

## Eu Sinto Muito: a condição crônica de saúde em tempos de (sobre) vivências da pandemia do Covid-19

*Lo Siento: La condición crónica de salud en tiempos de (sobre) vivencias de la pandemia del Covid-19*

*I Am So Sorry: Chronic conditions of health in the Covid-19 pandemic*

**Kamilla Sastre da Costa**

“A saúde é o bem mais precioso”, já dizia o provérbio, sendo também um direito humano, porém, nem todo ser humano tem acesso garantido a esse bem precioso. Fomos educados a procurar ter saúde, a buscá-la, almejá-la incessantemente em nossas práticas cotidianas, de forma a preservar a manutenção física e mental do organismo humano. Nossa motivação para viver só ocorre se estivermos nos sentindo fortes, viris e saudáveis. De que adianta viver doente, se viver pressupõe sentir-se bem, sem anomalias e dores?

Os sentidos da saúde e da doença são configurados socialmente, culturalmente e historicamente (CZERESNIA; DE SEIXAS MACIEL; OVIEDO, 2013). Simultaneamente, o processo de adoecimento e saúde é relacional, pois cada pessoa tem uma história singular e experiência de forma única a sua vivência, dando a ela sentidos e valores próprios.

A pandemia do coronavírus evidenciou os efeitos que as fragilidades do sistema de saúde, junto à má gestão governamental em meio à crise sanitária, provocam nas complexidades que envolvem o adoecimento crônico. O confinamento e as suas dinâmicas desiguais, a luta por aquisição de leitos, o processo de vacinação, a política de vida e morte que impõe práticas – atravessadas pelo processo de soberania estatal de priorização de quais vidas merecem viver em detrimento das que já estão fadadas à morte – a condição dos “grupos de risco”, enquanto descartáveis, soa como a caracterização da necropolítica (MBEMBE, 2018) em sua forma mais dura e cruel. “[...] Que lugar é dado à vida, à morte e ao corpo humano (em especial o corpo ferido ou massacrado)? Como eles estão inscritos na ordem de poder?” (MBEMBE, 2018, p.7).

Em meio a tensões políticas e sociais, acentua-se o desafio de precisarmos aprender a (con)viver com dores constantes, mal-estar e incômodos corporais gerados por doenças crônicas, o que implica na qualidade da nossa vivência e, tudo isso, em meio a esse contexto duro e cruel que a pandemia trouxe. São essas doenças que comumente nos tornam ora passivos, ora “(im)pacientes” (GAMA, 2017) diante das formas de lidar com o corpo, por intermédio dos cuidados médicos imperiosos que buscam atenuar sintomas contínuos, visto que, como doentes crônicos, somos submetidos a procedimentos nem sempre confortáveis e fáceis de lidar que envolvem o manuseio do corpo por outros profissionais, e um exercício diário de autopercepção na tentativa de ouvir os seus sinais; além disso, a estrutura social é pouco adaptativa e não pensa nas necessidades específicas das invisibilidades geradas pelas cronicidades dessas doenças, que doem e machucam tanto quanto os sintomas físicos. A pandemia apenas acentuou as dificuldades.

A ideologia da saúde perfeita, trazida por Ortega e Zorzanelli (2010), define quais são os corpos que precisam de “ajustes” dentro da nossa sociedade, baseada em padrões que ratificam as

**Kamilla Sastre da Costa** – Cientista Social. Mestra e Doutoranda em Antropologia (PPGSA). Compõe a Coordenadoria da Associação de Discentes com Deficiência (ADD-UFPA). do Grupo de Estudos Culturais da Amazônia (GECA) e da Rede de Pesquisa sobre Pedagogias Decoloniais na Amazônia (RPPDA). E-mail: [millasastre@gmail.com](mailto:millasastre@gmail.com)

desigualdades postas e naturalizadas, sejam elas econômicas, raciais, de gênero e sejam corporais também, principalmente quando pensamos em quem tem acesso a determinados recursos que podem mitigar as situações de extrema exigência ao corpo e à saúde ideal.

