

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

FEITOS E EFEITOS DO PLACEBO:
CORPO, DOR E REALIDADE A PARTIR DA ANTROPOLOGIA SOCIAL

Mário Eugênio Saretta

Porto Alegre

2019

**FEITOS E EFEITOS DO PLACEBO:
CORPO, DOR E REALIDADE A PARTIR DA ANTROPOLOGIA SOCIAL**

Mário Eugênio Saretta

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS como requisito parcial à obtenção do título de Doutorado em Antropologia Social.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Fabíola Rohden

Porto Alegre

2019

CIP - Catalogação na Publicação

Saretta, Mário Eugênio

Feitos e Efeitos do Placebo: Corpo, Dor e Realidade
a partir da Antropologia Social / Mário Eugênio
Saretta. -- 2019.

294 f.

Orientador: Fabíola Rohden.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2019.

1. Efeito Placebo. 2. Antropologia da Ciência. 3.
Antropologia da Saúde. 4. Dor . 5. Ensaio Clínicos.
I. Rohden, Fabíola, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-graduação em Antropologia Social

Antropologia Social - Doutorado

Título: Feitos e Efeitos do Placebo: Corpo, Dor e Realidade a partir da Antropologia Social

Aluno: Mário Eugênio Saretta

Orientadora: Fabíola Rohden

Tese aprovada com conceito A e indicação de voto de louvor em 11/06/2019.

Composição da Banca Examinadora:

Theophilos Rifiotis (UFSC)

Luis Henrique dos Santos (UFRGS)

Paula Sandrine Machado (UFRGS)

RESUMO:

O efeito placebo é um ponto de passagem obrigatório para compreender a implementação e a racionalidade envolvida nos ensaios clínicos randomizados. As tentativas de delimitá-lo demandam a definição de fronteiras biosociais, o que envolve a reivindicação de um privilégio ontológico para estabelecê-lo como vetor analítico de racionalidade terapêutica. Ao analisar o efeito placebo em um plano de imanência, indico na primeira parte da tese coordenações que envolvem sua existência múltipla. Tendo em vista que a dor é considerada um sintoma privilegiado para análise do efeito placebo, analiso na segunda parte da tese *enactments* na prática clínica da dor crônica a partir de uma etnografia em um hospital universitário e no acompanhamento de dois ensaios clínicos randomizados nos quais um equipamento de neuromodulação na versão ativa e placebo (*sham*) é testado em participantes diagnosticadas com fibromialgia. Destacando mediações de dispositivos de medida, exploro outros efeitos do efeito placebo ao analisar noções de corpo, mente e realidade a partir de entrevistas com participantes do ensaio clínico.

Palavras-chave: Efeito Placebo; Antropologia da Ciência e da Tecnologia; Antropologia da Saúde; Ensaios Clínicos Randomizados; Dor Crônica; *Enactments*.

ABSTRACT:

The placebo effect is an obligatory passage point required to understand rationality and development in randomized clinical trials. Attempts to delimit it as a concept require a definition of biosocial borders, which involves claiming an ontological privilege to establish it as the analytical vector of therapeutic rationality. Analyzing the placebo effect in a plane of immanence, the first section of the study presents coordinations that involve its multiple existence when articulated by scientific experiments. Given that pain is considered a privileged symptom to analyse the placebo effect, in the second section of this dissertation I present an analysis of enactments of chronic pain in clinical trials through an ethnographic research conducted at a teaching hospital. I draw special attention to the observation of two randomized clinical trials in which participants with a fibromyalgia diagnosis tested a new neuromodulation device in their sham (placebo) and active versions. Highlighting the mediations of measurement devices, this dissertation explores the effects of the placebo effect by examining notions of body, mind, and reality through qualitative interviews conducted with trial participants.

Keywords: Placebo effect; Medical Anthropology; Science and Technological Studies; Randomized Clinical Trials; Chronic Pain; Enactments.

AGRADECIMENTOS

Há muitas pessoas e instituições que merecem o meu agradecimento. Não serei capaz de citá-las na totalidade e em suas diferentes contribuições, mas aproveito a oportunidade para nomear algumas delas.

À minha orientadora Fabíola Rohden, por todas suas contribuições em mais esta orientação, pela confiança e pela amizade. À Paula Sandrine Machado, que contribuiu generosamente com a tese na qualificação e no período de defesa, assim como ao Theophilos Rifiotis e ao Luís Henrique dos Santos, que se somaram com ótimas contribuições na banca de doutorado. À Sônia Maluf, pelas considerações em minha qualificação de tese, as quais contribuíram para as estratégias analíticas que optei por realizar.

Ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da UFRGS no qual realizei minha formação em antropologia social. Agradeço a todo quadro docente, aos funcionários e aos colegas discentes. Ao CNPq pela bolsa de pesquisa sem a qual esta tese não teria tido existência. Em um período no qual os recursos têm sido contingenciados e extinguidos, ressalto a importância da instituição para a qualificação das pesquisas universitárias.

Ao Ora-Pro-Nobis, grupo não convencional de amigos e pesquisadores, pelo aprendizado e afetos que transformaram minha experiência enquanto doutorando: Helena Fietz, Lucas Besen e Gláucia Maricato, meu carinho e agradecimento. Aos diversos integrantes do Ciências na Vida, grupo de pesquisa muito importante em minha formação de pós-graduando e que contribuiu para discussões coletivas de muitas referências analíticas que compuseram esta tese. Cláudia Fonseca, Fabíola Rohden, Paula Sandrine, Helô Paim, Rodrigo Toniol, Vitor Richter, Eduardo Zanella, Sara Guerra, Miguel Herrera, Tatiana Muniz, Eleonora Coelho, Janaína Freitas, Felipe Ferrari, Bruna Kloppel, Débora Allebrandt, Roberta Grudzinski, Juliane Loureiro, Felipe Vargas, Gustavo Chiesa, Marcelle Shimitt, Jéssica Silva, Ranna Mirthes, Helena, Lucas, Gláucia e todas pessoas que contribuíram para esses encontros de discussão e confraternização.

Aos meus pais, não apenas pela minha própria existência e pelo apoio incomensurável, mas pelas pessoas singulares que são. Aos meus irmãos Marco Antonio e Max, minhas afilhadas e pessoas próximas que dão sentido ao meu mundo. À Natércia, à Dóris, ao Irineu, ao Jorge Pimentel e ao Gigio, que apoiaram a conclusão dessa etapa de diferentes formas. À Luíza, que me acompanhou com afeto no período de escrita intensiva.

Aos pacientes do ambulatório e às participantes dos ensaios clínicos que acompanhei, que se dispuseram generosamente a contribuir com essa pesquisa antropológica. Aos integrantes do Laboratório de Dor e Neuromodulação e aos preceptores do ambulatório, os quais foram muito gentis com a minha presença enquanto pesquisador, sendo que muitos se tornaram queridos amigos. Para evitar identificação nas descrições etnográficas, não citarei seus nomes individualmente aqui, entretanto, explico meu agradecimento especial ao professor Wolnei, coordenador do grupo, profissional competente e de incansável dedicação à pesquisa científica, o qual viabilizou as minhas necessidades para execução dessa pesquisa, me oportunizou muito aprendizado e conquistou em muitos aspectos a minha admiração.

Aos organizadores e participantes de Grupos de Trabalhos da Reunião de Antropologia da Ciência (REACT), da *International Union of Anthropological and Ethnological Sciences* (IUAES), da *São Paulo School of Advanced Science* (ESPCA), da Reunião de Antropologia do Mercosul (RAM) e da Reunião Brasileira de Antropologia (RBA) nos quais participei e pude qualificar discussões que compuseram a tese. Aos amigos de importante apoio durante o doutorado e, sobretudo, no período de escrita. Dentre eles, Lucas Skolaude, Junior Abalos, Ana Milena, Rafael Iravedra, Patrícia Silva, Valéria Aydos, Renata Hilal, Marcos Neves, Gabrielle Araújo, Gabriela Giovanini, Carol Terra, Gui Stein, Ana Paulo Hirano, Jordano Barcellos, Pepo, Henrique Tronco, Lucas Soares, Solange Luciano, Tânia Galli Fonseca e Barbara Neubarth. Aos participantes da Africanamente Capoeira Angola. A todas pessoas que deram apoio – inclusive sem saber – e que não tiveram seus nomes aqui citados.

Esta tese contou com a ajuda de muitos bancos de dados, mas não há como mensurar a importância de quem contribuiu para remover barreiras no modo de fazer ciência, tornando artigos científicos acessíveis.

No período de execução dessa pesquisa, o contexto político do país ocasionou muitos desagradecimentos aos quais não farei nomeações, mas aproveito para registrar aqui o período extremamente turbulento no qual esta tese foi realizada, a qual se encerra em um momento de ataque e ameaça aos direitos civis, à diversidade social, aos recursos para pesquisas científicas e projetos de extensão em universidades públicas.

Por fim, dedico a tese para Izabel, Antônio e minhas amadas afilhadas: Maria Laura, futura médica; Flora, futura adulta.

PRECAUÇÃO: A leitura desta tese pode originar dor localizada em função da manutenção prolongada em postura corporal estática. Dor na região da cabeça pode surgir junto a sintomas de leve irritação. O autor sugere que a leitura nessas condições não seja interrompida, pois contribuirá para melhor compreensão da descrição etnográfica. Se os sintomas de dor se mantiverem por mais de três meses, um especialista em dor crônica deve ser consultado.

“Tudo é real porque tudo é inventado”

Guimarães Rosa

SUMÁRIO:

	Pílula I – A Cabeça De Lima Barreto	p.14
1.	INTRODUÇÃO	p.16
	Pílula II – Encontro de Pílulas	p.22
1.1	O Que Pode o Corpo Social?	p.23
1.2	Desmembrando a tese	p.33
	Pílula III – A Única Pílula com Flurbiprofeno	p.36
	PARTE I	p.38
2.	DA IMAGINAÇÃO À IMAGEM: RACIONALIDADE DO EFEITO PLACEBO	p.39
2.1	Introdução aos Placebos	p.40
2.2.	Usos do Placebo: Prática Clínica e Ensaios Clínicos	p.44
2.2.1	Introdução à Prática Clínica	p.44
2.2.2	Introdução aos Ensaios Clínicos Randomizados Placebo-Controlado.....	p.50
2.3	Efeitos e Placebos: A Crença na Natureza e a Natureza da Crença	p.52
2.3.1	Origem dos Termos	p.52
2.3.2	Da Realeza à Realidade: Testemunho e Imaginação na Investigação do Fato Científico.....	p.60
2.3.3	Estudos Clínicos Randomizados Controlados: da Origem ao Cenário Contemporâneo.....	p.66
	Pílula IV - Expectativa	p.73
2.4.	O Paradigma da Medicina Baseada em Evidências: Uma Nova Abordagem...	p.74
	Pílula V – Pílulas Múltiplas	p.81
2.5.	Efeitos Ocultos da Racionalidade do Efeito Placebo	p.82
2.6.	Da Imaginação à (Neuro)Imagem	p.91
2.7.	Considerações Parciais	p.96
	Pílula VI – Placebos: Ritos e Rótulos	p.101

3.	EFEITOS COLATERAIS AO EFEITO PLACEBO	p.105
3.1	Medicamento ou Placebo: Significância dos Antidepressivos	p.106
	Pílula VII - 15 Minutos de Fama em <i>60 Minutes</i> : A Guerra na Televisão.....	p.114
3.2	“Placebo Ativo”: Efeitos do Efeito Colateral	p. 118
3.3	Isto é um Placebo: Placebos Rotulados	p.122
	Pílula VII – Placebo <i>Open-label</i> : Conteúdo inerte	p.125
3.4	Placebo Cirúrgico: Intervenções com Cirurgia <i>Sham</i>	p.130
3.5	Efeitos Éticos	p.132
3.6	Considerações Parciais da Parte I	p.137
	PARTE II	p.139
	Pílula VIII - Sempre Ajuda.....	p.144
4.	MODULANDO O BIOPSISSOCIAL: DOR CRÔNICA EM SEU ASPECTO CLÍNICO	p.145
4.1	Introduções	p.149
4.1.1	Introdução às Consultas	p.149
4.1.2	Introdução à Teoria Biomédica sobre a Dor	p.156
4.1.3	Introdução à Temática da Dor na Antropologia	p.162
4.2	Medidas Clínicas de Dor	p.164
4.2.1	Escalas de Medida	p.165
4.2.2	Mediações Medicamentosas	p.171
4.2.3	Mediações Neuroimagéticas	p.177
	Pílula X – Um Antropólogo Social no Congresso Mundial de Dor.....	p.182
4.3	<i>Reassembling</i> o Biopsicossocial	p.186
	Pílula X – Isto não é uma Pílula	p.189
4.3.1	A Especificidade da Fibromialgia	p.203
4.6	Considerações Parciais	p.220

5.	O QUE PODE O ENSAIO CLÍNICO?	p.222
5.1	Dispositivos	p.224
5.1.1	A Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua	p.224
5.1.2	Dispositivos de Mensuração no Ensaio Clínico	p.226
5.2	Protocolos e a Observação Participante	p.234
5.3	Fibromialgia Diagnosticada	p.236
5.4	A Participação no Ensaio Clínico	p.239
5.4.1	Materialidades e Engajamento com o Teste	p.239
5.4.2	A Verdade do Equipamento: <i>Sham</i> ou Ativo	p.245
5.4.3	Expectativa em Participar do Estudo	p.250
5.5	A Existência da Dor Sob Suspeita: o Psicológico	p.254
5.5.1	Dor Mais Invisível	p.262
5.6	Breves Considerações	p.267
6.	<i>CALCULEMUS</i> – CONSIDERAÇÕES FINAIS	p.268
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	p.273
8.	ANEXO	p.294

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS:

ACR: *American College of Rheumatology*

CAPES: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

EEG: Eletroencefalograma

ETCC: Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua

EVA: Escala Visual Analógica

FDA: *Food and Drug Administration*

fMRI - Imagem por Ressonância Magnética Funcional

HAM-D: *Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton*

HCPA: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

IASP: International Association for the Study of Pain

JAMA: *Journal of the American Medical Association*

MMD: *Major Depressive Disorder*

NICE: *The National Institute for Health and Clinical Excellence*

NIRS: Espectroscopia no Infravermelho Próximo

PRODOR: Programa de Psiquiatria e Dor

QST: *Quantitative Sensory Test*

STD: Serviço de Tratamento de Dor

SUS: Sistema Único de Saúde

TMS: Estimulação Magnética Transcraniana

Pílula I – A cabeça de Lima Barreto

Traga-me a cabeça de Lima Barreto, chamava-se a peça teatral¹. Eu estava sentado próximo ao palco e o ator que apresentava o monólogo chegou a interagir comigo questionando-me se já havia lido um livro clássico do qual ele se referia. Era a abertura de uma edição do Festival de Literatura de Porto Alegre. Estava em fase final de trabalho de campo e, para minha surpresa, vi meus temas acadêmicos ali relacionados de uma maneira na qual eu jamais havia os associados.

Uma projeção digital de imagem sobre o cenário do palco exibiu um armário contendo doze esculturas de cérebros humanos enquanto caixas de som ressoaram a voz fictícia do fundador da primeira sociedade eugênica da América Latina se referindo a teses em defesa de uma sociedade justa, útil e limpa. O narrador saudou Francis Galton, criador da palavra eugenia, enquanto a imagem de seu rosto era projetada acrescida de seu nome, datas de nascimento e morte e a menção à profissão antropólogo. Antropologia, cérebro e loucura eram ali reunidos em sincronia para fazer um questionamento racial que conduzia o enredo dramático da peça: como um cérebro de certo tipo de raça inferior como a que pertencia Lima Barreto poderia ter produzido tantas obras literárias se o privilégio da arte e da boa escrita seria das raças superiores?

Embora evidentemente soubesse da relação histórica entre a antropologia e a antropometria cerebral, ver projetada a imagem de um cérebro juntamente a adjetivos de higiene, funcionalidade e moralidade atribuídos não ao cérebro, mas à sociedade, deixou-me espantado acerca de como minha condição de antropólogo junto a um grupo de neurociência não era nada evidente. “Eu nunca pensei que tu fosse antropólogo, mas hoje, quando te vejo, acho que tem jeito de antropólogo”, me disse um acadêmico de medicina após quase um ano de convívio em reuniões semanais do laboratório. Isto porque minha profissão jamais seria cogitada pelos pesquisadores antes que eu a mencionasse enquanto uma versão da antropologia estava diretamente associada a um modelo de estudo cerebral nos primórdios de consolidação disciplinar. Mais do que questionar quais seriam as articulações possíveis de um antropólogo em meio a pesquisadores de neurociência mais de um século depois, a peça provoca-me a pensar em quais delimitações de racionalidade parecem ter afastado o parecer de antropólogos daqueles que falam em nome do cérebro.

O cérebro representado na peça por conchas de búzios dentro de uma cabaça era esteticamente interessante para contestar a pretensão e o julgamento eugenista do período

¹ Espetáculo escrito por Luiz Marfuz, dirigido por Fernanda Júlia e com atuação de Hintol Cobra.

histórico do escritor. As *neuroconchas* sugeriam uma conexão envolvendo matéria, seres e entidades que a neurociência entende como neurônios e mecanismos de ação ao conduzir análises da conectividade cerebral – conexões diversas, com modos de existência diferenciados e com restrições corporais divergentes. Este cérebro composto por conchas também me remetia ao fator limitante da tecnologia de aparelhos de neuroimagem que medem a oxigenação cerebral por infravermelho utilizada para a análise cortical na qual certas tonalidades de pele e cabelos muito escuros e volumosos inviabilizam a nitidez da imagem para que ela seja passível de análise comparativa.

Considerando-se que a máquina fotográfica também foi desenvolvida com o foco na existência de um sujeito de pele clara sobre a objetiva, motivo pelo qual seu desenvolvimento tecnológico tornava esta tonalidade de pele “naturalmente” como a mais adequada, as limitações visuais tecnológicas parecem herdar a exclusão de certos corpos. Conforme reportado por uma pesquisadora médica precursora no uso desta tecnologia de neuroimagem no laboratório onde pesquisei, esta especificidade de restrição técnica não costuma ser mencionada nos artigos sobre a temática nem nos manuais de uso do equipamento. Portanto, um sujeito universal seria produzido apesar de haver um recorte racial intrinsecamente implicado em sua viabilização².

A cabeça de Lima Barreto, escritor cuja trajetória de internações em hospícios parecia mais próxima de minhas pesquisas realizadas durante a graduação e mestrado em um hospital psiquiátrico que compartilhava o mesmo nome do teatro onde assistia à peça, me fez sair da sessão com a convicção de que esta narrativa deveria ser o início de minha tese.

² No próprio local de pesquisa soube de um caso no qual a grande quantidade de cabelos na origem capilar de uma pessoa caucasiana teria inviabilizado os requisitos para a obtenção da imagem, o que demonstra outras restrições da tecnologia, apesar da existência de uma demarcação racial como consequência das limitações técnicas do aparelho. Saliento que não estou me posicionando contra o uso dessa tecnologia, mas, sim, reconhecendo sua parcialidade no desenvolvimento tecnológico visual.

1. INTRODUÇÃO

Esta é uma tese sobre existências a partir do fenômeno efeito placebo. Meu interesse central não é propriamente o que se costuma pensar como efeito placebo (um efeito marginal em meio a ações medicamentosas), mas, sim, seus efeitos. Compreendendo a noção de efeito placebo como uma margem de contenção racional, considero-o um objeto privilegiado para análise dos meios racionais que autorizam certas práticas científicas³.

Philippe Pignarre (1999, p.147-148; 2001) sugere provocativamente que o efeito placebo não existe – quer dizer, não existiria como tal, pois o termo seria apenas um recurso fácil de linguagem para se referir a uma operação de socialização do medicamento no “laboratório de estudo contra-placebo”⁴. Esse efeito seria criado na experiência e sua existência teria criado efeitos indiscerníveis que tornaram as produções de inteligibilidade da medicina ocidental impossíveis em relação a outros procedimentos de cura caso não sejam guiados por essa noção, a qual é muitas vezes utilizada de maneira acusatória. Levando em conta a proposição do autor, mas sem negar a existência do efeito placebo (afinal, é a noção de efeito placebo que insiste em extinguir outras existências), algumas questões me pareceram inicialmente relevantes: Como se dão os esforços explicativos da biomedicina acerca de ações terapêuticas? Seria possível o esforço de deslocar o juízo (tarefa eminentemente antropológica) sem desqualificar sua prática? Qual ponto de passagem obrigatório tende a impedir concepções teóricas que permitam simetrizar práticas de cura, mesmo sem equivalê-las?

Tais questões costumam estar no centro de discussões contundentes, mas o tipo de problema de pesquisa que me interessa frequentemente não se expressa *a priori* em uma controvérsia, pois argumentos e práticas são articulados de diversas maneiras que não necessariamente geram uma contraposição explícita. Parecia-me preciso um campo empírico de investigação não restrito às análises de documentos, de artigos científicos e de divulgação midiática, pois me interessava acompanhar processos que não costumam ser alvo de registros e de análise nas proposições e execuções dos ensaios clínicos randomizados (conjunto de

³ Nesse sentido, reconheço uma preocupação analítica similar a quando Leon Chertok e Isabelle Stengers (1990, p.64-65, grifos dos autores) afirmam em *O Coração e a Razão* que não estariam propriamente interessados em analisar o conteúdo da teoria freudiana, mas, sim, a “definição dos *meios racionais* passíveis de autorizar essa teoria”.

⁴ Aqui o termo laboratório utilizado por Pignarre (1999, p.28) não se refere a um sentido geográfico preciso, mas a todos humanos e não-humanos mobilizados por um dispositivo experimental que visa fazer a natureza falar. Para uma análise do que são os medicamentos modernos, ver o instigante e original livro do autor.

testes com metodologia específica destinado a avaliar o potencial de uma intervenção terapêutica de maneira comparada e quantitativa). Por esse motivo me pareceu relevante analisar a dor, sintoma considerado bastante suscetível ao efeito placebo na prática clínica e privilegiado em ensaios clínicos desenhados para a análise de mecanismos de ação desse efeito.

A partir de minha inserção em um laboratório especializado em dor e neurociência e em um ambulatório especializado em dor crônica, ambos vinculados a um mesmo hospital universitário, realizei pesquisa etnográfica e entrevistas com participantes de um ensaio clínico para uma terapêutica testada na versão ativa e placebo (*sham*), conforme será explicitado. Desse modo, o objeto de análise tornou-se mais fluido, menos recortado do ponto de vista de uma análise antropológica tradicional que anuncia com precisão seu “universo de pesquisa”. Considerando que métodos não apenas descrevem, mas também produzem a realidade que eles compreendem, John Law (2004) destaca a importância em abrir-se ao indefinido. Nesse sentido, assumo a escolha de correr riscos pelo objeto de pesquisa flutuante em uma tentativa também de criar possibilidades analíticas dentro de um campo de acesso altamente restrito como é a pesquisa qualitativa com participantes de um ensaio clínico randomizado durante seu processo de realização. Assim, orientada *pelo que o efeito placebo faz existir*, esta tese se constitui em uma tentativa de instaurar e sustentar sua própria existência diante do efeito placebo, concepção capaz de reivindicar desistências, conforme irei argumentar.

Após ter realizado pesquisa etnográfica em um hospital psiquiátrico de origem manicomial durante a graduação e o mestrado, minha intenção original era modificar consideravelmente o objeto de estudo para o qual iria me dedicar. Inicialmente, pensei na possibilidade de analisar cirurgias espirituais. Em conversas com minha orientadora, delimitamos como um objeto exploratório fenômenos médicos relacionados ao sono, à dor e à alergia, por considerarmos previamente que seriam conteúdos nos quais a subjetividade dos pacientes poderia ser considerada um empecilho para a racionalidade médica produzir explicações conclusivas. Meu interesse estava voltado a questões epistemológicas e ontológicas, temáticas que envolvessem disputas sobre como o conhecimento é produzido e sobre o que é considerado a realidade.

Durante este período ainda de construção de um objeto analítico, a categoria “efeito placebo” me chamou a atenção por meio da leitura de livros de Isabelle Stengers (2002), Tobie Nathan e Stengers (1995) e Phillippe Pignarre (1999), porque parecia conciliar diferentes interesses de pesquisa que eu possuía. Sentia-me pessoalmente mobilizado quando

a retórica que se referia à noção de efeito placebo ou à comprovação científica era utilizada para encerrar uma discussão que me parecia estar apenas em seu começo. Por este motivo, considerei interessante analisar como a noção de efeito placebo seria utilizada pela medicina baseada em evidências na demarcação da fronteira entre natureza e cultura. Parecia-me que o efeito placebo seria um elemento privilegiado para explorar tais (in)distinções. Com este fim, acompanhei de maneira exploratória a polêmica acerca da fosfoetanolamina, substância manipulada no Brasil que foi considerada capaz de curar o câncer ao mesmo tempo que foi acusada de ser placebo. Entretanto, o assunto estava com muito protagonismo midiático e envolvia pacientes com câncer em estágio avançado, o que demandaria uma temporalidade e um comprometimento emocional que não me pareceram os mais adequados para meus interesses.

Passei a analisar artigos biomédicos sobre efeito placebo e diversos casos que explicitarei ao longo da tese me convenceram da pertinência de análises contemporâneas sobre a temática. Inicialmente, me chamou a atenção a curiosa evidência de que o efeito de analgésicos nos Estados Unidos da América teria se mantido estável enquanto que a efetividade do efeito placebo estaria em ascensão; a expectativa científica de que pesquisas com o uso de neuroimagem modificariam a compreensão deste efeito; e referências ao uso conciliado de placebo e medicação em pesquisas com pacientes que possuíam dor. Considerando-se que a legislação brasileira não permite ensaios clínicos com placebos quando há um procedimento ou uma medicação similar que possa ser testado comparativamente, decidi explorar empiricamente a temática da dor, sintoma privilegiado em análises científicas dedicadas à análise do funcionamento do efeito placebo.

A dor crônica é considerada como uma condição debilitante de natureza multifacetada com características físicas, psicológicas e comportamentais e tem sido compreendida como uma dor contínua e intermitente por pelo menos três meses, cuja análise levaria em conta severidade, fatores emocionais e interferência na funcionalidade associados ao desconforto incessante (Caumo et al., 2013, p.53). Existem organizações que requerem que médicos considerem a dor como quinto sinal vital, adicionando-a aos sinais do pulso, da pressão sanguínea, da temperatura e da respiração (Gatchel et al. 2007, p.581).

A relação entre dor e placebo pode ser evidenciada pelo fato da *International Association for the Study of Pain* (IASP) ter um de seus Grupos de Interesses Especiais dedicados à temática do placebo. Conforme o site oficial da instituição⁵, o grupo tem como

⁵ <https://www.iasp-pain.org/SIG/Placebo> (Último acesso em 25 de junho de 2017).

pretensão reunir todos os dados científicos disponíveis sobre placebos em seus variados aspectos e manifestações, definir o domínio do placebo na pesquisa científica, avaliar o placebo e seus efeitos no tratamento da dor e estimular o estudo internacional de placebo e seu fenômeno como um mecanismo possivelmente útil. Participei das atividades deste grupo e de seus coordenadores no encontro mundial de dor ocorrido 2018, conforme será explicitado.

Assim, na procura por um campo empírico relacionado à dor, inicialmente pesquisei por clínicas e escolas brasileiras dedicadas à dor crônica e realizei um mapeamento analisando quais me pareciam mais interessantes à viabilização de meus objetivos analíticos. Pesquisando na internet sobre o assunto, encontrei apresentações gráficas utilizadas em aulas, registros audiovisuais de palestras em congressos e outros materiais sobre dor e neurociência, o que me permitiu compreender conceitos básicos antes da inserção em campo e tomar conhecimento de um novo aparelho de neuroestimulação que poderia vir a substituir medicamentos psiquiátricos e que estaria sendo testado como tratamento para dor.

Decidi contatar um grupo de pesquisa sobre dor e neurociência que era parte de um hospital universitário, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O conhecimento de alguns termos técnicos e da literatura sobre efeito placebo envolvendo dor foi fundamental para ganhar credibilidade em meu primeiro contato com seu coordenador e professor da faculdade de medicina e da pós-graduação em ciências médicas, o qual foi muito solícito ao ouvir minhas pretensões e me explicar como e em quais condições meus interesses poderiam eventualmente ser conciliados com as atividades do grupo. O fato de nesse mesmo período estar em cartaz no cinema um documentário que eu havia dirigido aparentemente acabou repercutindo favoravelmente à minha presença, tanto por prestígio quanto porque indicava domínio de ferramentas audiovisuais, as quais são potencialmente interessantes para diversos fins de pesquisa e divulgação científica.

Passei a acompanhar desde então, por mais de dois anos, os seminários semanais sobre revisões de artigos científicos contemporâneos e projetos de pesquisas acadêmicos na temática da dor e da neurociência do Laboratório de Dor e Neuromodulação do HCPA, grupo multidisciplinar que realiza pesquisas que envolvem Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua (ETCC), Estimulação Magnética Transcraniana, eletroacupuntura, efeitos farmacológicos e delimitação de biomarcadores. Os resultados das pesquisas desse laboratório costumam ser publicados em artigos de revistas internacionais com qualidade e impacto científico reconhecidos entre os pares.

Nesse período, estava sendo organizado por esse laboratório atividades da Escola de Altos Estudos em Neuromodulação, patrocinada pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Como programação do pré-evento, participei de um curso de nivelamento durante dois turnos ministrado pelos integrantes do laboratório. As aulas do evento foram ministradas por professores de universidades dos Estados Unidos, da Inglaterra, da Espanha e da Alemanha. Cada curso tinha duração de três turnos e como pré-requisito a entrega de exercícios realizados com o auxílio de bibliografia específica sobre aspectos técnicos e procedimentos que deveriam ser adotados em protocolos e estudos de casos.

Os cursos que assisti foram sobre o uso do aparelho de eletroencefalograma como diagnóstico de medida (*The use of EEG as Diagnostic Measure in Neuromodulation Research*); o uso e as estratégias terapêuticas da Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua (*The Use of TDCS as Therapeutic Strategy: Neuromodulation Process Models*); o uso da espectroscopia no infravermelho próximo (NIRS), técnica de medida da oxigenação cerebral que resulta em imagens cerebrais nas quais se pode ver a região estimulada (*fNIRS as Cortical Activity Diagnostic Tool*); o uso de neuroimagem e das novas possibilidades tecnológicas para estimulação cerebral, sobretudo em dor (*The Use of Neuroimaging Associated to Neuromodulatory Techniques*), e a análise de cognição visual através do direcionamento do olhar, o que oportuniza analisar técnicas de atenção e percepção (*Vision and Cognition as a Tool to Assess the Brain*).

Tive significativa limitação de compreensão de grande parte dos conteúdos dos cursos, sobretudo em função de códigos de ondas, de siglas e de padrões de avaliação estatística e analítica que se supunha não ser novidade para o público. No entanto, no único turno que realmente não consegui compreender suficientemente os argumentos básicos por ser extremamente técnico (baseado em equações matemáticas e físicas, cujos resultados eram transformados em imagem cerebral), soube que a dificuldade foi compartilhada. Minha participação extensiva em todo o curso e também minha disponibilidade em contribuir com assuntos técnicos do audiovisual para a gravação do evento também foram importantes para estabelecer uma relação de confiança e inserção nesse universo de pesquisa.

Após meu contato inicial, elaborei imediatamente um projeto de pesquisa submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do HCPA e respaldado pelo coordenador do laboratório. Desde então, passei a acompanhar também consultas e atividades do Serviço de Tratamento

de Dor (STD) localizado no ambulatório do HCPA⁶. Este serviço possui uma equipe multidisciplinar coordenada por médicos anesthesiologistas e conta com doutorandos, residentes, estudantes de graduação e pós-graduação, psicólogos, fisioterapeutas e profissionais de outras áreas, as quais variam conforme os selecionados para o Curso de Especialização em Tratamento da Dor e Medicina Paliativa da Faculdade de Medicina da UFRGS. O curso anual (exceto para os médicos, que necessitam assisti-lo em dois anos seguidos para obtenção da especialização) tem como objetivo fornecer conhecimento de uma perspectiva multidisciplinar acerca da prática assistencial a pacientes em fase de cuidados paliativos, com dor aguda ou, sobretudo, com dor crônica. Pude assistir como ouvinte diversas aulas teóricas do curso.

Acompanhei também diversos *rounds* realizados entre os preceptores anesthesiologistas e componentes de um serviço de psiquiatria integrado, os quais tinham como finalidade a multiplicação de pareceres profissionais para o estabelecimento de uma conduta sobre casos complexos que envolvam ambas especialidades. Acompanhei também algumas sessões de acupuntura neurofuncional bem como de aplicação de ETCC em pacientes. Dos projetos do laboratório, acompanhei diretamente um pequeno ensaio clínico ativo e *sham* (placebo)⁷ com ETCC e um grande ensaio clínico, que conciliava diversos projetos acadêmicos de pós-graduandos, o qual a principal intervenção foi o uso do ETCC ativo e *sham* em pacientes com diagnóstico de fibromialgia (síndrome caracterizada por dores musculares, fadiga, cólon irritável, problemas no sono, problemas de concentração e de memória, irritabilidade, depressão e ansiedade). Este grande projeto ainda está em andamento e concilia grupos com quatro tipos de intervenções: ativo seguido de tratamento ativo; ativo seguido de *sham*; *sham* seguido de ativo; *sham* seguido de *sham*.

Durante meu processo de pesquisa, li muitos artigos de origem biomédica relacionados à dor e, sobretudo, ao efeito placebo, sendo que grande parte desses envolviam

⁶ Por opção, fiquei restrito ao serviço de dor não-oncológica e não acompanhei o serviço de medicina paliativa, embora fosse formalmente vinculado: “O Serviço de Tratamento da Dor e Medicina Paliativa atende a pacientes com dores crônicas complexas oncológicas e não oncológicas e presta cuidados paliativos. Os atendimentos são oferecidos a pacientes internados, ambulatoriais, de forma domiciliar e também por meio de consultoria. Oferece curso de especialização em Cuidados Paliativos e Manejo da Dor com atividades teórico-práticas a enfermeiros, psicólogos, odontólogos, fisioterapeutas e médicos. Também oferta residência médica em Tratamento da Dor e Medicina Paliativa. (...) Desenvolve pesquisa clínica junto ao Laboratório de Dor e Neuromodulação do HCPA”. <https://www.hcpa.edu.br/assistencia-servicos-medicos-tratamento-da-dor-e-medicina-paliativa> (acessado em 26/07/2018).

⁷ Embora o termo placebo seja utilizado de maneira genérica, o termo *sham* é usado para se referir a dispositivos simulados, tais como acupuntura ou ETCC. Conforme Sedgwick e Hooper (2015), placebo seria o termo mais utilizado para estudos farmacológicos, enquanto *sham* seria para os demais. Artigos biomédicos contemporâneos não costumam definir os critérios desta distinção, embora costumem obedecê-la. Por isso, utilizarei tal distinção ao longo da tese, mas sem completo rigor – sendo assim, por vezes o termo placebo incluirá dispositivos e afins.

ensaios clínicos ou discussões relacionadas a procedimentos dolorosos. Informações interdisciplinares eram facilitadas pela composição do grupo por integrantes de diversas áreas profissionais, sendo predominantemente composto durante o período que eu o acompanhei por médicos e acadêmicos de medicina, psicólogos, nutricionistas, enfermeiros e fisioterapeutas. Entretanto, ainda que eu tenha me familiarizado com diversos conceitos biomédicos, muitos deles foram de maneira parcial, sem que mantivesse o domínio teórico, sobretudo a médio prazo. Assim, não me dediquei a entender mecanismos da dor e da neurociência como demandaria uma formação biomédica ou mesmo multidisciplinar nessa área, mas, sim, assumi uma espécie de “ignorância interessada” em campo: atenção direcionada a partir da perspectiva antropológica aos procedimentos de prática clínica e de experimentos científicos sem pretender justificar antecipadamente as explicações biomédicas a respeito dos casos em análise. A etnografia nos locais descritos, a participação em um congresso mundial de dor e a revisão de diversos artigos científicos da literatura biomédica constituíram o material de pesquisa da presente tese.

