

Doenças crônicas não transmissíveis e os dilemas do cuidado: a teoria da ordem negociada revisitada

Chronic noncommunicable diseases and dilemmas of care: the theory of negotiated order revisited

Jaqueline Ferreira

 <https://orcid.org/0000-0002-7662-1773>

E-mail: jaquetf@gmail.com

Universidade Federal do Rio de Janeiro. Instituto de Estudos em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Resumo

As doenças crônicas não transmissíveis são responsáveis por um alto índice de mortalidade no Brasil. Do ponto de vista socioantropológico, elas são exemplares na ilustração da experiência do mundo do doente em todas as dimensões da sua vida, tanto nos aspectos simbólicos como socioeconômicos e na sua interação com os profissionais da saúde. A teoria da ordem negociada, de Isabelle Baszanger, inspirada na perspectiva interacionista, trata da relação médico-paciente diante da doença crônica em que se estabelece uma condição de negociação permanente entre os dois polos. Contrariando a ideia do doente como um agente meramente passivo, a teoria mostra o seu protagonismo onde o médico precisará participar dessa negociação. Essa construção se desenvolve em todas as esferas da vida social: trabalho, família, serviços e profissionais de saúde, nos quais o doente procura a manutenção de sua inserção social. Assim, para o doente, trata-se, antes de tudo, da gestão de sua identidade, em que ele se apropriará de técnicas de controle de sintomas e do tratamento, a fim de manter ou restabelecer uma vida “normal”. Esse ensaio busca revisar essa teoria dialogando com outros autores e através de reflexões advindas pesquisas etnográficas anteriores.

Palavras-chave: Doença Crônica; Relação Médico-Doente; Diagnóstico; Tratamento.

Correspondência

Rua Souza Lima, 501, apt. 301. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. CEP 22081-010.

Abstract

In Brazil, chronic noncommunicable diseases (NCDs) have high mortality rates. From a socio-anthropological perspective, NCD realistically depict patients' experience in all dimensions of their lives, either regarding their symbolic and socioeconomic aspects or their interaction with health professionals. The negotiated order theory, created by Isabelle Baszanger and grounded on the interactionist approach, deals with physician-patient relationship in chronic diseases, which establishes a permanent negotiation between both parties. Opposed to the idea of the patient as a merely passive subject, the theory postulates patients' protagonism in scenarios that will require the physician to negotiate. This construction occurs in all spheres of social life: work, family, and health settings, where patients seek to maintain their social integration. For patients, the negotiated order theory represents first and foremost a means to manage their identity, whereby they may adopt techniques for controlling symptoms and treatment, aiming to maintain or restore a normal life. This study seeks to revisit this theory by interacting with different authors and reflections offered by previous ethnographic research.

Keywords: Chronic Disease; Physician-Patient Relation; Diagnosis; Treatment.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) ou “doenças de longa duração” têm sido apontadas como responsáveis por um alto índice de mortalidade no Brasil, o qual atinge prioritariamente indivíduos de baixa renda, por estarem mais expostos aos fatores de risco e terem maior dificuldade de acesso à assistência (Malta, 2014). Trata-se, portanto, de um problema de saúde pública de alta relevância, e sua abrangência tem levado ao questionamento sobre medidas preventivas, promotoras de saúde e de vigilância epidemiológica, bem como sobre o investimento de políticas públicas (Minayo; Gualhano, 2015). Do ponto de vista socioantropológico, as DCNT são exemplares na ilustração da experiência do mundo do doente e de sua interação com os profissionais da saúde. O universo das DCNT toma conta de todas as dimensões da vida do enfermo, tanto em seus aspectos simbólicos como socioeconômicos. Três Corações, MG, 37410-000

Este ensaio busca revisitar a teoria da ordem negociada, de Isabelle Baszanger (1986), explícita no artigo intitulado “Les maladies chroniques et leur ordre negocié” (As doenças crônicas e sua ordem negociada). O texto foi escrito em 1986 mas traz elementos importantes para o debate atual sobre as DCNT, pois permite discutir as suas peculiaridades e sua repercussão no cuidado e na intersubjetividade das relações. Eu utilizei reflexões relativas às experiências etnográficas anteriores no Brasil e na França e estudos de outros autores para ilustrar esses aspectos.

