

TRAZENDO CORPOS – E CUIDADOS DE SAÚDE – “DE VOLTA”

Explorando o conhecimento prático na vida de pessoas com doença crônica



Bringing bodies - and health care - back in. Exploring
practical knowledge for living with chronic disease

Jeannette Pols¹

Resumo

Grande parte da teoria social sobre pessoas com deficiência ou doenças crônicas se afasta das práticas e teorias médicas. As pesquisas que se consideram relevantes para a promoção da autonomia de pessoas com deficiência se estruturam desta forma: oferecendo um contradiscurso às formas médicas, assumidas como individualizantes, opressoras e objetificantes, de abordar pessoas que vivem com deficiência. Neste artigo, argumenta-se que a desconsideração do discurso médico traz um preço muito alto: práticas médicas e corpos físicos são “descartados” como objetos da teoria social. Ironicamente, isso pode levar a um fortalecimento dos discursos médicos, porque eles não são desafiados por concepções alternativas de corpos vivos deficientes ou doentes. Além disso, o conhecimento que as pessoas com deficiência e doenças crônicas têm sobre seu cotidiano permanece pouco estudado e subvalorizado, perdendo-se os meios de se analisar posições sociais interessantes e estratégias que surgem na busca pela melhoria dessas posições. Este artigo explora o conhecimento das pessoas com deficiência ou doença crônica como conhecimento prático. O que esse conhecimento prático pode implicar na vida cotidiana é mostrado a partir das práticas de pessoas com DPOC, uma condição pulmonar grave e crônica.

Palavras-chave

conhecimento prático; teoria social; medicina; etnografia.

Abstract

Social theory about people with disabilities or chronic disease mostly steers clear from medical practices and theories. This is how research is framed that is deemed relevant for the emancipation of people with disabilities: by providing a counter-discourse to assumed individualizing, oppressive and objectifying medical ways of approaching people with handicaps. In this paper, it is argued that the shrugging off of medical discourse comes at too high a price: medical practices and physical bodies are ‘given away’ as objects of social theory. Ironically, this may lead to a strengthening of medical discourses, because they are not challenged by alternative concepts of living disabled or diseased bodies. Moreover, the knowledge of people with disabilities and chronic diseases about their daily lives remains under-studied and under-valued, cutting off ways towards interesting social positions and strategies for the improvement of these positions. This paper explores the knowledge of people with disabilities or chronic disease as practical knowledge. What this practical knowledge might entail in daily life is illustrated from the practices of people with COPD, a severe and chronic lung condition.

Keywords

practical knowledge; social theory; medicine; ethnography.

¹ Amsterdam Medical Centre, Netherlands.



Biomedicina ou ativismo?²

Teorias sociais como a antropologia médica, a sociologia médica e os estudos sobre deficiência têm se preocupado com a articulação das experiências subjetivas de pessoas com deficiência e doenças crônicas, bem como com uma análise crítica de sua posição na sociedade. Embora existam grandes diferenças entre e dentro das disciplinas e escolas que aqui agrupo como “teoria social”, elas compartilham amplamente sua recusa em se envolver, de forma crítica, com a prática e a teoria médicas.³ A teoria e as práticas médicas são consideradas suspeitas porque são vistas como opressoras, individualizantes, despolitizadoras e objetificantes dos corpos dos pacientes. Os estudos sobre deficiência se opõem à biomedicina, afastando-a, a fim de desempenhar uma agenda política radical:

Os Estudos da Deficiência se referem, geralmente, ao exame da deficiência como um **fenômeno social, cultural e político**. Em contraste com as perspectivas clínicas, médicas ou terapêuticas sobre a deficiência, os estudos sobre deficiência se concentram em como a deficiência é definida e representada na sociedade. Nessa perspectiva, a deficiência não é uma característica que existe na pessoa definida como vivendo com uma deficiência, mas uma construção que encontra seu significado no contexto social e cultural (Taylor, Shoultz, Walker 2003, grifo meu).

Ao colocar a deficiência fora do corpo e dentro dos arranjos sociais, um modelo biomédico ou individual de deficiência é separado e substituído por um modelo social e uma política de mudança social (e não corporal). No modelo social, as deficiências não são atribuídas a corpos disfuncionais, mas são características de “situações incapacitantes” sociais e materiais, bem como de uma relutância social em modificá-las (Oliver 1991 e 1996; Barners, Mercer, Shakespeare 1999; Davis 1997).

² Esta é uma tradução do artigo intitulado “Bringing bodies - and health care - back in. Exploring practical knowledge for living with chronic disease”, publicado em 2010 no periódico *Medische Antropologie* (vol. 22, n. 2, pp. 413-427) por Jeannette Pols. Tradutora: Andréa Carolina Lins de Góis; Revisores: Will Lucas Silva Pena e Luísa Muccillo.

³ Para uma extensa discussão sobre este assunto, ver Pols (2010a).

O modelo social colocou a posição social das pessoas que vivem com deficiência firmemente na agenda, influenciando as políticas para pessoas com deficiência em todo o mundo (OMS, 1980; ONU, 2006). No entanto, a declaração de afastamento da biomedicina e de suas práticas também é questionada, tanto na teoria da deficiência quanto nos estudos científicos (Hughes e Paterson 1997; Mol 2002; Mol e Law 2009; Pols 2010a). O afastamento da biomedicina implica que tanto o conhecimento e as práticas biomédicas quanto às questões sobre corpos físicos são deixados de lado pela teoria social. Este artigo explora o que significa “deixar os corpos de fora” da teoria social e considera as possibilidades de “trazê-los de volta” (Frank 1990; Zola 1991). O artigo propõe um posicionamento teórico capaz de enquadrar analiticamente o conhecimento que as pessoas que vivem com doenças crônicas ou com deficiências possuem e podem desenvolver em conjunto. Demonstrarei que um conceito de **conhecimento prático** fornece uma ferramenta útil, analisando alguns exemplos das práticas de conhecimento construídas por pessoas com DPOC⁴ (enfisema pulmonar). Na conclusão, retornarei ao significado de tal análise para a posição das pessoas com deficiência na sociedade.