Destaco que as questões colocadas por esta pesquisa só fizeram sentido de serem exploradas porque o grupo do laboratório e do ambulatório era composto por profissionais competentes, sérios e dedicados, dos quais sempre obtive respeito e incentivo para pesquisa. Os problemas teóricos são complexos e exigem cuidado em sua análise, sem a busca de reducionismos rápidos e demasiadamente didáticos. É com a pretensão de evitá-los que escrevo os capítulos seguintes.

Ciente da necessidade de consistência para o diálogo respeitoso e compreensível com diferentes públicos interessados na temática do efeito placebo, preservo no texto alguns dados que, se fosse direcionado exclusivamente ao público antropológico, não teriam razão de explicitação. Há também muitos rodapés indicando leituras ou orientando o debate para leitores não familiarizados à literatura antropológica ou médica, conforme o caso – por isso, não considero imprescindível lê-los todos.

Pílula II – Encontro de Pílulas

- Você é real?
- Você não é?

1.1 O Que Pode o Corpo Social? ⁸

Em “*Camp pain*”: *Talking with Chronic Pain Patients*, Jean Jackson (2000) relata ter tido dificuldade de ser entendido pelo sociólogo revisor do livro a respeito de sua escolha de analisar o discurso de pessoas que sofrem com dor ao invés de produzir uma pesquisa que criasse tipologias e teorias lógicas suportadas pelos dados de campo. Embora meus objetivos de pesquisa sejam diferentes, senti dificuldade semelhante em explicações rápidas a profissionais de saúde, apesar do respeito que tive por parte dos pesquisadores do laboratório e preceptores do ambulatório. Sendo assim, tentarei, nesta seção, que interlocutores da saúde não familiarizados com discussões antropológicas também sejam, ao menos, capazes de situar minhas escolhas metodológicas e suas consequências analíticas e possam explorar o debate a partir de leituras externas, caso lhes convenha.

A estratégia analítica de Jackson (2000) priorizava a experiência do paciente mais do que os processos de injúria que teriam originado a dor, pois se propunha a ocupar um espaço que considerava negligenciado pela maior parte da literatura médica: a experiência da dor. Assim, visava compreender como seria sentir dor crônica, o que significaria ser tratado por esse motivo e quais seriam as características da cultura ocidental a esse respeito. Seu foco era centrado no ponto de vista da experiência de quem sente a dor para explorá-la como um construto cultural, incluindo os modos como ela seria vista e sentida enquanto algo estritamente biológico. Jackson (2000, p. 12) se propunha olhar para *illness* (considerada como a experiência humana da doença, voltada ao estado do ser e à função social) mais do que para *disease* (desorganização do processo biológico definida de acordo com a perspectiva biomédica). Desse modo, ele considerava que a distinção entre dor aguda e crônica seria ilustrativa: a primeira corresponderia ao fenômeno biológico (*disease*) enquanto a segunda seria atrelada à experiência vivida. Portanto, *disease* assumiria uma qualidade primária e *illness*, um efeito secundário.

Embora abordagens focadas na *illness* sejam tradicionais na antropologia da saúde (Helman, 1994, 2009; Good, Brodwin e Kleinman, 1994), nas oportunidades que tive de apresentar meu projeto ao Laboratório de Dor e Neuromodulação sempre explicitarei que minha análise não permitiria essa distinção como ponto de partida, embora eu reconhecesse

⁸ O título faz referência a uma questão filosófica central na obra de Benedictus Spinoza (2017) – o que pode o corpo? – de acordo com a leitura de Gilles Deleuze, que destaca que este filósofo não apenas negava qualquer ligação de causalidade entre espírito e corpo, mas recusava toda preeminência de um sobre o outro (Deleuze, 2002, p.24).

seus méritos em ter fomentado novas questões de pesquisas. Em minha abordagem, influenciada pela filosofia da diferença e da ciência (Deleuze e Guattari, 1995, 2007; Stengers, 2002, 2011; Despret, 2004, 2011) e pelos efeitos da antropologia da ciência e da tecnologia na análise da saúde⁹, havia uma mudança ontológica sobre o fenômeno da doença por não considerar o corpo como uma entidade autônoma independente de sua capacidade de afetar e ser afetada, isto é, de suas interações¹⁰. Por esse motivo, a separação entre *disease* e *illness* imporia restrições analíticas, visto que a criação da distinção concedia à medicina a capacidade de estabelecer a realidade física, restando à sociologia e à antropologia médicas, em adição às limitações do conhecimento biomédico, o estudo da *illness* “*as requiring a psychosocial supplement*” (Berg e Mol, 1998, p. 2).

Conforme indica Annemarie Mol (2002), analistas sociais passaram a perceber que se a *disease* estaria dentro do corpo (a natureza em si mesma), não ocorreria o mesmo com o que seria dito sobre ela (seus significados): assim como pacientes interpretariam sua doença, médicas interpretariam a realidade física existente nos corpos. Nesse tipo de abordagem, médicos e pacientes teriam igualmente pontos de vista, porque ambos interpretariam o mundo que vivem, ainda que possuíssem diferentes interesses e funções no encontro com a doença. De acordo com esse entendimento, o único modo de se referir à doença em si mesma seria estudando os diferentes pontos de vista envolvidos.

Nesse aspecto, a contribuição de Mol (2002) parece essencial ao destacar que a materialidade do corpo seria assim deixada de lado e este ficaria despercebido da abordagem social e do próprio mundo evocado pelas análises. Nem médicos e nem cientistas sociais abordariam a realidade física, pois haveria apenas significados (meras interpretações diferentes), como se a *disease* retrocedesse a uma localização anterior às interpretações¹¹. Haveria, portanto, uma multiplicação de observadores, mas o objeto de observação ficaria estático à parte. Esse é um problema epistemológico identificado por Bruno Latour (1994) na obra *Jamais Fomos Modernos*: a pretensão da modernidade de separar sujeito e objeto, o que

⁹ Destacando a ênfase na heterogeneidade material das redes que constituem a sociedade, tais estudos permitiram análises do corpo independentes dos pressupostos filosóficos da fenomenologia e do construcionismo social, abordagens até então predominantes. Um bom resumo dessas contribuições dos estudos da ciência e da tecnologia para a análise do corpo pode ser visto em Berg e Akrich (2004). Para uma análise da multiplicidade em medicina, ver Berg e Mol (1998) e Mol (2002).

¹⁰ Utilizo interações sem presumir uma existência prévia de entidades. Assim, me aproximo do que Karen Barad (2003) chama de “intra-ação” e do que Eduardo Viveiros de Castro (2002, p. 129, grifos do autor) chama de “verdade do relativo” quando sugere, a partir da obra de Gilles Deleuze e Roy Wagner, que esta “não é um relativismo, isto é, afirmação de uma relatividade do verdadeiro, mas um relacionismo, pelo qual se afirma que a verdade do relativo é a relação”.

¹¹ A este respeito, Mol (2002, p. 12, grifos da autora) é didática: “*In talk about meaning and interpretation the physical body stays untouched. All interpretations, whatever their number, are interpretations of. Of what? Of some matter that is projected somewhere*”.

se expressa na distinção entre natureza e cultura presente também no relativismo cultural, teoria que considera a diversidade de culturas como variações de uma única natureza.

Na tentativa de extrair as consequências desse debate para análises do corpo, críticas à existência de representações de uma natureza transcendente e ao privilégio dos discursos na constituição corporal foram amplamente elaboradas. Teorias alternativas foram propostas a partir da ênfase na *performatividade* (Butler, 2011; Mol, 2002; Barad, 2003; M'Charek, 2010), cujo foco analítico centra-se em práticas, processos, acontecimentos. Mol (2002, p. 40) propôs o termo alternativo *enactments*, tendo em vista evitar os muitos significados implícitos ao conceito de *performance* (como o ato de representar algo previamente estabelecido) e enfatizar que corpos não são opostos a *performances* sociais (pois são parte delas) e que *performances* não são somente o que se entende como sociais (pois são também materiais). O que está em elaboração é uma tentativa de que distinções analíticas entre sujeito e objeto, conhecedor e o que é conhecido, só seja possível a partir das práticas que as estabelecem.

Assim, para compreender o que ocorreria em hospitais, Mol (2002) propõe que a pesquisa etnográfica privilegie práticas em lugar de princípios, procedimentos clínicos e seus aparatos mais do que operações cognitivas de médicos – isto é, analisar o que médicas fazem frente a eventos mais do que o que pensam a esse respeito. Sendo assim, a “*disease*” analisada por etnógrafos nunca estaria isolada, pois seria sempre dependente de tudo e de todos que a ativam enquanto está sendo praticada. Portanto, a autora propõe a análise de eventos-em-prática em vez de uma análise filosófica por meio de um ponto de vantagem exterior.

Tal abordagem reconhece que há multiplicidades na medicina, mesmo no cerne da biomedicina, ainda que práticas possam ser *coordenadas*¹² sem eximir diferenças ontológicas. Mais do que uma grande unidade coerente (tal qual “a medicina ocidental”), seria necessário compreender a medicina como uma mistura de hábitos, uma montagem de técnicas, uma coalisão heterogênea de modos de manipular corpos, estudar imagens, elaborar números, conduzir conversações, etc. (Berg e Mol, 1998, p. 3). Tal constatação não se restringiria a diferenças culturais entre regiões geográficas distantes, mas existiriam em um mesmo hospital, possivelmente em um setor de uma mesma especialidade¹³.

¹² Embora o termo coordenação seja passível de sentido intuitivo, estou utilizando-o na tese enquanto uma noção proposta por Annemarie Mol (2002) relativa a multiplicidades que se articulam, conexões parciais que não dependem da referência a um objeto preexistente.

¹³ Como relembram Berg e Mol (1998), inicialmente, sociólogos concebiam a medicina como uma unidade, diferindo-a apenas em suas especialidades, concepção reforçada por antropólogas ao contrapô-la a práticas de

Como efeito colateral, o corpo e suas fronteiras corporais deixam de ser conceitos autoevidentes: a natureza do corpo passa a ser uma questão empírica. Como evidenciam Berg e Akrich (2004, p. 3), ao invés da análise de “o corpo”, torna-se necessário abordar uma multiplicidade de concretizações parciais dos corpos, cujas interconexões são parte de um processo de associação de entidades heterogêneas:

In this perspective, the analysis does not privilege any “kind” of body over the others, the body as represented in scientific discourse, the body as experienced by the patient, the body as locus of medical practices, the body as inscribed in medical records, etc. Instead it tries to trace the intricacy of all these bodies, describing how each “body” is specifically connected to a set of practices, material devices and rhetorical genres, which include modalities defining the way it relates to other “bodies”.

Diferentes práticas performam diferentes corpos: “*The move toward performative alternatives to representationalism shifts the focus from questions of correspondence between descriptions and reality (e.g., do they mirror nature or culture?) to matters of practices/doings/actions*” (Barad, 2003, p. 802). Portanto, a análise empírica aborda o processo (*enactment, performance, embodiment*) mais do que um fato biológico que permitiria um ponto de fundamentação inicial para a teoria social.

Ter um corpo, seguindo a sugestão de Vincianne Despret (2004) que orienta minha maneira de pensar o corpo nesta tese, seria *aprender a ser afetado*¹⁴. Bruno Latour (2008, p. 39, grifos do autor) estende a análise da autora sugerindo compreender o “corpo como *uma interface que vai ficando mais descritível quando aprende a ser afetado por muitos mais elementos*. Não faz sentido definir o corpo diretamente, só faz sentido sensibilizá-lo para o que são estes outros elementos”. Assim, ainda de acordo com Latour (2008, p. 43, grifos do autor), a análise do corpo depende das articulações¹⁵ que o constituem, as quais indicam a capacidade de ele ser afetado pelas diferenças, “capacidade para trazer a lume os componentes *artificiais e materiais* que permitem progressivamente adquirir um corpo”.

Desse modo, as distinções entre o biológico definido como *disease* e o psicossocial como *illness* não se sustentam como ponto de partida analítico para a teoria social. Se o corpo não é caracterizado como uma instância em si, pertencente a uma natureza transcendental, a

cura de diferentes culturas. Entretanto, quando estudos de cuidado em saúde se voltaram à América do Norte e à Europa, analistas sociais passaram a perceber multiplicidades na própria área biomédica.

¹⁴ Como analisa Gilles Deleuze (2011, p. 128, grifos meus), Spinoza sugeria que um corpo qualquer “*afeta outros corpos, ou é afetado por outros corpos*: é este poder de afetar e de ser afetado que também define um corpo na sua individualidade”.

¹⁵ A noção de articulação será utilizada de maneira mais geral ao longo da tese como forma de reconhecimento de que a realidade não é independente das parcialidades que a envolvem.

distinção entre corpo e mente também não se sustenta *a priori* pela análise antropológica proposta a partir de *enactments*. Por outro lado, tal distinção tem sido problematizada também pela neurociência contemporânea quando coloca em tensão limites entre natural e social. A projeção ao social tem sido intensificada a partir da compreensão do cérebro como sendo um suporte biológico com repercussão na vida social dos indivíduos (cérebro social) e como sendo ele mesmo uma consequência da sociabilidade, já que seria capaz de ser transformado por meio da experiência (plasticidade neuronal). Destaco, entretanto, que mesmo a crítica à divisão entre corpo e mente não é estática e tal distinção pode ser reativada em determinados ocasiões analíticas – antropológicas ou neurocientíficas – que pretendiam tê-la abolido.

Neurocientistas têm se posicionado e sido demandados a se pronunciar a respeito de aspectos majoritariamente associados às especialidades dos profissionais das “ciências humanas” (debates em torno de *self*, gênero, sexualidade, moralidade, comportamento, etc.) e a necessidade de diálogo tem sido defendida – ora por estes, ora por aqueles, mas com múltiplas perspectivas, nem sempre passíveis de *coordenações*. Portanto, as questões suscitadas pelo debate cerebral estão assim no centro de um problema ontológico e epistemológico contemporâneo mais amplo sobre aspectos biosociais, fronteiras habitadas pelo efeito placebo e pela dor crônica nas análises dos fatores determinantes de tais fenômenos.

Estudos feministas, especialmente no campo da ciência, têm tido uma contribuição fundamental contra a reificação da natureza em corpos ou teorias universalizados (M’Charek, 2010; Barad, 2003; Pitts-Taylor, 2016; Mol, 2002, 2008; Haraway, 1995, 2009; Strather, 2005; Butler, 2011; Rohden, 2001, 2018a, 2018b; Davis, 2016). Estudos em diálogo ou a partir da antropologia da ciência e da tecnologia têm contribuído de maneira eficaz para colocar em tensão as fronteiras entre natureza e cultura ao proporem noções tais como as de *hibridéz* (Latour, 1994), *coprodução* (Jassanof, 2004), *enactments* (Mol, 2002), *ciborgues* (Haraway, 2009), *biologias locais* (Lock e Nguyen, 2010) e *realismo agencial* (Barad, 2003). Inúmeras abordagens acerca do *embodiment* destacam aspectos processuais nos quais matéria e ambiente são parte da constituição corporal.

A necessidade de pensar o corpo de maneira compósita tem sido expressa também em forma de manifestos em defesa das bioculturas (Davis e Morris, 2007) e, numa versão mais contemporânea, das neuroculturas (Pitts-Taylor, 2012a). Tais manifestos pretendem estabelecer interlocução entre teorias biológicas e sociais, mas parecem inviabilizar a pertinência de teorias sobre o corpo que não envolvam seu aspecto científico

(neuro)biológico – afinal, toda teoria sobre o corpo, de qualquer grupo social, deveria ser autorizada pela ciência? Apesar do reconhecimento de filósofos, antropólogos, sociólogas e mesmo alguns grupos de neurocientistas das limitações em pensar um corpo natural que seria apenas modelado *a posteriori* pela cultura, abordagens complexas que não sejam facilmente reduzidas a determinismos se mostram viáveis e urgentes, embora desafiadoras.

Assim, análises sociais sobre o cérebro, a partir de uma crítica ao reducionismo neurobiológico e ao construtivismo social radical, têm defendido a necessidade de levar aspectos sociais/culturais tão a sério quanto os biológicos (dentre as quais, Pitts-Taylor, 2012a, 2012b, 2016; Rose Abiched, 2013). Já análises neurocientíficas têm tentado conciliar o aspecto social ao estabelecer dois conceitos que podem ser articulados para reivindicar o caráter biológico ou social do corpo humano: *cérebro social* e *plasticidade neuronal*.

A noção de “cérebro social” se tornou popular nas últimas décadas do século XX pela consideração de que a capacidade de sociabilidade seria localizada em regiões específicas do cérebro moldadas pela evolução (Rose e Abiched, 2013, p. 143). Na década de 1990, surgiu a teoria dos neurônios-espelho (*mirror brain*) a partir de experimentos com macacos, quando foi identificado que ações específicas ativavam as mesmas regiões neuronais que em uma situação de observação de outro primata realizando a mesma ação, inclusive em condições desprovidas de atividade prévia que possibilitasse memória. Esses neurônios permitiriam não apenas a compreensão direta das ações de outros, mas também de intenções e do significado social do comportamento e das emoções (Lameira, Gawryszewski e Pereira, 2006, p. 129).

Atualmente, tais neurônios são compreendidos como possíveis responsáveis pela empatia e por atividades de aprendizado, tais como linguagem e imitação, mas alguns teóricos chegam inclusive a considerar que eles são capazes de literalmente sentir e experienciar o que outras pessoas estão sentindo, estabelecendo grande submissão da intersubjetividade à determinação fisiológica. Pitts-Taylor (2016, p. 126) analisa detidamente os efeitos dessa teoria e enfatiza a necessidade de se considerar que percepções ocorrem em um contexto mundano, em que: *“body-minds often perceive each other not simply as conspecifics, but as Others, whether racialized, gendered, sexualized, classed, or nationalized”*¹⁶. A autora destaca que haveria interpretações neurocientíficas mais plásticas e

¹⁶ A esse respeito, ver o capítulo “*I Feel Your Pain*” (Pitts-Taylor, 2016) e o artigo “*Social Brains, Embodiment and Neuro-Interactionism*” (Pitts-Taylor, 2012b).

simbólicas a respeito dos neurônios-espelho, não reduzidas ao neurointeracionismo, mas ainda seria preciso compreender como eles estão emaranhados com práticas sociais, participando com outros agentes na geração de eventos intersubjetivos (Pitts-Taylor, 2016, p. 88-89).

Ainda que a expressão “eu sinto sua dor” recorrentemente seja referenciada nas abordagens sobre a ação dos neurônios-espelho, o grupo de pesquisa do Laboratório de Dor e Neuromodulação não os tinha como tema de seus estudos e sequer ouvi menções a eles. O conceito de *plasticidade neuronal*, por outro lado, era reconhecido como um dos aspectos mais relevantes na compreensão da ação cerebral pelas teorizações contemporâneas. Tal conceito tem alto impacto para as fronteiras biossociais, pois ele se refere à capacidade do cérebro de se modificar e ser transformado por fatores externos, o que abrangeria não apenas uma escala filogenética, mas também ontogenética.

Na maior parte do século XX, as análises científicas de diferentes campos predominantemente tratavam a mente separada do cérebro, o qual era concebido como uma espécie de *hardware* pertencente ao corpo biológico: necessário, mas não essencial aos estudos de cognição e cultura com foco na representação simbólica, voltados à consciência, à psique, ao *self* e ao comportamento, pois a mente era tratada pelo seu aspecto imaterial, simbólico, intelectualista e discursivo (Pitts-Taylor, 2016, p. 2). Ao longo do século, o prefixo *psi*, utilizado para diferentes campos de investigação do comportamento humano (tais como psicologia, psiquiatria, psicoterapia, psicanálise) delimitando autoridade e especialidade (Rose, 2011), foi sendo substituído pelo prefixo *neuro* a partir da emergência de uma visão neuromolecular do cérebro, a qual passou a designar modelos explicativos de muitos fenômenos previamente compreendidos em termos sociais, psicológicos, filosóficos ou mesmo espirituais (Rose e Abi-Rached, 2013, p. 6).

Conforme Nikolas Rose e Joelle Abi-Rached (2013), a década de 1970 teria sido um momento central para a consolidação de um estilo neuromolecular de pensamento que, já no final do século, considerava o cérebro como mutável durante toda a vida (não mais restrito ao período no útero e ao início da infância), aberto a influências do ambiente e da experiência e, portanto, capaz de ser remodelado por estimulações. Assim, muitos processos mentais passaram, então, a ser explicados de maneira material como resultados de processos biológicos cerebrais e, progressivamente, a mente passou a ser vista como equivalente ao cérebro ou emergente dele. Diante desse cenário, o cérebro estaria assumindo a própria concepção de pessoa em análises neurocientíficas (Azize, 2010).

Rose e Abi-Rached (2013) sugerem que a neuro-ontologia emergente seria capaz de coexistir com ideias de escolha, responsabilidade e consciência cruciais a sociedades contemporâneas liberais, de modo que uma ética somática, vista nas últimas décadas do século passado (caracterizada pela busca de os indivíduos serem não apenas fisicamente melhores, mas se tornarem pessoas melhores, movidas por concepções de saúde e vitalidade), seria gradualmente estendida do corpo para a “mente *embodied*”, isto é, o cérebro. Sendo assim, práticas de aprimoramento da própria biologia de cada indivíduo poderiam ser utilizadas na tentativa de gerenciamento pessoal e produção de bem-estar conectadas a processos políticos mais amplos. Pesquisas indicam algumas tentativas de associação e captura da noção de plasticidade neuronal e o discurso de adaptação e superação do tipo exigido pelo mercado global capitalista (Pitts-Taylor, 2016, p. 18). A própria popularização da noção de plasticidade parece ter contribuído para práticas de aprimoramento cerebral contraindicadas por médicos e pesquisadoras, como demonstra um alerta de Wurzman et al. (2016), publicado em um editorial da *American Neurological Association* na forma de carta aberta a usuários da Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua (ETCC) caseira, do tipo “Faça você mesmo”, criada a partir de tutoriais da *internet*¹⁷.

Victoria Pitts-Taylor destaca (2016) que críticas estruturalistas, pós-estruturalistas e construtivistas sociais ao determinismo biológico expuseram o quanto instituições sociais, discursos, práticas e normas, apesar de ou sobrepondo-se aos processos biológicos, moldariam a experiência na inscrição do corpo e na produção de sujeitos. A ênfase seria mostrar como a experiência humana é diversa cultural e historicamente, reconhecendo que diferenças e desigualdades socialmente organizadas podem ser resultado do que se atribuiria à evolução ou a estruturas fixas do cérebro¹⁸. No entanto, como reivindica a autora, ver a biologia como irrelevante para o entendimento do social seria subestimar os efeitos de experiência nos corpos biológicos quanto à agência material dos próprios corpos. A heterogeneidade não poderia ser reduzida nem a categoriais dos sujeitos (diferenças discursivas) nem a razões estritamente biológicas (diferenças cerebrais ou morfológicas). Tal

¹⁷ O uso por indivíduos e pais que estariam aplicando em seus filhos teria como intenção melhorar o desempenho escolar e acadêmico. Disponível em: <https://portugues.medscape.com/verartigo/6500416> (acessado em 01/04/2019). Por esse motivo, Wurzman et al. (2016) enfatizam que os efeitos são variáveis e podem, inclusive, serem opostos em diferentes pessoas estimuladas nas mesmas regiões. Na ênfase aos riscos sem mediação profissional, as possíveis variações individuais são mais reconhecidas do que costumam ser nos artigos científicos.

¹⁸ Para análises de como normas sociais, poder e desigualdade afetam representações do cérebro e como elas podem ser entendidas emaranhadas aos processos neurobiológicos, ver o livro *The Brain's Body*, no qual Pitts-Taylor (2016) contrapõe argumentos de materialistas e construtivistas sociais e analisa com detalhes abordagens teóricas sobre mente e cérebro, debate não revisitado nesta tese. Para uma análise da relação entre mente e ambiente, ver Tim Ingold (2000, 2012).

discussão encontra um problema enfrentado pelo debate sobre *disease* e *illness* revisado acima: a tentativa de não destituir a materialidade do corpo em favor apenas dos signos, ao mesmo tempo em que abandona o determinismo biológico ingênuo. Debate clássico sobre essência e contingência ou, em termos antropológicos, (in)distinção entre natureza e cultura.

Assim, se por um lado o conceito de plasticidade pode permitir novas articulações na análise do corpo sem destituir as experiências sensoriais para afirmação do conhecimento, por outro, esse conceito não possui nenhuma garantia inerente para abordar a complexidade biossocial. Isso porque pesquisas produzem múltiplas definições e dimensões de plasticidade, distribuindo seu potencial desigualmente em regiões do cérebro, em escalas de tempo e em sistemas cognitivos, o que pode ter o efeito de permitir o cálculo de certos corpos sob risco em modos que refletem e reforçam estratificações sociais, tais como classe e raça (Pitts-Taylor, 2016, p. 12).

Com essa análise, estou sugerindo que a plasticidade é engajada em diferentes práticas com consequências muito diversas para análises do que pode um corpo. Assim, práticas orientadas por tal conceito podem instaurar modos de existências mais ou menos biológicos, psicológicos ou sociais. O uso da noção de plasticidade coloca novos problemas que incidem especialmente em fenômenos como o efeito placebo (cuja racionalidade biomédica tenta separar alterações biológicas das influências sociais) e a dor crônica (fenômeno compreendido como biopsicossocial), porque redefinem o potencial da biologia ser transformada por aspectos considerados como sociais.

Considerando que a prática científica tem efeitos materiais sobre os corpos que pesquisa, compactuo com Pitts-Taylor (2016) quando destaca que, se discursos modificam corpos-sujeitos, seria devido à capacidade de corpos serem passíveis de serem modificados, o que exigiria teorizar plasticidade como uma questão conjuntamente epistemológica e ontológica em vez de tomá-la como um fato dado não mediado ou como apenas uma construção social:

Plasticity is neither an undisputable fact with a singular meaning nor a mere social construction. Rather, it refers to multiple materialities that are entangled with specific research questions, practices of scientific measurement, and ideas about development, environmental context, and biosociality. The promise of neural plasticity depends in part on how it is defined and measured (Pitts-Taylor, 2016, p. 23).

Assim, gostaria de sugerir que *a concepção de plasticidade neuronal aumenta a conectividade do cérebro ao social* – um possível reencontro do cérebro com a antropologia, rememorando, aqui, a pílula de abertura da tese, mas dessa vez com a antropologia social.

Como consequência dessa abertura ao social, é possível, por um lado: (1) a escolha do engajamento cosmológico, pensando em articulações que evitem distinções e recusem privilégios explicativos *a priori*; ou, por outro lado: (2) a escolha de um confinamento disciplinar biomédico, tornando o *efeito social* uma variável presente nas práticas, mas necessário de ser eliminado na racionalização do fenômeno para uma explicação consistente; ou, ainda: (3) o confinamento inverso, um construtivismo radical que transformaria toda materialidade como resultante apenas de relações sociais humanas.

Considerando todo o respeito que tive para o desenvolvimento de minha pesquisa, minha tentativa nesta tese é explorar a primeira opção a partir da antropologia, e não propriamente da multidisciplinaridade. Essa é uma maneira de colocar outros elementos no cálculo dos ensaios clínicos, instaurando suas existências dentro da equação. Se o social deixa de ser o restante da análise biológica¹⁹, pois ele também é parte ativa do que está sendo calculado/medido, torna-se necessária a criação de novas articulações na produção de comensurabilidade. A equação não é mais de soma e subtração (biologia mais/menos social), pois insere-se a multiplicação da realidade (ontologias múltiplas).

Como sugere David Lapoujade (2017, p. 15, grifos meus) na análise dos diferentes modos de existência propostos pelo filósofo Étienne Souriau, “o modo não é uma existência, mas a maneira de fazer existir um ser em determinado plano. É um gesto. Cada existência provém de um gesto que o *instaura*”. Assim, gostaria de sugerir, conforme também defende Mol (2002), que a multiplicação da realidade é também um ato, isto é, uma intervenção nas maneiras de descrição de práticas que podem ser ou não realizadas, visto que ontologias são sustentadas em práticas sociomateriais. Nesse sentido, um estudo etnográfico localizaria o conhecimento primeiramente em atividades, eventos, construções, instrumentos e procedimentos. Considerando-se que a manutenção da identidade de objetos requer um esforço contínuo, uma etnografia atenta às práticas não estaria tão preocupada em apontar o caráter construtivista dos objetos (tal como atribuir a objetos uma história acidental e contestada), mas, sim, em descrever diversos *enactments* das identidades dos objetos em uma certa etapa a fim de dar-lhes um presente complexo, no qual identidades são ou podem ser frágeis e diferirem entre lugares ou em diferentes articulações (Mol, 2002, p. 43).

Nesse sentido, minha pesquisa se aproxima às pretensões da autora de atentar aos efeitos das intervenções e ao modo como estratégias de racionalização alteram o que elas

¹⁹ Estou utilizando o termo biológico aqui como uma opção didática e estereotipada para me referir à pretensão de acessar “a natureza em si mesma” sem mediações. A rigor, esse uso não me parece ideal, visto que parte significativa dos biólogos contemporâneos reconhecem as interações indistinguíveis entre natureza e cultura, tal como a bióloga e filósofa Donna Haraway, que é uma importante referência teórica nesta tese.

interferem. Meu objetivo metodológico é produzir uma pesquisa etnográfica constituinte de uma espécie de *filosofia empírica* (Mol, 2002; Latour, 2005) através do acompanhamento da prática científica constituída no laboratório e dos atendimentos no ambulatório de dor – mas também sobre o que é dito em termos conceituais sobre o efeito placebo e a dor, considerando que isso implica também em práticas, como as escolhas entre diferentes desenhos metodológicos dos ensaios clínicos. Assim, visio explorar conceitos a partir da racionalidade médica na temática da dor crônica e dos placebos.

A escolha por esse tipo de metodologia foi angustiante. Enquanto as pesquisas desenvolvidas pelos integrantes do laboratório evidenciavam questões concretas, tais como a relação de determinadas intervenções e biomarcadores, os potenciais efeitos de minha pesquisa eram abstratos e não garantiriam uma inferência específica. Portanto, nada mais do que um conhecimento potencial que, para desenvolvê-lo, me parecia necessário não tomar de antemão o que seria de interesse médico e o que seria de interesse antropológico a respeito de uma doença. Porém, desde minha inserção em campo, expliquei que eu teria recebido treinamento disciplinar e poderia eventualmente contribuir na construção de determinadas categorias para questionários, entrevistas estruturadas ou, eventualmente, até escalas para uso médico, mas que não seria esse o tipo de antropologia que me interessaria desenvolver.

Por fim, gostaria de sugerir que o efeito placebo, assim como a dor, são não apenas bons para pensar acerca da realidade e da racionalidade científica, mas, mais do que isso, bons para imaginar.

1.2 Desmembrando a Tese

Ao longo da tese, decidi explorar diferentes tipos de materialidades (por meio de espessuras²⁰ e cores de papel, de costuras de páginas e de diferentes fontes e formatações gráficas) e de linguagens em excertos, inspirado no formato do que em divulgação cinematográfica se chama “pílula” (pequenos trechos de um filme utilizados para sua divulgação) e na escrita de escólios por Benedictus Spinoza (2007) para os quais Gilles Deleuze (2002, p.35) atenta ao caráter metódico de multiplicação de leituras da obra. A nomeação pílula soa interessante para uma tese que aborda o efeito placebo, mas, mais do que o nome, me interessa o efeito de articular narrativas, produzir novas conexões e

²⁰ A ideia de explorar espessura dos papéis me ocorreu em conversa com o amigo e antropólogo Lucas Besen, que destacava a importância da materialidade tátil. No anexo, há uma fotografia da versão impressa da tese com suas diferentes materialidades.

comunicar com diferentes públicos. Não teria escrito esta tese da mesma maneira caso fosse necessário excluir tais pílulas, as quais podem ser lidas independentemente.

No restante, esta tese está dividida em duas partes costuradas, assim como um corpo pós-cirúrgico. Na primeira parte (Hemircorpo I), demonstrarei como o placebo e seu efeito demandam protagonismo na análise médico-científica, tornando-se um ponto de passagem obrigatório para compreender a implementação e a racionalidade envolvida nos ensaios clínicos randomizados, os quais têm impacto direto na prática clínica pelo estabelecimento do paradigma da medicina baseada em evidências. No primeiro capítulo, farei uma introdução à temática e aos principais modelos explicativos biomédicos e às diferenças do uso de placebos na prática clínica e nos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado. Na sequência, irei apresentar diversas tentativas de conceituar o placebo e o seu efeito e descreverei práticas de uma investigação sobre o “magnetismo animal” no final do século XVIII, as quais são a origem dos pressupostos contemporâneos de racionalidade médico-científica. Analisarei a importância do efeito placebo para a consolidação dos ensaios clínicos randomizados, ocorrida em meados do século XX, como metodologia de pesquisa científica adequada para a análise de terapêuticas. Na seção seguinte, analisarei o impacto destas pesquisas na prática clínica pela constituição do que se convencionou chamar de medicina baseada em evidências. Posteriormente, analisarei os efeitos de novos modelos de ensaios clínicos dedicados a compreender a ação do efeito placebo, como os que se utilizam de medicação sem que o participante saiba exatamente o momento no qual ela está sendo administrada. Ao fim do capítulo, indicarei como pesquisas que se utilizam de neuroimagem estão modificando as análises biomédicas do efeito placebo e concluirei com algumas considerações analíticas.

No capítulo seguinte, irei mostrar como meta-análises de ensaios clínicos randomizados têm problematizado especialmente a superioridade dos medicamentos antidepressivos frente aos placebos, sobretudo quando dados de estudos não publicados em revistas científicas são considerados. Em tais análises, emergem debates sobre a possibilidade de correlação entre significância estatística e clínica, isto é, sobre indicativos numéricos de ensaios clínicos e a conversão destes resultados no benefício de pacientes na prática clínica. Na sequência, analisarei como o efeito colateral de medicamentos pode ser mediador de respostas terapêuticas, o que possivelmente contribuiria para a superioridade dos próprios antidepressivos em relação aos placebos. Na seção seguinte, abordarei ensaios clínicos randomizados que têm se utilizado de placebos sem cegamento (*open-label*), os quais visam testar o paradigma que supõe ser necessário que participantes não saibam que estão ingerindo placebos para que estes tenham algum efeito terapêutico positivo. Neste tipo de análise,

categorias como “racional” e viés são colocadas em debate. Analisarei também o resultado de cirurgias na forma de procedimento placebo (*sham*), isto é, intervenções que realizam apenas os preparativos, mas não executam a operação terapêutica. Por fim, abordarei dilemas éticos que envolvem tais discussões e realizarei as considerações finais da primeira parte da tese.

Na segunda parte da tese (Hemicorpo II), indicarei como a dor é um ponto de passagem obrigatório na análise do efeito placebo e explicitarei os motivos de minha decisão em um investimento etnográfico em um ambulatório especializado em dor crônica e ensaios clínicos randomizados promovidos por um grupo de pesquisa especializado em dor e neurociência. Assim, no terceiro capítulo, mostrarei critérios de medida clínica da dor crônica e diversos aspectos que são mobilizados para avaliar sua existência e intensidade: escalas numéricas, relatos sobre o sono, indicativos sobre o estado emocional, efeitos medicamentosos, possíveis ganhos secundários. Tendo em vista que meu interesse não é a dor crônica em si, mas prioritariamente a dor enquanto um fenômeno interligado à racionalidade do efeito placebo, minha estratégia nesse capítulo será descrever etnograficamente o que é dor, como ela é compreendida pela biomedicina e seus *enactments* na prática clínica, sobretudo, situações que envolvem o diagnóstico de fibromialgia, critério de inclusão para o ensaio clínico analisado, principalmente, no último capítulo. Assim, a descrição etnográfica visa indicar articulações promovidas no encontro clínico capazes de *modular* o que é biológico, o que é psicológico e o que é social, instaurando e reordenando identidades relacionadas ao corpo doloroso.