Inspirada na perspectiva interacionista de Anselm Strauss, dentre outros, a teoria da ordem negociada trata da interação entre médico e paciente diante da doença crônica, em que se estabelece uma condição de negociação permanente entre as partes. Envolve os eventos e contextos que cercam a doença e todos os atores sociais além do doente e do médico: família, amigos, ambiente de trabalho e outros profissionais de saúde (enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais).

Contrariando a ideia do doente como um agente meramente passivo, a teoria mostra não só o seu protagonismo como também a maneira como o médico, para uma gestão da doença, deve se ajustar a certas condições estabelecidas por esse doente.

Cada doença crônica tem suas particularidades, tornando difícil falar delas de forma generalizada. Por exemplo, a insuficiência renal ameaça a vida, a doença reumatológica ameaça a autonomia física e a hipertensão arterial demora a comprometer o cotidiano do indivíduo e é mais controlável. Comuns a todas elas são suas características relativas aos sintomas flutuantes, à incerteza da cura, à duração (frequentemente toda a vida do indivíduo) e, conseqüentemente, ao empenho necessário ao cuidado. Ela pode ser definida como uma “ruptura biográfica” no sentido atribuído por Michael Bury (2011). Segundo o autor, os acometimentos de longa duração induzem a uma crise na vida cotidiana levando o indivíduo a reorganizar os significados e sentidos de sua existência. Mas é uma crise que se rotiniza e a racionalidade biomédica passa a ser integrada pelo doente por meio do contato com o médico.

Nas DCNT a seqüência lógica sintoma-diagnóstico-tratamento-cura ou morte é substituída pela cronicidade. Esse esquema faz parte de uma construção histórica datada, mediante um modelo médico embasado em uma finalidade terapêutica (Freidson, 2009). Revisitando a história, na Idade Média a ideia de doenças crônicas e sem cura estava estreitamente relacionada aos locais de assistência, como os *hôtels-dieu* e os asilos. Essas situações sem solução desencadeavam a compaixão dos profissionais de saúde e voluntários, instaurando limites tênues entre a biomedicina e a caridade cristã. Somente no século XVIII o hospital tornou-se, pouco a pouco, uma estrutura de assistência curativa e sobretudo de ensino de saberes médicos, sediando cada vez mais os doentes agudos e crônicos. Os profissionais laicos tomavam cada vez mais espaço em detrimento dos religiosos (Foucault, 1980).

A descoberta das terapias anti-infecciosas, culminando com a cura dessas doenças, se disseminou na Europa após a Segunda Guerra Mundial. A melhora notável no tratamento do câncer e das técnicas de reanimação ampliou os limites e a esperança de vida, dando à medicina a imagem de total potência curadora (Canguilhem, 1966; Pinell, 1992). De acordo com essa lógica, a morte e a não-cura passaram a ser mal aceitas na cultura médica ocidental. Assim, no hospital, a legitimidade

da prática médica passou a residir na missão terapêutica de cura, enquanto o acompanhamento do doente crônico e o contato com a morte passaram para a competência de outros profissionais de saúde, considerados hierarquicamente inferiores (Ferreira, 2005). Mesmo o advento da medicina paliativa ainda relega estranheza aos médicos que se dedicam a essa prática (Quintana Arantes, 2016).

No que se refere ao contexto ambulatorial, o tratamento da doença crônica depende das condições de acesso, disponibilidade de profissionais e materiais de um serviço de saúde, mas também do doente: de seu engajamento no tratamento e na possibilidade de acompanhamento pelo médico e equipe de saúde. Mas isso não implica que o doente possa ser definido como “cooperativo”, pois ele tem um ponto de vista diferente daquele do médico cuja preocupação é o controle da doença.