Preocupações sociais nas práticas biomédicas

Por que o afastamento da biomedicina seria um problema, e como isso implicaria no enclausuramento dos corpos? Uma primeira questão é que se cria uma cisão entre o que aparece como o corpo natural (deficiente), que é objeto da biomedicina, e o corpo cultural (com deficiência), que é objeto das ciências sociais e políticas. A natureza se opõe à cultura, a doença à enfermidade, e o conhecimento e os fatos se separam das crenças e significados, cada um para ser estudado de maneiras diferentes (Mol e Law 2004; Mol 2002; Moser 2009; Pols 2010a; Mol e Pols 1996).

O problema dessa divisão de trabalho é que as práticas biomédicas são vistas como fortificações homogêneas que – embora sejam consideradas opressivas, como são as fortalezas, e também um modo de saber – não possuem políticas internas, lutas e conflitos. Aos muros fortes é atribuído um modo singular de saber que gera conhecimento. Esse conhecimento pode ser opressivo, mas suas reivindicações de verdade (ou em uma veia

⁴ Nota da tradutora: DPOC: doença pulmonar obstrutiva crônica.

um pouco mais construtivista: suas formas de criar realidades) não são contestadas. Como consequência, corpos e doenças podem ser concebidos como entidades naturais singulares que só podem ser conhecidas pelos especialistas: médicos ou cientistas médicos (M'Charek 2010, neste volume⁵). Parece haver apenas uma história sobre o corpo: uma história médica coerente. Enquadrar a biomedicina dessa maneira, paradoxalmente, dá às ciências biomédicas uma autoridade que os médicos podem nem querer reivindicar. Ela encobre seus vários conflitos e múltiplas contradições, como os estudantes de medicina social demonstraram (Mol 2002; Pols 2010b).

Aqui está um exemplo da minha pesquisa sobre teleassistência (Pols 2010b). Nesse estudo, comparei as diferenças entre usar um dispositivo de monitoramento ou uma *webcam* para apoiar a vida diária de quem vive com uma doença crônica. O aparelho de monitoramento fazia parte de uma prática em que a evolução do quadro do paciente era objetivada com o auxílio de medidas (pressão arterial, peso, frequência cardíaca), aferidas pelos pacientes e interpretadas pelos profissionais. As medidas indicavam a condição do corpo, mesmo que os próprios pacientes não apresentassem sintomas. Assim, construiu-se uma doença “dentro do corpo” que era inacessível à experiência direta daqueles que com ela sofriam. Os profissionais ficaram de olho na evolução dos números e sugeriram tratamento quando um limite definido era ultrapassado.

Já as pessoas que usaram a *webcam* foram estimuladas a comunicar seu problema, sempre que sentissem necessidade, independentemente da forma em que suas preocupações pudessem ser manifestadas. Para tanto, podiam entrar em contato com profissionais (por agendamento de uma consulta), assim como colegas pacientes que conheciam. Nessa configuração, estabelecer se havia algum problema era responsabilidade do paciente, assim como a construção de possíveis soluções. A experiência do paciente foi, portanto, crucial para a nomeação dos problemas e a escolha dos remédios.

Em ambos os cenários, o corpo e a doença dos pacientes foram individualizados de forma diferente, assim como suas atividades e responsabilidades. Isso não tinha muito a ver com seu diagnóstico, mas sim com maneiras particulares de viver com

⁵ N.T.: A autora se refere ao vol. 22, n. 2, do periódico *Medische Antropologie*, publicado em 2010.

doenças crônicas e com o uso de um dispositivo médico em vez de outro. Qual dispositivo deve ser escolhido, no entanto, não é – ou não deve ser – objeto apenas da autoridade médica. As formas de viver com uma doença crônica dizem respeito às pessoas que vivem com ela. As intervenções médicas interferem na vida dos pacientes – e, como tais, merecem o estudo da teoria social.

Políticas da deficiência

Além dos problemas resultantes de deixar a biomedicina intocada pela análise social, minha outra preocupação era a existência de uma “política descorporificada” para pessoas que vivem com deficiência ou com doenças crônicas. As políticas do paciente modernas enfatizam a **autonomia** dessas pessoas, como uma característica assumida de todos os cidadãos. Se apenas os obstáculos sociais e materiais fossem removidos, as pessoas com deficiência ou doenças crônicas funcionariam como todas as outras. Os mecanismos de exclusão das reivindicações de autonomia e igualdade, no entanto, também são bem conhecidos. Existe a literatura sobre “normalização” (ver, por exemplo: Moser 2000; Winance 2007; Goffman 1968) argumentando que a imposição de normas de saúde e normalidade às pessoas com deficiência induz a um padrão que elas são incapazes de alcançar. É impossível viver de acordo com as normas que foram feitas sem levar em conta as deficiências.

As reivindicações de autonomia e igualdade afastam as lesões e as doenças do debate público, transformando-as em assuntos pertencentes à esfera privada – ou às práticas biomédicas (Pols 2006, 2010)⁶. Os pacientes só podem se tornar atores públicos ou políticos quando (temporariamente) não estão dementes, comatosos ou cronicamente esgotados, mas capazes de atuar como consumidores ativos, sujeitos de direito ou pacientes especialistas. Assim, muitas são as imagens individualistas, fazendo conexões com psicologias e racionalidades de viés consumista, legalista ou biomédico. Isso pode ser adequado a algumas pessoas com deficiência e a suas lutas, mas, muitas vezes, está em desacordo com as práticas reais nas quais as “deficiências”

⁶ Para um argumento comparável – mas sem as práticas médicas – feito dentro do feminismo, ver: Pateman 1988; Muff 1995.

se tornam uma questão de preocupação. Uma política da deficiência que não se relacione com as diferenças nas deficiências e nas doenças corre o risco de se tornar estéril – e até discriminatória.

