

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ICICT

Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E
COMUNICAÇÃO EM SAÚDE – PPGICS
ICICT/FIOCRUZ

THAIS PUCU NEVES

**Narrativas como contribuição para construção da
Memória da Chikungunya**

Rio de Janeiro
2021

THAIS PUCU NEVES

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Soares Guimarães

Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Laurinda Rosa Maciel

**Rio de Janeiro
2021**

Pucu Neves, Thais.

Narrativas como contribuição para construção da Memória da Chikungunya /
Thais Pucu Neves. - Rio de Janeiro, 2021.

89 f.; il.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e
Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde,
2021.

Orientadora: Maria Cristina Soares Guimarães. Co-
orientadora: Laurinda Rosa Maciel.

Bibliografia: f. 75-79

1. Chikungunya. 2. História social da doença. 3. Narrativas. 4. Memória.
I. Título.

THAIS PUCU NEVES

Narrativas como contribuição para construção da Memória da
Chikungunya

Aprovado em: 24 de fevereiro de 2021

Banca Examinadora:

Prof^a. Dr^a. Maria Cristina Soares Guimarães

PPGICS/ICICT/Fiocruz

Orientadora e presidente da banca

Prof^a. Dr^a. Laurinda Rosa Maciel

PPGPAT/COC/Fiocruz

Co-orientadora

Prof^a. Dr^a. Icléia Thiesen

PPGH/UNIRIO

Membro titular externo

Prof^a. Dr^a. Cícera Henrique da Silva

PPGICS/ICICT/Fiocruz

Membro titular interno

AGRADECIMENTOS

Quando penso em agradecer, penso em minha mãe Lucia, que me acompanha e me apoia em todos os momentos, então para ela eu deixo meu maior agradecimento, tanto por esta etapa do mestrado quanto por todas as outras que já passei, sem todo o suporte e carinho não seria possível, obrigada por acreditar.

Agradeço à minha orientadora Maria Cristina que com muita generosidade me acompanha desde a especialização, quando entrei no ICICT e senti que não pertencia àquele lugar por ser museóloga, mas a Cristina me mostrou que o campo da Saúde é multidisciplinar e aí então, me senti abraçada e acolhida e com vontade de permanecer. Obrigada professora, aprendi muito com todos nossos encontros e conversas, tanto em questões acadêmicas quanto para vida pessoal.

Agradeço à minha coorientadora Laurinda Maciel, que tive a honra de contar no processo do mestrado e que sempre me recebeu com muito carinho nas orientações. Agradeço de coração por ter aceitado o convite de ser minha coorientadora e ter sido tão essencial para a construção dessa dissertação.

Agradeço à Cícera Henrique, Rosane Abdala e Rosinalva Souza, três professoras que foram muito importantes para meu percurso no ICICT, desde a especialização em 2018. A forma cuidadosa como conduziam o curso certamente me influenciou a este momento de conclusão do mestrado, obrigada!

Agradeço à toda a equipe de professores e técnicos da Secretaria Acadêmica do ICICT por todas as aulas que tive durante meu mestrado, e pelo profissionalismo e eficiência de toda equipe.

Agradeço a Replick pela pesquisa construída para uma parceria futura.

Agradeço à CAPES pelo auxílio financeiro concedido durante todo o curso.

Agradeço aos meus amigos, que fazem sol em meio a dias cinzentos, especialmente Brenda, Diego, Bernardo, Julianna, Isadora, Ingrid, Mayara, Priscilla, Renata e Daiany que acompanharam mais de perto o processo do mestrado. Obrigada, vocês são essenciais!

*“Existirmos: a que será que se
destina?”*

Caetano Veloso

RESUMO

A presente dissertação foi inspirada e formulada em paralelo à implantação da pesquisa da Rede de Pesquisas Clínica e Aplicada em Chikungunya (Replick), coordenada pelo Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) que busca, dentre outros objetivos, estabelecer a História Natural da Chikungunya. Enquanto uma doença re-emergente, e com características próximas às doenças negligenciadas, a Chikungunya propicia a identificação única de um cenário de interação e coprodução de conhecimento entre especialistas e leigos, em busca de estratégias e soluções para o manejo da doença. Nesse sentido, o comprometimento da Replick com o engajamento do sujeito na pesquisa é colocado como central, ressaltando tanto as dimensões éticas e da centralidade do sujeito, trazendo contribuições fundamentais para melhores resultados de cuidado integral em saúde. O foco desta pesquisa está na busca por estratégias que deem voz aos sujeitos, possibilitando que a clínica da doença seja explicitada e construída junto com a descrição da vida de cada um dos sujeitos, para que seja possível a construção da história social da doença para além da natural. Nesse sentido, parte-se do conceito de narrativas médicas e do sujeito da pesquisa, seu entrelaçamento com a construção social da doença e, por meio de uma imersão na literatura científica, busca-se identificar se e como essa estratégia pode ser utilizada na Replick e em demais pesquisas biomédicas e ensaios clínicos, de forma a propiciar a construção de uma memória da Chikungunya a partir das narrativas dos pacientes participantes da pesquisa clínica.

Palavras-chave: Chikungunya, história social da doença, narrativas, memória.

ABSTRACT

This dissertation was inspired and formulated in parallel to the implantation of research by the Clinical and Applied Research Network in Chikungunya (Replick), coordinated by the National Institute of Infectious Diseases Evandro Chagas (INI) which seeks, among other objectives, to establish the Natural History of Chikungunya. As an emerging disease, and with characteristics close to neglected diseases, Chikungunya provides and unique identification of a scenario of interaction and co-production of knowledge between specialists and lay people, in search of strategies and solutions for the management of the disease. In this sense, Replick's commitment to the subject's engagement in research is placed as central, emphasizing both the ethical dimensions and the centrality of the subject, bringing fundamental contributions to better results of comprehensive health care. The focus of this research is on the search for strategies that give voice to the subjects, enabling the clinic of the disease to be made explicit and built together with the description of the life of each one, so that it is possible to build the social history of the disease beyond the Natural. In this sense, it starts with the concept of medical narratives and the research subject, their intertwining with the social construction of the disease and, through an immersion in the scientific literature, we seek to identify whether and how this strategy can be used in Replick and in other biomedical research and clinical trials, in order to promote the construction of a memory of Chikungunya from the narratives of patients participating in clinical research.

Keywords: Chikungunya, social history of the disease, narratives, memory.

LISTA DE SIGLAS

CDC - *Center of Disease Control*

CEPEM – SES/RO - Centro de Pesquisa em Medicina Tropical

CPqAM – Fiocruz - Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães

Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz

Fiocruz-MS - Fundação Oswaldo Cruz – Mato Grosso do Sul

Fiocruz-RO - Fundação Oswaldo Cruz Rondônia

FMT-HVD - Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Dourado

IGM – Fiocruz - Instituto Gonçalo Muniz

ILD – Fiocruz-AM - Instituto Leônidas e Maria Deane

INI/Fiocruz - Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas

OMS – Organização Mundial da Saúde

OPAS/OMS - Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde

Replick - Rede de Pesquisa Clínica e aplicada em Chikungunya

TCLE – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

UEM - Universidade Estadual de Maringá

UERJ - Universidade do Estado do Rio de Janeiro

UFAM - Universidade Federal do Amazonas

UFBA - Universidade Federal da Bahia

UFC - Universidade Federal do Ceará

UFGD - Universidade Federal da Grande Dourados

UFMS - Universidade Federal do Mato Grosso do Sul

UFPE - Universidade Federal de Pernambuco

UNICAMP - Universidade de Campinas

UNIR - Universidade Federal de Rondônia

UPE - Universidade de Pernambuco

USP-RP - Universidade de São Paulo Ribeirão Preto

WHO - *World Health Organization*

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO	8
2 – OBJETIVOS	13
2.1 - Objetivo geral:	13
2.2 - Objetivos específicos:	13
3 - CHIKUNGUNYA E O REPLICK	14
3.1 Sobre Chikungunya	14
3.2 - Sobre a Rede de Pesquisa REPLICK	22
4 – SOCIOLOGIA DA SAÚDE E DA DOENÇA	29
4.1 – Construção social da doença	31
5 – SOBRE O CAMINHO METODOLÓGICO	37
6 – NARRATIVAS E NARRATIVAS NO CAMPO DA SAÚDE	40
7 – NARRATIVAS COMO MEMÓRIA SOCIAL	50
7.1 – Memória Social	50
7.2 – Narrativas como construção da Memória Social	53
8 – UMA PROPOSTA PARA A HISTÓRIA E MEMÓRIA DA CHIKUNGUNYA	59
8.1 – Sujeito da pesquisa e vulnerabilidade.....	59
8.2 – Como engajar o sujeito da pesquisa	61
9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS	70
REFERÊNCIAS	74
ANEXO 1	80

1 – Introdução

Um projeto de pesquisa sempre nasce e toma forma a partir de um emaranhado de perguntas e de vontades de conhecer, de desvelar, de iluminar alguma dimensão de uma situação-problema que se entende ainda ser pouco discutida, e que merece ser trazida à tona. E, como projeto, como projeção e como antecipação, uma pesquisa é sempre um processo, um caminho: tem um ponto de partida, mas a incerteza permeia o caminho até o ponto de chegada. E, ao final, quando se olha pelo retrovisor, se testemunha que vários projetos foram pensados e que, se chega ao final, se finaliza com grande mistura de vários pontos/perspectivas que marcaram o ponto inicial. Perguntas podem mesmo ficar sem respostas. Mas, por certo, algum movimento sempre é realizado e esta Introdução procura descrever o trilhar desse caminho até o ponto de chegada, ao final do processo de Mestrado, em fevereiro de 2021.

Três palavras-chave representavam a pesquisa aqui relatada: engajamento em pesquisa, história social da doença e Chikungunya, não necessariamente nesta ordem. Uma quarta palavra-chave era esperada para promover a conexão das três primeiras: narrativas. A equação se colocava de forma relativamente simples: à luz de um projeto de pesquisa clínica orientado para traçar a história natural da Chikungunya (Rede de Pesquisa Clínica e aplicada em Chikungunya – Replick¹), cuja coordenação está a cargo do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/Fiocruz), se abraçou o desafio de pensar sobre estratégias de engajamento em pesquisa que possibilitassem que, ao lado do natural, se pudesse descrever uma história social da doença. As narrativas, tanto de pacientes/sujeitos da pesquisa vinculados ao ensaio clínico, quanto dos pesquisadores/profissionais de saúde envolvidos no processo, poderiam ser mobilizadas como recurso metodológico para explicitar o lado humano, social, da Chikungunya.

Enquanto doença re-emergente, assim reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), o projeto abraçou a possibilidade, como oportunidade única, de buscar por perspectivas metodológicas que pudessem descrevê-la não somente na perspectiva biomédica, em sua evolução e desfecho natural, mas também incorporando sua perspectiva social, nas dimensões de quem recebe o diagnóstico, e passa a conviver com uma doença que é marcada pela dor, da qual pouco ainda se sabe como vai progredir. Ou seja, atender e ficar atenta aquilo que já em muito se avançou na produção de conhecimento: toda doença expressa um emaranhado do

¹ <https://www.replick.net>

corpo físico e do corpo social. Assim, somar à história natural, uma história social da Chikungunya se colocou como objeto de pesquisa oportuno e apropriado.

Uma iniciativa como a Replick, que se define como uma pesquisa clínica e aplicada, cujo objetivo central é avaliar estratégias de manejo da doença, além de estimar os impactos socioeconômico e psicossocial da Chikungunya, de forma a prover evidências de qualidade para guiar estratégias e políticas de atenção, já traz uma perspectiva para acolher uma dimensão social da doença, e a construção da memória poderia engajar os sujeitos da pesquisa e incentivar o processo de adesão ao estudo, particularmente em um momento em que pouco se sabe sobre a Chikungunya, mas que muito afeta a vida de quem está acometido por ela. A temática, portanto, é interessante tanto para a comunidade científica quanto para a sociedade, na busca de saber mais sobre essa doença e seus aspectos clínicos. Para o paciente que participa da pesquisa, ser mais que um participante, mas também sujeito de sua própria vida, se colocaria como um privilégio acompanhar de perto a evolução e manifestação da doença.

Assim, na proposta da presente pesquisa se colocou o pensar a comunicação da ciência e o engajamento em pesquisa de forma mais ampla, com o sujeito de pesquisa sendo parte integrante da construção da história natural/social da doença, contribuindo ativamente para que a pesquisa aconteça. As estratégias e conceitos sobre comunicação da ciência já são bem estabelecidos, inclusive já é compreendido como algo essencial na construção de pesquisas, para que seu conteúdo consiga ser exposto para a sociedade, o que é de extrema importância. Mas ainda persiste uma perspectiva que separa a ciência da sociedade, como se fossem mundos diferentes, gramáticas diversas, ainda que o foco seja o mesmo: prover o cuidado ao sujeito que é acometido por uma patologia. O que se procurou incorporar nesta pesquisa é uma visão diferente, aquela na qual o sujeito, no caso o paciente participante da Replick, se veja como parte da construção da doença (em suas duas perspectivas, biomédica e social) e não apenas como um corpo adoecido que propicia dados clínicos, mas sim como indivíduo que constrói a sua história sobre a doença, o que no contexto da pesquisa clínica e associado a um grupo de outras pessoas que compartilham suas narrativas, pode levar à história social da doença.

Enquanto uma doença re-emergente, e com características próximas às doenças negligenciadas, a Chikungunya propicia, assim, a identificação única de um cenário de interação e coprodução de conhecimento entre especialistas e leigos, em busca de estratégias e soluções para o manejo da doença. Na perspectiva do sujeito da pesquisa, portanto, o projeto se debruçaria, inicialmente, pela busca de estratégias de engajamento que propiciem não só uma adesão ao longo do ciclo da pesquisa, mas antes que esses sujeitos pudessem, ao longo da construção clínica da doença, narrar e constituir também a memória social da mesma. Dentre

as propostas dessa pesquisa, então, estaria o pensar na comunicação da Ciência e no engajamento em pesquisa de forma mais ampla, com o sujeito de pesquisa sendo parte integrante da construção da história social da doença, contribuindo ativamente para que a pesquisa aconteça.

O recurso das narrativas, portanto, pareceu adequado: dar voz àquele que se vê e é reconhecido como doente, ao mesmo tempo em que é feito o diagnóstico e é acolhido em um ensaio clínico que se propõe a acompanhar a evolução da doença. Novamente, seria possível uma história natural e social da Chikungunya, ao mesmo tempo. A história social de uma doença normalmente se faz de forma retrospectiva, como foi o caso do HIV/Aids (EPSTEIN, 1996), caso clássico nos estudos sociais da ciência.

De fato, o recurso das narrativas chega ao campo da saúde em tempo bastante recente. Em 2014, o periódico *Lancet* publicou um artigo intitulado "Cultura e saúde" (NAPIER *et al.*, 2014), no qual define cultura como um conjunto de práticas e comportamentos determinados por costumes, hábitos, língua e geografia que grupos de indivíduos compartilham. Os autores reconheceram que, embora muito progresso na medicina tenha sido feito como resultado de pesquisas epidemiológicas e científicas básicas, a ausência sistemática da dimensão cultural é reconhecida como uma deficiência significativa. Foi feita uma série de recomendações, incluindo que a medicina deve acomodar a construção cultural do bem-estar, e que a cultura deve ser incorporada na saúde e na prestação de cuidados de saúde e que a agência (ou seja, a intenção e ação humana conformadas pelas estruturas) deve ser melhor compreendida no que diz respeito à cultura.

Em resposta a esse chamado, criou-se a *Health Evidence Network* (GREENHALGH, 2016), que reuniu um grupo de especialistas para considerar a melhor forma de incorporar os contextos culturais às discussões dos desafios da saúde. Aqui, a evidência qualitativa da pesquisa narrativa foi abraçada como recurso metodológico, e se propôs responder as seguintes questões:

- O que é narrativa e qual sua ligação com a cultura?
- Como os valores compartilhados e os sistemas de significado de grupos de pessoas podem ser capturados por meio da pesquisa narrativa?
- Quais são os pontos fortes e as limitações de uma abordagem narrativa para pesquisar os contextos culturais de saúde?
- Como a pesquisa narrativa pode ser usada na política e planejamento de saúde e quais são as implicações para pesquisas futuras da OMS e outros?

Este posicionamento e reconhecimento recente da OMS acerca do lugar e do papel das narrativas no campo da saúde já era um indicador claro das dificuldades que seriam vivenciadas por essa pesquisa. No decorrer deste trabalho, inúmeras buscas bibliográficas retrospectivas foram efetuadas para identificar pesquisas/*cases* nos quais a narrativa fosse usada no âmbito, e no ato, de uma pesquisa clínica e, do melhor do conhecimento disponível, todas as estratégias foram infrutíferas. Há um crescente interesse em pesquisas concernentes às narrativas médicas, mas em maior parte focadas na clínica médica e no ensino médico (CHARON, 2006; MARINI, 2016), que pouco auxiliaram no desenho desta pesquisa. Novamente, a pergunta que se colocou na pesquisa foi: como narrativas podem ser utilizadas para dar corpo a uma história social da Chikungunya, intermediada pelo desenrolar de sua história natural no âmbito de uma pesquisa clínica?

Na ausência de caminhos claros a seguir, a opção para o desenvolvimento da pesquisa foi um mergulho, tanto quanto possível, no entendimento do que seria uma história natural da doença, e em como se poderia propor, de forma exploratória, uma abordagem de narrativas individuais (ou coletivas) como pano de fundo para traçar uma história social da Chikungunya. Para isso, coube tanto discutir o que se coloca como narrativas no campo da saúde, como avançar na possibilidade de narrativas como dispositivo de memória coletiva construída no decorrer de uma pesquisa clínica.

Decidida a seguir por este caminho, foi planejada uma incursão etnográfica nas instalações onde a pesquisa se desenvolve, para uma aproximação mínima sobre os encontros e espaços de interação/visitas dos pacientes/sujeitos da pesquisa ao longo do estudo, em antecipação ao reconhecimento que o processo de memória é também permeado pelos territórios onde elas são mobilizadas/construídas. Ou seja, qualquer viabilidade de uma proposta de memória como aquela aqui defendida e proposta, pediria um reconhecimento do contexto, e uma aproximação também com os pesquisadores e profissionais de saúde envolvidos na pesquisa.

Contudo, veio a pandemia, e a vida, em todas as suas dimensões, não pôde seguir como planejado. Qualquer percurso que necessitasse de uma empiria, de ir ao campo e observar, testar e questionar, ficou inviabilizado e uma outra estratégia foi forçosamente colocada, deixando como sonho aquilo que se projetava deste então. Ao final, ficou o desafio de propor, ou antecipar, como poderiam ser conduzidas pesquisas narrativas no âmbito da Replack, avançando na proposição de como elas poderiam também se colocar como estratégias de engajamento em pesquisa.

Como esse trabalho tem um cunho bastante interdisciplinar e social, foi necessário tratar de alguns assuntos, tais como representação social da doença, metáforas e estigmas da doença e do doente, para contextualizar histórica e socialmente como a doença e o doente foram e são vistos na sociedade, que questões históricas estão por trás de determinados comportamentos e olhares, por exemplo, uma vez que entender essas contextualizações nos faz compreender melhor as narrativas dos sujeitos da pesquisa em saúde. Então, foi necessário contextualizar determinados pontos presentes nas ciências sociais da saúde para conseguir tratar das narrativas de forma clara.

Nesse sentido, o que a presente pesquisa objetiva investigar, de forma exploratória, e eminentemente na perspectiva teórico-conceitual, é se o recurso das narrativas dos sujeitos pode ser utilizado como estratégia de engajamento em pesquisa, ao mesmo tempo que auxilia na construção da memória da Chikungunya. Não se trata aqui, de uma revisão sistemática da literatura, mas, antes, de explorar possibilidades, em fontes documentais clássicas, procurando traçar estratégias que possam ser propostas para a Replick.

No texto que se segue, o Capítulo 2 sintetiza os objetivos da pesquisa. O Capítulo 3 trata da doença Chikungunya e a Replick, os aspectos clínicos e sociais da doença, pesquisa clínica e sobre história social da doença. O capítulo 4 discorre sobre a Sociologia da Saúde e da Doença, a construção social da doença e os estigmas da doença e do doente. No capítulo 5 é apresentado o caminho metodológico adotado. O capítulo 6 aborda as narrativas médicas no campo da Saúde. O capítulo 7 trata de narrativas, memória social e a narrativa enquanto uma forma de construção da memória. O capítulo 8 finaliza com uma proposta para a História Social da Chikungunya.

Como já dito, pelo momento vivido, não foi possível ir a campo, o que impactou sobremaneira este estudo, na medida em que não possibilitou ter algumas conclusões e testar o modelo pensado. Assim, nas Considerações Finais são tratadas algumas frustrações vivenciadas por este momento tão peculiar que vivido com a pandemia de Covid-19, mas abrindo algumas possibilidades de ação concreta no caso de ser viabilizado um estudo empírico.

Não se trata de oferecer respostas a todas as dúvidas que possam existir, mas antes de apresentar algumas possibilidades de pesquisa e trajetória metodológica que podem enriquecer e ajudar a construção de uma história social da Chikungunya.

2 – Objetivos

2.1 - Objetivo geral: Investigar, de forma exploratória, se o recurso de narrativas pode ser utilizado no âmbito de pesquisas clínicas relacionadas à história natural das doenças, de forma a contribuir para a construção da história social da Chikungunya, além de ser uma estratégia de engajamento em pesquisa

2.2 - Objetivos específicos:

- 1 – Descrever a Chikungunya como doença re-emergente;
- 2 – Discutir a importância das dimensões sociais das doenças;
- 3 – Situar o papel das narrativas no campo da saúde;
- 4 - Propor uma estratégia para contribuir na constituição da História Social da Chikungunya.

3 - Chikungunya e o Replack

3.1 Sobre Chikungunya

Doenças virais transmitidas por vetores surgem e reemergem com o tempo, visto a capacidade de transmissão de agentes infecciosos desses vetores. Isso causa preocupações globais em relação as causas e ameaças à saúde, e são necessárias ações de prevenção e controle. O vírus da Chikungunya, que é transmitido aos humanos pelo mosquito *Aedes*, foi retratado pela primeira vez em 1952, em Makonde, província ao Sul da Tanzânia, em surto de doença febril (ROBINSON, 1955). Com nome que vem da língua bantu do grupo étnico Makonde da Tanzânia e Moçambique, a palavra Chikugunya faz referência à posição curvada que os pacientes ficam devido às fortes dores articulares, debilitantes (THIBERVILLE *et al.*, 2013).

Desde sua descrição, em 1952, o CHIKV causou milhões de infecções humanas na África, nas ilhas do Oceano Índico, na Ásia, na Europa e nas Américas (Rodrigues *et al.*, 2016). Os arbovírus que causam dengue, Chikungunya e Zika, se expandiram rapidamente pelo mundo nos últimos anos, com surtos em grande escala ocorrendo no hemisfério ocidental. Por 20 anos, foi uma doença raramente relatada; no entanto, iniciando o ano de 2004, foram observados surtos em grande escala em toda a África e Ásia. O primeiro caso de Chikungunya no Hemisfério Ocidental foi relatado em 2013; em dezembro de 2015, havia se espalhado rapidamente para 44 países e territórios. Estudos dessas epidemias encontraram uma taxa de infectividade notavelmente alta, variando de 34 a 45%. (PATTERSON *et al.*, 2016).

Segundo FERREIRA (2016), em 2014 o vírus da Chikungunya começou a circular no estado do Amapá e no mesmo ano, foi encontrado um genótipo diferente do vírus circulando em Feira de Santana, no estado da Bahia. Desde então foram registrados centenas de milhares de casos de infecção pelo vírus CHIKV no Brasil. “A infecção por CHIKV é, portanto, um sério problema de saúde pública que pode afetar significativamente a economia e o sistema de saúde do país”² [*tradução nossa*] (CUNHA *et al.*, p. 523, 2017)

A Chikungunya é uma arbovirose³ que coexiste com a Dengue e Zika, que nos últimos 5 anos tem atingido muitos brasileiros e residentes no Brasil, o que a classifica como uma doença emergente e como um desafio para a saúde pública brasileira. Para entender o contexto da Chikungunya do cenário brasileiro, é necessário compreender o histórico do mosquito *Aedes* no Brasil ao longo dos anos.

² CHIKV infection is thus a serious public health problem that may significantly affect both the economy and the health system of the country.

³ Doença infecciosa transmitida por insetos e aracnídeos.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, a Chikungunya pode ser transmitida por dois tipos de mosquitos do gênero *Aedes*, o *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*, ambos podem transmitir outros vírus que estão presentes no Brasil, como os citados, Dengue e Zika. Enquanto o *Aedes aegypti* ocorre em regiões quentes do tópicico e sub-tópicico, o *Aedes albopictus* ocorre também em regiões de temperatura mais baixa. Essas três doenças virais possuem semelhanças clínicas além de terem o mesmo vetor.