No último capítulo, irei analisar dois ensaios clínicos randomizados, apresentando inicialmente o dispositivo de estimulação transcraniana que será testado nas versões ativa e placebo (*sham*) e as medidas de mensuração que são realizadas durante o estudo. A partir de então, apresentarei dados de diversas entrevistas qualitativas com participantes dos ensaios clínicos tendo em vista analisar categorias que envolvem a *realidade* da intervenção, a origem da dor, o diagnóstico de fibromialgia e o impacto dos dispositivos de medida sobre como pensam seus corpos. Destacarei conceitos relacionados à disponibilidade das participantes de terem seus corpos analisados pelo estudo e os diferentes tipos de interesse que as motivaram participar.

Por fim, nas considerações finais, retomarei análises realizadas ao longo da tese e explorarei reivindicações da realidade a partir do corpo. Desse modo, analisarei possibilidades da pesquisa científica se abrir a um exercício filosófico especulativo e ser capaz de se engajar em saberes localizados e parciais – portanto, *reais*.

Pílula III – A Única Pílula com Flurbiprofeno

Uma mulher acena para um táxi. Ela coloca a mão sobre o pescoço, cuja parte frontal está vermelha numa coloração inverossímil à tonalidade da pele humana, com evidente finalidade ilustrativa. Surge, como se fosse fruto de uma explosão mágica, um boneco vestido com calça e camisa branca que pergunta retoricamente à moça se está tudo bem e afirma antes de oportunizar uma resposta: “Acho que não”. Então, ele abre uma maleta que contém um microscópio, dentre outros utensílios, e apresenta “um especialista” para dor e inflamação na garganta: um medicamento. O boneco destaca a exclusividade da substância (“o único com flurbiprofeno”) e exhibe um *tablet* que serve de tela para uma animação visual mostrar uma garganta na qual agem simultaneamente um fluido da cor amarela (o analgésico) e outro da cor verde (o anti-inflamatório) envolvendo uma inflamação na forma de fios vermelhos com espinhos, a qual desaparece devido à ação de ambos fluidos. Na sequência, um narrador anuncia o nome do remédio mostrando sua caixa com detalhes vermelhos em torno das palavras anti-inflamatório e analgésico e detalhes em amarelo sob o sabor mel e limão. Ouve-se o *slogan*: “O especialista em dor de garganta não importa o momento”²¹.

Esta propaganda com trinta segundos de duração aparecia a cada cinco minutos na tela do meu computador, frequentemente duas exibições em sequência. O investimento da indústria farmacêutica e sua didática não seria incomum se a propaganda não estivesse me interrompendo de assistir online um documentário chamado *The Power of Placebo*, produzido pela BBC, em um site de vídeos compartilhados na internet. Entre a reprodução desta mesma propaganda que involuntariamente tive de assistir aproximadamente quinze vezes até a conclusão do filme, pesquisadores falavam de evidências sobre placebos, tais como as diferenças de efetividade de acordo com o tamanho e formato: cápsulas seriam mais efetivas que pílulas, cápsulas grandes melhores do que pequenas, medicamentos caros mais efetivos do que os baratos e vermelhos mais eficazes para sintomas de dor enquanto os azuis, para ansiedade.

Aparentemente, o algoritmo utilizado para difundir as escolhas das propagandas havia identificado meu interesse na temática medicamento, mas sem discriminar que se tratava da análise do efeito placebo. Enquanto a propaganda interrompia o documentário que eu assistia, não era possível deixar de repetir questionamentos que eu já havia escrito: os medicamentos

²¹ A propaganda referida foi exibida em inglês e possui diferentes versões para diferentes países do medicamento Strepfen®, conhecido como Strepsils® em seu nome comercial no Brasil. Para uma versão em português, ver: <https://www.facebook.com/StrepsilsBrasil/videos/1291302020946657/?type=2&theater> (Acessado em 09/08/2016)

possuiriam forma, gosto, material gráfico e outras características que visam se aproximar à estética de cura? Haveria a reconhecida expectativa de que um medicamento aprovado em teste contra-placebo deveria ter mais efeito devido a esta intencional produção de materialidade? Seria um modo de incorporação explícita do efeito placebo mesmo no medicamento que possuiria princípio ativo? A acusação de placebo, frequentemente atrelada a charlatanismo, seria também dirigida, mesmo que de maneira parcial, aos medicamentos que a equipe de marketing do fabricante escolheu cores e formatos que poderiam fazer mais efeito ou ter mais afinidade com seu público-alvo?

Para responder definitivamente a estas questões, esta tese exigiria alterar o seu objeto de pesquisa, mas almejo que sua leitura possa indicar que, no mínimo, as questões são pertinentes²². Não posso deixar de admitir que estas minhas perguntas também têm certo caráter retórico, tal qual o questionamento de bem-estar feito pelo boneco à personagem da propaganda.

²² Para uma análise antropológica dos dispositivos e configurações materiais que envolvem os medicamentos, ver a excelente análise das bulas realizada por Madeleine Akrich (1995). Para uma revisão sobre medicamentos, ver artigos do dossiê sobre a temática em Castro (2012), Manica (2012), Marras (2012) e Pignarre (2012).

PARTE I

2. DA IMAGINAÇÃO À IMAGEM: RACIONALIDADE DO EFEITO PLACEBO

Os conceitos de placebo e de efeito placebo são difíceis de serem delimitados, o que é reflexo da situação ambígua que ocupam na constituição da racionalidade biomédica. Defini-los exige que se tome posição analítica sobre categorias tais como crença, imaginação, realidade e autonomia e sobre atributos tais como psicológico, biológico e social. Neste capítulo, indicarei algumas proposições clássicas e contemporâneas que tentam delimitá-los, menos interessado em fazer uma reconstituição histórica dessas tentativas do que em atentar às articulações que envolvem os problemas de causalidade e efetividade.

Provisoriamente, vale considerar o efeito placebo como a efetividade de um medicamento ou procedimento que, de direito, seria incapaz de agir por sua própria conta. Por esse motivo, há uma tentativa científica de diferenciá-lo dos tratamentos que seriam capazes de curar por si mesmos, o que aciona uma disputa sobre o privilégio explicativo de relações causais. Apesar da conotação de falsidade atribuída aos placebos, a aversão atual ocasionada à comunidade médica seria justamente por sua efetividade (Brown, 2013, p. 5-6). Ainda que alguns autores questionem a naturalização daquilo que é referido como efeito placebo (Moerman, 2002; Pignarre, 2009; Benedetti, 2008; Kaptchuk et al., 2009), sua efetividade para alguns sintomas é consistente, apesar de não ser desprovida de controvérsias. Por exemplo, um autor considera que o efeito placebo é muito pequeno para a maioria dos casos clínicos, sendo especialmente superestimado na análise dos antidepressivos (Gøetzsche, 2016), enquanto outro afirma que esse efeito é tão alto na recuperação de sintomas depressivos que seria próximo demais do medicamento ativo para justificar seu uso na maioria dos casos (Kirsch, 2010). Apesar dessa discordância, ambos se baseiam em resultados de ensaios clínicos randomizados placebo-controlado e concordam que medicamentos psicoativos para depressão poderiam ser reduzidos drasticamente ou até mesmo abolidos das prescrições para certos graus de depressão.

Mais do que um fenômeno à margem, considero o efeito placebo um “ponto de passagem obrigatório”²³ (Latour, 2000, p. 230; Law, 1998, p. 71) para a racionalidade médico-científica do último século, pois seu modo de existência exige que as terapêuticas o tomem como referência analítica. Para demonstrar a centralidade do efeito placebo e analisar

²³ Conforme sugere Law (1998, p. 71) ao analisar a sociologia da ciência: “*La noción de punto de paso obligado es, pues, crucial en el análisis de la traducción. Como primera aproximación, podemos decir que el actor que es capaz de forzar a otros a moverse a lo largo de canales particulares y obstruir el acceso a otras posibilidades es un actor que puede imponerse sobre esos otros*”.

seus efeitos, este extenso capítulo terá o seguinte percurso: inicialmente, farei uma introdução à temática e aos principais modelos explicativos biomédicos. A seguir, indicarei de maneira introdutória as diferenças do uso de placebos na prática clínica e nos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado, metodologia na qual um grupo de participantes recebe placebo para ser comparado com um grupo que recebe um candidato a medicamento. Na sequência, irei apresentar diversas tentativas de conceituar o placebo e o efeito placebo e descreverei práticas de uma investigação sobre o “magnetismo animal” no final do século XVIII que parece ter constituído a origem dos pressupostos utilizados em discussões contemporâneas sobre racionalidade terapêutica e fenômenos ligados à imaginação. Analisarei, então, a importância do efeito placebo para a consolidação, ocorrida em meados do século XX, dos ensaios clínicos randomizados em duplo-cego como metodologia de pesquisa científica adequada para a análise de terapêuticas. Então, analisarei o impacto dessas pesquisas na prática clínica pela constituição do que se convencionou chamar de medicina baseada em evidências. Posteriormente, analisarei os efeitos de novos modelos de ensaios clínicos dedicados a compreender a ação do efeito placebo, como os que se utilizam de medicação sem que o participante saiba exatamente o momento no qual ela está sendo administrada. Ao fim do capítulo, indicarei como pesquisas que se utilizam de neuroimagem estão modificando as análises biomédicas do efeito placebo e concluirei com algumas considerações finais.

2.1 Introdução aos Placebos

“The placebo is part of what used to be called the art of medicine- the discredited sister of scientific medicine”
(Oliver Pepper)

“The history of medical treatment was essentially the history of the placebo effect” (Arthur Shapiro e Elaine Shapiro)

“The history of medical treatment is largely a chronicle of placebos” (Walter Brown)

“A história dos medicamentos modernos se inventa por comparações sucessivas, mas o efeito placebo permanece assim o fundamento de todo o edifício comparativo”
(Philippe Pignarre)

“Physicians and patients may gradually learn that the placebo effect is an integral and inevitable component of the practice of medicine, that it constitutes its art and augments its science” (Jay Katz)

A prática clínica e os resultados dos estudos clínicos randomizados permitem afirmar que substâncias consideradas inertes podem ter efeitos significativos para determinados sintomas. Conforme uma recente revisão do campo neurocientífico sobre o efeito placebo publicada em uma das mais prestigiadas revistas científicas, estudos clínicos já teriam demonstrado que ele age em múltiplos transtornos enquanto que estudos em laboratório teriam evidenciado a relevância desse efeito em medidas comportamentais, autonômicas, endócrinas e imunes, de modo que *“these studies suggest that it is implausible – and perhaps unethical – to dismiss placebo responses as irrelevant to health and pathology”* (Wager e Atlas, 2015, p. 404).

No entanto, pesquisadores que realizaram uma comparação genérica, sem distinção de critérios específicos das diferentes condições clínicas, levantaram suspeitas da realidade e do tamanho da eficácia do placebo. Testando a hipótese de que os tratamentos placebo teriam um largo efeito em muitas condições e resultados clínicos, Hróbjartsson e Gøtzsche (2010) fizeram uma nova versão de uma meta-análise com o propósito de analisar todos os ensaios clínicos randomizados placebo-controlado com um grupo não tratado (grupo não submetido à intervenção ativa e nem ao placebo) para qualquer problema de saúde. Excluindo 29 experimentos por dados insuficientes para uma meta-análise e 3 por terem reportado danos, analisaram as intervenções placebo em um total de 202 ensaios clínicos, investigando 60 condições clínicas. O resultado foi na mesma direção das revisões anteriores feita pelos autores: não haveria efeitos clínicos importantes dos placebos quando comparados aos ensaios clínicos para todas as condições, mas, em certas configurações, o efeito da intervenção placebo poderia interferir nos resultados reportados pelos pacientes, sobretudo no que se refere à dor, mas também a náusea, asma e fobias.

Os autores reportam que, em relação à dor, teriam ocorrido variações do tamanho do efeito placebo, as quais seriam parcialmente explicadas pelos diferentes modos como os estudos foram conduzidos e os pacientes foram informados. Também sugerem que o efeito placebo possa ter sido subestimado por grupos sem tratamento, possivelmente, por tomarem mais analgésicos do que os que estavam na intervenção placebo. Hróbjartsson e Gøtzsche (2010, p. 14) identificaram, nos estudos analisados, três fatores clínicos que foram associados ao aumento do efeito placebo: (1) uso de “placebos físicos” (tais como manipulações de agulhas *sham* em acupuntura); (2) envolvimento do paciente (quando ele reporta os resultados ou o observador o reporta com sua cooperação); e (3) informação falsa dada aos pacientes de que o ensaio envolveria a comparação de dois tratamentos ativos e de um grupo sem tratamento.

Irving Kirsch (2010, p. 108-109) problematiza o critério de definição de placebo assim como a grande diversidade de transtornos levados em conta em meta-análises desse tipo. Considerando que um placebo necessitaria gerar expectativas de melhora tão grandes quanto um tratamento ativo, a meta-análise realizada alguns anos antes pelos mesmos autores teria contabilizado situações que equivaleriam o placebo a efeitos tal como de conversas sobre livros, filmes e programas de televisão. Na versão atualizada da revisão, Hróbjartsson e Gøtzsche (2010, p. 4) reconhecem a dificuldade de delimitar o que seria placebo nos estudos analisados, pois haveria casos que se refeririam a pílulas de açúcar ou a qualquer fator psicologicamente mediado que potencialmente influenciaria a saúde. Destaco que essa análise geral não contabilizou os estudos submetidos à *Food and Drug Administration* que não foram publicados porque o resultado do medicamento ativo não teve vantagem estatisticamente significativa sobre o placebo (o impacto de tais estudos será analisado no próximo capítulo).

Tanto na meta-análise referida quanto em estudos com diferentes propósitos e metodologias, o reconhecimento da variabilidade do efeito placebo conforme as condições clínicas e o tipo de intervenção é amplamente difundido, apesar de haver raríssimas argumentações que entendem que todo efeito placebo deve ser atribuído a reações espontâneas. Em todos os casos, a dor é considerada como o sintoma no qual há maior efetividade do efeito placebo.

Mesmo para uma única condição clínica como a dor, por exemplo, a variabilidade do tipo de procedimento é capaz de produzir resultados diferentes (Moerman, 2002; Brown, 2013; Kirsch, 2010; Kaptchuk et al., 2006; Jonas et al., 2015). Em meados do século XX, já se identifica na literatura científica a presença de artigos que sugeriam a existência de cores e formatos específicos aconselháveis para os placebos devido às semelhanças com os medicamentos com princípio ativo. Dados de pesquisas contemporâneas sugerem que seus efeitos variam conforme a dose, o formato e a invasividade: a quantidade ingerida, a frequência do uso e as diferentes formas com as quais se utiliza o placebo (tais como injeção, pílulas ou cápsulas) teriam diferentes resultados na melhora dos sintomas. Alguns experimentos indicam que pacientes que tomaram mais doses de placebo tiveram intensificada a melhora e que injeções placebo teriam se mostrado mais efetivas do que pílulas, tendo ambas efeitos diversificados de acordo com diferenças culturais. A cirurgia *sham* (na qual o procedimento pré-cirúrgico é realizado, mas não a intervenção principal, que é apenas simulada) seria a forma “placebo” mais eficaz enquanto que a menos eficaz seria por meio da administração de forma oculta, isto é, sem que a paciente saiba o exato momento

que a recebe. Portanto, há grande importância das materialidades, também presentes de maneiras diversificadas em medicamentos com princípio ativo, os quais pretensamente devem garantir ação farmacológica efetiva independentemente da expectativa dos pacientes.

Como modelo explicativo ao efeito dos placebos, as análises biomédicas clássicas consideram dois mecanismos de ação, os quais costumam ser conciliados: o *efeito de expectativa* e o *efeito condicionante*. A expectativa seria atribuída à crença do paciente de que o procedimento irá melhorar seus sintomas, a qual é influenciada por muitos aspectos, dentre os quais a própria expectativa do prescritor. A noção de condicionamento clássico tem como referência os experimentos coordenados pelo fisiologista Ivan Pavlov na virada para o século XX, que teriam mostrado uma forma de aprendizado associativo do tipo estímulo-resposta, cujo exemplo mais famoso foi a verificação do aumento de salivação em cães que ouviam o tocar de um sino após terem passado por um período de aprendizado no qual o sino era tocado no momento em que a alimentação era fornecida.

Sendo assim, o efeito condicionante em relação às terapêuticas proviria de um processo de aprendizado no qual uma resposta associativa produzida por um estímulo considerado neutro e outro ativo teria como consequência induzir alguma resposta fisiológica quando o estímulo neutro ocorresse novamente. Portanto, associações repetidas entre um estímulo neutro e uma droga ativa (estímulo não condicionado) poderiam resultar na habilidade de o estímulo neutro, por si mesmo, induzir uma resposta característica do estímulo não condicionado (Finniss et al., 2010, p. 687).

Alguns modelos explicativos mais atuais que também consideram esses dois mecanismos como principais reconhecem que eles podem agir também em interação ou complementados por influência de polimorfismos genéticos e fatores tais como aprendizado, redução de ansiedade, memória, motivação, pensamento positivo, foco somático e recompensa. Para esses modelos, o resultado do efeito placebo pode ser influenciado pelo viés de relato (tendência de o participante de um estudo reportar o que ele pensa que os pesquisadores esperam dele) e pela distorção de memória (paciente relataria que seu desconforto anterior seria maior do que o mesmo desconforto medido atualmente).

Análises biomédicas contemporâneas continuam considerando os efeitos de expectativa e de condicionamento como determinantes do efeito placebo, mas têm incluído também mecanismos neurobiológicos graças à ampliação do uso de neuroimagem em ensaios clínicos. Assim, tem sido sugerido que não existiria um efeito placebo, mas, sim, um conjunto de repostas que sugerem a pluralidade de efeitos placebo, pois esse efeito ocorreria em diferentes sistemas fisiológicos e em pacientes com condições clínicas muito diferentes

(Finniss et al., 2010, p. 688). Exemplos desses mecanismos serão abordados mais detalhadamente ao longo do capítulo, mas, por enquanto, visou apenas indicar características gerais do mecanismo de ação do efeito placebo, tendo em vista tornar inteligíveis as explicações científicas a esse respeito para poder expor sua relação com os ensaios clínicos e a prática clínica orientada pela medicina baseada em evidências²⁴.

Assim, enquanto a análise biomédica da última década tem indicado a necessidade de pensar em efeitos placebo, no plural, devido à multiplicidade de mecanismos de ação, estudos antropológicos ou influenciados por essa disciplina (Pignarre, 1999; Moerman, 2002; Thompson et al., 2009) têm insistido há mais tempo em considerar o efeito placebo como sendo uma categoria biomédica equivocada para a análise de fenômenos de cura de maneira universal. Nesse sentido, algumas proposições têm sido evocadas, tais como a análise do efeito placebo como uma “resposta de significados” (Moerman, 2002) e como parte indissociável de um ritual de cura (Kaptchuk, 2011).

Considerando-se que é preciso diferenciar questões que envolvem o uso de placebos, pois nem sempre o seu julgamento é feito com os mesmos propósitos, irei explorar, a seguir, seus usos recorrentes na prática clínica e nos ensaios clínicos randomizados.

2.2 Usos do Placebo: Prática Clínica e Ensaios Clínicos

As noções de placebo e de efeito placebo possuem diferentes propósitos no encontro clínico e nas pesquisas realizadas em ensaios clínicos randomizados placebo-controlado. Nesta seção, apresentarei uma introdução ao uso de placebos em ambos os cenários.

2.2.1 Introdução à Prática Clínica

O objetivo da prática clínica seria a produção de benefícios a um paciente específico e se reconhece por séculos a utilização de recursos que, do ponto de vista biomédico contemporâneo, seriam terapêuticas placebo. No entanto, práticas consideradas ilegítimas pelo modelo biomédico costumam ser desqualificadas como placebos, independentemente se

²⁴ Para uma discussão mais detalhada sobre mecanismos de ação do efeito placebo e referências a diversos experimentos existentes com a pretensão de testá-los, ver Benedetti (2008), Finniss et al. (2010), Wager e Atlas (2015), Kirsch (2010), Kaptchuk et al. (2009, 2010), Miller e Kaptchuk (2008) e Brown (2013).

produzem benefícios a pacientes individuais, pois não conteriam valor em si mesmas devido a sua incapacidade de serem comprovadas por meio da racionalidade dos ensaios clínicos. Conforme sugere Isabelle Stengers (2002, p. 34, grifos da autora), o benefício terapêutico seria causado por “más razões”:

Quando a medicina científica solicita ao público que compartilhe de seus valores, pede que resista à tentação de curar “pelas más razões”, em especial que saiba fazer a diferença entre restabelecimento não reproduzíveis, que dependem das pessoas e das circunstâncias, e restabelecimentos produzidos pelos meios já comprovados, que, pelo menos estatisticamente, são ativos e eficazes *para qualquer um*. Mas por que um doente, a quem só interessa sua própria cura, aceitaria esta distinção? Ele não é “qualquer um”, membro anônimo de uma amostragem estatística. Que lhe importa se o restabelecimento ou a melhora de que se irá se beneficiar eventualmente não se constituir nem numa prova nem numa ilustração da eficácia do tratamento a que se submeteu? O corpo vivo, sensível aos magnetizadores, charlatães e outros efeitos placebo, cria obstáculo à conduta experimental, que exige a criação de corpos com o poder de dar testemunho da diferença entre as “verdadeiras causas” e as aparências destituídas de interesse.

Algumas respostas etnográficas a essas perguntas serão abordadas no capítulo quatro, já que a melhora pelo uso de placebos pode ter implicações não somente a respeito da terapêutica, mas também sobre o que seria a verdadeira doença em casos nos quais os sintomas da doença são colocados sob a suspeita de serem psicológicos. No entanto, em termos clínicos, o que está em jogo é a melhora de uma paciente singular mais do que a comprovação de uma teoria explicativa, motivo pelo qual a prescrição de placebos poderia cumprir sua finalidade em certos casos.

Assim foi até meados do século XX, quando o uso de placebos era aprovado pela medicina convencional e utilizado por médicos de sucesso com o propósito de agradar o paciente, de servir como diagnóstico na separação dos sintomas psicológicos ou imaginários daqueles que seriam reais e também como uma possibilidade de aumentar a confiança do paciente em sua melhora quando houvesse inexistência de tratamento efetivo (Kaptchuk, 1998a; Brown, 2013). Conforme afirmou o prestigiado professor da Escola Médica de Harvard, Richard Cabot, em uma famosa palestra proferida em 1902 na *Academy of Medicine* em Nova York, quando se referiu à ação dos placebos na mente dos pacientes: “*How frequently such methods are used varies a great deal I suppose with individual practitioners, but I doubt if there is a physician in this room who has not used them and used them pretty often... I used to give them by the bushel*” (Cabot, 1903, apud Brown, 2013, p. 7 e Kaptchuk, 1998, p. 1722).

A prescrição de placebos no final do século XIX e início do XX também teria ocorrido por certo desencantamento dos médicos com alguns dos tratamentos disponíveis,

coincidindo, assim, com um crescente niilismo terapêutico (Brown, 2013). Diante da legitimidade moral do seu uso, sua prescrição sem revelá-la ao paciente não era vista como um problema ético, ainda que o assunto não fosse abordado em revistas médicas. Somente em 1945, em uma publicação no *American Journal of Pharmacology*, pela primeira vez, um médico teria discutido os usos do placebo de maneira aberta e profissional em uma revista científica: “*The giving of a placebo – how, when, what – seems to be a function of the physician which, like certain functions of the body, is not to be mentioned in polite society*” (Pepper, 1945, p. 411, apud White, 1985, p. 51). Oliver Pepper defendia o uso de placebos para dores de obscura etimologia e diagnósticos inconclusivos que necessitassem de maior tempo de observação, indicando que o prescritor utilizasse nomes em latim ou polissilábicos para evitar sua identificação pelo paciente e desse alguma ênfase ou indicasse segurança sobre o seu efeito psicoterapêutico. Em 1954, um artigo de Alan Leslie publicado na *American Journal of Medicine* defendia que o uso apropriado de placebos não demandaria que o paciente fosse informado desde que fosse para beneficiá-lo e concluía: “*The proper use of the placebos require, in addition to broad medical knowledge, a depth of human understanding not requisite to the purely materialistic approach to medicine*” (Leslie, 1954, p. 862).

Nesse mesmo ano, o placebo chegou a ser chamado de “*the humble humbug*” (Anon, 1954, p. 321) no título de um artigo científico na prestigiosa revista *The Lancet*, expressão criada por Pepper quase uma década antes, mas utilizada agora em um período no qual o uso dos placebos estava sendo estabelecido também como ferramenta de pesquisa em testes comparativos com novos medicamentos. Nesse artigo, resultados de experimentos em dor foram referenciados para sugerir a existência do efeito placebo e de possíveis distorções devido à presença de participantes placebo respondedores, os quais compartilhariam o caráter emocional, mas não difeririam em termos de gênero e em padrão de inteligência. Nesse estudo, o autor (Anon, 1954, p. 321) cita Leslie (1954, p. 859) para indicar que haveria características ideais para os placebos ligadas à cor, ao sabor, ao odor, ao tamanho e ao formato. Leslie (1954, p. 857), que reconhecia que placebos seriam úteis para diagnóstico, pesquisa e terapia, chegou a sugerir seu uso para algumas condições de pacientes pós-cirúrgicos dependentes de sedativos ou narcóticos. Sendo assim, enfatizo que o fenômeno doloroso e as materialidades dos placebos já tinham destaque nesse período de mudanças bruscas sobre a noção e a utilidade do placebo.

O declínio da prescrição de placebos se deu devido a fatores tais como o aumento de drogas disponíveis na metade do século XX e à concepção de autonomia do paciente

regularizada por meio do estabelecimento do consentimento informado e de propostas educativas, estabelecidos nas décadas seguintes (Brown, 2013, p. 10-11). Essa mudança (ocorrida sobretudo na transição das décadas de 1960 e 1970, quando estudos sobre personalidade de placebos respondedores passaram a dar lugar aos estudos sobre a relação ética entre médico e paciente e ao interesse em aspectos culturais e filosóficos da cura) teria sido também influenciada por contextos mais amplos, tais como movimentos de massas, surgimento da contracultura, movimento pelos direitos civis nos Estados Unidos, crise da guerra no Vietnã, movimentos feministas, dentre outros (White, 1985, p. 55).

Em meados da década de 1970, ocorreu nos Estados Unidos a chamada “crise de negligência” [*malpractice crisis*] médica, década na qual o público estaria mais bem informado sobre questões médicas, tinha maior expectativa do que antes em relação aos efeitos da medicina moderna (da qual se esperava ser capaz de triunfar frente às doenças) e assumia um papel mais ativo nos problemas de cuidado em saúde (White, 1985, p. 55-56). Nesse período, houve dilemas éticos estrondosos, que serão abordados ao fim do capítulo, como um caso de prescrição de placebos como se fossem pílulas anticoncepcionais para analisar possíveis efeitos psicológicos. Esta teria sido, portanto, uma década de mudança no comportamento dos pacientes em relação aos tratamentos médicos.

A prescrição de placebos teria passado a ser desencorajada até se tornar um tabu na década de 1980, quando a revisão do código de conduta da Associação Médica Americana teria indicado pela primeira vez, de modo explícito, em seus princípios éticos, que os médicos deveriam proceder honestamente com os pacientes: “*A physician shall deal honestly with patients and colleagues, and strive to expose those physicians deficient in character or competence, or who engage in fraud or deception*” (AMA, 1980). Ainda assim, teria havido até as últimas décadas do século XX um amplo uso de placebos como ferramenta de diagnóstico para distinguir sintomas considerados *reais* dos *imaginários*, especialmente em casos envolvendo *dor*, nos quais as reclamações dos pacientes pareciam aos olhos dos prescritores ser exageradas ou advindas de bases psicológicas (Brown, 2013, p. 11-12). Esse tipo de prática teria começado a ser deslegitimada pela compreensão de que a dor poderia assumir múltiplas características, não restritas aos danos fisiológicos, conforme será abordado detalhadamente no capítulo três desta tese, ainda que a suspeita da origem psicológica permaneça nos dias atuais, ocasionando uma série de efeitos no cotidiano dos paciente com dor crônica.

Portanto, a história que envolve o efeito placebo na prática clínica é profundamente marcada pela definição da realidade, especialmente da delimitação de fronteira entre natureza

e cultura, englobando, também, variações decorrentes, como a dicotomia biológico *versus* psicológico. No caso do uso de placebos como modelo de medida para aferir a realidade de um sintoma, a dor seria o sintoma privilegiado.

Atualmente, a prescrição de placebos de maneira disfarçada e intencional é oficialmente considerada como não recomendada. A discussão ética dessa prática é tema de artigos frequentemente publicados em revistas médicas e uma parcela pequena de autores defende a possibilidade de evocar-se deliberadamente respostas do tipo placebo. Entretanto, parece haver uma tendência nesse sentido, haja vista que esse posicionamento é inclusive respaldado parcialmente pela Associação Médica Americana desde que o paciente tenha sido informado e concordado com um possível uso, conforme estabelecido pelo seu Conselho de Assuntos Éticos e Judiciais:

Physicians may use placebos for diagnosis or treatment only if the patient is informed of and agrees to its use. A placebo may still be effective if the patient knows it will be used but cannot identify it and does not know the precise timing of its use. A physician should enlist the patient's cooperation by explaining that a better understanding of the medical condition could be achieved by evaluating the effects of different medications, including the placebo. The physician need neither identify the placebo nor seek specific consent before its administration. In this way, the physician respects the patient's autonomy and fosters a trusting relationship, while the patient still may benefit from the placebo effect.

A placebo must not be given merely to mollify a difficult patient, because doing so serves the convenience of the physician more than it promotes the patient's welfare. Physicians can avoid using a placebo, yet produce a placebo-like effect through the skillful use of reassurance and encouragement. In this way, the physician builds respect and trust, promotes the patient-physician relationship, and improves health outcomes (Bostick et al., 2008, p. 60).

Os representantes da associação também legitimam o uso de placebos para fins de diagnósticos incertos na prática clínica, desde que este seja aprovado pelo paciente, em uma espécie de ensaio clínico placebo-controlado individual, no qual uma terceira pessoa (possivelmente o farmacêutico) poderia ser o único a ter conhecimento antes e durante o procedimento se a pílula está na função ativa ou não (Bostick, 2008, p. 59). A única situação na qual seria permitido que o médico viesse a informar tardiamente ao paciente ter feito uso de placebo é quando a comunicação prévia seria claramente contraindicada, sendo necessário monitorar o paciente cuidadosamente e explicitar seu uso quando ele estiver capaz de decidir (Bostick et al., 2008).

Apesar das referidas orientações da Associação Médica Americana, existem indicativos de que grande quantidade de medicamentos ativos são prescritos, sem que seja do conhecimento do paciente, na função que essa associação reconhece como placebo – isto é,

“a substance provided to a patient that the physician believes has no specific pharmacological effect upon the condition being treated” (Bostick et al., 2008, p. 60). A capacidade de mensuração é difícil, especialmente porque assumir tais prescrições sem anonimato poderia causar danos jurídicos aos envolvidos.

O resultado de um *survey* contemporâneo respondido confidencialmente por médicos internistas e reumatologistas dos Estados Unidos, especialidades que frequentemente tratam de pacientes com condições crônicas debilitantes com reconhecida dificuldade de manejo, indicam que aproximadamente a metade deles (46-58%, conforme a questão elaborada) prescreveria tratamentos do tipo placebo (Tilburt et al., 2008). Devido à difícil padronização do que seria um tratamento placebo, os pesquisadores (Tilburt et al., 2008) o definiram como equivalente a todo o tratamento, na opinião do clínico consultado, cujo benefício adviria das expectativas positivas do paciente e não de um mecanismo fisiológico ativado pelo tratamento em si.

Mais da metade dos profissionais responderam ter recomendado tratamento com essa finalidade alguma vez no último ano. A maior parte teria prescrito tratamentos com substâncias ativas, tais como analgésicos e vitaminas, e uma parte pequena, mas significativa, teria prescrito até mesmo antibióticos e sedativos. Meio século antes, Leslie (1954, p. 856) já se referia ao uso do que chamava de “placebos impuros”, destacando o caso de vitaminas que, mesmo sendo ativas, poderiam ser utilizadas pelos prescritores na função de placebos e serem, inclusive, capazes de iludir os próprios profissionais pelo efeito positivo apresentado.

Pouquíssimos clínicos consultados teriam prescrito substâncias consideradas inertes, tais como soro fisiológico ou pílulas de açúcar. O baixo uso dessas substâncias é atribuído pelos pesquisadores à dificuldade de elas serem comercializadas em farmácias e à incompatibilidade com os padrões contemporâneos de consentimento informado. Apenas 7% dos participantes consideraram que recomendar tratamentos placebo seria eticamente inadmissível e, dentre os clínicos que expressamente assumiram recomendar “tratamento placebo”, a maior parte deles o prescreveu informando ao paciente que não seria um tratamento tipicamente utilizado para o seu sintoma, mas que poderia beneficiá-lo – apenas 5% teriam afirmado que descreviam o tratamento utilizando-se do termo “placebo”. Assim, esses dados quantitativos evidenciam que o uso do termo “placebo” nas explicações das prescrições é bastante restrito, o que, inclusive, contraria as normas éticas da associação médica do país de origem.

O que gostaria de destacar é o reconhecimento de que atitudes orientadas por noções de efeito placebo parecem ser correntes em, ao menos, algumas especialidades da prática

clínica, ainda que não sejam publicamente reconhecidas, o que é corroborado com dados de outros estudos contemporâneos realizados em outros países²⁵. Também é relevante destacar que os próprios pesquisadores tiveram dificuldade em delimitar o que seria um placebo, o que sugere que sua utilização explícita em prescrições aos pacientes também não garante a ética pressuposta.

Enquanto há um tímido, mas crescente interesse científico em utilizar placebos de maneira estratégica na prática clínica, muitas terapias consideradas alternativas à medicina oficial e frequentemente acusadas de serem placebo têm ganhado novos espaços oficiais de legitimidade na prática clínica, apesar de serem alvo de críticas substanciais de outros profissionais – no Brasil, algumas delas passaram a ser oferecidas gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde²⁶.

Portanto, apesar de polêmicas e acusações a respeito do valor das terapêuticas, a prática clínica parece reconhecer há muito tempo o potencial de ação do efeito placebo na relação terapêutica e, apesar das diretrizes éticas orientarem que sua prescrição necessita ser informada, há indicativos consistentes de que, em alguns casos clínicos, medicações são utilizadas na “função” placebo para algumas condições crônicas nos dias atuais. Dentre os sintomas para os quais historicamente há referência ao uso de placebos para confirmação de diagnóstico ou como terapêutica, a dor parece assumir protagonismo.

A prática clínica contemporânea, entretanto, parece cada vez mais dominada pela medicina baseada em evidências, que se utiliza de resultados de ensaios clínicos para orientar suas prescrições. Desse modo, passarei agora a apresentar brevemente a racionalidade do efeito placebo na produção do que é considerado o padrão ouro de análise biomédica: os ensaios clínicos randomizados.

2.2.2 Introdução aos Ensaios Clínicos Randomizados Placebo-Controlado

Diferentemente da prática clínica, a utilização de placebos nos ensaios clínicos randomizados tem em vista a produção de resultados que possam ser comparados

²⁵ Resultados dessa pesquisa seriam consistente com outros estudos nos quais 45% de 231 médicos acadêmicos de Chicago teriam reconhecido utilizar-se de tratamento placebos na prática clínica; 86% dos clínicos gerais dinamarqueses teriam respondido que haviam se utilizado, ao menos uma vez no último ano, desse tipo de tratamento, e 48% teriam reportado o uso de mais de dez vezes nesse mesmo período. Resultados similares teriam ocorrido em pequenos *surveys* realizados em Israel, Reino Unido, Suécia e Nova Zelândia (Tilburt et al., 2008).

²⁶ Para uma análise das políticas e diretrizes relativas à oferta e ao uso das Práticas Integrativas e Complementares no SUS, ver Rodrigo Toniol (2015), que também aborda tensões entre a acupuntura neurofuncional baseada em estudos científicos e a praticada pela medicina chinesa.

estatisticamente. Seu uso é legitimado pelas orientações institucionais éticas vigentes desde que os participantes assinem um termo de consentimento no qual reconhecem a possibilidade de serem submetidos a um tratamento placebo. Nesses ensaios, há pelo menos dois grupos participantes: um no qual é administrada uma substância farmacológica ou um procedimento considerado ativo e outro no qual a substância ou o procedimento é considerado inerte para as condições testadas, sem que nenhum dos grupos saiba qual o tipo de procedimento ou de substância estão recebendo, o que garantiria o chamado cegamento dos participantes.

