquele bando de gente com artrite reumatoide esperando cinco horas em pé numa rampa!** Todo mundo assim tipo!!! Sabe? Aí quando vim para o Rio eu fiz um plano de saúde, aí fui numa médica, ela era legal, gente boa, era ela do INTO (Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia) [eu não era atendida no INTO, mas numa clínica coberta pelo plano] **eu tava indo já um tempo e ela não tava mais olhando as articulações, tava meio cagando, e aí eu comecei a ficar com raiva dela, aí ela falou assim “olha, do jeito que as coisas estão indo, é melhor você passar para o biológico, aí eu fiquei com medo do biológico, porque naquela época... já tinha biológico quando eu comecei a me tratar, mas era caríssimo. Só tinha o remicade e o enbrel há 17 anos atrás.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

A realidade que ela experienciou em São Paulo — na qual o médico receitou uma infiltração de corticoide, protocolo já excluído na Holanda há mais de 20 anos — e a estrutura do hospital iam de encontro à necessidade dos usuários — que aguardavam em pé para um atendimento —, formando um ambiente totalmente distinto do Centro que ela frequentava. Com isso, ela passou a pagar um plano de saúde no Rio de Janeiro, com essa médica que, ao longo do tempo, foi deixando de realizar etapas importantes da análise clínica, como a avaliação das articulações.

A todo momento, Gloriosa expressa a raiva que sentia dessas atitudes e práticas, e a constante mudança e negação dos tratamentos indicados. Essa médica receitou os medicamentos biológicos:

Guilherme: Você tomou esses remédios?
 Gloriosa: Não, esses remédios eram muito caros, tipo 5 mil reais por aplicação. **Aí lá na Holanda é interessante, você faz um cursinho “Como lidar com artrite reumatoide” são dez aulas. Aí é você com um grupo de pessoas lá nesse centro, e aí cara eu me sentia um peixe fora d’água porque na verdade assim eu nunca me identifiquei como uma pessoa doente, eu me identifiquei muito mais como uma pessoa que tem a condição, como eles falam nos EUA né? Tem uma *condition*. Eu vivo com uma doença, eu não sou a doença.** Aí eu desenvolvi umas técnicas assim que eu conversava com a doença, falava para ela assim “olha só, você faz parte da minha vida mas você não vai ocupar minha vida” ficava visualizando ali um pontinho no canto da sala e ficava assim “olha, você fica aí e eu fico aqui, a gente fica de boa, eu sei que você existe mas você não vai sair daí não” Aí eu lembro que o grupo era um inferno para mim, porque as pessoas só reclamavam! Tinha uma mulher, uma polonesa, que ela tinha sido campeã europeia de tênis, uma senhora, e ela não podia mais jogar tênis por conta do punho. E ela reclamava, cara! Todo mundo reclamava! Aí eu me lembro que uma hora que a mulher falou assim “O que é a pior coisa que aconteceu para você, na sua vida tendo artrite?” Aí pra todo mundo foi não trabalhar, não num sei quê, aí para mim foi andar de salto! Porque eu andava sempre de salto, aqueles Anabela, plataforma, sabe? A pior coisa é andar com esses sapatinho

merda e eu detesto. O resto eu tô de boa porque o remédio dava conta. **Aí teve uma sessão que todo mundo tinha que trazer os seus parceiros e aí meu namorado na época foi, e ele falou que ele achava incrível que ele falou que eu tinha muita dor, mas que eu nunca reclamava da dor, que era uma coisa que eu aceitava, eu nunca briguei com a artrite. Eu acho que essa atitude me ajuda muito na minha vida. Eu não fico reclamando... muita gente nesses grupo reclamam né?** No Rio eu fiz parte de um grupo, tem uma associação de artrite reumatoide, eu fui a uma reunião e não fui mais, porque as pessoas, ficavam se sentindo assim “Por que eu?” Eu falei “Gente! Vocês podiam ter uma doença muito pior então, podia ter ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) tem tanta doença pior que Artrite, a nossa comparada é uma doença debilitante, mas assim, **eu acho que a nossa cabeça é um instrumento incrível para controle da doença entendeu? (...)** Para mim foi uma coisa muito positiva descobrir que tem nome e que se não tem cura tem controle e principalmente nos últimos 15 anos... no início há 17 anos quando eu descobri, tinha dois biológicos o enbrel e o remicade, o protocolo continua sendo o mesmo, são 3 tentativas de remédio convencional e, se não rola, eles te passam para o biológico. Hoje em dia nós temos mais de 12, tudo pago pelo plano ou pelo SUS. E são remédios muito caros, tipo o que eu tomo custa quase 5 mil reais a aplicação mensal, entendeu? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Apesar da relação com os médicos ser, na maior parte das vezes, perpassada pelo descontentamento, a partir do diálogo acima podemos entender que a experiência dela com a doença é de resiliência. Quando ela diz que nunca brigou com a artrite, nos comunica certa aceitação e expõe as estratégias que desenvolveu durante o processo. Ela localizava a AR em um lugar exterior a ela, no formato de um ponto em um canto da sala e estabelecia um acordo de ele ficar naquele local, e ela no dela, pois ela não se considera uma pessoa doente, mas sim “como uma pessoa que tem a condição”, utilizando o conceito norte-americano sobre experiências da doença. Ao dizer “Eu vivo com uma doença, eu não sou a doença”, ela estabeleceu uma distinção entre o que é conviver com algo, mas aquilo não define a sua identidade. Gloriosa passou a estabelecer uma relação com a artrite na qual dialogava com ela e a comunicava que ela é algo que faz parte da sua vida, mas não iria ser unicamente isso. Gloriosa lida com a doença utilizando a *cabeça* para seu controle. A consciência trazida por ela revela um dos aspectos mais salientes entre as interlocutoras: a maneira como as informações acerca da doença são compreendidas, como as dores são experienciadas e como as sensações são significadas auxiliam ou dificultam o próprio processo terapêutico.

Além disso, ela revela outro aspecto interessante: sobre o saber que há um nome e controle, apesar de não haver cura. Por estar no Brasil há mais de 15 anos vivendo com AR, ela experienciou diferentes situações nesse processo terapêutico e nos traz o cenário de maneira bastante detalhada:

Cristina: E isso é pago pelo seu plano no caso?
Gloriosa: É! Eu mudei de plano, eles até tentaram não pagar, mas se fuderam.

Eles não podem... Eles podem dificultar, mas eles não podem não dar, entendeu? E esse biológico é assim tem mais de doze e tudo coberto, e os mais modernos. Em outubro de 2018, mudei de plano de novo, falei que tinha AR e eles me aceitaram sem carência. Em um mês, me mandaram três carteirinhas mudando a carência e se negaram a me dar o orença – o nome genérico é abatacept. Entrei na justiça em dezembro, ganhei uma liminar provisória e até agora [julho de 2019] estou esperando a definitiva. O plano entrou com uma contestação, mas a juíza não aceitou. (...) O meu não é nem tão mais moderno. O meu é um médio, porque quando eu comecei a tomar esse remédio há cinco anos atrás, o orença era novo... eu tinha essa médica que eu fiquei meio de saco cheio dela, porque ela não tava prestando atenção no que ela tinha que olhar, porque tem todo o protocolo [o protocolo internacional] você chega eles pesam, tiram tua pressão, te ausculta, vê todas as suas articulações e nem isso ela tava fazendo legal, aí depois ela meio que cagou. Sabe? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Gloriosa se encaixa no que Maluf e Andrade (2017) compreenderam como *experiente* ao invés de paciente. Ela é quem se aprofundou nas pesquisas sobre medicamentos e tratamentos e nos explica a razão de tomar determinados remédios e como deve ser realizado o protocolo de atendimento. O acesso aos direitos do consumidor, no quesito de planos de saúde e dos direitos básicos no SUS, muitas vezes se traduzem pelas interlocutoras através do termo *batalha* ou *luta*. Ela, ciente do que poderia fazer, trocou de plano e precisou abrir um processo na justiça para receber seu remédio de alto custo sem ter que esperar o tempo chamado de carência, que acontece quando aderimos pela primeira vez a um plano de saúde. Além disso, ela, mais uma vez, trocou de médico, vendo que a médica não estava fazendo o protocolado com qualidade. O médico seguinte, que ela encontrou em uma busca pela *internet*, era chefe do departamento de reumatologia de um hospital público na época, e também era médico da mãe de uma amiga dela. Nesse momento:

Gloriosa: (...) **Quando a minha irmã morreu eu tava naquele estado deplorável, ele me passou corticoide, prednisona, e como eu tava muito mal, eu não levantava, não andava, eu tomei, só que depois de dois meses, eu já tava estabilizada, eu comecei a falar “Pô, vamo parar” aí ele falou “Não!”. Eu sei que eu briguei com ele durante oito meses, mais ou menos, para parar de tomar. Por quê? Porque eu engordei quase 20 quilos, porque a questão pra mim não é só o inchaço, é o resto, porque engordar... mas se você tá bem. O problema foi: entrei na menopausa, tive início de glaucoma, início de osteoporose, pressão alta, que eu nunca tive, o médico falando... meu oftalmologista falando “Cara, você tá com a pressão alta no olho” E o cara nada! E eu assim desesperada entendeu?** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Atenta aos sinais do seu corpo, ela questionava o médico sobre o uso da prednisona, o que nos dirige ao conceito de *expertise ou especialização leiga*, que Steve Epstein (1995) desenvolveu nos anos 1990 ao tratar sobre a capacidade que algumas pessoas não profissionais da área têm de se apropriar dos conhecimentos científicos, entender as discussões que

circundam o meio científico e de utilizar isso — no caso, as pessoas com alguma doença — no seu processo terapêutico, permitindo protagonismo dos sujeitos sociais na experiência da doença. Isso a levou a passar muito tempo em um embate com o médico, enquanto vivenciava intensos processos de adoecimento. Então, um dia, ao levar o pai ao cardiologista, médico que também cuidava da sua mãe, ela falou:

Gloriosa: Aí eu falei para ele “Poxa, eu queria ter um médico igual a você para minha Artrite, arruma um médico que nem você para mim” Ele é incrível sabe? É particular, mas se você quiser ele atende da universidade né? Aí ele falou “Tua amiga!” Aí eu falei “Que amiga?” aí ele falou assim tua ex-vizinha! E continuou, “Ela fez o doutorado dela agora, é sobre lúpus, sobre doença autoimune, a artrite reumatoide, ela tá tratando com isso. Vai lá nela!” Cheguei lá nela assim, poxa, foi a melhor coisa que eu fiz na minha vida! (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

A vizinha a que ele se referia era de quando ela era jovem e morava na Ilha do Governador. Sua ex-vizinha, hoje, é professora da universidade e o marido dela é o cardiologista do seu pai, também professor universitário. O círculo de pessoas influenciou seu itinerário de maneira evidente, isso é, seu campo de possibilidades era permeado por amigos médicos, professores que colaboraram no processo terapêutico:

Gloriosa: Aí ela mudou o remédio, passou o metotrexato injetável com arava. Não... primeiro foi o metotrexato injetável, aí continuei com dor e aí ela adicionou o arava, o arava é distribuído pelo SUS, não é coberto pelo plano. É um comprimido, mas custa R\$500 por mês! Aí ela falou, cara, se você puder comprar para a gente ver se vai funcionar, eu faço o protocolo para você ver se vai entrar no SUS. Aí eu descobri que na Argentina tinha quebrado a patente, e eu falei se eu tiver que tomar eu arrumo o jeito de trazer da Argentina, que tava 80 reais. Só que deu merda, na segunda semana explodiu meu TGP-TGO, realmente é 20, 30 foi para 500, aí a médica falou “Cara, para agora! Você vai ficar três meses sem tomar remédio e a gente vai dar entrada no biológico”. Mas foi foda, porque eu fui em dezembro há seis anos, foi 2013, foi quando eu fui para Nova Iorque, eu tinha tanta dor, num inverno em Nova Iorque, eu parecendo uma múmia, colocava aquele negócio de Salompas, eu ficava toda cheia de salompas, assim, era o corpo inteiro de salompas. (...) Então eu fiquei de janeiro a abril, mais ou menos final de março, sem medicação, quando chegou no último mês eu já tava igual a um robô morrendo de dor, eu não me mexia mais. Aí uma amiga minha que é maconheira veio aqui, é porque eu já fumei maconha, mas eu parei de fumar maconha porque não me fazia bem, mas assim... minha irmã fumava, meus amigos todo mundo fuma, mas eu não me dava bem, meu negócio é álcool. Mas aí ela veio aqui em casa, olhou e falou “Gloriosa, você tá péssima, fuma um beck!” Aí eu falei “Não, vou fumar não”, porque eu tinha medo de ter revertério. Aí ele falou assim, “Cara, fuma!”, eu falei “Bora! Quer saber? Tava com tanta dor, “Eu to na merda, não tenho nada para perder” e tomava muito anti-inflamatório, tipo ibuprofeno, mas na verdade você tomava para dormir, porque você tomava 1.200mg de ibuprofeno você cai duro assim, e não adianta nada, mas pelo menos dormia. Eu falei “eu vou fumar essa porra!” Aí eu fumei e [efeito sonoro de relaxamento], gente!!! E não dá a onda né? Mas você sente assim um... Tem um amigo que fala que são as mãozinhas de Jah, elas

vão assim tchitchitchichi, menina, você fica assim!!! Aí para a dor. Aí você faz **“Gente, como assim? Com cinco minutos eu já to levantando o braço!”** **Só que o efeito é muito curto**, então tava que nem maconheiro viciado, eu acordava de uma em uma hora para fumar maconha, aí eu fiquei um mês fumando maconha, toda hora fumava, é bom! Aí eu fui lá na minha médica, ela achou engraçadíssima a história da maconha, ela falou assim “Olha, vou ficar de olho com essa história da maconha, essa história é boa hein?” Eu não tive viagem nenhuma! Aí é que eu achei uma loucura, porque o meu medo era dar onda errada, porque eu parei de fumar porque me dava onda errada, queria me matar, entendeu? **E de repente eu vi como que a maconha fumada no estado de dor que eu tava vai tudo para a dor, aí eu virei ativista né?** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Gloriosa conseguiu ser atendida pela sua vizinha e, mesmo ao tirar o corticoide, adicionar o metotrexato e o arava, ela permaneceu com dor. Então, tornou-se necessário passar três meses sem usar nenhuma medicação para poder dar início ao uso do medicamento biológico. Nesse meio tempo, ela foi a Nova Iorque, utilizando salompas como meio para alívio da dor, até brinca dizendo que parecia uma múmia. Ao chegar no Brasil, ela utilizou cannabis para aliviar a dor e teve uma eficácia terapêutica muito rápida, assim como passageira. Ela adotou, durante esse período, o uso medicinal para aliviar a dor, até começar o uso da orenca.

Gloriosa: Aí, na época que eu comecei a usar o orenca, ela falou “Olha, eu vou escolher o orenca porque...” naquela época o plano de saúde só cobria os que eram intravenosos, os subcutâneos não eram obrigatórios. Aí ela falou “Eu me reuni com o pessoal lá na universidade e a gente tá tendo uma resposta muito boa com o orenca, **porque geralmente eles começam com um mais antigo, com um remicade, com um enbrel, porque já tem até mais tempo de pesquisa.** O orenca quando eu comecei ele tinha poucos anos de pesquisa, mas ela falou “A gente tá tendo um resultado muito bom, e ele é intravenoso então o plano vai cobrir”, aí ela falou “Então vamos orenca” e foi maravilhoso, a gente tem um coquetel né? Eu tomo orenca, tomo hidroxicloroquina e o metotrexato. O metotrexato sempre você tem que tomar, porque ele funciona para barrar a coisa autoimune. Porque tem muito desses remédios que, se você não toma com metotrexato, a tendência é você ter uma intolerância num período mais curto, tem uma razão de tomar o metotrexato, você sempre tem que tomar. Aí essa combinação eu tomo há cinco anos e é milagroso assim, eu não tenho dúvida nenhuma. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Ela, enquanto uma *experiente*, sabe o motivo pelo qual se deve utilizar o metotrexato, o motivo pelo qual ela começou utilizando orenca, dentre outros detalhes do procedimento biomédico.

Cristina: E você continua sendo acompanhada por essa médica, né?
Gloriosa: Sim! E ela é incrível e ela fala... E eu acho que isso é uma relação honesta com o médico que eu acho que é foda! Que é muito difícil você encontrar um médico foda, porque a maioria é arrogante, a maioria quer impressionar, então entope a galera de corticoide. Eu já briguei muito, já briguei com meninas de 22 anos que não menstruam mais por conta de corticoide e tão inchadas e os médicos não param, porque é um médico preguiçoso. Eu falo que primeiro: eu vou fazer uma campanha Tarja preta para

corticoide! Porque é uma banalização e tem um efeito colateral horroroso e irreversível. Porque você pode até emagrecer, mas tipo assim, a minha osteopenia ela não vai voltar, entendeu? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Além disso, ela também alertou outras pessoas para os tratamentos que são mais prejudiciais à saúde devido aos efeitos colaterais do corticoide, que não são efeitos apenas possíveis, como quase que paralelos ao efeito objetivado: eles variam de pele fina e frágil, com manchas roxas, estrias, acnes, mudança no crescimento dos pelos e cabelo, aumento da tensão arterial, do colesterol, desenvolvimento de gastrites, de gordura no fígado, distúrbios menstruais, osteoporose, inflamação nos músculos, necrose vascular, depressão, insônia e até psicose.

Cristina: E assim, acaba que não se vê que o efeito colateral é um efeito que tá junto com o remédio, não é só uma coisa que você pode ter, é uma coisa que já vem junto.
Gloriosa: Probabilidade 100%. Então assim, o que é legal também, eu falo assim “Você sabe que eu gosto de tomar cerveja, que eu sou cervejeira, botequeira, eu bebo mesmo” e ela fala que nem outro, “Bebe, mas não bebe um barril por dia, pode beber, mas vamos ficar controlando tudo!”. E o legal também desse remédio, o biológico, é que ele não passa pelo fígado, então as minhas taxas de TPG e TGO elas são super ok! Então tá super controlado hoje em dia o meu fator reumatoide, ele é menos de 10, que é uma pessoa normal, eu já tive mais de 100. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Dominando os números e referenciais de controle da doença, Gloriosa é, de fato, uma *experiente* no assunto, e sabe que, pela metabolização do biológico não acontecer no fígado, esse é um medicamento que agride menos o corpo e gera menos efeitos colaterais que o corticoide, muitas vezes prescrito no tratamento da AR. Continuando o assunto sobre os cuidados tomados por Gloriosa, perguntei:

Cristina: E hoje, em relação à alimentação, tem algo que você faz?
Gloriosa: Não, eu fui lá a uma nutricionista, que era uma nutricionista ortomolecular e eu tive uma dieta anti-inflamatória que eu fiz durante uma época, isso era bom assim, mas depois eu parei de fazer porque também eu continuei sem dor. Claro que tudo que você come bem é bom, né? Mas em termos de... falam que você não deve comer comida inflamatória, então você não pode comer carne, não pode comer tomate, não pode comer berinjela, batata inglesa etc... aí eu falei “Porra, deixa eu sofrer um pouco com os meus tomates, eu nunca pensei que o tomate fizesse tanta falta. Você não consegue fazer um prato indiano sem tomate. Então tipo, eu ia mudando, mas hoje em dia, mais seria se eu fosse vigilante do peso para emagrecer, mas a doença tá totalmente controlada. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018)

Junto ao uso de alopáticos, Gloriosa fez acupuntura devido às dores na coluna cervical; fez também RPG e pilates. Ela conta que, com essas práticas, ficou boa dos problemas na

cervical também. Depois, continuou fazendo o tratamento para artrite que, de 26 em 26 semanas, eles vão renovando.

Gloriosa: É, a acupuntura eu gosto muito como fazendo em paralelo, eu não acredito... tem muita gente que acredita em milagre de remédio novo, de erva, agora tá na moda o tratamento de vitamina D, tem um pessoal que usa aquela autohemoterapia, eu conheço gente que faz, mas eu num... eu super acredito no meu remédio assim. **Eu acho que eu virei super alopática, mas pra mim eu acho que foi a melhor coisa que aconteceu, porque esse remédio é foda, e se esse remédio parar de fazer efeito ainda tem uma porrada de outros remédios que podem... Eu comecei tinham dois, agora tem dez, e todos pagos pelo SUS!** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Ela realizou acupuntura durante os dois anos, parou, voltou um pouco ano passado e começou a ter intervalos mais espaçados sem fazer. E nesse processo:

Gloriosa ...Parei de novo, e teve uma coisa chata ano retrasado, porque eu ia viajar, **ia para a Holanda e ia ficar o mês, vai fazer dois anos, tinha comprado passagem tava super feliz, e eu pegava muito gato na rua para resgatar, pra engordar, cuidar e colocar para a adoção e eu peguei esporotricose. Foi muito difícil identificar a esporotricose por conta da artrite reumatoide. Porque a esporotricose você identifica porque você fica com uma linha de pontinhos em linha reta. E meu ficou um círculo e coçava.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

A interação da AR com outras doenças causa situações inesperadas nos corpos. A esporotricose é um fungo que pode afetar a pele, o sistema linfático, ossos, mucosas e órgãos como pulmão e fígado. Os *pontinhos* são pequenas feridas que, quando surgem em maior quantidade, geralmente fazem uma linha reta. No caso dela, as bolinhas foram se organizando de maneira circular e ela foi no pronto atendimento do plano de saúde. Lá, quatro médicos a atenderam; um deles, recém-formado, que era *internista*, foi o único que suspeitou da esporotricose. Então, eles a encaminharam para o dermatologista. Ela concordou que poderia ser, mas pediu uma biópsia, que não foi conclusiva e demandou outra biópsia, então a médica que a acompanhava com a artrite reumatoide a levou à universidade. Lá, os dermatologistas se reuniram — um dos médicos presentes, inclusive, era alergista e pai de um amigo dela — e concordaram com o diagnóstico e com o fato de que seria melhor ela não viajar, porque teria que tomar itraconazol e eles não sabiam que reação poderia ocorrer. Além disso, Gloriosa precisou parar com o tratamento com o biológico durante oito meses. Ela narra que *só ficou com dor* no final desse período.

No intento de saber sobre a interação de Gloriosa com outras pessoas com AR, perguntei:

Cristina: E você conhece alguém com artrite reumatoide?

Gloriosa: Cara, a cada dia eu conheço mais gente, mas agora no momento tenho muitas amigas com fibromialgia, contando rapidinho eu conheço três. E com artrite volta e meia aparece alguma “Ah, to com artrite” aí sempre com a mesma coisa “Ah, não vou fazer esse tratamento não, vou tentar um negócio alternativo” aí eu falo “ihh, já conheço” Aí eu deixo lá...(...) Eu penso assim, você tem que ir em quem você confia, eu não vou colocar minha vida na mão de coisa tipo milagrosa, até porque eu já coloquei e me fudi [se referindo à Ayurveda]. Gastei um dinheiro que eu não tinha, gastei mais de 10 mil reais.

