

Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde

Desafios e contribuições
para a formação
de novos pesquisadores

Jaqueline Ferreira
Elaine Reis Brandão
(organizadoras)

EDITORA



UnB



Pesquisa,
Inovação
& Ousadia



Universidade de Brasília

Reitora : Márcia Abrahão Moura
Vice-Reitor : Enrique Huelva

EDITORA



UnB

Diretora : Germana Henriques Pereira

Conselho editorial : Germana Henriques Pereira (Presidente)
: Fernando César Lima Leite
: Beatriz Vargas Ramos Gonçalves de Rezende
: Carlos José Souza de Alvarenga
: Estevão Chaves de Rezende Martins
: Flávia Millena Biroli Tokarski
: Jorge Madeira Nogueira
: Maria Lidia Bueno Fernandes
: Rafael Sanzio Araújo dos Anjos
: Sely Maria de Souza Costa
: Verônica Moreira Amado

EDITORA



UnB

Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde

Desafios e contribuições
para a formação de novos
pesquisadores

Jaqueline Ferreira
Elaine Reis Brandão
(organizadoras)



Pesquisa,
Inovação
& Ousadia

Coordenação de produção editorial : Equipe editorial
: Luciana Lins Camello Galvão
Preparação e revisão : Denise Silva Macedo
Projeto gráfico : Wladimir de Andrade Oliveira
Diagramação : Haroldo Brito

: © 2020 Editora Universidade de Brasília

: Direitos exclusivos para esta edição:
: Editora Universidade de Brasília

: SCS, quadra 2, bloco C, nº 78, edifício OK,
: 2º andar, CEP 70302-907, Brasília, DF
: Telefone: (61) 3035-4200
: Site: www.editora.unb.br
: E-mail: contatoeditora@unb.br

: Todos os direitos reservados. Nenhuma parte
: desta publicação poderá ser armazenada ou
: reproduzida por qualquer meio sem a autorização
: por escrito da Editora.

: Esta obra foi publicada com recursos provenientes do
: Edital DPI/DPG nº 3/2019.

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília

R332 Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde : desafios e
 contribuições para a formação de novos pesquisadores /
 Jaqueline Ferreira, Elaine Reis Brandão (organizadoras). -
 Brasília : Editora Universidade de Brasília, 2021.
 288 p. ; 23 cm. – (Pesquisa, inovação & ousadia).

Inclui bibliografia.
ISBN 978-65-5846-007-7

1. Etnografia. 2. Antropologia da saúde. 3. Saúde coletiva. I.
Ferreira, Jaqueline (org.). II. Brandão, Elaine Reis (org.). III.
Série.

CDU 39:61

Sumário

Prefácio 9

Claudia Fonseca

Referências **14**

Apresentação

Tradição e perspectivas sobre a reflexividade em pesquisas etnográficas em saúde 15

Elaine Reis Brandão e Jaqueline Ferreira

1. Inquietações no ensinar e no fazer etnografias em saúde **15**
 2. Sobre os percursos da etnografia no campo da saúde **19**
 3. Situando a reflexividade na pesquisa etnográfica **24**
 4. Os discursos sobre a alteridade na antropologia **26**
 5. A escrita etnográfica **30**
 6. Experiências reflexivas: temas e questões bons para pensar **33**
- Agradecimentos **39**
- Referências **40**

Parte I

Revisitando trajetórias reflexivas de pesquisa no campo da antropologia da saúde

Capítulo 1

Antropologia, dissonância ética e a construção do objeto 49

Sylvie Fainzang

1. Uma etnografia da mentira: entre a ética e a epistemologia **51**
 2. Etnografia da poligamia: um assunto ético? **59**
 3. Discussão **63**
- Conclusão **67**
- Referências **68**

Capítulo 2

Por uma antropologia do cuidado: reflexões em torno de um percurso de pesquisa **73**

Francine Saillant

1. Reflexividade, teoria, ciência, política **76**
 2. O percurso em direção a uma antropologia do cuidado **83**
 3. A alteridade no cuidado **88**
- Conclusão **92**
Referências **93**

Parte II

Percursos para uma etnografia reflexiva: experiências subjetivas no trabalho de campo de jovens pesquisadoras na saúde coletiva

Capítulo 3

Emoções na pesquisa etnográfica: dilemas e desafios de pesquisadoras em campo **99**

Renata de Moraes Machado, Nathalia Ramos da Silva e Rachel Aisengart Menezes

1. Introdução **99**
 2. Dupla identidade do pesquisador e emoções no campo **103**
 3. Emoções e ética **110**
- Considerações finais **116**
Referências **118**

Capítulo 4

Entre vergonhas, surpresas e perturbações: a carreira de pesquisa em uma instituição de tratamento para o alcoolismo **123**

Fernanda Vecchi Alzuguir

1. Introdução **123**
 2. A carreira moral e a pesquisa etnográfica na Unidade de Alcoolismo: definindo o objeto e o referencial de análise **126**
 3. Definindo um lugar, me definindo **131**
 4. A vergonha na cena do tratamento **137**
- Considerações finais **145**
Referências **146**

Capítulo 5

Quando a antropologia entra na escola procurando pela saúde: o fenômeno vacinal do HPV à luz da reflexividade em pesquisa **149**

Natália Almeida Bezerra e Soraya Fleischer

1. Encontrando um tema de pesquisa sobre saúde **149**
 2. Definindo um campo de pesquisa sobre saúde **153**
 3. Construindo relações de pesquisa com adolescentes em uma escola **157**
 4. Lidando com os papéis recebidos na pesquisa: fotógrafa, nova professora, estagiária, filha da professora **162**
 5. Lidando com os papéis propostos à pesquisa: a antropóloga visual **167**
 6. Ponderando sobre questões ético-metodológicas **172**
- Sinalizando comentários finais **176**
- Referências **178**

Capítulo 6

Uma etnografia encarnada: imagens e identidades corporais de um pesquisador em uma academia de ginástica **183**

Alan Camargo Silva

1. Considerações iniciais **183**
 2. Etnografia encarnada: percurso reflexivo **185**
 3. Corpo e identidades: notas sobre a experiência etnográfica **188**
 4. Juventudes, masculinidades e heteronormatividade em xeque **190**
 5. Classes sociais, escolaridade, ocupação profissional: marcadores distintivos **194**
 6. Corpos brancos e negros e suas distinções **200**
 7. À guisa de conclusão: o etnógrafo em campo e corpo como dado inerente à pesquisa na contemporaneidade **202**
- Referências **203**

Capítulo 7

“Ah! Você entende, né?!” Proximidades e distanciamentos na pesquisa com adolescentes em tratamento para anorexia nervosa 209

Priscila da Silva Castro

1. Introdução **209**
 2. Fazer antropologia em serviço público de saúde **211**
 3. Sobre não ser uma nutricionista em campo **212**
 4. Adolescentes: indivíduos ou grupos vulneráveis? **214**
 5. A pesquisadora: uma estranha na equipe de saúde? **215**
 6. O delicado/difícil lugar da família **220**
 7. Aproximação ao sofrimento das adolescentes **223**
- Considerações finais **227**
- Referências **229**

Capítulo 8

Das políticas públicas às práticas de atenção à saúde das pessoas com hanseníase: experiências e reflexões em torno da negligência 233

Lidiane Mara de Ávila e Silva

1. A hanseníase em Mato Grosso: negligência como problema de saúde pública **236**
 2. A construção do campo em uma etnografia multissituada **238**
 3. Lugares e olhares na pesquisa etnográfica: a circulação entre a desconfiança e a benevolência **247**
- À guisa de conclusão **254**
- Referências **256**

Capítulo 9

Inserções em campo e voluntariado no estudo de comunidades terapêuticas no sul do Brasil 259