A metodologia permite também a existência de um terceiro grupo considerado não tratado porque não é submetido a intervenções pretensamente terapêuticas, pois serve como referência comparativa acerca da progressão dos sintomas. Apesar do nome desse grupo ser relacionado à ausência de tratamento, costuma ser de reconhecimento geral que o simples fato de estar em contato com uma equipe profissional de saúde, ainda que seja apenas para monitoramento, pode ocasionar algum efeito nos pacientes para além do considerado curso natural da doença. Um caso excepcional foi o Estudo Tuskegee, iniciado em 1932 e interrompido em 1972, cujo objetivo foi analisar a sífilis não tratada em um grupo da população negra localizada no estado do Alabama, nos Estados Unidos, no qual os participantes infectados serviram como grupo não tratado sem seus consentimentos e sem serem informados de seus diagnósticos (Brown, 2013; White, 1985), o que é considerado como uma prática científica extremamente antiética. Existe modelos de ensaios clínicos nos quais esse terceiro grupo não é considerado não tratado, pois ele recebe o tratamento rotineiro para determinado sintoma, sem o acréscimo ou a substituição pela substância testada em outro grupo.

No caso dos ensaios em duplo-cego, os profissionais que realizam o procedimento ou administram a substância também são desprovidos da informação se estão administrando placebos ou ativos, tendo em vista não influenciarem nas expectativas dos participantes. Diversos experimentos de psicologia comportamental explicitam essa interferência (Despret, 2011), e uma revisão sistemática contemporânea de ensaios clínicos que possuíam avaliadores de desfechos cegados e não cegados indicou que teria havido um viés em média de 36% de aumento dos efeitos quando os profissionais não cegados os analisaram em relação aos dados dos cegados (Hróbjartsson et al., 2012). Dessa forma, a prioridade para estudos em duplo-cego tem sido uma prática metodológica corrente.

Os ensaios clínicos randomizados placebo-controlado visam produzir, então, comparações estatísticas entre a capacidade da substância testada ser ou não mais eficaz do que o placebo. Eventualmente, comparam esses resultados em relação à ausência de

intervenção, no caso de estudos que contam com um grupo de participantes para este fim, os quais são menos frequentes. Em alguns casos, devido a existir risco de maleficência ao paciente ou proibição legal no país onde o ensaio é realizado, existe a possibilidade de comparação entre dois grupos que testam substâncias ativas concorrentes, sem a utilização de placebos. Tais ensaios não serão diretamente analisados aqui, mas, a rigor, a substância que serve de referência à candidata a medicamento já teve comprovada sua superioridade em relação ao placebo anteriormente, salvo em casos que a legislação da época não previa a necessidade de tais comparações. Assim, também é possível usar analiticamente o resultado do efeito placebo com a substância de referência para obter a aprovação de comercialização do candidato a medicamento. Convém destacar que os resultados quantitativos dos ensaios clínicos provêm de uma análise empírica na qual, muitas vezes, é preciso contar com os relatos dos participantes, fato muito pouco evidenciado nas apresentações dos resultados.

Atualmente, os ensaios clínicos são considerados o padrão ouro para determinação de efeito de uma terapêutica, mas esse tipo de procedimento veio a se consolidar somente na segunda metade do século XX, tendo sido diretamente impactado pela Segunda Guerra Mundial (Marks, 1997), conforme será explicitado na sequência desse capítulo. Para compreender essas transformações da legitimidade dos modelos de cura e as disputas de realidade que estão envolvidas, é indispensável analisarmos os efeitos do efeito placebo. Sendo assim, descreverei a origem do termo placebo e o surgimento dos estudos clínicos randomizados para, então, abordar sua prática contemporânea, a influência deles na Medicina Baseada em Evidências e na teoria contemporânea sobre efeito placebo.

2.3 Efeitos e Placebos: A Crença na Natureza e a Natureza da Crença

2.3.1 Origem dos Termos

Conforme já sugerido, efeito placebo é um termo muitas vezes considerado como inapropriado para os fenômenos aos quais ele se refere, visto que está impregnado de conotações conceituais mal delimitadas e em grande parte carregadas de caráter depreciativo. Por isso, há quem insinue que *“definitions of the placebo effect are as diverse as the people who like to think about it and can be endlessly confusing”* (Frenkel, 2008, p. 59). O termo parece possuir significado mais vigoroso quando utilizado de modo acusatório por aqueles que defendem que os processos de cura em saúde devem ser consequência de intervenções baseadas em fenômenos causais com evidência científica. Isto é, por aqueles que atribuem o

caráter de *crença*²⁷ aos processos terapêuticos que não são comprovados por esse tipo de evidência.

A origem da palavra placebo é atribuída ao contexto religioso, quando seria utilizada como uma expressão das Vésperas Cristãs para uma situação de morte, já que o termo significaria “eu devo agradecer”. Embora essa origem seja a mais referida pela literatura dessa temática, há quem sugira uma origem anterior na qual o próprio termo decorreria de um erro de tradução do hebreu para o latim, cujo significado original seria “eu andarei” (Finniss et al., 2010, p. 686; Lasagna, 1986, apud Moerman, 2002, p. 11). O uso de placebos como controle, sendo algo a ser administrado em um procedimento falso para separar os efeitos da imaginação dos da realidade, teria seu início no século XVI com os esforços católicos para desacreditar práticas exorcistas (Finniss et al., 2010, p. 686). Sua utilização pela terminologia médica só teria vindo a ocorrer entre o século XVIII e início do século XIX, possuindo uma conotação negativa por ser atribuída a um medicamento dado a um paciente mais para agradá-lo do que para beneficiá-lo (Craen et al., 1999; Moerman, 2002; Brown, 2013; Finniss et al., 2010).

O primeiro registro do termo em seu significado médico teria sido em uma palestra do professor de medicina William Cullen, em 1772, na qual ele teria dito que havia prescrito um placebo, mas não explicitou o significado do termo (Andersen, 2005, p. 105). Pesquisadores costumam atribuir o primeiro uso documentado a uma descrição de 1785 do dicionário *New Medical Dictionary*, no qual placebo era descrito como medicamento ou método habitual [*commonplace*] (Shapiro, 1964, p. 75; Cran et al., 1999, p. 511). Em 1811, em uma versão revisada do dicionário médico *Quincy's Lexicon – Medicum*, placebo foi definido como um termo dado a qualquer medicamento adaptado mais para agradar do que beneficiar o paciente (Cran et al., 1999, p. 511). Na metade do século XIX, teria sido concebida a expressão “mero placebo” (Moerman, 2002, p. 11), o que sugere um caráter pejorativo, embora a prescrição de placebos tenha sido amplamente utilizada na medicina até mais da metade do século XX, conforme indicado anteriormente neste capítulo, quando clínicos reconhecidos e artigos em revistas médicas aconselhavam circunstâncias e condições de usos.

²⁷ A noção de crença é frequentemente acionada em nome da realidade em debates sobre efeito placebo pelo encontro de diferentes modelos explicativos para relações causais de terapêuticas. Como sugere Bruno Latour (2002, p. 15), “a crença não é um estado mental, mas uma relação entre povos”. Para uma análise dessa noção na antropologia, ver Viveiros de Castro (2002) e Latour (1994, 2002). Para proposições de redefinições e diferentes usos dessa noção, ver Stengers (2011) e Despret (2004, p. 222).

O protagonismo do efeito placebo teria tido início a partir dos ensaios clínicos randomizados posteriores à Segunda Guerra Mundial devido a indicativos de que participantes de grupos controles nos quais eram administrados placebos melhorariam (Marks, 2000), mas a própria noção do termo já não era bem delimitada nesse período, motivo pelo qual irei mapear brevemente a seguir definições científicas importantes.

Em 1938, a palavra placebo teria sido aplicada pela primeira vez em referência a tratamentos utilizados em experimentos com práticas de controle em um artigo publicado na revista da Associação Médica Americana (Craen et al., 1999). Em 1945, Pepper (1945, apud Andersen, 2005, p. 102) destacava, em um artigo científico, o quão pouco se refletia e se conhecia a história do placebo e de seus tratamentos, apesar de serem prescritos com frequência. Quase uma década depois, Alan Leslie (1954) reforçou essa percepção destacando a surpreendente negligência dessa fascinante temática nos currículos médicos e em artigos científicos. Assim, propôs uma modernização do conceito de placebo em artigo publicado no *American Journal of Medicine*, definindo-o como um remédio ou preparação que não tem inerente atividade farmacológica pertinente, mas é efetivo somente por virtude do fator de sugestão subordinado à sua administração, fosse ela ingerida, injetada, inserida, inalada ou aplicada (Leslie, 1954, p. 855). O autor indicava, ainda, o caráter insubstituível dos placebos nos ensaios randomizados e a importância de cegamento do paciente e dos profissionais para minimizar os efeitos de sugestão.

Em 1964, Arthur Shapiro (1964, p. 75) considerava insuficiente delimitar placebos como drogas inertes, então definiu como placebo qualquer procedimento ou componente terapêutico que fosse aplicado deliberadamente para ter um efeito (mesmo inconscientemente) sobre um paciente, um sintoma, uma síndrome ou uma doença, mas que fosse objetivamente sem atividade específica para a condição tratada. Assim, o placebo poderia ser ativo ou inativo, dado com ou sem o conhecimento de que é um placebo e incluiria todos os tipos de procedimentos médicos, desde cirúrgicos e psicoterapêuticos até medicações tópicas, inaladas ou ingeridas por via oral. O pesquisador reconhecia também que placebo poderia ser utilizado como componente de controle de uma pesquisa.

Em uma revisão histórica, Craen, Kaptchuk, Tijssen e Kleijnen (1999) destacam também definições de placebos realizadas nas décadas seguintes por Howard Brody, em que placebo seria uma intervenção com o fim de simular a terapia médica em um momento no qual se acredita que ela não é uma terapia específica para a condição na qual é oferecida – destaque que, nesse caso, a noção de crença/acreditar é atribuída aqui à própria ciência –, e de Hornung, cuja definição pragmática considerava o placebo como uma preparação ou

intervenção imitando uma preparação ou intervenção efetiva em que se deve decidir o que caracteriza a “ausência” em cada situação particular.

Peter Gøtzsche (1994, p. 925-926), reconhecendo a difícil tarefa de definição de placebo, propôs, inicialmente, tentar delimitá-lo como sendo uma intervenção na qual se acredita faltar um efeito específico para a condição em questão, apesar de ela ter tido desempenho melhor do que nenhuma intervenção. O pesquisador reconhece que, segundo essa definição, praticantes não científicos acreditariam que seus tratamentos são ativos enquanto cientistas os considerariam placebos devido à ausência de teorias científicas sustentadas empiricamente para explicar o seu mecanismo de ação. No entanto, Gøtzsche identifica que haveria teorias suportadas empiricamente para o mecanismo de ação de placebos e seria difícil distinguir efeitos específicos dos não específicos, tais como em situações psicoterapêuticas, nas quais os resultados poderiam depender mais do terapeuta do que propriamente do método utilizado. Sendo assim, reconhece que falhou em definir o placebo de uma maneira logicamente consistente e sem ambiguidade, motivo pelo qual sugere que o conceito deveria ser compreendido pragmaticamente: nos ensaios clínicos, seriam fornecidos placebos de acordo com o que seus propositores entendem não haver nenhum efeito específico para doença, enquanto que, na prática clínica, ocorreria a tentativa de maximização do efeito placebo, similar a práticas de medicina não científica.

Se as tentativas de definição de placebo não foram convincentes, aquelas que se referem ao seu efeito também não alcançaram unanimidade. Na década de 1960, Shapiro (1964, p. 75) definiu efeito placebo como as mudanças produzidas por placebos. Nesse período, pesquisadores (Kennedy e, posteriormente, Kissel e Barrucand) introduziram o termo “nocebo” para se referirem especificamente aos efeitos nocivos ocasionados aos pacientes pelo uso de placebos, quando prescritos adicionados de ênfase aos riscos de danos, o que geraria ansiedade (Craen et al., 1999, p. 514). Décadas depois, Brody propôs uma definição mais ampla do efeito placebo, similar à utilizada por alguns pesquisadores atuais: uma alteração na doença (*illness*) do paciente atribuída à importância simbólica de um tratamento mais do que uma propriedade fisiológica ou farmacológica específica – sendo assim, o que diversos pesquisadores definiram como placebo não seria necessário para ocasionar o que Brody considera como efeito placebo, pois sua existência não seria necessariamente precedida da administração de uma substância inerte para os fins do tratamento (Craen et al., 1999).

Mais recentemente, Peter Gøtzsche (1994, p. 925) definiu como efeito placebo a diferença advinda entre um grupo de tratamento placebo e um grupo de controle não tratado

em um experimento imparcial – portanto, seria o próprio experimento que instauraria o efeito –, Andersen (2005), por sua vez, o definiu como um efeito no qual as expectativas individuais ou culturais para um tratamento contribuem para o efeito de melhora física ou psicológica. Próximo à virada do século, Shapiro fez nova proposição considerando o efeito placebo como o efeito terapêutico psicofisiológico ou psicológico não específico produzido por um placebo (Shapiro e Shapiro, 1997, apud Andersen, 2005, p. 104). Como destaca Andersen (2005, p. 104), essa definição teria o risco de justificar o uso de tal conceito para análise de qualquer período histórico.

Craen et al. (1999, p. 513) consideram que a definição de efeito placebo de Gøtzsche seria correta do ponto de vista teórico, mas dada a dificuldade ou mesmo impossibilidade de um experimento imparcial, advogam que a definição de Brody seria a mais apropriada. Convém destacar que os autores fazem um comparativo histórico de definições de placebo e efeito placebo sem se referir à tentativa sem sucesso de Gøtzsche (1994) de definir placebo ao explicitar o caráter de contradição inerente ao termo. Nesse sentido, a conclusão de negação de uma boa definição não foi considerada como parte do esforço de defini-lo.

Destaco, também, que a definição defendida pelos pesquisadores realiza a separação entre *illness* e *disease*, já problematizada nesta tese. Essa limitação também parece incompatível com as pesquisas biomédicas que têm indicado, através de neuroimagem, mudanças fisiológicas ocasionadas pelo efeito de um placebo de maneira similar às provocadas por fármacos – há muitas décadas atrás, Shapiro (1964) já havia mencionado a existência de um estudo nesse sentido.

Daniel Moerman (2002), único antropólogo lembrado com frequência pela literatura biomédica dedicada ao estudo de placebos, considera que o que usualmente é chamado de efeito placebo se refere à interação da biologia e dos significados na vida humana; no entanto, sugere que respostas autônomas do organismo às drogas ingeridas e aos significados dos procedimentos terapêuticos seriam de mais fácil distinção conceitual do que prática – ainda que o próprio autor pareça propor a produtividade analítica dessas separações. Tal dificuldade se daria porque o próprio estabelecimento de um diagnóstico já seria capaz de influenciar a própria cura.

Tendo em vista um termo mais digno para referenciar o que seria efeito do placebo, Moerman (2002, p. 14) defende o uso da noção de resposta de significado (*meaning response*) para falar do que considera efeitos psicológicos e fisiológicos do significado no tratamento da doença. Moerman destaca que não faria sentido tratar a psicoterapia como placebo, por exemplo, mas, sim, como *meaning response*, algo no sentido da noção de

“eficácia simbólica”, proposta por Lévi-Strauss (1975), ao analisar uma cura xamânica entre índios Cuna²⁸. Ao analisar as dimensões simbólicas da dor, Le Breton (2013, p. 74) sugere que, para a medicina, o efeito placebo seria equivalente à eficácia simbólica, prolongando a análise do antropólogo estruturalista.

Andersen (2005, p. 107) reconheceu uma tendência da dissolução do conceito de efeito placebo causada por proposições mais contemporâneas que sugeriam sua substituição por termos tais como confiança, resposta de significado, efeito de crença, efeito de cuidado, recursos de saúde ou resposta pós-terapêutica. Embora lhe pareçam conceitos tão mal delimitados como o de efeito placebo, sugere que, tal como o conceito de imaginação da medicina do século XIX, o conceito de efeito placebo teria se tornado excessivamente mal definido e carregado por conotações negativas. Como contraponto, o autor indica a possibilidade que escaneamentos cerebrais pudessem localizar o efeito em redes específicas no cérebro ou fornecer uma explicação precisa. Tal tendência veio a se consolidar na década seguinte, tornando a discussão sobre efeito placebo cada vez mais associada à neurociência.

Na opinião de alguns pesquisadores, a confusão em torno da delimitação do termo efeito placebo ocasionaria sua utilização imprópria, como para se referir à redução de um sintoma que teria ocorrido espontaneamente. Miller e Kaptchuk (2008) consideram que a maior barreira para a tradução clínica dos investimentos feitos em laboratório sobre efeito placebo seria as confusões e os mal-entendidos através dos quais esse fenômeno seria concebido. Por esse motivo, sugerem reconceitualizá-lo como “cura contextual”, que seria o aspecto da cura produzido, ativado ou aprimorado pelo contexto do encontro clínico, como distinto da eficácia específica das intervenções de tratamento²⁹.

O neurocientista Fabrizio Benedetti (2008) considera que, por definição – mas não pela definição de Brody reverenciada acima por Craen et al. (1999), por exemplo –, se nenhum placebo é administrado – o que seria um placebo mesmo? –, não se poderia chamar

²⁸ Como analisa David Le Breton (2013, p. 65-67), embora Lévi-Strauss evite, nessa análise, o caráter dualista entre mente e corpo, ele indica que o xamã faria a cura por meio de uma ação essencialmente psicológica porque não tocaria no corpo, visto que agiria manipulando, no plano mental, imagens que repercutem no plano físico graças à homologia simbólica. Assim, a noção biomédica do orgânico estaria presente na análise. Quando destaca que não seria apenas a expressão verbal que teria provocado o desbloqueio fisiológico analisado por Lévi-Strauss, Le Breton (2013, p. 67) indica que “o fisiológico, no plano antropológico, não é outra coisa a não ser o simbólico”, o que se diferencia da abordagem desta tese, que visa não destituir a materialidade do corpo como faz o construtivismo social baseado em signos.

²⁹ Atentando ao caráter contextual, os autores reconhecem que mesmo as tecnologias médicas devem ser compreendidas em um aspecto relacional, embora não extraiam todas as consequências de suas afirmações (pois, inclusive, sugerem existência de *curas sem contexto*): “Contextual healing is precisely what has been off the radar screen of scientific medicine, which has focused on therapeutic benefit produced by medical technology. Fixation on the specific efficacy of treatment interventions obscures the fact that the technological tools of medicine are always applied in some context, which itself may contribute significantly to therapeutic benefit” (Miller e Kaptchuk, 2008, p. 224)

de efeito placebo qualquer alteração ocasionada, mas reconhece que tal concepção seria excessivamente restritiva para a compreensão dos mecanismos de ação envolvidos. Por isso, enfatiza a pertinência de análises sobre efeitos “tipo-placebo”, visto que as pesquisas científicas estariam sugerindo a influência do contexto (aspecto social) sobre o cérebro do paciente, o que sugeriria que não há a existência de um efeito placebo, mas, sim, de vários, cada um deles com mecanismos diferentes e agindo em diferentes sistemas e doenças³⁰ (Benedetti, 2008; Colloca e Benedetti, 2005; Kaptchuk et al., 2009; Finniss et al., 2010; Kirsch, 2010).

Na tentativa de resolver o paradoxo sobre o efeito advindo de um procedimento que deveria ser inerte, Benedetti, juntamente com coautores, que são referências contemporâneas no estudo e no desenvolvimento de ensaios clínicos, que têm como finalidade o estudo de mecanismos do efeito placebo (Finniss et al., 2010, p. 687), propõe mudar o foco da noção de conteúdo inerte de um placebo ou um procedimento *sham* para o que a *intervenção placebo* (consistindo de um tratamento simulado e o contexto clínico à sua volta) estaria realmente fazendo ao paciente. Essa intervenção placebo seria designada para simular um contexto terapêutico no qual o efeito da intervenção (efeito placebo) é atribuído ao modo como o contexto afeta o cérebro, o corpo e comportamento do paciente. No caso de um tratamento ativo, o conjunto dessas respostas seria resultado do próprio tratamento bem como do contexto no qual ele é administrado.

Por isso, Finniss et al. (2010, p. 690) consideram que, na prática clínica cotidiana, qualquer tratamento teria um efeito específico (o tratamento ativo) e um não específico (conhecimento do paciente sobre o tratamento). Assim, a efetividade do tratamento ativo poderia ser acessada ao eliminar o elemento específico (ao fazer um estudo sobre o placebo) ou eliminando os efeitos não específicos (doses de tratamento ativo dadas de maneira oculta, tendendo a anular o conhecimento sobre o tratamento).

A proposição dos autores quanto ao foco na intervenção poderia soar como uma proposta analítica antropológica contemporânea: a prática que envolve o placebo. No entanto, além de restringirem a análise ao que o placebo faz ao paciente (e não o que ele faz clínicos e pesquisadores fazerem), a proposição não permite tal análise na medida que isola o social (na forma de contexto) em busca da compreensão dos verdadeiros mecanismos bioquímicos que

³⁰ Pesquisas utilizando neuroimagem indicariam, por exemplo, que o placebo utilizado na dor envolveria a ativação de opioides endógenos e dopamina, enquanto que, na doença de Parkinson, envolveria a ativação de dopamina no *estriatum* e mudanças em atividades de neurônios no tálamo e gânglio basal; na doença de Alzheimer, influenciaria o controle executivo pré-frontal e a conectividade funcional de áreas pré-frontais, enquanto que o uso, no sistema endócrino, condicionaria alguns hormônios e, no sistema cardiovascular, ocasionaria a redução da atividade β -adrenérgica do coração (Finniss et al., 2010, p. 688).

ocasionariam tal efeito (elementos específicos). Assim, haveria *vários* efeitos placebo devido ao envolvimento de diferentes mecanismos de ação, sistemas e doenças. Isso permite afirmar que: “*from a biological perspective, there are multiple placebo effects. It remains an open question whether there is any common psychological mechanism that explains such effects* (Miller e Kaptchuk, 2008, p. 223).

Gostaria de sugerir que, do ponto de vista antropológico, também existem múltiplos efeitos placebo, mas parece haver desacordo sobre o que se entende por múltiplo ou, sendo mais preciso, *o que se entende por existência*. Se não há o isolamento do efeito social como não específico, por considerá-lo que ele é produtor de especificidades quando analisadas quaisquer práticas em ato – em seus *enactments* –, é possível perceber *múltiplos* efeitos placebo.

Embora a concepção de efeito placebo que orienta os ensaios clínicos pareça produzir *coordenações* nas práticas de comparar pílulas placebo e ativa, quando há necessidade de definição do placebo e de seu efeito há uma eclosão de multiplicidade não coordenada. Isso porque tais definições tentam abranger uma diversidade de maneiras nas quais o placebo pode ser praticado, como, por exemplo, a serviço de um teste ou prescrito com um nome de medicamento, tendo ou não algum princípio químico ativo, ou ser objeto de um processo jurídico por ferir os códigos de ética da medicina. Contudo, parece haver várias versões (ontologias múltiplas) do efeito placebo performadas mesmo quando unificadas por um mesmo nome, o que torna difícil coordená-lo em uma definição teórica.

As definições de placebo e de seu efeito foram até aqui mencionadas apenas por pesquisadores, jamais por pacientes e participantes de ensaios clínicos. Registros de como os participantes compreendem placebos são praticamente inexistentes. Irei propor tangencialmente algumas referências no capítulo quatro, mas não realizei essa pergunta diretamente às entrevistadas em razão da relação de confiança que queria estabelecer, visto que perguntar o que seria placebo, quando eu estaria numa posição de entrevistador vestindo jaleco, poderia indicar uma tentativa de “avaliação” (mesma que os promotores do ensaio clínico) ao qual eu queria me desvincular. Em uma pesquisa qualitativa promovida por Bishop et al. (2012), a partir de entrevistas no início, no meio e ao final de um ensaio clínico randomizado com acupuntura *sham*, participantes teriam diferenciado conceitualmente a acupuntura *sham* como real (ainda que não tenham percebido a distinção ao se submeterem ao procedimento) e classificado placebos como necessários à pesquisa, sendo seu efeito visto ou como falso ou como real mediado por mecanismos psicológicos, distinção que influenciaria a legitimidade do seu efeito. Os autores perceberam que o modo como as

peessoas conceituam o placebo está relacionado à forma como conceituam a doença (*illness*) e os mecanismos de melhora.

Os estudos até aqui referenciados permitem evidenciar que, nas primeiras publicações científicas sobre o efeito placebo, já havia o reconhecimento de que o tema estava sendo pouco abordado diante de sua pertinência cotidiana. Desde então, diversas tentativas de conceituar o que é placebo e o que é seu efeito falharam em apresentar uma versão consistente, capaz de produzir articulações analíticas com algum acordo (coordenações teóricas) com o passar das décadas. Entretanto, mesmo a dissolução do termo parece tarefa complicada para a biomedicina, pois, como afirmam Finnis et al. (2010), a terminologia dos placebos está tão emaranhada à literatura científica que seria difícil uma alteração. Ressalto que, justamente por esse motivo, não bastaria uma nova palavra para designá-lo, pois seria preciso repensar todos efeitos de racionalidade que o termo contém – no duplo sentido do verbo, tanto em relação à capacidade de abrigar quanto ao impedimento do desenvolvimento de outras possibilidades. Assim, na seção seguinte, me aterei a um marco epistemológico para o desenvolvimento dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado para voltar ao final do capítulo aos efeitos contemporâneos das intervenções placebo.

2.3.2 Da Realeza à Realidade: Testemunho e Imaginação na Investigação do Fato Científico

*“Dizem que finjo ou minto
Tudo o que escrevo. Não.
Eu simplesmente sinto
Com a imaginação”
(Fernando Pessoa)*

Na segunda metade do século XVIII, o médico Franz Anton Mesmer anunciou a existência de um fluido universal capaz de conectar seres humanos e corpos celestes através da magnetização, a qual seria capaz de curar enfermidades por meio de um movimento de fluxo e refluxo capaz de produzir o equilíbrio dos organismos³¹. A natureza seria um meio universal de cura e o magnetismo animal, como ficou conhecida sua teoria, seria uma variação da substância invisível presente nos ímãs. Nessa teoria inspirada no balanço das

³¹ Tomo como referência para essa breve descrição da controvérsia acerca do fluido anunciado por Franz Mesmer as pesquisas de Léon Chertok e Isabelle Stengers (1990), Gustavo Chiesa (2016) e Ted Kaptchuk (1998), as quais podem ser consultadas para detalhes dos eventos envolvendo o mesmerismo, visto que estes não constituem diretamente o objeto analítico desta tese.

ondas do mar e na influência da lua sobre as águas, os fluidos seriam a parte mais sutil da matéria, capaz de produzir conexões sem haver nítida separação entre o ser, as forças que o afetam e o ambiente ao seu redor (Chiesa, 2016, p. 31).

Inicialmente, Mesmer utilizava durante o processo terapêutico um ímã sobre o corpo de pacientes como algo que materializaria um elemento invisível e daria alguma possibilidade de controle e interação. Sua teoria e sua prática terapêutica parecem semelhantes aos valores da medicina romântica e vitalista centrada no reequilíbrio do organismo em comunicação com o universo em uma relação de correspondência e influência entre dimensões físicas e psíquicas, mas sua preocupação se direcionava ao reconhecimento da ação do fluido pela ciência mecanicista. Assim, em 1775³², enviou cartas a academias de ciência com a intenção de que sua teoria fosse submetida ao juízo de seus pares, mas a única que lhe respondeu (a Academia de Berlim) sugeriu que os efeitos terapêuticos referidos seriam derivados do magnetismo mineral do ímã e da eletricidade, o que excluía a pretendida existência do magnetismo animal. Interessado que sua teoria médica fosse reconhecida pela explicação racional científica compatível com a perspectiva iluminista e mecanicista, Mesmer abandonou o uso do ímã. Os cientistas permaneceram-lhe indiferentes, tendo sido ignorado também quando procurou, anos depois, a Academia de Ciências da França e a Faculdade de Medicina de Paris, propondo que suas práticas fossem examinadas (Chiesa, 2016).

Entretanto, suas práticas terapêuticas e a de seus discípulos se propagaram pela França, tendo grande sucesso entre o público e tornando-se uma possível ameaça à ordem política e moral. Em 1784, o rei Luís XVI nomeou uma comissão mista de investigação (composta por médicos da Faculdade de Paris e por membros da Academia Real de Ciências, dentre os quais o físico Benjamin Franklin, o químico Antoine Lavoisier, o médico Joseph Guillotin e o astrônomo Jean Bailly) para determinar se os efeitos atribuídos ao magnetismo animal seriam devido a alguma força real. Menos de um mês depois, foi ordenada uma segunda comissão, composta por membros da Sociedade Real de Medicina³³.

As comissões não analisaram o magnetismo daquele que reivindicava ter descoberto a teoria, mas, sim, do ex-discípulo Charles Deslon, médico respeitado e professor da Faculdade de Medicina, o qual estava disposto a compartilhar o seu saber com os investigadores e seus pares e a provar a utilidade dessa descoberta no tratamento de

³² Nesse mesmo ano, Mesmer teria ganhado fama ao deslegitimar o exorcista Johann Gassner ao atribuir a causa de suas curas ao uso inconsciente do fluido do magnetismo animal (Ogden, 2012, p. 164).

³³ A nomeação de duas comissões tem uma hipótese de divisão de tarefa e outra de decisão exclusivamente política, tendo em vista não gerar descrédito à Sociedade Real de Medicina que teria sido criada há poucos anos com resistência da Faculdade de Medicina (Chiesa, 2016, p. 45).

enfermidades, enquanto Mesmer não desejava se submeter, na época, à avaliação dessas comissões que teriam previamente uma má vontade para com o objeto de análise.

Os comissários utilizaram um eletrômetro e uma agulha de ferro imantada para excluir a relação do pretendido fluido com a eletricidade e a imantação, mas reconheceram a existência de um grande poder que agitaria os doentes ali submetidos e os dominaria, do qual o magnetizador parecia ser o originário. Como método, decidiram isolar o fenômeno em questão, pois entendiam que a multiplicidade dos efeitos constituiria um obstáculo inicial para análise. Apenas Antoine Jussieu, médico e botânico integrante da segunda comissão, indicava que seria conveniente realizar as observações no local habitual, onde haveria muitos doentes e se poderia ver muitas coisas, conhecendo sucessivamente o detalhe das técnicas e de todos os efeitos que seriam metodicamente verificados.

Sendo assim, conforme destacam Chertok e Stengers (1990, p. 28), estavam em confronto duas ideias de razão: a do naturalista, que defendia a análise considerando a multiplicidade dos fenômenos; e a dos demais comissários, que, na condição de experimentadores, reivindicavam liberdade para intervir, observar ativamente e manipular os parâmetros para serem capazes de discernir possíveis causas e atestar (ou não) a própria existência do fenômeno. Desse modo, as observações realizadas em público eram transformadas em experiências controladas em um ambiente pretensamente purificado de elementos ou substâncias que pudessem confundir a causa dos efeitos observados, os quais deveriam ser advindos exclusivamente do magnetismo animal. Essa orientação parece expressão do método de Antoine Lavoisier, o qual considerava que um fato científico deveria estar despojado das ilusões que a ele poderiam se misturar, necessitando ser purificado ao ponto de se estabelecer uma relação unívoca entre os termos. Para ele, seria preciso permitir que a natureza ditasse a descrição adequada ao químico que soubesse restringir o fenômeno: no caso da química moderna que ele fundava, seu objeto “seria definido pelas *condições dos limites operatórios*, garantindo que nada do que tivesse sido posto no recinto reativo viesse a escapar” (Chertok e Stengers, 1990, p. 32, grifos dos autores) – assim, tudo que se encontrasse presente após o fenômeno seria o produto da reação. Portanto, estava em discussão a constituição de um fato científico.

Diferente da análise química, no caso da análise do fluido que supostamente afetaria os corpos, não seria possível a mesma precisão: seria preciso que os corpos submetidos ao teste fossem testemunhas fiéis, que não mentissem e nem se iludissem a respeito dos efeitos sentidos. O método analítico exigiria corpos que não fossem afetados pelos preconceitos, pelas ilusões e pela imaginação – por esse motivo que as pesquisas dos comissários

pretendiam pôr em cena corpos abstratos, privados do sentido dado pelos corpos vivos ao que vivem (Chertok e Stengers, 1990, p. 33-35).

Assim, os próprios integrantes da comissão submeteram-se, na condição de boas testemunhas, às ações do fluido. Visto que não possuíam nenhum problema de saúde, um possível dano era considerado desprezível, dado que a submissão permitiria atestar de imediato a existência ou não da magnetização. Os comissários destacavam a importância de eles autocontrolarem a própria atenção: deveriam evitar se concentrarem demais nos efeitos do próprio corpo, pois se o magnetismo fosse real, deveria se fazer notar em sua aplicação em uma mente distraída. Como resultado, os comissários atestaram não terem sentido nada que pudesse ter sido originado pelo magnetismo, embora três membros houvessem relatado sentir algo, o que foi atribuído às variações corriqueiras do estado de saúde, eventualmente surgidas pela pressão exercida sobre a região estomacal durante o procedimento (Chertok e Stengers, 1990, p. 34).

Como Deslon afirmava que os efeitos não seriam sentidos da mesma maneira por todos os enfermos e considerava baixos seus efeitos em corpos sãos, os comissários realizaram também testes com doentes separados em dois grupos: os considerados da classe do povo e os da “sociedade”. No primeiro grupo, três das setes pessoas disseram ter sentido efeitos, mas seus testemunhos foram considerados dubitáveis, pois seriam ignorantes e poderiam estar convencidos dos prodígios do experimento ou poderiam pretender satisfazer os avaliadores através do reconhecimento do efeito. Quanto ao grupo composto de testemunhas cultas, capazes de seguir orientações para não prestarem atenção muito seguidamente ao que lhes acontecia, também houve relatos da presença de efeitos, mas os investigadores consideraram que não eram claras as razões dos sintomas. Destaco que enquanto as dúvidas relacionadas ao primeiro grupo recaíam sobre a existência dos efeitos, as referentes ao segundo grupo eram especialmente acerca das razões dos sintomas.

Uma nova estratégia de pesquisa foi definida com a hipótese de que os efeitos do magnetismo seriam devido à persuasão antecipada. Numerosos pequenos experimentos foram realizados utilizando-se da vendagem dos olhos dos participantes e de procedimentos falsos no esforço da desincorporação da mente (Kaptchuk, 1998a, p. 395). Os comissários fizeram interrogações aos pacientes e induziram-lhes a acreditar que Deslon estava procedendo as magnetizações quando, na verdade, estaria ausente do ambiente. Seguros do método, consideraram que apenas a imaginação seria suficiente para produzir as convulsões e, por consequência, que o fluido não teria nem utilidade e nem existência (Chiesa, 2016, p. 49).

Assim, os efeitos atribuídos ao magnetismo, independentemente se reais ou se fingidos, seriam causados pela imaginação (Chertok e Stengers, 1990, p. 37; Kaptchuk, 1998, p. 396). No caso das crises violentas que ocorriam no tratamento público, justificaram a conjugação da imaginação, do toque e da imitação, descrevendo-as como um fenômeno de massa. Alertavam, ainda, que os meios para os colocar supostamente em ação poderiam ser prejudiciais à saúde, podendo tornar crônicas as crises e as convulsões artificialmente induzidas. Assim, a atribuição à imaginação como causa dos efeitos destitui não apenas a existência ontológica do magnetismo animal, mas também sua utilidade, segundo o relatório oficial.