Os arbovírus são transmitidos por mosquitos e são de difícil diagnóstico, podem ter complicações clínicas surpreendentes e causar graves problemas. A situação atual é complexa, pois não há vacina para Zika e Chikungunya e nenhum tratamento específico para os três arbovírus. O vírus Zika (ZIKV), o vírus Chikungunya (CHIKV) e o vírus da dengue (DENV) têm epidemiologia, ciclos de transmissão semelhantes em ambientes urbanos e sintomas clínicos iniciais (embora as complicações variem significativamente). Eles atraíram interesse nos últimos anos devido à sua crescente incidência, expansão do alcance geográfico, possíveis efeitos causados pela cocirculação e as ameaças e encargos imprevisíveis à saúde. O controle vetorial é a única solução abrangente disponível agora e isso continua sendo um desafio porque até agora não foi muito eficaz. [tradução nossa] (PAIXÃO *et al.*, p.1, 2017)⁴

Segundo Braga e Valle (2007) a presença do *Aedes aegypti*, mosquito transmissor da Chikungunya não é novidade no Brasil, estando presente desde o início do século XX. Naquele momento foi feita uma campanha pública contra a Febre Amarela⁵, liderada por Oswaldo Cruz, e desde então, houve vários movimentos para controle e erradicação do mosquito *Aedes aegypti*, causador de tais doenças.

Com o incentivo da Fundação Rockefeller, nas décadas de 1930 e 1940, foram executadas intensas campanhas de erradicação de *Ae. aegypti* nas Américas. Entre os anos de 1923 e 1940, essa Fundação atuou contra a febre amarela nas cidades litorâneas do Nordeste, exatamente como vinha executando em outros países (BRAGA; VALLE, 2007, p. 115)

Em 1947, a Organização Pan-Americana da Saúde e a Organização Mundial da Saúde decidiram coordenar a erradicação do *Ae. aegypti* no continente, por intermédio do Programa de Erradicação do *Aedes aegypti* no Hemisfério Oeste. Eficientes programas contra o vetor foram implementados em todos os países latino-americanos, entre o final da década de 1940 e a década de 1950. Essa espécie foi eliminada em quase toda a América, com exceção dos Estados Unidos da América, Suriname, Venezuela, Cuba, Jamaica, Haiti, República Dominicana e uma pequena parte da Colômbia. (BRAGA; VALLE, 2007, p. 115-116)

⁴ Arboviruses are transmitted by mosquitoes, are of difficult diagnosis, can have surprising clinical complications and cause severe burden. The current situation is complex, because there is no vaccine for Zika and Chikungunya and no specific treatment for the three arboviruses. Vector control is the only comprehensive solution available now and this remains a challenge because up to now this has not been very effective. Until we develop new technologies of control mosquito populations, the globalised and urbanised world we live in will remain vulnerable to the threat of successive arbovirus epidemics. (PAIXÃO *et al.*, p.1, 2017)

⁵ A Febre Amarela também é transmitida pelo *Aedes aegypti*.

Ainda sob o olhar de BRAGA e VALLE (2007) e sobre a história desse mosquito no Brasil, o último foco de *Aedes Aegypti* foi eliminado em 1955. Não muito tempo depois, em 1967, houve sua reintrodução no Brasil e novamente eliminado em 1973. Já em 1976, o mosquito voltou ao país, e as autoridades sanitárias justificaram o fato tendo em vista “(...) falhas na vigilância epidemiológica e de mudanças sociais e ambientais decorrentes da urbanização acelerada dessa época” (p.116).

Desde essa última reintrodução do mosquito no Brasil, não houve mais sua eliminação e em 2001, foi oficialmente concluído que era impossível este processo e desde então, a meta é o controle do vetor. (BRAGA; VALLE, 2007)

O surgimento do ZIKV e CHIK e o ressurgimento do DENV no Brasil estabeleceram uma situação provavelmente sem precedentes: a circulação em alta incidência de três arbovírus transmitidos pelo mesmo mosquito, *A. aegypti*, no mesmo espaço, predominantemente urbano: DENV, CHIKV e ZIKV. Os três arbovírus estão causando epidemias em várias cidades do Brasil e das Américas, causando morbidade e altos níveis de complicações não previstas, aumentando a demanda por serviços de saúde e outros serviços de apoio. Isso não é trivial porque a situação é nova, e porque expôs a limitação das medidas de controle atualmente disponíveis, que não parecem ser eficazes na prevenção, ou na redução suficiente da circulação desses arbovírus, dois dos quais (ZIKV e CHIKV) são novos nas Américas e, portanto, estão encontrando uma população totalmente suscetível. À medida que se disseminam pelas Américas (e mais além) em cidades infectadas por *A. aegypti* e / ou *A. albopictus*, as epidemias se seguirão. [tradução nossa] (PAIXÃO *et al.*, p.5, 2017)⁶

A rápida disseminação de doenças que são transmitidas por vetores pode ser justificada por diversos fatores, dentre aspectos sociais e ecológicos, como “mudanças climáticas, urbanização (em particular com ambientes urbanos degradados), comportamentos humanos, eventos de coleta em massa, migração de humanos e animais, desenvolvimento do transporte aéreo e agricultura extensiva”⁷ [tradução nossa] (PAIXÃO *et al.*, p.3, 2017).

⁶ The emergence of ZIKV and CHIK and the re-emergence of DENV in Brazil established a situation that was probably unprecedented: the circulation at high incidence of three arboviruses transmitted by the same mosquito, *A. aegypti*, in the same, mostly urban, space: DENV, CHIKV and ZIKV. The three arboviruses are causing epidemics in several cities in Brazil and the Americas, causing morbidity and high levels of unpredicted complications, increasing demand on health services, and other support services. This is not trivial because the situation is new, and because it exposed the limitation of the current available measures for control, which do not appear to be effective in preventing, or reducing sufficiently the circulation of these arboviruses, two of which (ZIKV and CHIKV) are new to the Americas, and therefore are meeting a totally susceptible population. As they disseminate through the Americas (and further) in cities infected by *A. aegypti* and/or *A. albopictus*, epidemics will follow. (PAIXÃO *et al.*, p.5, 2017)

⁷ “Climate change, urbanisation (in particular with degraded urban environments), human behaviours, mass gathering events, migration of humans and animals, development of air transport and extensive agriculture” (PAIXÃO *et al.*, p.3, 2017)

A Chikungunya é uma doença que pode atingir a população em larga escala e seus sintomas podem afetar severamente o estilo e a qualidade de vida da pessoa adoentada. Sobre isso,

Os surtos de infecção por Chikungunya podem afetar uma grande proporção da população. Chikungunya pode reduzir severamente a qualidade de vida devido ao reumatismo *post*Chikungunya que pode destruir as articulações, prejudicar a vida diária e exigir tratamento com medicamentos anti-reumáticos; Chikungunya também pode piorar o reumatismo inflamatório crônico pré-existente. Entre os casos confirmados de Chikungunya na França, 15 meses após a doença aguda, 57% dos pacientes ainda apresentavam manifestações reumáticas. A dor crônica e o reumatismo entre os pacientes após a infecção por Chikungunya podem ter impacto na saúde mental dos pacientes. Foi estimado que de acordo com o número de casos relatados de Chikungunya durante 2014 nas Américas, 38 milhões de pacientes desenvolverão reumatismo inflamatório crônico. [*tradução nossa*] (PAIXÃO *et al.*, p.4, 2017)

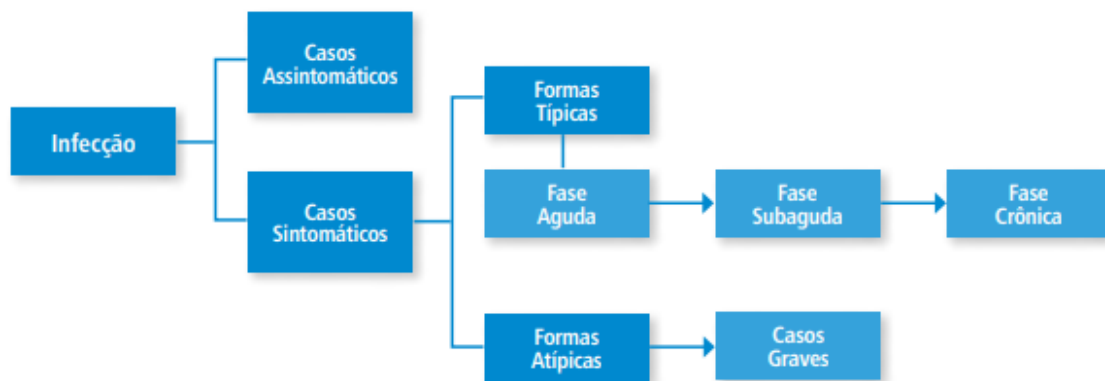
Os sintomas clínicos usualmente apresentados são (CUNHA *et al.*, 2017):

- Artrite e artralgia: A dor severa e inflamação nas articulações são os sintomas mais comum e característico da Chikungunya, que começa na fase aguda da doença e pode perdurar por semanas ou manifestar de forma crônica e causando dor debilitante e impactando nas atividades cotidianas;
- Febre: Caracterizada pela temperatura corporal alta, chegando até a 40°C durante a fase aguda da infecção, com duração de até duas semanas;
- Mialgia: Dor muscular, que também é sintoma comum em outras arboviroses como dengue. A dor afeta principalmente panturrilha e coxas;
- Manifestação dermatológica: Erupções cutâneas nas extremidades na face e tronco com alterações pigmentares;
- Complicações neurológicas: A encefalite é o distúrbio neurológico mais comum e com mais chances de ocorrer entre crianças com menos de três anos e idosos maiores de sessenta e cinco anos. Com menos frequência também foram notificados casos de Síndrome de Guillain-Barré, convulsões epiléticas, meningoencefalite e síndrome de irritação meníngea.
- Manifestações cardiovasculares: Pacientes com histórico de patologia cardíaca preexistente são maioria dentre os que apresentam insuficiência cardíaca. Mas a Chikungunya é um potencial fator de risco para cardiovascular para pacientes cardíacos;
- Outras manifestações usuais: Dor nos ligamentos, dor de cabeça, fadiga e cansaço severos, sintomas digestivos (diarreia, vômito, sangramento gastrointestinal, náusea ou

dor abdominal), olhos vermelhos, conjuntivite e linfadenopatia também foram descritos, apenas durante a fase aguda da infecção;

- **Mortes:** A Chikungunya é considerada uma infecção não letal, mas em casos de manifestações atípicas ocorreram óbitos, com outros aspectos clínicos relacionados à Chikungunya;

Em 2017, o Ministério da Saúde desenvolveu um documento que aborda a doença Chikungunya para auxiliar os profissionais da Saúde com o manejo clínico dos pacientes. Neste documento a doença está classificada em quatro situações. São elas:



Fonte: SVS/MS.

Figura 1: Espectro clínico da Chikungunya. Fonte: Ministério da Saúde/ Governo Federal, 2017

Fase aguda (até 07 dias): caracterizada pela presença de poliartralgia, dor nas juntas do corpo e relatada em mais de 90% dos pacientes, além de febre alta, dores de cabeça, náusea, vômito e manchas na pele. Essa fase dura aproximadamente sete dias;

Fase subaguda (07 dias a 03 meses): Normalmente a febre desaparece, mas com persistência ou piora da artralgia, que pode ser acompanhada de inchaço ou inflamação nos locais acometidos;

Fase crônica (maior que 03 meses): Persistência dos sintomas, principalmente dores articulares, musculoesqueléticas e neuropáticas, dentre outras manifestações que podem ocorrer. Essa fase pode prevalecer em faixas de idade variáveis e os sintomas por tempo não determinado;

Casos graves: Caso o paciente apresente algum agravo fora dos sintomas típicos da doença que afetem algum sistema, como o nervoso, cardiovascular e outros, ou órgãos, como olhos e rins. Todos os casos de Chikungunya que necessitam internação em terapia intensiva ou risco de morte são considerados graves. (BRASIL, 2017). Em relação à mortalidade, o Ministério da Saúde diz que:

Na região das Américas, até o momento, a letalidade por Chikungunya é menor do que a observada por dengue; entretanto, no Brasil, o número de

óbitos por Chikungunya é alto, e a letalidade tem se mostrado maior que a observada nas Américas, acredita-se que isso ocorra em razão do número de casos da doença, que pode estar subestimado. Os casos graves e óbitos ocorrem com maior frequência em pacientes com comorbidades e em extremos de idade. (BRASIL, 2017, p.6)

A fase crônica da doença causa dores por mais tempo ao paciente, podendo perdurar por anos após a fase aguda, que dura em torno de 7 dias. A cronificação pode mudar os hábitos de vida do doente em relação a suas atividades rotineiras, de trabalho e até sociais, visto que as dores e os sintomas da cronificação podem incapacitá-lo. Isso pode gerar consequências não apenas no estado físico, mas também no mental e nas relações sociais, enquanto a vida se modifica e precisa ser adaptada aos males trazidos pela doença e suas necessidades.

Ainda não há um remédio específico para curar a Chikungunya, nem vacina para proteger a população do vírus. O que é feito pela equipe médica normalmente são os tratamentos com analgésicos específicos que podem variar de acordo com a situação do paciente, além de evitar anti-inflamatórios e ácido acetilsalicílico.

No Brasil, o ápice da epidemia foi em 2016 e considerando a Semana Epidemiológica 52 (dezembro de 2016), foram registrados 271.824 prováveis casos de Chikungunya, com taxa de incidência de 133 para 100 mil habitantes. A maior taxa de incidência foi na região Nordeste, com 415,7 para cada 100 mil habitantes e do número total de ocorrências, foram registrados 196 óbitos. Considerando que em 2015 foram notificados 38.499 possíveis casos de Chikungunya, houve então um crescimento de aproximadamente 700% (BRASIL, 2017).

Com os dados atualizados, é notável uma mudança na quantidade de casos de Chikungunya no Brasil. Segundo dados do Ministério da Saúde, no período de janeiro a 14 de novembro de 2020 “foram notificados 78.808 casos de Chikungunya, com taxa de incidência de 37,5 casos por 100 mil habitantes no país. Os estados da Bahia e do Espírito Santo concentravam 67,4% dos casos (53.154). Foram confirmados 25 óbitos por Chikungunya nesse período” (Agência Brasil).

Por meio dos dados fornecidos pelo Ministério da Saúde em relação à notificação da Chikungunya, é possível ter um parâmetro geral das ocorrências, analisar a situação socioeconômica dos locais com mais casos notificados, dentre outras possibilidades de análise. Contudo, os dados não mostram o perfil dessas pessoas para além de categorias como sexo, idade e local onde vivem; não mostram aspectos de sua vida laboral e com o que trabalham, se possuem acesso à informação sobre Saúde, Educação e nem qual seu grau de esclarecimento a respeito da doença. Assim, esses dados coletados são proveitosos para a construção da história natural da doença, mas não são suficientes para estabelecer uma história social e memória dos

que dela padecem ou padeceram. Para isso é necessária a construção de uma pesquisa de caráter qualitativo para analisar os dados de caráter social.

Ainda não se sabe muito sobre a Chikungunya, tanto em relação a clínica quanto aos aspectos sociais, mas a clínica é mais conhecida e estudada se comparada ao social, existindo, portanto, um hiato entre elas. Essa incerteza sobre os dados é comum em uma doença emergente e recente, como é caso da Chikungunya. Situação semelhante ocorreu no princípio da epidemia de HIV/AIDS, no início da década de 1980, quando a comunidade científica e a sociedade desconheciam suas formas de transmissão, infecção ou tratamento. No início os casos de HIV/AIDS eram chamados de “câncer gay”, pois pensava-se que apenas os homens homossexuais podiam ser infectados; quando se dava o diagnóstico, era na maioria das vezes interpretado como uma sentença de morte, pois não havia tratamento eficiente. Essa foi a imagem construída por uma sociedade preconceituosa e que aponta como o gerador do mal, alguém já discriminado socialmente; apenas quando o HIV/AIDS começou a atingir todos, independentemente de estrato social, é que se avançou bastante nas pesquisas.

No filme “*The Normal Heart*”, que trata do início da epidemia de HIV/AIDS nos Estados Unidos da América, há uma cena que se passa durante uma reunião de uma organização que incentiva as ações para os pacientes e a pesquisa sobre a doença, em que o personagem Tommy Boatwright, homossexual membro da organização, questiona a personagem Dr. Emma Brookner, médica que pesquisa HIV/AIDS e auxilia a organização, com a seguinte questão: “Como sabe o que procurar, se você não sabe o que procura?” e a médica responde que é uma pergunta sábia e difícil de responder. Essa é a realidade do início da descoberta de uma doença: a vulnerabilidade pela falta de informação e a construção de algo exterior ao mundo saudável, uma vez que se considera sempre que a doença é algo que vem do outro, de fora.

No caso da Chikungunya, a instabilidade quanto à concretude dos dados existe, e por mais que se tenha os dados epidemiológicos, como quantidade de casos por idade, região ou sexo, não se sabe, por exemplo, quando a Chikungunya se tornará crônica ou não em um paciente, nem quais sequelas deixará. O Ministério da Saúde fez um documento que orienta o manejo clínico e auxilia os profissionais da Saúde no diagnóstico e tratamento da doença, mas mesmo com essas orientações, algumas questões não são respondidas por ainda não haver resposta concreta.

Ao fazer uma análise, mesmo que primária, do contexto social da doença, é possível notar que para além das atividades individuais possíveis no combate ao mosquito, existe uma realidade mais ampla que engloba as regiões com maior número de casos e as pessoas que contraem. Existem determinantes sociais que estão diretamente ligados à incidência de casos

de Chikungunya, como, por exemplo, o saneamento básico, cuja existência é fundamental para que determinados locais tenham capacidade de seguir as diretrizes necessárias de controle de focos do vetor.

É notável um maior número de casos em locais com estrutura urbana precária, economicamente carentes e com menos acesso aos serviços essenciais de saneamento, por exemplo. Esta lista de bairros da cidade do Rio de Janeiro, com os casos de Chikungunya em 2019, mostra a realidade do tipo de local mais propício a ter maior número de casos da doença:

Campo Grande - 2.645 (Zona Oeste)

Realengo - 1.921 (Zona Oeste)

Bangu - 1.774 (Zona Oeste)

Jacaré - 1.731 (Zona Norte)

Santa Cruz - 1.676 (Zona Oeste)

Taquara – 989 (Zona Oeste)

Paciência – 990 (Zona Oeste)

Guaratiba – 763 (Zona Oeste)

Irajá – 740 (Zona Norte)

Senador Camará – 670 (Zona Oeste)⁸

Ao analisar, ainda que rapidamente os dados acima, é possível notar que dos 10 bairros citados, 8 são da Zona Oeste e 2 são da Zona Norte, da cidade do Rio de Janeiro, em regiões favelizadas. A Zona Oeste é historicamente conhecida pela falta de assistência do Estado e pelo perfil social de seu habitante se constituir de uma população economicamente mais pobre.

Pouco se sabe sobre os doentes, e pouco se sabe sobre a doença:

(...) a Chikungunya é uma doença introduzida recentemente no Brasil, que ainda não é conhecida por uma parcela significativa da população e pelos profissionais de saúde. Seu manejo clínico é complexo e frequentemente requer suporte laboratorial para confirmação diagnóstica de sua etiologia, que não está disponível em larga escala. Por outro lado, as altas temperaturas e chuvas abundantes, além de graves deficiências na coleta de resíduos sólidos urbanos e um abastecimento irregular de água para uso doméstico, são fatores que contribuem para os elevados níveis de *Ae. infestações de aegypti* existentes no Brasil. Por esses motivos, é urgente a constituição de uma rede multiprofissional de atenção ao paciente, na qual as unidades básicas de saúde terão protagonismo. [*tradução nossa*] (CUNHA *et al.*, p. 530, 2017)⁹

⁸ Fonte: www.gazetaweb.globo.com (vide Referências).

⁹ Chikungunya is a disease recently introduced in Brazil, which remains unfamiliar to a significant portion of the population and to health professionals. Its clinical management is complex and often requires laboratory support for diagnostic confirmation of its aetiology, which is not available on a large scale. Conversely, the high temperatures and abundant rainfall, in addition to severe deficiencies in the collection of solid urban waste and an irregular water supply for domestic use, are factors that contribute to the high levels of *Ae. aegypti* infestation that

Pesquisas clínicas são essenciais para descobrir evidências sobre doenças, descrevê-la e procurar por tratamentos e intervenções que possam controlá-las ou eliminá-las. No caso da Chikungunya, que é uma doença emergente, com o pico de casos há poucos anos, é essencial que se acompanhe sua evolução para que seja possível traçar um histórico claro e preciso das características clínicas e laboratoriais. Essa é função de um estudo de história natural da doença.

3.2 - Sobre a Rede de Pesquisa REPLICK

Freer e McWhinney (1983, p.97) iniciam seu artigo intitulado *Natural History of Disease*, com o seguinte parágrafo:

Na ciência, o termo história natural incorpora dois conceitos: primeiro, a descrição fiel e precisa dos fenômenos da natureza; em segundo lugar, uma descrição das mudanças pelas quais passam ao longo de um período de tempo. Ryle descreve o trabalho do naturalista como "observar, registrar, classificar e analisar."! Os médicos nem sempre se viram como naturalistas, nem sempre viram as doenças como objetos da natureza. [*tradução nossa*]¹⁰

Os referidos autores voltam à Hipócrates para situar a perspectiva que prevaleceu no entendimento da natureza e evolução das doenças. Contrária a uma visão da medicina prática pautada na religião e na superstição, a tradição hipocrática fundou a noção que as doenças eram somente parte do processo da natureza, e que não havia nada divino ou sagrado sobre elas. Cada paciente deveria ser visto como um indivíduo e cada expressão de doença, como mais um experimento da natureza, com sua própria história natural, única, exigindo cuidado e detalhada observação para seu completo entendimento. Juntos com a noção de doença envolvendo a pessoa inteira, Hipócrates reconheceu, por exemplo, a influência do meio ambiente no processo da doença. Além de encorajar a observação cuidadosa, Hipócrates chamou atenção para a necessidade de acompanhar a evolução dos sinais e sintomas ao longo do tempo. Isso seria importante tanto para a descrição como também fornecia informação essencial para o prognóstico (FREER; McWHINNEY, 1983).

GAVIN (2015) aponta existirem duas formas de acompanhar a evolução das doenças. Os Registros (*Register*) dizem respeito a uma coleta organizada de dados sobre indivíduos, geralmente focada em um diagnóstico ou condição específicos. Os Estudos Naturais da Doença

exist in Brazil. For these reasons, it is urgent to organise a multidisciplinary patient care network, in which primary care units will play the leading role. (CUNHA *et al.*, p. 530, 2017)

¹⁰ In science, the term natural history embodies two concepts: first, the faithful and accurate description of the phenomena of nature; second, a description of the changes they undergo over a period of time. Ryle describes the work of the naturalist as "observing, recording, classifying, and analyzing."! Physicians have not always seen themselves as naturalists, nor have they always seen diseases as objects of nature. (FREER; McWHINNEY, 1983, p.97)

(*Natural History Studies*) dizem respeito a um estudo observacional pré-planejado para rastrear o curso natural de uma doença, com foco em suas características clínicas e laboratoriais. Podem ser prospectivos (partindo do tempo atual e movendo para o futuro) ou retrospectivo (usando dados já disponíveis), por enquete ou longitudinais.

O CDC (*Center of Disease Control*) define História Natural da Doença como:

A história natural da doença refere-se à progressão do processo da doença em um indivíduo ao longo do tempo, na ausência de tratamento. Muitas doenças, senão a maioria, têm uma história natural característica, embora o período de tempo e as manifestações específicas da doença possam variar de indivíduo para indivíduo e sejam influenciados por medidas preventivas e terapêuticas [tradução nossa] (*Center of Disease Control*, 2012)¹¹

A Figura 2 apresenta os marcadores clássicos de uma evolução natural da doença:

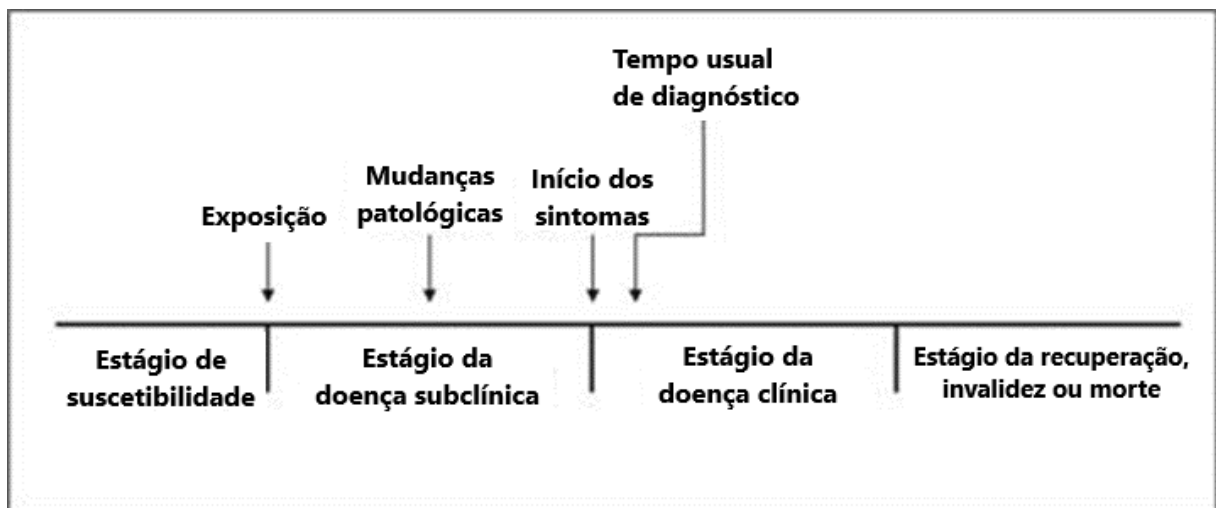


Figura 2: Marcadores da evolução natural de uma doença.