Priscila Farfan Barroso e Daniela Riva Knauth

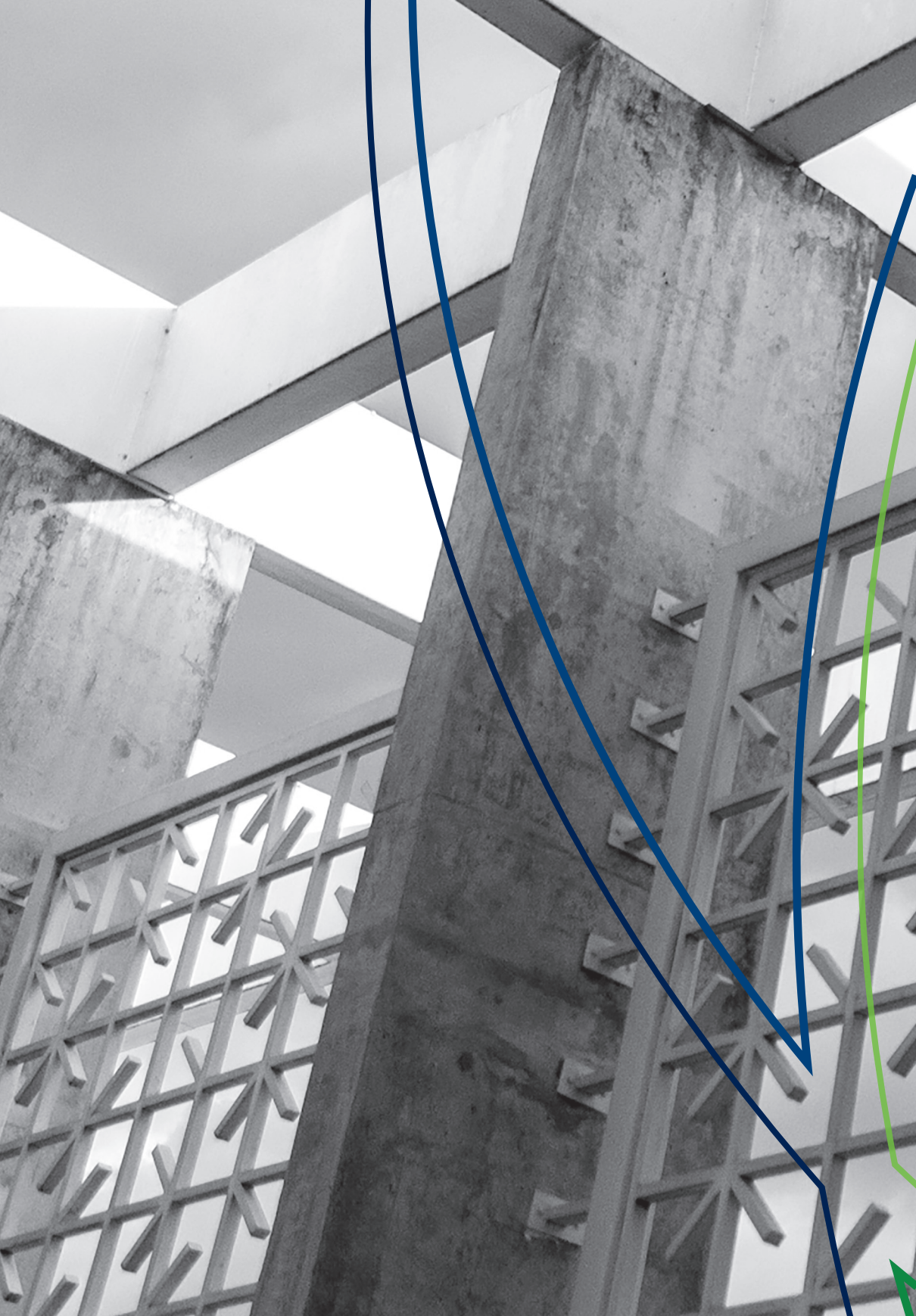
1. Introdução **259**
 2. Entrando em um labirinto **263**
 3. Voluntariado e pesquisa de campo **273**
- Referências **278**

Sobre as autoras e o autor 283



Parte II

**Percursos para
uma etnografia
reflexiva:
experiências
subjetivas
no trabalho
de campo
de jovens
pesquisadoras
na saúde
coletiva**






Capítulo 8

8

Das políticas públicas às práticas de atenção à saúde das pessoas com hanseníase: experiências e reflexões em torno da negligência

Lidiane Mara de Ávila Silva

O interesse pelas questões relacionadas à hanseníase em Cuiabá e em Mato Grosso teve como marco meu ingresso no mestrado em saúde coletiva, no Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato



Grosso, quando busquei o programa de pós-graduação para cursar uma disciplina sobre metodologias de pesquisa qualitativa em saúde, que auxiliaria a construir meu projeto de pesquisa. Graduada em psicologia, ouvir pessoas sempre fez parte de minhas escolhas em projetos de extensão, em estágios e práticas.

Nesse contexto, conheci estudos inseridos na linha de pesquisa *Abordagens socioantropológicas dos adoecimentos crônicos*, que me fizeram refletir sobre os impactos e as mudanças que imperam na vida de quem adoece. Essa aproximação me fez pensar na hanseníase como tema de pesquisa. Partindo da premissa de tratar-se de uma doença negligenciada, tornou-se também crucial refletir sobre esse termo. Minha experiência pessoal com essa condição foi decisiva para a escolha.

Por volta do ano 2000, meu pai, divorciado, vivia sozinho em uma pensão em Rondonópolis, interior do estado. Ele era diabético, seguia o tratamento com muita dificuldade, irregularmente. Próximo aos 40 anos, começou a perder gradativamente a visão devido à retinopatia consequente da doença. Nesse momento, precisou deixar o trabalho que exercia como comerciante autônomo. Sem o direito de se aposentar por não ter contribuído à Previdência Social devido à baixa renda, viveu alguns anos apenas com a ajuda dos familiares. Algum tempo depois, passou a receber um salário mínimo proveniente do Benefício de Prestação Continuada, programa destinado às pessoas com deficiência no Brasil, renda com a qual vive atualmente. De certa forma, a família atribuiu a seqüela da doença à sua própria negligência. “Como pôde chegar ao ponto de perder a visão e, conseqüentemente, comprometer sua renda?” Por muito tempo, acreditei nisso e somente após a imersão no campo da saúde coletiva pude compreender o processo de saúde e de doença de forma mais ampla, considerando, por exemplo, o acesso aos serviços de saúde, a relação entre os determinantes sociais e a saúde, inclusive, o trabalho, a renda, a situação familiar e o quanto as políticas de saúde importam. Percebi que não se tratava de um problema individual e, não obstante, o diagnóstico e o tratamento adequados no início da doença poderiam ter feito diferença na vida de meu pai.

No mestrado, conheci um projeto sobre hanseníase e reações hansênicas. Desenvolvi pesquisa sobre a experiência de adoecimento considerando os impactos produzidos pela doença, como as marcas na pele, o gerenciamento da dor crônica, os efeitos sociais e econômicos com os quais as pessoas adoecidas tinham que conviver. Nos resultados da dissertação, ficou evidente que a hanseníase ainda é uma doença estigmatizante, cujas marcas vão muito além do plano corporal, o que faz com que as pessoas se afastem socialmente, gerando exclusão e discriminação (ÁVILA E SILVA, 2014). No estudo, chamaram a atenção, nos relatos de minhas interlocutoras, o fato de não terem conseguido realizar o diagnóstico da doença na Atenção Básica e as dificuldades no acesso aos serviços de referência, o que me levou aos serviços de saúde, no intuito de conhecer, desta vez, interpretações, significados e práticas sobre a hanseníase, na perspectiva dos profissionais de saúde.

Tendo ingressado no doutorado em saúde coletiva em 2015, dei continuidade à proposta supracitada (ÁVILA E SILVA, 2019). Hoje, atuando na carreira acadêmica como docente da área de Políticas, Planejamento e Gestão em Saúde, meu olhar sobre a hanseníase vincula-se cada vez mais ao tema das doenças negligenciadas. Estas, como o próprio nome revela, não têm despertado interesse e investimentos de governantes para tirá-las do rol dos problemas. Contudo, percebo que essa classificação também é expressa nas relações sociais, nos significados e nas práticas de saúde.

Mantendo o olhar atento aos adoecimentos crônicos, noto o quanto os impactos de um adoecimento, seja hanseníase, seja diabetes, aliados a um sistema de saúde negligente com as populações vulneráveis, de baixa renda, sem uma rede de apoio adequada, podem ser traduzidos em sofrimento. Uma negligência cujo discurso, muitas vezes, responsabiliza indivíduos cujo acesso aos serviços de prevenção e de diagnóstico foi negado.

Negligência pode ter muitos significados, de acordo com os contextos. No âmbito geral, significa falta de cuidado, desatenção, desleixo, irresponsabilidade em assumir determinadas tarefas. Portanto, a ideia

de omissão está sempre presente. Negar a existência, não fazer, não ver, não falar. A linguagem impõe um sentido. Nessa perspectiva, Fassin (1996) assinala que, para representar o mundo social, as escolhas léxicas sempre vão ao encontro de perspectivas políticas. Segundo o autor, as palavras são construídas tanto para descrever, como para prescrever, para representar uma imagem da realidade em que se pretende intervir ou, no caso, relegar para segundo plano.