Chertok e Stengers (1990) chamam a atenção quanto aos relatos dessa comissão, que delimitariam uma separação nítida entre o real e o imaginado e entre a razão e os sentidos. As conclusões da segunda comissão teriam sido semelhantes, acrescentando a informação de que não haveria sequer originalidade nas propostas terapêuticas apresentadas (Chiesa, 2016, p.49). Os comissários consideravam que o resultado da investigação racional indicaria que nenhum fluido que pudesse ser objeto da ciência com efeitos previsíveis e reproduzíveis permitiria explicar a crise provocada pelo mesmerismo. Assim, caberia à autoridade do rei, responsável pela ordem social e moral, a decisão de agir.

Deslon questionou os resultados: “Se o sr. Mesmer não tivesse outro segredo do que aquele de fazer a imaginação agir eficazmente sobre a saúde, não teria ele um bem maravilhoso? Pois se a medicina da imaginação fosse a melhor, por que não fariamos a medicina da imaginação?” (Deslon, apud Chiesa, 2016, p. 51). No entanto, os membros da comissão não estavam preocupados em delimitar o poder da imaginação e nem em utilizá-la como um elemento de pesquisa e reflexão, pois foi relegada à impureza que deveria ser eliminada em nome do que realmente deveria agir: o fluido magnético.

Além das conclusões mencionadas, um relatório secreto foi entregue ao rei Luís XVI no período pré-Revolução Francesa, escrito pelo comissário Bailly, que, em sigilo, apresentava razões referentes às ameaças aos bons costumes que a prática de magnetismo animal estaria provocando. A diferença de gênero também foi parte do conteúdo, pois considerava que as mulheres possuiriam nervos mais móveis e imaginação mais viva e que poderia haver uma relação erótica no contato próximo entre o homem magnetizador e as mulheres magnetizadas. Por fim, o relatório secreto alertava que as crises e convulsões provocadas pelo magnetismo corriam o risco, em função dos prazeres que eram despertados, de espalharem-se como uma epidemia pelas cidades e influenciarem as futuras gerações. As

razões presentes nesse relatório paralelo visivelmente contrastam com as apresentadas no relatório público em nome da objetividade científica.

O médico e botânico Antoine Jussieu, integrante da segunda comissão, estava em desacordo com o método utilizado por seus colegas e realizou um contrarrelatório para ser entregue ao rei, sugerindo que lhe parecia mais conveniente realizar as observações no local onde rotineiramente ocorria o fenômeno, pois, assim, se poderia apreender nuances e observar todos os efeitos metodicamente, diferentemente de quando há análise isolada. Essa controvérsia seria menos sobre ideias do que sobre *práticas racionais*, a saber, sobre os efeitos de manutenção da divisão entre as práticas do coração (ligadas a curandeiros, por exemplo) e aquelas da razão (cujo cientistas seriam a voz legítima e especializada) (Chertok e Stengers, 1990).

Chertok e Stengers (1990, p. 45) sugerem que a medicina contemporânea dominante continuaria ainda sem ser capaz de definir o que Jussieu chamava de um procedimento de investigação metódica que tomasse por objeto positivo o que parecia escapar às relações racionais de causa e efeito. Sendo assim, o efeito placebo teria atualmente um papel semelhante ao que desempenhava a imaginação:

Em ambos os casos, a imaginação aparece como um fenômeno “parasitário”, isto é, um fenômeno capaz de confundir ou simular o efeito cuja existência se trata de demonstrar ou negar. Quer ela seja ativamente excluída da cena experimental (magnetizar sem que o sujeito o saiba) ou isoladamente introduzida (levar o sujeito a crer que está sendo magnetizado), seus efeitos não são estudados como tal, mas devem ser separados dos que são objeto da investigação (Chertok e Stengers, 1990, p. 40).

Passados mais de dois séculos da controvérsia narrada, os princípios mobilizados para a delimitação dos efeitos de substâncias ou de procedimentos e para acusações sobre terapêuticas que seriam meros placebos parecem demasiadamente semelhantes. A proposição contemporânea de administrar medicações ocultas, que será explicitada em detalhes ainda neste capítulo, tem argumentos muitos similares à ideia de que a magnetização sem o conhecimento dos sujeitos magnetizados tornaria possível uma análise neutra e real.

A descrição analítica do mesmerismo é pertinente ao tema aqui desenvolvido como um marco epistemológico para o estabelecimento de práticas e critérios científicos de análise de terapêuticas. A testemunha, mesmo a boa testemunha, parece ser, ainda, em certa medida, um empecilho aos resultados dos ensaios clínicos, ainda que seja uma peça fundamental ao empreendimento. É nesse sentido que, conforme será visto à frente, a expectativa contemporânea da imagem cerebral conciliada com os ensaios clínicos randomizados parece

tentar se emancipar do testemunho dos sujeitos na evidência médica – e, ao mesmo tempo, almeja emancipação da subjetividade.

Embora a análise realizada pelas comissões francesas seja reconhecida como um marco no estabelecimento de investigações científicas sobre procedimentos terapêuticos, diversos autores identificam um experimento realizado quase duas décadas depois na Inglaterra como sendo o que atualmente é visto como o primeiro ensaio clínico placebo-controlado. Em 1799, explicitamente inspirado nos comissários franceses, um grupo coordenado por John Haygarth (1800) realizou um procedimento com *tractors*, pequenas varas com pretenso valor curativo desenvolvidas por Elisha Perkins, sendo uma delas de metal e a outra de madeira simulando o material original. Ambas foram testadas em cinco pacientes com reumatismo crônico, sendo a vara falsa em um dia e a verdadeira no outro. Os resultados de melhora nos sintomas dolorosos foram atribuídos à imaginação, pois teriam sido idênticos, exceto para um dos participantes, o qual não havia recebido benefício no primeiro dia e teve sua condição considerada como imprópria para o experimento. O relato foi publicado no ano seguinte numa espécie de folheto intitulado “*Of the imagination, as a cause and as a cure of disorders of the body: exemplified by fictitious tractors, and epidemical convulsions*” (Haygarth, 1800).

Embora sejam estes experimentos referenciais ao modelo que viria a ser implementado nos ensaios clínicos, somente nas primeiras décadas do século XX que o termo “efeito placebo” teria começado a ser aplicado às reações que Haygarth e observado pela Comissão Real Francesa (Brown, 2013, p. 14). Igualmente, apenas em 1938, a palavra placebo apareceu pela primeira vez aplicada ao tratamento fornecido a grupos controle de ensaios clínicos (Craen et al., 1999, p. 512). A partir da metade do século XX, o termo passou a ter uma importância fundamental, devido ao estabelecimento dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado, conforme será analisado a seguir.

2.3.3 Estudos Clínicos Randomizados Controlados: Da Origem ao Cenário Contemporâneo

Até a metade do século XX, a maior parte das terapias tinha sua eficácia medida mais em função de bases patofisiológicas racionais julgadas por clínicos do que por observações documentadas e pesquisas comparativas (Craen et al., 1999, p. 511). A partir desse período, a utilização de forma sistemática de análises com grupo controle placebo se tornou

rapidamente um elemento essencial às pesquisas de testes de medicamentos. Sendo assim, enquanto no início do século dependia-se da integridade e *expertise* de pesquisadores individuais para produzir conhecimento reconhecido sobre os efeitos de tratamentos médicos, a partir da segunda metade desse século, passou a ser estabelecido o ensaio clínico randomizado em duplo-cego, recurso padronizado e impessoal de integridade científica.

Embora a principal acusação às medicinas alternativas seja não terem bom desempenho ou mesmo nem terem aceitado participar de testes comparados a placebos, esse método que parece tão evidente foi resultante de muitas disputas, conforme demonstrado por Harry Marks (1997) na análise de como as ideias sobre experimentos randomizados e análises estatísticas foram introduzidas na medicina clínica dos Estados Unidos durante o século passado.

Conforme indica Marks (1997), as lideranças científicas médicas do começo do século teriam buscado estabelecer o que consideravam a melhor maneira de aproveitar os benefícios do laboratório (espaço orientado pela noção de racionalidade capaz de combater sempre que possível as causas das doenças, e não apenas seus sintomas), ao mesmo tempo que pretendiam proteger a medicina das incursões do mercado. Os reformadores terapêuticos, grupo que buscava impor a utilização de experimentos controlados na prática médica, convictos no poder da ciência, tinham como objetivo controlar a introdução e a promoção de novas drogas e fomentar uma atitude de comprovação científica para as terapêuticas médicas. No entanto, as burocracias de estudos cooperativos teriam sido incapazes de disciplinar pesquisadores participantes para seguirem protocolos na seleção dos pacientes e na medição dos efeitos dos tratamentos. A Segunda Guerra Mundial teria promovido uma oportunidade inédita para a elite científica nacional direcionar a conduta e organização da pesquisa científica, permitindo que médicos acadêmicos colocassem os ideais de pesquisa clínica pré-guerra em prática.

Diversos conflitos que envolviam tradições disciplinares e configurações institucionais perpassaram o estabelecimento sistemático de práticas científicas em nome da racionalidade terapêutica. Apesar das manifestas diferenças nas concepções de experimentos, evidência e julgamento clínico, “*‘methodological reformers’ shared their predecessors’ conviction that elevating the scientific standards of drug evaluation would lead directly to improvements in clinical practice*” (Marks, 1997, p. 3). A implementação da racionalidade terapêutica proposta pelos reformadores ocasionou um impacto envolvendo diretamente o potencial do placebo: se até 1945 ele era moralmente útil, mas considerado inócuo (“*the humble humbug*”), aproximadamente dez anos depois, período de implementação dos ensaios

clínicos placebo-controlado, viria a se tornar uma entidade poderosa capaz de imitar o efeito da droga (Kaptchuk, 1998, p. 1722)³⁴.

Essa mudança eclodiu especialmente a partir da publicação de um artigo considerado um dos fatores de maior influência científica para a adoção sistematizada dos experimentos randomizados placebo-controlado em duplo-cego: *The Powerful Placebo*, escrito por Henry Beecher, em 1955, na revista da Associação Médica Americana, resultante de uma meta-análise de 15 ensaios clínicos com placebos, envolvendo mais de mil participantes. Sua conclusão indicava que o efeito placebo seria responsável por mais de um terço (35,2% com desvio-padrão de 2,2%) dos processos de melhora satisfatória. O autor reconhecia um alto grau de efetividade terapêutica positiva dos placebos e também uma capacidade de produzirem efeitos tóxicos, tais como secura da boca, náuseas e dor de cabeça, motivo pelo qual defendia a necessidade de os efeitos colaterais serem incluídos nos estudos.

Atualmente, há grande reconhecimento de problemas metodológicos que levaram às clássicas conclusões de Beecher (1955), tais como o fato de 13 dos 15 artigos revisados por ele não possuírem grupos de pacientes sem tratamento, o que não permitiria distinguir mudanças espontâneas daquelas originadas pelo uso de placebos (Craen et al., 1999, p. 512), e a seleção analítica de situações altamente placebo-respondedoras, motivo pelo qual o índice teria sido tão alto e erroneamente generalizado (Brown, 2013, p. 25). Ted Kaptchuk (1998, p. 1724) considera que outros artigos escritos por Beecher indicam que ele tinha conhecimento de que estaria incluindo no percentual do efeito placebo regressões de sintomas consideradas naturais e excluindo desse cálculo dados de pacientes que teriam piorado com o uso de placebos, tendo em vista que o aumento do efeito placebo teria uma valiosa função retórica e científica de persuasão de colegas em favor do estabelecimento de ensaios clínicos randomizados como procedimento padrão.

Apesar das críticas, sobretudo aquelas feitas nos dias atuais por um olhar retrospectivo, as recomendações de Beecher (1955, p. 1606) resumidas a seguir foram fundamentais para a implementação sistematizada – e parecem ainda relevantes aos modelos de análise – dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado: (1) uso de técnicas em duplo-cego em laboratórios e clínicas, onde nem o observador nem o paciente saiba o agente que é utilizado nos testes; (2) estabelecimento de padrões de referência que permitam a

³⁴ Segundo Suzanne White (1985, p. 52), em 1946, o placebo teria sido já reconhecido como um campo legítimo de pesquisa quando James Gold organizou a *Cornell Conference on Therapy* nos Estados Unidos, na qual relatou efeitos de preparações inertes em pacientes durante uma pesquisa que ele mesmo desenvolveu. No entanto, o pioneiro em desenvolver métodos experimentais para novas drogas teria sido Arthur Hill, que teve sua mais importante publicação científica no ano de 1951, quando analisou fatores objetivos e subjetivos na avaliação da eficácia e segurança de uma droga.

comparação de novas técnicas e novos agentes; (3) realização de testes randomizados com administração de agentes testados; (4) validação matemática das diferenças observadas. Esses procedimentos eram considerados pelo autor como importantes para um bom julgamento da droga ou da técnica, tendo em vista eliminarem predisposições conscientes e inconscientes.

Tais proposições não eram evidentes, como demonstra um artigo na mesma edição da revista, no qual Robert Batterman e Arthur Grossman (1955) lançavam dúvidas se o duplo-cegamento seria válido para a efetividade de agentes analgésicos, visto que teria diminuído os efeitos do placebo e também do medicamento, sendo que ambos teriam se igualado em alguns casos, resultado que consideravam errôneo porque contrariava a experiência universal reconhecida no uso das drogas. Os autores afirmavam, ainda, que a experiência que possuíam indicaria que a técnica de duplo-cegamento seria válida para experimentos curtos, sobretudo com pacientes hospitalizados ou acamados, pois a administração prolongada poderia gerar resultados ilusórios e confusos. Sendo assim, defendiam que os profissionais soubessem de antemão qual o tipo de procedimento que estariam realizando.

A pretensão biomédica de implementação dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado em duplo-cego é analisar a alta variabilidade das condições clínicas dos seres humanos com a precisão matemática de um experimento de laboratório. Desse modo, conforme sugere o professor de medicina e saúde global e social na *Harvard Medical School* e diretor do *Harvard-Wide Program in Placebo Studies and Therapeutic Encounter*, Ted Kaptchuk (2011, p. 1849), visam excluir efeitos confundidores da imaginação, crença, desejo ou viés da avaliação precisa dos tratamentos biomédicos, pois reivindicariam serem tratamentos baseados em objetos físicos, isto é, “*mechanical effects of pharmacology or physiological procedures and are not ‘merely’ rituals devoid of active ingredients*”. Assim, tais estudos, operacionalmente, separariam os efeitos do ritual³⁵ (atribuído ao grupo no qual foi administrado placebo) daqueles que se presumem os efeitos objetivos de medicações farmacológicas ou procedimentos fisiologicamente ativos (Kaptchuk et al., 2009, p. 383). Desse modo, a versão biomédica possuiria a característica singular de, por meio dos ensaios

³⁵ Kaptchuk (2011) reconhece que Thomas Csordas já havia analisado rituais de cura a partir de estados internos que envolveriam a predisposição a ser curado, uma experiência de empoderamento e uma concreta percepção de transformação. O autor, porém, está utilizando o conceito de ritual para os ensaios clínicos randomizados. Parece-me que o principal ganho analítico é considerá-los não destituídos de expressão cultural apesar da pretensão epistemológica deles. Ademais, a análise de Kaptchuk mostra limitações não apenas quando comparada à análise da cura dos índios Navajo, mas também em sua pretensão de que os estudos sobre placebo iluminariam a teoria ritual, visto que poderia ser verificado um efeito de uma alteração neurobiológica. Para uma revisão introdutória a como ritual é pensado na antropologia a partir de clássicos tais como Victor Turner, Van Gennep, Claude Lévi-Strauss e Mariza Peirano, ver Rodolpho (2004). Para uma análise de como pensar o ritual como teoria analítica, ver Peirano (2002, 2004).

clínicos randomizados, pretender realizar uma suspensão do próprio ritual (Kaptchuk et al., 2009, p. 405).

Diferentemente dos objetivos de um laboratório clássico, os ensaios clínicos randomizados placebo-controlado, como evidencia Phillippe Pignarre (1999), ao que se refere como “laboratório de estudo contraplacebo”, não visariam nem compreender nem explicar um fenômeno, mas, sim, testá-lo a fim de obter um conjunto estatístico comparativo entre o placebo e uma molécula através de um dispositivo experimental invariável. Assim, baseados em imperativos técnico-regulamentares, não têm por ambição compreender concepções teóricas incompatíveis com esse modelo empírico, ainda que sejam julgados por esse critério. Desse modo, a noção de efeito placebo parece ilustrar “a diversidade dos modos de cura, impedindo, ao mesmo tempo, de cultivá-los como saberes múltiplos, impedindo a invenção de uma transmissão de saberes sobre esses pacientes” (Pignarre, 1999, p. 47) em favor da prioridade absoluta de marcadores biológicos³⁶. Parece-me que os ensaios produzidos com neuroimagem nos últimos anos podem ter também pretensão de compreender mecanismos fisiológicos, conforme será analisado adiante e no capítulo seguinte, o que iria além do simples teste criticado pelo autor. Ainda assim, estes também parecem compartilhar o objetivo de *fazer a natureza falar* através do experimento ao acessar marcadores biológicos.

Pesquisadores de elite estariam tão convencidos do sucesso do paradigma dos ensaios clínicos que, pela primeira vez na história, o método teria se tornado mais importante do que o resultado (Kaptchuk, 1998, p. 1724). Eis aqui algo fundamental a ser destacado: mais do que um método de experimentação que permite julgar a eficácia de uma terapêutica, é preciso compreendê-lo também como um poderoso produtor de racionalidade (Pignarre, 1999, p. 118).

Conforme sistematizado por Pignarre (1999), o procedimento ou a molécula são testados em quatro fases sequenciais: primeiramente, em voluntários sadios; depois, em pacientes acometidos da patologia que se busca combater; a seguir, em pacientes mais representativos da população que se irá tratar; e, por último, a realização de novos testes quando o medicamento já está sendo comercializado. No entanto, conforme indica o autor (Pignarre, 1999, p. 29-31), o princípio desses testes placebo-controlado, quando voltados a medicamentos, não estariam colocando um placebo frente a uma molécula, mas, sim, a um

³⁶ “É impossível julgar todos os marcadores utilizados por diferentes medicinas segundo critérios que valem somente para a linhagem dos marcadores característicos dos medicamentos modernos, isto é, os critérios farmacológicos. Essa é certamente a principal fonte de confusão e de decepção em nossa busca de moléculas ativas junto aos fatores de cura tradicionais. Eles não são necessariamente ativos pela via fármaco-biológica, mesmo se essa via, com seu próprio empirismo, possa igualmente existir, como um caso particular, nas sociedades tradicionais” (Pignarre, 1999, p. 50-51).

agenciamento original (placebo-molécula-ser humano). Isso decorreria de dois acontecimentos: a passagem da molécula estudada em células ou tecidos em cultura ou em animais vivos para um objeto prescrito e estudado em um ser humano vivo e o emprego da molécula como efeito placebo.

Se se faz o estudo da molécula contra um placebo, é porque se pretende saber se a molécula prescrita pode curar por *más razões*, ou seja, por razões que não se devem à sua ação farmacológica-biológica própria. Assim, o que justifica a experimentação e seu dispositivo técnico é o fato de se comparar ao efeito placebo não uma molécula, mas *uma molécula à qual se acrescentou o efeito placebo*. O placebo só está aí como testemunha dos fenômenos de sugestão e de curas espontâneas que vão ocorrer também com o candidato a medicamento (Pignarre, 1999, p. 26, grifos do autor).

A partir dessas considerações, Pignarre (1999, p. 26) questiona o motivo que não se subtrairia o resultado obtido com o placebo do resultado obtido com a molécula, mesmo não sendo este um indicativo preciso, pois nada garantiria que o efeito placebo da molécula fosse igual ao efeito placebo do placebo – conforme será discutido detalhadamente no capítulo seguinte, pode haver casos de ação do que se chama placebo ativo, referentes à potencialização do efeito placebo pelo efeito colateral da droga. Destaco que a percepção de que a droga seria adicionada também de um efeito placebo já era presente no clássico artigo de Beecher (1955, p. 1606), quando afirmava que o efeito placebo de drogas ativas seria mascarado pelos efeitos ativos dela, de modo que o poder atribuído à morfina, por exemplo, deveria ser presumivelmente um efeito placebo mais seu efeito de droga. Alguns autores biomédicos contemporâneos, tais como Miller e Kaptchuk (2008, p. 223), reconhecem que o real “efeito da droga” deveria reduzir o efeito placebo do seu desempenho em ensaio clínico, mas não parecem atentar a essas possíveis variações que mencionei. De modo geral, parece que todos os pesquisadores reconhecem a diferença, a questão é suas consequências, as escolhas que, na prática, são feitas para defender a abrangência dos efeitos de uma droga.

Entretanto, a apresentação dos resultados dos ensaios clínicos não destaca tal diferença. Geralmente, os gráficos apresentam uma barra com o valor total da terapêutica comparada a outra com o efeito do placebo. Caso se comparasse o efeito da terapêutica descontado o *seu* efeito placebo com outra barra do efeito placebo isolado, o percentual de pessoas que tiveram melhoras atribuídas “exclusivamente” ao próprio efeito do medicamento seria bem menos convincente. Ainda assim, esse cálculo poderia superestimar a ação da droga por “boas razões” devido a um possível efeito terapêutico ocasionado pelo seu efeito colateral (placebo ativo). Portanto, parece pertinente considerarmos que, embora os ensaios

clínicos sejam realizados com a pretensão de provar a superioridade de uma terapêutica sobre o efeito placebo, esta costuma ser apresentada numericamente com um efeito placebo agregado.

À parte da racionalidade protocolar dos ensaios clínicos randomizados, convém destacar também que a análise estatística do resultado final tende à universalização humana sem considerar que grande parte dos testes não foram aplicados em mulheres, em crianças e nem entre diferentes etnias, sendo comum também que frequentemente os resultados sequer mencionem a localização onde os ensaios foram realizados, o que parece indicar que este seria um dado irrelevante a muitos pesquisadores (Moerman, 2002, p. 30). A esse respeito, convém destacar a pesquisa de Adriana Petryna (2011) sobre ensaios clínicos globais que indica que empresas terceirizadas escolhem populações participantes tendo em vista a obtenção de melhores resultados ou visando realizá-los com menos restrições em países que não adotam padrões internacionais de condutas éticas acerca desse tipo de pesquisa, já que os riscos associados a esses ensaios são medidos diferentemente conforme a localidade.

Com o fim de diminuir os efeitos psicológicos na ação dos fármacos, alguns ensaios randomizados contemporâneos tentaram realizar a exclusão do grupo de análise de pessoas que seriam altamente placebo-respondedoras. Estas seriam identificadas através da seleção de características psicológicas ou pela submissão dos pretendentes a participantes à ingestão de medicações inertes por um período de tempo com sua posterior exclusão das etapas consideradas essenciais ao estudo caso tivessem alta taxa de resposta ao placebo. Conforme Moerman (2002), a exclusão prévia de pessoas que seriam mais placebo-respondedoras não teria ocasionado impacto nos resultados. A conclusão geral teria sido de que as características individuais não ocasionariam impacto significativo acerca dos efeitos de significados, visto que pessoas podem responder de maneira diferente a diferentes tipos de medicações, sejam elas ativas ou inertes. As crianças são consideradas exceções, pois, quando comparadas com adultos, se beneficiariam muito mais dos efeitos do placebo.

Críticas metodológicas aos ensaios clínicos também impactaram e continuam a ter efeitos no modo que se tenta traduzir a evidência científica em prática clínica, o que será analisado brevemente a seguir a partir das proposições envolvidas na medicina baseada em evidências.

Pílula IV – Expectativa

O presidente de uma empresa de consultoria com o sugestivo nome de *Analgesic Solutions*, a qual esteve envolvida com a maioria dos programas globais de desenvolvimento de analgésicos, afirmou em uma entrevista que seria importante dizer a verdade aos pacientes sobre a possibilidade de receberem placebos, informação que diminuiria suas expectativas ao participarem de ensaios clínicos. Os funcionários de sua empresa seriam orientados a evitar uma linguagem corporal otimista considerada inapropriada, como colocar o braço ao redor do paciente ou até mesmo apertar sua mão e olhá-lo nos olhos. Porém, seria preciso cuidado porque se as expectativas dos participantes forem muito diminuídas, o efeito placebo deveria ser minimizado, mas o mesmo poderia ocorrer com o efeito do medicamento ativo testado³⁷.

O site oficial da empresa parece ilustrar a complexidade de interesses e dos métodos utilizados na obtenção dos resultados estatísticos dos ensaios clínicos. Na sua versão acessada em abril de 2016³⁸, contava com audiovisuais instrutivos nos quais profissionais e atores simulavam as relações corretas de estabelecer contato com os participantes. Na página inicial, uma animação gráfica de um barco e de rochas apareciam sobre uma foto em alto-mar junto a uma mensagem: nós podemos ajudar você a navegar em meio ao mar de rochas da pesquisa clínica. A imagem era sucedida automaticamente por uma foto de uma mulher sorridente que parecia palestrar apontando a um gráfico com resultados ascendentes. Na sequência, surgia outra imagem, com um homem escrevendo em uma prancheta e ao seu lado uma tabela de todas as fases dos ensaios clínicos com flechas ascendentes. Meses depois, a empresa mudou toda identidade visual de seu site, apresentando-se na sua página inicial como “especialistas em identificar e atenuar os erros de randomização e sistematização que levam a um resultado negativo de um ensaio clínico relacionado à dor” e prometendo proporcionar tranquilidade ao diminuir o risco de falha de um ensaio clínico através de uma maior sensibilidade ao teste.

O site atual manteve esta identidade visual e retirou a especificidade “relacionado

³⁷ “Por que placebos estão fazendo mais efeito em pesquisas?”, reportagem da BBC Brasil, disponível em http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2015/10/151026_efeito_placebo_lab (Acessado em 04/04/2016).

³⁸ <http://analgesicsolutions.com/> (Acessado em 04/04/2016; referências atuais da nova versão do site foram acessadas em 16/04/2019). O vídeo publicado no site que será referenciado pode ser acessado também pelo link https://www.youtube.com/watch?time_continue=67&v=OTQ2LXqWs2A ou na subseção do site: <http://analgesicsolutions.com/training-3/> (Acessado em 16/04/2019)

à dor” da frase de sua página inicial – a empresa parece ter se tornado parte de uma companhia mais ampla, conforme sugere a presença de um logotipo adicional no site. A seção dedicada a treinamento indica que a expectativa de analgesia seria a principal responsável pela resposta placebo em ensaios clínicos e que diversos estudos teriam mostrado que a *neutralização intencional* dos pacientes poderia reduzir a resposta placebo. A empresa especializada em aumentar a “sensibilidade” do ensaio clínico teria desenvolvido “*Accurate Symptom Reporting and Placebo Response Reduction Training programs to reduce measurement error and lead you to a positive clinical trial outcome*”. Tais programas ofereceriam uma abordagem psicoeducacional para treinar a equipe de pesquisa para neutralizar as expectativas de tratamento, encorajando “expectativas neutras” dos participantes e indicando como interagir verbalmente e não verbalmente com eles.

Um vídeo explicativo sobre o programa de treinamento para reduzir a resposta placebo destaca a diferença de estabelecer uma relação de aliança terapêutica, na qual o objetivo seria a cura, e uma aliança de pesquisa, que deveria encontrar a verdade enquanto mantém os participantes da pesquisa em segurança. A empresa oferece treinamento à equipe de pesquisa para lidar também com participantes não respondedores.

Ao indicar a capacidade de aumentar a sensibilidade ao teste e controlar uma expectativa neutra dos participantes, a empresa tenta aumentar a expectativa dos promotores dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado. É preciso muitas articulações para a substância inerte do placebo não se tornar ativa. Isto é, para o teste se tornar sensível o suficiente para medir a diferença entre um placebo e um candidato a medicamento sem que o placebo aja como medicamento mesmo sem ter se tornado candidato.

2.4 O Paradigma da Medicina Baseada em Evidências: Uma Nova Abordagem

Se no início do século XX havia uma tentativa dos reformadores terapêuticos de prover os médicos com um conhecimento cientificamente comprovado do uso das drogas e de seus efeitos para aprimorarem a prática terapêutica (Marks, 1997, p. 4), a resultante implementação sistemática dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado como metodologia de pesquisa sofreu resistência em sua tradução para a prática médica até se

consolidar como medicina baseada em evidências. O uso clínico indica uma mudança da relação ética entre médico e a figura do farmacêutico (no sentido de preparador do medicamento) em relação aos medicamentos modernos, conforme observada por Philippe Pignarre (1999, p. 141): de maneira geral, o primeiro não mais orienta a fabricação de um medicamento alopático específico para um paciente, mas, sim, é orientado pelas delimitações dos testes farmacológicos provindos dos estudos clínicos. Assim, os medicamentos inventados fora dos consultórios médicos parecem mobilizar uma multiplicidade de especialistas (dentre eles, químicos, físicos, biólogos, estatísticos, etc.) e se propõem a serem eficazes independentemente do médico, ainda que este seja o único especialista autorizado a prescrevê-los. Enquanto Michel Foucault (1977) havia indicado, em sua análise do nascimento da clínica, a mudança da pergunta médica de “O que você tem?” para “Onde lhe dói?”, Pignarre está sinalizando uma mudança radical na história da medicina na qual uma nova questão médica estaria relacionada a quais medicamentos o profissional estaria autorizado a prescrever. Assim, haveria um protagonismo da figura do farmacêutico que toma a forma de indústria que estaria associado ao modo de fabricação novo e original dos medicamentos, os quais deveriam ser eficazes “independentemente” de um médico específico e de uma relação terapêutica particular (Pignarre, 1999, p. 141).

No entanto, a tentativa de tradução do resultado sistemático dos ensaios clínicos para a prática clínica enfrentou uma série de tensões sobre o que deveria ser privilegiado no estabelecimento de um tratamento e sobre o papel do médico na resolução de um caso frente a um paciente singular. Embora os termos placebo e efeito placebo não sejam diretamente explicitados, gostaria de sugerir que eles estão embutidos nessa discussão: isso porque, se são referência para a comprovação do efeito dos medicamentos testados nos ensaios clínicos, a utilização dos resultados está assentada sobre o critério de racionalidade.

Assim, iniciarei a análise de maneira não cronológica, destacando uma proposição propiciada graças à implementação sistemática dos ensaios clínicos desde a metade do século XX, a partir da publicação no *Journal of the American Medical Association* (JAMA), em 1992, de um artigo que se tornou um clássico: *Evidence-Based Medicine: A New Approach to Teaching the Practice of Medicine* (Guyatt et al., 1992), escrito conjuntamente por dezenas de profissionais que compunham o que foi nomeado como Grupo de Trabalho de Medicina Baseada em Evidências. O artigo anunciava a consolidação de um novo paradigma, mostrando limitações e superioridade em relação ao antigo modelo, exemplos ilustrativos de casos clínicos, recomendações para sua utilização e orientações para que ele fosse ensinado a residentes e pós-graduandos como o modelo de referência de racionalidade médica para o

estabelecimento de condutas. O novo paradigma requereria novas habilidades do médico, incluindo eficiente busca na literatura científica e aplicação de regras formais de caracterização de evidências enquanto retiraria a ênfase na intuição, na experiência clínica não sistematizada e na racionalidade patofisiológica como sendo suficientes para análise do caso investigado.

Os fundamentos do paradigma anunciado no artigo teriam sido desenvolvidos na pesquisa clínica realizada durante três décadas anteriores à sua publicação. Se nos anos de 1960 a metodologia dos ensaios clínicos randomizados ainda poderia ser alvo de suspeita, na década de 1990 já se aceitaria predominantemente que virtualmente nenhuma droga poderia entrar na prática clínica sem uma demonstração de sua eficácia por meio dessa metodologia. Havia reconhecimento de que meta-análises estariam ganhando aceitação crescente como método de sumarizar resultados dos ensaios clínicos, e os próprios resumos de revistas médicas importantes estavam adotando formatos estruturados que incorporavam problemas de método e o desenho de estudo, tornando-os acessíveis ao primeiro olhar das futuras leitoras.

Haveria, também, crescente número de diretrizes baseadas na revisão de metodologias produtoras de evidências e a procura por cursos e seminários que orientassem os médicos para conseguir um uso efetivo dessa literatura no cuidado diário do paciente. Sendo assim, os autores argumentavam que o paradigma estaria já consolidado e em crescente adesão, oportunidade propícia para que se dedicassem a explicitá-lo e a desfazer o que chamaram de mal-entendidos que pressuporiam desconsideração da experiência clínica como um instrumento relevante de análise.

O paradigma antigo, segundo Guyatt et al. (1992), seria caracterizado por estabelecer prognósticos, testes de diagnósticos e eficácia de tratamento a partir de observações não sistemáticas adquiridas pela própria experiência clínica; por considerar a compreensão de mecanismos básicos das doenças e princípios de patofisiologia como suficientes para tal prática; pela combinação de treinamento médico tradicional e senso comum na avaliação de testes e tratamentos; e por considerar, então, que a *expertise* e a experiência clínica seriam suficientes para a definição de condutas.

Em contraste ao antecessor, o novo paradigma seria, então, caracterizado por se orientar, sempre que possível, por observações sistematizadas de modelos reprodutíveis e sem vieses para mensurar o prognóstico, o diagnóstico e a eficácia de um tratamento; e por considerar insuficiente orientar a prática clínica apenas pelo entendimento básico dos mecanismos das doenças, motivo pelo qual seria necessário se utilizar da compreensão de

regras de evidência para uma boa interpretação da literatura científica, que deveria ser regularmente consultada para otimizar o cuidado.

Consideravam, então, que esse paradigma supostamente colocaria menos valor na autoridade médica que o anterior, visto que estaria disposto a ser contestado por estudos sistematizados de maior amplitude. Cientes do impacto do paradigma proposto como novo, os autores dedicaram-se também a explicar maneiras como eles poderiam e deveriam ser ensinados nas residências médicas. Para a prática da medicina baseada em evidências, seria preciso um exercício de avaliação crítica que exigiria: (1) a definição do problema do paciente e (2) da informação necessária para resolvê-lo e, posteriormente, (3) obtê-la através de uma eficiente pesquisa na literatura, selecionando os estudos mais relevantes e aplicando regras de evidência para determinar sua validade para que, então, (4) fosse extraída uma mensagem clínica aplicável ao problema do paciente em questão. Este parece um aspecto essencial de produção de racionalidade, pois se valorizaria que o médico fosse capaz de apresentar aos seus colegas o conteúdo de um artigo de maneira sucinta, identificando seus pontos fortes e os aspectos que pareceriam problemáticos.

Além da pretensão inovadora, habilidades tradicionais da prática médica continuariam a ser necessárias para certos contextos, como compreender a patofisiologia para melhor interpretar os resultados de pesquisas clínicas e saber discriminar casos nos quais o paciente poderia ter características que não se enquadrariam no perfil estudado, tais como devido às doenças associadas, à idade muito avançada ou ao estágio da doença. A percepção das necessidades emocionais do paciente também seria uma habilidade tradicional valorizada.

A Medicina Baseada em Evidências veio a ser definida como “*the conscientious explicit and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients*” (Sackett et al., 1996, p. 71). Assim, a prática clínica deveria conciliar a *expertise* clínica individual com a avaliação crítica da evidência científica possibilitada pela pesquisa de revisão sistemática (Sackett, 1997, p. 3)³⁹. A Colaboração *Cochrane*, uma prestigiada organização que tem como finalidade a sistematização atualizada do conhecimento científico para orientar a escolha do tratamento médico, sugere uma pequena alteração da definição, incluindo nela o ponto de vista do paciente: “*Evidence-based practice*

³⁹ Em um editorial sobre como praticar a medicina baseada em evidência, El Dib (2007, p. 1) diferencia quatro categorias cuja definição depende de julgamentos ontológicos por meio da separação dos mundos real e ideal: *efetividade* (tratamento que funciona em condições do mundo real), *eficiência* (tratamento barato e acessível aos pacientes), *eficácia* (tratamento funciona em condições de mundo ideal) e *segurança* (características confiáveis que tornam improvável a ocorrência de algum efeito indesejável para o paciente). A diferenciação de tais categorias é também utilizada na defesa de especificidades locais, conforme uso de John Marley (2000) que será abordado à frente.

is the conscientious explicit and judicious use of current best evidence in helping individual patients make decisions about their care in the light of their personal values and beliefs”⁴⁰.