Fonte: CDC, 2012.

Para a construção de estudos que avaliam o impacto das intervenções da doença, é necessário entender a história natural dessa doença, identificando biomarcadores e coletando dados que marcam sua evolução. O desafio da coleta e visualização de dados da história natural da doença é que os processos da doença evoluem em diferentes períodos cronológicos para diferentes assuntos (JEWELL, 2016)

existem duas perspectivas complementares para caracterizar a história natural da doença: a do clínico geral, que por meio dos prontuários todo o processo de cada paciente, pode determinar tanto que há um novo problema de saúde quanto suas peculiaridades; é uma visão individualizada. E o epidemiologista,

¹¹ *Natural history of disease refers to the progression of a disease process in an individual over time, in the absence of treatment. Many, if not most, diseases have a characteristic natural history, although the time frame and specific manifestations of disease may vary from individual to individual and are influenced by preventive and therapeutic measures.*

que através dos múltiplos registros de saúde que trata, e com o apoio da bioestatística, pode descobrir uma nova doença e sua evolução; é uma visão da população. Futuras estratégias epidemiológicas que usam desenhos de estudos longitudinais ou "cuidados continuados", usando definições homogêneas de doenças, podem desempenhar um papel fundamental na melhor elucidação das controvérsias na história natural e na fisiopatologia de subtipos de muitas doenças comuns, levando a um melhor atendimento clínico. Os estudos de coorte sobre a história natural das doenças devem ser aprimorados a fim de fornecer uma base para o desenvolvimento de estratégias de saúde e medidas de prevenção e tratamento. Os clínicos gerais podem dar uma contribuição significativa para a pesquisa com base nos pacientes atendidos na prática de rotina. [tradução nossa] (TURABIAN, p. 41, 2017)¹²

Ambas as perspectivas são importantes para construir uma visão global da história natural da doença, enquanto a perspectiva do sujeito é importante para construir uma visão social da doença. Todas essas perspectivas se complementam para construir um olhar mais amplo sobre o que é, efetivamente, a doença.

Segundo FREER e McWHINNEY (1983), os estudos de história natural da doença são importantes nas seguintes aplicações práticas:

- **Prevenção:** Quando se tem uma percepção clara dos estágios iniciais da doença, é possível notá-la na fase de desenvolvimento pré-sintomática, quando já é possível detectar um problema de saúde, porém é possível interromper ou minimizar os processos da doença e, conseqüentemente, os danos ao doente;
- **Diagnóstico:** O período de incubação da doença e avaliação dos sintomas da doença formam um quadro para construção de diagnóstico, mas ao longo dos últimos anos, para construir um diagnóstico, os médicos tem priorizado exames laboratoriais para além da observação.
- **Prognóstico:** O ensino da medicina é mais concentrado no diagnóstico do que no prognóstico, porém para fornecer um melhor atendimento ao paciente, é importante que se saiba sobre toda a trajetória da doença para que o melhor tratamento possa ser ofertado.

¹² there are two complementary perspectives to characterize the natural history of the disease: that of the general practitioner, who through the medical records the entire process of each patient, and can determine both that there is a new health problem and its peculiarities; is an individualized vision. And the epidemiologist, who through the multiple health records he handles, and the support of biostatistics can discover a new disease and its evolution; is a population view. Future epidemiological strategies that use longitudinal study designs or "continuing care", using homogeneous definitions of diseases, could play a pivotal role in better elucidating the controversies in natural history and the pathophysiology of subtypes of many common diseases, leading to improved clinical care. Cohort studies on the natural history of diseases should be enhanced in order to provide a basis for the development of health strategies and prevention and treatment measures. The ordinary general practitioners can make a significant contribution to research on the basis of patients seen in routine practice. (TURABIAN, p. 41, 2017)

Para o mapeamento da doença em seus aspectos clínicos e sociais, foi construída a Rede de pesquisas clínica e aplicada em Chikungunya (REPLICK), que é resultado da parceria entre Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI)/Fiocruz, Ministério da Saúde e a Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS), lançada em 10 de maio de 2019, durante o Simpósio “Desafios e Oportunidades na Pesquisa Clínica em Chikungunya: Produzindo Evidências para Saúde Pública”. Entre outros objetivos, a Replick visa estabelecer a História Natural da Chikungunya.

A Replick é um estudo multicêntrico e prospectivo que conta com a participação de 25 instituições de ensino e pesquisa, presentes em 9 estados brasileiros e divididas da seguinte forma:

Rio de Janeiro

- Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI/Fiocruz)
- Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)
- Biomanguinhos
- Plataforma de Pesquisa Clínica da Vice-Presidência de Pesquisa e Coleções Biológicas da Fiocruz

Mato Grosso do Sul

- Fundação Oswaldo Cruz – Mato Grosso do Sul (Fiocruz-MS)
- Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS)
- Universidade Federal da Grande Dourados (UFGD)

Ceará

- Universidade Federal do Ceará (UFC)
- Centro Universitário Christus
- Hospital Geral César Cals

Bahia

- Instituto Gonçalo Muniz (IGM - Fiocruz)
- Universidade Federal da Bahia (UFBA)

Pernambuco

- Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (CPqAM – Fiocruz)
- Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)
- Universidade de Pernambuco (UPE)

Rondônia

- Universidade Federal de Rondônia (UNIR)
- Centro de Pesquisa em Medicina Tropical (CEPEM – SES/RO)

- Fundação Oswaldo Cruz Rondônia (Fiocruz-RO)

Amazonas

- Instituto Leônidas e Maria Deane (ILD – Fiocruz-AM)
- Fundação de Medicina Tropical Dr. Heitor Vieira Dourado (FMT-HVD)
- Universidade Federal do Amazonas (UFAM)

São Paulo

- Universidade de São Paulo Ribeirão Preto (USP-RP)
- Universidade de Campinas (UNICAMP)
- Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz)

Paraná

- Universidade Estadual de Maringá (UEM)
- Secretaria de Saúde de Maringá (REPLICK, 2018)

Sua proposta é, a partir de uma *coorte* de 8.000 pacientes, acompanhá-los desde a entrada no Centro de Saúde e confirmação do diagnóstico até o manejo clínico, em um período de até três anos. O objetivo é consolidar uma história natural da doença, conhecer de forma mais aprofundada seus aspectos fundamentais e os impactos na população de forma a amenizá-los. A Replick intenciona realizar:

(...) o estudo da história natural da infecção por CHIKV, estudo de fatores de risco e avaliação da efetividade terapêutica, compreendendo neste processo a harmonização dos procedimentos de acompanhamento englobando detalhamento do acometimento musculoesquelético, impacto na qualidade de vida e os aspectos funcionais dos indivíduos acometidos. Em pesquisa translacional, análises de resposta imunológica e genética serão realizadas para definição de biomarcadores e alvos terapêuticos que possam guiar as estratégias de manejo. Ensaio clínico randomizado de prova-de-conceito avaliará estratégias terapêuticas específicas. Biorepositório com gestão compartilhada (centros e ministério da saúde) com as amostras biológicas coletas viabilizará a avaliação de testes diagnósticos e de biomarcadores, com decisão baseada na relevância dos resultados para a saúde pública. (REPLICK, 2018, p.8-9)

A pesquisa da REPLICK é classificada como um estudo de *coorte*, em que “a exposição pode (ou não) já ter ocorrido, mas o desfecho ainda não ocorreu” (OLIVEIRA; VELLARDE; SÁ, 2015). O estudo de *coorte* pode ser definido como:

(...) é um estudo observacional no qual os indivíduos são classificados (ou selecionados) segundo o status de exposição (expostos e não expostos), sendo seguidos para avaliar a incidência da doença em determinado período de tempo. Os estudos de *coorte* também podem ser utilizados para avaliar os riscos e benefícios do uso de determinada medicação.

Uma *coorte* é um grupo de pessoas, oriundas da população em estudo, que partilha uma experiência comum ou condição e cujo resultado é desconhecido no início do estudo. Nos estudos de *coorte*, os pesquisadores observam status

de exposição, que ocorre “naturalmente” (ou seja, o pesquisador não interfere ativamente). (OLIVEIRA; VELLARDE; SÁ, p.106, 2015)

Nesse estudo de *coorte* prospectivo com acompanhamento clínico dos pacientes durante os três anos, será possível mapear diversos aspectos da Chikungunya, alguns já conhecidos e possíveis descobertas sobre a dinâmica da doença enquanto a epidemia ainda está acontecendo, produzindo maior entendimento e evidências sobre ela.

A pesquisa da Replick visa a estruturação de uma história natural da Chikungunya, baseada em estudos clínicos que possibilitarão compreender os possíveis diferentes cenários e características dessa doença infecciosa, estabelecendo descobertas.

Assim, o foco da pesquisa da Replick está na doença e suas características; os pacientes participantes são um meio para obtenção dos dados, analisando a manifestação da doença.

Embora a maioria das manifestações clínicas da infecção por CHIKV tenham sido descritas em detalhes, há muito a ser elucidado em relação à dinâmica de transmissão, manifestações clínicas incomuns e mecanismos envolvidos na patogênese viral (REPLICK, 2016, p.17)

Por ser uma doença pouco conhecida no ocidente, a Chikungunya pode ser considerada emergente quando a ciência é muito mobilizada em busca de respostas:

As doenças infecciosas emergentes, segundo as publicações dos Centros de Controle de Doenças (CDC), dos Estados Unidos, podem ser definidas como as infecções que têm aparecido recentemente em uma população ou que já existiam, mas têm aumentado rapidamente em incidência e alcance geográfico. Elas podem ocorrer pela introdução do agente etiológico em outras espécies ou como uma variante de uma infecção humana existente, seguida pelo seu estabelecimento e rápida disseminação dentro de uma nova população hospedeira. Sua ocorrência também é provocada pelo reconhecimento do caráter não-detectável de uma infecção que já estava presente na população e da origem infecciosa de uma doença estabelecida. (GRISOTTI, 2007, p.1096)

A pesquisa e o processo de descoberta de dados são inovadores, pois não há nenhum trabalho científico descrito da forma como a Replick se propõe a fazer.

A abordagem multicêntrica e multidisciplinar proposta permitirá a caracterização clínica e a história natural da infecção por arbovírus referente principalmente ao envolvimento do sistema musculoesquelético. A equipe composta por médicos (clínicos gerais, infectologistas e reumatologistas), enfermeiros e farmacêuticos preencherá os formulários em cada uma das visitas, registrando além de dados sociodemográficos e epidemiológicos, as fichas de sintomas e atividades, além de informações referentes ao uso de medicamentos e outras estratégias terapêuticas. (REPLICK, 2016, p.28)

Fazer e comunicar a ciência com a sociedade faz parte do discurso fundante da ciência, construir conhecimento para a sociedade e não apenas para os pares. É notável que o meio

acadêmico esteja caminhando para a valorização do social e de um novo olhar para o fazer pesquisa. Nessa perspectiva de valorização do social defendido com esta pesquisa, o objetivo só pode ser atingido com a participação social, já que o sujeito da pesquisa é parte ativa. Sem pensar nele e em sua existência esta dissertação não poderia ser realizada, por mais que não haja empiria em função do contexto enfrentado com a pandemia de Covid-19, como já dito.

Sendo a Replick a primeira pesquisa clínica em Chikungunya no Brasil com a proposta de construir a história natural da doença, toma-se como oportuno e apropriado propor uma abordagem para que o social não fique silenciado, ou naturalizado, na história da doença.

4 – Sociologia da saúde e da doença

(...) the individual can understand his own experience and gauge his own fate only by locating himself within his period (...) he can know his own chances in life only by becoming aware of those of all individuals in his circumstances” (C.W. MILLS, p.5, 1959 apud PESCOSOLIDO, p.3, 2011)

Com esta citação de C. W. Mills, da obra *A imaginação sociológica* (1959, 1972), Pescosolido (2011) abre seu artigo *The Promise Seriously: Medical Sociology’s Role in Health, Illness, and Healing in a Time of Social Change*, uma tentativa de síntese dos últimos 50 anos de desenvolvimento do que é apontada como uma subespecialidade da sociologia: a Sociologia Médica. De forma muito sumária, a imaginação sociológica seria um convite para pensar fora das rotinas, ampliando e renovando o olhar, livre dos juízos de valor e da influência do senso comum. Ou seja, o contexto importa e muitos eventos que parecem dizer respeito somente ao indivíduo, na verdade refletem questões muito mais amplas. Quando chega à saúde, a imaginação sociológica é um caminho para pensar saúde e doença, para além da perspectiva biomédica.

Segundo Pescosolido (2006), a ideia de que o contexto importa se espalhou nas ciências sociomédicas, nas ciências biomédicas e até nas ciências básicas, como a genética e as ciências cognitivas. Questões sobre disparidades em saúde e cuidados de saúde (as desigualdades, que por mais de 100 anos é tema de estudo na sociologia, e por mais de 50 anos no subcampo da sociologia médica); determinações de perspectiva macro (como poder, estratificação e diferenciação social); e as redes sociais como vetores de influência social e organizacional (*network science*) são temas que orientam pesquisas e preocupações dos tomadores de decisão no campo da saúde, e é tema de uma vastíssima produção científica, em âmbito internacional.

A questão central é assumir que doença e doente estão inseridos da sociedade: doença como fenômeno e doente como sujeito que vivencia esse fenômeno dentro de determinado contexto social. Essas três entidades (doente, doença e contexto) são essenciais para entender o adoecimento e suas particularidades. O adoecimento para a sociedade está ligado ao imaginário social, que pode carregar estigmas e construções sociais que acompanham a história da doença, refletindo diretamente na imagem do sujeito adoentado, interferindo na forma de enxergá-lo enquanto sujeito que possui características, individualidades, relações e uma vida que ultrapassam o status de estar doente.

De forma clara, essa interrelação é muito mais intuída do que comprovada, por isso o título do capítulo de Pescosolido (2011), quando fala de promessas. Mills (1972) argumentou

que a imaginação sociológica é uma "tarefa" e também uma "promessa". A tarefa seria "compreender a história e a biografia e as relações entre os dois dentro da sociedade" (Mills, 1972, p.8) e seria tributada aos sociólogos de sua época, com a promessa de elucidar cenários abrangentes, elegantes, intrincados e sutis. Promessa!

Sempre que se coloca em perspectiva uma doença, um sistema de saúde ou o perfil epidemiológico de um país, é inevitável examinar quais valores sociais são mobilizados na discussão social. Como exemplo, Pescosolido (2011) cita pesquisas realizadas sobre a emergência do vírus SARS e da HIV/AIDS e como as reações sociais a estas pandemias virais estão profundamente enraizadas em clivagens sociais, e não em fatos biológicos, a SARS desenterrou a visão racista do “perigo amarelo” e o HIV/Aids a visão homofóbica da “praga gay”. A título de comentário, essa colocação é profundamente atual na pandemia de Covid-19, sendo nomeada em vários textos de informação em geral, como doença causada pelo vírus chinês e tantas outras colocações racistas.

Vem também de Pescosolido (2011), a observação de que a sociologia médica deve à Marx Weber suas questões centrais: a importância da ligação entre estilo de vida (ou seja, psicologia social e organização social) e oportunidades de vida. A epidemiologia como o farol para as causas; e as doenças, as políticas, as pesquisas e a organização do cuidado como suas consequências, dimensões estas que continuam a definir, de forma geral e cada vez mais imprecisa, as agendas de pesquisa, à medida em que sociologia médica ilumina processos mais dinâmicos que conectam as duas dimensões. Assim, no que diz respeito às questões de mortalidade e morbidade, a distribuição e os determinantes da doença devem considerar questões de poder profissional, movimentos sociais, conflitos e construção social, bem como tradicionais fatores de risco e proteção como genética, marcadores biológicos, trauma psicológico ou até mesmo estilos de vida dos indivíduos.

São inúmeras as perspectivas teóricas mobilizadas pela sociologia da saúde e da doença, o que faz com que o campo seja reconhecido como multidisciplinar, com críticas de outros pesquisadores como sendo atóricas, sempre procurando por um equilíbrio e complementariedade entre a medicina e a sociologia. Cockerham e Scambler (2009) defendem que a noção de que a sociologia médica seja atórica está errada. Ao contrário, seriam vários pontos de vista na teoria sociológica que vêm sendo utilizados para explicitar as relações entre sociedade e saúde. Começando com Talcott Parsons e funcionalismo estrutural nos anos 1950, a sociologia médica muito se alimentou do interacionismo simbólico para discutir vários conceitos, como o de estigma, na obra de Erving Goffman. Perspectivas estruturalistas/pós-estruturalistas, principalmente na obra de Michel Foucault, são também recorrentemente usadas

para discorrer sobre as relações de poder/saber na organização das instituições de saúde. A discussão agência-estrutura são, segundo os referidos autores, agora mobilizadas à luz do interacionismo simbólico, da *labelling theory* e as perspectivas de construção social.

Esta descrição sumária do campo fica muito distante de evidenciar os conflitos que permeiam a discussão natural-social da saúde e da doença, ainda que seja inegável a importância crescente do "contexto" nas ciências biomédicas. De fato, algumas críticas radicais da objetividade da ciência e a inevitabilidade do progresso linear na ciência vêm tanto de fora como de dentro das ciências biomédicas. É ingênuo assumir ou mesmo esperar que a perspectiva social possa abalar a hierarquia de prestígio das ciências naturais, mas é fundamental que ambas possam estar equiparadas e contribuam para o melhor entendimento de todas as dimensões que permeiam a saúde e a doença.

A despeito dos avanços conseguidos até aqui, Pescosolido (2011) lista alguns desafios que permanecem em aberto, questões à espera de respostas que podem ser geradas por uma perspectiva social que pode/deve auxiliar no entendimento. Uma delas está relacionada a uma certa frustração com os resultados da pesquisa clínica e a atual discussão sobre a importância da translação ou, a "tradução", das evidências em atenção em saúde. A referida autora aponta, por exemplo, que as pesquisas ainda não consideram os desafios do trabalho clínico cotidiano, e as complexidades e limitações da prestação de cuidados. A pesquisa clínica falha em levar em consideração as complexas realidades da vida das pessoas que adoecem, de fato, esse é o foco defendido nesta dissertação, ou seja, o lugar de uma história social ao lado de uma história natural da doença.

Como falar sobre a construção social da doença?

4.1 – Construção social da doença

A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença. Embora todos prefiramos usar somente o bom passaporte, mais tarde cada um de nós será obrigado, pelo menos por um curto período, a identificar-se como cidadão do outro país (SONTAG, 1984, p.7)

Sontag (1984) iniciou brilhantemente seu livro "Doença como metáfora" com a citação acima: ao falar da doença precisamos também falar de saúde. Então, o que é saúde? Certamente esta pergunta não é simples de responder considerando o quanto é amplo tal conceito e tendo em vista as diversas abordagens sobre o tema. Em "O que é Saúde?", de Naomar Almeida Filho (2013), são apresentados diversos panoramas e conceitos sobre saúde, qualificando-o

como problema, fenômeno, medida, ideia, valor, campo de práticas e síntese. Ao analisar essas subdivisões propostas, mesmo que superficialmente, é possível antecipar as inúmeras perspectivas que atravessam o entendimento do fenômeno saúde e, seu contraponto doença.

Sendo saúde um conceito com variadas conceituações e interpretações, é entendido que também é contextual, e cuja percepção pode mudar de acordo com os aspectos sociais, culturais, econômicos, políticos, dentre outras possibilidades. A construção social da doença é um tema muito significativo para esta dissertação, uma vez que ela defende que, ao lado de uma História Natural da Chikungunya, há certamente uma história social a ela atrelada.

As nossas atitudes e comportamentos, as formas como interpretamos os contextos em que participamos e neles interagimos, são condicionados por um conjunto de factores como as referências sociais e culturais, os valores e as normas sociais. Resulta, desta acção, uma linguagem ou um pensamento comum, socialmente construídos e partilhados, designados como “representações sociais”. As “representações sociais” constituem-se, assim como os significados simbólicos que atribuímos a dada realidade, à luz das nossas interpretações, individuais e colectivas. (BÄCKSTRÖM, 2016, p.178-179)

Saúde e doença são conceitos estritamente conectados. É possível entender a definição de Saúde como um estado de bem-estar amplo, que vai além da ausência de doença e da medicalização, incluindo o bem-estar social, físico e mental (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1946). Ainda que seja desafiante afirmar se alguém está/é saudável, certamente é mais fácil se certificar que alguém está adoecido. Já nas doenças, talvez em grande parte delas, há uma expressão/representação visual (corpo doente) e um reconhecimento social (sujeito doente). Ou, ainda que seja a saúde o Santo Graal da humanidade, é a doença que ocupa as agendas de pesquisa.

O fenômeno da doença traz para pessoas diferentes, no individual e no coletivo, desafios únicos. Por exemplo, para um artesão, ser acometido pela Chikungunya pode significar perda de seu trabalho e dificuldades financeiras, devido aos efeitos colaterais nas articulações do corpo; para uma mãe com filho pequeno, pode significar dificuldade para cuidar da criança, e para um atleta pode significar um obstáculo, ou até mesmo interrupção, na carreira. Esses três exemplos, mesmo que para uma análise superficial e se limitando a aspectos físicos, são claros para entender como cada pessoa pode reagir e responder de forma diferente ao fato de adoecer, de ser acometido pela Chikungunya.

A doença física e a experiência de estar doente são duas realidades distintas. Temos uma realidade biológica que é a doença (problema biológico), e uma realidade social que é a enfermidade (significado e experiência social do problema biológico). Assim, a doença não pode ser abordada isoladamente, é necessário levar em conta a experiência subjectiva do doente, e as reacções

sociais deste e do seu meio face a esta. A doença adquire uma significação social, em virtude da distinta valoração dos sintomas pelas diferentes sociedades (Foucault, 1973), isola certos atributos classificando-os como indesejáveis e desvaloriza as pessoas que os possuem, conferindo-lhes um status social diferenciado (BÄCKSTRÖM, 2016, p.181)

Essas singularidades por vezes divergem da representação social da doença, que pode apresentar ideais do imaginário social que não refletem a realidade. Bäckström (2016, p.182) afirma que “toda a representação social comporta elementos cognitivos e uma referência a comportamentos”. Na história, podemos lembrar da tuberculose e sua representação social, que associava à doença um viés romântico, tecendo um elo entre estar doente com tuberculose a ter uma vida desregrada e entregue aos efeitos deletérios de uma vida considerada mundana, segundo padrões morais e sociais do século XIX e início do XX, por exemplo. Contudo, hoje sabe-se que a tuberculose era também uma doença ligada ao mundo do trabalho, já que trabalhadores ficavam confinados em ambientes de difícil circulação de ar, espaços insalubres que adoeciam o sujeito, em função de não haver nenhuma regulação trabalhista no mundo do trabalho daquele momento.

De acordo com a mitologia da tuberculose, geralmente há alguns sentimentos de paixão que provocam o ataque da doença ou que se exprimem nesse ataque. Mas as paixões devem ser contrariadas e as esperanças, frustradas. E a paixão, embora comumente seja amor, poderia ser uma paixão política ou moral. No fim de Turgueniev, Insárov, o jovem revolucionário búlgaro no exílio, herói do romance, se dá conta de que não pode voltar à Bulgária. Num hotel em Veneza, ele adoce de saudade e frustração, contrai tuberculose e morre. (SONTAG, 1984, p.31).

Igualmente, segue Bertolli Filho (2001):

O analista cético pode argumentar que nas centenas de prontuários analisados, os pacientes se empenharam em oferecer àqueles que os inquiriam uma autoimagem purificada, não confessando seus ‘pecados’ por pudor ou ainda pelo receio de perder a chance de se tratar em um sanatório regido pelos princípios religiosos. Entretanto, acredita-se que, se distorções ocorreram, estas restringiram-se a um número pequeno de casos. A leitura dos depoimentos registrados pela mão clínica, alinham os mais diferentes tipos sociais, de padres a presidiários, de professoras a domésticas, sendo improvável que todos esses personagens tenham participado de um mesmo pacto da mentira. (BERTOLLI FILHO, 2001, p.195)

Existe uma diferença entre o que é, no sentido científico, a doença e a sua representação para a sociedade. Pensando na história das doenças e epidemias, voltemos ao início década de 1980 com a epidemia de HIV/AIDS. Essa doença surgiu sem nenhum conhecimento científico

prévio sobre o vírus¹³ que a causava e por não existirem dados científicos sobre ela, o que a caracterizou em um primeiro momento foi seu aspecto social e como ocorria a transmissão. Ao perceber que todos os pacientes sintomáticos que chegavam aos hospitais eram homens homossexuais, deduziu-se que a doença só acometia pessoas desse mesmo nicho social. Por esta razão, durante algum tempo HIV/AIDS ficou conhecida como o câncer gay ou peste gay¹⁴. No que se refere a construção social do HIV/AIDS, ela foi feita ao mesmo tempo em que se dava sua construção biomédica, ou seja, enquanto se pesquisava e se descobriam aspectos sobre o vírus e sua constituição no campo da ciência, foi se formando a construção social da doença.