Imersos na trajetória do ser doente crônico, outros desafios de sobrevivência em tempos pandêmicos são lançados, em que a retórica necessária do isolamento social enquanto alternativa para a preservação de vidas precisa ser reafirmada a todo momento. Um isolamento já há tempos vivenciado por doentes crônicos, cuja vida é mergulhada em dores físicas e emocionais que o contato humano pouco compreende.

Refletir sobre o processo de adoecimento torna-se necessário no contexto de uma antropologia que analisa a saúde e a doença por meio dos parâmetros simbólicos estruturantes da cultura. Como paciente, pesquisadora e observadora crítica, desperto minha atenção à realidade social alinhada a conceitos que evidenciam a “experiência próxima” (GEERTZ, 1997) e familiar de vivências e sentimentos comuns que espelho e chegam até mim.

Durante o período de pandemia, em especial, essas reflexões passam a ser mais recorrentes a partir de análises particulares a respeito de um isolamento imposto e nada fácil – culturalmente falando também – de aceitar e permitir. Logo, as nossas raízes nortistas<sup>1</sup>, embasadas no toque, no abraço, no cheiro e no apelo forte às reuniões e presenças físicas. Como acostumar-se com o que alguns chamam de “novo normal”?

É necessário ir às consultas, realizar exames de forma recorrente, frequentar terapias – que envolvem também técnicas de autocuidado – uma rotina atípica em um contexto considerado “normal”, dirá em tempos de pandemia. As políticas de distanciamento social coadunam-se com as necessidades terapêuticas do doente crônico. “Ficar em casa”, muitos de nós já estamos há dias, meses e anos, afinal, não temos outra alternativa, o corpo não permite – a não ser quando é para proporcionar desenvolvimento a esse mesmo corpo por meio dos cuidados de saúde. Faz-se necessário questionar e ir além de um modelo fechado e ao mesmo tempo universal imposto pelos padrões biomédicos. E isso cabe justamente ao corpo que necessita da intervenção médica a fim de ser reabilitado ou “normalizado” para poder ser aceito na vida em sociedade, condicionado a aparelhos institucionais de dominação, os quais detêm controle sobre ele.

A forma como as pessoas estabelecem relação com o corpo e com a diferença na sociedade ocidental, presente no imaginário da modernidade, mostra como a deficiência é construída socialmente, indicando os atributos do corpo que é objetivamente marginalizado (LE BRETON, 2012), como um lugar outro que ora necessita ser incluído, ora a exclusão é vista como parte da sua essência. São lógicas de distinções sobre o corpo que precisam ser superadas a fim de “[...] que (o corpo) não seja mais o que interrompe, distinguindo o indivíduo e separando-o dos outros, mas o conector que o une aos outros” (LE BRETON, 2012, p.11).

Santos (2020), na recente obra *A cruel pedagogia do vírus*, analisou o impacto da quarentena na vida de alguns grupos sociais, inclusive o de pessoas com deficiência, refletindo sobre as formas de dominação que atravessam o capitalismo, o patriarcado, o colonialismo e também o capacitismo. Como viver a quarentena, sobretudo quando estas (nós) pessoas dependem(os) de quem tem que violar a quarentena para lhes/nos prestar alguma ajuda? O vírus invisível escancara as desigualdades e também vozifica nosso silêncio entalado há tempos, reflexo da invisibilidade e das estruturas sociais pouco acessíveis às diferenças corporais.

---

<sup>1</sup> Belém/Pará/Brasil.

E quando a (im)paciente usa a sua voz para questionar esses padrões impostos acerca do seu próprio corpo? Qual lugar ela ocupa numa estrutura médico-cientificista? Como a sua autonomia é percebida nesse contexto em que transitam médicos, família e sociedade, de modo a torná-la protagonista de sua história? De que forma pensar uma antropologia da saúde que valorize a voz dos mais afetados pela sua falta? (COSTA, 2019).

## 1. Do Diagnóstico à Experiência da Deficiência

Mais do que mostrar respostas prontas e acabadas, levantar esses questionamentos é necessário para construir análises críticas que envolvem a questão da saúde. A problematização das doenças crônicas, ligadas a um enquadramento teórico dos estudos sobre deficiência (mesmo que doença e deficiência não tenham o mesmo significado), é importante para dimensionar essas categorias no campo social. A exclusão desses corpos dá-se também pela “construção cultural”, segundo Pereira (2006), e isso pode ser constatado quando identificamos a marginalização posta a estes por meio do olhar hierárquico, colocando-os como “indesejados”, “impuros”, “inferiores”, “fardos”, “improdutivos”, não dignos de humanidade. O sistema de classificação coloca a condição do corpo doente ou com deficiência de modo subalternizado, “naturalmente” embaixo – o que porventura vem justificar a sua exclusão.