Escrevendo quase duas décadas depois, Greenhalgh, Howick e Maskrey (2014) analisam a acusação de crise ao paradigma da medicina baseada em evidências e defendem a possibilidade do uso desse tipo de metodologia em combinação com estudos observacionais, *expertise* clínica e desejos dos próprios pacientes. Assim, consideram que uma real medicina baseada em evidências deveria ser utilizada de maneira ética (por meio do compartilhamento de decisões e do estabelecimento de uma forte relação entre médica e paciente/comunidade), contextual e não normativa. Os autores destacam que esse paradigma teria sido distorcido por interesses da indústria farmacêutica que definiria o que conta como doença e como estado de risco, quais testes e tratamentos seriam comparados em estudos empíricos e quais resultados seriam estabelecidos como eficazes, utilizando-se de ensaios clínicos formatados para que pequenas diferenças tenham significação estatística.

Desse modo, os autores identificam que a suposta crise da medicina baseada em evidências se referiria à qualidade dos dados produzidos com interesses não explicitados, à dificuldade de gerir um alto volume de dados, ao fato de que benefícios estatisticamente significantes podem ser marginais no uso da prática clínica, à existência de regras inflexíveis e tecnologias prontas que poderiam relegar o cuidado mais em seu manejo do que no próprio paciente e à dificuldade das diretrizes abarcarem as multimorbidades de maneira complexa, as quais seriam cada vez mais frequentes com o aumento da idade estimada de vida das populações e a prevalência de doenças crônicas degenerativas.

Greenhalgh, Howick e Maskrey (2014) defendem que a produção das diretrizes clínicas e as ferramentas de suporte deveriam levar em consideração o modo como elas serão utilizadas, para quais propósitos e sob quais circunstâncias. Assim, consideram relevante também o desenvolvimento de pesquisas qualitativas para elucidar a lógica do cuidado e a compreensão de como clínicos e pacientes descobrem, interpretam e avaliam evidências das pesquisas e como ou se estes processos contribuem com a comunicação clínica, explorando opções de diagnósticos e compartilhando decisões. Por outro lado, ainda que existam algumas publicações de tais estudos, como da chamada Narrativa Baseada em Evidências (Greenhalgh e Hurwitz, 1999), as principais revistas biomédicas parecem não ter prioridade em contemplar estudos qualitativos em suas publicações, conforme sugere um editor do

⁴⁰ Disponível em <https://www.students4bestevidence.net/start-here/what-is-evidence-based-medicine/> (acessado em 18/08/2018).

Journal of the American Medical Association (JAMA), em 2010, em resposta à submissão de uma pesquisa de caráter etnográfico:

It's true that JAMA seldom publishes qualitative studies. A qualitative study can say that an exposure-outcome relationship occurs at least occasionally, and can describe some of the circumstances, but it cannot determine incidence, prevalence, independent risk factors, effective prevention or treatment, etc. At JAMA we are much more interested in studies at the other end of the research pipeline, meaning studies that show how to prevent or treat a known health problem (JAMA, 2010, apud Adams, 2013, p. 54).

A pretensão de exclusividade de ensaios clínicos randomizados como ferramenta analítica parece atribuir ao método valor intrínseco indiferente a evidências que não se expressam numericamente. Como efeito, os projetos tentariam se assegurar de que haveria uma real melhoria na saúde por meio de evidência estatística (poder estatístico, casos comparativos e pretensão de reprodutibilidade em outras configurações, mantendo a metodologia padronizada), considerando as histórias e as percepções dos participantes envolvidos como demasiadamente influenciadas por fatores sociais. Diante desse cenário, pesquisas qualitativas frequentemente são relegadas a anedotas, notícias ou editoriais, motivo pelo qual revistas científicas biomédicas dedicadas à temática têm priorizado de maneira crescente a publicação de ensaios clínicos randomizados como a única forma de analisar com credibilidade se uma intervenção teria funcionado de fato, pois os considerariam como um método sem viés (Adams, 2013).

Esse tipo de política editorial seria compatível com o impacto imperativo da medicina baseada em evidências em pesquisas em saúde global com a promessa de maior rigor científico e universalização dos resultados, abstraindo o cuidado clínico das relações sociais das quais eles dependeriam (Adams, 2013). Desse modo, os ensaios clínicos randomizados estariam sendo crescentemente exigidos por instituições promotoras que avaliam o sucesso de um empreendimento a partir de resultados estatísticos comparativos. Assim, afirma Vincanne Adams (2013, p. 60), projetos ambiciosos no âmbito de ação na saúde global caracterizados de “intervenção-como-pesquisa” teriam como preocupação primordial se assegurarem de que os resultados não são um artefato moldado pelo viés de acaso ou de percepção pessoal: considerariam a contagem de pessoas ajudadas ou tornadas sadias insuficientes, porque seria exigido um conjunto de metodologias que permitisse grande precisão na avaliação dos resultados.

RCTs [Randomized Clinical Trial] define the variables that matter in terms of what can be counted, disregarding other kinds of information that might be attached to the intervention or outcome as irrelevant to the study. Using models that can be replicated in other geographic areas, other villages, other countries, EBM [Evidence-Based Medicine] public health researchers believe that they will be able to demonstrate the efficacy of some interventions over others with a higher level of accuracy than in interventions where efficacy was claimed but results could not be replicated over time or in other locations (Adams, 2013, p. 61).

A defesa de especificidades locais é defendida em um editorial escrito por John Marley (2000) ao propor mais consideração à efetividade e eficiência, levando em consideração que a população dos ensaios clínicos possui um recorte de gênero e raça específico. Assim, chama atenção para diferenças de bancos de dados nacionais da Austrália, Estados Unidos e Inglaterra, os quais permitiriam diferentes tipos de acesso a estudos de efetividade. O autor destaca ainda um caráter contraditório no qual uma metodologia que não seria considerada ao estabelecer uma evidência poderia ser capaz de contradizê-la: *“It is an irony that drugs are licensed for use almost exclusively on the results of controlled trials, yet they are withdrawn from use because of observational data that would not be acceptable to licensing authorities”* (Marley, 2000, p. 114).

Ainda que não seja meu objeto de análise, parece importante considerar também que tipo de organização tem recursos financeiros suficientes para patrocinar a produção de amplos ensaios clínicos randomizados, os legítimos produtores de evidências. Se já se reconhece fenômenos marcados pela medicalização (Conrad, 1992), biomedicalização (Clarke et al., 2003; Rose, 2013; Dumit, 2012) e pharmaceuticalização (Williams et al., 2011) de sociedades industrializadas, há indicativos também de que grande parte dos grandes ensaios clínicos seriam financiados pela própria indústria farmacêutica, de modo que as perguntas orientadoras desses estudos não seriam as mesmas que os médicos gostariam de fazer se tivessem oportunidade, tais como aquelas sobre o momento de retirar uma droga de um paciente, como interação certas drogas, quais seriam seus efeitos a longo prazo (Dumit, 2012).

Conforme indica Joseph Dumit (2012), as drogas testadas teriam o objetivo prioritário de reduzir fatores de risco e potenciais eventos futuros mais do que propriamente estabelecer a cura de condições patológicas. Desse modo, haveria uma tendência à ingestão de medicação de maneira crônica como parte de uma concepção de saúde que abandonaria a ideia de que a maioria das pessoas seriam saudáveis, bem como que grande parte das doenças seriam interrupções temporárias em suas vidas em favor da noção de que os corpos seriam inerentemente doentes, motivo pelo qual seria necessário constante controle dos riscos e

exames contínuos. Esse paradigma que definiria o que conta como doença, saúde e tratamento teria sido resultante do crescimento da indústria farmacêutica e do uso dos ensaios clínicos como instrumentos para determinar a margem de risco como uma referência para intervenções na saúde pública⁴¹.

A orientação da medicina baseada em evidências permite compreender o impacto dos ensaios clínicos randomizados na prática clínica, quando o médico poderia mais facilmente se iludir com o benefício de um tratamento que não fosse comprovadamente superior ao placebo. A complexidade desse tipo de orientação é bem mais ampla e pode envolver casos cuja escolha de um procedimento pode ter danos permanentes ou mesmo fatais. O que cabe salientar, aqui, é que essas decisões perpassam a discussão sobre efeito placebo.

Questões que envolvem a medicina baseada em evidências foram apresentadas para indicar como entra um corpo generalizado dos ensaios clínicos em conflito com um corpo singular, situado, sentado ou deitado frente à médica na prática clínica – na segunda parte da tese, casos concretos de prática clínica serão analisados a partir do ambulatório dedicado a pacientes com dor crônica. Na seção seguinte, chamando atenção para as materialidades, apresentarei estudos biomédicos produzidos nos últimos anos cujas implicações podem colocar em questão a maneira como os ensaios clínicos são desenhados no que se refere à discriminação do efeito placebo.

Pílula V – Pílulas Múltiplas

– Socorro! Eu tomei todas minhas pílulas, gritou um homem de vinte e seis anos numa emergência hospitalar e em seguida caiu no chão, derrubando uma embalagem de medicamentos vazia.

Imediatamente, foi socorrido. Estava ainda consciente, mas sonolento e letárgico. Relatou que havia tomado impulsivamente 29 cápsulas de uma nova droga para combater depressão, mas, imediatamente, se arrependeu e pediu a um vizinho para levá-lo à

⁴¹ Dessa maneira, o risco teria começado a ser tratado como doença e o que definimos como sendo saúde seria baseado em ensaios clínicos que foram desenhados com o objetivo de aumentar tratamentos, e não os diminuir. A esse respeito, ver Dumit (2012). Tal lógica de redução de riscos parece também aplicada em medicinas consideradas alternativas, ainda que por meio do uso de ervas e suplementos sem comprovação de evidência científica (Dumit, 2012, p. 213). Para uma análise de como predisposição e risco passaram a ser centrais para a manutenção da saúde do corpo, ver Rose (2013), bem como análises mais recentes sobre fronteiras entre o gerenciamento de riscos em contraste com a lógica do aprimoramento individual analisadas por Rohden (2017).

emergência hospitalar. O paciente estava em depressão após o fim de um relacionamento amoroso e tivera um episódio depressivo há quatro anos, quando chegou a fazer uso de antidepressivo por um período, mas o interrompeu porque considerara muito forte para sua condição clínica, pois resultava em excesso de sedação. Ele estava pálido, com a pressão arterial de 80/40 e batimentos cardíacos de 110 por minuto. Exames laboratoriais não indicaram alterações significativas. O rótulo da embalagem que estava consigo indicava que havia sido fornecida por realizadores de um ensaio clínico randomizado.

Recebeu dois litros de salina, a pressão sanguínea melhorou, mas logo caiu com o fim da infusão. Ao fim de quatro horas, fez uso de aproximadamente seis litros de salina e permanecia letárgico, com a pressão 100/62 e batimento cardíaco de 106 por minuto. Nesse período, um responsável pelo ensaio clínico chegou ao local com a informação que o paciente havia sido randomizado para o grupo placebo. Depois de 15 minutos, a pressão teria regularizado em 126/80 e o batimento cardíaco reduzido a 80 por minuto. Posteriormente, o paciente chegou a ser encaminhado a uma unidade psiquiátrica que o diagnosticou depressivo, mas sem nenhuma evidência de psicose. O caso acima foi descrito por Reeves et. al (2007) abordando o que acreditam ter sido o primeiro relato de uma overdose de placebos.

2.5 Efeitos Ocultos da Racionalidade do Efeito Placebo

Como pesquisadores biomédicos interessados em compreender o efeito placebo através da produção e da análise de ensaios clínicos, Luana Colloca e Franklin Miller (2011) propõem que o resultado de uma intervenção placebo seja visto como derivado de um processo de sinais psicossociais decodificados, já que qualquer paciente possuiria uma história de experiências e memórias que seriam evocadas pelo encontro clínico. Apesar das diferenças de doenças e sistemas fisiológicos, a diversidade da resposta placebo seria entendida como gerada por mecanismos neuronais e psicossociais baseados primariamente em processos de informação e em princípios de aprendizado (Colloca e Miller, 2011, p. 1860). No que se refere ao caráter psicossocial, a visão dos autores parece se articular com a proposição de Daniel Moerman (2002) em pensar o efeito placebo como uma resposta de significado.

Kaptschuk et al. (2009, p. 385-386) reconhecem que, em contraste com a abordagem biomédica, a antropologia médica estaria direcionada a uma perspectiva construcionista na qual a experiência do tratamento e do efeito placebo não estariam restritas a modelos cognitivos comportamentais, mas abrangeriam também questões ligadas aos significados. O encontro clínico incluiria fatores cognitivos, emocionais, comportamentais, sensoriais, estéticos e simbólicos capazes de ativarem grande parte dos mecanismos de ação.

Críticas aos significados foram alvo de debates de feministas e de antropologia da ciência e, no que se refere ao efeito placebo, têm sido realizadas sobretudo por abordagens fenomenológicas influenciadas por Merleau-Ponty que buscam colocar o corpo no centro da análise. Nesse sentido, tentando reconsiderar a resposta placebo por meio de uma perspectiva antropológica, Thompson, Ritenbaugh e Nichter (2009) visam colocar a experiência corporal como contraponto ao que consideram um excesso de abordagens baseadas na consciência cognitiva para a compreensão deste efeito. Assim, defendem que o foco analítico deve ser reorientado para a experiência corporal direta ao invés da prioridade aos significados em jogo no encontro terapêutico, pois os mecanismos explicativos convencionais para a resposta placebo não seriam nem somente nem predominantemente conscientes. Perspectiva na mesma direção da análise fenomenológica de Oron Frenkel (2008, p. 65) que, na intenção de trazer os significados da mente para o corpo, considera que o tratamento placebo é menos sobre representação cognitiva da atividade do que algo corporalmente engajado com a própria atividade.

Efeitos ocasionados por aspectos simbólicos, emocionais e estéticos não poderiam ser reduzidos a expectativas, desejos e significados, mas abordados através do registro do corpo como o órgão multissensorial e o lócus da experiência vivida, local de interface do mundo cultural, social e físico, pois a percepção do mundo se daria pelo e no corpo (Thompson et al., 2009, p. 14). Thompson et al. (2009) destacam que a abordagem biomédica e da saúde pública que passou a atentar às interconexões entre a fisiologia e a experiência sociocultural direta estariam privilegiando os impactos negativos do *embodiment*, tais como trauma, efeitos de estresse e desigualdades sociais do corpo, enquanto que muitos dos aspectos positivos e de resiliência estariam sendo desvalorizados através da categoria de efeito placebo⁴².

⁴² Thompson et al. (2009) sugerem abordar o efeito placebo como um fenômeno biopsicossocial local, sendo também uma característica adaptativa evolucionária e parte de mecanismos de cura que operam desde níveis genético e celular ao social e cultural. Assim, consideram compreendê-lo em termos de biológicas locais a serem desenvolvidas em estudos futuros, embora pareçam reforçar as categorias biológicas, psicológicas e sociais.

Se os significados vieram sendo privilegiados e a fenomenologia tem indicado a necessidade de reconceitualizar o corpo, reivindicando a primazia do ser sobre o conhecimento, o que eu gostaria de chamar atenção em minha análise é para algo que não se restringe ao corpo: as materialidades envolvidas na instauração de existências. Para isso, destacarei dois ensaios clínicos que tiveram como objeto central analisar o próprio efeito placebo mais do que testar se um candidato a medicamento seria mais efetivo que o placebo.

Em um estudo piloto com pacientes asmáticos, Wechsler et al. (2011a) compararam a inalação de um medicamento ativo (albuterol) e de um placebo e a aplicação da acupuntura *sham* para um mesmo quadro clínico, ao mesmo tempo em que foi mantido um grupo controle apenas monitorado por análises médicas, sem receber nenhum desses procedimentos. Conforme a mensuração numérica feita a partir dos relatos dos participantes – o que os autores classificaram como “respostas subjetivas” –, os efeitos dos três procedimentos teriam sido estatisticamente similares, todos significativamente melhores do que o grupo que serviu como controle (sem intervenção terapêutica). Desse modo, poderia se concluir que o medicamento ativo seria, na verdade, um placebo para a condição clínica testada, mas esta não foi a conclusão dos pesquisadores devido à existência e ao uso de um equipamento (o espirômetro) capaz de medir o volume e o fluxo de ar que passa pelos pulmões. Nessa medida caracterizada como objetiva, a inalação do medicamento ativo teria melhorado em 20% a função pulmonar, enquanto a inalação do placebo ou a sessão de acupuntura *sham* teriam tido melhora de 7% cada uma, embora os pacientes não tenham sido capazes de notar tamanha diferença.

O desenho desse ensaio clínico em formato piloto indica claramente que uma substância (no caso, o albuterol) pode ser “placebo” conforme os critérios de medida e que o placebo pode ter uma eficiência significativamente superior à ausência de intervenção terapêutica, ainda que o fato de um candidato a medicamento ter desempenho similar ao placebo seja institucional e moralmente inaceitável para sua comercialização enquanto fármaco. Devido ao resultado desse estudo, seus autores defendem a importância de ensaios clínicos incluírem um grupo não tratado para servir como referência, posição que já defendida por outros pesquisadores, como Gøetzsche (1994, p. 926).

Chamo a atenção para a existência de um processo de mediação⁴³ (Latour, 2005) nesse teste: para essas condições, o espirômetro *fez existir* o medicamento, isto é, um dos

⁴³ Em sua obra dedicada à Teoria-do-Ator-Rede, Bruno Latour (2005) define o conceito de mediação em contraposição ao de intermediação. Intermediário seria aquilo que transporta significado ou força sem

“placebos” deixou de ser placebo a partir da medida da espirometria. Não é permitido saber, porque o artigo não informa, se, após os dados terem sido mostrados aos participantes, estes passaram a tornar as terapêuticas *sham* e placebo como placebo ou se suspeitaram da capacidade de medida do espirômetro, reconhecendo todas as terapêuticas como *medicamento* ou procedimento ativo (no caso da acupuntura), porque confiariam mais na ação das agulhas e substâncias inaladas em seus próprios corpos do que nas medidas da espirometria⁴⁴.

A existência do artefato espirômetro teria permitido mostrar que o efeito da droga seria considerado “real”: não dependeria de efeitos subjetivos do paciente. Convém destacar que, nesse caso, *sua realidade parece dependente não do seu efeito, mas do tipo de medida que tornou possível verificar sua superioridade ao placebo*. Reconheço que diversas variáveis poderiam ser contempladas na analítica terapêutica (tais como se os placebos seguiriam fazendo efeito ao longo do tempo ou se haveria algum risco de saúde maior ao paciente que não teve o fluxo de ar aumentado na detecção do espirômetro), por meio de critérios científicos diversificados. Todavia, independentemente da “qualidade” do efeito dos placebos, o que gostaria de chamar a atenção é para os processos de racionalidade envolvidos nos testes, os quais são capazes de *instaurar existências ou insistir em desistências*, mantendo ou não o pretense medicamento na condição de placebo.

As consequências biomédicas dos ensaios clínicos têm sido provocar uma aliança absoluta com as substâncias ativas como propiciadoras de realidade enquanto tendem a anular a pertinência de explorar a capacidade dos corpos serem afetados por outros tipos de relações sociais e materiais, capazes de interagirem. Nesse sentido, a subjetividade do corpo vivo é colocada como obstáculo por constituir um testemunho localizado, insensível aos diferentes modos de existência das substâncias testadas, incapaz de atribuir valores sofisticados que transcendessem o que sentem. Como sugere Stengers (2002, p. 34):

O corpo vivo, sensível aos magnetizadores, charlatães e outros efeitos placebo, cria obstáculo à conduta experimental, que exige a criação de corpos com o poder de dar testemunho da diferença entre as “verdadeiras causas” e as aparências destituídas de interesse. A medicina, que extrai sua legitimidade do modelo teórico-experimental, tende a remeter esse obstáculo àquilo que resiste “ainda”, mas que um dia se submeterá.

transformá-lo, enquanto que o mediador ocasiona interferência, transforma, traduz, distorce e modifica significados ou elementos que supostamente apenas veiculariam.

⁴⁴ No quarto capítulo da tese, indicarei como algumas participantes de um ensaio clínico procuravam medir os efeitos dos procedimentos testados em seus próprios corpos.

A tentativa de anular a subjetividade orienta-se pela pretensão de universalização dos resultados ao mesmo tempo em que todas terapêuticas testadas são destinadas a serem aplicadas associadas à subjetividade dos pacientes e dos profissionais. Essa questão também parece estar presente em ensaios clínicos globais com pretensão de testar medicamentos em populações com menores interações medicamentosas, consideradas como “virgens de tratamento” por não terem sido diagnosticadas ou tratadas para a condição do estudo que serão submetidas (Petryna, 2011, 143), ainda que tais populações não venham a ser o público-alvo dos produtos finais.

Destaco, aqui, a importância desse estudo que, de maneira criativa e sob os padrões da metodologia dos ensaios clínicos, demonstrou a relevância analítica propiciada por um grupo controle considerado sem intervenção. Suas consequências poderiam inclusive ser em defesa da aliança com a subjetividade, pois, como um de seus autores já havia indicado em um artigo analítico: “*Yet treatments that are no better than placebo controls may be dramatically superior to no-treatment (wait list) interventions and even standard medical care*” (Miller e Kaptchuk, 2008, p. 223).

Minha questão é ir além dessas consequências. Se a adição do espirômetro permitiu modificar existências das terapêuticas testadas, gostaria de fazer mais adições, explorar articulações também abordando o uso desse dispositivo. Conforme informações de um manual com diretrizes para testes de função pulmonar, a espirometria é considerada um exame peculiar, porque depende diretamente da colaboração do paciente e do treinamento do profissional:

[A espirometria] exige a compreensão e colaboração do paciente, equipamentos exatos e emprego de técnicas padronizadas aplicadas por pessoal especialmente treinado. Os valores obtidos devem ser comparados a valores previstos adequados para a população avaliada. Sua interpretação deve ser feita à luz dos dados clínicos e epidemiológicos. A responsabilidade para a realização, acurácia e interpretação da espirometria é prerrogativa dos pneumologistas. Médicos generalistas, mesmo treinados, realizam e interpretam frequentemente espirometria de modo inadequado, de modo que a realização por médicos não especialistas não é recomendada (Pereira, 2002, p. 2).

Apesar da exigência de colaboração do paciente e de treinamento especializado, pressupostos que podem ou não ser lembrados conforme a plausibilidade da análise quantitativa, o uso do espirômetro se mantém como uma medida objetiva porque seus resultados numéricos seriam mais estáveis pela mediação do dispositivo. No próprio tratamento para asma, como evidencia Dick Willems (1998), a intervenção de dispositivos também é parte de práticas com a doença que produz diferenças e similaridades entre casos

do mesmo diagnóstico, bem como resulta em novas conexões entre órgãos e uma nova geografia do corpo, exigindo do médico também ser um especialista nas técnicas de inalação e ser apto a ensiná-las aos pacientes. As materialidades dos dispositivos produzem diferenças e similaridades, interferindo no modo como a doença é concebida, nas diferenciações entre os diagnosticados, nas possibilidades de tratamentos e na própria definição do que é ou não um efeito placebo, elementos que também serão analisados na descrição etnográfica desta tese pelo uso de dispositivos de medida, de eletroestimulação transcraniana e dos diferentes tipos de medicamentos para casos de dor crônica.

No entanto, outros experimentos têm tentado ir mais a fundo na pretensão de anulação da subjetividade dos pacientes e, assim, explorado alguns de seus próprios limites metodológicos dos próprios ensaios clínicos. Assim, Luana Colloca e Fabrizio Benedetti (2005) questionam se os ensaios clínicos randomizados em duplo-cego placebo-controlado, considerados como o padrão ouro na medida de uma terapêutica, ainda são efetivamente satisfatórios no cenário de pesquisa contemporâneo. Para isso, em um artigo cujo título questiona *se a mente seria tão real quanto a matéria*, lançam mão de dados de uma pesquisa que desenvolveram anteriormente, na qual, realizando um ensaio clínico clássico de dor pós-operatória, perceberam que uma determinada substância (*cholecystokinin antagonista proglumide*) teria mostrado melhora da dor em relação à obtida com placebo e este, melhor resultado do que a ausência de intervenção. Do ponto de vista da metodologia clássica dos ensaios clínicos, esse resultado indicava que a substância testada seria um bom analgésico enquanto que o placebo seria um redutor de dor, sobretudo, devido à indução da expectativa. Entretanto, os pesquisadores consideram que essa conclusão seria errônea, visto que deram prosseguimento além dos procedimentos metodológicos regulares e perceberam que doses ocultas da mesma substância (procedimento no qual os pacientes estavam desinformados acerca do momento exato no qual o tratamento seria administrado) mostravam-se totalmente ineficientes. Desse modo, concluíram de maneira inusitada que provavelmente o mecanismo de ação da substância testada não seria nas vias de dor, mas, sim, nas vias de expectativa dos participantes, o que ocasionaria um aumento da resposta placebo-analgésica. Por isso, Colloca e Benedetti (2005) enfatizam que essa substância induziria uma redução de dor *se, e somente se, ela fosse associada a um procedimento placebo*.

Assim, para garantir que um medicamento ativo não seja inerte, seria preciso, por exemplo, um artefato cilíndrico com medidas precisas de conteúdo líquido que podem ser expelidos por um êmbolo empurrado pelo polegar opositor enquanto os dedos indicador e médio exercem pressão em força contrária após uma agulha metálica oca e pontiaguda ter

atravessado a derme, o tecido subcutâneo e a musculatura até o encontro de uma veia, que fica mais saliente pelo torniquete amarrado aproximadamente dez centímetros acima da região de penetração. Ou que fosse ouvido o barulho de tablete sendo deslacrado da embalagem com vedação metálica aprovada pelas normas técnicas de regulamentação sanitária para o acesso a uma substância sólida que, quando ingerida, é potencialmente capaz de ativar uma substância inerte, mas *também* uma ativa.

A questão que gostaria de chamar a atenção é que é insuficiente apenas o conhecimento sobre o tratamento: há materialidades envolvidas⁴⁵. É preciso ingerir uma pílula placebo, não basta apenas imaginar (como ter pensamento positivo) o ato para ter o mesmo efeito. A dose ou pílula tem textura (tais como o plástico rígido que compõe uma cápsula ou a possibilidade dela se diluir em contato com a saliva), sabor, cor, tamanho, formato, invasividade específicos. Embora os principais teóricos contemporâneos do efeito placebo reconheçam a diferença de efeito de acordo com essas variações, parecem sugerir uma separação da materialidade quando afirmam que *“the administration of a placebo only serves to mimic the psychosocial context. The placebo is inert but the psychosocial context is not”* (Finniss et al., 2010, p. 687). O que seria essa imitação e por que o contexto demandaria algo que o simule? Tal imitação do contexto psicossocial exige materialidades específicas, não pode ocorrer sem a mediação de objetos. Mesmo uma análise psicoterapêutica, para ser executada ou “imitada”, demanda, além de técnicas de direcionamento do olhar e de questionamentos, bancos, poltronas ou divãs, os quais podem, inclusive, indicar a linha teórica do terapeuta.

A substância dada de maneira oculta visaria eliminar ao máximo o contexto psicossocial, o que já era parcialmente uma pretensão dos resultados dos ensaios clínicos randomizados ao comparar a superioridade de um pretense medicamento com o placebo. No caso da administração de maneira oculta, a ausência do reconhecimento do procedimento seria eventualmente capaz de eliminar o efeito que tinha se comprovado ativo por meio do próprio ensaio clínico, inclusive em certas dosagens de medicações reconhecidas pelo seu potencial de ação robusta. Por esse motivo, Ted Kaptchuk (2011, p. 1855) reconhece que esse tipo de experimento demonstra que o ritual seria um componente significativo dos resultados do tratamento biomédico.

⁴⁵ Para análises de diferentes processos de materialização no tratamento terapêutico, destaco os trabalhos de Fabíola Rohden (2018a), a partir da análise de uma entrevista com uma usuária de implante hormonal; Dick Willems (1998), a partir de terapêuticas para o tratamento de asma; e de Madeleine Akrich (1995), a partir de bulas de medicamento.

Colloca e Benedetti (2005, p. 548) se referem a outro estudo que desenvolveram com pacientes com dor pós-operatória que teria mostrado que uma dose injetada de seis a oito miligramas de morfina administrada de maneira oculta corresponderia à mesma efetividade de uma injeção de uma solução salina (na função de placebo) dada de maneira que o paciente tivesse plena visão desse ato. Um efeito analgésico maior do que o placebo nessas condições só teria sido observado pelos pesquisadores quando a dose de morfina foi maior do que 12 mg. Esse experimento parece demonstrar a relevância da consideração já referenciada (Beecher, 1955; Pignarre 1999) de que todo medicamento ativo é inevitavelmente acrescido do efeito placebo nos testes clínicos.

Em função do resultado desses experimentos, Colloca e Benedetti (2005, p. 546) destacam a urgente necessidade de compreensão dos mecanismos neurobiológicos de resposta placebo. Baseados no princípio de Heisenberg em física, o qual impõe limites à própria precisão de medidas, propõem um “princípio de incerteza” aos ensaios clínicos: por princípio, uma perturbação dinâmica poderia ser induzida no cérebro em experimentos científicos por quase todo o tipo de droga. A natureza dessa perturbação seria a da interferência de uma droga injetada com as redes de expectativas, as quais afetariam os padrões de medida e a interpretação dos dados.

Por isso, os autores sugerem que essa incerteza não pode ser resolvida através dos critérios de medida padrões dos ensaios clínicos, motivo pelo qual propõem o paradigma aberto-oculto, cuja finalidade seria tentar silenciar as expectativas dos pacientes através da administração oculta de drogas. Assim, com a finalidade de isolar a subjetividade dos pacientes do efeito testado, drogas seriam administradas através de infusões controladas por computadores pré-programados para liberarem a droga em horários agendados sem que o paciente visse a presença de um profissional de saúde e dos artefatos que indicassem o momento exato no qual o tratamento teria sido iniciado. Casos de internações hospitalares seriam ocasiões privilegiadas para esse tipo de procedimento, pois propiciariam um acesso intravenoso permanente.

O objetivo do paradigma aberto-oculto é ocasionar um reducionismo de *mediações* em uma relação pretensamente apenas composta por *intermediações*. Entretanto, para colocar em contato a substância (seja ativa, seja placebo) e o corpo do paciente, outros instrumentos são necessários para o acesso intravenoso ao paciente sem a presença de um profissional ao seu lado nesse ato. Há uma tentativa de testar a ação no corpo em si mesmo, temporariamente “isolado” de suas relações mundanas; mas, para isso, o participante deve estar em um ambiente hospitalar e reconhecer a necessidade de ter um corpo “acessado” por substâncias,

mesmo sem conhecimento do momento exato nos quais elas serão administradas. Trata-se de uma tentativa de reduzir *articulações* ao corpo do paciente (tornando-o menos sensíveis a outros efeitos que não os do teste), ainda que, para isso, se proliferem articulações dos proponentes com as teorias e os dispositivos que permitem a inserção das substâncias testadas nas condições consideradas adequadas.

Os proponentes desse paradigma defendem a tentativa de separação dos efeitos farmacodinâmicos de uma droga do efeito de expectativa, já que haveria uma similaridade de ação farmacodinâmica de uma droga opioide e ação psicológica do placebo, o que colocaria problemas à interpretação dos resultados de ensaios clínicos placebo-controlado. Por esse motivo, Colloca e Benedetti (2005, p. 550) consideram que *um analgésico seria realmente efetivo somente se a redução da dor fosse correlata ao momento de liberação da droga*. Portanto, a efetividade real do analgésico é sugerida pelos autores não por sua efetividade na maneira na qual será utilizado em caso de prescrição, mas pela pretensão de ação farmacológica destituída da subjetividade do paciente, intenção de isolamento do fato científico nos procedimentos terapêuticos tal qual o sonho das comissões francesas que investigaram o mesmerismo, marco epistemológico para o desenvolvimento dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado.

A tentativa de explorar a maneira como os corpos são afetados só considera demarcadores “exclusivamente” biológicos como meio de acesso a uma natureza transcendente – um interesse em *matters of fact* (Latour, 2005), pois, nessa definição, haveria um corpo como uma coisa em si mesma, separada dos afetos que a tornariam mais artificiais. Assim, o fenômeno da disponibilidade dos corpos (Despret, 2004), do quanto estão abertos a serem afetados por terapêuticas, parece um investimento científico desprezado em favor da *realidade* mais do que de boas articulações. Portanto, o criativo experimento feito pelos pesquisadores permite uma visão crítica ao modelo de pesquisa dos ensaios clínicos e à compreensão científica sobre os mecanismos de ação de substâncias, mas não abre mão do privilégio ontológico. Há um desejo de domínio dos mecanismos de ação por meio de sua universalização que pode ser lido também como uma expectativa de independência de alianças, de restrição de agenciamentos: *a disputa epistemológica oculta intervenções ontológicas*.

Colloca e Benedetti (2005) consideram que as pesquisas recentes em neuroimagem, neurofisiologia e neurofarmacologia envolvendo o efeito placebo são promissoras para uma nova compreensão das interações entre a mente e o corpo. De maneira geral, seus esforços parecem em direção a tornar a análise do corpo cada vez mais cerebral. No entanto, além dos

mecanismos neurobiológicos, a abordagem da neurociência tem abrangido também os considerados como psicológicos, compostos por mecanismos de expectativa, de condicionamento, de aprendizado, de memória, de motivação, de foco somático, de recompensa, de redução de ansiedade e de significados (Finniss et al., 2010, p. 678). Assim, o interesse de alguns neurocientistas nos estudos sobre efeito placebo tem sido investigar como os sistemas cerebrais processam informações contextuais que influenciam em resultados psicológicos e clinicamente relevantes, o que permitiria estender a análise para situações que não envolvem a administração de placebos (Wager e Atlas, 2015, p. 404). Desse modo, a intenção seria compreender mecanismos separadamente, tornando possível (e instaurando) a delimitação do que seria a ação de aspectos sociais, atribuídos ao contexto clínico.

Estudos desenvolvidos com exames de neuroimagem (apresentados neste capítulo e no seguinte) parecem abranger um campo de análise que Phillipe Pignarre (1999, p. 27) afirmava que era ignorado: a maneira pela qual o mecanismo da cura pela sugestão começaria ou não a funcionar. Como a produção imagética é elemento fundamental neste campo de pesquisa, ela será analisada na seção seguinte.

2.6 Da Imaginação à (Neuro)Imagem

Apesar da proliferação de estudos neurobiológicos sobre o efeito placebo nos últimos anos, a elucidação dos seus mecanismos de ação é considerada ainda em fase inicial de compreensão científica (Colloca e Benedetti, 2005; Wager e Atlas, 2015, Colloca e Miller, 2011), pois não haveria um único processo ou sistema mediador de todos tipos de efeitos do placebo. De maneira geral, espera-se que esses estudos venham a ser capazes de especificar quais antecedentes psicológicos produzem esse efeito específico em sistemas cerebrais, quais vias são essenciais para os efeitos de cada tipo de resultados e quais tipos de mecanismos (dentre os quais, associações pré-cognitivas, pensamento conceitual e estados emocionais) são requeridos para provocar mudanças nos processos cerebrais que são relevantes para saúde e doença (Wager e Atlas, 2015, p. 413).

Conforme indicam Tor Wager e Lauren Atlas (2015, p. 404), ambos especialistas em neurociência afetiva e dedicada à dor, *“the neuroscience of placebo effects is a new and rapidly evolving field that integrates diverse areas of human and animal neuroscience, and complements studies of placebo effects on peripheral physiology, clinical pharmacology and other outcomes”*. Ainda que os efeitos do placebo sobre as funções cerebrais venham sendo predominantemente investigados no contexto de situações dolorosas, alguns estudos

indicariam sua ação em outras áreas que envolvem emoção, *performance* motora e aprendizado em doença de Parkinson e depressão (Wager e Atlas, 2015, p. 407).

Wager e Atlas (2015) identificam três grandes objetivos no horizonte de tais estudos com neuroimagem: prover medidas diretas dos processos cerebrais para determinados sintomas clínicos, identificar os sistemas funcionais engajados pelo tratamento com placebos (fornecendo, assim, informações sobre mecanismos de como cada contexto influenciaria a saúde o bem-estar), bem como identificar características cerebrais que possam prever a magnitude da resposta placebo individual, o que diferenciaria indivíduos placebo respondedores dos demais.