A medicina, a saúde e a doença constituem um dos campos privilegiados de estudo da representação social. A saúde pode ser vista como um bem-estar corporal e mental feito de equilíbrio, de auto realização e de prazer de viver, ou vista através da capacidade para trabalhar e pela ausência de doença, dentre outras características. As representações são um fundo cultural com crenças partilhadas, valores, referências histórico-culturais que formam a memória coletiva e a identidade da própria sociedade. (BÄCKSTRÖM, 2016, p.182)

Assim como as representações sociais, a memória social da doença também depende e varia de acordo com o meio e as circunstâncias. A Memória é uma construção social e que se dá sempre no presente; ela reconhece, por exemplo que determinado documento é válido de ser preservado já que representa algum acontecimento ou ação que reflete aspectos importantes de uma sociedade ou determinado grupo social. Além disso,

(...) a memória coletiva, propriamente dita, é o trabalho que um determinado grupo social realiza, articulando e localizando as lembranças em quadros sociais comuns. O resultado deste trabalho é uma espécie de acervo de lembranças compartilhadas que são o conteúdo da memória coletiva. (SCHMIDT; MAHFOUD, 1993, p.291)

A Memória Coletiva também se constrói no espaço onde as relações interpessoais são estabelecidas. O espaço possui identidade e marcas históricas e produz a Memória no presente, enquanto ele está “vivo” e em atividade e as relações sociais acontecendo. O espaço compõe a construção da Memória coletiva de determinado grupo.

Em um contexto com pouco conhecimento científico sobre a doença e repleto de estigmas, é instigante se debruçar em metáforas construídas sobre a doença e o doente. A história aponta que doenças sem dados científicos consistentes e com tratamentos médicos

¹³ O vírus causador do HIV/AIDS é o vírus da imunodeficiência humana, que diminui a capacidade do corpo de combater infecções, debilitando o sistema imunológico.

¹⁴ “Baseado nos dados antecedentes de que ela agredia apenas homossexuais masculinos, o Centro de Controle de Doenças (CDC), no final de 1982, decidiu nomeá-la de Gay Related Immno Deficiency (GRID) – Imunodeficiência ligada aos homossexuais, ou Peste Gay” (ALMEIDA, 2004, p.13)

inefícazes podem ser mais propícias a serem relacionadas com estigmas sociais, associando-as ao que é imoral para a sociedade (SONTAG, 1984). A mesma autora aborda esta reflexão a partir dos casos do câncer e da tuberculose, doenças que já foram muito relacionadas a estigmas sociais sobre o adoentado.

É ainda Sontag (1984) que aponta que, quando um paciente era diagnosticado com câncer, quem recebia o diagnóstico da doença e era chamada para conversar sobre a nova realidade da vida do paciente, era sua família e não o sujeito adoentado. O paciente com câncer era entendido pela sociedade como alguém incapaz de lidar com seu próprio diagnóstico, em virtude de a medicina da época identificar o câncer como o início da contagem regressiva do tempo de vida do doente. A construção social do sujeito com câncer levava a esse comportamento. Atualmente, acompanhando o avanço científico dos tratamentos de câncer, o próprio paciente é quem recebe seu diagnóstico e tem autonomia para dialogar sobre seu tratamento e sua vida. Essa mudança de comportamento em relação ao tratamento do paciente com câncer deixa claro que construções sociais variam em relação ao ambiente e contexto da situação.

Mesmo com o tempo passando e a ciência do tratamento de câncer evoluindo, algumas metáforas ainda continuam como, por exemplo, a expressão que diz que determinada coisa ou alguém é um câncer para algo, demonstrando que o câncer está ligado a algo negativo, como se não pudesse haver nada pior que o câncer, ou então quando evitam falar a palavra “câncer” em um possível diagnóstico. A presente autora vivenciou situação parecida, quando um membro de sua família descobriu um nódulo e tinha a possibilidade de ser um tumor cancerígeno. Durante a consulta com o médico, e ficando como uma observadora, a autora pode acompanhar o quanto se evitou ao máximo falar que poderia ser câncer, até foi utilizada a palavra “tumor”, mas sem falar “câncer”, que ficou como um estigma. Pensando nisso, a ciência pode evoluir, o cenário da mortalidade da doença pode mudar, mas alguns estigmas são carregados independente disso.

É nessa linha de pensamento que se defende que o paciente é parte muito importante para a construção da história da doença, uma vez que para além de ser objeto de estudo enquanto sujeito da pesquisa, ele também constrói a história ao lado da ciência. Atrelado ao conceito de vulnerabilidade, Ayres, Paiva e França Jr. (2011) trazem a seguinte afirmação:

Finalmente, a estrutura de vulnerabilidade assume que não há uma história natural da doença, mas uma história social da doença. Isso não ocorre apenas porque o conteúdo biológico dessa história é ao mesmo tempo social e histórico; ao contrário, essa história também é "contada" de maneira social e histórica. Como a resposta à Aids demonstrou, não existe uma maneira única e necessária para descrever os determinantes, a distribuição e o

desenvolvimento de um processo de assistência à saúde-doença. A história de uma doença e as intervenções a ela admitem diferentes avaliações, com base na perspectiva de quem as descreve, quais recursos científicos e tecnológicos estão disponíveis e que conhecimento pode ser usado. [*tradução nossa*] (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2011, p.104)¹⁵

O paciente é ativo na participação da construção histórica da doença e por isso os autores acima chamam a atenção sobre a existência não apenas de uma história natural da doença, e sim de uma história social. Esta compreende os pacientes como Sujeitos que, a partir de suas vivências, percepções e contextos sociais, constroem a história da doença ao lado dos saberes científicos dos especialistas.

Quais são os estigmas que a Chikungunya pode carregar? Em um cenário nacional, não é uma doença atrelada à morte, visto que em 2016 sua taxa de letalidade foi de 0,07%¹⁶, colocando-a em um contexto muito diferente do câncer e da AIDS na década de 1980, que eram entendidos como uma sentença de morte ao se dar o diagnóstico. Mas pensar em um cenário nacional é abrangente demais e isso não nos faz enxergar as particularidades de cada localidade e como a doença é vivenciada socialmente nesses diferentes contextos. Para compreender a doença em sua forma social, é necessário olhar com sensibilidade para suas peculiaridades.

Em uma realidade que a distribuição de óbitos por região não é homogênea, moradores de diferentes regiões têm diferentes visões sobre a doença. Em um local com maior número de óbitos pode haver uma representação social e estigmas diferentes de um local com baixa taxa de letalidade. São características que mudam a visão de uma mesma doença que age com seus padrões biológicos nos atingidos, mas para cada pessoa tem uma consequência e singularidade.

Ao compreender e dar visibilidade ao entendimento e as vivências particulares dos pacientes, busco mostrar que o que eles sentem é real: a doença e a percepção sobre ela, não são uma metáfora; ela realmente existe, só necessita ser visibilizada, afinal, quem não é visto, não é lembrado.

¹⁵ Finally, the vulnerability framework assumes that there is not a natural history of disease but a social history of disease. This is not only because the biological content of this history is at the same time social and historical, rather, this history is also ‘told’ in a social and historical way. As the response to AIDS has shown, there is not one single and necessary way to describe the determinants, distribution, and developments of a health-disease-care process. The history of a disease and of the interventions to it admit different evaluations, based on the perspective of whoever is describing them, what scientific and technological resources are available, and what knowledge can be used. (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2011, p.104)

¹⁶ Relatórios do Ministério da Saúde revelam que, em 2016, foram registrados mais de 270 mil casos de Chikungunya no Brasil, tendo sido confirmados cerca de 200 óbitos ligados ao vírus (Agência Focruz de notícias)

5 – Sobre o caminho metodológico

Como em todo projeto de pesquisa, a pergunta orienta o caminho metodológico. E o caminho deve ser capaz de trazer respostas à pergunta articulada. Assim, indagar se narrativas (individuais e/ou coletivas) poderiam se colocar como um dispositivo metodológico para inserir uma dimensão social em uma pesquisa sobre história natural da Chikungunya guiou a imersão na literatura em busca de uma resposta.

Foram vários os pontos de partida; foram restritos, quando não nulos, o resultado das buscas empreendidas. Neste sentido, o caminho trilhado se produziu muito mais em função das ausências do que das presenças. Entretanto, é importante salientar que o caminho aqui descrito não pode ser tomado como exaustivo, e que as ausências aqui relatadas representem o estado-da-arte sobre o tema. Ao contrário, ela desenha um cenário, um panorama, que evidencia o grande vazio sobre a discussão, e o quanto ainda é importante caminhar e aprofundar para conseguir respostas mais claras.

No que se segue, são descritas as etapas que foram cumpridas e as decisões tomadas para compor esta dissertação.

Tomando como ponto de partida que o Replick é uma pesquisa voltada a descrever a história natural da Chikungunya, as primeiras buscas na literatura se voltaram a identificar se existiam e quais seriam os estudos em curso, numa perspectiva internacional, sobre a temática. A expectativa era que identificados tais estudos, seria possível apontar quaisquer abordagens sociais inseridas nesses estudos e, quiçá, as narrativas pudessem estar envolvidas na construção desta doença emergente e com características claras das doenças negligenciadas.

Assim, a pesquisa se valeu e compartilhou de uma estratégia metodológica desenvolvida em uma segunda pesquisa de mestrado, em curso, intitulada “Análise do processo de adesão e o acompanhamento nas pesquisas clínicas do Chikungunya: Scoping Review”, de autoria de Estefânia Vargas Bello, também orientada pela professora-orientadora desta dissertação. Ambas as pesquisas têm como foco a mesma temática, Chikungunya, e investigam perspectivas diferenciadas, ainda que complementares: Bello em busca da adesão (ou engajamento em pesquisa) nas pesquisas clínicas, em seus vários modelos e perspectivas; esta autora tem seu foco em pesquisas direcionadas à história natural da doença.

Os resultados de Bello (2021) apontam que foram publicados 42 estudos clínicos observacionais, nos quais houve descrição de manifestações clínicas, complicações, desfecho e/ou história natural da infecção por Chikungunya, em pacientes com suspeita ou com diagnóstico confirmado, que são apresentados no Anexo 1.

Foi realizada uma leitura dos resumos de todos os artigos encontrados por BELLO, e em nenhum dos estudos, principalmente observacionais que acompanham a dinâmica e desenvolvimento da doença, há qualquer registro ou citação sobre a fala (ou descrições) das pessoas acometidas pela Chikungunya. Ou seja, claramente, a lógica dos estudos de história natural tem mantido seu foco em aspectos de caráter biomédico e/ou clínico, nos quais quem narra a doença é o pesquisador, e não o Sujeito acometido pela doença.

Dados estes resultados, decidiu-se empreender uma busca bibliográfica à procura de registros que testemunhassem qualquer relação entre o uso de narrativas como estratégia de engajamento em pesquisa clínica. Novamente, a busca, mesmo que não exaustiva, na perspectiva de uma revisão sistemática ou mesmo revisão de escopo, foi infrutífera. De fato, foi identificado um conteúdo significativo sobre narrativas no campo da saúde, e sobre narrativas médicas, em particular. Contudo, todas elas sequer tangenciavam o discorrer da descoberta de uma doença, ao longo do curso de uma pesquisa clínica.

Tantas “não respostas” acabaram por direcionar o desenvolvimento da presente pesquisa para outra direção, ou seja, se propondo a procurar por orientações que respondessem se e como as narrativas de pacientes poderiam compor uma dimensão social da doença, ao mesmo tempo onde sua história natural é descrita, registrada e acompanhada por pesquisadores.

Neste sentido, esta pesquisa é qualitativa e exploratória, na qual se busca por um referencial teórico-conceitual que possibilite o uso de narrativas para constituir e construir uma memória social da doença, para além de uma história natural da doença. O capítulo 4, anteriormente apresentado, onde se discutiu a dimensão social das doenças, se tornou o ponto de partida para (re)construir a possibilidade de uma história social da doença, como apontado por Ayres e Paiva (2011).

No que se segue, buscou-se por referências teórico-conceituais que pudessem trazer bases sólidas para narrativas como construção da memória, e onde se partiu de autores como CHARON (2002), MORRIS (2002), BATESHE (2013), CASTELLANOS (2014) e BASTOS (2005). Em seguida, buscou-se tecer um vínculo entre narrativas e memória, que foi fundado nas leituras de LE GOFF (1988), GONDAR (2005), NORA (1993) e HALBWACHS (1968).

A dissertação finaliza com apontamentos, ou orientações metodológicas, oriundas da literatura, que podem servir como bases fundantes para que narrativas possam ser incorporadas como a dimensão social da pesquisa em história natural da Chikungunya. Assim, considerando que não tivemos a oportunidade de testá-las *in loco* pelo contexto da pandemia de Covid-19, o que impossibilitou, como já dito anteriormente, quaisquer visitas, observações ou o

estabelecimento de um percurso etnográfico no campo empírico da pesquisa, foi optado pelas orientações metodológicas para tal fim.

6 – Narrativas e narrativas no campo da saúde

“The good physician treats the disease; the great physician treats the patient who has the disease”.

Essa citação é de Sir William Osler (1849-1919), médico canadense, um dos quatro fundadores do Johns Hopkins Hospital, nos EUA, lembrado por ser o criador do programa de residência médica, aquele quem primeiro levou estudantes médicos para ter aulas junto aos pacientes hospitalizados. Desde então, pesquisadores e profissionais de saúde se debruçam atualmente nas diferentes dimensões da centralidade do paciente, no cuidado e na pesquisa em saúde. Inúmeros conceitos e linhas de pesquisas foram sendo delineados, principalmente agrupados em conceitos como engajamento, envolvimento, interação, todos eles reconhecendo que embora a doença seja, sim, um fenômeno biológico, a resposta humana a ele não é biologicamente determinada. Ao estender a ajuda a uma pessoa doente, não se determina apenas o que a doença/corpo/matéria pode ser, mas também seus significados na vida das pessoas (CHARON, 2002).

Particularmente no campo da pesquisa em saúde, é vital que a dimensão social seja tecida junto ao conhecimento biomédico, embora seja reconhecido, como já apontado, que essa ponte está ainda em construção e existem muitos desafios a serem cumpridos. O conceito de engajamento em pesquisa procura explicitar, no âmbito de estudos clínicos, a importância da participação dos sujeitos na construção do conhecimento biomédico, e traz uma dimensão importante de comunicação e interação entre ciência e sociedade.

Nos últimos 50 anos, a chamada *Big Science*, que é considerada como a ciência de ponta com custo elevado, recursos financeiros elevados e que demanda alto grau de especialidade, se fez presente e trouxe muitos avanços para a sociedade, mas em paralelo também propiciou a produção de desigualdades, inclusive no campo da Saúde (GUIMARÃES, 2014). Construir uma ciência voltada para o benefício da sociedade e não comunicar, não permitir o acesso e compreensão livre a todos, incluindo principalmente o público não especializado, é fazer ciência e pesquisa para os pares e “...se a ciência não circula, ela não avança: não cumpre sua função social e permanece simplesmente potência, sem intervir no social” (GUIMARÃES, 2014, p.69).

Para os cientistas e para os outros que trabalham em organizações científicas, a comunicação pode ser concebida como atividade de prestação de contas à sociedade face ao investimento público feito para desenvolvimento de

pesquisa. Trata-se, portanto, no mínimo, de transparência pública. (GUIMARÃES, 2014, p.71)

De fato, a comunicação da ciência não deve ser tomada simplesmente como uma obrigação, um compromisso a ser cumprido. Vista por esse lado instrumental, comunicação apenas por necessidade, ela nunca será feita pensando e priorizando o público, nem será construída com uma linguagem comunicacional acessível. Disponibilizar a informação ou mostrar os dados de pesquisa não significa necessariamente comunicar a ciência. Nesse sentido, é importante o engajamento em pesquisa, que “(...) pressupõe escuta e pede o diálogo” (GUIMARÃES, 2014, p.75).

A ideia do engajamento é, também, uma exigência ética para a pesquisa. Particularmente no campo da saúde e ambiente, onde as pesquisas tenham implicações em intervenções no território, essa perspectiva é fundamental. Em um nível mais geral, identificam-se quatro metas éticas para o engajamento: aumentar a proteção, ampliar os benefícios, criar legitimidade e partilhar responsabilidades. Essas são dimensões promovidas pelo encontro com “o outro”, alcançadas pela colaboração, e facilitadas por meio da incorporação de pontos de vista da comunidade nas decisões a serem tomadas pela pesquisa. Aproximar ciência e sociedade, por certo, é um vetor fundamental para contribuir para a sustentabilidade da vida. (GUIMARÃES, 2017, p.77)

O engajamento em pesquisa pode ser representado pela participação ativa de determinado público na pesquisa, que pode ser trabalhado alinhando as narrativas tanto médicas quanto dos pacientes, importante para aliar o conhecimento social ao saber científico ao narrar a história de uma doença.

Sob o antigo regime do modelo biomédico, no entanto, os estudos sobre as relações entre narrativa e doença não eram apenas impraticáveis, mas inimagináveis. Hoje, a narrativa em medicina, especialmente entre os pesquisadores que empregam métodos etnográficos, ainda não desempacotou totalmente suas malas, mas chegou definitivamente.¹⁷ [*tradução nossa*] (Morris, 2002, p.206)

No ano de publicação deste estudo, seu autor já mostra que a narrativa na área médica era impraticável, mas que naquele momento estava começando a dar os primeiros passos e seria uma discussão importante e bem-vinda, não apenas para os estudos sociais, mas também para outras áreas de pesquisa, visto que narrativa é inerente à história e à memória. Os contextos sociais são fundamentais para se compreender plenamente sobre as questões de pesquisa, inclusive na pesquisa em Saúde, que é especificamente o recorte deste trabalho.

¹⁷ Under the old regime of the biomedical model, however, studies on the relations between narrative and illness were not merely unfindable but unimaginable. Today narrative in medicine, especially among researchers who employ ethnographic methods, has not fully unpacked its bags, but it has definitely arrived

Ao falar dos médicos, não é raro que se tenha lembrança de algum profissional que tratou um paciente com frieza durante uma consulta, ou não pareceu se preocupar realmente com o que o paciente tinha ou sentia, não houve acolhimento; estas são recorrentemente lembranças marcadas pelo distanciamento entre médico e paciente. “Neste contexto, por um lado, os profissionais de saúde se questionam acerca da baixa adesão dos pacientes aos tratamentos, por outro, os pacientes se queixam do distanciamento e frieza desses” (BTESHE, 2013, p.102).

No contexto das críticas ao distanciamento médico em relação ao paciente, é criado o movimento da Medicina Baseada em Narrativas, que “é uma maneira de reaproximar os profissionais da saúde da história de seus pacientes” (BTESHE, 2013, p.102). A Medicina baseada em evidências também é aplicada no momento de montar um diagnóstico, quando o médico procura saber a história de vida dos pacientes e a partir do contexto apresentado, é construído um diagnóstico em parceria (BTESHE, 2013); essa é uma forma de estreitar os laços entre médico e paciente.

Mesmo fora do cenário da clínica e consulta médica, pensando no ambiente da pesquisa clínica para construir uma pesquisa integrativa, o resultado das narrativas deve ser a junção nas narrativas dos pacientes e dos pesquisadores/médicos, trabalhando de forma coletiva com os diversos saberes, histórias e interpretações. Os laços entre os pesquisadores e participantes também devem ser estreitados para que a pesquisa caminhe bem, assim como é o caso da relação entre médico e paciente.

No texto que se segue busca-se apresentar um cenário sumário sobre a pesquisa narrativa e alguns exemplos de no campo da saúde, particularmente relacionados às narrativas no ambiente médico/hospitalar. A expectativa é que esta descrição sirva de orientação para se pensar como um projeto de narrativas poderia ser acolhido na Replick, e ser o ponto de partida para construir uma memória social da Chikungunya.

Quem conta uma estória conforma um mundo. Ou, quem narra, faz estória. Dependendo do lugar do narrador, a estória se torna história.

As narrativas, orais ou textuais, representam uma prática que todos os seres humanos compartilham. Todos contam histórias sobre suas vidas diariamente, e a narrativa é um meio de construir um enredo coerente sobre a vida, com passado, um presente e um futuro. Cada relato, seja contado apenas para si mesmo ou para outras pessoas, fornece uma maneira robusta de integrar a experiência passada à aprendizagem significativa, localizando a si mesmo e a outros no relato, e prenunciando o futuro (MCALPINE, 2016).

Narrar é uma forma de organizar experiências e situar, ou mesmo fundar os sujeitos, ou seja, dar a eles visibilidade e reconhecimento social. As narrativas no tempo, ou, as narrativas e o tempo, conformam a experiência histórica (NICOLLAZI, 2004). Ou seja, as narrativas incorporam temporalidade, um contexto social, eventos complicadores e um encerramento, ou conclusão, quase sempre “avaliativa”, em um processo que acaba por produzir uma história coerente. O narrador se coloca como um protagonista, um agente ativo, e não secundário. Riessman (2008) aponta que, assim, as narrativas trazem a possibilidade da abertura de espaço para o processo de construção da identidade.

Nicollazi (2004, p.101) cita uma epígrafe do pensador Paul Ricoeur, filósofo e pensador francês: “*O tempo torna-se tempo humano na medida em que está articulado de modo narrativo; em compensação, a narrativa é significativa na medida em que esboça os traços da experiência temporal.*” Os contadores de histórias moldam o mundo de acordo com as narrativas que contam. A narrativa é uma forma de discurso para contar aos outros sobre experiências significativas de si, e dar sentido a elas.

Andrews *et al.* (2008) apontam que a narrativa vem crescendo de visibilidade na pesquisa social em décadas recentes, após um *narrative turn* em vários campos disciplinares, como a história e os estudos literários. Segundo as mesmas autoras, parece que todos os pesquisadores sociais estão fazendo pesquisas narrativas, de alguma forma! Enfatizam, entretanto, que ainda que sejam populares e sedutoras, a pesquisa narrativa envolve grande dificuldade e complexidade em sua realização, e o como fazer é muito discutido.

Enquanto conceito, as narrativas se situam em um grande guarda-chuva teórico-conceitual, que acolhe um largo e não necessariamente convergente leque de abordagens de pesquisa (MISHLER, 1999). Ainda assim, muitos estudiosos tratam uma narrativa como unidades discretas de discurso, com começos e fins identificáveis. Uma narrativa normalmente envolve a lembrança e a comunicação de eventos passados em ordem temporal, na qual os narradores avaliam seu significado. Distinguidos pela ordem e sequência, os eventos relatados são localizados temporal e espacialmente (RIESSMAN, 1993).

Enquanto técnica de análise, a análise narrativa é uma entre várias qualitativas situada como um olhar que identifica segmentos de texto que assumem a forma de narrativa e examina características estruturais e linguísticas, indagando como elas permitem interpretações particulares da experiência vivida de um participante da pesquisa (RIESSMAN, 1993). Essa perspectiva não fragmenta os textos em categorias temáticas para fins de codificação. A abordagem preserva a integridade da narrativa e expande a base para a interpretação: como as

experiências são faladas é tão importante para a interpretação quanto o que é dito (por exemplo, o conteúdo da fala).

Vindrola-Padros e Johnson (2014) citam o trabalho clássico do estruturalista francês A. Greimas, *Sémantique structural*, do ano de 1966, para apontar a perspectiva clássica de análise de narrativas baseada em categorias para classificar, organizar e analisar dados coletados em entrevistas: os conceitos de narrador, personagem, cena e enredo.

Por outro lado, a pesquisa narrativa é uma das muitas abordagens interpretativas nas ciências sociais, embora talvez menos conhecidas do que o estudo de caso, etnografia ou a Teoria fundada em dados/enraizada. Ela vem sendo utilizada em sociologia, estudos organizacionais, estudos de gênero e educação, e está intimamente ligada à história de vida e biografia, um contar, recontar e dar conta de histórias, quando os indivíduos dão sentido aos eventos e ações em suas vidas com eles mesmos como os agentes de suas vidas (MCALPINE, 2016).

Andrews *et al.* (2008) situam os antecedentes da pesquisa social narrativa contemporânea em dois movimentos acadêmicos paralelos: o primeiro é o surgimento de abordagens humanistas dentro da sociologia e psicologia ocidental no pós-segunda grande guerra. Nasceu dali um olhar e interesse em conformar abordagens holísticas e centradas na pessoa, muitas vezes incluindo atenção a estudos de caso individuais, biografias e histórias de vida, em um movimento contra o empirismo positivista. O segundo movimento nasce com o estruturalismo russo e, mais tarde, se expressa no pós-estruturalismo francês (particularmente nas figuras de pensadores como Roland Barthes, Gérard Genette, Michel Foucault, Jean-François Lyotard,), passando também pela psicanálise, com Jacques Lacan, e as abordagens desconstrucionistas da narrativa nas humanidades, com Jacques Derrida, corrente mais interessada na estrutura e no conteúdo das histórias narradas. Segundo as referidas autoras, à medida que o movimento narrativo humanista se move para dentro do campo de pesquisa social, a preocupação passa a ser a fluidez e contradição narrativa, com os significados tanto inconscientes como conscientes, e com as relações de poder dentro das quais narrativas se tornam possíveis.