Além disso, pensar em novas formas de lidar com o corpo doente ou com deficiência na nossa sociedade requer um esforço de romper com padrões corporais, assentados no binômio normal x anormal, arraigados na estrutura da nossa sociedade ocidental e moderna. O capacitismo discrimina tais corpos subjugando-os a lógicas opressoras e excludentes. Daí a necessidade de falarmos das dificuldades encontradas por pessoas com doença crônica e com deficiência durante a grave crise sanitária vivida na humanidade até o período de escrita deste texto.

Ser “prioridade” na fila de vacinação é importante, porém é preciso ir além, ao considerar nossos modos próprios de ser, viver e nos relacionarmos na sociedade que condiciona nossas experiências. É preciso o diálogo para que as políticas públicas cheguem até nós e contemplem nossas distintas particularidades. O contrário disso é subjugar-nos a formas imperiosas de aceitar determinadas condições sem buscar entender as especificidades, envoltas na nossa realidade de ser doente crônico ou ter deficiência.

É fato que as desigualdades sociais permaneceram evidentes a despeito das mudanças provocadas pelo processo de democratização. No que concerne à assistência à saúde, sabemos o quão dispendioso e cansativo é passar horas para conseguir atendimento em consulta; ficar no aguardo para poder marcar sem saber a qualidade desse atendimento; e se ele ainda vai ser suficiente, após a longa espera. São desafios encontrados por grande parte da população que depende unicamente do Sistema Único de Saúde (SUS) para acessar os serviços de saúde e tratar das suas “doenças compridas” (FLEISCHER, 2015), cujos sintomas são aliviados concomitantemente à boa assistência das redes de proteção.

Uma dessas “doenças compridas” – a esclerose múltipla – faz parte da minha realidade há mais de 12 anos. Impossível não rememorar as sensações dos primeiros sintomas, na cansativa busca pelo – até então – distante diagnóstico, consumado após muitas buscas, exames e conversas com diversos especialistas. Aceitar é um processo doloroso, mas também satisfatório quando é real.

Em tempos pandêmicos, a luta interna travada entre nós, doentes crônicos, e o próprio corpo, que pode responder de forma favorável ou “rebelde”, repercute no nosso organismo positivamente ou negativamente por meio de reações físicas e emocionais. A necessidade de realizar atividades físicas com acompanhamento profissional e sem poder fazê-lo por conta das medidas de distanciamento social foi um dos fatores que mais teve impacto na minha vida. O corpo sentiu, as dores voltaram. Ligado a tudo isso, o caos instalado pelas muitas perdas atravessando a humanidade, marcando um luto coletivo irreparável. Angústia, medo, ansiedade. A incômoda pergunta: quem será a próxima possível vítima do vírus?

De acordo com a medicina, doença crônica é aquela que se manifesta e não se resolve em um curto espaço de tempo, muitas não se sabem a causa e nem têm cura. A maioria das doenças autoimunes e genéticas é crônica (SILVEIRA, 2016). A experiência de ser um doente crônico, além de ter infundáveis dores e sintomas, perpassa a diversos aspectos, desde a descoberta do diagnóstico ao acompanhamento médico periódico; a ingestão de medicamentos, consultas regulares e mudanças de hábitos e estilos de vida ao longo da vida – cuidados esses essenciais para garantir a sobrevivência de forma menos dolorosa possível na trajetória crônica do ser doente. São os desafios encontrados por quem tem uma diferença biológica e busca sentido em sua vivência, cujas sensações e dores não são passageiras, e a tal “busca pela felicidade” torna-se um processo distante e danoso. Que felicidade é esta que coloca meu corpo ou minha condição como impedimento de tê-la? Nunca foi por falta de vontade, desatenção com a saúde ou falta de esforço pessoal. A felicidade sempre foi almejada e colocada como objetivo maior, pois alimenta a esperança, a fé e tudo isso que fazem questão que doentes crônicos tenham.