Do ponto de vista médico, Byron Good (1993) examina a história que os pacientes contam aos profissionais questionando até que ponto elas são narrativas de acontecimentos “reais” ou histórias que seguem um padrão cultural e que serão integradas na sua trajetória de doença. Utilizando-se de uma visão geertziana, o autor reinterpreta o conhecimento médico como constituído de elementos culturais e sistemas classificatórios para construir seus objetos. Ele defende o uso de redes semânticas para a compreensão dos diferentes fatores que participam na construção das “realidades médicas”. Dessa forma toda a prática médica é eminentemente interpretativa e implica um constante trabalho de tradução, decodificação e negociação entre os diferentes sistemas semânticos.

Nesse contexto interativo entre médico e paciente, as negociações são constantes, dependendo das inserções do indivíduo em diferentes contextos. Esses aspectos nos remetem à teoria da ordem negociada, pois esta supõe a existência de uma “construção social negociada da doença crônica onde o doente é um ator indispensável” (Baszanger, 1986, p. 14). Essa construção se desenvolve em todas as esferas da vida social: trabalho, família, serviços e profissionais de saúde, nos quais o doente procura, nas negociações, a manutenção de sua inserção social. E esse é o parâmetro para ele se situar nessa nova condição. Assim, para o doente, trata-se, antes

de tudo, da gestão de sua identidade, em que ele se apropriará de técnicas de controle de sintomas e do tratamento, a fim de manter ou restabelecer uma vida “normal”.

Os indivíduos acometidos gerem as doenças crônicas de acordo com a forma como eles a interpretam, suas experiências cotidianas e suas relações sociais. Ana Canesqui (2013) observou como as classes trabalhadoras geralmente atribuem a gênese da “pressão alta” às crises cotidianas incluídas no “nervoso”, alimentação, hereditariedade e envelhecimento, por exemplo. Quando os sintomas se apresentam, eles são gerenciados de acordo com essas “interpretações, experiências de senso comum e conveniências da vida diária” (Barsaglini, 2011, p. 149). Reni A. Barsaglini (2008), em seu estudo sobre representações sociais de doentes diabéticos, observou como os adoecidos interpretam a doença segundo uma perspectiva de gênero. Segundo a pesquisa, para os homens, em razão de sua vida mais pública, é mais difícil aceitar e seguir à risca recomendações médicas prescritas, bem como as restrições que a doença e o tratamento impõem, como a diminuição do consumo de álcool e a disfunção erétil decorrentes dos medicamentos. Mário Saretta, por sua vez, relata como internos de um hospital psiquiátrico gerenciam seu cotidiano buscando linhas de fuga de uma identidade patológica, seja no manejo que fazem de seu medicamento ou via expressões artísticas (Saretta, 2014).

Assim, diante da condição da doença crônica, cabe pensar em como interpretações e estratégias têm sido elaboradas tanto por doentes como por médicos. Muito já foi abordado sobre a perspectiva dos pacientes, no entanto, há poucos estudos sobre as estratégias médicas na gestão de doenças de longa duração. Eu gostaria de me debruçar sobre esse aspecto, reportando-me ao exemplo de minhas experiências etnográficas no Brasil e na França.

Primeiramente, proponho uma reflexão a partir de uma pesquisa etnográfica de um centro de saúde humanitário francês pertencente aos *Médecins du Monde* (MDM) (Ferreira, 2004). Tal centro contava com o trabalho voluntário de profissionais de saúde e trabalhadores sociais. A clientela era constituída em sua maioria por moradores de rua e imigrantes clandestinos. O caso que reporto aqui é sobre a

dificuldade de manejo dos médicos em relação aos moradores de rua, na maioria alcoolistas, chamados *habitués*, pois frequentavam cotidianamente o centro.

O luto da cura

Em uma das conversas com a médica coordenadora do centro, ela chamou minha atenção para a assistência prestada aos moradores de rua e alcoolistas. Segundo ela, nesses casos, os médicos deveriam fazer o “luto da cura”, ou seja, era necessário que eles aceitassem a condição de “nada fazer”. Mas, como já foi referido aqui, o objetivo instrumental de curar é subjacente a toda prática médica. Como então exercer as competências médicas quando isso é negado aos profissionais?