Reconhecendo a implicação de meu objeto de estudo e da dor do Outro, que não me é indiferente, não se trata apenas de motivação individual suscitada pela empatia ou pela compaixão. Diferentemente do que ouvi de alguns profissionais durante a pesquisa de campo para quem “trabalhar com hanseníase, tem que ter muito amor”, reconheço, em primeiro lugar, o direito de acesso aos serviços e aos cuidados em saúde. Assim, considero fundamental a análise de uma doença negligenciada pautada no direito à saúde, garantido constitucionalmente no Brasil pelo reconhecimento da saúde como produto das condições de vida.

1. A hanseníase em Mato Grosso: negligência como problema de saúde pública

Ao questionarem a expressão *problema de saúde pública*, Costa e Victora (2006) ressaltam que, na classificação de uma doença ou de um agravo, é considerada, entre outros aspectos, a carga de mortalidade, de morbidade e de sofrimentos causados por fatores como os impactos na vida dos indivíduos e de suas famílias, a extensão da incapacidade, a dor e o desconforto. Consideram-se também o custo do tratamento e o impacto na sociedade, acrescidos da dimensão econômica; a possibilidade de prevenção; e a repercussão em níveis epidêmicos na população.

Sendo uma doença tropical negligenciada, a hanseníase perpetua ciclos de pobreza ao afetar predominantemente populações que vivem em situações vulneráveis, agravadas por seu potencial incapacitante que, muitas vezes, requer um afastamento do trabalho e gera prejuízos sociais e econômicos aos adoecidos. Assim, é fundamental questionar

o lugar ocupado pela população adoecida nas agendas políticas dos países, como também o papel dos profissionais de saúde e a organização dos serviços que produzem negligências em diversas situações cotidianas, como pude observar.

A magnitude da hanseníase no Brasil mostra que o país registrou, em 2017, 1,35 casos para cada 10 mil habitantes. No entanto, em focos de elevada endemicidade, como o estado de Mato Grosso, foram registrados, no mesmo ano, 10,85 casos para cada 10 mil habitantes,¹ a maior prevalência do país (BRASIL, 2018). No *ranking* da doença, também estão os estados de Tocantins e do Maranhão, junto com outros 11 estados que registram mais de um caso para cada 10 mil habitantes. A maioria dos casos diagnosticados é classificada como multibacilar (BRASIL, 2016), o que evidencia atraso no diagnóstico e no tratamento e mais chances de incapacidades físicas crônicas (IGNOTTI *et al.*, 2001).

O tratamento da hanseníase e das reações hansênicas é oferecido somente na rede pública de saúde, pois a Organização Mundial de Saúde (OMS) assumiu o papel de, em conjunto com os governos, controlar a doença como problema de saúde pública. A OMS padronizou o tratamento e tem distribuído a poliquimioterapia (PQT) gratuitamente, mobilizando, desta forma, o compromisso político dos países endêmicos.

Em um país em que o direito à saúde é garantido em Constituição, soa paradoxal que o próprio Ministério da Saúde use a expressão *doenças negligenciadas*. Nesse rol, estão ainda outras doenças, como a tuberculose, a malária e a doença de chagas, que apresentam números preocupantes para o país. A ausência de investimentos por parte das indústrias farmacêuticas em produzir novos medicamentos para essas doenças e a falta de incentivo às pesquisas sobre o tema (VIRMOND, 2011) reforçam o papel do Estado em fomentar ações que tirem das populações o peso da negligência.

¹ O parâmetro para considerar este número hiperendêmico é de cinco casos para cada 10 mil habitantes. A média brasileira é de um caso para cada 10 mil habitantes, ou seja, em níveis nacionais, a hanseníase poderia ser considerada controlada (MARTELLI *et al.*, 2006).

2. A construção do campo em uma etnografia multissituada

Ao realizar uma etnografia multissituada (MARCUS, 1995), ocupei múltiplos espaços em diferentes níveis e olhares por meio da observação de consultas médicas, de consultas de enfermagem, de salas de recepção dos serviços de saúde, de capacitações para profissionais, de seminários e de encontros sobre o tema. Nesse período, que inclui os seis anos em que realizo pesquisas sobre hanseníase, foi possível construir um material cuja análise só pode ser realizada à luz das condições que me permitiram produzi-lo: sempre em relação com meus interlocutores. Por isso, trago, neste capítulo, alguns aspectos da reflexividade nesta pesquisa etnográfica multissituada sobre interpretações e práticas de profissionais de saúde envolvidos no diagnóstico e no tratamento de hanseníase em Cuiabá – MT.

Ao analisar os percursos da pesquisa etnográfica, Guber (2001) destaca a importância de considerarmos três reflexividades que se referem, em primeiro lugar, às motivações pessoais, as quais remetem à minha trajetória; em segundo, às escolhas metodológicas que englobam minha reflexividade como pesquisadora; e, não menos importante, à reflexividade de meus interlocutores, que me permite considerar como eles compreendem meu papel, o que estamos produzindo e o resultado dessa interação. Para tanto, buscarei trazer elementos de minha experiência que elucidem aspectos dessas reflexividades.

Realizar uma etnografia em serviços de saúde de Cuiabá – MT foi um grande desafio. Além das minhas próprias resistências, encontrei outras por parte dos profissionais de saúde. Houve um grande receio por terem, naqueles espaços, o que poderiam considerar uma pessoa “infiltrada”, alguém com potencial de produzir danos ao grupo (ZENOBI, 2010) ao relatar práticas relacionadas aos pacientes com hanseníase. Por algum tempo, pensei estar muito distante de conseguir produzir um material que me permitisse dar visibilidade aos desafios vivenciados todos os dias pelos profissionais. Porém, algumas situações particulares foram de crucial importância no compartilhamento de sentimentos com os profissionais

e na avaliação do quão negligentes os serviços e os profissionais poderiam ser com os doentes acometidos pela hanseníase.

Em março de 2016, eu estava no consultório médico do Dr. Paulo,² em um serviço de referência em atendimento a pessoas com hanseníase, quando uma auxiliar de enfermagem avisou-o que um paciente aguardava atendimento. Era o Sr. José, homem de 57 anos, residente na zona rural de Chapada dos Guimarães, pequeno município a 70 quilômetros da capital. Encaminhado pela Unidade Básica de Saúde (UBS) da região, Sr. José morava sozinho e disse não saber ler ou escrever. Ao observar suas mãos, vimos que estavam machucadas. O Dr. Paulo examinou-as e perfurou uma agulha³ em uma delas, mas o Sr. José pareceu não sentir. Ao retirar os sapatos para que ele examinasse seus pés, vimos que tinha dedos amputados em decorrência da doença, úlceras e odor forte. Dr. Paulo pressionou a região com as mãos e o paciente, olhando para mim, disse, sorrindo, que sentia dor. Indignados com a situação, entreolhamo-nos, eu e Dr. Paulo, quando este exclamou: “Ele está curado, viu? Tá curado! Tá aqui a sua entrevista”.

Falar dos desafios vivenciados pelos profissionais é falar também de suas responsabilidades quando atuam em serviços públicos de saúde, no atendimento às pessoas acometidas por uma doença endêmica e negligenciada. Embora entusiasmada pelo tema, ele muitas vezes me silenciava, como naquela consulta, ao ver, no cotidiano, um adoecimento que ainda poderia mutilar um ser humano. Mesmo entre profissionais mais comprometidos, a sensação era de impotência diante de tamanha complexidade. Ao acompanhar histórias e conflitos relacionados à hanseníase em Cuiabá, ocupei espaços geográfica e epistemologicamente diversos, incorporando, em minhas análises, o cotidiano das relações entre profissionais e pacientes nos serviços de saúde e nos locais onde o tema era discutido, sem desprezar a análise necessária

² Os nomes dos pacientes e dos profissionais citados são fictícios, a fim de garantir o anonimato de suas identidades.

³ Procedimento realizado para verificar possíveis alterações de sensibilidade em pacientes com hanseníase.

de uma doença negligenciada, superando, assim, a dicotomia micro e macrossocial (MARCUS, 1995).