Quando falamos de diagnósticos, falamos sempre de algo indesejável? E quando falamos de doença, também falamos de cura? Inevitavelmente, lamentamos as doenças e desejamos um mundo livre de pestes e diferenças funcionais. Os mais religiosos oram por milagres. Os mais céticos buscam nas ciências curas e explicações. (SILVEIRA, 2016, p. 27).

A aceitação do diagnóstico talvez seja a parte mais difícil e desafiadora no processo de adoecimento crônico, pois exige uma readequação a um novo modo de viver e de se relacionar com o corpo. Para uns, esse corpo é considerado fraco, para outros, ele é forte e resistente por aguentar tanto. Uns querem a sua cura, outros só querem que seus males sejam amenizados. O fato é que tudo isso provoca uma mistura de sensações que podem gerar raiva, angústia, impotência, frustração e, ao mesmo tempo, força e resiliência ao doente, pois, como coloca Pinheiro (2004, p.68), “[...] não há uma existência humana plenamente feliz e completamente protegida das incertezas da vida”.

Esse processo é atravessado por uma série de sensações que constroem a experiência, por meio do exercício reflexivo de uma antropologia que analisa o outro, mediante o olhar dele próprio, enquanto sujeito investigado e, ao mesmo tempo, pesquisador. Esse sujeito pesquisador também pode ser objeto de sua investigação, como aponta Caicedo (2003).

A Antropologia enquanto ciência que estuda “o outro”, nas suas mais distintas concretudes, permite a leitura dos diferentes contextos de análise a partir do exercício de agenciamento que constrói novas dinâmicas, novas perspectivas e olhares, pautados naquilo que esse outro pode trazer, o outro que pode ser nós mesmos. Assim, a subjetividade passa a legitimar

o surgimento de outros conceitos capazes de subsidiar reflexões para além do campo estudado, ultrapassando fronteiras epistemológicas ao ressaltar a importância do ‘eu’ enquanto sujeito participante e não distante do processo da pesquisa. Desafios de captar vivências colocando-se no lugar do outro, mantendo a distância social e psicológica (VELHO, 1987), a mesma questão que Da Matta (1978) colocara sobre **transformar o exótico em familiar e o familiar em exótico**.

Desde quando recebi o diagnóstico de esclerose múltipla – doença neurológica degenerativa, autoimune, progressiva e ainda sem cura –, além das dores causadas pelos surtos da doença e efeitos colaterais das drogas medicamentosas das quais fiz uso por longos anos para conter o seu avanço, venho sentindo os impactos das expectativas negativas que a sociedade tem sobre mim. Isso manifesta-se por meio de comentários, sugerindo que a qualquer momento não terei mais autonomia para realizar as minhas tarefas cotidianas, que eu sou assexuada, impossibilitada a trabalhar, incapaz de obter títulos acadêmicos etc. Expectativas essas que venho rompendo diariamente com minhas práticas, buscas por tratamentos humanizados e vontade de viver sem amarras.

A pandemia trouxe muitas perdas, dificuldades várias e também aprendizados acerca das ressignificações sobre os sentidos da vida. Trazer um pouco de si nos escritos torna a realidade um pouco menos dura por facilitar a aproximação com nós mesmos, o que inclui dores, temores e aflições das novas experiências vividas. Em tempos em que o contato humano é evitado ao máximo para impedir a proliferação do vírus, a proposta de nos conectarmos conosco não parece ruim.

## CONCLUSÕES

O coronavírus trouxe à tona a raiz multifacetada da desigualdade da forma mais dura e cruel. Alguns sentiram, outros sentiram muito. Essa dor, como aponta Krenak (2020), talvez ajude as pessoas a responder se de fato somos humanidade. Afinal, o verdadeiro sentido de ser humano levantou questionamentos cruciais nesse contexto adverso de mortes, fome e miséria. Quem é humano e quem se desumanizou indo na onda dos discursos políticos e ideológicos contrários a uma forma ética e humana de viver? Várias narrativas foram desenvolvidas nos jogos dos estranhamentos, das incertezas, das dúvidas e possibilidades. Por meio dos acontecimentos, a bricolagem (SPINK, 2021) foi feita de vários pedaços que desenrolaram e desenrolam – coloco no presente, pois, até momento atual, a pandemia ainda ocorre – diferentes assuntos e sensações que pontuam dimensões bem complexas de lidar. Tão complexas que não sabemos quando acabarão e se acabarão, pois a sensação intermitente incomoda a ponto de não se tornar possível dimensionar os impactos que já influenciaram e influenciam as nossas decisões, olhares e subjetividades.