Assim, ambas as tradições, humanista e pós-estruturalista, da pesquisa narrativa convergem em sua orientação comum de abordar as narrativas como modos de resistência às estruturas de poder existentes. Andrews *et al.* (2008) elencam uma série de pesquisas que se valem dessa tendência: coletar histórias orais de comunidades da classe trabalhadora; investigar como as mulheres escrevem dentro dos contextos de suas vidas, e como outras mulheres leem seus textos dentro das condições de seu próprio lugar vivido, envolvendo relações de poder;

estudos linguísticos sobre a sofisticação narrativa de adolescentes afro-americanos; extensas histórias de vida para entender como uma pessoa atravessa uma mudança social; no terreno da terapia narrativa, e quando as narrativas são usadas para tentar mudar as relações das pessoas com suas circunstâncias sociais. Há ainda pesquisas comunitárias que permitem a narrativa coletiva, e outras que analisam as condições e eficácia das narrativas "públicas". Segundo as mesmas autoras:

The historically-produced theoretical bricolage in narrative research is largely responsible for the current wide variability in how researchers conceptualize what is narrative, how to study it and why it is important, as material, method, or route to understanding psychological or social phenomena, or all of these. (ANDREWS *et al.*, 2008, p.5).

Pelo menos duas diferenças são marcantes entre pesquisas focadas na narrativa de um passado particular, de eventos que aconteceram com o narrador, chamada de “narrativa de eventos”, e na “narrativa centrada na experiência”, explorando histórias que variam de extensões de segmentos de entrevistas a muitas horas de histórias de vida, e que podem ser de fatos reais ou fenômenos imaginados, coisas que aconteceram ao narrador ou assuntos distantes, que só se ouviu falar. Ainda que as fronteiras entre ambas as perspectivas sejam fluidas, o que as abordagens de evento e experiência guardam em comum é que as narrativas são individuais, representações internas de eventos, pensamentos e sentimentos aos quais a narrativa permite externalizar. Mas, cabe ressaltar que a narrativa centrada na experiência se abre a uma grande variedade de dispositivos de narração, não apenas a fala, mas também a escrita, excertos de cartas, diários, álbuns de fotografia, vídeos, e narrativas relacionadas a objetos e eventos, tais como atividades cotidianas de fazer compra. Segundo Andrews *et al.* (2008) tal expansão de dados narrativos quase que priva a narrativa de uma potência descritiva e explicativa, ainda que o que permaneça como fundamental é a experiência de vida associada a esses dados, e que é isso que conforma uma “narrativa verdadeira”.

As mesmas autoras seguem no texto ressaltando que, ao contrário de muitas outras abordagens qualitativas, a pesquisa narrativa não oferece orientações sobre pontos de partida ou de chegada automáticos. Uma vez que a própria definição de 'narrativa' está em disputa, não há categorias evidentes nas quais se concentrar, como àquelas propostas em abordagens temáticas baseadas em conteúdo, ou em análises de elementos específicos da linguagem. Ao contrário, não há ainda clareza e concordância em como analisar os dados “encontrados” nas narrativas. Além disso, ao contrário de outras perspectivas de pesquisa qualitativa, a pesquisa narrativa não oferece regras gerais sobre materiais ou modos de investigação adequados, ou sobre o melhor nível para estudar histórias. Não existem orientações claras sobre o procurar por

histórias gravadas no discurso cotidiano, entrevistas, diários, fotografias, programas de TV, artigos de jornal ou nas atividades da vida cotidiana das pessoas; ou mesmo sobre questões relacionadas à objetividade ou envolvimento do pesquisador e participante, e sobre que significado atribuir às narrativas, epistemológico ou ontológico.

Para muitos de nós, por mais problemáticos que sejam, as narrativas carregam traços de vidas humanas que desejamos compreender. Todas essas áreas de investigação podem nos ajudar a descrever, compreender e até mesmo explicar aspectos importantes do mundo (ANDREWS *et al.*, 2008, p.2) [*tradução nossa*].¹⁸

Mcalpine (2016) sumariza três posturas metodológicas principais na pesquisa narrativa:

- a) Sociocultural: onde o foco são as narrativas culturais amplas que influenciam experiência individual. Aqui, a pergunta de pesquisa seria: Que histórias as pessoas contam e usam para participar das práticas locais? Podem as narrativas comuns dos indivíduos convocar e modificar para melhor as suas próprias experiências?
- b) Naturalista: onde o foco são as descrições ricas do conteúdo das histórias das pessoas sobre questões significativas. Portanto, os dados narrativos servem como um recurso para perguntar: Que experiências essa pessoa teve? O que essas experiências significam para ele ou ela?
- c) Literário: esta abordagem raramente é utilizada sozinha, ao contrário, é frequentemente integrada em qualquer uma das acima citadas outras duas posturas. O foco é o discurso que os indivíduos usam para descrever suas experiências: Quais imagens e metáforas (linguagem específica) prevalecem nas narrativas que representam influências poderosas na experiência? Que “arcos” narrativos (atores, cenários, enredos), positivos e negativos, prevalecem nos relatos?

Igualmente, Mcalpine (2016) aponta que a “lente narrativa” pode ser integrada ao processo de pesquisa em várias etapas:

- a) Na coleta de dados: Muitos estudos usando narrativa partem de relatos orais, entrevistas/conversas que são, então, transcritas, mas os estudos também podem coletar dados na forma textual (por exemplo, diários). Além disso, os dados não necessariamente precisam ter como fontes narrativas, como o uso de anotações de reuniões que rastreiam uma discussão;

¹⁸ For many of us, problematic as they are, narratives carry traces of human lives that we want to understand. All these areas of enquiry can help us describe, understand and even explain important aspects of the world (ANDREWS *et al.*, 2008, p.2)

- b) Na análise de dados: ao contrário da análise de conteúdo/temática, onde as descobertas são analisadas e organizadas por um tema, na narrativa é buscado manter a história intacta enquanto se teoriza sobre o relato;
- c) Em relatórios de dados: quando as análises são feitas não partindo de relatos construídos por pesquisadores, mas invocam elementos literários que representam a experiência do participante, como por exemplo, em um enredo.

Se as narrativas se prestam a ocupar um espaço onde ao Sujeito é dada a autonomia do discurso para moldar mundos ou explicitar experiências silenciadas e invisibilizadas, elas chegam ao campo da saúde como uma complementação necessária e oportuna para as evidências científicas. Como anteriormente discutido no Capítulo 4, é imperativo que as ciências sociais se somem às ciências biomédicas para explorar e descortinar o que extrapola o corpo, mas se intromete na vida, de uma forma ou de outra.

Quando chega na área da saúde, especialmente nos serviços de saúde, as narrativas descrevem e abrem um complexo conjunto de crenças, valores, emoções, intenções, identidades, atitudes e motivações dos sujeitos/pacientes. Como são abertas e flexíveis, elas permitem que os indivíduos expressem seus próprios pontos de vista sobre sua doença.

Para Edvardsson *et al.* (2003), a pesquisa narrativa se baseia na ideia de que a experiência pode ser compartilhada e, em si mesmo, essa experiência é uma história, e possui um padrão narrativo, que evolui/desenvolve. Aqui é proposta uma outra classificação, assumindo que as narrativas podem ser descritivas e/ou explicativas, em diferentes formatos.

Kleinman (1988), aqui anteriormente citado em sua obra “*The illness narratives: suffering, healing and the human condition*”, aponta que os pacientes usam de narrativas pessoais para “ordenar” suas experiências de doença. Assim, a narrativa da doença é uma história que o paciente conta. Os enredos, as metáforas centrais e os dispositivos retóricos que estruturam a narrativa da doença remetem aos modelos culturais e pessoais para organizar as experiências de maneiras significativa, procurando uma comunicação mais efetiva de seus significados.

De fato, a pesquisa narrativa vem sendo utilizada no âmbito da Antropologia Médica como forma de acesso e de reconstrução da experiência da doença. Mas, quando conjugada ao contexto onde essa experiência é experimentada, particularmente os ambientes hospitalares, tipos narrativos específicos são explicitados. Ficar doente e receber cuidados em instituições de saúde situa/contextualiza o paciente em um ambiente que, é lícito considerar, constrange e deixa pouco espaço para autonomia para os indivíduos.

Edvardsson *et al.* (2003) partem dessa premissa para apontar que é amplamente discutido na literatura, em diversos campos do conhecimento, como o “clima” ou a atmosfera social alteram ou modificam as percepções e comportamentos sociais. Segundo Hall e Pill (1975), o ambiente se refere a um tipo de “tom institucional” que traz implicações para a memória das pessoas, mas esse “tom” do ambiente local acaba por orientar o comportamento social. Então, as narrativas produzidas, por exemplo, em um ambiente de saúde, particularmente, em ambientes hospitalares, são em muito moldados por essa “atmosfera”.

Segundo Edvardsson *et al.* (2003) a literatura de pesquisa sobre o fenômeno atmosfera/ambiente é volumosa, parte do amplo campo de estudo da relação entre meio ambiente e vida humana. Segundo o autor, no campo da saúde, a partir dos anos 1970, várias pesquisas foram realizadas em espaços de atendimento psiquiátricos e/ou de saúde mental, enquanto outras colocavam em foco no ambiente de convivência com a equipe de profissionais de saúde, e ainda outros com foco na arquitetura e nos componentes do ambiente físico. Os autores reportam que essa é uma literatura que começa a se fazer volumosa, e chamar atenção da comunidade científica.

O breve e ainda superficial panorama descrito acima permite antever os desafios relacionados ao “fazer uma pesquisa narrativa”, dadas a complexidade e abertura interdisciplinar e metodológica que o tema se abre.

Dado o foco da presente pesquisa, que investiga a possibilidade de usar narrativas para compor uma memória da Chikungunya, o investimento na leitura dos textos foi muito mais focado em buscar por algumas pistas metodológicas sobre o como fazer.

Vem de Mcalpine (2016) uma proposta metodológica para uma abordagem naturalista de uma pesquisa narrativa, ou seja, aquelas que são ricas nas histórias das pessoas, que procuram responder: Que experiências essa pessoa teve? O que essas experiências significam para ele ou ela?

Como primeira diretriz, a autora aponta que é importante assumir que toda coleta de dados que envolve interação entre pesquisador e participante, e que por isso deve ser negociado, de forma que possa promover vínculos de respeito e confiança que possibilitem que as histórias emerjam. Além disso, alerta para um processo de co-construção, que pesquisadores e participantes são igualmente responsáveis pelas histórias. E lembrar que todas as narrativas já emergem “editadas”, ou seja, reduzidas/situadas no tempo, formato e interlocução. As entrevistas semi-estruturadas se colocam como meio preferencial para coleta de narrativas, voltadas a captar eventos críticos e experiências ao longo do tempo. Dado o foco na narrativa de experiências, a orientação é na coleta de relatos semanais.

Tais relatos semanais visam buscar narrativas dos participantes sobre as experiências do dia-a-dia em uma semana específica. Eles combinaram perguntas de resposta curta (muitas vezes incluindo "por que" para capturar o significado da experiência), pontos para conclusão/fechamento. Os participantes fornecem informação sobre suas atividades, com quem interagiram, experiências importantes e porque foram importantes, dificuldades e como podem ser superadas, dentre outros. Também compõem os instrumentos de coleta de dados a "entrevista biográfica" e entrevistas, em bases temporais de 12 a 18 meses. A primeira visando informação sobre o passado e o presente dos participantes, as suas perspectivas de futuro. As entrevistas, por outro lado, servem a uma síntese dos relatos que foram feitos semanalmente. Segue-se a isso, todo um cuidado para compartilhar, anualmente, com os participantes as narrativas para o que se vale de uma série de técnicas de visualização de histórias de vida.

Uma dimensão vital apresentada por Mcalpine (2016) é a perspectiva ética, relacionada com foco no relacionamento/interação entre pesquisadores e participantes, no que diz respeito ao cuidado com aquilo que é desvelado e compartilhado, mantendo a confidencialidade de todos os dados gerados. Mas principalmente para evitar a criação de vínculos que extrapolem a competência e o lugar dos pesquisadores, o que implica o cuidado de sempre estar atento a qualquer sinal de estresse nos participantes, que são orientados para atendimento nos serviços adequados.

O quadro aqui sumarizado, ainda que superficial e incompleto, é suficiente para iluminar os desafios de conduzir uma pesquisa narrativa, mas deixa registrado algumas dimensões que são importantes quando da proposta de um desenho de pesquisa que poderia, potencialmente, ser incorporado à Replick.

7 – Narrativas como Memória Social

Memória e narrativa são conceitos comumente trabalhados juntos, até mesmo em aspectos mais informais, como quando é narrada uma história de família, passando o conhecimento para gerações mais novas. Nesse ato, é exemplificada uma narrativa familiar sob a perspectiva de alguém que viveu e/ou contou essa história pela primeira vez, além de preservar a memória de determinado acontecimento, que para a família em questão é repleto de sentidos e significados. Para o círculo familiar específico, essa narrativa tem um significado valioso que merece ser preservado na Memória familiar.

7.1 – Memória Social

Falar de sujeito é falar de individualidades e subjetividades. Tais aspectos estão presentes também na memória, que é construída a partir de suas particularidades, vivências e relações sociais pertencentes a cada pessoa. A memória é do outro, os sentidos estão ao lado do outro, não do pesquisador: este apenas traduz em cooperação com o sujeito.

As histórias e as experiências de cada pessoa importam e fazem diferença tanto para a história quanto para a construção da Memória coletiva.

De uma forma global, sem tratar de uma categoria de Memória específica, Le Goff diz que:

A memória, como propriedade de conservar certas informações, remete-nos em primeiro lugar a um conjunto de funções psíquicas, graças às quais o homem pode atualizar impressões ou informações passadas, ou que ele representa como passadas (LE GOFF, 1990, p.426)

O conceito de Memória pode ser definido de diferentes formas em diversas áreas, como a psicologia, museologia, medicina, ciência da informação, antropologia, filosofia, dentre outras. Contudo, para este estudo, buscarei conceituar e abordar a Memória no âmbito das Ciências Sociais. Nesse sentido, Halbwachs (1968) trata a Memória como uma construção social em grupo, mas que também é um trabalho individual e faz uma relação direta entre lembranças e Memória, compreendendo a lembrança como uma construção a partir de pertencimento a determinado grupo, impossibilitando a existência de uma memória estritamente individual (SCHMIDT; MAHFOUD, 1993).

A memória individual é impregnada pelo ambiente que contextualiza as relações sociais pelas vivências, pelo todo no qual o indivíduo está inserido. Por isso, uma memória não deve

ser considerada genuinamente individual, visto que o coletivo pode influenciá-la. Gondar (2005) explicita que:

Uma lembrança ou um documento jamais é inócuo: eles resultam de uma montagem não só da sociedade que os produziu, como também das sociedades onde continuaram a viver, chegando até a nossa. Essa montagem é intencional e se destina ao porvir. Se levamos isso em conta ao interrogar as lembranças/documentos, a questão essencial será: sob que circunstâncias e a partir de que vontade eles puderam chegar até nós? Por que motivo eles puderam ser encontrados no fundo de um arquivo, em uma biblioteca, nas práticas e discursos de um grupo, a ponto de poderem ser escolhidos como testemunho de uma época? E, fundamentalmente, por que nós o escolhemos? Ao desmontar essa montagem que é a lembrança/documento, não revelaremos nenhuma verdade escondida sob uma aparência enganadora, mas sim com a perspectiva, a vontade e a aposta a partir da qual nós a conservamos, escolhemos e interrogamos (p.17)

Gondar (2005) instiga o questionamento sobre o que é passível de preservação da memória e o que não é e como escolher algo que represente um testemunho. Essa questão pode ser entendida por diferentes olhares e interpretações. Para exemplificar e materializar, é possível pensar no Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional (IPHAN), órgão governamental que responde pela preservação do patrimônio cultural brasileiro; patrimônio este que pode ser imaterial ou material, e o IPHAN é responsável por garantir o tombamento de ambos. Existem decretos que asseguram e definem o que torna um bem cultural passível ou não de tombamento e conseqüentemente de preservação da memória social. O IPHAN é uma instituição consolidada, criada pelo Decreto-lei nº 25, de 30 de novembro de 1937, que explicita que para algum bem ser tombado, essa ação precisa ser de interesse público.

O interesse público perpassa diversas situações de preservação da memória, mesmo que não seja uma Instituição como o IPHAN o responsável por preservar esta memória. Existe algo que mobiliza a ação e o interesse público, que pode ser um determinado grupo social que compreenda a importância da memória enquanto um grupo que se reconhece como coletivo. Um coletivo que unidos contam uma história e são fonte de conhecimento.

Todo lugar de construção de conhecimento é Lugar de Memória. Quando se fala em Lugar de Memória é comum remeter aos Museus, pois eles possuem uma função cultural e social inerentes a sua existência, que é a preservação da Memória. Esta é feita por meio de testemunhos do passado, que podem ser representados por objetos ou por narrativas estabelecidas.

Em contraponto à ideia apresentada, a Memória é construída no presente, assim como o lugar de Memória também pode ser o ambiente hospitalar, que é um lugar de construção de conhecimento. O ambiente hospitalar pode ser entendido como um lugar de memória ao tempo

em que as relações interpessoais se estabelecem. Um ambiente pode ser lugar de memória no aqui e agora, não apenas a partir de uma representação do passado.

Sobre isso, NORA (1993) diz:

A memória é vida, sempre carregada por grupos vivos e, nesse sentido, ela está em permanente evolução, aberta à dialética da lembrança e do esquecimento, inconsciente de suas deformações sucessivas, vulnerável a todos os usos e manipulações, susceptível de longas latências e de repentinas revitalizações (...) A memória é um evento sempre atual, um elo vivido no eterno presente (p. 9)

Ele também estabelece contrapontos com a História, explicitando diferenças entre história e memória, mesmo que os dois termos sejam constantemente trabalhados de forma complementar.

A Memória emerge de um grupo que ela une, o que quer dizer como Halbwachs o fez, que há tantas memórias quantos grupos existem; que ela é, por natureza, múltipla e desacelerada, coletiva, plural e individualizada. A história, ao contrário, pertence a todos e a ninguém, o que lhe dá uma vocação para o universal. A memória se enraíza no concreto, no espaço, no gesto, na imagem, no objeto. A história só se liga às continuidades temporais, às evoluções e às relações das coisas. A memória é um absoluto e história só conhece o relativo. (Nora, 1993, p.9)

A memória social é múltipla e dinâmica, presente, com sentidos subjetivos e estruturada por grupos sociais, por isso é possível afirmar que não existe uma única memória, existem diferentes memórias com sentidos diversos para cada grupo.

O sociólogo francês Maurice Halbwachs (1877-1945) chama a memória que cada pessoa possui em sua individualidade de “memória individual”. Ele compreende que cada pessoa, a partir de sua percepção individual traz novo olhar para uma mesma situação. A partir de uma situação hipotética em que ele passeia por Londres com diferentes companheiros, cada um com seu olhar para a ação que se passa e percebendo as características diferentes da cidade, demonstrando as variadas visões possíveis para, em teoria, uma mesma situação, que na realidade não é a mesma, já que para cada pessoa essa situação é percebida de forma diferente.

Uma ou muitas pessoas juntando suas lembranças conseguem descrever com muita exatidão fatos ou objetos que vimos ao mesmo tempo em que elas, e conseguem até reconstituir toda a sequência de nossos atos e nossas palavras em circunstâncias definidas, sem que nos lembremos de nada de tudo isso (HALBWACHS, 1968, p.31)

Ao dar espaço para as histórias de cada sujeito com Chikungunya, entendendo a importância de seu relato e visão sobre a doença, há um compartilhamento de informação sob a perspectiva social que pode gerar o reconhecimento de outras pessoas com aquilo que está sendo compartilhado. Quanto mais se fala sobre determinado assunto, sensação ou experiência,

mais pessoas que passam ou passaram pelo adoecimento podem se enxergar ali, enquanto parte da história da doença, com a percepção de que o que eles viveram tem valor e pode contribuir positivamente para o conhecimento geral a respeito do fato.

Preservar a Memória é fundamental para que não haja esquecimento. Visibilizar a perspectiva do doente sobre seu adoecimento é não deixar esquecer, mesmo que estes estejam em espaços de desigualdade e em situação de vulnerabilidade, que são cenários propícios ao esquecimento. Por isso é importante que o próprio sujeito conte sua história e que haja escuta para ele. Afinal, viver é constituir Memória e não a preservar, poderá levá-la ao esquecimento.

7.2 – Narrativas como construção da Memória Social

As narrativas se fazem presente de forma ativa à simples ação de estar no mundo; viver é uma constante construção de narrativas. Contar uma história a alguém é uma ação cotidiana, contamos quase diariamente histórias e acontecimentos a alguém; nessa ação colocamos voz e nos tornamos narradores. Vivenciamos narrativas diariamente, tanto em posição pessoal com assuntos que podem perpassar vivências familiares e pessoais, quanto em posição global com assuntos de interesse do mundo. Nisso as narrativas se assemelham com a Memória, que pode ser individual e representar o sujeito, ou social e representar a sociedade ou um recorte dela.

Vivemos imersos em “grandes” e “pequenas” narrativas. As grandes nos situam em cosmologias e sistemas explicativos do mundo de ordem religiosa, científica, filosóficas etc. Ao mesmo tempo em que ordenam eventos e ações em temporalidades mundanas ou sagradas, essas narrativas são reafirmadas ou transformadas através de ações e eventos que afetam tais temporalidades (revolução copérnica, iluminismo etc.). As pequenas narrativas estão presentes em diferentes contextos cotidianos, como família, escola, trabalho, consultório. Essas narrativas podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos; mas, também, podem orientar-se pela perspectiva biográfica. Em ambos os casos, podemos identificar instâncias de significação da relação eu/mundo. Aliás, a partir da modernidade, a dimensão biográfica torna-se uma forma central de organização narrativa de experiências pessoais e sentidos de ser e estar no mundo, de maneira mais ampla na sociedade. (CASTELLANOS, 2014, p. 1066)

A posição de narrador pode pertencer a muitos, é uma questão de ponto de vista; as narrativas são interpretações dadas pelos atores sociais, que é diferente da realidade como ela é. Mesmo com a narrativa sendo algo inerente ao viver e enquanto campo de estudo que advém da experiência interdisciplinar, nem sempre foi tema de interesse de estudo e pesquisa para as ciências sociais.

Este interesse crescente pelo relato da experiência nas ciências sociais se iniciou no final do séc. XX e foi nomeado de virada narrativa (*narrative turn*). E abrangeu os mais diversos tópicos de investigação, que vão desde a análise da ficção à investigação dos modos narrativos para a compreensão da experiência humana (CZAENIAWSKA, 2004). Vale lembrar que a virada narrativa na sociologia aconteceu em paralelo com a virada linguística (*linguistic turn*) da filosofia, ou seja, com um maior interesse pela linguagem como um agente estruturador. Mas foi somente nos últimos 30 anos, que as ciências humanas e da saúde fizeram da narrativa uma teorização e um instrumento para se contar o cotidiano, traçar uma história, construir uma memória coletiva, assim como relatar uma história individual. (BTESHE, 2013, p. 91)

Em um contexto de mudança de pensamento sobre a forma de fazer pesquisa em Ciências Humanas e de paradigmas científicos que refutam metodologias tradicionais pautadas nas ciências exatas, se destaca a narrativa como forma de pesquisa, já que a complexidade da pesquisa qualitativa não pode ser sustentada pela metodologia tradicional. Deve-se ressaltar que esta mudança de comportamento das ciências humanas e seus objetos de pesquisa, bem como das metodologias, foi um fator inovador e desafiador para o campo da História, por exemplo. Ali a narrativa se consolidou como objeto de pesquisa e fazer metodológico não só com a história oral, bem como com a incorporação de fontes de pesquisa que dão espaço à narrativa como expressão coletiva e também individual. A narrativa é agora uma construção social por conter elementos não apenas pertencentes ou vivenciados pelo sujeito individual e se constituir em algo que não seja puramente uma representação do que aconteceu. (BASTOS, 2005).

A trajetória do adoecimento pode mudar a identidade pessoal. O viver muda para determinada pessoa a partir do momento em que ela precisa conviver com sintomas e sequelas deixados por uma doença, especialmente as crônicas que acompanham o sujeito ao longo da vida. Junto com ela, vem o tratamento, as limitações, um novo estilo de vida, que cada pessoa enfrenta e vivencia de forma pessoal e única.

Portanto, as narrativas de adoecimento crônico podem agenciar processos de resignificação da experiência cotidiana, “reparando” eventos disruptivos que ameaçam as relações entre mente, corpo e mundo, ao apoiar o reestabelecimento dessas relações em novos termos e contextos. A cronicidade implica movimentos de estabilização e de desestabilização não apenas dos sintomas e tratamentos, mas também das identidades e projetos de vida que são postos em jogo em diferentes contextos de interação, exigindo um intenso trabalho sobre si mesmo, ao longo da trajetória de adoecimento. A reconstrução narrativa é uma dimensão desse trabalho, a qual pode acionar recursos e alterar relações de poder. (CASTELLANOS, 2014, p. 1073)

Silva (2018) enfatiza que saúde e doença desenham um universo que articula um sem-número de realidades materiais e simbólicas: corpo, subjetividade, reflexividade, emoções e percepções subjetivas de risco, o que pede uma abordagem integrativa de todos os signos que

se conjugam entre a disrupção e irrupção de novas biografias ou de novos Sujeitos que se conformam, (re)nascem à luz do reconhecimento de estarem doentes e serem portadores de uma doença.