Minha imersão começou pelos serviços de saúde, propriamente, nos primeiros meses de 2016, logo após o primeiro contato com profissionais ou responsáveis técnicos. Busquei conhecê-los de forma ampla (e não restrita à atenção às pessoas com hanseníase) no que se refere aos serviços prestados, ao fluxo de pacientes, ao modo como eles chegavam até as unidades, ao atendimento e à existência, ou não, de pacientes com hanseníase (no caso da UBS). Aos poucos, identifiquei informantes-chave, pessoas com as quais passei a maior parte do tempo, que me ajudaram a ser aceita pelo restante do grupo (FOOTE-WHYTE, 1975) e com as quais também pude manter uma relação mais pessoal e conversas sobre o cotidiano.

O primeiro espaço em que me inseri como pesquisadora foi o Serviço de Referência 1 (SR1), no ambulatório de dermatologia, onde atuava uma equipe composta por médicos, por fisioterapeutas, por terapeutas ocupacionais, por nutricionistas, por farmacêuticos, por enfermeiras, por técnicas em enfermagem, por um técnico em prótese e em órtese que prestava serviço de adaptação de calçados. Priorizei o acompanhamento nos períodos em que havia atendimento médico, quando as consultas com os outros profissionais também eram agendadas. Inicialmente, busquei o fluxo de pacientes como meio para chegar até os profissionais, almejando ser aceita pela equipe, pois “se as pessoas o aceitam, você pode perambular por todo o canto e a longo prazo vai ter as respostas que precisa sem fazer perguntas” (FOOTE-WHYTE, 1975, p. 82). Encontrei, em um dos fisioterapeutas do serviço, o apoio de um informante-chave, ao ponto de ele se lembrar de me contar casos de pacientes que eu havia perdido quando não estava presente. Conhecíamos-nos de vista, por termos amigos da área acadêmica em comum, então, não tive dificuldades em ser aceita naquele espaço. Porém, havia certa tensão por parte da equipe quanto à minha presença, o que ficava evidente na preocupação dos profissionais em mostrar a importância do serviço ou das atividades e dos protocolos realizados, embora, naquele momento, segundo os profissionais, a *referência* (como

era chamada) não cumprisse suas atribuições como antigamente, pois os cortes de recursos financeiros haviam afetado o serviço significativamente. Ainda assim, surpreendi-me com a infraestrutura e com os recursos humanos disponíveis, pois imaginava acompanhar apenas médicos e enfermeiros, supondo que estes teriam contato e vínculo maior com os pacientes. Ao conhecer a “referência”, percebi que outros profissionais tinham tanto ou maior contato com eles e passei a acompanhar os profissionais de acordo com o acolhimento que recebia, o que me permitiu conhecer diferentes pontos de vista.

O espaço físico do ambulatório era amplo e possuía uma recepção, onde havia sempre duas ou três pessoas que acolhiam os pacientes. Havia, no entorno, uma sala de triagem, na qual era feita a pesagem e a aferição da pressão arterial, além de outra sala, em que as assistentes sociais orientavam os pacientes em relação aos encaminhamentos, ao auxílio-doença, ao agendamento de exames. Também no entorno da recepção, havia uma sapataria onde profissionais avaliavam e confeccionavam as adaptações de calçados para pacientes com alterações neurológicas causadas pela doença. Em um espaço interno, havia um corredor amplo, onde ficavam os consultórios de enfermeiras, de médicos, de nutricionistas, de fisioterapeutas; três salas de curativos nas quais técnicas de enfermagem recebiam os pacientes. Havia ainda uma copa, um almoxarifado e, no final do corredor, um centro cirúrgico, onde, no momento da pesquisa, eram recebidos os pacientes que fizeram cirurgias para troca de curativos ou retirada de pontos.

Em função das consultas médicas e dos atendimentos, as observações eram realizadas nos períodos em que havia atendimento por um hansenólogo e, conseqüentemente, pelos demais profissionais. Nas primeiras visitas, convidei o médico especialista para participar do estudo e solicitei permissão para acompanhar seu trabalho. O médico argumentou que ali não era um hospital-escola e que, além disso, seus pacientes não estavam acostumados com pessoas estranhas durante as consultas. Apesar da negativa, continuei frequentando o serviço nos mesmos horários, pois outros profissionais me acolheram e sentiram-se até lisonjeados com minha presença.

Além dos atendimentos mencionados, o serviço oferecia cirurgias de reparação neural nos casos em que o paciente fazia uso de medicação para dor por período prolongado ou para prevenir incapacidades permanentes, como as *mãos em garra*.⁴ Passei a acompanhar as consultas do médico cirurgião, que foi receptivo ao estudo, alegando que estava acostumado a trabalhar com estudantes em um hospital-escola, onde também atuava.

Embora a relação com a maioria dos profissionais tenha sido sempre cordial, havia uma tensão constante graças à desconfiança e à negativa da parte de alguns, motivados pelo aparente desinteresse do estado de Mato Grosso em manter o serviço. A ausência de recursos, de materiais básicos de trabalho, de mão de obra para serviços de reparação; as greves e as paralisações evidenciavam o conflito. Os profissionais mencionavam frequentemente que o serviço poderia fechar a qualquer momento, pois nem sempre havia médicos e, sem eles, não haveria pacientes. Contrários ao desmantelamento do serviço, esforçavam-se para me fazer conhecer e manter vivas as memórias de alguns anos atrás, quando havia grande número de médicos “realmente bons e comprometidos”, além de materiais e de recursos que fizeram com que o serviço se transformasse, naquele momento, em um serviço de referência.

Além das observações no SR1, entrei em contato com a enfermeira responsável por uma Unidade Básica de Saúde. Localizada em região periférica da cidade, a aproximadamente 10 quilômetros de minha residência, identifiquei-a por estar inserida em uma região endêmica de Cuiabá, segundo dados de um estudo ecológico sobre a distribuição dos casos na cidade (SOARES DOS SANTOS, 2012).

Pessoalmente, a enfermeira foi receptiva, mas também muito desconfiada. Logo perguntou se eu havia sido enviada pela Secretaria Municipal de Saúde para fazer algum tipo de avaliação do serviço. Prontamente, respondi que não e expliquei os objetivos da pesquisa, solicitando sua autorização para realizar observações participantes

⁴ Expressão usada para uma atrofia dos dedos das mãos, causada pela inflamação neural.

na unidade. Mesmo com receio, ela aceitou e disse estar acostumada a receber alunos dos cursos de medicina, de nutrição, entre outros. Ao me apresentar a alguns profissionais da unidade, referiu-se a mim como pesquisadora em hanseníase, o que causou estranhamento por parte dos profissionais. Nesse momento, a médica da unidade cumprimentou-me e disse que ali não eram realizados diagnósticos de hanseníase, sugerindo que eu procurasse outra unidade ou a policlínica de referência. Embora conhecesse as portarias que dispõem sobre o diagnóstico na atenção básica, assumi postura de desconhecimento em relação à rotina e às atribuições do serviço. Pedi à enfermeira responsável que me permitisse passar algum tempo naquele espaço.

Depois de alguns meses, percebi grande constrangimento ao falar sobre hanseníase naquele lugar. Em conversas e em entrevistas com a enfermeira e com uma agente comunitária de saúde, elas relataram estar pessoalmente realizando tratamento de hanseníase e, mesmo sendo profissionais de saúde que conheciam os sintomas, não obtiveram a confirmação do diagnóstico naquela unidade. Para a médica, os relatos não passavam de desculpas para que elas não trabalhassem e, por isso, hanseníase era um tema que se discutia nos corredores, não entre profissionais. A negação da doença aponta determinadas formas de sua abordagem, em que há modos de não ver e de não dizer. A negligência, assim, fica no plano da invisibilidade e do silêncio. Implica também a desconfiança. Esta, da mesma forma que foi dirigida a mim como pesquisadora, fez-se presente também em relação às profissionais de saúde que usariam sua doença para faltar ao serviço. São categorias que se entrecruzam no cotidiano dos serviços.

O trabalho de campo na UBS durou cerca de cinco meses e foi encerrado porque passei a frequentar a policlínica da região devido à falta de atendimento na unidade, mas também porque, de certa forma, tendo realizado observação participante e entrevistas com informantes-chave, considerei as possibilidades naquele espaço saturadas. Foi importante dispor de tempo para ir aos outros três serviços em que ainda realizava observações. Porém, esse campo foi crucial para entender como o cuidado necessita de sentidos acurados que, ao que tudo indica, muitos

serviços não conseguem ter. É no campo do acompanhamento que a negligência também se faz presente, isto é, quando falham os cuidados em saúde para com a doença.