Guilherme: Por que você procurou ele?

Gloriosa: Porque eu tinha uma amiga americana que se tratava com ele e ela tinha o tal do útero invertido e ele *desinverteu* o útero dela, e ela vivia falando desse homem, aí eu resolvi ir lá. **E realmente tudo era maravilhoso, você faz um monte de massagem, pingo na testa, banhos de num sei que. Outra coisa que eu fazia muito na Holanda era... que eu adoro... é sauna, sauna fazia muito bem, e hidroginástica também fazia muito bem. Hoje em dia eu não to fazendo nada, tenho que voltar a fazer. Que é uma coisa que sempre pedem né? Que é voltar a fazer exercício.**

Cristina: Você sentia melhora mesmo com o exercício?

Gloriosa: **Ah, você entrando na água da hidroterapia já morna aquilo você já fica bem, logo no início que eu tinha muita dor eu fazia ioga, que meu ex-marido ele fazia ioga, então ele me ensinou, uns 5 movimentos de ioga que eu fazia de manhã para poder me mexer, porque você acordava tipo robô né? Aí a dor, aí você ia ficando mais mole à medida que o dia ia passando.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

As respostas às perguntas feitas comumente levam a algo inesperado. Ao pensar nas pessoas com AR, Gloriosa logo remeteu ao que é mais corriqueiro nesse encontro: o assunto sobre os tratamentos e, no meio com o qual ela convive, a busca por tratamentos alternativos. Mas ela, após não ter melhorado com determinada prática, e sim através dos medicamentos alopáticos, passou a perceber esse processo terapêutico de uma outra maneira. Porém, antes disso, quando ainda estava na Holanda, estava procurando realizar uma alimentação voltada para o processo de cura.

Gloriosa: Aí eu fui num médico loucão que era da alimentação lá na Holanda, que era lá em *'s-Hertogenbosch*, que era num hospital, aí eu fui lá, aí ele te dava um formulário para você colocar tudo que você comia e não comia, e eu tenho, por exemplo... com melancia, melão, pepino eu arrote, “se você não digere é para você não comer”, e eu lembro que eu fiquei muito puta com esse cara porque ele falou “Você tem artrite reumatoide você tem que se aposentar”, eu fiquei puta com ele, eu devia ter me aposentado, pelo menos eu ia tá ganhando um dinheiro, eu podia estar aposentada morando aqui né? E eu fiquei puta, porque se eu parar de trabalhar, eu vou fazer o que da minha vida? Eu vou sofrer? Eu vou ficar sofrendo, tipo assim “Ahh, eu tenho artrite”, eu acho que a pior coisa para uma pessoa é ela ter dor e viver com aquela dor. Tipo assim, nada vai fazer da vida, você vai viver com a dor. Tudo bem, tem gente que tá debilitada mesmo, que não dá para fazer, dá muito cansaço, tem muito sono, há períodos que você tá com sono de querer dormir o dia inteiro. Agora eu acho que você tem que colocar a cabeça para fora da doença, é viver com

a doença e não viver para a doença. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Nesse momento, Gloriosa nos leva a um outro ponto. Chegamos ao momento no qual a raiva é demonstrada na interação com o outro quando ele diz que ela não poderia mais trabalhar. Isso inflige um campo da sua vida concernente aos campos financeiro, social e físico, que afetam diretamente o psicológico e a vida concreta das pessoas que chegam a ficar debilitadas a esse ponto.

Cristina: Hoje você sente alguma coisa em relação a AR? O seu maior sintoma era dor mesmo?

Gloriosa: É, era muita dor, e acho que a artrite reumatoide também faz parte de mim, porque o que eu senti quando eu descobri é que a gente leva a vida assim, muito... a gente leva o nosso corpo muito, é assim... *take for granted* [dá por garantido ou não dá valor, tradução da autora]

Guilherme: Naturalizando.

Gloriosa: É, **a gente não se toca que tem um corpo, até você ter dor. O normal do corpo é não ter dor**, ele parece que ele não existe, só quando você faz ginástica ou você pisa em num sei o que, **mas essa dor crônica, essa dor que ela tem um nível de saturação...** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

O que já “temos como certo” quanto ao corpo é o seu funcionamento em perfeito equilíbrio; a dor é algo que foge à normalidade do que é esperado para o corpo. Mas, quando a dor passa de algo esporádico para algo cotidiano, o que acontece com grande intensidade, isso faz com que o próprio parâmetro sobre o que é sentir muita ou pouca dor seja profundamente alterado. É sobre esse outro limite alcançado que Gloriosa nos fala.

Gloriosa: O meu nível de saturação da dor ele é altíssimo, e aí ano passado aconteceu uma coisa interessante, que meu dedo arrebentou o tendão, esses dois – os polegares –, aí eu fui no médico lá de mão, o cara uma figura ele, ele é também do INTO, aí minha vizinha que morava aí ela trabalha lá no INTO falou esse médico é muito bom você vai gostar dele. Aí ele olhou pro dedo e falou assim “Isso daí é o seguinte, não é dedo de gatilho, que eu achei que fosse, é porque arrebentou o tendão e você pode operar e pode voltar” aí eu falei “É mas tá de boa, precisa não”, aí ele falou “**Cara, vocês de artrite reumatoide são muito engraçados, se isso acontecesse com uma pessoa normal, a pessoa ia ficar histérica, amanhã ia querer operar, o pessoal da AR fala: é nada! Besteira, olha só ele mexe, ele levanta, ele não dói! Tá bom! Mexe não!**” **A gente tem uma capacidade de lidar com a dor muito grande. A gente vai arrumando..** Eu tenho uma outra coisa aqui no pé também. Esse calombo! Esse calombo me incomoda pra caramba, porque ele incomoda no sapato, mas aí eu descobri uma marca de sapato incrível que eu tenho dez pares que eu nunca... todo mundo para você na rua, tipo assim “Aí que bonitinho, qual é a marca?” tipo o sapato da velha do Leblon. Que ele tem um monte de cor, eu comprei em Nova Iorque, eu não conhecia. Quando eu fui a última vez, há cinco anos, ele tava na promoção, aí eu falei “Nossa que bonitinho”, aí eu comprei três pares. (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Após nos contar sobre a capacidade de lidar com a dor, ela exemplificou com um *calombo* que tem no pé, que *incomoda* e atrapalha ao calçar um sapato. Então, ela, assim como Orquídea, não utiliza mais sandálias com salto devido à artrite; e Gloriosa, ao encontrar em Nova Iorque um sapato na promoção que se encaixava nas suas necessidades, comprou alguns pares, variando apenas a cor. Dessa maneira ela nos mostra as estratégias para encaixar a dor na sua experiência de vida sem deixar que ela seja algo que a impossibilite de agir.

Cristina: E você nunca fez nenhuma cirurgia?
 Gloriosa: Não. Eu quando comecei o orenchia, eu tinha um calombo aqui – nos cotovelos desse tamanho, nesses dois lados, e esse monte de calombo aqui. Aí a minha médica falou “cara, provavelmente pode até sumir”. Eu até achei engraçado ela querer que eu operasse, aí eu falei “Ah, não quero, num vou morrer de uma besteira, coisa estética, não me incomoda.” **Incomoda para quem olha, foda-se, tem gente que fica olhando, fala “Ah, que coisa horrível”, ah, coisa horrível é uma merda, num olha, é só não olhar, mas aí esse calombão sumiu, ele ficou normal, esses diminuíram mas não sumiram e é solto, sabe? É típico da artrite, aí ela disse que dá para tirar, mas aí não me incomoda, que quando eu coloco mão assim já tenho técnica, já dá para apoiar. Agora esse – na lateral do pé direito – aqui eu gostaria de tirar, porque esse me incomoda.**
 Guilherme: Quando você coloca o sapato.
 Gloriosa: Por isso eu só ando com aquele sapato de “velha do Leblon”. E aí sapato tem que ser tudo caro, sabe? Quando é mais bonitinho tem que ser de uma marca de sapato feito à mão, que custa 500 reais o par mas aí já descobri onde compra a ponta de estoque, aí cheio de palmilha dentro, cheio das técnicas sabe? (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Nesse momento, Gloriosa nos explicou as técnicas desenvolvidas para lidar com os *calombos* que a AR gerou no seu corpo. Remetendo à discussão iniciada por Bourdieu, torna-se saliente que existem técnicas do corpo no ato de dormir, de comer, de andar, de sentar; e, quando pensamos essas técnicas no contexto da experiência da doença, elas são redesenhadas frente às mudanças que aconteceram no corpo.

4.3 Projetos de vida

Como já foi trazido nesta pesquisa, Gilberto Velho (2003) nos indica um modo de pensar os projetos de vida atrelados ao campo de possibilidades, contudo a doença atravessa essa interação, mediando-a. Assim, podemos ver a doença enquanto um mediador das relações sociais e

Evita-se enfatizar na análise social as ações individuais, de modo simplista e unidirecional, pois as práticas de mediação em saúde/doença supõem a comunicação de informação, as trocas de ideias e valores, a circulação de bens e serviços, além da existência de entraves, obstáculos e relações de poder entre pessoas, redes e coletividades, sejam locais, nacionais e globais. (VALLE, 2017, p.32)

Logo, a discussão realizada, aqui, em torno dos projetos de vida a partir do adoecimento é colocada ao lado do campo de possibilidades justamente por esse ser um processo que atinge diferentes lugares da vida social.

Orquídea quer se especializar em cirurgia odontológica, uma área que, de acordo com ela, “Tem hora para entrar, mas não tem hora para sair. E isso é uma barreira, mas é um sonho, que eu fico com aquilo...”. Se passar horas realizando cirurgias, sem parar para se alongar entre cada paciente, como foi indicado, já é algo cansativo para pessoas consideradas em plena condição física; quando há uma vivência com a dor crônica, essa atividade se torna ainda mais desafiadora.

O ato de sentar, uma das técnicas do corpo que parecem mais simples, é uma das ações que mais causa danos à coluna. Não o sentar em si, mas como se senta, onde e por quanto tempo influenciam o estado do corpo subsequentemente. Gloriosa, que é *designer*, trouxe um ponto com veemência: a isenção de impostos aplicada aos automóveis poderia ser igualmente aplicada na aquisição de uma cadeira que é inteiramente regulável, pois ela trabalha no computador, e passar horas sentada de maneira desconfortável causa muitas dores, podendo causar lesões na coluna e afins. E Orquídea, que lida com uma prática que exige precisão — o ato cirúrgico —, passa por uma exigência de outras técnicas do corpo, da prática da biomedicina.

Em um aspecto mais amplo, Orquídea nos traz que a AR a impede de *resolver as coisas*: “quando eu saio eu gosto de sair para resolver tudo, mas quando eu saio eu meio que já sinto...”. Orquídea, nesse momento, fez como tantas outras, deixou a frase inconclusa. Diante do que foi percebido, podemos pensar que ela sente dor ou sinais no seu corpo dos limites a serem respeitados. Isso mexe com toda a organização do dia a dia, no qual não é mais possível fazer todas as atividades que conseguia antes, precisando repensar a logística do cotidiano.

Ao voltar a Guiné Bissau durante as férias, Orquídea levou os medicamentos para passar o tempo necessário. Seus pais, ao verem-na agindo daquela maneira, estranharam a atitude da filha. Ela conta que seus familiares têm o quadro da artrite, mas que seu pai ia para o interior encontrar com o curandeiro para fazer o sacrifício do carneiro e melhorava o quadro, o que lembra muito a discussão de Evans Pritchard sobre a causalidade, pois, com base no animismo, crê-se que os infortúnios foram causados, por exemplo, por que “seu vizinho fez aquilo”.