Mesmo que em uma perspectiva diferente da trabalhada e enfatizada nesta pesquisa, Greenhalgh (2016) escreve sobre a narrativa do paciente na ótica da saúde mental, mais especificamente de migrantes. O autor discute diagnósticos de transtornos psiquiátricos que são atribuídos aos migrantes, obscurecendo suas narrativas histórico-culturais. Esses pacientes costumam carregar em seu passado histórias traumáticas e marcas culturais de sofrimento, que inclusive costumam fazer parte dos motivos da escolha em mudar de país. Não as considerar e pensar no resultado e nas marcas dos transtornos sem a influência dos motivos que levaram à tais escolhas, é não compreender o contexto das narrativas na Memória desses migrantes.¹⁹

Greenhalgh (2016) considera que a psiquiatria ocidental e sua construção baseada em um menu terapêutico com foco farmacológico e taxonomia de doenças biomédicas, não é adequada para a especificidade de determinados migrantes, por exemplo, e para que a medicina da saúde mental os abrace, é necessária uma nova forma de ver o paciente e seu contexto social.

Quando o sujeito narra o adoecimento é uma narrativa de si, mas também tem caráter coletivo, visto que causa reconhecimento a outras pessoas que passaram, estão passando pelo processo do adoecimento ou se reconhecem de alguma forma com a situação descrita. Mesmo que ao fim, a memória seja contada por um pesquisador, os sentidos da narrativa vêm do sujeito e suas particularidades, o pesquisador apenas interpreta e insere no contexto da pesquisa.

Um dos raros trabalhos publicados sobre narrativas relacionados à pesquisa clínica é o de Silva (2018), que buscou descrever a visão de portadores de câncer em Portugal e está situado na perspectiva do nascimento e fortalecimento dos movimentos ativistas naquele país. A autora situa sua concepção metodológica dentro de marcos temporais, como descritos na figura a seguir (Figura 3). As citadas dimensões temporais foram marcadores para o uso de entrevistas semiestruturadas com os pacientes de serviços de saúde, e orientadoras da produção de um *booklet* com conteúdos orientados para fortalecer a biossociabilidade, se colocando também na temática de literacia em saúde.

Silva (2018) relata em seu texto uma experiência com pacientes oncológicos que participaram do projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar”. Para esta pesquisa, foram realizadas entrevistas em dois momentos: “o primeiro [momento] respeitou casos de

¹⁹ Autores como Pollack, trabalham com o conceito de memórias subterrâneas ou sensíveis, cuja influência sobre os sujeitos é imensa.

doença maligna da mama, próstata, cólon, esófago e pulmão, e o segundo cancros de estômago, bexiga e tiroide” (SILVA, 2008, p.128)

Ou seja, ao tentar estabelecer uma interseção entre os conhecimentos experiencial (da doença) e biomédico, o projeto debruçou-se sobre os pontos de contacto entre construção social e pessoal da doença. A investigação visou igualmente equacionar as narrativas pessoais face ao papel dos profissionais de saúde, às formas de ativismo das associações de doentes e às consequências das políticas públicas de saúde existentes em Portugal, fortemente restritivas na atualidade quanto à oferta qualitativa e quantitativa dos respetivos cuidados. (SILVA, 2018, p.7)

Segundo Silva (2008), a partir da análise das entrevistas com os pacientes oncológicos, foi possível relacionar a estrutura do *Tempo* aos pacientes de forma estreita, na qual a doença é fundamentada pela cronologia em três estágios: diagnóstico, tratamento e recuperação. Estes, além de tratar da doença sob a perspectiva biomédica, a tratam sob a perspectiva do paciente e seu olhar sobre a doença e inicia a contagem do *Tempo* da doença a partir do diagnóstico.

A análise do primeiro conjunto de narrativas fez emergir quatro dimensões principais que derivam do *Tempo*: Sinais e Sintomas, O Confronto com a Notícia, De Pessoa a Doente e De Doente a Pessoa. Apesar de ocorrerem paralelamente à categorização biomédica, enformam a trajetória da doença do ponto de vista de quem a experiencia. (SILVA, 2008, p. 130)

Diagnóstico		Tratamento	Recuperação/Cura
Sinais e Sintomas	O Confronto com a Notícia	De Pessoa a Doente	De Doente a Pessoa
<p><i>Detecção</i></p> <p><i>Atribuições causais da doença</i></p>	<p><i>A palavra Cancro</i></p> <p>Heterónimos</p> <p><i>O Diagnóstico</i></p> <p>Conteúdo clínico</p> <p>Qualidade vs quantidade da informação</p> <p><i>A tarefa de informar</i></p> <p>Partilha da informação diagnóstica</p> <p><i>Apoio(s)</i></p> <p>Alicerces</p> <p><i>A família</i></p> <p><i>Os filhos</i></p> <p><i>As relações de amizade</i></p> <p><i>Espiritualidade</i></p> <p><i>Crençaabalada ou ausente</i></p> <p><i>Alicerces ausentes</i></p> <p><i>Esperança na recuperação</i></p> <p>Prestação de cuidados de Saúde</p> <p><i>A Pessoa para lá do profissional</i></p> <p><i>Sim, mas...</i></p> <p><i>(Re)ver a Vida</i></p> <p><i>Incerteza e risco</i></p> <p><i>Emoções</i></p> <p><i>O tempo reconfigurado</i></p> <p><i>Um dia de cada vez</i></p>	<p><i>Tratamentos</i></p> <p>Leitura não-médica do efeito dos fármacos</p> <p>Cada caso é um caso</p> <p>Outras terapias</p> <p><i>Incompatibilidade</i></p> <p><i>Desconfiança ou falta de crença entre medicina, praticantes e utilizadores</i></p> <p><i>Informação incipiente</i></p> <p>Factores críticos e de sucesso</p> <p><i>Estilos de vida</i></p> <p><i>Vigilância biológica</i></p> <p><i>Ausência de consultas médicas periódicas</i></p> <p><i>Efeitos da conjuntura</i></p> <p><i>Encargos financeiros da doença</i></p> <p><i>Corpo em si para si</i></p> <p><i>A doença e actividades diárias</i></p> <p>O trabalho</p>	<p><i>(Con)viver com a doença</i></p> <p>Gestão participativa e activa</p> <p><i>Para lá da doença</i></p> <p>Eu, a doença e os outros</p> <p><i>Afectos</i></p> <p><i>Coitadinho</i></p>

TEMPO

Figura 3 – Modelo conceitual (dimensões emergentes da leitura das narrativas dos doentes)

Fonte: Silva, 2018

Ao entrevistar pacientes com diferentes tipos de câncer, Silva (2018) conclui que mesmo que todos estivessem com câncer, cada um possui uma percepção do estar doente. Numa perspectiva de gênero e traçando um paralelo entre câncer de mama e câncer de próstata, para as mulheres acometidas pelo câncer de mama, o objetivo é a recuperação enquanto para os homens, o maior temor é que a doença deixe sequelas, como disfunção erétil e incontinência urinária.

Ao perguntar ao paciente sobre sua trajetória com o câncer e como foi sua história com a doença e pedindo para que exponha o que viveu, sua narrativa abre caminhos para novas percepções sobre o assunto, além de conhecer mais sobre a doença para além do saber biomédico. Com as entrevistas, foi possível constatar, por exemplo, que a rede de apoio dos pacientes está primordialmente ancorada na família, amigos e espiritualidade, que formam o alicerce para o paciente, não o médico que representa a fonte de conhecimento científico. (SILVA, 2018)

Ao resgatar a experiência dos sujeitos, a abordagem pragmática ressalta a pluralidade dos fenômenos. Neste enquadramento, torna-se papel do sociólogo explicitar e descrever as competências cognitivas e reflexivas dos atores sociais, que implicados num quadro observacional efetuam um contínuo processo de produção de sentido. A regularidade passa a ser permeada pelas noções de diversidade, ruptura e crítica, o que se traduz na

emergência de uma multiplicidade de coletivos e arenas que remetem para os atores (humanos e não humanos) em situação. (SILVA, 2018, p.138)

É ainda Silva (2018), que introduz Kleinman *et al* (1978) e Kleinman (1988), para pontuar a diferença entre *disease* e *illness*, lembrando os limites do modelo biomédico para tratar a doença somente como uma alteração da estrutura biológica, ou de uma disfuncionalidade biológica. O autor considera que a doença é uma experiência vivida do acompanhamento dos processos corporais, incluindo a categorização e a explicação, de acordo com o senso comum acessível a todos os leigos no grupo social, dos modos de sofrimento causados por esses processos patofisiológicos.

(n)a experiência humana inata dos sintomas e do sofrimento (...) deverão incluir-se os julgamentos dos doentes sobre a melhor forma de lidar com essa angústia e com os problemas de cariz prático que ela cria no quotidiano (KLEINMAN, 1988, p.5-6)

A narração do adoecimento de um sujeito pode parecer um acontecimento ordinário da vida cotidiana, mas quando inserido em um contexto coletivo e somado a outras histórias, esta narrativa se transforma em algo social, que unida a outras narrativas, é capaz de preservar a memória de determinado grupo e ganha importância para a sociedade.

8 – Uma proposta para a História e Memória da Chikungunya

Procurar uma maneira de unir todos os conceitos teóricos trabalhados até aqui e transferir esse resultado para a prática na pesquisa clínica, de forma a saber se e como narrativas podem ser mobilizadas para a construção da memória da Chikungunya em um estudo clínico, é algo que mobiliza esta pesquisa.

Para falar em engajamento em pesquisa, particularmente na perspectiva de quem é um participante, um sujeito que oferece seu corpo e sua narrativa para o avanço do conhecimento, é importante não esquecer do conceito de vulnerabilidade, que é algo que transpassa o sujeito, que está em uma posição vulnerável buscando tratamento, por vezes com dor e em uma situação hierárquica na qual o médico/pesquisador detém o conhecimento sobre a doença e sobre os procedimentos da pesquisa clínica.

Nesse sentido, para identificar tais narradores em potencial para que se engajem na pesquisa, o ideal seria colocá-los no centro deste processo. O desejável seria que os sujeitos narradores da pesquisa pudessem falar sobre sua experiência do adoecimento e, assim, ser parte do estudo. Não se pode desconsiderar que este sujeito esteja sempre em uma posição de vulnerabilidade, sobretudo ao falar de si para um público que não é sua família ou alguém que esteja ligado por laços de amizade. É neste ponto que se inicia a discussão sobre a melhor forma de abordagem aos pacientes para integrar o saber social ao científico.

8.1 – Sujeito da pesquisa e vulnerabilidade

A vulnerabilidade pela dor se faz presente no sujeito acometido com Chikungunya que dá entrada no ambulatório procurando atendimento com expectativa de receber um tratamento que melhore sua situação. Especialmente a Chikungunya que é caracterizada por fortes dores articulares que deixam o doente incapacitado para o exercício de diversas atividades, esse contexto é de vulnerabilidade, quando propõe a ele a participação em uma pesquisa clínica que durará alguns anos e será necessário algum engajamento para que o paciente não abandone o estudo. Então, mesmo que a pesquisa siga todos os protocolos da bioética e que haja um Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), como pede a legislação brasileira, a vulnerabilidade pela dor torna delicada a situação do momento do acordo entre pesquisador e participante.

O sujeito da pesquisa também está em uma situação vulnerável dentro de uma pesquisa clínica pela falta de conhecimento sobre como se dá o processo de adoecimento e seu corpo;

efetivamente o que está acontecendo com ele. É evidente que para saber sobre uma doença é necessário pesquisar sobre ela e para isso é feita uma pesquisa clínica, mas essa é uma situação que pode ser desafiadora para alguns participantes da pesquisa, pois ele aceita participar de algo às cegas, sem saber o que exatamente a doença causa ou causará ao seu corpo, quais serão as sequelas, se terá tratamento, se irão realmente descobrir algo que seja positivo para a sociedade e individualmente falando, se os exames periódicos terão algum resultado. Ou seja, os participantes aceitam colaborar com a ciência mesmo em um cenário de instabilidades.

O conceito de vulnerabilidade é definido pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, seção II.15, da seguinte forma, "estado de pessoas ou grupos que, por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido".

A vulnerabilidade é função de uma relação social, cultural, política e econômica desigual e, como consequência de uma relação de desigualdade, pode manifestar-se de modo individual ou coletivo, manifestar-se entre indivíduos, entre diferentes grupos, culturas ou etnias minoritárias em relação a um grupo mais amplo, ou mesmo, entre países. Portanto, são exemplos de grupos vulneráveis, mulheres grávidas ou não, crianças, prisioneiros, refugiados, pessoas pobres e minorias étnicas (TENGAN *et al.*, 2005, p. 27)

A Bioética garante ao sujeito da pesquisa que seus direitos e sua integridade sejam mantidos durante todo o processo da pesquisa, porém nem sempre foi desta maneira. Na história das pesquisas em saúde já ocorreram casos em que não houve preocupação com o paciente e sua integridade enquanto participante, deixando-o em uma situação de vulnerabilidade e desproteção. Contudo, atualmente a existência de um código de ética voltado para as pesquisas na área da saúde garante os direitos do participante e dá segurança formal em relação a construção da pesquisa clínica, como será o processo e a relação entre pesquisadores e participantes. Porém, ela não extingue a iniquidade de poder entre pesquisadores e sujeitos/pacientes, à luz de uma suposta superioridade do conhecimento perito sobre o conhecimento leigo.

Uma outra forma de vulnerabilidade que também merece atenção e pode estar presente no caso específico da pesquisa clínica da Replick, é a vulnerabilidade pela dor e consequentemente a discussão sobre o motivo pelo qual o paciente aceitou participar da pesquisa clínica: foi por que ele estava realmente engajado em ser parte da pesquisa? Ou por que ele conhece sobre pesquisas clínicas e entende a importância de ser parte de uma? Ou seria por que o participante no momento da conversa com o pesquisador no ambulatório, estava em um momento de vulnerabilidade pela dor e queria soluções rápidas e que pudessem tirá-lo daquela situação?

Essa discussão é sensível e lida com sentimentos, sensações e afetos que absolutamente não podem estar fora do campo de atenção e preocupação dos pesquisadores ao desenvolverem sua análise a partir da narrativa dos sujeitos da pesquisa. Deve ser considerada e refletida a posição de vulnerabilidade na qual o sujeito se encontra em uma pesquisa clínica, para que ele se torne parte da pesquisa de forma consciente e engajada, e não por se sentir forçado a participar com medo de alguma sanção ou penalidade, por mais que se afirme não ter. É preciso, portanto, estabelecer uma relação de confiança entre sujeito da pesquisa e pesquisador.

8.2 – Como engajar o sujeito da pesquisa

Sujeitos da pesquisa são essenciais para a realização e manutenção de um estudo clínico, então para que o estudo continue e atinja seu objetivo, conforme o planejamento inicial, é necessário que os participantes sigam ativos e realizando as atividades previamente combinadas entre pesquisador e paciente. Isso é o que acontece quando há engajamento do participante e a manutenção do engajamento é fundamental para os pesquisadores, que dependem das respostas e interesse do participante para dar seguimento à pesquisa.

A necessidade de ter um grupo de pacientes ativos gera a necessidade de estabelecer estratégias sensíveis aos participantes. Isso faz refletir sobre qual a melhor forma do pesquisador chegar ao paciente de forma a este se sentir parte integrante da pesquisa e gerar engajamento para que não abandone o estudo e permaneça cooperando até o fim.

Cada pesquisa clínica é única. Seja por sua construção teórica, seja por seus objetivos, pela construção metodológica ou até mesmo pelo local onde ela é realizada, para cada tipo de pesquisa existe uma forma particular de trabalhar com ela. Neste trabalho, cuja proposta é lidar com a narrativa em pesquisa clínica, esta pressupõe a escuta dos pacientes pelos pesquisadores. Tal escuta pode ser realizada de diversas formas, tais como por entrevistas qualitativas, que abrem “a possibilidade de compreender e conhecer internamente os dilemas e questões enfrentados pelos atores sociais” (POUPART, 2008, p.21).

Quanto à entrevista, “(...) não resta dúvida de que a entrevista, pouco importa sua forma, sempre foi considerada como um meio adequado para levar uma pessoa a dizer o que pensa, a descrever o que viveu ou o que viu, ou aquilo de que foi testemunha” (POUPART, 2008, p.227). É uma forma eficiente de manter a comunicação e a escuta com o paciente, mas alguns aspectos durante uma entrevista devem ser atentados, como é explicado abaixo:

Primeiramente, devemos considerar que a narrativa do entrevistado é afeita ao contexto de pesquisa, portanto, não deve ser naturalizada em sua

“originalidade”, nem tomada como realidade neutra. Em segundo lugar, a própria transcrição e identificação das unidades narrativas presentes no depoimento são frutos de escolhas teóricas que orientam a pesquisa. Finalmente, a perspectiva do pesquisador pode e deve ser objeto de análise nos estudos narrativos, em um exercício de reflexividade metodológica que avance em um terceiro nível interpretativo – ou seja, sobre a análise do processo de produção de uma síntese que expresse a interpretação do pesquisador sobre o material analisado. (CASTELLANOS, 2014, p.1072)

Poupart (2008) salienta que para construir uma entrevista são necessárias algumas etapas metodológicas características em relação a interação com o sujeito. São estas:

1. Obter a colaboração do participante: Podem existir diversas estratégias para que o entrevistado colabore com a realização da entrevista e faz parte das ações do entrevistador se empenhar nisso. É importante que o entrevistado se interesse pelo contexto geral no qual está inserida a entrevista; algumas estratégias são eticamente mais aceitáveis que outras e a mais comum é mobilizar sobre a importância da pesquisa e de como aquela entrevista e a pessoa farão diferença, explicando a utilidade da investigação e expressando pontos de vista. Os entrevistadores também podem ver maneiras de criar laços de empatia e escuta com os entrevistados durante a entrevista.
2. Colocar o entrevistado à vontade por elementos de encenação: O entrevistado “só chegará a se expressar bem, se ele estiver verdadeiramente à vontade na situação da entrevista” (p.230) e mais falará coisas significativas para a entrevista. O autor fala sobre escolher o momento apropriado para realizar a entrevista, com tempo disponível, além de escolher lugares calmos para sua realização de forma confortável para o entrevistado. O entrevistador deve deixar menos evidentes os artefatos utilizados, ser discreto e também não se mostrar todo o tempo como a pessoa que entrevista, evitando hierarquias. Além disso, também deve se preocupar com o que vestir durante a entrevista para que use algo adequado ao ambiente. E não menos importante, ser empático com o entrevistado, sem interromper e demonstrar a ele que está escutando o que diz, para que se sinta confortável naquele ambiente e compartilhe dados interessantes para a entrevista.
3. Ganhar a confiança do entrevistado:

De uma forma geral, considera-se que não basta convencer uma pessoa a participar da pesquisa, e nem criar um contexto que lhe permita estar à vontade na situação de entrevista. É ainda preciso que ela se sinta suficientemente confiante para aceitar “verdadeiramente falar”, outro princípio considerado primordial para o êxito da entrevista. (POUPART, 2008, p.232)

O entrevistador garante anonimato e neutralidade quanto aos fatos apresentados e recorrem às regras de sociabilidade, como oferecer uma bebida, ter uma conversa prévia sobre outro assunto que não seja o da entrevista de forma natural.

4. Levar o entrevistado a tomar a iniciativa do relato e se envolver: “quanto mais o discurso é espontâneo, menos ele poderá ser maculado pelo do pesquisador, permitindo assim a aproximação ao ideal pesquisado, o de um discurso ‘verdadeiro” (p.233). O entrevistado pode falar de assuntos que fazem sentido para ele, tratando de temas familiares a sua realidade.

Sobre a relação da entrevista com a narrativa, Castellanos (2014) afirma que:

A entrevista narrativa vem sendo valorizada como recurso técnico específico para produção de narrativas. Sem desconsiderar a contribuição desse recurso para a consolidação dos estudos narrativos nas pesquisas qualitativas (especificando seu polo técnico), é importante reconhecer que boas narrativas também podem ser geradas em entrevistas em profundidade ou semiestruturadas. Ademais, podemos identificar narrativas nas conversas cotidianas não motivadas em um contexto de pesquisa, e ainda assim com alto interesse científico. (CASTELLANOS, 2014, p.1072)

O mesmo autor afirma que as entrevistas são um importante meio para registrar narrativas de sujeitos, mas não apenas elas; diálogos livres também estão cobertos de narrativas, precisam apenas do olhar atento do observador. Esses diálogos são parte de relações sociais, que devem ser consideradas ao contextualizar o sujeito e a narrativa.

As entrevistas constituem uma porta de acesso às realidades sociais, apostando na capacidade de entrar em relação com as outras. Essas realidades sociais não se deixam facilmente apreender, sendo transmitidas através de jogo e das questões das interações sociais que a relação de entrevista necessariamente implica, assim como do jogo complexo das múltiplas interpretações produzidas pelos discursos (POUPART, 2008, p.215)

A partir do que foi mostrado aqui, é correto dizer que as evidências apontam que não apenas o formato da entrevista, mas as características do local, do entrevistador e das estratégias de apresentação do pesquisador, podem influenciar a forma como se darão as narrativas produzidas no contexto da pesquisa, ou seja, determinada narrativa existe da forma como é considerando o contexto específico na qual foi produzida.

Trazendo esse questionamento para o cenário médico, no qual está a pesquisa clínica, e fazendo um paralelo com as características que devem estar presentes em uma boa entrevista, existem alguns aspectos problemáticos ao pensar na produção de narrativas num contexto médico. São eles:

1. Local: Uma enfermaria ou um cenário de consultório médico no geral, normalmente não são locais aprazíveis e convidativos para o paciente querer estar ali por escolha própria; são ambientes estigmatizados ligados às sensações de doença, dor, diagnósticos, tem o “cheiro de hospital” e lembranças que por vezes podem não ser agradáveis;
2. Posição de hierarquia: O pesquisador que for mediar a conversa com o paciente participante, se apresenta enquanto integrante da pesquisa clínica, o que pode criar uma situação de hierarquia entre quem pergunta e quem responde, como uma relação de quem detém X quem não detém o conhecimento;
3. Uniformes: Jalecos são peças fundamentais para o trabalho dos profissionais de saúde, mas também podem ser segregadores sociais e gerar afastamento;
4. Formalidade: Ambientes hospitalares remetem a formalidade e em ambientes formais, os pacientes não costumam se sentir confortáveis para falar livremente sobre suas histórias e narrativas pessoais.

A proposta apresentada neste trabalho dialoga com Poupart (2008) e com Mcalpine (2016), citada anteriormente no capítulo 6. Para isso, são colocados alguns pontos estruturantes para o processo de construção das narrativas dos sujeitos da pesquisa, aqui já pensando no caso da Replick.

Sobre quem conduz a pesquisa narrativa

Esta é uma dimensão pouco discutida na literatura, dado que, em geral, são pesquisadores sociólogos e antropólogos que normalmente discutem narrativas na pesquisa teórica, e eles mesmos pouco discutem seu lugar na condução da pesquisa. Entretanto, pensando em uma perspectiva e a partir de um programa *stricto sensu* interdisciplinar em informação, comunicação e saúde, é importante defender o lugar desse pesquisador múltiplo, que mesmo que venha da área biomédica, tenha incorporado em seu arsenal as perspectivas e metodologias das ciências sociais no campo da saúde. De forma clara, um conhecimento mínimo sobre o tema, no caso Chikungunya e sobre ensaios clínicos é fundamental, até para estabelecer um diálogo produtivo com os pesquisadores que conduzem os estudos de história natural.

Sobre o formato dos encontros:

A abordagem metodológica pensada seria dos encontros-oficina e dependeria da frequência dos pacientes ao ambulatório. A ideia é que fosse aproveitada esta oportunidade para

igualmente participar dos encontros, evitando assim uma duplicidade de deslocamento dos pacientes ao local.

Sobre os encontros-oficinas:

(...) tem sido um termo aplicado às situações mais diversas, designando, geralmente, cada encontro em um trabalho de grupo (...) é um trabalho estruturado com grupos, independentemente do número de encontros, sendo focalizado em torno de uma questão central que o grupo se propõe a elaborar, em um contexto social. A elaboração que se busca na Oficina não se restringe a uma reflexão racional, mas envolve os sujeitos de maneira integral, formas de pensar, sentir e agir. (AFONSO, 2006, p.9)

Como não foi possível identificar, no âmbito da presente dissertação, o quantitativo de participantes envolvidos na Replick, julgou-se oportuno iniciar a aproximação com os participantes por meio desses encontros, até como forma de apresentar o projeto de memória social da Chikungunya, e ganhar adesão para as narrativas.

Esses participantes estarão em grupos de cinco a sete pessoas, com acompanhamento de um pesquisador mediador que se colocará em posição de igualdade para os participantes, removendo quaisquer aspectos que possam criar barreiras e sistema de hierarquia entre pesquisador e paciente. Por esta razão, o pesquisador mediador não usará uniforme e esse é um dado importante que procurará minimizar as diferenças entre ele e os participantes. Se possível, formar mais de um grupo considerando o cronograma de consultas ao ambulatório de forma a incluir todos os que se sentirem inclinados a participar.

Idealmente, os encontros coletivos devem evoluir para as narrativas individuais, para aqueles pacientes que assim o quiserem. Nesse sentido, deve-se também ter atenção para manter os participantes coesos, e não possibilitar quaisquer perspectivas de desigualdade de inserção pela decisão da não narrativa individual. Seguindo os princípios éticos, individualmente, e no coletivo, os participantes devem acordar, juntamente com o grupo de pesquisa, como essas narrativas se mesclarão, formando um todo orgânico entre coletivo e individual.