A partir de então, procurei a policlínica da região, para onde eram encaminhados os casos de hanseníase não diagnosticados na Atenção Básica. Com diversas especialidades médicas, como pediatria, pneumologia, psiquiatria, ginecologia, havia, entre eles, um ambulatório voltado aos pacientes com hanseníase e com infecções sexualmente transmissíveis. A policlínica não dispunha de muitos recursos materiais, mas de um profissional com vasta experiência na área de infectologia. Procurei diretamente o professor e médico João, responsável pelo ambulatório, e solicitei sua autorização para acompanhá-lo. Ao me receber com entusiasmo, ele falou sobre sua história. Tendo se aposentado na área de pediatria, Dr. João especializou-se também em saúde pública e há cerca de 15 anos passou a atender pessoas com hanseníase, tornando-se um profissional de referência em todo o estado. No ambulatório, ele recebia pacientes para confirmação de diagnóstico, pacientes com complicações causadas pelas doenças – como reações hansênicas –, mas também pacientes com doenças dermatológicas em geral e infecções sexualmente transmissíveis.

Os pacientes atendidos no serviço, em geral, iam em busca do profissional, o que caracterizava uma relação pessoalizada. No consultório, havia apenas uma mesa e uma cadeira para o profissional, uma maca para o paciente com uma pequena escada, um pequeno armário com alguns utensílios e cadeiras para os estudantes – grupo no qual fui incluída, por ser a "pesquisadora em hanseníase".

O médico conversava muito com os pacientes sobre os sintomas e o tratamento, examinava-os minuciosamente e ensinava os estudantes (e a mim) a fazerem o mesmo. Ele referiu gostar muito do que fazia, sem deixar de destacar que seu trabalho era direito dos pacientes e necessidade dos serviços, pois sabia que havia poucos profissionais que atuavam na área. O médico, além de explicar aos alunos os principais sintomas e históricos de seus pacientes, conhecia suas histórias de vida, e a maioria dos problemas de saúde relatados pelos pacientes eram resolvidos ali mesmo.

No pequeno consultório de aproximadamente 15 metros quadrados, sempre havia estudantes do último semestre do curso de medicina que, na disciplina de saúde coletiva, passavam uma semana acompanhando o trabalho de Dr. João. As experiências que tive nesse serviço foram fundamentais para compreender questões relacionadas ao diagnóstico e ao tratamento, mas também à formação dos estudantes que, possivelmente, atuariam como clínicos gerais em unidades básicas de saúde. Aquela era a única semana em que os estudantes tinham contato com os pacientes com hanseníase. Considerando que o exame é clínico, não havia outra forma de aprender sobre a doença que não fosse examinando os pacientes.

Para o médico, “não se aprende hanseníase sem pôr a mão no paciente, sem apalpar os nervos e examinar o corpo”, frase que ouvi inúmeras vezes, em contraponto a outras doenças cujo diagnóstico se faz com base no relato dos sintomas ou em exames laboratoriais ou de imagem. Essa é uma questão importante, pois no meio médico há críticas aos que “não põem a mão no paciente”. Segundo Dr. João, que reconhecia o estigma relacionado à hanseníase, era importante para os pacientes serem tocados, como forma de dizer que o que eles tinham não era contagioso. Além disso, o médico, que se declarava religioso, entendia que tocar o paciente era também uma forma de carinho e de cuidado.

Dr. João, também responsável pelo ambulatório específico de atendimento aos pacientes com hanseníase no Serviço de Referência 2 (SR2), recebeu-me com entusiasmo e autorizou-me o acompanhamento das consultas médicas todas as semanas, por um ano. Trata-se de um hospital-escola que possui programas de residência médica em infectologia e em dermatologia, onde são atendidos pacientes com hanseníase em casos de difícil diagnóstico e de acompanhamento de reações hansênicas.

Minha presença foi pouco notada pelos estudantes, pois sempre havia ali muitos residentes, mas, quando alguém perguntava se eu era médica, o professor se encarregava de explicar que eu fazia pesquisa sobre hanseníase (confundindo minha formação com assistência social): “É ela quem explica aos pacientes, quem entende sobre como eles se sentem. Ela sabe sobre o estigma da doença”. Logo após, aproveitava

para explicar aos alunos o quanto a sociedade e o próprio paciente ainda sofrem e reproduzem preconceito e estigma.

Antes de entrar em campo delimitarei, com base na literatura e nas políticas/programas, os possíveis espaços de observação, mas foi ao conhecer os profissionais que trabalham com hanseníase que me aproximei do universo relacionado ao tema. Além dos serviços, havia uma teia de articulação que envolve a coordenação dos programas municipal e estadual e, paralelamente, eventos e seminários realizados no estado, bem como uma rede de apoio promovida pelas pessoas que têm ou tiveram hanseníase. Como ressaltou Guber (2001), manter-se flexível abre caminhos na pesquisa etnográfica.

Em um dia de capacitações, tive a oportunidade de ir ao Distrito da Guia, distante em torno de 30 quilômetros de Cuiabá, para acompanhar uma investigação de casos de hanseníase em membros de uma mesma família. Em outro momento, participei de um *workshop* de empoderamento organizado por pessoas que tiveram hanseníase. Na ocasião, foram discutidas novas formas de geração de renda, pois muitos deixaram a antiga ocupação em decorrência de incapacidades. Ser legitimada entre adoecidos foi muito importante, por saber que, mesmo sem a pretensão de representá-los, o que não seria possível, eu era conhecida como alguém que se esforçava para compreender o que eles vivenciavam.

Em um seminário de avaliação e de planejamento em hanseníase, os profissionais foram convidados a refletir sobre sua contribuição às práticas de autocuidado empreendidas cotidianamente pelos pacientes. Em determinado momento, enquanto participava da discussão, considere importante solicitar a autorização dos profissionais para destacar aspectos neste estudo, como o fortalecimento do serviço, o auxílio aos pacientes, entre outras questões. Ao considerar-me uma “infiltrada” prestes talvez a expor o serviço, uma profissional de saúde que trabalhava em período diferente daqueles em que eu costumava realizar observações acusou-me de estar sendo antiética. Outros profissionais, percebendo meu desconforto, defenderam-me perante a situação. Foi um momento de grande exposição e fragilidade, modificando as condições da pesquisa perante os demais profissionais, pois, no intuito de me defender, eles passaram a me auxiliar na construção dos dados.

A situação é um exemplo da maneira como minha interação com profissionais de saúde ultrapassou os portões dos serviços e aprofundou-se na medida em que estabeleci relações, não somente profissionais, mas de alguma forma, pessoais. Por várias vezes, ouvi-os dizer como seria bom para o serviço se eu prestasse um concurso público e fosse trabalhar com eles. Sendo jovem e estudiosa – como eles se referiam a mim –, seria uma grande oportunidade de “fazer carreira” como servidora pública do estado de Mato Grosso.

Com minha inserção nesses contextos, ser aceita ou não, ser confiável ou não se tornou objeto de reflexão. Aos interlocutores que se mostraram mais receptivos à minha presença nos serviços, solicitei autorizações individuais para acompanhar suas rotinas, consultas e também para concederem entrevistas individuais. É importante destacar que ter tido a autorização dos comitês de ética em pesquisa não foi suficiente para incluir um serviço de saúde no estudo. Foi preciso estabelecer relação com os profissionais que tornasse possível a produção dos dados etnográficos. A seguir, descrevo alguns dos desafios dessa etnografia.