Sabemos que, do ponto de vista médico, o reconhecimento do alcoolismo passa por sua classificação na categoria de morbidade, particularmente psiquiátrica (Pessanha, 2004). Os psiquiatras do centro reivindicavam o acompanhamento desses pacientes e lamentavam o fato de que, em vários casos, eles passavam pela enfermagem e por médicos clínicos, sem serem encaminhados à consulta especializada: “O alcoolismo dos *habitués* é totalmente banal e culturalmente integrado por todos de tal forma que não é diagnosticado sistematicamente e nem eles próprios vêm à consulta buscando cuidados para isso” (Ferreira, 2004, p. 181). De fato, o que se observava era certa negação e tolerância pelos médicos clínicos em face ao alcoolismo dos *habitués*. Essa situação era evidente na grande quantidade de pacientes alcoolizados recebidos em consulta médica, nas crises de embriaguez acompanhadas de agressividade e violência na sala de espera. Esses episódios eram manejados pelos voluntários, e somente em última instância a polícia era acionada. Esses moradores de rua jamais eram impedidos de retornar ao centro, permissividade que normalmente não ocorre em outros locais de assistência à saúde. O álcool e a vida na rua eram de tal forma imbricados, que eram banalizados nesse local de assistência humanitária, em detrimento da condição de precariedade social desses pacientes.

Alguns autores salientam a impossibilidade de estabelecer a relação de causa e consequência entre alcoolismo e precariedade, tendo em vista a complexidade dessa relação (Souza; Menandro; Menandro, 2015). Da mesma forma, já foi observado

que há grande heterogeneidade de práticas médicas em relação ao alcoolismo, como era o caso dos médicos do centro MDM. Importante nessa análise não é a avaliação das competências técnicas dos profissionais para o tratamento do alcoolismo, mas sim observar como a doença é completamente opacificada pela situação social do paciente, ou seja, pela sua condição de morador de rua. Igualmente, o ideal de assistência humanitária de acolhimento tornava o centro um “contexto possível de beber” (Nahoum-Grappe, 1991), o que é explícito na fala de um desses moradores de rua: “Mendigo um pouco aqui e ali e depois vou ao MDM. Certamente, lá os companheiros terão bebida” (Ferreira, 2004, p. 181). Sabemos que o beber é um ato social que implica prescrições e interdições. Nesse sentido, é mais pertinente nos referirmos às maneiras de beber nas quais estão implicados os valores, as atitudes, as diferentes relações, no tempo e no espaço (Castelain, 1989). Sylvie Fainzang (1996) em uma etnografia clássica com alcoolistas, lembra como a relação com o Outro reflete a maneira como o alcoolista se comporta em relação à doença. Nesse caso, os diferentes papéis, avaliações de risco, são considerados e colocados em prática nessa relação. O fato de beber ser paradoxalmente admissível e o alcoolismo dos moradores de rua ser banalizado pelos médicos nesse centro de saúde humanitário mostra como a gestão da doença é construída e negociada constantemente no cotidiano das práticas médicas.

Reportei-me a esse exemplo, nada banal, para mostrar como, em alguns contextos, a assistência foge aos protocolos médicos, tornando necessária uma redefinição de suas competências profissionais e da aceitação do “nada a fazer”, diante de uma situação crônica e considerada incurável.

Focalizarei agora em dois atos embaixadores da prática médica em relação à doença crônica: o diagnóstico e o tratamento. Conforme já referido, o médico, para o êxito de sua profissão, tem como premissa fundamental o diagnóstico preciso e a cura do doente. A cronicidade desafia essa premissa. Mas, como bem lembra Elliot Freidson (2009), os sentimentos de incerteza e vulnerabilidade acompanham normalmente a prática médica. Esses aspectos são parte do *métier*. A maneira como eles são incorporados e como isso interfere na sua interação com o paciente são questões pertinentes a este debate.

O diagnóstico: confiança e eficácia

O diagnóstico é central para a reflexão sobre a cronicidade da doença, pois ele é o marco da nova condição: a de doente crônico introduzindo o doente nas bases conceituais do saber médico. Nesse sentido, ele é importante para a redefinição das identidades individuais. Institucionalmente, autoriza as licenças de trabalho, impõe outras formas de sociabilidade como grupos de autoajuda e até mesmo mudanças em suas relações sociais.