Então, além do embate que ocorreu nesse encontro, há também o conflito frente a esse campo de possibilidades, em que o tratamento realizado no Brasil não será possível, pois os serviços de saúde são precários. De acordo com ela, não há faculdade de Odontologia em Guiné, apenas um curso de técnico em saúde bucal, havendo poucos profissionais, de modo que o atendimento é, muitas vezes, realizado através do trabalho missionário — que é cobrado, mas

é mais barato do que os atendimentos particulares e oferece uma melhor estrutura do que os serviços públicos, os quais cobram uma taxa por atendimento.

Com esse cenário, os medicamentos de alto custo — como uma caixa com quatro ampolas que custam de mais de quatro mil reais por mês, a qual ela recebe atualmente através do SUS — não são encontrados, nem muito menos distribuídos gratuitamente em Guiné Bissau. O custo dos remédios consumidos anualmente por Orquídea é de aproximadamente 50 mil reais apenas do enbrel. Ela aponta para um fato importante sobre o princípio da universalidade do SUS, que faz com que ela, enquanto estrangeira, tenha acesso ao serviço e aos tratamentos do mesmo. No momento em que foi realizada a entrevista com Orquídea, em julho de 2019, ela estava sem trabalhar, pois estava precisando se dedicar ao processo do cuidado — estudando em casa e sendo mantida pelos pais. Já Gloriosa, no momento da entrevista, estava trabalhando, mas procurando outro emprego:

Cristina: E você sente algum impedimento da sua vida, alguma coisa que você teve que adaptar, socialmente, trabalho?

Gloriosa: **Não... Agora me bateu uma coisa, porque eu tô procurando emprego, eu trabalho como *freelancer* desde muito tempo, desde sempre, mas agora tô querendo arrumar um emprego, quer dizer, tô trabalhando num lugar, mas queria arrumar um de carteira assinada se desse, enfim, e aí até fiquei com medo.** Tava até falando com ele mês passado, porque tinha uma vaga, e aí eu falei “Caralho será que tem exame de saúde, será que eles podem não me querer porque eu tenho a doença?” Eu nunca pensei nisso, entendeu?

Guilherme: Mas eles teriam que pedir um exame do Fator Reumatoide, né? Você tava com medo que eles pedissem ou que você tivesse que dizer?

Gloriosa: É, eu tinha medo que eu tivesse que dizer... Eu só fiquei pensando nisso, que eu falei “Caralho!”. Mas tirando isso, tirando o salto alto, que hoje em dia até dá para usar, mas o pé tá muito ferrado, entendeu? O pé foi aonde ficou mais ferrado, e o ideal mesmo é que eu emagreça, eu tenho que emagrecer ainda, não consegui perder os quilos todos, tinha emagrecido, mas engordei tudo de novo. **Mas é assim, a doença tá super controlada.** (Entrevista com Gloriosa, 26 de agosto de 2018; grifos meus)

Foram trazidos acima pontos concernentes ao trabalho, à imagem do *self* e ao manejo da doença. O trabalho remunerado é um aspecto importante no que tange aos projetos individuais, pois é algo colocado como imprescindível para a manutenção da vida na sociedade capitalista em que vivemos; então, a doença, além de ser algo que pode incapacitar para o trabalho, ainda pode causar um estigma sobre a pessoa, pelos colegas ou pelo empregador, e até impedir a admissão em uma empresa. A questão sobre a imagem do *self* pode ser vista em alguns aspectos, desde o salto até o peso do corpo. Devido às dores, usar um sapato de salto alto pode ser algo muito doloroso, mas esse elemento constitui a referência que ela tem de si mesma, assim como alguns quilos a menos. Ainda nesse trecho da conversa com Gloriosa

podemos ver que, ao final, emerge a noção de “controle”, que permeia o vocabulário médico no dia a dia de muitas dessas doenças (FONSECA e JARDIM, 2017) e está fortemente presente nas narrativas sobre doenças crônicas como diabetes e pressão alta (FLEISCHER e FRANCH, 2015).

Em meados de junho de 2018, fui ao Hospital Universitário para realizar o trabalho de campo. Cheguei no espaço de espera e me sentei na última fileira apenas para ver o movimento, mas logo liguei para uma amiga que havia combinado de encontrar no LAPICS. Ao desligar a ligação, uma pessoa ao meu lado perguntou o que eu fazia lá, expliquei que estava realizando a pesquisa e começamos a conversar. Assim, conheci uma outra pessoa que considerava a sua doença autoimune controlada.

Ela, que irei chamar aqui de Amarílis, é uma mulher carioca com nível superior em Arquitetura, que conseguiu se aposentar sem requerer o auxílio devido à doença e que atualmente vive em Natal. Ela é paciente do ambulatório de reumatologia e convive com a esclerose sistêmica há mais de 30 anos. Além disso, contou que se mudou para Natal por causa da temperatura, visto que no Rio de Janeiro o inverno é muito frio e causa muita dor, e falou sobre a dificuldade que passou para descobrir qual era a doença, porque ninguém sabia o que era. Apesar do longo itinerário traçado para ter o diagnóstico da doença, ela tinha acesso a um campo de possibilidades mais extenso do que muitas das interlocutoras que encontrei no HUOL.

Amarílis vive com a esclerose há muito tempo e se interessa em buscar informações sobre os processos de saúde-doença. Ela pontua que cada pessoa precisa “buscar suas técnicas” para lidar com o adoecimento, para reduzir a dor. Então, foi narrando sobre o que sentia... Foi chamada de uma “dor diferenciada”, acrescida a uma frase constante que dizia: “já fibrosei tudo”. O que estava sendo dito ali é que, pela alta produção de colágeno que a esclerose provoca, há uma falta de irrigação na qual tecidos podem se deteriorar; ela explicou que a pele apodrece, que o fígado já *embolou*, que tem nódulos no pulmão e na faringe e que os rins já haviam parado. Naquele momento vi, na minha frente, mais uma pessoa que lida com a experiência da doença com muita proeza, adquirida pela própria experiência da doença. Amarílis, assim como muitas outras, desenvolveu a *expertise* sobre o tema, tornando-se mais uma *experiente* do que uma *paciente*, na prática.

Depois de uma *crise violenta*, ela estava buscando alternativas e explica que, como é espírita, ficou mentalizando: “Me mostra um caminho de luz!”. Pouco tempo depois, o marido ouviu falar em uma iridóloga e chamou Amarílis para visitá-la. Nessa consulta, ela disse “eu não sei o que você tem, mas você tá morrendo”, e ela conta que ela disse que dependia dela, porque era necessária uma mudança radical, e assim ela começou a fazer um tratamento

alimentar, que tinha como um dos mecanismos a ingestão da geleia real — a apiterapia é uma terapêutica adicionada esse ano à Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC). Após esse processo, Amarílis relatou uma grande melhora, mas disse que as *crises* continuavam a acontecer. Ela usou noni durante anos, atualmente utiliza a canela de velho e disse que estava se sentindo muito bem e que não estava fazendo o uso de alopáticos que os médicos indicam. Além disso, ela ia ao Hospital para fazer os exames de rotina, verificar a situação e participar do grupo voltado para pessoas com esclerose sistêmica.

Assim, ela subverteu a lógica do controle da doença, o qual depende de tecnologias biomédicas que funcionam, também, como ferramentas de disciplina que agem sobre corpos e subjetividades, e que têm a capacidade de influir na propriocepção do corpo, na compreensão sobre saúde, na experiência da doença e nas práticas de cuidado. Logo, ela, que é arquiteta, entrou nos pormenores do que é conviver com dor e com uma doença crônica, em palavras como “a doença é minha, a casa é minha, eu tenho que preparar ela para mim”. Amarílis levantou questões, assim como Gloriosa, sobre a adaptação da casa, de utensílios e do funcionamento da cidade, e frisou que a cidade é feita para a saúde e que só a partir do envelhecimento ou da doença é que se nota isso. Amarílis apontou que são detalhes que fazem a diferença no deslocamento e em ações corriqueiras, então ela enviou uma carta a uma empresa de torneiras e maçanetas pedindo que retomasse a produção das maçanetas que são em forma de cruz, pois as que são em forma de bola ou arredondadas não permitem que pessoas com muita dor nas articulações e rigidez abram as torneiras, se tornando uma ação quase impossível para pessoas com restrições físicas como ela.

Amarílis também falou sobre a importância dos grupos para que as pessoas possam se reconhecer e ver que não são apenas elas que quebram as coisas e, assim, elas ficam mais tranquilas e felizes, quando se juntam e não têm “vergonha de mostrar o dedo torto”. Ela explica que “Você precisa disso, senão você tá mutilada” e completa com informações como doações de empresas farmacêuticas de remédios caros que são conseguidos através da movimentação social. Em contraponto, ela também frisou que muitas pessoas *entravam mudas e saíam caladas* dali, que não interagiam com *as amigas de banco*, fato que é evidente ao permanecer algumas horas naquele ambiente.

Amarílis, que participa do grupo de esclerose, mostra que o efeito gerado no encontro com outras pessoas pode ser algo que muda a maneira como se vive com a doença e a significa. Para ela, funcionou de maneira diferente do que para Gloriosa, que se sentia afetada pelas constantes narrativas de sofrimento ali expressadas. Contudo, lembrando a primeira fonte de incerteza para Latour (2012) — a qual diz que não há grupos, há formação de grupos —,

podemos chegar no ponto em que esses conjuntos são mutáveis e que, a depender do momento, do modo como se organiza e do que se pretende construir com aquilo, formam-se grandes diferenças no processo de estabelecimento de uma rede de apoio.

No caso do grupo do HUOL, há um grupo articulado de maneira institucionalizada, promovido por uma psicóloga que viu a necessidade de realizar esse momento com os pacientes que estavam sendo frequentemente internados — como já foi detalhado —, tendo a pretensão de compartilhar informações e promover uma rede de apoio para essas pessoas. Visto que Amarílis não utiliza os remédios alopáticos protocolados para o tratamento, mas sim medicamentos fitoterápicos e tratamentos do campo das práticas integrativas e complementares, o Hospital Universitário colabora no seu processo terapêutico permitindo o acompanhamento e o manejo da doença, além de promover esse espaço de apoio mútuo e de troca de informações através do grupo.

Aroeira, que também não utiliza remédios alopáticos, e sim a fitoterapia, é uma das interlocutoras que mais visivelmente teve uma ruptura biográfica na sua trajetória, logo no projeto. Ela trabalhava enquanto copeira, cozinheira e empregada doméstica, profissões que exigem esforço físico, e viu-se obrigada a parar de trabalhar. Nessa situação crítica, Aroeira parou com o que estava realizando na época e procurou outra maneira, desenvolvendo estratégias de sobrevivência (SHIVA, 1997) para realizar um trabalho remunerado. O meio que encontrou para se manter está atrelado ao modo que agiu para *sair da crise* — os *remédios do mato* são mediadores no seu processo de cura.

O que levou tal projeto a ter se desenvolvido foi o campo de possibilidades ao qual ela estava imbricada: ter nascido em uma região sem serviços formais de saúde nos anos de 1960 e ser filha de agricultores que se tratavam com as *ervas da terra* e que vieram para a capital nos anos 1980; ao mudar-se, ela continuou replicando o que havia aprendido para cuidar de si e das pessoas próximas e, quando estabeleceu moradia, procurou um terreno próximo ao rio e à mata, onde existiam muitos agricultores que plantavam na beira do rio e ela fazia e dava um lambedor para o amigo que trabalhava naquele ambiente úmido. Ela não pôde realizar o curso de sabonetes, pois estava cuidando de sua irmã doente, mas uma amiga participou e repassou para ela as informações. Então, vale salientar que quando colocamos a discussão sobre *campo de possibilidades* é pontuando que ele abarca desde o ambiente em que se vive, as pessoas com as quais são estabelecidas relações, de que maneira que esses aspectos delimitam, em certa medida, os limites desses campos, isso é, o que está fora do limite das possibilidades de cada sujeito social.