3. Lugares e olhares na pesquisa etnográfica: a circulação entre a desconfiança e a benevolência

Superadas as desconfianças que marcaram os primeiros meses da pesquisa de campo, foi possível estabelecer relações positivas com meus interlocutores. Desde o início, coloquei-me à disposição para auxiliá-los, o que, para mim, era uma forma de aproximação e, para eles, provavelmente, um meio de obter dados. O tempo permitiu mudanças nas impressões de ambos os lados. De minha parte, percebi que não há como construir uma relação de confiança sem implicar-se, sem falar de si, sem demonstrar emoção ou indignação. Eles, por sua vez, parecem ter chegado à conclusão de que eu gostava muito do que estava fazendo, e “para trabalhar com hanseníase, era preciso muito amor”. A afirmação remetia às minhas motivações pessoais de escolha do tema, mas também às concepções dos profissionais de saúde que atuavam na área. Ao dizê-la, dona Lúcia referiu-se à sua própria motivação

enquanto conversávamos no SR1. Há mais de 30 anos, ela atuava como técnica em enfermagem fazendo desbridamento e curativos de feridas em pacientes com hanseníase e com diabetes. Mesmo quando faltavam materiais, ela leva a pomada que auxilia a cicatrização. As vezes em que a acompanhei foram momentos difíceis para mim, pois muitos deles significavam a instalação de incapacidades permanentes para os pacientes. Retomando o exemplo de João, foi importante me dar conta de que as amputações, as feridas, as mãos em garra machucadas pela ausência de sensibilidade me impressionaram muito. Porém, incomodou-me, sobretudo, a fala de dona Lúcia, para quem o atendimento parecia uma benesse, e não um direito.

A relação com os profissionais tornou-se mais dinâmica e, em alguns momentos, pensei estar acostumada aos dados que emergiam das consultas. Precisei de algum esforço para estranhar certas questões. Ao acompanhar Dr. João no Hospital Universitário, percebia claramente, no começo, que ele se indignava com os pacientes que não usavam calçados fechados que, para ele, eram a única forma de proteção dos pés. Certa vez, depois de acompanhar a consulta de um senhor de aproximadamente 60 anos, ao registrar meus sentimentos em diário de campo, somente pude anotar as seguintes palavras: “É muito sofrimento”. Naquela tarde, o professor parecia cansado e disposto a resolver logo os casos no ambulatório. Em geral, eram atendidos entre dez e 12 pacientes, e cada consulta não durava menos de 30 minutos. Então, muitas vezes, saíamos do hospital no início da noite. O paciente chegou usando chinelos nos pés e logo o professor dirigiu-se a ele dizendo em alto tom: “Quem tem hanseníase não pode usar chinelo, tem que usar sapato fechado”. O paciente também estava com os pés sujos de terra – pensei que, provavelmente, ele chegara ao serviço pelo transporte público e tinha caminhado por ruas não asfaltadas, o que é muito comum nas periferias de Cuiabá. Enquanto o professor brigava dizendo que não o atenderia novamente se ele retornasse ao serviço naquela situação, senti vontade de chorar.

Por um lado, imaginei a vulnerabilidade social na qual ele vivia e, por outro lado, questionava-me, conhecendo o processo que resultaria

em ainda mais impactos para aquele paciente. Como os profissionais de saúde poderiam ajudá-lo a compreender a importância do autocuidado sem impor conceitos de higiene? Seria mesmo dele a responsabilidade pelas incapacidades resultantes daquela situação de ausência de cuidado? No final da consulta, tentei dizer algo ao paciente enquanto o professor e os residentes saíam da sala, mas só consegui pensar que aquela era uma forma de violência com os pacientes.

Voltando à UBS, a equipe promoveu um café da manhã em espaço comunitário em comemoração ao Dia Internacional da Mulher. Por termos tido conversas pessoais em que falei sobre minha formação em psicologia, a enfermeira me convidou para falar com as mulheres do bairro sobre algum tema relacionado. Ela sugeriu que eu abordasse o papel da mulher na sociedade, pois muitas delas criam os filhos sozinhas; engravidam muito jovens; vivem a violência no bairro, o tráfico e o uso de drogas. Por não ter afinidade com esses temas e por já ter participado de grupos de apoio na Delegacia da Mulher de Rondonópolis durante a faculdade, sugeri que falássemos sobre o protagonismo da mulher na sociedade e a violência doméstica, articulando, assim, o protagonismo e o empoderamento, temas que sempre despertaram meu interesse. De forma semelhante, Fainzang (1998) referiu como palestrou para seu grupo de pesquisa, um grupo de apoio a alcoolistas, de forma a atender um pedido do grupo e, dessa forma, estreitar suas relações com os indivíduos. Ao mesmo tempo, entendeu que essa atitude era uma forma de agradecer ao grupo que havia lhe aberto o campo de pesquisa. Porém, em sentido inverso ao que aconteceu com a autora, o encontro serviu para me abrir o campo de pesquisa.

Ao chegar à unidade no dia seguinte, os profissionais que antes se intimidavam com minha presença disseram: “Ela é quietinha, mas quando fala, hein?” referindo-se à minha postura, sempre atenta e observadora. Eu procurava não interferir no trabalho dos profissionais, justamente porque eu poderia atrapalhar a rotina. Por um lado, percebi, nessa fala, que talvez eles esperassem maior interação de minha parte. Por outro lado, em consultas médicas com enfermeiros ou fisioterapeutas, quando percebia que o paciente não havia entendido alguma

orientação em relação ao tratamento ou ao cuidado, eu interferia fazendo alguma pergunta que levasse o profissional a explicar novamente o que o paciente deveria fazer.

O interconhecimento modificou as condições da pesquisa e percebi que a interação com os profissionais colocava em evidência o que era importante para mim, já que nem sempre eles compreendiam os objetivos de meu estudo. Depois que passei a palestrar para a comunidade, eles se ofereceram para ajudar em minha pesquisa, fosse com entrevista, fosse com conversas sobre os pacientes acompanhados na unidade. Em virtude da ausência de diagnósticos e mesmo dos poucos pacientes em acompanhamento, senti que a equipe queria retribuir o favor.

Retomando minhas inquietações iniciais sobre a unidade, ao entrevistar a médica responsável, ela relatou que encaminhava todos os pacientes suspeitos para a policlínica de referência por não se sentir segura em realizar o diagnóstico e iniciar o tratamento. Ela acreditava que, em Cuiabá, todos os médicos faziam o mesmo. Em sua fala, indicava que realizar diagnósticos de pacientes com hanseníase não era uma atribuição da UBS. A médica também se justificou dizendo não ter aprendido, em sua formação, a fazer tais diagnósticos e que, em última instância, tinha filhos pequenos e não poderia correr o risco de levar a doença para casa. Isso mostra que também entre profissionais de saúde e não somente entre pacientes, há equívocos em relação à transmissão da doença. Segundo a literatura, a hanseníase só é transmitida mediante contato íntimo e prolongado entre pessoas com a forma multibacilar e sem tratamento (TALHARI *et al.*, 2006).

A fala da médica chamou muito a atenção, pois uma das principais razões apontadas pelos profissionais dos serviços de referência para a permanência da endemia é justamente a ausência de diagnósticos na Atenção Básica, o que, diante do acesso restrito às referências, pode atrasar o diagnóstico, agravando os sintomas da doença. Porém, se, por um lado, há lacunas em sua formação, era de se esperar que um profissional que atua em região endêmica busque outros meios de capacitação para exercer a atividade no território de abrangência de sua unidade, com enfoque não apenas em hanseníase, mas nos principais problemas de saúde dessa população. Por outro

lado, em última instância, a discriminação de pacientes suspeitos – que imediatamente eram encaminhados, para serem “despachados”, como certa vez mencionou o médico da policlínica – caracterizava negligência e preconceito.

No caso da enfermeira responsável pela unidade e acometida por hanseníase, ela nem sequer procurou essa colega para manifestar sua dúvida em relação ao diagnóstico. Já sentindo dor nos braços e nas pernas há algum tempo e tendo realizado exames que não apontaram outros diagnósticos na rede privada, percebeu que seu rosto estava diferente, com diminuição dos pelos da sobrancelha, um dos possíveis sinais da doença. Suspeitando do diagnóstico, preferiu procurar diretamente o médico especialista, que atuava na policlínica próxima da região. Ao ver os sinais em seu rosto, logo ele confirmou o diagnóstico:

Eu cheguei no doutor, falei: “Doutor, eu vim aqui consultar com você porque eu acho que eu tô com hanseníase”. Ele disse: “Acha não, você está! Porque aqui, olha, não tinha sobrancelha quase que nenhuma.” Aí ele falou: “É hanseníase”. Aí, já comecei a tratar. (ÁVILA E SILVA, 2019).

Ao falarmos sobre a ausência de diagnóstico em sua unidade, a enfermeira lembrou que a confirmação só poderia ser feita pela médica responsável, mas considerando sua omissão nos casos suspeitos, ela recomendava que eles também procurassem João, médico da policlínica de referência. Naquele contexto, ao contrário do temor de que eu fosse uma espiã, fui chamada pelo médico para denunciar as mazelas do serviço, cujas condições de atendimento eram precárias: não havia um espaço onde os pacientes pudessem aguardar atendimento e, por vezes, faltava água, impedindo os atendimentos por questões de higiene.