Para o médico em um primeiro momento, os sintomas são pouco claros e ele poderá retardar o diagnóstico até ter certeza. É o caso das doenças reumatológicas que muitas vezes são sindrômicas e pouco claras na precisão de seu diagnóstico. De acordo com Isabelle Baszanger (1986), retardar a comunicação do diagnóstico ao paciente pode ainda ter outra razão: postergar a “má notícia” o maior tempo possível. Isso é particularmente verdadeiro para doenças estigmatizantes, como as mentais.

Atualmente, são cada vez mais raras as doenças que não podemos diagnosticar. Isso reflete noções de racionalidade e progresso científico. As avançadas tecnologias, imagens médicas, *pet-scanner*, denotam uma virtualidade do corpo alterando nossa concepção de si mesmo, da doença e do tempo. Dessa forma, os corpos mediados por tecnologias, promessas e expectativas estão intrinsecamente ligados ao ideal de transparência. Essa transparência aumentou muito o espectro de perfeição, modificabilidade, maleabilidade e controle sobre a fisiologia humana. O grande paradoxo é que são obtidas imagens convencionais, dados numéricos e abstratos, ou seja, o “corpo transparente é a sua ausência” (Tucherman; Saint-Clair, 2008, p. 15). Assim, os padrões de normalidade e anormalidade e a condição de doente crônico também envolvem convenções e implicam, igualmente, constante negociação entre os atores sociais (Camargo Jr., 2005). Isso deve ser levado em conta no contexto estrutural e organizacional do trabalho médico e de suas interações, evidenciando cada vez mais o conhecimento médico como histórica e socialmente construído.

O doente, por sua vez, em muitos casos não atribui sua cura ao médico, mas sim às tecnologias diagnósticas e de tratamentos. Ana Maria Canesqui (2013)

já referia como, para os doentes, os exames laboratoriais e raios-X podem fornecer concretude aos sintomas inexplicáveis, permitindo a resolução das perturbações físicas e morais. Isso pode ser ilustrado no caso do centro MDM, que recebia muitos africanos em situação de clandestinidade. Não era incomum a desconfiança com os médicos e suas perguntas em relação a sua situação social. O medo de serem denunciados às autoridades de imigração não os impedia de frequentar o centro, mas os faziam controlar as informações e até mesmo mentir sobre determinados fatos de sua vida social (Ferreira, 2004). Nesses casos de controle de informações e de mentiras, podemos nos perguntar como se operava a eficácia simbólica de cura no sentido atribuído por Claude Lévi-Strauss (1996)? O autor, em seu célebre texto “A eficácia simbólica”, salienta que a cura é atribuída à confiança aportada à pessoa ou ao instrumento que trata em que o doente crê pois ele é membro de uma sociedade que crê. Ou seja, a confiança é premissa fundamental para o estabelecimento de um bom diagnóstico e conseqüente tratamento. Nesse caso, observou-se que a confiança não era atribuída ao médico, mas sim aos recursos da medicina francesa inexistentes na África. Como referiu uma paciente senegalesa: “Acreditamos na medicina francesa” (Ferreira, 2004).

Frequentemente o doente não reconhece os primeiros sinais e sintomas como parte de uma doença crônica que está em curso. É um momento de incerteza em que a *expertise* do médico é continuamente colocada em questão: o diagnóstico que lhe é dado não é satisfatório, não dá conta da experiência dos sintomas, o tratamento em questão não faz sentido em seu cotidiano. Ele volta várias vezes, demanda novos exames. Também busca vários profissionais, questiona e se posiciona, colocando em questão a pretensa legitimidade médica. Muitas vezes, busca um diagnóstico personalizado, o que também conflitua com a racionalidade biomédica.

Por outro lado, o doente se apropria rapidamente das informações e de um saber que é do outro: ele busca todas as informações. Alguns autores já discutiram como os conhecimentos disponibilizados atualmente via internet influenciam na relação médico-paciente (Pereira Neto et al., 2015). Assim, o doente organiza seus argumentos para negociar com o médico. Como o diagnóstico é papel do médico, isso leva a um conflito.