Então, aqui está minha lista de desejos. Procuo uma política e uma pesquisa da deficiência e da doença crônica que inclua corpos e práticas médicas, sem reduzir o corpo a um dado singular, natural, que só pode ser conhecido de uma forma – (supostamente) médica. Essas políticas que procuro são uma política de “nomear, conhecer e praticar corpos e situações incapacitantes”. São sobre o conhecimento, sobre o desenvolvimento do conhecimento por pessoas que vivem com doenças crônicas ou com deficiências, sobre as características e a legitimidade desse conhecimento, e sobre as posições sociais em nossa sociedade que conhecimento pode trazer.

Para desenvolver essas políticas e pesquisas, sugiro um engajamento etnográfico com as práticas cotidianas. Muitas das (o)posições teóricas descritas acima perdem sentido quando se estuda **as práticas** em que as pessoas, assim como os objetos e dispositivos ao redor, colocam as deficiências e as situações incapacitantes em cena na lide cotidiana. Corpos e saberes podem ser estudados como resultados de – e atores em – práticas particulares, médicas e outras. A “natureza” de uma doença não é uma questão que os médicos especialistas sejam capazes de responder de uma vez por todas – eles podem sim articular ou ajudar a colocar em cena algumas **versões** dela. As práticas biomédicas não aparecem como “o outro” para as “perspectivas do paciente”, mas são uma parte e uma parcela das práticas de vida cotidiana de pessoas-com-corpos. E assim também ocorre com o conhecimento sobre os corpos. Quero saber o que pode ser o conhecimento quando é um conhecimento prático que se articula a partir das práticas das pessoas com deficiência ou doença crônica, incluindo seu encontro com as práticas médicas.

Conhecimento prático *versus* conhecimento científico

O conhecimento prático é um conhecimento pragmático destinado a ajudar as pessoas com doenças crônicas ou deficiências a viverem com doenças ou deficiências. É também um tipo de conhecimento que os clínicos usam para tratar

pacientes individuais⁷. A validade desse conhecimento prático reside em sua utilidade (temporária) e não em sua verdade. Tanto os médicos quanto os pacientes podem usar o conhecimento científico (isso é chamado de “medicina baseada em evidências” atualmente), mas eles terão que **traduzi-lo** em conhecimento prático para torná-lo útil na prática. O conhecimento científico e estatístico terá de ser interpretado dentro da especificidade de um determinado paciente.

O conhecimento prático é essencial para o funcionamento das práticas médicas, mas é pouco estudado. Ele existe de forma tácita nas rotinas, tecnologias, experiências e reflexões dos profissionais que intervêm na vida de seus pacientes. É um tipo de conhecimento que permite que médicos e pacientes agrupem elementos heterogêneos: a cadeira de rodas dessa pessoa permite os exercícios necessários e, se não, como podemos mudar os exercícios enquanto ajustamos o programa às suas tentativas de manter o emprego? O conhecimento prático é, portanto, por vezes entendido como sendo caracterizado por uma lógica de “fazendo ajustes” de “bricolagem”⁸.

Dick Willems (1992) dá um exemplo útil do que pode ser esse conhecimento. Ele conta a história de um clínico geral, Bob, e uma paciente, Susan. Susan sofre de asma e Bob lhe deu um inalador para ajudar a reduzir a falta de ar. Willems mostra que Bob é especialista em alguns assuntos, mas leigo em outros. Quando comparado a um especialista em pulmão, Bob é um leigo. Ele não tem as tecnologias sofisticadas e o conhecimento do especialista para entender a asma. Mas também há uma diferença de *expertise* entre Bob e Susan. Como clínico geral, Bob é perfeitamente capaz de explicar a Susan como usar o inalador. Susan, no entanto, é a especialista quando se trata da habilidade corporificada de realmente usar o dispositivo e usá-lo na vida cotidiana de maneira discreta e conveniente. É feita uma distinção entre níveis de conhecimento prático: existe o saber-fazer (explícito) sobre o *know-how* do Bob e o próprio *know-how* (tácito, corporificado) da Susan. Pode-se dizer que o “saber fazer”

⁷ Polanyi (1966) analisou o conhecimento prático como “conhecimento tácito”, ou melhor, como a atividade do conhecimento tácito (Polanyi 1966). A distinção entre o conhecimento científico ou o “laboratório” com a prática ou a “clínica” é proposta pelo filósofo francês Georges Canguilhem (1966) e é aqui estendida às práticas de pessoas com deficiência ou doença crônica.

⁸ O termo é de Lévi-Strauss (1966), mas ver também Harmaz (2000). Antes de 2003, Ver: Barbot, Dodier 2002; Hester 2005; Mol, Moser e Pols 2010.

explícito pode ser compartilhado entre pacientes e profissionais. O conhecimento vivido incorporado é, no entanto, mais específico para aqueles que o vivem⁹.

Ilustrações da prática

Apresento agora alguns exemplos de um estudo etnográfico sobre as práticas de pessoas que sofrem de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), anteriormente conhecida como enfisema pulmonar. Essas pessoas lutam para moldar suas vidas e suas doenças com os outros ao seu redor e através das tecnologias que utilizam. A minha análise baseia-se em seis meses de trabalho de campo em uma clínica de reabilitação e em entrevistas de seguimento com pacientes que utilizaram *webcams* para se manterem em contato uns com os outros e com a clínica. Realizei o trabalho de campo na clínica para estudar as formas como a *webcam* era utilizada nos cuidados de seguimento. Quando questionei como este dispositivo se encaixava na vida diária dos pacientes¹⁰, aprendi muito sobre as estratégias e obstáculos de viver com DPOC no dia a dia. Foram realizadas entrevistas em profundidade com nove pacientes que receberam alta, dois ex-pacientes que se tornaram voluntários na clínica, bem como com a equipe de profissionais. Pedi aos meus interlocutores não apenas suas opiniões, mas também que se engajassem em observações autoetnográficas, solicitando que observassem as suas próprias práticas e informassem o que faziam, como acréscimos às minhas próprias observações (Pols 2010b). Utilizarei exemplos de suas práticas de convivência com a DPOC aliando a conhecimentos práticos, introduzindo o conceito de **saber-agora** (*know-how*) e a **tradução** como forma de criação deste saber-agora. Mostrarei como esse conhecimento prático **mistura a distinção entre conhecimento profissional e leigo**. Faço notar que o desenvolvimento desses conceitos é particular a essa prática; outras práticas podem ser analisadas de forma diferente, destacando preocupações e estratégias de conhecimento para diferentes grupos de pessoas com DPOC (indivíduos em

⁹ A experiência em *know-how* incorporado pelos profissionais pode variar de acordo com as disciplinas (enfermeiros e clínicos gerais podem demonstrar usando um inalador) e sua experiência como pacientes ou cuidadores de pacientes.