Dr. João não era propriamente um hansenólogo, mas se considerava um estudioso no assunto, pois escolheu atender pessoas com hanseníase depois de se aposentar como pediatra. O médico tinha 70 anos e era considerado, pelos profissionais, um dos melhores no estado. Nos atendimentos, ele distribuía aos pacientes tênis usados para prevenir

que eles se machucassem devido à ausência de sensibilidade causada pela doença, minimizando as chances de incapacidades permanentes.

Para o profissional, a quem por diversas vezes expliquei sobre o meu estudo, mencionei também que, por ser psicóloga, eu buscava compreender aspectos estigmatizantes da doença. Foote-Whyte (1975) também conta como, em alguns momentos, não soube como explicar seu estudo, o que fez com que seus interlocutores desenvolvessem suas próprias explicações. O importante, destacou o autor, foi que sua aceitação dependeu mais da relação pessoal com eles do que das explicações que deu. Por um lado, ao mencionar o termo *etnografia*, nas poucas vezes em que o fiz, notei não ter significado algum, nem para o professor, nem para os outros interlocutores. Por outro lado, dizer que eu gostaria de acompanhar a rotina, os atendimentos, para compreender as interpretações, os desafios da atenção à hanseníase para os profissionais trouxe mais sentido para eles e para nossa relação. Nesse momento, muitos reiteravam a importância de meu estudo porque, para eles, o preconceito está no cerne dos problemas em relação ao diagnóstico e ao tratamento.

No SR1, percebi que inúmeras barreiras inviabilizavam o trabalho em equipe e indignava-me a pouca resolutividade oferecida aos pacientes diante da ausência de materiais ou de atendimento centrado na atuação do hansenólogo. Em muitos momentos, sentindo-se de mãos atadas, os profissionais diziam: “Mas aqui é referência, não poderia faltar”, ou seja, era claro o papel do serviço, mas muitos os desafios.

Entre os profissionais, alguns se sentiam lisonjeados pelo meu interesse em conhecer o trabalho e os serviços voltados às pessoas com hanseníase, mas destacando suas experiências na área, diziam: “Hanseníase precisa de gente que goste muito de trabalhar, porque não é fácil”. Como referiu a técnica de enfermagem: “Tem que ter muito amor”, também se remetendo a mim, pois várias vezes me disseram: “Vai ter concurso, você tem que estudar bastante para passar e vir pra cá”, o que me fazia pensar que, para eles, minha pesquisa também estava relacionada a um sentimento pessoal de caridade e não ao direito à saúde.

Diante da boa relação que estabelecemos, fomentada pelos encontros em outros dias da semana, o professor me chamava para explicar

os sintomas dos pacientes, contar histórias em que eles haviam sofrido alguma discriminação. Com o tempo, passei a ser uma ajudante em seu trabalho com os pacientes. Por exemplo, ao perceber que o paciente estava com as unhas grandes e poderia se machucar, para surpresa dos pacientes, ele dizia: “Filha, pegue para mim...”. Eu inclinava a cabeça – pois já sabia do que se tratava – e buscava o alicate para que ele cortasse as unhas dos pacientes.

Muitos foram os desafios ao me inserir e ocupar um lugar ou um papel nos serviços de saúde, mas destaco que se tratava de uma pesquisa sobre uma doença endêmica na região, atendida em serviços públicos nos quais, mesmo com bons profissionais, carecia-se de infraestrutura adequada para o tratamento dos pacientes. Não obstante, a desconfiança foi maior nos serviços cujos desafios ao atendimento às pessoas com hanseníase eram também maiores, por exemplo, onde não havia diagnóstico por insegurança médica, onde faltavam materiais para o cuidado com os pacientes.

Trata-se, para Zenobi (2010), do trabalho possível, pois as razões de ser considerada uma espã advêm da possibilidade de produzir dano ao grupo por meio das informações produzidas em campo. Ainda assim, situações aparentemente negativas tornaram-se instâncias de conhecimento quando os serviços não eram capazes de ofertar diagnóstico, tratamento ou acompanhamento adequados aos pacientes.

Após um ano e três meses, quando considerei oportuno sair de campo devido ao prazo limitado do estudo e também à saturação dos dados, expliquei aos meus interlocutores que deixaria de ir aos serviços, mas que daria continuidade à análise dos dados produzidos. Curiosos, eles sempre perguntavam se havia coletado muitos dados ou o que achava do problema da hanseníase no estado. Em diálogo, busquei, desde a pesquisa de campo, restituir-lhes esses dados em conversas cotidianas e em discussões, como explica Ferreira (2015), pois assim como eles, possuo formação na área de saúde e, muitas vezes, senti-me de mãos atadas, indignada diante das condições precárias de trabalho, mas também admirada com o envolvimento pessoal de alguns profissionais.

Como ressalta Velho (1978), mesmo estando, aparentemente, familiarizados com situações do cotidiano, com os profissionais, com o espaço físico, “não significa que conheçamos o ponto de vista e a visão de mundo dos diferentes atores em uma situação social nem as regras que estão por detrás dessas interações” (VELHO, 1978, p. 127). Busquei tornar esta uma experiência próxima, sem a pretensão de colocar-me no lugar do Outro, o que não seria totalmente possível, como destaca Geertz (2007).

Uma vez que o estudo não teve por objetivo realizar uma intervenção nos serviços de saúde, justifiquei sua relevância aos profissionais com base na possibilidade de uma análise crítica das concepções e das práticas operantes nos serviços. Percebi que também eles puderam refletir sobre as dificuldades e os desafios da atenção às pessoas com hanseníase. Embora tenha tido o receio de ser mal interpretada (FERREIRA, 2015) e, de fato, tenha-o sido algumas vezes, o tempo e a construção de uma boa relação com os profissionais permitiram-me criar condições à pesquisa de campo (MALINOWSKI, 1986).

À guisa de conclusão

Mesmo reafirmando a não existência de ciência neutra pela escolha do método etnográfico, assumindo a construção de dados, em oposição à noção de coleta desses mesmos dados, ao analisar o material produzido em pesquisa etnográfica com profissionais de saúde, percebo silêncios, fugas, resistências e contenção de sentimentos tanto deste lado, quanto do outro. Convites explícitos para sermos verdadeiros parceiros em diálogo, como destacou Fonseca (2017).

Não obstante, práticas profissionais que reafirmam a negligência já conhecida na não efetividade das políticas de saúde tornam invisíveis pessoas como o Sr. José: esquecido por um sistema que não poderia oferecer curativos para os pés. Contraditoriamente, ele teria que andar mais de 70 quilômetros, com dedos amputados, para consegui-los. De fato, um grande desafio cujos esforços não podem se concentrar em profissionais de saúde, da mesma forma que não os exime de

responsabilidade de, atuando no SUS em um estado endêmico, diagnosticar e tratar integralmente seus pacientes.

Estudos etnográficos evidenciam a fecundidade do campo das práticas nos serviços de saúde. Ainda que tenhamos visto esforços para controlar a hanseníase, essa é uma discussão que precisa ser aprofundada do ponto de vista dos contextos sociais e econômicos em que vivem esses grupos, bem como da capacidade de resposta dos serviços em oferecer o que preveem as diretrizes estabelecidas. Pensar em controlar a hanseníase como um problema de saúde pública envolve reduzir os números aqui apresentados, dando visibilidade aos aspectos sociais e culturais que permeiam as práticas dirigidas aos adoecidos, integrando-os em todo o processo, que envolve diagnóstico, tratamento, cura e possíveis nuances de cura diante de um adoecimento que deixa marcas para toda a vida.

Ao analisar as condições que possibilitaram a realização deste estudo e trazer a reflexividade que me conduziu na pesquisa, tornou-se evidente que a negligência não pode ser atribuída somente ao paciente em relação à sua saúde, mas também às políticas públicas que não atentam para problemas das populações vulneráveis. Do ponto de vista das práticas de saúde, ao lidar com o sofrimento causado por uma condição crônica de potencial incapacitante, como a hanseníase, é preciso, de fato, ter empatia e sensibilidade para compreender que a doença não é somente uma entidade biológica. Antes, possui significados que evocam representações, preconceitos, estigmas que precisam ser discutidos. A atenção e o cuidado por parte dos profissionais e dos serviços de saúde precisam ser tratados como direito à saúde previsto constitucionalmente, de forma a ultrapassar a compaixão suscitada pela crença individual.