Enfim, diagnósticos são negociados constantemente e podem ter percepções diferentes nos dois polos. Um exemplo é a hipertensão arterial sistêmica ou “pressão alta”. Ela é uma doença crônica comum que, juntamente com o diabetes, são a principal causa de hospitalização no sistema de saúde pública brasileiro. É responsável por complicações cardiovasculares, coronárias, renais, encefálicas e vasculares periféricas. Estima-se que 40% das complicações (acidente vascular cerebral, infarto agudo do miocárdio) sejam facilmente preveníveis com terapia medicamentosa (Brasil, 2001). No cotidiano da prática médica, não é raro ver pacientes dizerem que não são doentes mas necessitam de remédios para a “pressão alta”. A frequente banalização dessa doença por parte dos acometidos por ela, talvez por não interferir no cotidiano do indivíduo a curto e médio prazo, leva a crer que ele busca negar sua condição de doente e sobretudo de portador de uma doença crônica. Um dos sinais indicativos disso também é o abandono do tratamento, quando sintomas e níveis de pressão arterial se estabilizam por um período longo (à custa do tratamento). Também não são incomuns os seguintes relatos: “Eu tomo remédio só quando a pressão tá muito alta”, “Eu não tenho pressão alta, tenho a pressão descontrolada”. Soraya Fleischer (2012, p. 154) já observou como os sintomas da hipertensão identificados como “passar mal” são, em princípio, negados pelos indivíduos como relativos à doença, e somente após “passar mal” é que os medicamentos são ingeridos: “A diferença entre diagnosticados e não diagnosticados é que os primeiros têm mais experiência para ‘ler’ o ‘passar mal’”.

Assim, podemos concluir que a doença, mais do que um conjunto de sintomas físicos universais, é um processo subjetivo e sociocultural, e sua farmacologização é um processo de decisão do indivíduo na gestão da doença.

A gestão do tratamento

Muitas vezes, os limites do saber médico e os resultados ambíguos da terapia evidenciam o estresse do tratamento. Nas DCNT, o objetivo do trabalho médico não é curar a doença, mas geri-la, ou seja, limitar seu desenvolvimento e controlar os problemas que ela provoca da forma mais eficaz possível.

Segundo a teoria da ordem negociada, a doença deve ser entendida como um trabalho e os doentes, como atores na divisão do trabalho médico. Desse modo, eles devem ser produtores de seus próprios cuidados e cada etapa que efetuam, por exemplo, mudanças de estilo de vida, tratamentos invasivos como diálise, ingestão de medicamentos de uso contínuo e autoaplicações de soluções injetáveis são permeados de estratégias de persuasão, correção e rejeição. Da mesma forma, regimes e tratamentos não são aceitos imediatamente pelo doente, mas são avaliados de acordo com suas consequências, desconfortos e energia demandada. As decisões sobre tratamentos também levam em conta o incômodo dos sintomas, o receio da consequência da patologia ou dos efeitos colaterais da própria terapêutica. Assim, muitas vezes os indivíduos administram o tratamento de acordo com suas necessidades, modificando parte ou até mesmo sua totalidade. Ou seja, a gestão cotidiana da doença mobiliza a participação do doente em torno de toda sua vida social e é organizada mais por critérios sociais do que médicos. Nesses casos, o médico passa a ser um paramédico: provedor de receitas e de exames.

Uma questão importante apontada pelas autoridades sanitárias é a adesão ao tratamento, o que representa um grande problema de saúde pública. Para uma adesão ao tratamento, ele deve interferir o menos possível na vida cotidiana e não deve abalar a identidade do doente.