Atualmente, o uso de neuroimagem na pesquisa sobre efeito placebo tem permitido identificações de regiões cerebrais ativadas pela interação medicamentosa comparada com a provocada por placebos. O que tem sido apresentado como novidade é que esses elementos poderiam produzir separada ou conjuntamente um resultado que imita as ações fisiológicas e terapêuticas de uma droga específica que, de outro modo, deveria ter sido requerida por um agente químico específico (Colloca e Miller, 2011). Portanto, a melhora dos pacientes não seria um “viés de relato”, visto que mudanças neurobiológicas poderiam ser visibilizadas pela neuroimagem.

Existem indícios que o placebo dado após a administração de analgésicos pode agir de maneira similar aos medicamentos ativos, conforme indicam Colloca, Klinger, Flor e Bigel (2013, s./p.), na seção sobre aspectos psicológicos de um artigo dedicado a mecanismos neurobiológicos e psicológicos da analgesia placebo:

Interestingly, recent evidence suggests that these effects can be triggered by contextual cues that are not consciously perceived suggesting that placebo analgesic responses can operate outside of conscious awareness. It is also noteworthy that conditioning can be induced by repetitive exposure to pharmacological treatments and produces drug-like effects when the active drug is replaced by a placebo. These effects, termed pharmacological conditioning, are quite robust in the field of pain and other conditions. Intriguingly, placebos given after preexposure to pharmacological treatments mirror the action of the pharmacological agent such as analgesics, for example, morphine and ketorolac, the immunosuppressant cyclosporin A, the dopamine-agonist apomorphine, the benzodiazepine receptor agonist midazolam and antagonist flumazenil, supporting the fact that placebos induce physiologically specific effects via learning processes.

Em uma entrevista publicada pela Associação Brasileira do Sono, Michael Perlis (2016) afirma algo semelhante a respeito de insônia crônica: suas pesquisas indicariam que intercalar placebos durante o tratamento farmacológico para insônia poderia manter a resposta ao tratamento, ao mesmo tempo em que diminuiria a quantidade de medicação e os

efeitos colaterais advindos dela. Uma das grandes descobertas teria sido a identificação de que as mesmas regiões cerebrais podem ser afetadas pelo placebo e por uma substância específica para amenizar a dor (*opioid agonist remifentanyl*), o que sugeriria, de acordo com Colloca e Benedetti (2005, p. 548) relação entre um mecanismo placebo-induzido (efeito psicossocial) e um opioide-induzido (efeito farmacológico). Conforme explicam Finniss et al. (2010), a maioria das pesquisas neurobiológicas de resposta placebo têm ênfase na analgesia placebo, pois a neurobiologia dos efeitos placebo estaria usualmente considerada em termos de mecanismos opiodérgicos e não opioideérgicos. Diversos estudos sugeririam que efeitos placebo poderiam ser completamente ou parcialmente revertidos por um opioide antagonista (naloxona) e, conforme um estudo mostrou, pacientes que tiveram condicionante prévio com a droga opioide teriam efeitos revertidos por essa substância antagonista, enquanto que ela não teria efeito reverso naqueles que tiveram condicionantes com uma droga não opioide. Isso sugeriria que mecanismos placebo completamente diferentes podem ser produzidos dependendo da droga utilizada no protocolo de condicionante

Apesar de a neuroimagem estar mapeando a localização de tais ações, estudos mais antigos já sugeriam mecanismos endógenos como este na ação do placebo. Em um ensaio clínico com pacientes que haviam passado por procedimento de extração dentária, Levine, Gordon e Fields (1978) perceberam que aqueles que tiveram melhora da dor com o uso de placebos teriam regressão após a ingestão de naloxona, substância antagonista ao opioide; enquanto que pacientes que não responderam ao placebo não teriam tido aumento da dor na mesma situação. Esse fato sugeria há décadas atrás que o efeito analgésico do placebo seria baseado na ação da endorfina, analgésico endógeno do tipo opioide produzido pelo próprio corpo. Esse estudo fornecia, então, uma explicação fisiológica para o efeito da melhora da dor e seria coerente com a sugestão anteriormente feita por Lasagna (1965, p. 982) de que uma dose de oito miligramas de naloxona teria tido um desempenho pior do que o que seria esperado pelo placebo na melhora da dor, ainda que em outras dosagens os efeitos fossem confusos. A articulação com a substância naloxona e posteriormente a confirmação pela neuroimagem produziu, então, novas articulações ao efeito placebo, diferenciando sua maneira de ação. Portanto, a neurociência estaria complementando e ampliando o escopo analítico de evidências prévias sobre esse mecanismo endógeno – o qual atualmente é bem reconhecido como um mecanismo de analgesia placebo (Wager e Atlas, 2015, p. 409).

O estudo de Levine, Gordon e Fields (1978) foi feito em um período no qual havia o esforço científico da medicina comportamental em produzir uma integração do conhecimento biológico e comportamental por meio de uma síntese do corpo e da mente, motivo pelo qual

White (1985, p. 58-59) considera-o um marco no estabelecimento de um foco bioquímico nos estudos do efeito placebo e destaca sua boa recepção pela imprensa científica, o que teria colaborado para que os placebos fossem vistos de maneira menos suspeita e mais respeitável. Se o corpo demonstra alterações perceptíveis pelos padrões de medida devido a uma influência (psico)social de maneira similar ao que seria de responsabilidade bioquímica ou elétrica, novos demarcadores parecem entrar em ação. A ação endógena parece contribuir para evidenciar que a discussão do efeito placebo é parte da produção do limite corporal entre o que seria resultado de ação de uma substância (exógeno), cujo caráter ativo é incontestado, e o que seria ativado pela presença de um placebo (endógeno), cujo caráter de falsidade é frequentemente referenciado⁴⁶. Mesmo que a produção de opioides endógenos só ocorra no momento analisado pela administração de um placebo, ele é considerado como *natural do próprio corpo*.

Parece-me que, de modo geral, é um incômodo analítico às explicações biomédicas que o placebo possa ser “qualquer coisa” (açúcar ou farinha, mas, também, embora eu jamais tenha visto referido, possa ser iogurte, água, cenoura, a depender do sintoma analisado), pois ele é definido pelo seu caráter negativo: incapaz de provocar certas reações específicas por meio da substância em ação. Mesmo os placebos mais comuns, como pílulas de açúcar e solução salina, possuem propriedades fisiológicas e só são considerados inertes ou inativos em relação a resultados clínicos específicos (Miller e Kaptchuk, 2008, p. 222).

Sendo assim, parece que o grande problema das conclusões dos ensaios clínicos analisados aqui é o modo de existência: eles possuem um caráter transcendente, de uma verdade biológica a ser alcançada independentemente das condições materiais que a envolvem, pois pretendem estabelecer relação de causa e efeito com um corpo “estatisticamente” universal. O fato de ter corpos que reagem de maneiras diferentes não parece inutilizar esta proposição, porque ela visa a uma amostragem estatística que possa representar a população em geral – mesmo que, em muitos casos, sejam considerados apenas sociedade industrializadas ou que haja um recorte racial e de gênero nos participantes dos ensaios clínicos. Desse modo, mesmo os criativos ensaios clínicos desenvolvidos

⁴⁶ Um paralelo interessante aos limites endógenos e exógenos do corpo é o exemplo dado por Donna Haraway em relação ao arroz, que produziria toxinas em suas folhas para espantar insetos predadores. No entanto, o uso de pesticidas faria a energia do arroz ser priorizada em seu crescimento e ocasionaria menor produção das toxinas. Então, sugere a autora (apud Kunzu, 2009, p. 28): “Agora, vamos dizer que você seja um pesquisador tentando convencer os agricultores californianos a deixar de utilizar pesticidas. Você está criando variedades de arroz que produzem mais toxinas alcaloides em suas folhas. Se os pesticidas são aplicados externamente, eles contam como sendo químicos – e grandes quantidades deles acabam nos corpos de imigrantes mexicanos ilegais que são contratados para a colheita. Se eles estão dentro da planta, eles contam como sendo naturais, mas podem acabar nos corpos dos consumidores que comem o arroz”.

recentemente tendem sempre a um recorte analítico de isolamento do fenômeno social em favor do pretense isolamento biológico, traduzido em mecanismos de ação. Destaco que não estou negando a possibilidade de esse interesse ser relevante, mas, sim, reconhecendo as parcialidades que o implicam, o que sempre é um posicionamento político, porque é sobre realidades que estão sendo estabelecidas.

Fabrizio Benedetti desenvolveu recentemente um experimento em alta altitude para avaliar os efeitos de expectativa na recepção de um oxigênio durante uma atividade física. Nessa pesquisa, o participante tinha seus batimentos cardíacos e sua atividade cerebral monitorados enquanto caminhava e recebia um pequeno cilindro que deveria funcionar como oxigênio extra ou como placebo (nesse caso, a garrafa estaria vazia). A interpretação dos dados teria indicado mudanças fisiológicas ocasionadas pelo decréscimo do nível de um neurotransmissor chamado de PGE2, uma resposta considerada típica de oxigenação e diminuição de dores. No caso do fornecimento de oxigênio placebo, foi verificado uma manutenção do nível de saturação de oxigênio no sangue e um decréscimo de PGE2, o que indicaria que essa variação não foi ocasionada pelo oxigênio no corpo, mas, sim, pela expectativa caracterizada como efeito placebo.

A esse respeito, Fabrizio Benedetti afirma, no documentário *The Power of Placebo* (2014): “Não é imaginação, não é um efeito psicológico puro, é um efeito neurobiológico real”. Sua ênfase foi em uma nova concepção dos efeitos do efeito placebo que tem aparecido em pesquisas do novo milênio. Assim, para falar de efeitos fisiológicos reais, o pesquisador optou por distingui-lo da imaginação, diferenciá-lo da categoria de fenômenos psicológicos e reivindicar medidas neurobiológicas como reconhecimento de realidade. Nesse experimento, aparentemente, não havia materialidade da substância placebo (ar), mas o participante estava de máscara, carregava o cilindro, possuía as condições nas quais o placebo poderia estar sendo ingerido.

Neste capítulo, mudanças indiretamente referidas pelo pesquisador – atribuições à imaginação, aos aspectos psicológicos e à (neuro)biologia – foram abordadas de um ponto de vista descompromissado com a pretensão de reconstituição histórica, mas engajado na análise de racionalidade presente na categoria de efeito placebo a partir de materialidades e da reivindicação de realidade.

2.7 Considerações Parciais:

A própria literatura contemporânea sobre efeito placebo (novas evidências neurobiológicas, o reconhecimento da capacidade do placebo agir na mesma região da droga ativa e os experimentos do paradigma aberto-oculto) parece ser, inclusive, de conhecimento bastante restrito dentro da medicina em geral, embora seja de amplo reconhecimento dentre pesquisadores dedicados à temática do efeito placebo. Mesmo dentre esses pesquisadores e clínicos familiarizados com tais estudos, diferentes práticas envolvem o uso de placebos. Como destacam Marc Berg e Anemmarie Mol (1998), a medicina não é uma grande unidade coerente, mas um amálgama de pensamento, uma coalisão heterogênea de manipular corpos, de estudar imagens, de elaborar números e de conduzir conversações. Portanto, haveria multiplicidade em suas práticas (seja em laboratórios, hospitais, clínicas, etc.), inclusive em sua orientação biomédica baseada em evidências.

De acordo com essa posição, considero que as análises aqui propostas não visam unificar a medicina como um todo, mas explorar as racionalidades que estão sendo constituídas por meio de práticas biomédicas através da análise de como são realizadas articulações em torno da noção de efeito placebo. Novos experimentos exigem novos modos de articulá-la e, eventualmente, podem exigir uma nova definição de efeito placebo, porque exigem também diferentes práticas de pesquisa e/ou de clínica – por exemplo, o efeito do paradigma aberto-oculto pode ocasionar a opção de um médico utilizar um medicamento na seringa em vez de diluí-lo em um copo d'água ou optar pela prescrição de um medicamento de determinada cor porque reconhece que a ação farmacológica é potencializada pela expectativa para determinada condição patológica.

Ainda assim, mesmo que os pesquisadores em geral possam estar cientes das problematizações em torno dos termos placebo e efeito placebo, na apresentação dos resultados de um ensaio clínico, a análise do grupo ativo comparado ao placebo costuma prescindir de problematização de tais categoriais, *performando*, nesse momento, o efeito placebo como uma unidade coerente e estável, capaz de ser compreendida por todos pesquisadores. Tais modos de proceder indicam que ocorrem *coordenações*, mesmo com a ausência de uma controvérsia prévia que indique que concepções diferentes estariam sendo articuladas.

Como já sugeri, as análises me parecem indicar que o efeito placebo *instaura existências* e *instiga desistências* na medida em que é utilizado como demarcador de legitimidade terapêutica. Tal efeito tem sido utilizado pela medicina científica na tentativa de

redução de alianças, de agenciamentos, de aspectos sociais em favor de isolamento do fenômeno, para, então, decompô-lo em mecanismos de ação. Contudo, conforme destaca Latour (2008, p. 58, grifos do autor), “não há qualidade primária; nenhum cientista pode ser reducionista; as disciplinas apenas podem *acrescentar* coisas ao mundo, e quase nunca subtrair-lhe fenômenos”. Assim, se a noção de placebo é utilizada no ensaio clínico para reduzir fenômenos tendo em vista delimitá-los, minha descrição analítica ao longo da tese visa ampliar suas articulações fazendo outras existências comparecerem quando decisões (de prescrição, de desenho de ensaio clínico, de suspensão de tratamento, de formato de pílulas, etc.) são tomadas em referência ao efeito placebo. Assim, ao analisar articulações do efeito placebo em um plano de imanência, condição na qual eclode sua multiplicidade, me proponho a também criar articulações, instaurar existências e colocar em relação outros efeitos do efeito placebo.

Parece que o que diferencia meu interesse no efeito placebo dos modelos biomédicos que têm sido desenvolvidos em ensaios clínicos inovadores a seu respeito (dos quais tenho admiração pela proposição, mas não pelas consequências teóricas extraídas desses eventos empíricos) é o plano de análise: eles instauram uma transcendência enquanto minha análise demanda um plano de imanência. Ao contrário de um plano de transcendência, “um plano de imanência não dispõe de uma dimensão suplementar: o processo de composição deve ser captado por si mesmo, mediante aquilo que ele dá, naquilo que ele dá” (Deleuze, 2002, p. 133). Nesse sentido, a pesquisa envolve a ética onto-epistemológica (Barad, 2003), pois a ética, “uma tipologia dos modos de existência imanentes, substitui a Moral, a qual relaciona sempre a existência a valores transcendentos” (Deleuze, 2002, p. 29)⁴⁷. Por isso, não busco produzir um melhor conceito desse efeito, mas mostrar seus processos de composição, de articulação, sua capacidade de afetar e ser afetado.

Ao longo da tese, busco mostrar, também, como a noção de efeito placebo produz *coordenações* (Mol, 2002), possuindo uma existência múltipla nas práticas que o instituem mais do que na sua forma de ação fisiológica (seus “mecanismos”) como sugerem Finnis et

⁴⁷ Ao analisar a obra de Deleuze, François Zourabichvili (2016, p. 31, grifos do autor) analisa a categoria de imanência quando a afirmação de univocidade do ser chega ao conceito de afeto e se converte num pensamento da experiência: “Se a univocidade do ser [*être*] implica que os entes [*êtres*] só se distinguem pelo seu grau de potência, e se esse grau de potência, antes de se comparar a outros, está inicialmente submetido à jurisdição de uma prova intrínseca, na qual ele só se mede a si mesmo (ir ao extremo do que se pode – de modo que a opressão consiste menos em sofrer o jugo do mais potente do que em ser ‘separado do que se pode’, inapto, assim, a exercer qualquer resistência), *então* um ente só se deixa definir na declinação singular de seus *afetos* (mais do que pelo gênero e diferença específica); e essa ontologia evanescente, que só conhece devires, acoplamentos transversais ou desvios mútuos, coincide com a descrição de um campo de experiência liberto da tutela de um sujeito (pois ninguém sabe de antemão ‘o que pode um corpo’).”

al. (2011) e Benedetti (2008) ao falarem em múltiplos efeitos placebo. Meu interesse não está voltado a um novo mecanismo de como funciona o placebo nem em produzir um novo ensaio clínico para este fim, mas, sim, aos *efeitos* do efeito placebo, quais fenômenos que o uso da noção de efeito placebo confere existência ou insiste em desistência.

Influenciado pela obra filosófica de Spinoza (2017), gostaria de fazer algumas considerações finais a partir de uma análise dos encontros para pensar o que pode um corpo. O bom encontro com um medicamento para aumentar a potência do paciente pode se tornar um mal encontro ao descobri-lo “placebo” por meio da informação (comunicação da equipe profissional produtora do ensaio clínico ou de algum médico que não tenha utilizado as orientações éticas vigentes de aviso prévio ou que identificou como placebo uma substância que um paciente vinha fazendo uso), e não da experiência, que teria indicado relações não previstas pela ação farmacológica. Desse modo, para o paciente ou participante de um ensaio clínico, o *medicamento* passa a existir como *placebo*, caso ele aceite essa nova denominação. O problema estaria nas relações não instauradas pela “essência” dos elementos; portanto, estaria em seu encontro, sua combinação, seu agenciamento.

O uso de pílulas, quando analisado sob a ótica da essência (medicamento ou placebo), reivindica a moralidade, pois estabelece juízo ao agenciamento ocorrido com a pílula. Quando o organismo “não tolera” mais uma medicação – algo frequente na prática clínica, como será analisado nos capítulos etnográficos –, isso indicaria que o corpo não é capaz de produzir seus agenciamentos com o medicamento de uma forma que lhe convém. Na análise biomédica dominante, tal fator não desqualificaria a essência do medicamento, pois seria devido a limitações das relações que o corpo produz. Por outro lado, quando o corpo produz relações com uma essência inadequada (placebo), o que é deslegitimado em alguma medida é a capacidade do corpo de produzir tais relações. A especificidade de um corpo que não tolera um medicamento produto de evidência de ensaio clínico não seria capaz de colocar em questão o efeito da ação medicamentosa (porque teria sido garantida na comprovação estatística do teste), mas apenas os limites de seus agenciamentos.

Na entrevista com as participantes fibromiálgicas, a repulsão ao medicamento e a preferência pela Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua parece sugerir que, depois de tanto tempo de tratamento, o encontro com a medicação é visto como o encontro com seu efeito colateral, aquilo não desejado pela ação farmacológica, mas que é uma espécie de resíduo, algo tão atrelado à essência da substância que não pode ser desligado dela (ao menos, até que haja uma nova forma de proceder ou um novo componente de ação). O

encontro seria visto não pelo aumento de potência que o medicamento poderia produzir, mas pela sua diminuição, a partir do efeito indesejado.

No entanto, há sugestões que o próprio desenvolvimento de alguns medicamentos estariam assentados primeiramente no encontro com os corpos. Na análise da revolução dos antidepressivos e da medida, Philippe Pignarre (2012) afirma que, diferentemente do que frequentemente é considerado, a aplicação da ciência neuronal não partiria numa ascensão direta da ciência fundamental à aplicada, pois muitos psicofármacos teriam sido resultado de experimentações em condições que não estavam pré-estabelecidas no seu desenvolvimento. Fato ilustrativo seria a inserção da imipramina, inicialmente lançada para competir com o primeiro neuroléptico (a clorpromazina), cuja proximidade estrutural das moléculas havia surpreendido até mesmo os químicos apesar dos efeitos comportamentais virem a se mostrar muito distintos. Após desempenho ruim nos testes clínicos, seu efeito teria sido reorientado e recebido uma nova indicação, na condição de medicamento antidepressivo.

Assim, uma ideia de “molécula-indicação” ocasionaria um processo maquínico de surgimento de novas moléculas e, por sua vez, novas indicações e novos diagnósticos para o caso desse tipo de medicamento: “Se tentarmos separar as moléculas de suas indicações, teremos muita dificuldade em caracterizá-las. Se, ao contrário, separarmos a maior parte das indicações das moléculas a elas destinadas, estes diagnósticos começariam a flutuar” (Pignarre, 2012, p. 142). Os conjuntos formados pela molécula-indicação criariam “tensores” que permitem a medida. Desse modo, não se mediria mais a categoria geral sofrimento psíquico, mas uma espécie de “corpo mental”, que permite desde a medida de modificações provocadas por uma substância química em animais de laboratórios até grupos humanos. A questão que interessa aqui é que foi criada uma nova medida que permitiu medir o que se passa com os conjuntos indicações/medicamentos. Com isso, a nova psiquiatria, que se impõe com os medicamentos e as ferramentas de medida, teria permitido a intercomparação de juízos (Pignarre, 2012, p. 143-144).

O efeito placebo parece um elemento privilegiado para explorar tais (in)distinções. A diferenciação entre *illness* e *disease* parece um critério fundamental de inteligibilidade biomédica dominante sobre esse fenômeno nos ensaios clínicos, mesmo quando não explicitada nestes termos: a melhora ocasionada pelo placebo seria na *illness*, visto que ocorreria pela experiência de um paciente culturalmente situado, enquanto que a ação sobre a *disease* ocorreria pelo efeito ativo. Entretanto, tais termos não costumam estar presentes na literatura biomédica, salvo raras exceções.

Em termos analíticos, os ensaios clínicos randomizados exigiriam a subtração do efeito *illness* com o intuito de analisar a ação terapêutica no que seria a própria doença biológica. Ainda que tal distinção analítica entre *illness* e *disease* não fosse permitida pelos problemas teóricos que moldaram minha pesquisa, a própria literatura biomédica contemporânea permitiria, a partir de resultados do efeito placebo *na própria disease* e da análise de plasticidade neuronal, inferir limitações nesta distinção. No entanto, a demonstração de força daquilo que se visava combater analiticamente (o efeito placebo) ocasionou uma mudança de aliança, multiplicando a existência do placebo, que, conforme o contexto, poderia agir na *illness* ou na *disease* – havendo, assim, um reforço nas definições que amparam tal distinção.

O método dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado parece ficar à parte como um intermediário, blindado aos riscos, impassível de questionamento. Se a racionalidade biomédica do efeito placebo exigiu uma divisão de investimento analítico (a ação na *disease* demandaria investigação do mecanismo, capaz de ser potencializado em e por medicações, enquanto que a ação na *illness* seria dispensável na aprovação de um candidato a medicamento, que deveria agir por si mesmo), uma análise antropológica tende a analisar o fenômeno matemático inverso: a multiplicação. São necessárias muitas mediações para a existência desses fenômenos. Medidas necessitam de operações que definem o que, em qual situação e a partir de quais elementos que se pode estabelecer o cálculo; assim, é sempre uma atividade de criação, que exige a demarcação de um fenômeno e instrumentos necessários para instaurar atributos observáveis, mais do que simplesmente contemplação.

Pílula VI – Placebos: Ritos e Rótulos

Eu gostaria de declarar que eu não vendo placebos. Esta era minha introdução às apresentações orais de minha pesquisa, inspirada na exigência médica norte-americana de explicitar possíveis conflitos de interesse. Perdi a pretensa eficiência retórica a partir do momento que li o título de uma notícia: “*Food and Drug Administration (FDA) approves sale of prescription placebo*”. Notícia datada de 2003, possuía a citação de um profissional do Centro de Avaliação de Droga e Pesquisa afirmando que durante anos os cientistas tinham consciência da efetividade do placebo em tratar uma surpreendente ampla variedade de condições clínicas e teria sido considerado o momento de fornecer aos médicos esta opção frequentemente altamente efetiva. Tratava-se de placebo rotulado como placebo.

Havia opções em forma líquida ou em pílula com duas diferentes dosagens, sendo a cor branca a forma mais comum. Um diretor de uma companhia farmacêutica destacava que o placebo poderia ser efetivo para tratamentos como transtorno alimentares, dores nas costas, disfunção sexual e náusea. A FDA deveria autorizar no ano seguinte sua prescrição para diversos distúrbios de humor, tais como estresse pós-traumático, transtorno bipolar, síndrome do pânico, depressão, entre outros. Uma paciente que sofria com dor e que teria participado do período de testes da pílula afirmou que teria se curado das dores de cabeça em períodos estressantes. Uma representante de outra companhia farmacêutica destacou na reportagem que os placebos não são iguais uns aos outros e o *Pacifex* seria o único de cor verde e formato parecido a um triângulo. Seu *slogan* destaca a autoridade do profissional: “Um médico lhe prescreveu”. Alguns membros da comunidade científica teriam se posicionado contra a aprovação porque não se saberia exatamente como e por que o placebo funcionaria.

Minha surpresa inicial se deu pelo fato de a notícia ser do ano de 2003. Pelo que eu sabia até então, a venda de placebos ainda era proibida. Surpreendentemente, pesquisas de referência acerca da prescrição informada de placebos não haviam sido publicadas. A notícia era falsa, publicada por um tradicional jornal satírico norte-americano⁴⁸. No entanto, as indicações para as quais o placebo era recomendado na reportagem possuem indicativos de serem propícias a produzirem benefícios aos sintomas em questão e sua auto-titulação de placebo (*open label*) não parece ser necessariamente um problema, conforme sugerem ensaios clínicos muito recentes (Kaptchuk et al., 2010; Carvalho et. al, 2016, Locher et. al, 2017; Ballou et. al, 2017) e, ao menos, um experimento piloto bem mais antigo (Park, Lino e

⁴⁸ <https://www.theonion.com/fda-approves-sale-of-prescription-placebo-1819567087> (Consultado em 20/06/2018).

Covi, 1967, p.352). Para um pesquisador atualizado em estudos sobre efeito placebo, o menos verossímil na reportagem eram os valores estimados de movimentação financeira e a sua data de publicação.

Em *The Power of the Placebo* (2014), documentário lançado uma década depois da falsa reportagem, uma paciente com dores nas costas foi até uma conhecida rede norte-americana de produtos alimentares e se declarou decepcionada por não ter encontrado nenhuma pílula do tipo placebo para a venda. Ela havia participado de um estudo promovido por pesquisadores vinculados à Escola Médica de Harvard que fornecia placebos. Após o terceiro dia tomando pílulas que sabia serem do tipo placebo, teria percebido que as dores habituais não a estavam perturbando. Depois de ter mantido um período de ingestão, parou de tomá-los e as dores teriam retornado⁴⁹. Passou então a procurar pílulas placebo no comércio e não as encontrou. O pesquisador responsável e referência mundial nos estudos de efeito placebo, Ted Kaptchuk, destacava que não poderia fornecer mais placebos a esta participante nem a outros que teriam solicitado pílulas extras, visto que o Comitê de Ética em Pesquisa havia permitido apenas o fornecimento durante a execução da pesquisa. Em um estudo ainda mais recente com placebo *open label*, 17 pacientes requereram prescrição ao final da participação no ensaio clínico e uma participante relatou aumento de sua dor quando esqueceu de tomar as pílulas placebo por alguns dias, tendo retornado ao estágio regular após voltar a ingeri-las (Carvalho et al., 2016, p.2771).

A pretensão satírica da notícia falsa evidencia o caráter moral envolvido na temática. Sua falsidade devolveu a sátira de minha ausência de conflito de interesse, ao menos até um evento dedicado à temática do efeito placebo na prática clínica vinculado ao *17º World Congress of Pain*, congresso organizado pela principal associação internacional dedicada ao estudo da dor. Neste evento, ocorrido em setembro de 2018, conversei com um participante médico sobre meus interesses naquela sessão, mencionando estudos placebo *open label* e a

⁴⁹ A história de da paciente Linda Bonanno também foi contada no programa *televisivo The Nature of Things no episódio Brain Magic: The Power of Placebo* (2013), no qual há diversos relatos de profissionais e participantes de ensaios clínicos que relatam melhoras produzidas pelo efeito placebo fundamentadas pela neuroimagem (<https://www.youtube.com/watch?v=274JiPavFo4> acessado em 22/02/2019). O caso de Bonanno e explicações de profissionais também são tema do programa da BBC Radio 4 intitulado *The Placebo Paradox* (2019) (<https://www.bbc.co.uk/sounds/play/m0002ngc>, acessado em 22/02/2019). Tais reportagens parecem sugerir como a mídia de grande alcance tem divulgado na última década as explicações neurocientíficas para o efeito placebo como uma mudança de paradigma de um fenômeno considerado ilusório que tem sido reconhecido por meio de imagens cerebrais. Conferências promovidas pela TEDMED, edição na área da saúde da TED TALKS, também destacam o potencial do efeito placebo, tais como a de Ted Kapethuk “*Placebo effects make good medicine better*” e de Alia Crum “*Harnessing the power of placebos*” (respectivamente <https://www.tedmed.com/talks/show?id=299407> e <https://www.tedmed.com/talks/show?id=621415>, acessadas em 22/02/2019).

notícia satírica referida acima, a qual veio inclusive a ser também referenciada em uma projeção de um dos palestrantes, e ele me contou que tinha um amigo que vendia uma pílula expressamente sem nenhum componente químico ativo. Sabendo que seria proibida sua venda nos Estados Unidos, conforme indicava a cena do documentário narrada acima, questionei como ele obtinha autorização. Este teria sido um pequeno problema, pois a pílula estaria em uma condição inusitada: não era uma medicação e nem sequer seria utilizada para um propósito propriamente terapêutico. Composta pela proteína do arroz integral, seu diferencial seria sua cor roxa, sua embalagem e um nome bastante propício ao *marketing* comercial: *XPill*.

No rótulo, o produto é classificado como “suplemento dietético”, aparentemente para regularizar sua comercialização. No website oficial, está em destaque a informação: “Não há nada nessa pílula. O único ingrediente ativo é você”⁵⁰. A identidade visual de cor roxa anuncia na sequência que a pílula em si mesma não pode curar, corrigir ou alterar você de nenhum modo, mas, ainda assim, a partir do momento em que ela é ingerida seria possível mudar a vida do participante. A explicação de seu funcionamento é assertiva: (1) defina sua intenção, (2) ative a pílula, (3) ingira e (4) comece sua próxima grande aventura. Uma nota sob as instruções alerta que não é preciso acreditar em sua realidade para experienciar um efeito profundo.

O material de divulgação indica que em termos bioquímicos não haveria nenhum efeito fisiológico, ainda que mesmo assim continue mudando vidas. Conforme é explicitado no próprio website, *XPill* é uma experiência pertencente a um ritual e a própria pessoa decide para o que a pílula irá ajudá-la, podendo ser para tarefas tão diversificadas quanto sugerem os exemplos: melhorar os negócios, escrever um livro ou emagrecer alguns quilos. O ritual seria o ato mais importante em seu poder de alterar a mente, alterar práticas de vida que poderiam mudar – e já teriam mudado – vidas, mesmo que a pílula seja por definição um placebo, termo presente na sua descrição.

XPill é entregue em um frasco plástico branco tipicamente utilizado nos Estados Unidos para suplementos alimentares acompanhado de um pequenino recipiente de vidro com tampa de rolha que comporta uma única pílula e é chamado de “*activation chamber*”. Um livro com instruções de procedimento e a história da pílula é vendido como parte do *kit*, assim como o acesso a um grupo privado na rede social *Facebook* para que os participantes (“*supportive accountability partners*”) compartilhem suas experiências, eventualmente

⁵⁰ www.xpill.com (Acessado em 27/09/2018).

marcando encontros presenciais para o ritual de ingestão da pílula roxa. Sua efetividade é sugerida por diversos participantes, conforme vídeos disponíveis com relatos de experiências e transformações.

O criador do produto conta que a ideia surgiu inspirada no filme *Matrix*, onde é ofertado a um personagem uma pílula azul, que faria ele retornar a uma vida normal e ilusória, e uma pílula vermelha, que oportunizaria o conhecimento da verdade por trás de um mundo de aparências. Em uma espécie de brincadeira durante um famoso evento anual que ocorre no deserto dedicado à comunidade, à arte e à auto-expressão, o criador da *XPill* teria oferecido a amigos originalmente balas Tic-Tac sabor canela armazenadas em um frasco de medicamento com um rótulo caseiro que anunciava: “Eu tenho a pílula vermelha”. O inventor afirma tê-la compartilhado como um acesso a outro mundo, explicitando que não haveria nenhuma substância ativa. Antes da ingestão da bala, a pessoa era instruída a dizer em voz alta que queria conhecer sua própria realidade. Pessoas teriam tido epifanias ao ingeri-la. Uma semana após o evento, uma psicóloga que havia o encontrado no evento entrou em contato solicitando mais pílulas, mesmo sendo lembrada que seriam balas, pois estaria obtendo resultados inesperados na prescrição para pacientes.

O criador passou a utilizá-la em suas orientações comerciais de *coaching* para líderes e passou a usar a pílula na versão roxa, cor secundária, resultante da mistura das cores azul e vermelha. Os relatos indicam que os participantes se sentiriam nervosos antes de ingeri-la com medo de que ela funcionasse e se frustrassem ao expressar um desejo errado ou com medo de que não funcionasse, o que poderia revelar que não desejariam mesmo aquilo que estariam solicitando.

O kit básico da *XPill* custa aproximadamente uma centena de dólares, enquanto que uma caixa com o tipo de bala originária do experimento custa aproximadamente um por cento do valor. Entretanto, o *kit* contém indicações de como ativar as pílulas por meio de um frasco específico e de um protocolo além do acesso exclusivo a um grupo de uma rede social. Curiosamente, este uso comercial é simultâneo aos ensaios clínicos com placebos autoidentificados, o que será objeto de análise do próximo capítulo.

3. EFEITOS COLATERAIS DO EFEITO PLACEBO

Um fenômeno surpreendente foi anunciado por estudos científicos: análises comparativas indicavam que o efeito placebo viria aumentando o alívio de alguns sintomas em testes com medicamentos psicofármacos e analgésicos enquanto o efeito destes medicamentos viria se mantendo estável. Em uma meta-análise com 96 ensaios clínicos realizados entre 1980 e 2005 que abrangeu no total 9.566 pacientes com transtorno depressivo submetidos a testes farmacoterapêuticos, Rief et al. (2009, p.6) identificaram que a melhora nos grupos placebo seria de 67% comparada ao grupo ativo. No entanto, em 2005 o tamanho do efeito em grupos placebo foi mais que o dobro do que em 1980 quando a variável primária dos resultados levou em consideração a graduação da depressão estabelecida por um terapeuta. Quando os próprios pacientes a avaliaram (*self-rating*), o aumento foi menor, mas ainda assim de magnitude média.

Outro estudo identificou o aumento da resposta placebo para dor. Em uma meta-análise de artigos publicados entre 1990 e 2003, reunindo resultados de 84 ensaios clínicos com pacientes com dores neuropáticas, Tuttle e colegas (2015) perceberam que há um grande aumento de resposta placebo ao longo do tempo nos Estados Unidos enquanto que a resposta às drogas ativas se manteve estável. Isto indica que a vantagem dos tratamentos com medicamentos em relação ao placebo teve forte declínio. A redução dessa diferença ao longo do tempo já teria sido notada nos últimos anos também com antipsicóticos, antidepressivos e estatinas. Para os sintomas analisados no período de tempo mencionado, a resposta placebo teve eficiência de 18,3%, enquanto que a resposta à droga foi de 34,7%; no entanto, enquanto em 1996 as drogas produziam efeito analgésico 27,3% superior aos placebos, em 2013 este número teria reduzido a 8,9%. Portanto, a diferença reduziu para aproximadamente um terço.

Curiosamente, o grande aumento da resposta placebo nos vinte e três anos analisados teria ocorrido apenas nos experimentos realizados nos Estados Unidos, sem alteração significativa na Europa e na Ásia. Algumas hipóteses são cogitadas pelos próprios pesquisadores, as quais envolvem o aumento do tamanho e da duração dos experimentos, a ausência de dados completos no passado, período no qual estudos que tinham alta resposta placebo não eram publicados, e a popularização das propagandas de consultoria para ensaios clínicos, serviço em constante especialização com investimentos em materiais publicitários.