¹⁰ Neste artigo, quero dar evidência aos corpos e às doenças, por isso, utilizarei ousadamente o termo “pacientes”.

situações menos graves, por exemplo) e pessoas com diferentes condições.

Do saber-fazer ao saber-agora

Entre os pacientes com DPOC, o conhecimento prático, tácito e explícito, mostrou claramente a pragmática do conhecimento prático. Eles precisavam de diretrizes sobre “o que fazer”, para interferir na vida cotidiana de forma a melhorá-la ou mantê-la estável. Nas entrevistas com os pacientes que saíram da clínica, perguntei-lhes o que haviam aprendido na clínica. Eu raramente recebia (mas acontecia, ocasionalmente!) histórias sobre a composição química de drogas específicas ou o funcionamento fisiológico dos pulmões no processo de absorção do oxigênio. Em sua maioria, as respostas à minha pergunta falavam sobre **arranjos práticos** por permitir-lhes viver o seu dia a dia. Independentemente de sua implícita ou explicitamente, pode-se dizer que “saber-agora” é um termo mais preciso para o que estava acontecendo aqui. Os pacientes lutavam para descobrir como avaliar qual era o problema e saber o que fazer em uma dada situação:

Sra. Smith: O que eu aprendi [na clínica] é que você deve se concentrar em conhecer suas limitações, e, também, aprender que você tem que explicitar essas limitações. Então, quando você está praticando esportes e deve parar: como você pode fazer os outros saberem? E como perceber que se chegou ao limite, e como lidar com isso? Muito do trabalho na clínica é voltado para isso: que você reconheça seus limites e aprenda o que fazer com eles.

Este conhecimento prático fornece indicações para a Sra. Smith sobre as coisas das quais ela deve se tornar sensível. Não é uma proposição acerca de um estado da arte, embora tal proposição possa ser derivada também da história: as limitações devem ser respeitadas. No entanto, o que esta proposição significa – por exemplo, o que é um “limite” –, é algo que deve ser avaliado em qualquer situação concreta. O “limite” a ser percebido quando encontrado é temporário e situado. Só faz sentido em uma situação particular, como um “saber agora”. Outro dia pode trazer diferentes limitações. O conhecimento prático da Sra. Smith fornece uma ferramenta para identificar problemas. Estes problemas precisam ser avaliados verificando o ambiente e as reações de cada um a ele.

Depois, há o ponto de descobrir o que fazer quando um limite é sentido e identificado. A Sra. Smith então precisa de uma estratégia para lidar com isso. Explicar às pessoas sobre sua doença? Apenas acenar para sinalizar que você precisa de um tempo para se recuperar? Tomar medicação extra? Nos termos de Lucy Suchman (2006): a ação situada é necessária. Não há outro plano além da proposição geral. Os pacientes precisam fazer improvisações em situações particulares.

Na história apresentada, as diretrizes práticas são perguntas: qual é o limite **aqui**? Como você pode lidar com isso? Essas perguntas são específicas e abertas ao mesmo tempo. Eles pedem dados e análises particulares, mas não fornecem uma resposta fechada ou de múltipla escolha. Eles são ferramentas ou métodos para entender uma situação particular e descobrir o que fazer. O conhecimento prático não é um conhecimento estável dos fatos, como conhecer as capitais de todos os países da América do Sul. É uma maneira de **conhecer ativamente**, sendo verbo em vez de substantivo. Cada conjunto de atividades precisa ser sentido e pensado em termos de energia e novos arranjos para melhor vivê-los. A racionalidade prática necessária aqui exige a resolução persistente de novos quebra-cabeças e cálculos com conjuntos de variáveis em constante mudança. Em vez de apenas informação, ela precisa de experiência e habilidades para improvisação.

Tecnologias e traduções

Para desenvolver métodos de **saber-agora**, os pacientes usavam o conhecimento que obtiveram de seus médicos e dispositivos. Este conhecimento muitas vezes não está “pronto para usar” como forma de melhorar a vida diária com a doença. Para transformar essas ferramentas em conhecimento útil, os pacientes precisam fazer **traduções**. O que os dispositivos fazem não é algo que se esconde em algum lugar interno. Eles são colocados para trabalhar por seus usuários, os quais, por sua vez, estão sendo colocados para trabalhar. É uma interação¹¹. As direções que as tecnologias proporcionam terão que ser traduzidas para tornarem-se úteis para as práticas da vida cotidiana e para os corpos da vida cotidiana.

¹¹ Descrevemos essa interação em termos de “domesticação” e “liberação” de ambos os dispositivos e usuários em Pols e Willems (2010).

Sra. Jarmus: Sabe, o que eu tive que aprender é andar devagar, desde o início, andar muito devagar. E isso não é o que eu naturalmente faço. E então eu usei o dispositivo de saturação e notei que depois de um minuto andando, minha saturação diminui. Ou vai abaixo de 90, e aí eu vou ter que parar. Então, bem... Um minuto não está longe.

Entrevistadora: Então você anda um minuto e faz uma pausa de um minuto.

Sra. Jarmus: Sim, isso pode ser uma possibilidade. Mas eu acho isso tão difícil de praticar! Você tem que parar na frente de cada vitrine. Olhar muito interessada para algo, quando não há nada para ver! Brincar com as chaves do seu carro ou qualquer outra coisa. E às vezes você simplesmente não pode nem fazer isso. Tem dias que mal consigo ir da cozinha para o sofá.