Sobre as questões que guiarão os encontros:

É fundamental ter claro quais questões poderão guiar as conversas nos encontros e antecipar que perguntas disparadoras que podem ser feitas, em encontros diferentes. Não se deve chegar aos encontros e pedir ao sujeito da pesquisa para narrar suas observações e vivências, como é estar adoecido de Chikungunya e o que pensa sobre isso, pois é muito vago e pode aparentar alguma desorganização e falta de planejamento por parte da equipe de pesquisadores. E, claro, como essas narrativas poderão ser construídas depende também do tempo disponível de projeto.

O ideal seria ter questões chave para iniciar as conversas como, por exemplo, falar sobre o conhecimento que se tem a respeito da Chikungunya pode ser importante, pois estamos falando de uma doença muito pouco conhecida. Um primeiro conjunto de encontros poderia estimular a fala sobre o que ele/ela conhece da doença, o que o/a levou ao INI, por exemplo. Após isso, um outro conjunto de conversas poderia ser sobre o viver com Chikungunya, finalizando com um conjunto de encontros sobre o futuro com Chikungunya, o que implicaria um conhecimento mínimo, no âmbito do ensaio clínico, sobre o prognóstico da doença. Relatos mais curtos, semanais, poderiam ser mobilizados para explicitar a experiência cotidiana de conviver com Chikungunya, sendo que depois tais relatos poderiam ir sendo articulados e revisitados ao final de um ano, por exemplo. Discussões e oficinas sobre trocas de experiências poderiam promover maior adesão no grupo, estimulando a empatia e solidariedade. É ainda importante considerar que narrativas que suscitem a vida em família podem explicitar dimensões importantes, no que diz respeito à aceitação e melhor conhecimento da doença. E também há que se falar sobre sonhos e ter perspectiva otimista sobre o viver com Chikungunya.

Sobre as narrativas além da oralidade:

Importante esclarecer que narrativa não se refere apenas ao que é dito, ou seja, somente à fala, ao discurso oral. As narrativas podem ser escritas, desenhadas, grafitadas, representadas por objetos ou até mesmo fotografias, tendo em vista que atualmente é muito comum o uso de celulares com câmeras. Pensar em criar uma espécie de concurso de fotografias entre os participantes e as imagens retratadas podem ser elementos que ‘narrem’ determinados aspectos do processo de adoecimento. Assim, é importante apontar que o pesquisador pode ter à sua disposição uma série de registros, de formas e formatos diferentes, que podem ser parte integrante nessa construção.

Sobre o tempo de duração e periodicidade:

O ideal seria realizar as sessões uma vez a cada duas semanas, com duração de seis meses, o que daria em torno de 12 encontros com cada grupo, caso se forme mais de um. Não devem ser sessões exaustivas e a duração dos encontros é um dado importante e muito sensível a ser percebido por cada pesquisador. Mais de duas horas pode ser improdutivo e se sobrepor a tarefas outras que os pacientes tenham compromisso. Embora se saiba que o tempo é um fator importante de coesão social, possibilitando que novas dimensões sejam agregadas à construção da memória social da Chikungunya, não se pode perder de vista que o que aqui se propõe tem um caráter exploratório, e piloto. Como anteriormente sugerido, o tempo disponível para

participantes que se disponham a fazer suas narrativas individuais, deve ser avaliado acontecer antes ou depois dos encontros coletivos, ou mesmo em dias diferentes, para garantir autonomia e maior acolhida por parte dos pesquisadores.

Sobre inclusão dos participantes:

Não é interessante ter um dado rígido para inclusão dos que queiram participar em cada grupo, ou individualmente, considerando que todos os participantes não serão admitidos no ensaio clínico ao mesmo tempo. Assim, é importante que não haja graus de diferenciação entre os sujeitos da pesquisa, fazendo uma planificação entre os que estão há mais tempo e os que foram admitidos recentemente ao estudo. Segundo Silva (2018), a construção da memória social da doença pode se dar em três momentos: diagnóstico, tratamento e cura, sendo fundamental não perder este ponto de vista da perspectiva dos encontros e aproveitar cada fase para poder extrair elementos diferenciados de percepção dos sujeitos a estes momentos.

Sobre o local de realização dos encontros:

O local de realização deverá ser afastado do ambiente médico e sem elementos que remetam a um consultório; deve ser priorizado um ambiente neutro e agradável para o participante. O mediador e os participantes estarão sentados em formato circular para que todos possam se ver e facilitar um diálogo coletivo e participativo, a partir de uma entrevista não estruturada, elaborada pelo pesquisador com temática específica e cronograma estabelecido.

Outro ponto que deve ser considerado, além do espaço/local para realização desses encontros, é se os pesquisadores responsáveis pelo estudo clínico devem ou não participar. O ideal era que uma história social da Chikungunya passasse também pela memória da doença construída no campo do saber médico, o que é a proposta da “narrativa médica”: o médico ouvir e, ao narrar/construir memória sobre seus pacientes por meio de diferentes registros, ele aprende mais do sujeito e da doença. Isso implicaria, então, em um convite e em uma longa preparação dos pesquisadores clínicos para isso. Difícil, mas não deve ser esquecido, já que se traduziria por uma estratégia de engajamento invertido, ou seja, engajamento do pesquisador com o participante.

Sobre os mediadores dos encontros:

O mediador deve deixar os participantes confortáveis, seguros e certos de que serão ouvidos naquele espaço. Durante os encontros o que importa é ouvir os participantes e para isso o mediador precisa estar atento às falas de cada um para saber instigar a falar, sempre de forma

empática. É importante lembrar que esses encontros serão diálogos sobre a vida das pessoas e como a doença interfere em seus hábitos sociais; não são importantes os aspectos clínicos e científicos, mas se estiverem presentes na narrativa, não há problema, uma vez que pode ser interessante começar as narrativas justamente com o que cada um conhece a respeito da doença, implicado, assim, em uma narrativa com aspectos clínicos e científicos, como já dito em outro item. Os participantes devem saber que naquele momento são eles que detêm o conhecimento sobre a manifestação social da doença e a experiência do adoecimento; este ponto é fundamental para a construção da história social e é importante que o sujeito da pesquisa tenha esta dimensão e saiba o quanto seu saber será privilegiado para a construção desta história social da doença. O pesquisador deve interagir com os sujeitos e produzir uma comunicação que oriente para um processo de engajamento, de mobilização.

Sobre a captura das narrativas e ética em pesquisa:

Os encontros serão gravados em formato de áudio e o equipamento que captura o som deve estar colocado no ambiente de modo discreto e não hostil para evitar embaraço e timidez dos participantes. Ao submeter o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética, deixar claro no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, que os participantes poderão participar de encontros com conversas e debates, cujos diálogos serão gravados para seu uso posterior na pesquisa. O TCLE poderia ser um elemento disparador de narrativas, pois poderia levar a um momento de conversa entre o pesquisador e o paciente ao ser preenchido.

Sobre as devolutivas da pesquisa aos participantes:

Um dos passos mais importantes da ciência é quando ela caminha em direção ao público e dialoga com a sociedade, como já dissemos anteriormente neste trabalho. A pesquisa por si só, a ciência isoladamente, sem dialogar com o público não faz sentido e seria muito questionável uma ciência assim, feita apenas para dialogar com seus pares. Como igualmente já dito neste texto, a construção da memória social é um dado precioso e inédito que vai se somar à história natural da Chikungunya. Nesse sentido, é fundamental que haja o cuidado em devolver não somente aos seus pares, mas à sociedade as conclusões e escritos gerados por esta pesquisa. Assim, é importante pensar em como seria esta devolutiva: em forma de um mini vídeo, com trechos das conversas? Se sim, pensar em antes mesmo de iniciar as sessões, pensar na infraestrutura para gravar em vídeo: profissional, equipamento, HD etc. Em forma de uma publicação simples? O que poderia conter? Extratos das narrativas, reprodução de desenhos ou quaisquer outros materiais resultantes das oficinas? Pensar em propor algo que reproduza os

relatos individuais e montar uma publicação que seja de todos que passaram pela Replick no INI.

É fundamental ratificar que nada do que foi até aqui proposto para estes encontros, sua importância para a construção social da Chikungunya em seus mais variados aspectos, esgota este tema. Ao contrário! Ele abre portas para o diálogo e participação dos sujeitos na pesquisa e, com isso, a tendência se ampliar e ser um fator agregador e de engajamento verdadeiro dos sujeitos na pesquisa. Experimentar o modelo, a partir de um olhar etnográfico prévio, na perspectiva da antecipação, teria sido de imensa valia para testar se e como estes elementos funcionariam na prática e que outras dimensões deveriam/poderiam ser incluídas.

Como já dito na Introdução deste trabalho, a pesquisa aqui relatada tinha como proposta inicial “testar” a adesão deste modelo no ambulatório do INI, o que daria a esta dissertação uma dimensão mais concreta a partir da etnografia derivada desta ação. Contudo, a questão do isolamento social que veio com a pandemia de Covid 19, forçou a estabelecer outros patamares de investigação a partir de um modelo hipotético de aplicação da pesquisa.

Nesse sentido, reconhecem-se as limitações da presente pesquisa, especialmente se considerados os objetivos do trabalho apresentado quando da qualificação da dissertação, realizada em 2020, quando era prevista a adesão de um modelo para uma pesquisa narrativa, inclusive e principalmente ouvindo os pesquisadores clínicos responsáveis pelo estudo. Nem de longe seria possível supor que as vidas de pessoas de todo o universo, sofreriam um revés tão intenso, perturbador e desestruturante como o isolamento social e a incerteza da Covid-19, com todo o desconhecimento que ela carrega, ainda hoje e que nos faz ver o quanto esta nova realidade desestabilizou a vida como ela era.

9 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

O século XXI marca o tempo do reconhecimento oficial, por meio da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2014) que, para se entender e avaliar o conceito de saúde é fundamental considerar, dentre outros determinantes, os contextos sociais, culturais, econômicos e físicos, bem como as características pessoais, individuais. Isto faz com que saúde e doença sejam eventos inter-relacionados, e não excludentes, que refletem a “interpenetração das práticas médicas com as ciências da vida e do alinhamento de conhecimentos, práticas, instrumentos e formas de regulação associados à biologia e à patologia” (NUNES, 2006). Segundo este autor, o prefixo bio, do biomédico, avança para se misturar com outras perspectivas emergentes, como biossociabilidade (diz respeito às pessoas que por serem portadoras de uma mesma doença ou síndrome genética, desenvolvem uma identidade de grupo e passam a ter uma ação política) e cidadania biológica (se refere à reivindicação de direitos de saúde que, portanto, estão relacionados à sua condição biológica), testemunhando que o cunho marcadamente biomédico da doença deve ser ampliado para acolher, no mínimo, a amplitude diferenciada do tempo e do espaço onde ela se desenvolve.

Como anteriormente apontado por Silva (2018), as narrativas podem promover a irrupção de novas biografias, ou, de novos Sujeitos que se conformam, (re)nascem à luz do reconhecimento de estarem doentes e serem portadores de uma doença.

De fato, o caminho trilhado até aqui como o encontro com vários autores que foram iluminadores, foi como fochos de luz sobre um tema e uma problemática que, em uma perspectiva interdisciplinar, foram muito caras e importantes. Entretanto, ainda assim, não proporcionaram respostas sobre como as narrativas poderiam ser mobilizadas ao longo de uma pesquisa clínica, orientada para a descrição da história natural da Chikungunya. A questão central na presente pesquisa que sempre se pautou na pergunta: como descrever uma doença (perspectiva biomédica) ao mesmo tempo que se entende ou se vê doente (perspectiva social)? Uma doença emergente, pouco reconhecida pela sociedade, pouco representada pelas políticas públicas e com poucas orientações de cuidado. Mais que isso, se pensou, ou se partiu do pressuposto, que as narrativas dos participantes da pesquisa clínica poderiam atuar como um dispositivo de engajamento na pesquisa vinculando, de forma única, pesquisadores e Sujeitos, e descrevendo, também de forma seminal e concomitante, a doença e o estar doente.

Infelizmente, a literatura prévia não proporcionou nenhum caminho seguro como guia, ou orientação de como seguir.

Assim, à título de considerações finais, de fechamento de um processo de mestrado, ficam alguns apontamentos do aprendizado vivenciado, alguns mais ou menos relacionados com a produção do presente texto.

O encontro com a literatura sobre narrativas, infelizmente, foi tardio, o que não possibilitou o mergulho necessário para uma discussão mais profunda do tema, tampouco para fazer uso dessa literatura para orientar a proposta de um projeto de narrativas para a Replick. De fato, muito da literatura é parte teórica-conceitual sobre narrativas, sem vínculos diretos ou explícitos com o campo da saúde. Por outro lado, as narrativas médicas têm um foco muito particular, orientado para o ensino e aprendizado médico, estimulando a escuta médica dos pacientes, o que produz entendimento mais amplo e articulado do social e biomédico. Finalmente, a literatura sobre a sociologia das doenças conta também com uma fonte inestimável de literatura, textos densos e longos, mas onde a pesquisa narrativa não é o centro da abordagem metodológica seguida, o que pouco orientou o como fazer. De fato, esta dissertação tem um caráter mais pragmático, na perspectiva de sua pergunta: como fazer?

Como também anteriormente relatado no caminho metodológico, a busca bibliográfica retrospectiva sobre narrativas em ensaios clínicos foi infrutífera, e ofereceu poucas indicações de como seguir. Talvez tenha sido este um dos maiores e principais aprendizados: do melhor do conhecimento disponível, pouco se discute sobre uma perspectiva de pesquisa narrativa no âmbito de estudos clínicos, o que mostra o quanto ainda se tem a caminhar.

A este respeito é importante citar relatório recente da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2016), intitulado “*Health Evidence Network Synthesis Report: cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector*” que, como sugere o título, apresenta e discute, de forma seminal, no sentido de ser uma perspectiva pela primeira vez defendida pela OMS, perspectivas de levar a pesquisa narrativa para o campo da saúde. No relatório, a pesquisa narrativa é apresentada como uma grande promessa para relatar e iluminar os contextos culturais da saúde. São apontadas algumas áreas específicas nas quais a pesquisa narrativa pode ser utilizada: em combinação com medidas mais tradicionais para produzir comparações entre países onde as questões de saúde são fortemente influenciadas por contextos culturais; (GREENHALGH, 2016, p.viii) [tradução nossa]²⁰; para iluminar as experiências das pessoas relacionadas com a saúde e as escolhas de estilo de vida; (GREENHALGH, 2016, p.viii)

²⁰ in combination with more traditional measures of population health status to produce cross-country comparisons for health issues that are strongly influenced by cultural contexts (GREENHALGH, 2016, p.viii)

[*tradução nossa*] ²¹; informar a concepção e avaliação de intervenções destinadas a influenciar tais experiências e escolhas. (GREENHALGH, 2016, p.viii) [*tradução nossa*] ²².

Dois pontos são importantes mencionar. Primeiro, são reconhecidos e citados pouquíssimos estudos clínicos onde a pesquisa narrativa vem sendo usada, e todos na temática de saúde mental na perspectiva migratória, ou seja, aqueles pacientes que sofrem de transtornos mentais que, inicialmente, se pensava ser o estresse ou a tristeza de deixar a terra natal e ir morar em outro país. Um desses estudos clínicos, que se encaixaria na história natural da doença, foi desenvolvido por um pesquisador espanhol, Joseph Achotegui, que delineou uma nova doença, que ainda não consta dos registros oficiais, chamada “Síndrome de Ulisses”, que combina sintomas físicos e psicológicos que responde pelo estresse múltiplo do migrante (GREENHALGH, 2016, p.24). Então, fica como alívio e consolo a não resposta das buscas bibliográficas realizadas na literatura.

O segundo ponto importante, e que fica como alerta, é quando se chama atenção para a quase naturalização do termo narrativa e, eventualmente, do fazer pesquisa narrativa, levando a supor que tal empreitada não demanda expertise particular dos pesquisadores, como se fosse somente um juntar fragmentos de frases bonitas. Segundo Greenhalgh (2016), é importante que se invista na formação de recursos humanos na perspectiva interpretativa das ciências sociais, bem como em treinamento sobre como conduzir entrevistas narrativas, etnografia e análise textual.

De alguma maneira, o objetivo geral e os específicos foram respondidos, mas na perspectiva pessoal, confesso que não me é satisfatória a forma encontrada para apresentar os resultados desta reflexão e do caminho trilhado, uma vez que a reflexão gerada pelo percurso em fazer a dissertação, deveria me levar a um guia, ainda que primário, acerca dos aspectos a serem observados para se construir uma história social da Chikungunya, utilizando as narrativas dos sujeitos acometidos por ela. Uma história que se descola da história natural, mas que possui elementos desta categoria. Uma história social que não se inclui na narrativa médica sobre a doença e que, portanto, se pretende diferente...

Como já dito, o evento da Covid 19 impediu qualquer ida ao ambulatório, qualquer observação ou ensaio clínico. O percurso etnográfico pretendido à priori não pôde ser realizado. Contudo, esse dado me leva a outro questionamento: o fato de o modelo não poder ser testado, o inviabiliza e desacredita? Imagino que não, uma vez que pensar sobre o problema é um

²¹ to understand people's health-related experiences and lifestyle choices (GREENHALGH, 2016, p.viii)

²² to inform the design and evaluation of interventions aimed at influencing such experiences and choices. (GREENHALGH, 2016, p.viii)

caminho para sua solução e esclarecimento. Propor, pensar, argumentar sobre cada passo necessário para construir uma história social da Chikungunya, por meio do engajamento do sujeito à pesquisa pode ser instigante e necessário, enquanto exercício de escrita e reflexão, a partir das ferramentas que fazem parte de nosso arsenal metodológico e conceitual.

Se as respostas não chegaram, o que posso atestar é que o caminho valeu a pena.

REFERÊNCIAS

AFONSO, M. L. M. (org.). **Oficinas em Dinâmica de Grupo: um método de intervenção psicossocial**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006, 176p.

ALMEIDA, Maria Rita de Cassia Barreto de. **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral**. Dissertação (mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2004, 164p.

ANDREWS, Molly; SQUIRE, Corinne; TOMBOUKOU, Maria. **Doing Narrative Research**. SAGE, 2008. 26p.

AYRES, J. R.; PAIVA, Vera; FRANÇA JUNIOR, I. From natural history of disease to vulnerability: changing concepts and practices in contemporary public health. *In*: Richard Parker; Marni Sommer. (Org.). **Routledge Handbook in Global Public Health**. New York: Routledge, 2011, p.98-107.

BÄCKSTRÖM, Bárbara. **Saúde e doença enquanto construções sociais: a questão das incapacidades e das desigualdades em saúde**. Universidade Aberta. CEMRI, 2016, p. 177-193

BARROS, Jobison. **Número de casos de Chikungunya cresce 298% no Rio, para 38 mil**. Portal GazetaWeb. Brasil, 18 dez 2019. Disponível em: https://gazetaweb.globo.com/portal/noticia/2019/12/numero-de-casos-de-Chikungunya-cresce-298-no-rio-para-38-mil_93018.php. Acesso em 20 set 2020.

BASTOS, L. C. Contando estórias em contextos espontâneos e institucionais: uma introdução ao estudo da narrativa. *In*: **Calidoscópio**, v. 3, n. 2, 2005 p. 74-87.

BELLO, Estefânia Vargas. **Análise do processo de adesão e o acompanhamento nas pesquisas clínicas do Chikungunya: Scoping Review**. Dissertação (mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, 2021.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. **História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2001. 248p.

BRAGA, Ima Aparecida; VALLE, Denise. *Aedes aegypti*: histórico do controle no Brasil. *In* **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, 2007, p. 113 – 118

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 196/96**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html. Acesso em 19 jan. 2021

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Chikungunya: manejo clínico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 65 p.: il.

BTESHE, Mariana. **Experiência, narrativa e práticas infocomunicacionais: sobre o cuidado no comportamento suicida**. Tese (doutorado em Informação e Comunicação em Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, 2013, 189 p.

CASTELLANOS, Marcelo Eduardo Pfeiffer. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, v.19, n.4, p.1065-1076, 2014

CDC. **Principles of Epidemiology in Public Health Practice**, Third Edition: An Introduction to Applied Epidemiology and Biostatistics. Disponível em: <https://www.cdc.gov/csels/dsepd/ss1978/lesson1/section9.html>. Acesso em: 03 fev 2021.

CHARON, Rita. **Narrative medicine: Honoring the stories of illness**. New York: Oxford University Press, 2006.

COCKERHAM, W.C.; SCAMBLER, G. Medical sociology and sociological theory. In: Cokerham, W.C. (org.) **The New Blackwell Companion to Medical Sociology**. Chichester: Wiley-Blackwell, 2009, p.1-26.

CUNHA, Marcela S.; COSTA, Pedro A. G.; CORREA, Isadora Alonso; SOUZA, Marcos R. M. de; CALIL, Pedro Teles; SILVA, Gustavo P. Duarte da; COSTA, Sara Mesquita; FONSECA, Vinícius Wakoff P.; COSTA, Luciana J. da. Chikungunya Virus: An Emergent Arbovirus to the South American Continent and a Continuous Threat to the World. **Frontiers in Microbiology**, v.11, p.2-20, jun. 2020.

CUNHA, Rivaldo V da; TRINTA, Karen S. Chikungunya virus: clinical aspects and treatment - A Review. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 112, p.523-531, ago. 2017.

EDVARDSSON, D.; RASMUSSEN, B. H.; RIESSMAN, C. K. Ward atmospheres of horror and healing: A comparative analysis of narrative. **Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine**, v.7, p.377-396, 2003.

EPSTEIN, Steven. **Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge**. Berkeley: University of California, 1996.

FERREIRA, Jorge Dias. **Febre Chikungunya no Brasil: uma revisão de seus aspectos patogênicos e epidemiológicos**. Monografia (Graduação em Biomedicina). Centro Universitário São Lucas, 2016, 30p.

FREER, Charles B.; MCWHINNEY, Ian R. Natural History of Disease. *In*: TAYLOR, Robert B.; ROSEN, Melville G.; JACOTT, William E.; DONATELLE, E. P.; BUCKINGHAM, J. L. (orgs.). **Fundamentals of Family Medicine**. New York: Springer, 1983, p.97-104.

GAVIN, Pamela. The importance of natural histories for rare diseases. **Expert Opinion on Orphan Drugs**. United Kingdom, p.855-857, 20 jul. 2015.

GONDAR, Jô. Quatro proposições sobre Memória Social. *In*: GONDRA, Jô; DODEBEI, Vera (orgs.). **O que é Memória Social?**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria / Programa de Pós-Graduação em Memória Social da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, 2005, p. 11-26.

GREENHALGH T. Health Evidence Network synthesis report 49. **Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector**. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2016. 54p.

GRISOTTI, Marcia. Doenças infecciosas emergentes e a emergência das doenças: uma revisão conceitual e novas questões. **Ciência & Saúde Coletiva**. Santa Catarina, v.15, p.1095-1104, 2010.

GUIMARÃES, Maria Cristina Soares. Comunicar a ciência: da divulgação científica ao engajamento em pesquisa. *In*: GUIMARÃES, Maria Cristina Soares; SCHWEICKARDT, Júlio Cesar; RODRIGUES, Renan Albuquerque; SILVA, Luiza (Orgs.). **Divulgação e Jornalismo científico em saúde e ambiente na Amazônia**. 1ed. Manaus: EDUA, 2014, p. 67-78.

HALL, D.; PILL, R. Social climate and ward atmosphere. **Social Science and Medicine**, v.9, p.529-34, 1975.

JEWELL, Nicholas P. Natural History of Diseases: Statistical Designs and Issues. **Clin Pharmacol Ther.**, California, v.100, n4, p.353-361, out. 2016.

RISOTTI, Marcia. Doenças infecciosas emergentes e a emergência das doenças: uma revisão conceitual e novas questões. **Ciência & Saúde Coletiva** v.15, p.1095 – 1104, 2010.

HALBWACHS, Maurice. **A Memória Coletiva**. Tradução de Beatriz Sidou. 2ª ed. São Paulo: Ed. Centauro, 2013. 224p.

KLEINMAN, Arthur; EISENBERG, Leon; GOOD, Byron. Culture, Illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of Internal Medicine**, v. 88, p.251-258. 1978.

KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives: Suffering. Healing and the Human Condition**, New York: Basic Books, 1988.

LE GOFF, Jacques. **História e memória**. Tradução por Bernardo Leitão. Campinas: Editora da UNICAMP, 1990.

LUMSDEN, W. R. H., An epidemic of vírus disease in Southern province, Tangananyika territory, in 1952-53. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**. Virus Research Institute, Entebbe, Uganda, v.49, n.1., p.33-57, jan.1955.

MARINE, Maria Giulia. **Narrative Medicine: Bridging the Gap between Evidence-Based Care and Medical Humanities**, 2016. 150p.

MCALPINE, L. Why might you use narrative methodology? A story about narrative, **Esti Haridusteadste Ajakiri**, v.4, n.1, p. 32-57, 2016. Disponível em <https://core.ac.uk/download/pdf/193716505.pdf>. Acesso em: 30 de jan. 2020.

MILLS, C. W. **A imaginação sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1972.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Apresentação In Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde**, 2008 p.13-18.

MISHLER, E.G. Storylines. **Craftartists' narratives of identity**. Cambridge: Harvard University Press, 1999, 180p.

NAPIER, David; ANCARNO, Clyde; BUTLER, Beverley; CALABRESE, Joseph; CHATER, Angel; CHATTERJEE, Helen *et al.* Culture an Health. **The Lancet Comissions**. V.384, p.1607-1639, nov. 2014.