Pensar os projetos individuais, vinculados aos campos de possibilidade e à experiência

da doença, é considerar que essas realidades são perpassadas por interseccionalidades — um recurso analítico que está sendo utilizado ao longo desta dissertação para pensar, com base em marcadores sociais da diferença como gênero, classe, raça, geração e local, as narrativas sobre a experiência da doença (LANGDON, 1995).

No contexto pesquisado, tornou-se saliente o recorte de gênero, pois a maior parte das pessoas atingidas é de mulheres; também de classe, através da percepção da vivência de mulheres de classe social mais baixa, que são a maior parte do cenário geral; do recorte de raça, que no Brasil está atrelado à classe; do contexto geracional, visto que a AR atinge mulheres frequentemente com mais de 45 anos; e a questão da localidade, que se torna algo importante em um cenário no qual os serviços públicos de saúde que existem no interior dos estados é deficitário em relação ao da capital e que, a depender da região do país, pode ter menos investimento. De tal forma que tratar sobre interseccionalidade é perceber certos aspectos que existem no mundo concreto e simbólico.

Um fato que permeou todas as interlocutoras suscita uma investigação sobre direitos e identidades que emergem no decorrer dessa experiência e na relação com o Estado, principalmente no que tange ao Benefício de Prestação Continuada, a aposentadoria por invalidez ou o auxílio-doença, que pessoas com artrite reumatoide têm direito, o que remete a reflexões sobre os efeitos da AR e o debate sobre a deficiência ou sobre o *estar debilitada*.

Das sete principais interlocutoras²¹ trazidas nesta pesquisa, aqui com os nomes de Jasmim, Tulipa, Girassol, Margarida, Orquídea, Gloriosa e Aroeira, nenhuma delas, hoje, recebe o BPC. Jasmim e Aroeira já tiveram acesso, mas foi cortado; Margarida e Girassol tentaram e não conseguiram; enquanto Tulipa e Gloriosa nunca requisitaram. Cada uma delas viveu uma situação distinta em relação a esse processo. Quando conheci Jasmim, ela estava justamente indo à consulta para requerer o laudo médico e adicionar ao processo, pois havia perdido o benefício; Aroeira não tinha mais, pois, como já foi explicado, foi visto que ela estava em remissão; Girassol já tentou mais de três vezes e não conseguiu, apesar de ter uma sobreposição de doenças: artrite, esclerose e lúpus; Margarida tentou apenas uma vez e desistiu; Tulipa não trabalhou nem pretendia solicitar essa aposentadoria para o INSS, pois é mantida pelo marido; e Gloriosa recusa-se a pedir a aposentadoria por invalidez, pois isso afeta diretamente a imagem que ela tem sobre si, seu projeto de vida e as significações sobre seu campo de possibilidades.

21 Durante a pesquisa entrei em contato com diversas pessoas com artrite reumatóide e outras doenças crônicas, entretanto no processo de análise e escrita da dissertação dei destaque às sete interlocutoras citadas acima e Amarílis não está sendo incluída devido ao fato de não ter AR.

As diferenças substanciais nas ações de cada uma das interlocutoras tanto indicam esses distintos campos de possibilidade que geram diferentes projetos de vida quanto nos mostram o modo como elas pensam a doença e estabelecem uma relação com ela nas suas experiências de vida e de adoecimento. A “doença das juntas” — conhecida por ter o potencial de tornar incapaz, de ser incurável, degenerativa —, ao ser diagnosticada, para cada pessoa chegará carregada de significações, símbolos e signos e significados.

Por ser uma doença *degenerativa*, muitas vezes o imaginário que a assola é vinculado à perda dos movimentos ou a deformações nas articulações, o que atinge diretamente a perspectiva de vida. Logo, o que podemos perceber ao longo de toda essa pesquisa é que o modo como se compreende a AR, como se atribui sua existência e como se lida com ela tem uma gama de possibilidades que estão vinculadas às subjetividades dos sujeitos sociais. Vimos, ao longo da pesquisa, os modos diversos pelos quais a dor foi experienciada e perpassou as vivências das interlocutoras. Com diferentes atitudes, pensamentos e agências, elas buscam se distanciar do sofrimento, que em geral acompanha a noção de uma doença sem cura.

É comum escutarmos a metáfora vinculada às doenças autoimunes que diz: “é o corpo atacando o próprio corpo”. Imaginando-se nessa situação, o conflito gerado na pessoa que está “se atacando” pode ser um agravante. Nesse ponto, muitos atribuem essa característica à personalidade de uma pessoa que se culpa, pune ou é demasiado rígida consigo mesma. Muitos são os traços e aspectos ressaltados para explicar por que a pessoa desenvolveu aquele tipo de desequilíbrio. Estar *atacando a si próprio* é uma metáfora que leva a pensar sobre autoflagelação associada ao sentimento de culpa, que constitui uma égide do mundo cristão, sendo a autoflagelação algo aceitável nesse imaginário social.

Quando compreendemos que “as palavras têm poder”, dizemos isso por saber os efeitos concretos que os aspectos simbólicos têm. Quando se trata da corporeidade, há a possibilidade da expressão desses significados de maneira muito variada, entretanto a capacidade do corpo de expressar o que pensamos gera uma pergunta retórica: foi a doença que gerou o sofrimento ou foi o sofrimento social que possibilitou o aparecimento da doença?

Recorrendo a Epele (2018), notamos que:

Os argumentos, então, contribuem para dar forma a personagens, paisagens, cores e sentidos e ao habitat em que vivemos, e modelam os modos em que nos vemos e sentimos (DELEUZE, 1996). Essa perspectiva assinala a insuficiência de uma visão exclusiva, seja da vida, imitando os argumentos, ou dos argumentos imitando a vida. Ao mesmo tempo, motiva a encontrar modos mais sofisticados de articular o visível, o sensível, dizível, vivível, inteligível e escrevível no processo de argumentar. (EPELE, 2018, p. 128. Tradução da autora)

Os argumentos utilizados nas narrativas, como Epele nos incita a ver, perfazem o cenário no qual construímos nossas histórias, ao passo em que eles também são constituídos pela realidade descrita, em uma interação quase simbiótica. Então, o que ela nos propõe é problematizar os argumentos para poder percebê-los por outras perspectivas e torná-los mais compreensíveis. Com isso, busca-se salientar que tanto construções conceituais, científicas ou consideradas do senso comum quanto as significações de cada sujeito têm o potencial de afetar a forma como se vive; e , para haver outros modos de perceber a experiência da doença, da dor ou mesmo da vida, é importante perceber o contexto político que constitui o pano de fundo da realidade social investigada.

Ao investigar o que já está estabelecido, suas referências e seus fatos, e notar que os argumentos são construídos objetivando processos econômicos, políticos e afins, determinadas normas vigentes passam a não fazer sentido. O sofrimento é a expressão de uma “questão social” que pode ser vista enquanto uma *expressão direta da vida cotidiana*, produzida por processos econômicos e políticos (BOURDIEU, 1999 apud EPELE, 2018, p. 132); também enquanto um processo histórico-cultural que engloba políticas de sofrimento e retóricas de compaixão (BOLTANSKI, 1999); ou, por fim, como uma terceira, que agrega as duas ideias e é colocada enquanto a “orientação realista e as políticas de sofrimento, seus paradoxos e ambiguidades para as sociedades ocidentais (EPELE, 2018, p. 132).

Ao pensar o sofrimento enquanto *questão social*, remetendo para o contexto das pessoas com artrite reumatoide, vemos as perspectivas acima elaboradas, pois há tanto a repercussão de processos político-econômico nos corpos quanto há o processo histórico-cultural. A depender da classe social a qual ela pertence, do nível de escolaridade, da região em que cresceu, as possibilidades serão distintas; e com a variação cultural, há também a mudança de percepção sobre a doença, logo, dos modos de agir sobre ela e de significá-la. Com isso, a pesquisadora faz referência a

Processos globais que mostram um amplo desdobramento em populações marginalizadas da região geográfica de Buenos Aires. Ainda que já presentes desde um século atrás, na história recente da nossa região têm se multiplicado e diversificado as formas de *subsumir o terapêutico às lógicas de outras instituições* (judiciais, penitenciárias, educativas, etc) e têm se gerado outras e *novas áreas de negócios* (farmacêuticas, gestões expertas de bem estar etc), *novos modos de apropriação por parte de facções políticas*, partidárias ou religiosas em setores populares (igrejas evangélicas, católicas etc) até *novos modos e zonas de abandono e negligência* (desmedicalização e produção de medicinas de segunda qualidade ou para pobres, etc.) (EPELE, 2018, p. 136. Tradução da autora.)

Logo, o que ela traz enquanto “argumentos” são aspectos indissociáveis da vida em si, contudo tais argumentos são construídos, muitas vezes, visando o lucro, a produção ou mesmo a necropolítica, como já foi colocado. Além disso, direcionar uma situação que necessita de cuidados em saúde para decisões judiciais e penas de reclusão, por exemplo, são práticas que explicitam determinados argumentos. A formação de áreas de negócios decorrentes da ampliação desse sofrimento, a proliferação de diagnósticos e tratamentos e a concepção de bem-estar num contexto neoliberal se integram a novas zonas de negligência, pois à medida que vai ocorrendo uma especialização da biomedicina — a integração entre diferentes processos terapêuticos que potencializam a melhora —, há, por outro lado, o alargamento de clínicas de baixo custo, que também baixam em qualidade. Por vezes, o mesmo profissional tem posturas e ações distintas a depender do serviço de saúde para o qual está realizando o trabalho. Por fim, existe a apropriação partidária e religiosa do acesso à saúde, que foi vista, nesta dissertação, através do relato de Orquídea, quando explicava que, em Guiné Bissau, o atendimento à saúde é feito em grande medida pelo trabalho de missionários, que apresentam uma estrutura melhor que o serviço público e são mais acessíveis do que o privado.

Todo esse cenário nos leva a um fato: os contextos políticos global e nacional influenciam nas realidades cotidianas a ponto de nos perguntarmos o quanto. A partir da o aporte teórico desenvolvido por Maria Epele, utilizando a noção de recursividade, que envolve *loopings* e efeitos paradoxais, podemos perceber a interação entre os argumentos, a vida, as políticas, as moralidades, os aspectos materiais e simbólicos; assim, sair da dualidade teoria/prática, conhecimento/ação para, a partir da recursividade, notar que existem diferentes versões de um mesmo processo que coexistem — sejam elas simbólicas, territoriais, políticas, lógicas — e que se relacionam de modo inesperado.

Por conseguinte, podemos chegar ao ponto no qual o sofrimento constituído por todas essas noções tem feitos salientes nas experiências de vida e da doença aqui abordadas. Por notar que o sujeito primordialmente afetado são as mulheres e que, devido a questões econômicas e políticas, as mulheres negras de classes marginalizadas podem sofrer ainda mais os efeitos da biopolítica nos corpos, chegamos à concepção de *dororidade* (PIEIDADE, 2017).