A Sra. Jarmus usa um dispositivo de saturação. Foi-lhe dito que 90 é o limiar clinicamente relevante; abaixo de 90, a saturação é muito baixa para continuar o exercício sem danificar os tecidos. Mas este fato em si não é suficiente para aprender. A Sra. Jarmus tem que colocá-lo em uso. Ela faz uma primeira tradução da **saturação de oxigênio** para o **tempo**: após um minuto de caminhada muito lenta, ela deve parar. 90% de saturação de oxigênio torna-se então “um minuto de descanso”. Então ocorre outra tradução; um minuto de descanso torna-se um minuto de imobilidade. Ficar parado é uma atividade que ocorre em uma prática particular da vida cotidiana em que se caminha, mas quase nunca se descansa. Acontece ali na rua.

O corpo performatizado pela Sra. Jarmus é um corpo diferente a cada tradução, assim como são os seus problemas e as soluções a serem encontradas. O primeiro corpo é um corpo com oxigênio no sangue que pode abaixar a um nível muito baixo para continuar se movendo sem danificar os tecidos. Isso se torna um corpo que deve descansar após um minuto de caminhada. O corpo que precisa de descanso torna-se um corpo que é visível para os outros e fica inexplicavelmente inerte em lugares públicos. Este é um corpo que precisa aprender a ficar nas ruas discretamente. Qualquer corpo que seja muito abstrato precisa ser adaptado e trabalhado para transformá-lo em um **saber-agora** adequado. Isso pode ser feito de muitas maneiras diferentes. A utilização de uma scooter de mobilidade conduziria a uma série de conhecimentos muito diferentes na situação da Sra. Smith.

Borrando a divisão leigo-especialista

Os pacientes têm que, de alguma forma, combinar o conhecimento gerado pelos diferentes especialistas com o conhecimento de outras fontes, como conselhos de colegas pacientes e conhecimento inscrito em tecnologias médicas. Muitas vezes, os pacientes recebiam tarefas que anteriormente eram de responsabilidade de seu médico de família, como o gerenciamento de sua medicação. O próximo exemplo mostra como o conhecimento sobre fármacos em uma prática onde os próprios pacientes cuidam desse medicamento não pode ser simplesmente descrito em termos de enfermos dominando o conhecimento médico.

Hansen diz que foi regularmente internado no hospital e tem um estoque de prednisona e antibióticos em seu armário, então ele pode iniciar o tratamento rapidamente quando necessário. Quando ele é internado, ele é colocado em um gotejamento com corticosteróides e antibióticos imediatamente. Ele me conta que sua última admissão foi em primeiro de janeiro de 2004, agora há três anos. Ele diz que o mais importante é lidar com o pânico ao ficar sem fôlego. Isso ajuda muito.

Nas teorias que distinguem o conhecimento especializado do leigo, o Sr. Hansen pode ser visto como tendo obtido conhecimento profissional e se tornando um protoprofissional, usando o conhecimento e *know-how* de profissionais.¹² Em uma perspectiva de conhecimento prático, contudo, o Sr. Hansen aprende a desenvolver um saber-agora prático específico para sua situação e para as que virão. Quando ele entende para que servem os remédios, ele precisa saber **quando** deve tomá-los. Isso começa com a percepção de sua condição. A falta de ar é o resultado de pulmões inflamados ou tem outras causas? Para poder estabelecer isso, Hansen primeiro teve que aprender a não entrar em pânico. O pânico o impedia de **sentir** o que há de errado com seu corpo e pensar no que ele deve fazer e, além disso, o pânico em si aumenta a falta de ar. Ele tem que **sentir** seus pulmões e combinar o que sente com outras coisas, como as condições climáticas, a presença de vapores ou a análise feita em conjunto

¹² Falar aqui de medicalização seria perder o “foco”, porque esse termo crítico aponta para o tratamento de problemas que não são médicos como se fossem problemas médicos. Tratar uma inflamação dos pulmões como um problema médico escapa a essa crítica, quando se considera que construir esse problema de forma diferente levaria a uma morte certa do paciente.

com outros pacientes. Talvez ele tenha um oxímetro para ajudá-lo a avaliar sua situação.

Em seguida, Hansen precisa decidir o que fazer: tomar o remédio ou fazer outra coisa. Se “outra coisa” for melhor, ele terá que descobrir o que essa outra coisa pode ser. Obviamente, a distinção entre especialista e leigo perde aqui sua importância, embora se possa dizer que Hansen possui o conhecimento prático que, em sua forma explícita, era a área de especialização de seu médico. Para o Sr. Hansen, tornou-se **corporificado** o conhecimento que ele usa ativamente. O conhecimento proposicional explícito de que “antibióticos curam inflamações” é transformado em um conhecimento prático corporificado e vivido.

Este exemplo diz respeito apenas ao conhecimento do médico generalista que Hansen teve que se apropriar à sua maneira. As diversas especialidades que ele encontrou na clínica forneceram diferentes repertórios de conhecimento e saber-agora para dominar o processo. Havia o fisioterapeuta, o psicólogo, havia terapeutas ocupacionais, e assim por diante. Quando isso é somado ao saber-agora necessário para lidar com todas as outras tarefas da vida, como cuidar dos filhos ou dos pais, ir à escola ou ao trabalho, manter o casamento, as pessoas com doenças crônicas podem ser consideradas usuárias do conhecimento prático **interdisciplinar**. O adoecimento percorreu diversos arranjos na vida, manifestando-se na forma da necessidade de tomar pílulas, do confronto com o luto e da solidão surgida de repente. A Sra. Yildrim conta como ela estava sendo medicada com suas normas de limpeza para ajudá-la a lidar com a DPOC.

Entrevistador: O que você aprendeu na clínica?