Referências

ÁVILA E SILVA, Lidiane Mara. *Marcas corporais, marcas sociais: experiência de mulheres com reações hansênicas*. 111 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal de Mato Grosso, 2014.

ÁVILA E SILVA, Lidiane Mara. *Doença ou população negligenciada? Concepções e práticas de profissionais de saúde envolvidos na atenção às pessoas com hanseníase em Cuiabá, MT*. 144 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de informação de agravos de notificação: registro ativo: número e percentual, casos novos de hanseníase: número, coeficiente e percentual, faixa etária, classificação operacional, sexo, grau de incapacidade, contatos examinados, por estados e regiões, Brasil, 2015*. Brasília, DF, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Sistema de informação de agravos de notificação: taxa de prevalência de hanseníase por 10.000 habitantes Estados e regiões, Brasil, 1990 a 2017*. Brasília, DF, 2018.

COSTA, Juvenal Soares Dias; VICTORA, Ceres Gomes. O que é “um problema de saúde pública”? *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 9, n. 1, p. 144-146, 2006.

FAINZANG, Sylvie. *Ethnologie des anciens alcooliques: la liberté ou la mort*. Paris: Presses Universitaires de France, 1998.

FASSIN, Didier. Clandestino ou exclus? Quand le mot font les politiques. *Politix*, n. 34, p. 77-86, 1996.

FERREIRA, Jaqueline. Restituição dos dados na pesquisa etnográfica em saúde: questões para o debate a partir de experiências de pesquisas no Brasil e França. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 20, n. 9, p. 2641-2648, 2015.

FONSECA, Claudia. “Lá” onde, cara pálida?: pensando as glórias e os limites do “campo” etnográfico. *Revista Mundaú*, n. 2, p. 96-118, 2017.

FOOTE-WHYTE, William. Treinando a observação participante. In: GUIMARÃES, Alba Zaluar. *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves, 1975.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa. In: GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 2007. p. 3-21.

GUBER, Rosana. *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial, Norma, 2001. 146p.

IGNOTTI, Eliane *et al.* Estudo da adesão ao tratamento da hanseníase no município de Duque de Caxias – Rio de Janeiro: abandonos ou abandonados? *Hansenologia Internationalis*, v. 26, n. 1, p. 23-30, 2001.

MALINOWSKI, Bronislaw. Introdução: o assunto, o método e o objetivo desta investigação: aspectos essenciais da instituição Kula: o significado do Kula. In: DURHAM, Eunice. R. (org.). *Malinowski*. São Paulo: Ática, 1986. p. 24-48.

MARCUS, George E. Ethnography in/of the world system: the emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review Anthropology*, n. 24, p. 95-117, 1995.

MARTELLI, Celina Maria Turchi *et al.* Epidemiologia da hanseníase. In: TALHARI, Sinésio *et al.* *Hanseníase I*. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. p. 161-169.

SOARES dos SANTOS, Emerson. *Aspectos geográficos e epidemiológicos da hanseníase em Cuiabá e Várzea Grande*. 2012. 140 f. Tese (Doutorado em Geografia Física) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012.

TALHARI, Sinésio *et al.* Manifestações cutâneas e diagnóstico diferencial. In: TALHARI, Sinésio. *Hanseníase I*. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. p. 21-58.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. (org.). *A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-47.

VIRMOND, Marcos da Cunha Lopes. Em torno do conceito de doenças negligenciadas. *Revista Salusvita*, n. 30, p. 73-76, 2011.

ZENOBI, Diego. O antropólogo como “espião”: das acusações públicas à construção das perspectivas nativas. *Revista Mana*, v. 16, n. 2, p. 471-499, 2010.





Sobre as autoras e o autor

Alan Camargo Silva


Professor de educação física, doutor em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ), pesquisador da Escola de Educação Física e Desportos, Núcleo de Estudos Sociocorporais e Pedagógicos em Educação Física e Esportes da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* alancamargo10@gmail.com

Claudia Fonseca

Antropóloga, doutora em etnologia pela Université de Nanterre e em Sociologia pela Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), França; professora titular do Departamento de Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *E-mail:* claudialwfonseca@gmail.com

Daniela Riva Knauth

Antropóloga, doutora em antropologia social pela Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), França; professora titular do Departamento de Medicina Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. *E-mail:* daniela.knauth@gmail.com



Elaine Reis Brandão

Assistente social, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/Uerj), professora associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* brandao@iesc.ufrj.br

Fernanda Vecchi Alzuguir

Psicóloga, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/Uerj), professora adjunta do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* fevecchi@iesc.ufrj.br

Francine Saillant

Enfermeira, doutora em antropologia social pela Université McGill, Canadá; professora emérita do Departamento de Antropologia da Universidade de Laval, Quebec, Canadá. *E-mail:* francine.saillant@ant.ulaval.ca

Jaqueline Ferreira

Médica, doutora em antropologia social pela Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), França; professora associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* jaquetf@gmail.com

Lidiane Mara de Ávila e Silva

Psicóloga, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ), professora assistente do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso. *E-mail:* lidiane_avila@hotmail.com

Natália Almeida Bezerra

Antropóloga, doutoranda em antropologia social pela Universidade de Brasília (UnB). *E-mail:* natalia.almeida.unb@gmail.com

Nathalia Ramos da Silva

Fisioterapeuta, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (Iesc/UFRJ). *E-mail:* nathramos@hotmail.com

Priscila Farfan Barroso

Cientista social, doutora em Antropologia Social pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS/UFRGS). *E-mail:* prifarfan@yahoo.com.br

Priscila da Silva Castro

Nutricionista, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ), professora adjunta da Faculdade de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Sul e Sudeste do Pará. *E-mail:* priscilacastro@unifesspa.edu.br

Rachel Aisengart Menezes

Médica, doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (IMS/UERJ), professora associada do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* raisengartm@terra.com.br

Renata de Moraes Machado

Psicóloga, mestre em saúde coletiva pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ), doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *E-mail:* renatammachado@gmail.com

Soraya Fleischer

Antropóloga, doutora em antropologia social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), professora associada do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília. *E-mail:* fleischer.soraya@gmail.com

Sylvie Fainzang

Antropóloga, doutora em antropologia social pela Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS), França; diretora de pesquisa do Instituto Nacional de Saúde e Pesquisa Médica (INSERM); e membro do Centro da Pesquisa em Medicina, Ciências, Saúde, Saúde Mental e Sociedade (Cermes3), França. *E-mail:* sylvie.fainzang@orange.fr

Este livro foi composto em UnB Pro e Liberation Serif.

Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde

Desafios e contribuições para a formação de novos pesquisadores

O ofício antropológico é feito de reflexividade. Andamos sempre na corda bamba, entre fazer uma etnografia da bruxaria do ponto de vista da bruxa ou do ponto de vista de um geômetra, seguindo a famosa comparação de Clifford Geertz. Quando entramos no campo da saúde, o trabalho fica mais desafiador. Lidamos com emoções, com corporalidades, com doença, com dor, com morte. Lidamos, além disso, com uma instituição extremamente potente, do ponto de vista não apenas de sua penetração social, de sua capacidade de acolhimento de tudo isso, mas, sobretudo, de sua eficácia simbólica, fortemente enraizada nos corações e nas mentes de todos nós. Refiro-me à medicina e às demais especialidades que gravitam ao seu redor. Ofícios compostos por pessoas que tratam outras pessoas; que mexem nos seus corpos, nos seus espíritos; que criam parâmetros para aferi-los; que oferecem conselhos, drogas; que propõem tarefas. A pesquisa antropológica surge como contraponto necessário para trazer à cena o emaranhado de experiências que compõem essas relações entre os que tratam, olham, examinam e aqueles que são tratados, observados e examinados. Evidentemente, o pesquisador faz parte desse emaranhado, pois o sofrimento e o acolhimento não lhe são estranhos. Os textos que fazem parte deste volume buscam refletir sobre essa posição reflexiva do pesquisador. Não se trata de uma posição necessária, mas, sim, inevitável. Não é uma escolha de quem pesquisa, mas uma consequência inevitável de habitar o mesmo mundo dos que sofrem e dos que acolhem o sofrimento do outro.

Jane Russo

Professora titular do Instituto de Medicina Social da UERJ

Foto ao fundo:

Arquitetura do prédio da FACE/UnB.

Por Isa Lima.



EDITORA



UnB