Enquanto doente crônica, pesquisadora do campo da antropologia, aponto o quanto é difícil viver sob a condição de estar atenta ao que a sociedade espera de mim, mediante o meu olhar antropológico, relato este que espero não ser percebido como fraqueza ou vitimismo, pois não o é de modo algum. Socializar essas dores e incômodos torna a trajetória mais amena, provoca menos efeitos colaterais e mitiga possíveis estragos emocionais a longo prazo. Enquanto sujeita da pesquisa, escrevo a minha própria trajetória por meio de linhas curtas e simples, às vezes, como (im) paciente, sigo afetada por sensações experienciadas de forma singular a partir da dimensão relacional daquele “outro” que me espelha e que o olhar antropológico, científico e objetivo dificilmente alcança. Expressar-se é uma dádiva e as trocas fazem parte do processo de aprendizagem. Não há distanciamento possível, o jogo está nas emoções e eu sinto muito.

## REFERÊNCIAS

- CAICEDO, A. *Aproximaciones a una antropología reflexiva*. Length: Universidad Colegio Mayor de Cundinamarca, 2003.
- COSTA, K. S. da. *Aonde eu coloco as minhas dores, doutor? Um olhar antropológico da esclerose múltipla*. Porto Alegre: Editora FI, 2019.
- CZERESNIA, D.; DE SEIXAS MACIEL, E. M. G.; OVIEDO, R. A. M. *Os sentidos da saúde e da doença*. São Paulo: Editora FIOCRUZ, 2013.
- DA MATTA, R. O ofício do Etnólogo, ou como ter “Anthropological Blues”. In: NUNES, Edison de. *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 23-35.
- FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. *Política & Trabalho*, n. 42, 2015.
- GAMA, F. Tornar-se cronicamente doente: perspectivas de uma impaciente sobre cuidados médicos. SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 11.; MUNDO DE MULHERES, 13., 2017, Florianópolis. *Anais...* Florianópolis: UFSC, 2017. p.1-12.
- GEERTZ, C. *O saber local*. Petrópolis: Vozes, 1997.
- KRENAK, A. *O amanhã não está à venda*. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2020.
- LE BRETON, D. *A sociologia do corpo*. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.
- MBEMBE, A. *Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte*. Belo Horizonte: Biblioteca Universitária da UFMG, 2018.
- ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R. *Corpo em evidência: a ciência e a redefinição do humano*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2010.
- PEREIRA, A. B. O Corpo (-) Sentido: reflexões sobre “Deficiência” e Doença Crônica. *Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global* [online], n. 2, p.1-49, 2006. Disponível em: [ces.uc.pt/.../doutoramentos/programas-de-doutoramento/pos-colonialismos-e-cidadania-...](https://ces.uc.pt/.../doutoramentos/programas-de-doutoramento/pos-colonialismos-e-cidadania-...) . Acesso em: 22 abr. 2017.
- PINHEIRO, D. P. N. A resiliência em discussão. *Psicologia em estudo*, Maringá, v. 9, n. 1, p. 67-75, Abril, 2004.
- SANTOS, B. de S. *A cruel pedagogia do vírus*. São Paulo: Boitempo Editorial, 2020.
- SILVEIRA, B. R. *Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição de doença*. 2016. 187 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.
- SPINK, P. K. Covid 19: uma bricolagem de sentidos caminhantes. In: BRIGAGÃO, J. I. M et al (org). *Covid 19: versões da pandemia nas mídias*. São Paulo: Instituto de Psicologia USP, 2021. p.17-67.
- VELHO, G. *Observando o familiar*. Rio de Janeiro: Zahar, 1987.