Sra. Yildrim: Bem, minha família, hein. [risos] Para dividir minha energia, principalmente com as crianças, e também o trabalho doméstico. Porque, sabe, eu sempre amo tudo arrumado e limpo, **muito** arrumado e limpo às vezes. E eu sei disso, que quando eu tiver um dia ruim, eu deveria dizer: apenas olhe através da bagunça. E não no dia seguinte, quando me sentir bem de novo, faça tudo, mas continue dividindo o trabalho em pequenos pedaços. E com as crianças também, deixe claro para elas: é isso que a mãe pode fazer. E também: agora mamãe está com falta de ar, e então mamãe simplesmente não consegue fazer isso.

Aqui, não é o corpo da Sra. Yildrim que é objeto de tratamento. É o amor pelo “arrumado e limpo”, e as crianças incansáveis querendo brincar. A casa teve que ser reorganizada,

assim como a educação dos filhos. Mais uma vez, uma distinção direta entre profissional/leigo ou médico/não-médico não faz justiça às complicadas misturas de variáveis relevantes a serem combinadas e reorganizadas. Pulmões, crianças e normas desempenham seu papel. Essa mistura de variáveis também existe para os remédios e seus efeitos.

Sr. Gregory: O mais difícil foi aceitar, lá em 2003, que eu havia realmente chegado ao meu limite. Não via mais necessidade de continuar. Eu tinha passado por tantas doenças, mesmo, que se houvesse um pequeno vírus por perto, eu, com certeza, pegaria. Sério. E aí uma das minhas filhas veio com aquela foto [ele aponta para a foto na mesa, mostrando três crianças]. Esta é uma imagem sagrada. Estes são três dos quatro netos que tenho. Ela veio com aquela foto: se eu esquecesse qual o sentido da vida, bastaria olhar para aquela foto. Isso me traria de volta! Não sei se foi isso que me ajudou, mas ainda é uma foto muito importante [risos]. É por isso que tem um lugar tão especial em cima da mesa!

A imagem “funciona” para o Sr. Gregory e o ajuda a não desistir de sua vida e se afogar em desespero. A imagem é “eficaz”, mesmo que não faça nenhum sentido organizar um ensaio clínico em torno de colocar fotos em mesas, ainda que isso tenha se mostrado um remédio para salvar vidas no caso do Sr. Gregory. Os limites disciplinares são úteis para os profissionais e, dessa forma, também são úteis para os pacientes. Ninguém gostaria que o médico lhes desse uma pílula que não foi completamente verificada quanto ao seu funcionamento, ou uma operação que é um mero experimento de um cirurgião criativo. O paciente, no entanto, enfrenta a tarefa de coordenar os diferentes insumos das diversas disciplinas de forma significativa, ainda que sejam contraditórios. É desespero ou inflamação? Vai precisar de uma pílula ou de uma foto? Como combinar pulmões que são descartados com uma perspectiva que permite que a pessoa se mova na vida diária? Do ponto de vista do paciente, não é a coerência dentro das disciplinas médicas, mas todos os diferentes elementos relevantes que se juntam em uma prática de vida diária exigente, incoerente e mutável. De fato, isso exige um tipo impressionante de saber-agora!

Conclusão

Falar sobre corpos e práticas médicas tornou problemático colocar profissionais e pacientes em oposição uns aos outros, como especialistas e leigos. Tampouco faria sentido

tornar seus conhecimentos “iguais”, ou apenas viáveis quando relacionados à ciência médica, como é feito na política de pacientes especialistas e estudos de movimentos de pacientes (Callon, Rabeharisoa 2003; Callon 2005, 1999). Em vez disso, a extrapolação das diferenças entre laboratório e clínica tal como são concebidas por Canguilhem (1996) para distinguir entre conhecimento científico e conhecimento prático parece promissora e ajuda a desenvolver *insights* sobre o conhecimento usado e desenvolvido por pessoas com doença crônica ou deficiência.

O conhecimento prático para os pacientes se relaciona à variedade de situações pelas quais as pessoas que vivem com doenças crônicas ou com deficiências passam, que exigem improvisações. Além disso, elas precisam fazer malabarismos e improvisar objetivos na vida e negociá-los com sua condição física. Elas usam o conhecimento prático, ou o saber-agora (*know-now*) necessário para ir de uma situação para outra, fornecendo pontos de apoio para qualquer novo tipo de problema que surgisse em uma determinada situação. Somam-se, a essa variedade, as diferentes disciplinas científicas e suas relações com os vários tipos de conhecimento prático. A fisioterapia tinha que ser combinada com o manejo da medicação e os emaranhados dos medidores de “pico de fluxo”; os problemas decorrentes disso precisavam ser resolvidos e o pânico precisava ser negociado com técnicas de respiração. Ao lado destas, estavam as preocupações domésticas, exigindo ainda outras formas de saber-agora com as quais se engajar. Poder-se-ia argumentar que as situações domésticas também tinham suas variedades de “saberes disciplinares”: de normas para quando uma casa pode ser chamada de limpa, desculpas com os filhos quando se está sem fôlego ou gerenciamento de problemas junto com o cônjuge.

Por que a articulação e o desenvolvimento desse conhecimento prático é uma questão **política**? Acredito que explicar e desenvolver as práticas de conhecimento de pessoas que vivem com deficiência ou com doenças crônicas potencializa posições sociais interessantes. Não há coleta e desenvolvimento sistemáticos desse conhecimento ou das práticas em que ele é feito e utilizado. Como um tipo de conhecimento que visa encontrar formas de conviver com a doença nas práticas da vida cotidiana, há um enorme potencial para melhorar as formas de viver com a doença crônica por meio do compartilhamento de saberes, ou produzi-los conjuntamente quando necessário. E isso

já é feito por grupos locais, mas esse conhecimento não é compartilhado com outros que não os envolvidos diretamente.