Utilizada em correlação à palavra sororidade, originária do latim “sórora”, que significa irmã, a palavra é compreendida, hoje, enquanto uma relação de solidariedade e cuidado entre as mulheres. O termo dororidade foi elaborado para tornar visível que o termo acima não abrange as vicissitudes das experiências de vida das mulheres negras. Então a “dor” vivenciada por esse recorte de gênero e cor é reconhecida apenas por aquelas que a sentem no dia a dia, de modo que essa cumplicidade entre mulheres pretas é estabelecida com base em outros modos

de agir, de cuidar e de se reconhecer através das experiências da dor. Considerando o que Crenshaw traz sobre construção da categoria “mulheres” enquanto uma classe devido à violência estrutural que sofremos por meio do machismo, salientamos o ponto no qual Vilma Piedade nos permite perceber que a violência vivenciada pelas mulheres racializadas geram um recorte diferenciado também no modo de lidar com as dores e os sofrimentos produzidos.

Levando esse termo à vivência de dor crônica, podemos perceber como, no grupo de esclerose que participei no hospital, o compartilhamento da dor gerava uma interação e um reconhecimento mútuo, assim como a liberdade para se expressar. Essa característica também se fez presente nos grupos sociais nas plataformas virtuais que utilizam aquele ambiente para se expressar, para falar sobre sua dor em consonância com a dor do outro, estabelecendo redes de apoio mútuo.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a proliferação do mal estar nas margens urbanas, que acompanha as mudanças econômicas nas margens urbanas, também têm crescido as lógicas de abandono, que nenhum sistema especializado, médico, *psi* intervém (BIEL, 2005). (EPELE, 2018, p. 133)

De maneira concreta, pudemos perceber, nesta pesquisa, as repercussões da AR nas trajetórias e os efeitos da biopolítica nas experiências de vida. Assim como foi perceptível que a noção de *incapacidade* que permeia as doenças degenerativas — nos *ossos* ou nas *juntas*, como se costuma dizer — é algo que assusta ao descobrir-se com artrite reumatoide, e que se torna um grande desafio quando se pensa sua relação aos projetos de vida. A artrite pode gerar tanto a incapacidade para o trabalho *stricto sensu*, uma atividade produtiva remunerada, quanto para o trabalho doméstico, atividade doméstica não-remunerada.

De tal forma que, ao lembrarmos que a maior parte das afetadas são mulheres, podemos analisar desde as que trabalham e sustentam sozinhas a casa (segundo o censo IPEA de 2015²², são em torno de 30 milhões de pessoas ou 15% da população) até as que convivem com os companheiros (que correspondem a mais de 70% da população brasileira), todas são afetadas cotidianamente pelos sintomas e efeitos da AR, logo, ao pensá-las em relação ao labor, tanto são atingidas as que realizam um trabalho remunerado quanto as que se consideram “do lar”. Como a incapacidade afeta as possibilidades de trabalho em todos os níveis, afeta, também, a própria subjetividade no sentido de não poder mais agir naquilo que constitui seu eu, pois atinge os movimentos mais básicos, como pentear o cabelo, vestir-se, subir no ônibus.

A destituição do eu, nesse caso, é percebida pela incapacidade de produzir-se para as representações cotidianas (GOFFMAN, 1985), de ser produtiva e de agir em prol da organização da unidade domiciliar. A incapacidade física sentida pode levar a quadros de adoecimento psicológico, por ver-se em uma doença em que “eu estou atacando a mim mesma” e, assim, causar um *looping*. Esse efeito é permeado por aspectos simbólicos, políticos, relacionais e passionais que se modificam e vão se conformando no decorrer da experiência da doença, contudo, como nos mostra Veena Das, existem determinados eventos críticos que afetam diretamente a vida cotidiana.

Durante esta pesquisa, um evento marcante foi algo conhecido como “pente fino” do INSS, ou seja, a revisão dos beneficiários do auxílio-doença e da aposentadoria por invalidez, que está atingindo pelo menos dois milhões de pessoas e consiste na convocação para a perícia

²² Disponível em: http://www.ipea.gov.br/retrato/indicadores_chefia_familia.html. Acesso em: 08 de março de 2019.

médica do Instituto. No grupo EncontrAR, que acompanhei pelo *Instagram*, foram divulgadas muitas informações sobre a formulação e a aplicação da Medida Provisória 871/2019 ou MP do Combate a irregularidades em benefícios previdenciários. Cerca de um milhão de aposentados e mais de meio milhão de pessoas que recebem auxílio-doença foram convocados ao INSS, apenas em 2019, para a perícia. Uma postagem nos conta que, de duzentas mil perícias realizadas, 80% resultaram no cancelamento do benefício. Considerando que a rejeição da maior parte dos benefícios faça parte de uma necropolítica vigente, notamos que os “argumentos” podem ser variados, mas a realidade é a mesma: milhões de pessoas passarão a ter seus benefícios cancelados nos anos seguintes, quando as próximas pessoas completarem o tempo superior a dois anos.

Ademais, em 2019 também houve ações drásticas ao nível cadastral. Todos os beneficiários com aposentadoria por invalidez ou idosos passaram a ter a obrigatoriedade do registro do Cadastro Único. Esse instrumento de coleta de dados abarca famílias consideradas de baixa renda que recebem até três salários mínimos e gera um Número de Identificação Social (NIS) — que serve de base para o acesso a direitos sociais e programas assistenciais, dentre eles o Bolsa Família, a tarifa social de energia, o Minha Casa Minha Vida, o restaurante popular e o programa do leite. O Cadastro Único, no final de 2016, passou a ser obrigatório para pessoas que recebem o Benefício de Prestação Continuada e, no mesmo ano, as pessoas que não realizassem o cadastro teriam seus benefícios suspensos a partir de julho, contudo a informação de que era necessário fazer isso, para o usuário, chegou de maneira muito tardia ou ineficiente.

No início de 2019, já sem bolsa de estudos, comecei a trabalhar em um Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) e, quando cheguei lá, havia ocorrido o “primeiro lote” das “ações BPC”, ou seja, já haviam sido realizadas grandes ações cadastrais nas quatro zonas de Natal, visando que as pessoas aposentadas com benefícios por invalidez ou por idade pudessem estar regularizadas. Após alguns meses, fiz a formação enquanto cadastradora e passei a participar dessas ações; compreendi os parâmetros e, no contato com assistentes sociais e demais profissionais que trabalharam comigo, compreendi que determinados cadastros iam ser cancelados devido à existência de duas pessoas recebendo BPC na mesma família, sendo necessário recorrer de maneira judicial, assim como lidamos com a incerteza e com alterações constantes nas normas vigentes.

Além disso, durante esse tempo, também colaborei na busca ativa dos usuários que não receberam as cartas do INSS, avisando a necessidade de cadastramento. Por um problema com os Correios, a secretaria de assistência destinou ao CRAS a demanda de entregar as cartas. Eram pilhas de cartas e, um dia, fui com minha chefe entregá-las. Na maior parte das casas, as pessoas

não moravam mais lá; outra parte das casas não foi possível encontrar, pois os números não eram lineares. Ao todo, durante aquela tarde, conseguimos entregar apenas uma carta, nas mãos de um parente que morava no endereço indicado, no entanto a pessoa a qual a carta se destinava residia no interior.

Então, se considerarmos essa população que teve seu BPC bloqueado por não ter feito o CadÚnico ou o atualizado — mais o pente fino do INSS, acrescido à possível reforma da previdência —, vemos uma realidade na qual a população incapaz de produzir economicamente será cada vez mais prejudicada. O que vemos nas realidades das interlocutoras que compõem esse trabalho e já acessaram o BPC ou o auxílio-doença é que, atualmente, nenhuma delas está recebendo; e as demais, que fizeram seus requerimentos, não foram aceitas. Essa realidade não é algo isolado, mas sim uma situação que está atingindo o acesso da população aos direitos sociais como um todo.

Ademais, vemos que as narrativas encontradas aqui explicitam caminhos, itinerários, peregrinações, práticas, ações, sentimentos, mediações e percepções sobre viver com AR. Através da pesquisa antropológica, buscou-se compreender como, nas particularidades e similitudes encontradas, se estabelecem estratégias de manutenção da vida e de lidar com a experiência da doença. Deve-se considerar a experiência de cada sujeito e refletir como se dá a legitimidade da prática biomédica que tende a controlar e regular os corpos (FOUCAULT, 1987) e determinar modos de adesão aos tratamentos. Ao perceber o sistema médico como um sistema cultural (KLEINMAN, 1976), torna-se relevante atentar para o fato de que há tanto a legitimidade quanto a resistência à normatividade médica, que chega a padronizar o paciente. Essa resistência pode ser uma reinterpretação, ressignificação da própria prática cotidiana, da conduta médica, da experiência da doença, das relações interpessoais:

Resistir significa reinterpretar, ressignificar e reexistir, criativamente, de outras maneiras, com outros agenciamentos. São práticas, permeadas por questões morais, sociais, culturais, religiosas, fisiológicas, psicológicas, que, para além das representações e determinações médicas, de suas normas, de seus modelos de conduta e dos papéis sociais (“sugeridos pela coletividade”) a serem cumpridos, implicam novos processos de subjetivação, de invenção de si, em diferentes e criativos modos de ser e estar no mundo. (CHIESA, 2013)

Tal resistência pode ser expressada em diferentes âmbitos da vida social, seja na capacidade de continuar trabalhando para além da dor ou de manejá-la, de se reinventar em uma nova ocupação — como no caso de Aroeira —, ou de persistir na solicitação do benefício por considerá-lo um direito social necessário — o que ocorreu com Girassol. O fato é que, com isso, também pode ocorrer um intenso processo de subjetivação durante a compreensão de si

na condição de uma pessoa que está requerendo uma aposentadoria por invalidez ou um auxílio-doença, ou que está desenvolvendo uma deficiência devido ao agravamento do quadro.

Habitando um local tão íntimo que é o da concepção sobre si mesma, a experiência de um adoecimento crônico, multifatorial, de uma enfermidade autoimune, degenerativa, que causa inflamação e dor, passa a ser algo que constitui o cotidiano daquela pessoa — estando com a doença ao longo dos dias, das semanas, dos meses, convivendo com ela, estabelecendo uma relação, chegando até a conversar com a doença como vimos aqui. Ela, a doença, se torna, então, uma referência importante na sua vida e das pessoas ao redor, seja pela sua manifestação ou pelos momentos no quais ela não está agindo.

Fleischer nos aponta para o fato de que, no caso das mulheres com pressão alta:

A pressão, eu ia aprendendo, era uma metáfora potente para as complexidades que estivessem em curso naquele microcosmo. Muito diferente de “desconhecimento”, “não compreensão” ou “distorção” sugiro que essas moradoras da Ceilândia estivessem elaborando com muita clareza os sentidos etiológicos e as repercussões físico-morais do problema de pressão. **Neste livro, ao focar nos problemas de pressão, estou falando, como Martin e suas colegas, de potentes categorias para expressar um drama social.** (FLEISCHER, 2018, p. 114; grifos meus)

A artrite, vista em paralelo, pode ser lida como uma metáfora que expressa dramas sociais em diversos níveis, do cotidiano doméstico às interações com as burocracias do Estado, como foi apontado Turner. Essas reflexões emergem de “fatos corporais”, segundo Claudine Herzlich (2004), que foram esquecidos nas ciências sociais devido à concentração nos estudos do social de modo macro. E, de modo relevante, as análises desenvolvidas sobre a experiência da doença trazem a importância do corpo para a concepção da identidade. Revelando mudanças na autoestima e autopercepção devido ao *estado de deterioração do corpo*, alguns autores trazidos aqui — como Michael Bury (1982) — revelam como a experiência da AR pode levar a uma reformulação da própria biografia e do conceito que tem de si mesmo, o que pode gerar a formação de um estigma.