Autores apontam como consequências da não-adesão a possível diminuição do controle efetivo das doenças, o aumento do risco de hospitalização e o aumento da mortalidade. Diferenças culturais, de idade, gênero, classe social e estado de saúde são apontadas como fatores que influenciam (Remondi; Cabreira; Souza, 2014). Não raro, os doentes são responsabilizados pela não-adesão ou por terapias mal conduzidas. No entanto, já foi observado que a responsabilidade do doente só pode ser invocada depois que forem excluídas outras causas determinantes, como programas mal concebidos ou falta de acesso à saúde. A miséria igualmente impossibilita os doentes de seguir tratamentos custosos e longos que normalmente ficam a uma classe privilegiada, acrescentando o grau de desigualdades sociais (Castro; Savage; Kaufman, 2015).

As terapêuticas são muito diferenciadas, de acordo com a doença. Algumas necessitam de altas tecnologias, mas o tratamento medicamentoso é um dos principais recursos para grande parte dessas patologias. Sobre o seguimento ou não do tratamento medicamentoso, no que se refere à relação médico-paciente, alguns estudos mostram como o comportamento dos médicos pode ser determinante. Pesquisas sobre o tratamento da hipertensão, por exemplo, mostram como a discrepância sociocultural entre os dois polos é fator de falta de comunicação e, conseqüentemente, da adesão ou não do paciente. Segundo esses estudos, em alguns casos, mesmo se os médicos questionam os pacientes sobre o tratamento da doença, as questões permanecem superficiais; não se discute os efeitos e objetivos da terapia. Assim sendo, os doentes obtêm uma informação fragmentada sobre a medicação, mesmo após várias consultas (Duarte, 2010).

Outro estudo realizado na América do Norte aponta que os médicos fornecem mais informações sobre os antidepressivos aos pacientes brancos do que aos de origem latino-americana, demonstrando que a biomedicina está impregnada e estruturada por sistemas econômicos de domínio social e político (Hayes-Bautista, 2003). Assim, o objetivo aqui é superar o senso comum da neutralidade da ciência biomédica e de que grupos de baixa renda têm comportamentos e crenças incompatíveis com a racionalidade biomédica e são, portanto, propensos a não aderir às terapias medicamentosas propostas (Ferreira; Engstrom; Alves, 2012).

Considerações finais

Conforme observado, médico e doente geralmente têm definições diferentes de como gerir a doença: por exemplo, o diabético pode optar por não injetar insulina antes de um passeio, o hipertenso pode evitar de tomar o diurético se irá fazer um longo percurso de ônibus, “desorganizando” assim o esquema prescrito pelo médico. Igualmente, o diabético insulino-dependente aprende os sintomas da hiper e hipoglicemia e, assim, administra as doses segundo suas experiências e sua rotina, e não segundo as recomendações médicas. No caso de doenças psiquiátricas, os doentes podem interromper periodicamente os medicamentos pelo

receio de se tornarem dependentes. Frequentemente, pacientes justificam essa dependência referindo que ao parar de tomar a medicação os sintomas retornam. Isso coloca em questão duas lógicas: a lógica do controle da doença em oposição à do controle dos sintomas. Médico e paciente devem aprender a gerir essas duas lógicas com o tempo.

Dessa maneira, as DCNT são um objeto exemplar para estudar as situações sociais, fatos, regras, papéis no universo da experiência da doença. De acordo com a teoria da ordem negociada, o indivíduo tem papel ativo e consciente na condução da doença. Suas interações cotidianas e seus acordos, seus recursos terapêuticos e representações das situações imediatas são extremamente importantes. Assim, não há uma ordem estabelecida e imutável, mas uma ordem fluida, em constante negociação. Essas negociações buscam recompor e manter uma ordem que foi afetada pela mudança da rotina afetada pelas DCNT.