Desenvolver o conhecimento do paciente também oferece posições potencialmente interessantes para a participação na comunidade mais ampla. Pessoas que vivem com doenças crônicas ou com deficiências podem ser professores que também podem ser contratados como profissionais do sistema de saúde. Ao invés de tentar ser um bom cidadão sem corpo, ao viver o corpo como fonte, o conhecimento oferece oportunidades para ser um bom cidadão sem tentar apagar doenças crônicas ou deficiências. Isso, por exemplo, foi alcançado entre outros pacientes em cuidados de saúde mental de longo prazo. Os pacientes se organizaram para desenvolver o que chamam de “conhecimento da experiência”, que é uma forma de conhecimento prático específico para sua situação. Alguns desses pacientes se tornaram profissionais com empregos remunerados em instituições de saúde mental, onde apoiam os pacientes e educam os funcionários. Esse movimento começou a partir da insatisfação com o conhecimento psiquiátrico moderno, que não era muito útil na vida cotidiana de pessoas com problemas psiquiátricos crônicos (ver: Boevink 2006a, 2006b; Mead et al. 2001; Mowbray et al. 1998; Dixon et al. 1997). Essa prática também pode fornecer modelos interessantes também para outros grupos de pacientes.

Um próximo passo nessa política de posições e conhecimento dos pacientes seria traduzir esses *insights* de e para outros grupos de pacientes (ver também: Epstein 2008; Whelan 2007). Que potenciais eles usam para viver com doenças crônicas ou deficiências? Quais maneiras são boas e por quê? O que os diferentes grupos de pacientes podem aprender uns com os outros? Não existe uma “linguagem da natureza” singular para dar a palavra final sobre doenças e deficiências, mas existem inúmeras práticas. A falta de ar é típica da DPOC, mas a resposta sobre como e se poderia ser combatida diferiu entre os pacientes. Outras diferenças podem ser compartilhadas além dos limites “disciplinares” de uma categoria de doença, tais como dificuldades em abandonar o trabalho. Não se sabe muito sobre como o conhecimento prático de pessoas com doenças crônicas ou deficiências pode beneficiar outras pessoas. Chegou a hora de romper os limites disciplinares de qualquer tipo e descobrir!

Agradecimentos: A pesquisa para este artigo foi financiada pela União Europeia (*Ethical frameworks for telecare technologies for older people at home - EFORTT*) e faz parte do livro que estou

escrevendo para esse projeto: *Care at a distance: On the Closeness of Technology* (2012). Sobre a proximidade das tecnologias. Eu quero agradecer aos pacientes por seu tempo e ajuda e pela abertura que me deram para uma visão sobre as suas vidas. Sou grato a Amade M'charek, Dick Willems e aos revisores anônimos por suas sugestões para melhorar o artigo.

Referências

- BARBOT, J. 2006. “How to build an ‘active’ patient”. *Social Science & Medicine* 3, pp. 538-551.
- BARBOT, J; DODIER, N. 2002. “Multiplicity in scientific medicine: the experience of HIV-positive patients”. *Science. Technology & Human Values* 27, pp.404-440.
- BARNERS, C; MERCER, G; SHAKESPEARE, T. 1999. *Exploring disability*. Cambridge: Polity Press.
- BOEVING, W. 2006a. *Stories of recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care*. Utrecht: Trimbos-Instituut.
- BOEVING, W. 2006b. “From being a disorder to dealing with life”. *Schizophrenia Bulletin* 1 (2), pp. 17-19.
- CALLON, M. 2005. 2005. “Disabled persons of all countries, unite!” In: *LATOUR, B; WIEBEL, P (eds) Making things public. Atmospheres of democracy*, pp.308-313. Karlsruhe: ZKM, Center for Art and Media, Cambridge (Mass) and London: The MIT Press.
- CALLON, M. RABEHARISOA, V. 2003. “Research ‘in the wild’ and the shaping of new social identities”. *Technology in Society* 25 (2), pp. 193-204.
- CANGUILHEM, G. 1989 [1966]. *The normal and the pathological*. New York: Zone Books.
- CHARMAZ, K. 2000. “Experiencing chronic illness”. In: FITZPATRICK, R; SCRIMSHAW, S.C (eds) *Handbook of social studies in health and medicine*, pp. 277-292. London: Albrecht G.L.
- COHEN, M.Z et al. 1994. “Explanatory models of diabetes: Patient practitioner variation”. *Social Science & Medicine* 38 (1), pp. 59-66.

- DAVIS, L.J. 1997. *The Disability Studies reader*. New York: Routledge.
- DIXON, L; HACKMAN, A; LEHMAN, A. 1997. "Consumers as staff in assertive community treatment program". *Administration & Policy in Mental Health*, 25 (2), pp.199-208.
- EDGAR, A. 2005. "The expert patient. Illness as practice". *Medicine, Health Care & Philosophy*, 8, pp.165-171.
- EISENBERG, L. 1977. "Disease and illness. Distinctions between professional and popular ideas of sickness". *Culture, Medicine & Psychiatry* 1 (1), pp.9-23
- EPSTEIN, S. 1996. *Impure science. Aids, activism and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- EPSTEIN, S. 2008. "Patient groups and health movements". In: HACKET, E.J. et al (eds), *The Handbook of science and technology studies*, pp.499-539. Cambridge: MIT-Press.
- FRANK, A.W. 1990. "Bodies back in: A decade review". *Theory, Culture & Society* 7, pp. 131-62.
- GOFFMAN, E. 1968. *Stigma*. Harmondsworth: Pelican.
- GREENHALGH, T. 2009. "Patient and public involvement in chronic illness: Beyond the expert patient". *British Medical Journal* 338, b49.
- HART, A; HENWOOD, F; WYATT, S. 2004. "The role of the Internet in patient-practitioner relationships: Findings from a qualitative research study". *Journal of Medical Internet Research* 6 (3), e36.
- HENWOOD, F et al. 2003. "‘Ignorance is bliss sometimes’: Constraints on the emergence of the ‘informed patient’ in the changing landscapes of health information". *Sociology of Health & Illness* 25 (6), pp.589-607.
- HESTER, J.S. 2005. "Bricolage and bodies of knowledge: Exploring consumer responses to controversies about the third generation oral contraceptive pill". *Body & Society* 11, pp.77-95.
- HUGHES, B. 2009. "Wounded, monstrous / abject: A critique of the disabled body in the sociological imaginary". *Disability & Society* 24 (4), pp. 399-410.