Dessa maneira, a categoria analítica “drama social” nos permite perceber que a experiência de vida, da doença e os processos de cura, permeados por símbolos e grupos sociais, remetem à discussão de Goffman (1985) sobre a representação do eu na vida cotidiana, pois lidamos com essa formulação do “eu” ao lidar com um fato que gera uma ruptura biográfica nas mínimas instâncias do cotidiano. Para que esse drama seja plenamente vivido, é necessário que haja o ritual de cura dessas aflições, potencializado através da experiência social, permeada por ações, papéis e — acrescento — mediações, e muitas vezes o palco é o hospital, mas também pode ser o INSS, a casa e o trabalho. Permeadas por conflitos cotidianos, por “dias

bons” e “ruins” (CHARMAZ, 1991), que variam de modo imprevisível e provocam mudanças na rotina, “na “ordem social do cotidiano”, do quão frágil ela é em relação aos fatores biológicos e quão difícil é reorganizar a vida” (HERZLICH, 2004).

Então, frente ao que já foi pesquisado e analisado, pode-se inferir que há, de fato, uma alta demanda por cuidado e tratamento, mas que, devido à dificuldade de acesso (ou mesmo à baixa eficácia terapêutica destes), são gerados efeitos diretos no cotidiano, que podem levar ao sofrimento social, ao isolamento e a quadros de adoecimento psicológico. Mas, ainda assim, há pouca divulgação sobre o tema na mídia e nas pesquisas acadêmicas, principalmente no que tange às ciências humanas, o que leva as pessoas que têm acesso à *internet* a utilizarem-na como ferramenta de informação e sociabilidade.

Ademais, as experiências de vida e da doença encontradas até agora mostram como é difícil realizar o diagnóstico e achar o tratamento adequado para cada pessoa. No HUOL, há uma grande dificuldade para a marcação de uma consulta — pessoas que deveriam retornar em três meses terminam voltando seis meses ou até mesmo um ano depois, o que explica a dificuldade em seguir o tratamento indicado. Logo, é necessário frisar que algumas pessoas também não sentem melhora com o que é recomendado, continuam sentindo muitas dores e se encontram envoltas em uma realidade que as impossibilita de acessar outros tratamentos em clínicas privadas para alívio da dor, ao mesmo tempo que o próprio uso dos medicamentos também pode desencadear outras doenças além das que já são pré-existentes ao diagnóstico da AR.

Esses percalços fazem com que o processo terapêutico seja atribulado e permeado por dificuldades e peregrinações. A restrição física que uma pessoa em crise de artrite reumatoide vive pode impossibilitá-la, inclusive, de ir até o local onde se recebe a medicação. Então, os limites ocasionados pela artrite, quando impede o deslocamento, podem ter empecilhos na realização do próprio processo de cura.

Com efeito, no transcorrer desta investigação, tive como objetivo entender as diferenças e semelhanças nas percepções sobre a experiência da doença e, assim, algumas perguntas surgiram: Como elas passaram a ver corpo e saúde ao notar que “algo estava errado”? Quais foram as práticas terapêuticas encontradas durante a pesquisa? Quais os percursos e campos de possibilidades implicados a isso para que essas práticas fossem acessadas?

Tais perguntas não puderam ser respondidas em plenitude, pois implicaria um tempo muito maior de pesquisa para aprofundamento e compreensão. Mas, a partir desses questionamentos, pontos que pareceram nevrálgicos no decorrer da pesquisa, percebemos que as respostas implicam o campo de possibilidades dessas mulheres. Pensando em um nível mais

amplo, o campo conhecido está vinculado a uma realidade de difícil acesso aos serviços de saúde, dificuldade de deslocamento no espaço e uma afetação direta na sociabilidade cotidiana.

As possibilidades que estão em jogo são permeadas pela realidade social do Nordeste do Brasil, numa capital conhecida por ser um sistema de saúde deficitário. Esse fato faz com que o Hospital Universitário tenha se tornado uma referência para todo o estado do Rio Grande do Norte, sendo utilizado, inclusive, pelas pessoas que têm acesso ao plano privado de saúde, pois o atendimento de alta complexidade do HUOL é conhecido por sua qualidade.

Logo, a plataforma dessa pesquisa de campo aglomera diferentes realidades sociais, trajetórias de vida e itinerários terapêuticos, sendo salutar que determinados itinerários têm uma grande semelhança: a demora no diagnóstico e a dificuldade em conseguir realizar o acompanhamento no próprio HUOL. Dessa maneira, podemos refletir como tais itinerários são permeados pelas trajetórias de vida, assim como pelos campos de possibilidades que cada pessoa vivencia.

A partir de uma análise interseccional, percebemos que os conhecidos marcadores sociais da diferença têm uma implicação direta nesse campo. Viver uma situação de vulnerabilidade social, ter um baixo grau de escolaridade, ter traços afroindígenas, ser do gênero feminino e estar no nordeste brasileiro nos leva a um campo de possibilidades bem desenhado, com efeitos concretos e simbólicos, diretamente na subjetividade e materialidade da vida das pessoas que estão em uma experiência de adoecimento.

Frente a essa complexa realidade social a qual nos deparamos, às reflexões sobre o impacto na vida cotidiana das pessoas que vivem com a artrite reumatoide e sobre o que emergiu a partir da experiência da doença para as interlocutoras da pesquisa, é importante frisar que essa realidade atinge mais de dois milhões de pessoas no Brasil, as quais, em sua maioria, tiveram um processo de diagnóstico lento, uma dificuldade no acesso aos serviços de atenção à saúde e, além disso, convivem com uma situação de dor crônica cotidianamente e vivenciam vários aspectos do sofrimento social em decorrência da AR.

Apesar da AR e diversas outras doenças autoimunes atingirem de maneira significativa a população (cerca de 20%, sendo a maior parcela de mulheres), a grande parte das políticas públicas de saúde voltadas para o gênero feminino estão voltadas para o campo da maternidade; caso ela não queira filhos, não seja casada e não possa trabalhar, esse corpo não desperta o interesse, pois não é um corpo produtivo para o fim esperado. E como o trabalho é visto enquanto um marcador importante, quando essa mão de obra é improdutiva, ela, logo, também não vai despertar o mesmo interesse ao olhar médico, que vai priorizar corpos com maior potencial de vida.

Dessa maneira, o médico faz a interlocução entre o paciente e o Estado, para o processo diagnóstico, requisição de receitas, laudos para auxílio-doença exercendo assim um papel inquisidor quando procura a verdade ou a mentira nas palavras do paciente, na intenção de mensurar a dor, e traduzir tal verdade produzida nessa interação em uma permissão ao acesso a determinadas políticas sociais, como os medicamentos de alto custo. Tornando esse processo dependente, então, da interpretação subjetiva de uma outra subjetividade.

A doença não é uma entidade apenas anatômica, biológica, ela é uma entidade biossocial, que depende das condições concretas e simbólicas da vida das pessoas, as quais vão distinguir os processos de significação da experiência da doença, assim como também será distinta a busca por benefícios, o modo como se comunica sobre a doença. Da mesma forma que a dor não é apenas uma condição física que pode ser controlada pela resposta física nervosa, pois ela está localizada em vários aspectos — emocionais e vinculados ao mundo social, ao trabalho e ao próprio treinamento do corpo. Então, existem as dores que são patologizadas e as que não são, as que permitem trabalhar e as que necessitam requerer o auxílio; e essas verdades são produzidas nesse exercício intersubjetivo, entre o médico — que produz verdades legitimadas pela biomedicina — e o paciente.

Em meio a esse cenário, a *internet* parece ter popularizado o acesso à informação, mas ele ainda é muito desigual, de maneira que o contingente de pessoas que adquire informação através desse meio ainda é muito reduzido se pensarmos dentro do universo de pessoas com AR, pois há a privação de direitos mais básicos, como uma rede de saneamento. Consequentemente, o campo de possibilidades das mulheres com acesso à *internet* permite que elas cheguem a outros mecanismos para conseguir auxílio e informações, afetando diretamente os seus projetos individuais.

Enfim, o desafio de fazer uma interpretação social da dor das mulheres foi realizado, buscando, através de marcadores, delinear alguns detalhes etnográficos nos processos saúde-doença percebidos através da observação participante nos espaços formais de saúde e fora dele, por meio das pessoas que conheci através de outras e que entrevistei em suas próprias residências. Contudo, é preciso ter a noção de que grande parte das informações acessadas e descritas de maneira detalhada não se encontram presentes nessas páginas, pois exigiria ainda mais tempo de análise e desenvolvimento da pesquisa para que fosse possível compreender etnograficamente o fenômeno social apresentado, assim como é necessário ter noção de que esta pesquisa foi realizada em um dos estados que apresenta alto grau de analfabetismo, no qual a saúde pública sofre um amplo histórico de precarização e onde ainda há o maior índice de

peças com deficiência do Brasil — cerca de 25% da população do estado em 2010 — em um país em que cerca de 14 milhões de pessoas declararam deficiência motora²³.

Frente a tudo isso, lembramos que a maior parte das interlocutoras entrevistadas que acessavam o SUS têm o diagnóstico da doença e realizam o tratamento através do serviço público de saúde ou cofinanciado por ele, no caso do plano de saúde. A pergunta que fica é: como será o acesso aos cuidados em saúde e direitos sociais nos próximos anos?

23 Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html> Acesso em: 10 de maio de 2019.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Ana Paula Müller de; MALUF, Sônia Weidner. Cotidianos e Trajetórias de sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. In: **Etnografias em serviços de saúde**. FLEISCHER, Soraya e FERREIRA, Jaqueline (Org.). Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

AURELIANO, Waleska. **Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB)**. (Dissertação) Universidade Federal de Campina Grande, 2006.

BASZANGER Isabelle, 1991, Déchiffrer la douleur chronique. Deux figures de la pratique médicale, **Sciences sociales et santé**, v.9, n.2: 31-78. Disponível em: https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1991_num_9_2_1190.

BARSAGLINI, Reni Aparecida. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. **Interface** (Botucatu) [online]. 2008, v.12, n.26. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000300009>.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: AMADO, Janaina & FERREIRA, Marieta M. (orgs.). **Usos e abusos da história oral**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2006.

BOLTANSKI, Luc. **As classes sociais e o corpo**. Editora Graal, 1979.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**. R.K.P, 1982.

BUTLER, Judith. **Problema de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, 26, 2006.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna, MARTINEZ-HEMÁEZ, Angel, ANDRADE, Eli Iola Gurgel, CHERCHIGLIA, Mariangela Leal. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.16, n.11, 2011.

CANESQUI, Ana Maria. **Estudos sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos**. Olhares sócio-antropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: HUCITEC/FAPESP, 2007, v. 1, p. 3-26.

CAVALCANTI, Maria Laura Viveiros de Castro. Drama Social: Notas Sobre um Tema de Victor Turner. **Cadernos de Campo**, São Paulo, n.16, 2007.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**: 1. Artes de fazer. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

CHAMBÔ FILHO, A., RABELO, Priscila C.. Artrite Gonocócica em Mulher Jovem: Relato de Caso. DST. **Jornal Brasileiro de Doenças Sexualmente Transmissíveis**, v. 17, p. 311-313, 2005.

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

CHIESA, Gustavo Ruiz. A eficácia múltipla (ou a multiplicidade de um conceito antropológico) Fátima Tavares e Francesca Bassi (orgs.). **Para além da eficácia simbólica: estudos em ritual, religião e saúde**. Salvador, Edufba, 2013.

CIPRIANO, Anderson; ALMEIDA, Daniel Benzecry de and VALL, Janaina. Perfil do paciente com dor crônica atendido em um ambulatório de dor de uma grande cidade do sul do Brasil. **Rev. dor** [online]. 2011, vol.12, n.4, pp.297-300. ISSN 1806-0013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-00132011000400003>.