Referências

- BARSAGLINI, R. A. Análise socioantropológica da vivência do diabetes: um estudo de caso. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu*, v. 12, n. 26, p. 563-577, 2008.
- BARSAGLINI, R. A. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.
- BASZANGER, I. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, [s. l.], n. 27, p. 3-27, 1986.
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus*. Brasília, DF, 2001.
- BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Revista Tempus, Actas de Saúde Coletiva*, Brasília, DF, v. 5, n. 2, p. 42-54, 2011.
- CAMARGO JUNIOR, K. R. A biomedicina. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 15, p. 177-201, 2005. Suplemento.
- CANESQUI, A. M. Estudo de caso sobre a experiência com a “pressão alta”. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 903-924, 2013.
- CANGUILHEM, G. *Le normal et le pathologique*. Paris: PUF, 1966.
- CASTELAIN, J. P. *Manières de vivre, manières de boire*. Alcool et sociabilité sur le port. Paris: Imago, 1989.
- CASTRO, A.; SAVAGE, V.; KAUFMAN, H. Assessing equitable care for Indigenous and Afrodescendant women in Latin America. *Revista Panamericana de Salud Pública*, Washington, DC, v. 38, n. 2, p. 96-109, 2015.
- DUARTE, M. T. C. et al. Motivos do abandono do seguimento médico no cuidado a portadores de hipertensão arterial: a perspectiva do sujeito. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2603-2610, 2010.
- FAINZANG, S. *Ethnologie des anciens alcooliques: la liberté ou la mort*. Paris: Presses Universitaires de France, 1996.
- FERREIRA, J. *Soigner les mal soignés: ethnologie d'un centre de soins gratuits*. Paris: L'Harmattan, 2004.
- FERREIRA, J. O programa de humanização da saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 111-118, 2005.
- FERREIRA, J.; ENGSTRON, E.; ALVES, L. C. Adesão ao tratamento da tuberculose pela população moradora em Manguinhos, Rio de Janeiro: as razões do (im)provável. *Cadernos de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 211-216, 2012.
- FLEISCHER, S. O mundo dos bem e mal passares: vivendo com hipertensão arterial na Guariroba, Ceilândia (DF). *Revista Política & Trabalho*, João Pessoa, v. 37, p. 149-164, 2012.
- FOUCAULT, M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.
- FREIDSON, E. *Profissão médica: um estudo de sociologia do conhecimento aplicado*. São Paulo: Editora Unesp, 2009.

- GOOD, B. *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
- HAYES-BAUTISTA, D. E. Research on culturally competent healthcare systems: less sensitivity, more statistics. *The American Journal of Preventive Medicine*, Amsterdam, v. 24, p. 8-9, 2003. Suplemento 3.
- LÉVI-STRAUSS, C. A eficácia simbólica. In: LÉVI-STRAUSS, C. *Antropologia estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996. p. 215-236.
- MALTA, D. C. Doenças crônicas não transmissíveis: um grande desafio da sociedade contemporânea. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 4, 2014.
- MINAYO, M. C.; GUALHANO, L. Vigilância de doenças crônicas e violências, o desafio contemporâneo. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, 2015.
- NAHOUM-GRAPPE, V. *La culture de l'ivresse: essai de phénoménologie historique*. Paris: Quai Voltaire, 1991.
- PEREIRA NETO, A. et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde: Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 22, p. 1653-1671, 2015. Suplemento.
- PESSANHA, D. Alcoolismo: acusação ou diagnóstico? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 7-36, 2004.
- PINELL, P. *Histoire de la lutte contre le cancer en France: 1890-1940*. Paris: Metaillé, 1992.
- QUINTANA ARANTES, A. C. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- REMONDI, F. A.; CABREIRA, M. A. S.; SOUZA, R. K. T. Não adesão ao tratamento medicamentoso contínuo: prevalência e determinantes em adultos de 40 anos e mais. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 1, p. 126-136, 2014.
- SARETTA, M. E. A verdade que está aqui com a gente quem é capaz de entender? Uma etnografia em um hospital psiquiátrico. In: FERREIRA, J.; FLEISCHER, S. (Org.). *Etnografias em serviços de saúde*. Rio de Janeiro: Garamond, 2014. p. 55-79.
- SOUZA, L. G. S.; MENANDRO, M. C. S.; MENANDRO, P. R. M. O alcoolismo e suas causas e tratamento nas representações sociais de saúde da família. *Phylis*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1335-1360, 2015.
- TUCHERMAN, I.; SAINT-CLAIRE, E. O corpo transparente: dispositivo de visibilidade e mutações do olhar. *Intexto*, Porto Alegre, v. 2, n. 19, p. 1-17, 2008.

Recebido: 25/06/2020

Aprovado: 03/07/2020