- HUGHES, B; PATERSON, K. 1997. “The social model of disability and the disappearing body. Towards a sociology of impairment”. *Disability & Society* 12 (3), pp.325-40.
- KIVITS, J. 2004. 2004. “Researching the ‘informed patient’. The case of online health information seekers”. *Information, Communication & Society* 7 (4), pp. 510-30.
- KLEINMAN, A. 1980. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press.
- LÉVI-STRAUSS, C. 1966. *The savage mind*. Chicago: University of Chicago Press.
- SUCHMAN, L. 2006. *Human-Machine Reconfigurations: Plans and Situated Actions*. Cambridge University Press.
- LUPTON, D. 1997. “Consumerism, reflexivity and the medical encounter”. *Social Science & Medicine* 24 (3), pp.373-381.
- M’CHAREK, A. 2010. “Fragile differences, relational effects: Stories about the materiality of race and sex”. *European Journal of Women’s Studies* 17(4), pp.1-16.
- _____. 2011. “When whiteness becomes a problem: (Un)doing differences in a case of neo-natal care”. *Medische Antropologie* 22(2).
- MEAD, S; HILTON, D; CURTIS, L. 2001. “Peer support: A theoretical perspective”. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 25 (2), pp.134-141.
- MOL, A. 2002. *The body multiple. An ontology of medical practice*. Durham: Duke University Press.
- _____. 2008. *The logic of care*. London: Routledge.
- _____. 2010. *The ability to taste. The eating body between laboratory and clinic*.
- MOL, A. LAW, J. 2004. “Embodied action, enacted bodies. The example hypoglycaemia”. *Body & Society* 10 (4), pp.3-62.
- MOL, A. MOSER, I; POLS, J. 2010a. “Care: Putting practice into theory”. In: *MOL, A; MOSER, I; POLS, J (eds) Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, pp. 7-26. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Mol, A, I. Moser & J. Pols. 2010b. *Care in practice. About tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.

- MOL, A; POLS, J. 1996. "Ziekte leven: Bouwstenen voor een medische sociologie zonder disease/illness onderscheid". *Kennis & Methode* 20 (4), pp.347-361.
- MOSER, I. 2000. "Against normalisation: Subverting norms of ability & disability". *Science as Culture* 9, pp.201-40.
- _____. 2009. "A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident". *Scandinavian Journal of Disability Research* 11 (2), pp.81-96.
- MOUFFE, C. 1995. "Feminism, citizenship and radical democratic politics". In: NICHOLS, L.J; SEID, S. (eds), *Social Postmodernism. Beyond identity politics*, pp. 315-331. Cambridge: Cambridge University Press.
- MOWBRAY, C.T; MOSLEY, D; COLLINS, M.E. 1998. "Consumers as mental health providers: First person accounts of benefits and limitations". *Journal of Behavioral Health Services & Research* 25, pp.397-411.
- OLIVER, M. 1990. *The politics of disablement*. London: Macmillan.
- _____. 1996. *Understanding disability: From theory to practice*. Basingstoke: Macmillan.
- PATEMAN, C. 1988. *The sexual contract*. Stanford: Stanford University Press.
- POLANYI, M. 1966. *The tacit dimension*. New York: Doubleday.
- POLS, J. 2003. "Enforcing patient rights or improving care? The interference of two modes of doing good in mental health care". *Sociology of Health & Illness* 25 (3), pp.320-347.
- _____. 2006. "Washing the citizen: Washing, cleanliness and citizenship in mental health care". *Culture, Medicine & Psychiatry* 30 (1), pp. 77-104.
- _____. 2010a. "Breathhtaking practicalities. A politics of embodied patient positions". *Scandinavian Journal of Disability research* 13(3), pp.189-206.
- _____. 2010b. "Telecare: What patients care for". In: MOL, A; MOSER, I; POLS, J (eds) *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, pp. 171-194. Bielefeld: Transcript Verlag.

- _____. 2010c. "Bringing bodies-and health care-back in. Exploring practical knowledge for living with chronic disease". *Medische Antropologie*, v. 22, n. 2, p. 413-27.
- POLS, J; WILLEMS, D. 2010. "Innovation and evaluation. About taming and unleashing telecare technologies". *Sociology of Health & Illness*. In press.
- PRIOR, L. 2003. "Belief, knowledge and expertise. The emergence of the lay expert in medical sociology". *Sociology of Health & Illness* 25, pp.41-57.
- SCHERMER, M. 2009. "Telecare and self-management: Opportunity to change the paradigm?". *Journal of Medical Ethics* 35, pp.688-691.
- SHAKESPARE, T. 2006. *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- STRUHKAMP, R; MOL, A; SWIERSTRA, T. 2009. "Dealing with in/dependence: Doctoring in physical rehabilitation practice". *Science, Technology & Human Values* 34, pp.55-76.
- SUYATA, V. 2009. "The patient as a knower. Principle and practice in Siddha Medicine". *Economic & Political Weekly* 44 (16), pp.76-82.
- TAYLOR, S; SHOULTZ, B; WALKER, P (eds). 2003. *Disability studies: Information and resources*. Center on Human Policy.
- UNITED NATIONS. 2006. *Convention on the rights of persons with disabilities*.
- WHELAN, E. 2007. "No one agrees except for those of us who have it': Endometriosis patients as an epistemological community". *Sociology of Health & Illness* 29 (7), pp.957-982.
- WHO. 1980. *International classification of impairments, disabilities and handicaps* Geneva: WHO.
- WILLEMS, D. 1992. "Susan's breathlessness. The construction of professionals and lay persons". In: *LACHMUND, J; STOLLBERG, G (eds) The social construction of illness*, pp.105-114. Stuttgart: Franz Steiner.
- WINANCE, M. 2007. "Being normally different? Changes to normalisation processes: From alignment to work on the norm". *Disability & Society* 22 (6), pp. 625-38.

ZOLA, I.K. 1991. "Bringing our bodies and ourselves back in: Reflections on a past, present and future 'medical sociology'". *Journal of Health & Social Behavior* 32, pp.1-16.