NICOLAZZI, Fernando Felizardo. A narrativa da experiência em Foucault e Thompson. **Anos 90: revista do Programa de Pós-Graduação em História**. Porto Alegre v. 11, n. 19/20, p. 101-138, jan./dez. 2004.

NORA, Pierre. **Entre memória e história: a problemática dos lugares**. Projeto História. São Paulo: PUC-SP. N° 10. 1993

NUNES, João Arriscado; MATIAS, Marisa; FILIPE, Ângela Marques. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. **RECIIS, Revista Electrónica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, n.1 v.1, p.07-110, 2007. Disponível em: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/29/39>. Acesso em: 18 dez. 2020

OLIVEIRA, Marco Aurelio; VELLARDE, Guillermo Coca; SÁ, Renato Augusto Moreira de. Entendendo a pesquisa clínica III: estudos de coorte. **FEMINA**, v.43, n.3, p.105-110, maio/jun. 2015.

PAIXÃO, Enny S.; TEIXEIRA, Maria Gloria; RODRIGUES, Laura C. Zika, Chikungunya and dengue: the causes and threats of new and reemerging arboviral diseases. **BMJ Global Health**, p. 1-6, dez. 2017.

PATTERSON, Jessica; SAMMON, Maura; GARG, Manish. Dengue, Zika and Chikungunya: Emerging Arboviruses in the New World. **Western Journal of Emergency Medicine**, Pennsylvania, v. XVII, n.,6, p.671-679, nov. 2016.

PESCOSOLIDO, B. A. Of pride and prejudice: the role of sociology and social networks in integrating the health sciences. **J Health Soc Behav**, p.189–208, 2006.

PESCOSOLIDO B.A. Taking “The Promise” Seriously: Medical Sociology’s Role in Health, Illness, and Healing in a Time of Social Change. In: Pescosolido B., Martin J., McLeod J., Rogers A. (eds) **Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing. Handbooks of Sociology and Social Research**. Springer, New York, NY, 2011.

POLLAK, Michael. **Memória, esquecimento, silêncio**. Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 2, n.3, 1989, p. 3-15.

POUPART, J. A entrevista de tipo qualitativo. In: POUPART, J. *et al.* **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008, p. 215-253.

REDE DE PESQUISA CLÍNICA E APLICADA EM CHIKUNGUNYA (Replick). **Estudo Multicêntrico da História Natural e Resposta Terapêutica de Chikungunya com foco nas Manifestações Musculoesqueléticas Agudas e Crônicas**. Rio de Janeiro, 2017, 50p.

RIESSMAN, C.K. **Narrative analysis**. Newbury Park, CA, London & New Dehli: Sage Publications, 1993.

RIESSMAN, C. K. **Narrative methods for the human sciences**. Los Angeles, CA: Sage Publications, 2008.

ROBINSON, Marion C. An epidemic of virus disease in Southern Province, Tanganyika Territory, in 1952–53. I. Clinical features. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**. v. 49, p. 28-32, 1955.

RODRIGUES, Faria N; LOURENÇO J; MARQUES, de Cerqueira E; MAIA, de Lima M; PYBUS, O; CARLOS, Junior Alcantara L. Epidemiology of Chikungunya Virus in Bahia, Brazil, 2014-2015. **PLOS Current Outbreaks**, 1ed, p. 1-9, fev. 2016

ROSENBERG, Charles. **Explaining Epidemics and Other Studies in History of Medicine**. Cambridge: Cambridge University Press, 1995.

SILVA, Paula, Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar, **Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto**, v. XXXVI, p. 119-143, 2018.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984, 108p.

TENGAN, C.; VENANCIO, P. C.; MARCONDES, F. K.; ROSALEN, P. **Autonomia e vulnerabilidade do sujeito da pesquisa**. Revista de Direito Sanitário, v. 6, p. 25 - 37, 2005.

THE NORMAL Heart. Direção: Ryan Murphy. Produção: Jorge Ramos de Andrade. Roteiro: Larry Kramer. Estados Unidos: [s. n.], 2016. Disponível em: www.hbogo.com.br. Acesso em: 10 jan. 2020

THIBERVILLE, Simon-Djamel; MOYEN, Nanikaly; DUPUIS-MAGUIRAGA, Laurence; NOUGAIREDE, Antoine; GOULD, Ernest A.; ROQUES, Pierre; LAMBALLERIE, Xavier de. Chikungunya fever: Epidemiology, clinical syndrome, pathogenesis and therapy. **Antiviral Research**, v. 99, n. 3, p. 345-370, 2013.

TURABIAN, Jose. A Narrative Review of Natural History of Diseases and Continuity of Care in Family Medicine. **Arch Community Med Public Health**, v.3, n.1, p. 41-47, 2017.

VINDROLA-PADROS, Cecilia; JOHNSON, Ginger A. The Narrated, Nonnarrated, and the Disnarrated: Conceptual Tools for Analyzing Narratives in Health Services Research. **Qualitative Health Research**, v. 24, p. 1603-1611, 2014.

WHO. **Global Status Report on non communicable diseases 2014**. Switzerland, 2014. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf. Acesso em: 29 jan 2021

ANEXO 1

No.	Title	Autor(s)	URL
1	Impact of chikungunya virus infection on oral health status: An observational study.	Katti R; Shahapur PR; Udupudi KL	http://www.ijdr.in/article.asp?issn=0970-9290;year=2011;volume=22;issue=4;spage=613;epage=613;aulast=Katti
2	Síntomas subagudos y crónicos de la fiebre de chikungunya en un grupo de personas adultas en Ibagué, Colombia	Juan Sebastián Sánchez, Ana María Cañón, Jadith Cristina Lom	https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/4350/4239
3	Clinical and Laboratory Characteristics of an Acute Chikungunya Outbreak in Bangladesh in 2017	Md. Mujibur Rahman,1SK. Jakaria Been Sayed,1Md. Moniruzzaman,2A. K. M. Humayon Kabir, 1Md. Uzzwal Mallik, 1,2Md. Rockyb Hasan, 1Abu Bakar Siddique, 1Md. Arman Hossain, 1Nazim Uddin, 1Md. Mehedi Hassan, 1and Fazle Rabbi Chowdhur	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6367608/pdf/tpmd180636.pdf
4	Ultrasonography of Hands and Wrists in the Diagnosis of Complications of Chikungunya Fever	Roberto Mogami, MD, PhD, Jo~ao Luiz Pereira Vaz, MD, PhD, Y^edda de F□atima Barcelos Chagas, MD, Mirhelen Mendes de Abreu, MD, PhD, Rodrigo Sperling Torezani, MD, Andr□e de Almeida Vieira, MD, Eduardo Alvarenga Junqueira Filho, MD, Yasmin Baptista Barbosa, UG, Antonio Carlos Pires Carvalho, MD, PhD, Agnaldo Jos□e Lopes, MD, PhD	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/jum.14344
5	Rheumatic manifestations associated with Chikungunya virus infection: A study of 307 patients with 32-month follow-up (RHUMATOCHIK study)	EricBouquillarda,AdrianFianub,MarianneBangilc,NathalieCharlettec,AnneRibérad,AlainMichaulte,1,FrancoisFavierb,FabriceSimonf, René-MarcFlipog,	https://www.researchgate.net/publication/314020335_Rheumatic_manifestations_associated_with_Chikungunya_virus_infection_A_study_of_307_patients_with_32-month_follow-up_RHUMATOCHIK_study/link/5bb1bc0492851ca9ed33256e/download
6	Severe manifestations of chikungunya virus in critically ill patients during the 2013-2014 Caribbean outbreak	LauraCrosbya,1,CarolinePerréaub,1,BenjaminMadeuxa,JeanneCossicb,ChristopheArmancd,Ce cileHerrmann-Storked,FatihaNajioullahe,RuddyValentinob,GuillaumeThierry	https://www.ijidonline.com/action/showPdf?pii=S1201-9712%2816%2931053-0

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
7	A clinico-epidemiological study of chikungunya outbreak in Maharashtra state, India.	Prakash Prabhakar Rao Doke ¹ , Deorao Satvaji Dakhure ² , Archana Vasantrya Patil	http://www.ijph.in/temp/IndianJPUBLICHealth554313-7539056_205630.pdf
8	Respuesta inmunitaria de una población del Caribe colombiano infectada con el virus chikungunya e Caracterización clínica de sujetos infectados con virus chikungunya, en una población del Caribe colombiano	Juan Jaller Raada ^{b,*} , Ana Segura Rosero ^c , Jecenia Vidal Martínez ^d , Alexander Parodye, Rodolfo Jaller Raad ^f , Dayana Caballero Tovarg, Patricia Camargo López ^g , Miguel Giraldo Ramírez ^g , Jorge Blanco Magdaniel ^g , Luis Andrade Celedón	http://www.scielo.org.co/pdf/rcrev23n2/es_v23n2a04.pdf
9	Ultrasound of ankles in the diagnosis of complications of chikungunya fever	Roberto Mogami ¹ , João Luiz Pereira Vaz ² , Yêdda de Fátima Barcelos Chagas ³ , Rodrigo Sperling Torezani ⁴ , André de Almeida Vieira ⁴ , Ana Célia Baptista Koifman ¹ , Yasmin Baptista Barbosa ⁵ , Mirhelen Mendes de Abre	https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842017005001101&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
10	Clinical manifestations in patients with musculoskeletal pain post-chikungunya	Ben-Hur James Maciel de Araujo ¹ , Patricia Bueno Nestarez Hazime ² , Francisca Joyce Vasconcelos Galeno ¹ , Laís Nascimento Candeira ¹ , Mayare Fortes Sampaio ¹ , Fuad Ahmad Hazime ³	https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2595-31922019000400326&script=sci_arttext&tlng=pt
11	Clinical Profile, Intensive Care Unit Course, and Outcome of Patients Admitted in Intensive Care Unit with Chikungunya.	Gupta, Anish; Juneja, Deven; Singh, Omender; Garg, Suneel Kumar; Arora, Varun; Deepak, Desh	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5793025/
12	Consequences of a recent past dengue infection for acute and long-term chikungunya outcome: A retrospective cohort study in Curaçao.	Elsinga, Jelte; Halabi, Yaskara; Gerstenbluth, Izzy; Tami, Adriana; Grobusch, Martin P.	https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1477893918300516?token=6F53FEC2CE952C457CF25C589D6231ADEAB07FAC8D00520D898C0212A43C1B4A67B5B68346B75764F8BABC8D3FFDBBFF

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
13	Epidemiology, Clinical and Laboratory Features and Course of Chikungunya among a Cohort of Children during the First Caribbean Epidemic.	Kumar, Alok; Best, Christine; Benskin, Gemma	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27516419/
14	Rheumatic-musculoskeletal pain and disorders in a naïve group of individuals 15 months following a Chikungunya viral epidemic in south India: a population based observational study.	Mathew AJ; Goyal V; George E; Thekkemuriyil DV; Jayakumar B; Chopra A	https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1742-1241.2011.02792.x
15	Chikungunya viral arthritis in the United States: A mimic of seronegative rheumatoid arthritis	Jonathan J. Miner#1, Han-Xian Aw-Yeang#1, Julie M. Fox2, Samantha Taffner1, Olga N. Malkova6, Stephen T. Oh3,6, Alfred H.J. Kim1, Michael S. Diamond2,4,5,6, Deborah J. Lenschow1,4, and Wayne M. Yokoyama	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4591551/pdf/nihms-687622.pdf
16	Chikungunya Fever in Singapore: Acute Clinical and Laboratory Features, and Factors Associated With Persistent Arthralgia	MK Win 1 , A Chow, F Dimatatac, C J Go, Y S Leo	https://scihub.tw/10.1016/j.jcv.2010.07.004
17	Long-term Chikungunya infection clinical manifestation after an outbreak in Italy: a prognostic Cohort study	Moro M.L., Grilli E., Corvetta A., Silvi G., Angelini R., Mascella F	https://scihub.se/10.1016/j.jinf.2012.04.005
18	Chikungunya Virus Infection during Pregnancy, Réunion, France, 2006	Xavier Fritel, Olivier Rollot, Patrick Gérardin, Bernard-Alex Gaüzère, Jacques Bideault, Louis Lagarde, Barbara Dhuime, Eric Orvain, Fabrice Cuillier, Duksha Ramful, Sylvain Sampéris, Marie-Christine Jaffar-Bandjee, Alain Michault, Liliane Cotte, Monique Kaminski, Alain Fourmaintraux, and the Chikungunya-Mère-Enfant Team	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322036/pdf/09-1403_finalR.pdf

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
19	Chikungunya fever outbreak identified in North Bali, Indonesia	Kartika Saria, Khin Saw Aye Myintb, Ayu Rai Andayanic, Putu Dwi Adic, Rama Dhennib, Aditya Perkasab, Chairin Nisa Ma'roefb, Ni Putu Diah Witaria, Dewi Megawatia, Ann M. Powersd, Ungke Anton Jayae	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7064274/pdf/nihms-1562000.pdf
20	Acute Chikungunya and persistent musculoskeletal pain following the 2006 Indian epidemic: a 2-year prospective rural community study	A. CHOPRA*, V. ANURADHA, R. GHORPADEANDM. SALUJA	https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/DBF8FDD066C18D8FC3700EA0D1A16211/S0950268811001300a.pdf/acute_chikungunya_and_persistent_musculoskeletal_pain_following_the_2006_indian_epidemic_a_2year_prospective_rural_community_study.pdf
21	Antibody Kinetics in Infants Exposed to Chikungunya Virus Infection During Pregnancy Reveals Absence of Congenital Infection	Duksha Ramful, 1, 2, 3 Sylvain Sampéris, 1 Xavier Fritel, 1, 4, 5, 6 Alain Michault, 1 Marie-Christine Jaffar-Bandjee, 1, 3 Olivier Rollot, 1, 2 Brahim Boumahni, 1 and Patrick Gérardin, 1	https://www.researchgate.net/publication/259335795_Antibody_Kinetics_in_Infants_Exposed_to_Chikungunya_Virus_Infection_During_Pregnancy_Reveals_Absence_of_Congenital_Infection/link/54e1d42a0cf24d184b11753f/download
22	Chikungunya infection in Malaysia: Comparison with dengue infection in adults and predictors of persistent arthralgia	M.A. Mohd Zimal.-C.SambS.F. Syed Omar Y.F. Chan S. Abu Bakar A. Kamarulzaman	https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1386653212004076?token=AECE0533086C8AF2F8C2DF17B32A6258FAAB1A7F76836316EECB30ED3ED5AC7D827A4AD96D5184601D3805D6D07AA004
23	Post-chikungunya chronic inflammatory rheumatism: results from a retrospective follow-up study of 283 adult and child cases in La Virginia, Risaralda, Colombia	Alfonso J. Rodriguez-Morales, Andrés F. Gil-Restrepo, Valeria Ramirez-Jaramillo, Cindy P. Montoya-Arias, Wilmer F. Acevedo-Mendoza, Juan E. Bedoya-Arias, Laura A. Chica-Quintero, David R. Murillo-García, Juan E. García-Robledo, Juan D. Castrillón-Spitia, Jose J. Londoño, Hector D. Bedoya-Rendón, Javier de Jesús Cárdenas-Pérez, Jaime A. Cardona-Ospina, Guillermo J. Lagos-Grisales	https://f1000research.com/articles/5-360/v2
24	Chikungunya Infection in India: Results of a Prospective Hospital Based Multi-Centric Study	Pratima Ray1*, Vinod H. Ratagiri4, Sushil K. Kabra1, Rakesh Lodha1, Sumit Sharma1, B. S. Sharma5, Mani Kalaivani3, Naveet Wig	https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0030025&type=printable

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
25	Chikungunya as a Cause of Acute Febrile Illness in Southern Sri Lanka	Megan E. Reller ^{1,8*} , Ufuoma Akoroda ⁷ , Ajith Nagahawatte ³ , Vasantha Devasiri ³ , Wasantha Kodikaarachchi ³ , John J. Strouse ² , Robert Chua ⁴ , Yan'an Hou ⁴ , Angelia Chow ⁴ , October M. Sessions ⁴ , Truls Østbye ^{5,8} , Duane J. Gubler ⁴ , Christopher W. Woods ^{6,8} , Champica Bodinayake	https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0082259&type=printable
26	Clinical Manifestations Associated with Peripheral Joint Involvement in Patients with Acute Chikungunya Virus Infection	Mariangeli Arroyo-Ávila, ¹ Amanda Cabán, ¹ Enid J. García-Rivera, ² Marisela Irizarry-Pérez, ² Hilda Torres, ² Héctor Gorbea, ³ and Luis M. Vil	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5392642/pdf/tropmed-96-916.pdf
27	A Systematic Meta-analysis of Immune Signatures in Patients With Acute Chikungunya Virus Infection	Terk-Shin Teng, ¹ a Yiu-Wing Kam, ¹ a Bennett Lee, ¹ Hapuarachchige Chanditha Hapuarachchi, ² Abeyewickreme Wimal, ³ Lee-Ching Ng, ² and Lisa F. P. Ng ^{1,4}	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4442625/
28	Disability with Persistent Pain Following an Epidemic of Chikungunya in Rural South India	Asma A Rahim ¹ , Romy Jose Thekkekara ² , Thomas Bina ² , Binoy J Paul	https://www.jrheum.org/content/jrheum/43/2/440.full.pdf
29	Congenital and perinatal complications of chikungunya fever: a Latin American experience	Jaime R. Torres Luiza H. Falleiros-Arlant Lourdes Dueñas Jorge Pleitez-Navarrete Doris M. Salgado José Brea-Del Castillo	https://www.ijidonline.com/action/showPdf?pii=S1201-9712%2816%2931166-3
30	Epidemiology, Clinical Manifestations, and Long-Term Outcomes of a Major Outbreak of Chikungunya in a Hamlet in Sri Lanka, in 2007: A Longitudinal Cohort Study	Senanayake A. M. Kularatne, ¹ Sajitha C. Weerasinghe, ¹ Champika Gihan, ¹ Sujantha Wickramasinghe, ¹ Samath Dharmarathne, ² Asanka Abeyrathna, ² and Thilak Jayalath ¹	http://downloads.hindawi.com/journals/jtm/2012/639178.pdf

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
31	Association of ABO blood groups with Chikungunya virus	Naresh CVM Kumar ¹ , Mahathi Nadimpalli ¹ , Vishnu R Vardhan ² and Sai DVR Gopa	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2904296/pdf/1743-422X-7-140.pdf
32	Persistent rheumatic musculoskeletal pain and disorders at one year post-chikungunya epidemic in south Maharashtra—a rural community based observational study with special focus on naïve persistent rheumatic musculoskeletal cases and selected cytokine expression	Arvind Chopra ¹ , Anuradha Venugopalan	https://www.researchgate.net/publication/251630295_Persistent_rheumatic_musculoskeletal_pain_and_disorders_at_one_year_post-chikungunya_epidemic_in_south_Maharashtra_-_A_rural_community_based_observational_study_with_special_focus_on_naive_persistent
33	Clinical progression of chikungunya fever during acute and chronic arthritic stages and the changes in joint morphology as revealed by imaging	Sathya Prakash Manimundaa, Paluru Vijayacharia,*, Raghuraj Uppoorb, Attayur Purushottaman Sugunana, Shiv Shankar Singhc, Subhodh Kumar Raid, Anakkathil Balan Sudeepe, Nagarajan Muruganandama, Itta Krishna Chaitanyaa, Dev Reddy Guruprasad	https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0035920310000301?token=5BB405C27BCF3E12C1799F6EC87708480217AD66A1254EFB48F80F8CBC7D8B4724A7F2EEA83BD404CE5F1D2A8C4AF8F9
34	Clinical Profile of Chikungunya Patients during the Epidemic of 2007 in Kerala, India	Krishna Pillai Vijayakumar, Thekkumkara Surendran Nair Anish, Biju George, Tony Lawrence, Sujina C Muthukutty, and Reshmi Ramachandran	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3162807/
35	Chikungunya fever outbreak in Rio de Janeiro, Brazil: ultrasonographic aspects of musculoskeletal complications	R. Mogami ¹ , A. de Almeida Vieira ² , E. Alvarenga Junqueira Filho ² , J. Luiz Pereira Vaz ³ , A. Célia Baptista Koifman ² , F. Gaspar Restum Antonio ² , Y. Baptista Barbosa ² , Y. de Fátima Barcelos ² , R. Sperling Torezani ² ; 1Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/BR, 2Rio de Janeiro/BR, 3Rio de Janeiro/BW	https://www.researchgate.net/publication/313876379_Chikungunya_fever_outbreak_in_Rio_de_Janeiro_Brazil_ultrasonographic_aspects_of_musculoskeletal_complications/link/58ac8847a6fdccac900b097f/download
36	Neurocognitive Outcome of Children Exposed to Perinatal Mother-to-Child Chikungunya Virus Infection: The CHIMERE Cohort Study on Reunion Island	Patrick Gérardin , Sylvain Sampéris , Duksha Ramful , Brahim Boumahni , Marc Bintner, Jean-Luc Alessandri, Magali Carboneier, Isabelle Tiran-Rajaoefera, Gilles Beullier, Irénée Boya, Tahir Noormahomed, Jocelyn Okoi, Olivier Rollot, Liliane Cotte, Marie-Christine Jaffar-Bandjee, Alain Michault, François Favier, Monique Kaminski, Alain Fourmaintraux, Xavier Fritel	https://journals.plos.org/plosntds/article/file?id=10.1371/journal.pntd.0002996&type=printable

ANEXO 1 (continuação)

No.	Title	Autor(s)	URL
37	Risk Factors for Severity of Chikungunya in Children: A Prospective Assessment	Pinzón-Redondo, Hernando MD; Paternina-Caicedo, Angel MSc; Barrios-Redondo, Katherine MD; Zarate-Vergara, Andrea MD; Tirado-Pérez, Irina MD; Fortich, Rossana MD; Alvis-Guzmán, Nelson PhD; Mattar, Salim PhD	https://journals.lww.com/pidj/Fulltext/2016/06000/Risk_Factors_for_Severity_of_Chikungunya_in.24.aspx
38	Identification of initial severity determinants to predict arthritis after chikungunya infection in a cohort of French gendarmes	Hafiz Muhammad Yaseen ^{1,2} , Fabrice Simon ³ , Xavier Deparis ^{1,2} and Catherine Marimoutou	https://bmcmusculoskeletaldisorders.medcentral.com/articles/10.1186/1471-2474-15-249
39	Clinical profile and long-term sequelae of Chikungunya fever	Binoy James Paul Geetha Pannarkady Shanu P Moni Emil Jacob Thachil	https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0973369811600241#:~:text=Fever%20was%20present%20in%2096,had%20symptoms%20beyond%20three%20months.
40	Hyperferritinemia is a potential marker of chronic chikungunya: A retrospective study on the Island of Curaçao during the 2014–2015 outbreak	Fatih Anfasa Lisette Provacia Corine Geurts van Kessel Robert Weverlyzzy Gerstenbluth Albert D.M. E. Osterhaus Byron E. E. Martina [1] [2]	https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1386653216305881?token=B3065F23EA981A9BA10592A211FFCB96783200307E5817BBDAEBFBAB4A32C0D52A0D61F89FD036BDC887D72F4CC72FE0
41	Psychiatric Morbidity in Patients with Chikungunya Fever: First Report from India	M.S. BHATIA ¹ , Priyanka Gautam ² , Anurag Jhanjee ³	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4625314/pdf/jcdr-9-VC01.pdf
42	Clinical, Serological, and Virological Analysis of 572 Chikungunya Patients From 2010 to 2013 in India	Jaspreet Jain, ¹ Kaustuv Nayak, ² Neha Tanwar, ³ Rajni Gaiind, ³ Bhupendra Gupta, ⁴ J. S. Shastri, ⁵ Raj K. Bhatnagar, ⁶ Murali Krishna Kaja, ^{2,7} Anmol Chandele, ² and Sujatha Sunil ¹	https://watermark.silverchair.com/cix283.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kKhW Ercy7Dm3ZL 9Cf3qfKAc485ysgAAApSWGgKXBgkqhkiG9w0B BwagggKIMIIChAIBADCCAnOGCSqG S1b3DQEHATAeBgIghkgBZQMEAS4wEQQMKVRSIj7uOqwL4UpxAgEQgIIC TgLT30rTU7VM7x VpZ1avngUeUoJT DfoZFj2k6JbenHSSRkLoyh40kIsMya MxppVypWhAE61YR54D3FA7 JzLEimuohISg9LDe G8A5EcazpyeM42EXmRq66jBSGvqxz- EdNJAeTW7 1YbHqLvfKLOrNPKZ-fPAKTLgETApiOwzGIM4RCvrKwjol6U8PRLHUED7dJN6L8XIdA6INR-bsUG4Kh7JJVJsZ76OHuoL0KciYsRJP ImXmGZKNy82HSJz QmWuhZqWLFprWJVfKvoFq6HFteZd2-qhqWzllv6eKwbPsfP7qysJbueFuh0 E9hAUyBsQVnkwcXe54vJ9vWU9AjY j9F9AeurSVKfGHJuEqIPjW54Mr1sf3 mE4Sdm2u7CHZ4dc5AzN KiyRRDN AvvI0TOJjocKkomtiCTMtZX6yvyVa na4MSeOXfKx7jYogpxlRBk2VrvS95j VeVBWNjwGEvHGGgUwtn0Y1pyN6 dxUPTy3hTEaMvNO11dkM00kBZ2Ho zoKWwN- lvT5NmC2KvnaCXLE48cWmNdi7U6t1