CYRINO, Antonio Pithon. **Entre a ciência e a experiência: uma cartografia do auto-cuidado no diabetes**. São Paulo: Ed. UNESP, 2009.

DAS, Veena. Critical events. **An anthropological perspective on contemporary India**. Delhi: Oxford University Press, 1995.

DAVIS, Angela. Doentes e cansadas de estarmos doentes e cansadas: a política de saúde para as mulheres negras. In: **Mulheres, cultura e política**. São Paulo: Boitempo, 2017.

DINIZ, Debora. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

_____. **Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista**. Série Anis 28, Brasília, Letras Livres, Julho, 2003.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Da vida nervosa das classes trabalhadoras urbanas**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1986.

EINSENBURG, Louis. Disease and Illness Distinctions Between Professional And Popular Ideas of Sickness. **Research and Medical Practice: Their Interaction**. Amsterdam: Elsevier/Excerpta Medica/ North-Holland, 1976.

EPSTEIN, Steve. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. **Science, Technology, and Human Values**, 20 (4), p. 408-437, 1995.

FERREIRA, Marieta de Moraes; FERNANDES, Tânia Maria & ALBERTI, Verena (Orgs.). **História Oral: Desafios para o século XXI**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz / Casa de Oswaldo Cruz / CPDOC – Fundação Getúlio Vargas, 2000.

FLEISCHER, Soraya, SCHUCH, Patrice (Org.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letras Livres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

FLEISCHER, Soraya e FERREIRA, Jaqueline (Org.). **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

FLEISCHER, Soraya e FRANCH, Mónica. UMA DOR QUE NÃO PASSA: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Revista de Ciências Sociais**, n.

42, Janeiro/Junho de 2015, p. 13-28. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/index.php/politicaetrabalho/article/viewFile/25251/14154>

FLEISCHER, Soraya. **Descontrolada**: uma etnografia dos problemas de pressão. São Carlos: EdUFSCar, 2018.

_____. **O grupo do HIPERDIA**: Ilusões oferecidas às pessoas com problemas de pressão? na Ceilândia/DF. REVISTA ANTHROPOLÓGICAS, v. 27, 2017.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir**: nascimento da prisão; tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis, Vozes, 1987.

FONSECA, Cláudia e JARDIM, Denise (Orgs). **Promessas e incertezas da ciência**: perspectivas antropológicas sobre saúde, cuidado e controle. Porto Alegre: Sulina, 2017.

FOOTE WHYTE, William. “Sobre a evolução de Sociedade de esquina”. Em: **Sociedade de esquina**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 2005 [1943].

GEERTZ, Clifford. Cap. 1. “Uma descrição densa: Por uma teoria interpretativa da cultura”. A **Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2012 [1973].

GEDIEL, Ana Luisa Borba. As mulheres surdas e o sistema público de saúde: caminhos para o acesso aos direitos sexuais e reprodutivos. **Vivência**: Revista de Antropologia, v. 1, n. 48, p. 75-87, mar. 2017.

GOELDNER, Isabela; SKARE, Thelma L; REASON, Iara T. de Messias and UTIYAMA, Shirley Ramos da Rosa. **Artrite reumatoide: uma visão atual**. *J. Bras. Patol. Med. Lab.* [online]. 2011, vol.47, n.5, pp.495-503. ISSN 1676-2444. <http://dx.doi.org/10.1590/S1676-24442011000500002>.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana**; tradução de. Maria Célia Santos Raposo. Petrópolis, Vozes, 1985.

GOOD, Byron J. **Medicine, Rationality, and Experience**. Cambridge: Cambridge University Press, 1994.

GOOD, Byron; DELVECCHIO GOOD, Mary Jo. “The meanings of symptoms: a cultural hermeneutic model for clinical practice”. Em: Eisenberg, L; Kleinman, A. (eds.). **The Relevance of Social Science for Medicine**. Michigan: D. Reidel Pub. Co, 1981.

GUIMARÃES, Carmen Dora. **Por que cada dia mais mulheres contraem AIDS no Brasil?** Rio de Janeiro: UFRJ, 2001.

HERZLICH, Claudine. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, Julho 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312004000200011&lng=en&nrm=iso. Acessado em 09 Set. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312004000200011>.

HINE, Christine. **Ethnography for the Internet**: Embedded, Embodied and Everyday. Londres: Bloomsbury Academic, 2015.

JUSTO, Glaucia; e FERREIRA, Jaqueline. Alimentação, direito e saúde: uma experiência etnográfica na sala de espera de um ambulatório de nutrição. In: PRADO, SD., et al. orgs. **Estudos socioculturais em alimentação e saúde: saberes em rede**. [online]. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2016. Sabor metrópole series, vol. 5. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/37nz2/epub/prado-9788575114568.epub>.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. **Social Science & Medicine Part B Medical Anthropology** 12 (2 B), 1976.

KUHNEN, Tânia. A ética do cuidado como teoria feminista. **Anais do III Simpósio Gênero e Políticas Públicas**. Universidade Estadual de Londrina, 2014.

LANGDON, Esther Jean. A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica. **Conferência 30 Anos Xingu**, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1995.

LOYOLA, Maria Andréa. **Médicos e Curandeiros: Conflito social e saúde**. São Paulo: DIFEL. 1984.

LONGHI, Marcia. “Eu cuido dela e ela cuida de mim”: reflexões sobre o cuidado a partir de narrativas de casais homossexuais sorodiscordantes. **Revista de Ciências Sociais**, n.42, 2015.

MACHADO, Irene A. **O Romance e a Voz**. A Prosaica Dialógica de Mikhail Bakhtin. São Paulo, Editora Imago/Fapesp, 1995.

MAGNANI, J. G. C. De Perto e de Dentro: notas para uma etnografia urbana. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, V. 17, n.49, 2002.

MALUF, Sônia Weidner. Biogitimidade, direitos e políticas sociais: novos regimes biopolíticos no campo da saúde mental no Brasil. In: MALUF, Sônia Weidner & QUINAGLIA SILVA, Érica (Orgs.). **Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas**. Florianópolis: EdUFSC, 2018.

MÁXIMO, Maria Elisa. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. **Vivência: Revista de Antropologia**, v.1, n.45, 18 nov. 2015.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência** (Dissertação). Florianópolis: UFSC, 2014. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/xmlui/handle/123456789/182556>.

MIES, Maria, SHIVA, Vandana. **Ecofeminismo**. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Artrite Reumatóide**. Brasília, 2019.

MONTE, Aline, VILAR, Maria José, ANDRADE, Sandra. Projeto de pesquisa: **Avaliação dos efeitos de um programa de promoção do autocuidado em pacientes com diagnóstico de artrite reumatoide**. Natal: UFRN, 2015.

MOTTA, Pedro Mourão Roxo da; MARCHIORI, Ricardo de Almeida. Racionalidades médicas e práticas integrativas em saúde: estudos teóricos e empíricos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 4, p. 834-835, Apr. 2013. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000400022&lng=en&nrm=iso>. access on 09 Sept. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2013000400022>.

NASCIMENTO, Marilene, BARROS, Nelson, NOGUEIRA, Inês e LUZ, Madel. A categoria racionalidade médica e uma nova epistemologia em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, nº18, v 12, 2013. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csc/2013.v18n12/3595-3604/>.

NÓBREGA, Jociara. **Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: Família, Doença e Redes de Apoio Social em Natal-RN**. Dissertação do PPGAS/UFRN, 2011.

ORTNER, Sherry. Poder e Projetos: reflexões sobre a agência. In: GROSSI, Miriam et al. (Org.). **Conferências e Diálogos. Saberes e Práticas Antropológicas**. Brasília: ABA/ Nova Letra, 2007.

PANDOLFI, Mariella. **“Boundaries inside the body: women’s sufferings in southern peasant Italy”**. Netherlands: Culture, Medicine, and Psychiatry, 1990.

PEIRANO, Mariza. **Etnografia não é método**. Porto Alegre: Horizontes Antropológicos, 2014.

PEIXOTO, Adão José (Coord.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares**. Curitiba: Juruá, 2011.

PEREIRA, Célia, RESENDE, Débora, VILAR, Maria José, OLIVEIRA, Raiane, BARRETO, Sandra, MOREIRA Simone. Projeto de pesquisa: **Experiência da doença e narrativas de pessoas com doenças crônicas: implicações para cuidado em saúde**. Natal: UFRN, 2017.

PIEIDADE, Vilma. **Dororidade**. São Paulo: Editora Nós, 2017.

PIRES, Bárbara Gomes. Des-fazer de corpos: uma história sobre bem-estar, sofrimento e intersexualidade. **Vivência: Revista de Antropologia**, v.1, n.48, p. 13-24, 7 mar. 2017.

POLLAK, Michael. **Memória, esquecimento e silêncio**. Estudos Históricos, 3, 1989.

PRECIADO, Paul B. **Testo Yonqui**. Spain: Huertas. S. A., 2008.

PUAR, Jaspir. “Prefiro ser um ciborgue a ser uma deusa”: interseccionalidade, agenciamento e política afetiva. **Meritum** – Belo Horizonte – v. 8 – n. 2 – p. 343-370 – jul./dez. 2013.

RABELO, Míriam Cristina. M., ALVES, Paulo César, B., and SOUZA, Iara Maria. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999.

SANTOS, Francimário Vito dos. **O ofício das rezadeiras**: um estudo antropológico sobre as práticas terapêuticas e a comunhão de crenças em Cruzeta/RN. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007.

SETENTA, Jussara Sobreira. **O fazer-dizer do corpo**: dança e performatividade. Salvador: EDUFBA, 2008.

TAVARES, Fátima e Bassi Francisca (orgs). **Para além da eficácia simbólica**: estudos em ritual, religião e saúde. Salvador : EDUFBA, 2012.

TURNER, Victor. “Muchona a Vespa: intérprete da religião” e “Um curandeiro Ndembu e sua prática”. In: **Floresta de Símbolos**: aspectos do ritual Ndembu. Niterói: EdUff. 2005.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. IDENTIDADES, DOENÇA E ORGANIZAÇÃO SOCIAL: UM ESTUDO DAS “PESSOAS VIVENDO COM HIV E AIDS”. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, junho de 2002.

_____. Apropriações, conflitos e negociações de gênero, classe e sorologia: etnografando situações e performances no mundo social do HIV/AIDS (Rio de Janeiro). **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, v. 51, n. 2, 2008.

_____. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil / Illness, biosocial activism and therapeutic citizenship: the emergence of the mobilization of People with HTLV in Brazil. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 41, 18 dez. 2013

_____. Biosocial Activism, Identities, and Citizenship: Making up “people living with HIV and AIDS” in Brazil. **Vibrant**, Florianópolis, v. 12, p. 27-70, 2015.

_____. **Mediadores e experts biossociais**: saúde, ativismo e a criminalização da infecção do HIV Saúde, mediações e mediadores / organizado por Carla Costa Teixeira, Carlos Guilherme do Valle & Rita de Cássia Neves. – Brasília: ABA Publicações ; Natal: EDUFRN, p. 26-75, 2017.

VELHO, Gilberto. **Projeto e metamorfose**: antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

VIEIRA, Elisabeth Meloni. **A medicalização do corpo feminino**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002.

WILLIAMS, Gareth. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**. R.K.P. V. 6 N. 2, 1984.

WILLIAMS, Kimberlé Crenshaw. Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. In: Martha Albertson Fineman, Rixanne Mykitiuk, Eds. **The Public Nature of Private Violence**. New York: Routledge, 1994.