Diante desses resultados, o que gostaria de destacar é que há um indicativo estatístico de que placebos teriam passado a fazer mais efeito para alguns sintomas (em destaque, os dolorosos e depressivos) do que faziam anteriormente. Este indicador junto a

estudos com medicação oculta e com uso de neuroimagem estariam evidenciando que o efeito placebo é mais complexo do que se supunha, motivo pelo qual estudá-lo permitiria questionamento acerca do modo como são elaborados os ensaios clínicos e acerca de categorias analíticas mais do que apenas potencializar seu efeito na prática clínica, embora esta seja uma pretensão de algumas pesquisas. Diante desse cenário, muitos ensaios clínicos e meta-análises têm sido realizados para investigar o próprio efeito placebo, os quais serão analisados neste capítulo.

Inicialmente, irei mostrar como meta-análises de ensaios clínicos randomizados têm problematizado especialmente a superioridade dos medicamentos antidepressivos frente aos placebos, sobretudo quando dados de estudos não publicados em revistas científicas são considerados. Na seção seguinte, analisarei como o efeito colateral de medicamentos pode ser mediador de respostas terapêuticas, o que possivelmente contribuiria para a superioridade dos próprios antidepressivos em relação aos placebos. Na sequência, abordarei ensaios clínicos randomizados que têm se utilizado de placebos sem cegamento (*open-label*) para testar o paradigma que supõe ser necessário que participantes não saibam que estão ingerindo placebos para que eles tenham algum tipo de efeito positivo. Analisarei também cirurgias na forma de procedimento placebo (*sham*), intervenções que realizam apenas os preparativos, mas não executam a operação terapêutica. Por fim, abordarei dilemas éticos sobre o uso de placebos.

3.1. Medicamento ou Placebo: Significância dos Antidepressivos

Interessados na compreensão do efeito placebo, Irving Kirsch (2016) e seu então orientando Guy Sapirstein decidiram analisar seu desempenho no tratamento da depressão, pois supunham que, por ser uma circunstância marcada por desesperança, uma substância inerte poderia ter efeitos significativos na condição de um novo tratamento. Como os estudos encontrados na literatura científica com pacientes deprimidos que continham randomização para placebo e/ou grupo não tratado geralmente também possuíam dados das respostas aos medicamentos antidepressivos, a ação destes também foi analisada. Os pesquisadores confirmaram o previsto efeito placebo substancial no tratamento da depressão, mas teriam ficado surpresos pelo quão pequena seria a vantagem do efeito da droga sobre o placebo. A publicação dos resultados na *Prevention & Treatment* (Kirsch e Sapirstein, 1998) foi adicionada de uma interessante nota, logo após o resumo do artigo, assinada pelos editores da revista científica, na qual sugeriam que o artigo era controverso em sua conclusão (de que

muitos dos efeitos terapêuticos dos antidepressivos seriam uma resposta placebo), em sua abordagem estatística (a meta-análise) e no tipo de elementos comparados (estudos que seriam muito heterogêneos nos critérios de inclusão dos sujeitos, dos tratamentos e dos métodos empregados). Os editores justificavam sua disposição em publicá-lo porque certo número de colegas que leram o manuscrito reconheceu mérito considerável, apesar do seu caráter controverso. Por fim, defendiam o papel da revista em fornecer informações de uma variedade de tópicos e antecipavam-se em expressar que comentários de especialistas em artigos controversos seriam bem-vindos, embora não pudessem garantir a publicação de todos eles.

O artigo gerou uma série de críticas à precisão dos dados e ao risco da análise ter sido feita em um subgrupo não representativo, visto que a efetividade dos antidepressivos já estaria bem estabelecida pelas avaliações de muitos experimentos. Os pesquisadores passaram a replicar as meta-análises a diferentes grupos de ensaios clínicos, abrangendo também dados de seis antidepressivos de nova geração fornecidos pela *Food and Drug Administration* (FDA), instituição dos Estados Unidos que tem como finalidade regulamentar alimentos e medicamentos, para a qual a indústria farmacêutica submete os resultados de todos ensaios clínicos promovidos (publicados ou não em revistas científicas) como parte do processo de solicitação de aprovação. Estes dados foram requeridos com base na lei nacional *Freedom of Information Act*, em vigor desde 1967, que permite que agências federais deste país revelem qualquer informação solicitada desde que não faça parte de nenhuma das exceções que visam proteger interesses de privacidade pessoal, de segurança nacional e de execução da lei⁵¹. A comparação dos dados teria sido facilitada devido a todos ensaios clínicos terem se utilizado da mesma escala como medida primária de depressão – a Escala de Avaliação de Depressão de Hamilton (HAM-D). O critério exigido pela FDA para aprovação de uma droga seria de dois ensaios clínicos adequadamente conduzidos (preferencialmente randomizados, em duplo-cego e placebo-controlado) que mostrem uma diferença estatística significativa entre droga e placebo para determinada indicação⁵², mas não há limite do número de ensaios clínicos que poderiam ser conduzidos até a obtenção dos dois

⁵¹ Informação do site oficial do governo dedicado a este ato: <https://www.foia.gov/about.html> (Acessado em 25/06/2018).

⁵² Por este motivo haveria drogas com mais de um pacote de aprovação, pois se referem a indicações diferentes. De acordo com Turner (2013), diferentemente da agência europeia de regulação de drogas (*European Medicines Agency*), a FDA não disponibiliza dados individuais dos pacientes, mas permite acesso ao pacote de drogas aprovadas em seu website desde 1997. No entanto, os resultados não estariam disponíveis em outras plataformas de pesquisas e haveria um estudo que indica que 97% dos pesquisadores falhariam em obter dados de agências regulatórias.

resultados positivos. Sendo assim, a capacidade de haver efeito na prática clínica não é um viés de análise e resultados que falharam não são contabilizados (Kirsch, 2016, p.33).

Conforme Kirsch (2016, p.34), um caso exemplar das consequências do critério da FDA ocorreu em 2011 com o antidepressivo de nome comercial *Viibryd*, que teria falhado em mostrar superioridade estatística em relação ao placebo em cinco ensaios clínicos consecutivos, sendo que em dois deles o placebo teria inclusive obtido resultados mais favoráveis que o candidato a medicamento. No entanto, este antidepressivo foi aprovado por ter alcançado posteriormente resultados efetivos em dois novos ensaios (obtendo diferença de 1.7 pontos na escala de avaliação de depressão HAM-D, sendo que a diferença total seria de 1.01 pontos se fossem considerados os sete ensaios clínicos). Ao fim e ao cabo, a informação fornecida para médicos e pacientes teria sido apenas que a droga teve eficácia em dois ensaios randomizados placebo-controlado de oito semanas cada, sem nenhuma referência aos cinco ensaios precedentes.

No Brasil, o *Viibryd* foi aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária em 2017. Embora as propagandas das companhias e as estratégias de marketing de divulgação dos dados dos ensaios clínicos não sejam tema de análise desta tese, irei analisar brevemente a divulgação desse medicamento para evidenciar, a partir de um caso concreto, como a racionalidade frente ao efeito placebo pode ser mobilizada na apresentação dos resultados. Sendo assim, convido a leitora para este percurso narrativo antes de eu retomar a exposição de outros dados provenientes das análises conduzidas por Irving Kirsch.

Na página inicial do website oficial do medicamento⁵³, a frase em destaque é “*consider Viibryd as your first choice for depression*” junto à informação que é um medicamento indicado para *Major Depressive Disorder*. Em destaque, há um vídeo no qual o visitante é convidado a assisti-lo para ver como pacientes estariam sendo educados a seu respeito. Ao clicar, uma animação audiovisual tem início na qual os “is” do nome comercial do medicamento transformam-se em pessoas. Uma delas se olha no espelho, enquanto uma voz feminina em *off* assume a função de narração em primeira pessoa afirmando que, ao se ver refletida, enxerga uma pessoa criativa que gosta de arte, mas também que está frequentemente triste, sofrendo de depressão. Afirma, então, que falou com sua médica, que lhe indicou algo que poderia ajudá-la e que talvez pudesse ajudar “você”, espectador. Um narrador masculino anuncia o nome da medicação, destacando que é a primeira droga desse tipo para o tratamento de depressão em adultos, a qual age afetando a serotonina no cérebro.

⁵³ Informações do site oficial da Viibranty: <https://www.viibrydhcp.com/> e <https://www.viibrydhcp.com/mdd-efficacy/clinical-study-results> (acesso em 25/06/2018).

Porém, dentre as informações em letras pequenas abaixo do logotipo, há uma espécie de aviso: “*It is not known exactly how Viibyrd works*”. O narrador incentiva o espectador a perguntar ao seu médico por este medicamento e dá outras orientações sobre riscos e efeitos colaterais enquanto os “is” na forma de pessoas passeiam pelo Central Park em Nova York ao som de uma música lúdica.

Na própria página inicial do website, há em destaque uma ilustração gráfica com a informação que sua eficácia foi avaliada em quatro estudos placebo-controlado. Ao clicar em “ver os resultados”, há o anúncio que a eficácia de Viibryd foi demonstrada através de múltiplos estudos clínicos em adultos com *Major Depressive Disorder*. Todos os gráficos exibidos possuem a informação de que o medicamento teve uma melhora significativa sobre o placebo medida por uma determinada escala de depressão (*Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale*), sem referenciar os resultados medidos pela HAM-D, as quais Kirsch indica ter tido acesso nos dados não publicados.

O primeiro dos dois estudos realizados para sua aprovação (*Pivotal Studies*) indicaria 42% de melhora da linha de base *versus* 31% do placebo, enquanto o segundo anuncia 42% *versus* 34% para o placebo. Os dados dos outros dois estudos subsequentes se referem ao período pós-inserção no mercado comercial (*Postmarketing Studies*): um indica 52% de melhora em relação aos 36% do placebo enquanto o outro anuncia melhora de 55% na dosagem de 20mg/dia, 56% na dosagem de 40mg/dia e 47% para o efeito placebo. Abaixo de todos os gráficos, há a informação de que as diferenças observadas foram estatisticamente significantes durante o período de oito semanas dos três primeiros estudos, mas que seria desconhecido se isso apresenta relevância clínica. O quarto estudo foi o único com dez semanas de duração e, curiosamente, embora as dosagens de 20mg e 40mg tenham quase o mesmo resultado ao final do período analisado, justamente na oitava semana a dosagem de 20mg oscila diminuindo um pouco seu efeito, tornando-o mais próximo do efeito placebo, mas ainda o superando. Sendo assim, possivelmente o período de análise deste ensaio clínico foi prolongado em duas semanas por este motivo. Portanto, os dados exibidos contrastam fortemente se adicionados dos não publicados em revistas científicas. Tendo demonstrado, então, que casos como este são passíveis de aprovação pelos critérios da FDA, volto a descrever os polêmicos resultados de meta-análises comparando os efeitos de placebos e antidepressivos.

Utilizando, então, dados de antidepressivos fornecidos pela FDA, uma das meta-análises realizadas por Kirsch (2016, p.30) identificou que somente 43% dos ensaios clínicos teriam mostrado uma significância estatística benéfica da droga sobre o placebo, o que indica

que os 57% restantes teriam falhado em mostrar superioridade ou teriam tido resultados inferiores. Portanto, a não contabilização destes ensaios clínicos ocasionaria uma grande distorção. Devido aos indicativos desses resultados, nova meta-análise foi realizada abrangendo um maior número de experimentos submetidos à FDA, totalizando dados de 35 ensaios clínicos envolvendo 5.133 participantes, sendo 3.292 randomizados para candidatos a medicação e 1.841 randomizados para receber placebo (Kirsch et al., 2008). Kirsch (2016, p.30) destaca que este estudo indicou que a resposta placebo corresponderia a 82% da resposta às drogas (mesmo percentual da meta-análise anterior) e que a principal diferença entre as drogas e o placebo era menos de dois pontos na HAM-D, a qual tem como pontuação máxima 53 pontos, distribuídos em 17 itens, que variam conforme o grau de depressão do paciente. O autor destaca que seis pontos de diferença podem ser obtidos somente em alterações de padrões de sono, sem alterações em outros sintomas depressivos, e que o *The National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE), que estabelece as diretrizes de tratamento para o Serviço de Saúde Nacional da Grã-Bretanha, havia estabelecido um critério de três pontos de diferença entre droga e placebo na HAM-D como um critério de significância clínica (Kirsch et al., 2008, p.266; Kirsch, 2016, p.30). Enquanto a significância estatística se refere à confiabilidade de um efeito e não informa nada sobre o tamanho do efeito, a significância clínica seria a respeito do tamanho de um efeito e se ele poderia fazer diferença na vida de uma pessoa (Kirsch, 2016, p.31). Isto é, tal tradução visa instruir se o efeito apresentado no ensaio clínico poderia ser reconhecido pela prática clínica, servindo assim como orientação para a medicina baseada em evidências.

Embora uma resposta substancial do placebo tenha sido vista em grupos moderadamente deprimidos ou com níveis de depressão muito severa, haveria um decréscimo de efeito em grupos com os mais extremos níveis de depressão – o aumento do benefício da droga em relação ao placebo nesses grupos ocorreria devido ao decréscimo do efeito placebo, e não pelo aumento da capacidade de resposta da medicação (Kirsch et al., 2008, p.266). Portanto, conforme os indicativos dos autores, não haveria relação linear entre severidade e resposta medicamentosa.

A publicação deste artigo teve repercussão midiática e respostas imediatas também no meio acadêmico, das quais se destaca um editorial no mês seguinte na revista *BMJ* chamado “*Efficacy of antidepressants: is not an absolute measure, and its depends on how clinical significance is defined*” escrito por Erick Turner, psiquiatra ex-revisor da FDA, pesquisador e ativista engajado para aumentar os acessos dos ensaios clínicos recebidos por

este órgão federal por meio da organização *Open Trials FDA*⁵⁴, e Robert Rosenthal, professor de psicologia e famoso pesquisador por ter desenvolvido experimentos sobre os efeitos da expectativa na performance de pessoas ou de animais. Ambos escreveram o editorial legitimados por um artigo em coautoria (Turner et al., 2008, p.516) no qual também haviam utilizado dados de ensaios clínicos com antidepressivos submetidos à FDA e haviam identificado que tais medicamentos eram muito menos efetivos do que o anunciado nas revistas científicas.

Enfatizando que uma decisão médica baseada em evidências depende da publicização dos ensaios clínicos, Turner, Matthews, Linardatos, Tell e Rosenthal (2008) indicavam uma escandalosa magnificação do tamanho do efeito dos medicamentos antidepressivos: para cada uma das 12 drogas analisadas, o valor do efeito referido nas publicações em revistas científicas excedeu em média 32% ao informado quando submetidos à FDA como exigência para sua aprovação. Além disso, haveria um grande viés de publicação: somente um pouco mais da metade (54%) dos resultados teriam sido publicados em acordo com os números submetidos à instituição reguladora. Do restante, 15% teriam sido publicados de maneira considerada pelos autores como conflitiva, pois indicariam resultados positivos em situações nas quais teriam sido desfavoráveis originalmente, e 31% não teriam sido publicados. Assim, enquanto a literatura científica publicada indicaria que os resultados dos antidepressivos analisados seriam quase todos favoráveis, na análise da totalidade dos ensaios submetidos à aprovação pela FDA somente em torno da metade deles havia tido resultados estatísticos significativamente positivos em relação ao placebo (Turner et. al., 2008, p.256).

Turner et al. (2008) foram mais cautelosos nas conclusões do que viria a ser o artigo de Kirsch e coautores (2008), publicado semanas depois em outra revista, mas já tendo sido submetido há um ano e sido aceito dias antes dessa publicação, o que sugere que seus autores trabalhavam com dados parecidos de forma paralela. Aparentemente cientes da ampla repercussão que viriam ter seus resultados, Turner e colegas ponderavam que o fato de não haver significância estatística em um ensaio clínico não indicaria necessariamente falta de eficácia do antidepressivo e que todas as drogas analisadas na meta-análise teriam se mostrado superiores ao placebo em seus efeitos, ainda que a magnitude desta superioridade tenha sido menor do que indicaria a revisão da literatura. Ao longo do tempo, este artigo teve grande repercussão na imprensa e no meio científico, tendo sido considerado um dos dez

⁵⁴ Mais informações no site: <https://opentrials.net/2016/10/05/opentrialsfda-an-interview-with-erick-turner/> (acessado em 27/06/2018).

artigos científicos mais citados do ano de 2008 e contabilizado mais de mil citações em artigos de revistas⁵⁵.

Os dados apresentados são espantosos, sobretudo por serem de análises de dados de ensaios clínicos que foram utilizados para uma impressão majoritariamente positiva a respeito do funcionamento dos antidepressivos. No entanto, não irei me ater aos detalhes do artigo, pois meu interesse aqui é explicitar aspectos da discussão em torno do efeito placebo que impactam a noção de medicina baseada em evidências, a racionalidade dos dados produzidos pelos ensaios clínicos placebo-controlado e as categorias utilizadas nas mensurações de significância (estatística e clínica). Além disso, ambos artigos propiciam projetar aos próprios pesquisadores o fenômeno da imaginação – já aqui destacado no capítulo anterior em relação ao mesmerismo e aos *tractors*, fundantes da metodologia dos ensaios clínicos –, os quais “imaginavam” até então uma efetividade cientificamente inquestionável. No entanto, os dados dos mesmos estudos utilizados na comprovação (intermediados por leis federais, práticas de pesquisas, etc.) puderam questionar a consolidação dos resultados.

Assim, no editorial de resposta, Turner e Rosenthal (2008) destacaram que os seus dados (Turner et al. 2008) estariam plenamente de acordo com os referidos por Kirsch et al. (2008), mas divergiram da conclusão que consideraria a maioria dos antidepressivos sem eficácia clínica. Isto porque discordam do uso do critério da NICE (correspondente a $p < .05$) para representar significância clínica, pois entendem que estabelecer uma linha de corte como esta transformaria uma medida de caráter contínuo (o tamanho do efeito) em uma medida dualista (presença ou ausência de eficácia da droga), tal qual é a medida de significância estatística. O critério da NICE também é colocado em questão porque o pesquisador cujo trabalho teria servido de referência para seu estabelecimento teria mencionado que termos como pequeno, médio e grande são relativos e foram definidos arbitrariamente por sua própria intuição.

O que está em discussão aqui, portanto, é o critério de significância clínica e a capacidade de mensurá-lo por meio de ensaios clínicos. Turner e Rosenthal (2008) consideram que a eficácia medida em ensaios clínicos não é necessariamente traduzida em efetividade na prática clínica, até porque escalas utilizadas nos primeiros raramente mediriam a qualidade de vida, o que consideram uma medida razoável de significância clínica. Destaco

⁵⁵ Informações da repercussão do artigo estão na apresentação do professor no centro de saúde acadêmico no qual atua: <http://www.ohsu.edu/people/erick-h-turner/AB81EFE11D0F493DAFEEDC653A2409D9> (Acessado em 27/06/2018). Em termos de repercussão, o Google Acadêmico indica 2.243 citações em 28/06/2018 enquanto que o de Kirsch et. al. (2008) contabilizou 2.288 na mesma data.

que os motivos da ausência dessa medida não são colocados em questão pelos autores e tampouco propõem que esta venha a se tornar um critério. Assim, frente aos resultados apresentados, os autores apenas recomendam que clínicos que forem considerar o potencial benefício dos tratamentos com antidepressivos sejam cautelosos, mas não desdenhosos. Portanto, o editorial revalida os dados surpreendentes apresentados por Kirsch e colegas (2008), embora questione a sua segurança analítica, sobretudo em relação à aplicabilidade na prática clínica.

Em uma conferência anos depois, Kirsch (2016, p.30-31) reconhece o critério arbitrário que serve para a formulação de significância clínica pela NICE, mas indica outro que considera como não-arbitrário e que mostraria o mesmo efeito. Refere-se a uma comparação feita por pesquisadores entre a escala *Clinical Global Impressions* e a HAM-D (com dados de 43 ensaios clínicos envolvendo mais de 7.000 pacientes), que considerou que uma variação de até três pontos na escala de HAM-D não seria indicativa de nenhuma mudança considerável, exatamente o mesmo número estabelecido pela NICE, enquanto que uma melhora mínima seria equivalente a um decréscimo de sete pontos.

Meu interesse aqui não é mapear a polêmica e tampouco estabelecer um critério de significância clínica. Embora a análise aparentemente tenha se afastado da temática do efeito placebo, pois este termo não é nem mencionado quando se discute a pontuação e/ou a capacidade de transposição de uma escala de uma pesquisa clínica para a prática médica (isto é, do laboratório para o ambulatório), está em disputa a atribuição de superioridade da droga sobre o placebo. Se esta superioridade é desestabilizada, *a droga se torna placebo*. Assim, o que era uma caixa-preta (Latour, 2000), torna-se motivo de questionamentos por diferentes critérios analíticos. Onde e como os efeitos podem existir depende de *coordenações*, mas nesse caso foi explicitada uma *controvérsia*⁵⁶: é preciso mobilizar mais argumentos, questionar os critérios de identificação quantitativa e a capacidade de serem transpostos para a parte qualitativa da clínica. Na situação descrita, comparar resultados de placebos e ativos, atividade extremamente rotineira em artigos, salas de aula, *rounds*, reportagens jornalísticas ou acusações de charlatanismo, parece não ser possível em poucas palavras⁵⁷.

⁵⁶ Para uma introdução à análise de controvérsias científicas, ver *Abrindo a Caixa-Preta de Pandora* (Latour, 2000) e *How to Deploy Controversies About the Social World* (Latour, 2005).

⁵⁷ Meu objetivo não é mapear esta controvérsia, mas indico que outros artigos em contraposição e respostas a esses foram escritos, tais como os publicados na *International Journal of Neuropsychopharmacology*, *Efficacy of antidepressants: a re-analysis and re-interpretation of the Kirsch data* (Fountoulakis e Moller, 2011) e a resposta *Kirsch et al.'s (2008) calculations are correct: reconsidering Fountoulakis & Moller's re-analysis of the Kirsch data* (Huedo-medina, Johnson e Kirsch, 2012).

Pílula VII – 15 Minutos de Fama em *60 minutes*: A Guerra na Televisão

A comunidade médica está em guerra. Este é o anúncio da apresentadora do popular e premiado programa jornalístico norte-americano de televisão *60 Minutes* em uma edição chamada *Treating Depression: is there a placebo effect?*⁵⁸, exibida em fevereiro de 2012. O motivo seria uma luta contra as pesquisas científicas de Irving Kirsch, psicólogo e diretor associado ao programa de estudos de placebos da *Harvard Medical School*. A “guerra” não é nem mesmo por motivo dos diversos ensaios clínicos dos quais ele é coautor desenvolvidos para a análise do efeito placebo, mas sim devido às suas meta-análises. Conforme Kirsch (2016, p.27) reconheceu posteriormente, sua participação neste programa televisivo contribuiu para alçá-lo a um breve *status* de herói ou de vilão midiático.

Na entrevista, ele afirma enfaticamente que a diferença de efeito entre uma pílula placebo e um medicamento antidepressivo é mínima para a maioria das pessoas, sendo clinicamente insignificante. Em uma cena ambientada em um laboratório, o pesquisador afirma que as pessoas que tomam antidepressivos melhoram, mas em grande parte dos casos não seria devido ao agente químico, mas sim ao efeito placebo.

Kirsch cita diversos transtornos para os quais os placebos seriam bons tratamentos, incluindo procedimentos considerados invasivos, como cirurgia no joelho para o tratamento de osteoartrite. Questionado pela entrevistadora se tudo seria resultante da própria cabeça, o pesquisador responde que não, porque o placebo poderia afetar também o corpo, reiterando, assim, a distinção proposta pela jornalista. Ele exemplifica afirmando que um tranquilizante placebo pode diminuir a pressão arterial ou a intensidade de dor e que não seria tudo em função da mente, pois poderia-se localizar este efeito no cérebro por meio da neuroimagem.

Como contraponto, Michael Thase, professor de psiquiatria da Escola de Medicina da Universidade da Pensilvânia, consultor de muitas companhias farmacêuticas e coautor de artigos muito citados, acusou Kirsch de confundir os resultados dos estudos com o que acontece na

⁵⁸ Transcrição da reportagem disponível no site da CBSNews (acesso em 01/08/2018): <https://www.cbsnews.com/news/treating-depression-is-there-a-placebo-effect/3/> O trecho referido do programa foi disponibilizado na íntegra pelo próprio perfil do canal televisivo (acesso em 24/06/2018): <https://www.youtube.com/watch?v=Zihdr36WVi4>

prática clínica. Segundo é narrado pela entrevistadora, isto seria justificado pela afirmação de que suas análises estatísticas negligenciariam os benefícios a pacientes individuais – argumento que parece surpreendente, já que a discussão sobre efeito placebo costuma ser orientada pelos resultados estatísticos dos ensaios clínicos, sobretudo para denominar o efeito de terapêuticas não científicas.

Usando outra metodologia não explicitada na reportagem, a análise de Thase indicava que a droga chegaria a ajudar 14% dos pacientes com depressão moderada e ainda mais que isso em casos mais severos. Ele afirma que sua pesquisa indicaria de maneira muito convincente que há um grande e significativo efeito dos antidepressivos para um subconjunto de pacientes nesses estudos. A jornalista destaca que mesmo considerando os números apresentados por ele, talvez o dobro das pessoas estaria recebendo um efeito placebo mais do que sendo diretamente ajudadas pela droga, o que é considerado correto por Thase. Por este motivo, é questionado se isso não o incomoda e sua resposta é apresentada sem cortes de edição audiovisual:

I wish our antidepressants were stronger. I hope we have better ones in the future. But that 14 percent advantage over and above the placebo is for a condition that afflicts millions of people, that represents hundreds of thousands of people who are better parents, who are better workers, who are happier and who are less likely to take their life.

Sendo assim, poderia-se dizer que também o placebo ajudaria pessoas a serem melhores mães e pais, melhores trabalhadoras e se sentirem mais felizes, evitando as chances de suicídios.

O próximo entrevistado é Walter Brown, pesquisador de psiquiatria da *Brown University's Medical School*, coautor de dois estudos congruentes aos resultados anunciados por Kirsch e autor de um livro sobre efeito placebo na prática clínica (Brown, 2013). Ele afirma que as prescrições de antidepressivos cresceram muito na primeira década do novo milênio e que o mais preocupante seria que o maior aumento foi para o uso de pessoas com depressão intermediária, as quais seriam provavelmente as menos beneficiadas por essa utilização. O pesquisador destaca que a noção de que os antidepressivos funcionariam equilibrando uma deficiência de serotonina no cérebro parece uma excessiva simplificação do ponto de vista atual, ainda que a história dos antidepressivos tenham se baseado nela.

A reportagem centra a atenção à especificidade da *Food and Drug Administration* (FDA) requerer apenas dois ensaios clínicos que comprovem superioridade do medicamento sobre o placebo, a despeito de quantos forem necessários para obtê-los. O então diretor da divisão de produtos psiquiátricos da FDA sugere que este critério é relevante do ponto de vista da estatística básica e que a relevância clínica dos ensaios

clínicos seria outra questão. A entrevistadora o questiona sobre esta relevância e ele afirma que os dados têm mostrado que as drogas são efetivas. Questionado sobre o quanto, responde que imagina que todos concordam que a superioridade da droga sobre o placebo é muito pequena em ensaios clínicos curtos⁵⁹.

Essa diferença seria tão modesta que uma revisão feita por uma comissão do Serviço Nacional de Saúde da Grã-Bretanha teria alterado dramaticamente suas diretrizes para a indicação de antidepressivos. Estes medicamentos passaram a ser tratamento de primeira linha apenas em casos de depressão severa em favor de psicoterapias e prescrição de exercício físico para casos de depressão moderada. A edição do programa termina com palavras de Irving Kirsch, que reconhece o caráter explosivo de suas conclusões, mostra expectativa de mudanças no entendimento da ação dos psicofármacos para depressão e considera que o que estaria em questão é que se poderia ter os mesmos benefícios sem as drogas.

O pesquisador não explicita de qual maneira, embora tenha sugerido em um artigo (Kirsch et al., 2008) e indique claramente em uma conferência anos depois (Kirsch, 2016) que a psicoterapia seria uma opção melhor, sobretudo a do tipo cognitivo comportamental. Nesta conferência, Kirsch (2016, p.37-38) reconhece que o fato de existir uma resposta terapêutica forte pelo uso de medicação antidepressiva e também pelo uso de placebos coloca um dilema terapêutico sobre como proceder clinicamente. No entanto, considera que prescrever placebos envolveria trapaça e seria questionável eticamente, o que também poderia abalar a confiança entre médica e paciente, um dos pilares da relação clínica. O pesquisador destaca que prescrever medicamentos em uma condição de placebos (por não agirem devido ao que a substância química se proporia combater) seria uma possibilidade, mas seus efeitos colaterais, tais como risco de disfunção sexual, ganho de peso, insônia, náusea e diarreia ou ainda AVC, suicídio e aumento de reincidência, seriam problemáticos. Por que estes riscos seriam menos problemáticos se não houvesse proximidade de efeito com os placebos, já que não se está propondo substituí-los por estes?

A *American Psychiatric Association* (APA) emitiu uma nota

⁵⁹ David Healy, psiquiatra proeminente por ter sido o precursor em perceber clinicamente o aumento da taxa de suicídio em função de um determinado tipo de antidepressivo, exibe em seu site oficial o que seriam documentos dos anos de 1991 e 1992 de uma companhia (Pfizer) produtora de um antidepressivo (Zoloft) que mostraria que a companhia responsável expressaria surpresa de que órgãos reguladores não tenham feito exigências mais duras acerca da eficácia. Documentos originalmente confidenciais abordam a dificuldade de obter resultado satisfatório em relação ao placebo e traçam estratégias para desenhar um ensaio clínico com este fim. Informações e documentos disponíveis através do site: <https://davidhealy.org/professional-suicide/> (Acessado em 27/06/2018).

intitulada “‘60 Minutes’ Segment on Antidepressants ‘Irresponsible and Dangerous’” na qual seu presidente afirma que as reivindicações mostradas no programa televisivo acerca da ausência de diferença expressiva entre antidepressivos e placebos não seria apenas errônea, mas irresponsável e perigosa. A APA informou que as conclusões de Kirsch seriam amplamente desacreditadas pela FDA, pela *European Medicine Agency* e por psiquiatras clínicos. A nota emitida também indica, por meio de uma citação externa, que as conclusões apresentadas estariam em desacordo com a experiência clínica comum e destaca ainda que as diretrizes da associação para tratamento da depressão recomendariam psicoterapia em primeiro lugar para depressão média a moderada e somente depois dessa abordagem que o médico deveria decidir se os antidepressivos são ou não necessários em conjunto com a psicoterapia.

Nesse aspecto, esta parece uma proposição similar à sugerida por Kirsch (2016): assim, a APA se posiciona contra os resultados dos dados apresentados pelo pesquisador, mas supostamente teria convergência com o procedimento terapêutico prioritário para depressão média, enquanto que outros pesquisadores (Turner e Rosenthal, 2008) parecem concordar com os dados analisados por Kirsch, mas discordam de suas conclusões pelo que seria uma vulnerabilidade de critérios de medida, especialmente em relação ao grau de significância clínica e à delimitação da severidade dos sintomas.

Para além do medicamento ser ou não um placebo para o tratamento de depressão, é pertinente que seja considerado também o caráter associativo que o placebo pode assumir, como quando conciliado com a Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua (ETCC), mesmo tipo de procedimento que acompanhei em ensaios clínicos que serão referidos em detalhes na segunda parte da tese. Schambra et al. (2014) notaram que em diversos ensaios clínicos duplo-cego *sham*-controlado para análise de terapêuticas para a depressão os grupos *sham* melhoraram nas primeiras semanas em relação à linha de base, mudança que teria sido ainda mais forte quando o estímulo *sham* foi associado a uma pílula placebo. Os autores não atribuem toda melhora necessariamente ao efeito placebo, pois consideram também variáveis como “viés de relato” (participantes que relatam que pensam que os pesquisadores esperam dele), “regressão à média” (flutuações aleatórias devido ao acaso que tendem a estabilizar numa análise mais ampla) ou “regressão espontânea” (melhora que ocorreria mesmo na ausência de qualquer intervenção).

Como a resposta placebo para depressão seria um fenômeno psicofisiológico cada vez mais entendido como sustentado por vários processos de aprendizagem (conscientes ou

inconscientes), os autores consideram uma explicação alternativa para os efeitos da ETCC em depressão, relacionando-o ao reforço de redes neuronais ativadas pela expectativa dos benefícios terapêuticos. Sendo assim, a resposta placebo seria reforçada pela estimulação transcraniana. Em situações nas quais são fornecidas outra fonte de benefício, como uma pílula placebo em um contexto clínico, segundo os autores, a ETCC poderia promover reforço adicional aos substratos neuronais, porém distintos dos acionados pelo placebo. Assim, a hipótese é que regiões do cérebro placebo-ativadas podem ser substrato fisiológico de neuromodulação pela estimulação transcraniana. Desse modo, Schambra et al. (2014) cogitam inclusive uma abordagem complementar em depressão que otimizaria a resposta a drogas em dois níveis: primeiro, usando a medicação para modular o sistema límbico ou outras redes relevantes e, segundo, usando a ETCC para reforçar as redes de atividades originadas pelo placebo advindas da expectativa de benefícios medicamentosos e associadas ao aprendizado afetivo.

Portanto, os autores estão reconhecendo que o efeito do placebo poderia contribuir para que um procedimento seja associado ao uso de placebo ampliando o benefício de seu efeito, assim como cogitam que o medicamento ativo e *seu* efeito placebo possam potencializar também os efeitos de um outro procedimento (no caso, a estimulação transcraniana). Para além do uso do *efeito placebo do próprio medicamento*, seus efeitos colaterais poderiam ser também desencadeadores de respostas atribuídas ao componente terapêutico, conforme será analisado a seguir.

3.2 “Placebo Ativo”: Efeitos do Efeito Colateral

Uma paciente com fibromialgia me contou no início de uma entrevista que atualmente toma um antidepressivo (*cloridrato de nortriptilina*) eventualmente. “Quando tô irritada, tomo, porque tu vai conhecendo os sintomas do teu corpo. Eu tô irritada, tenho que ir pra academia, daí tenho que fazer um exercício diferente, se não melhora, toma os remedinhos dele”, referindo-se ao reumatologista que teria testado a prescrição de diversos medicamentos até que manteve a deste antidepressivo específico, o qual ela fazia uso eventual, nos dias em que considerava estar mais cansada. Quando a questioneei se ela tomava apenas uma dose em um único dia, enfatizou que sim, sugerindo com risos: “É quase placebo! Só para fazer de conta que isso está me fazendo bem!”. O termo placebo me surpreendeu, pois ainda nem o havia mencionado na conversa, mas seu uso jocoso me

pareceu uma atitude que previa julgamento clínico e que visava uma defesa ao seu modo de proceder com a medicação, cuja prescrição costuma ser para uso contínuo.

Durante a entrevista, ela comentou que não gostava do efeito do medicamento, que a deixaria com a boca seca e com leve ardência nos olhos. Questionada sobre a temporalidade dos efeitos, disse ser imediata. Então, retomando a sugestão dela de que seria “quase um placebo”, questionei se não considerava que estes efeitos poderiam ajudar no efeito do medicamento nos usos eventuais que fazia. Ela pareceu surpresa, exclamou um longo “ah”, olhou para cima aparentemente fazendo um raciocínio inusitado e sugeriu: “Bem pensado!”. Tentando elaborar uma resposta, passou a refletir, indicando que se acalmava e depois se corrigiu ao considerar que na verdade o que ocorreria era um melhor sono. Concluiu, então, que não saberia me responder se atribuiria algum efeito terapêutico à percepção do efeito colateral, pois não conhecia seu “cérebro a este ponto” para fazer ter uma posição – chegou a sugerir que talvez com a ajuda de algum tipo de exame laboratorial seria possível ter alguma medida a este respeito.

Meu questionamento surgiu a partir de um elemento pouco discutido quando se considera o efeito placebo abstratamente que é o que tem sido chamado por alguns autores de “placebo ativo” (Kirsch, 2010, 2016; Gøetzsche, 2016) em referência aos efeitos colaterais de um medicamento que poderiam despertar ou potencializar uma resposta terapêutica. Em seu livro sobre o que é o medicamento, Pignarre (1999, p.27) destaca que os efeitos farmacológicos de uma molécula e os efeitos biológicos que elas induzem são suscetíveis de serem potencializados pelo efeito de sugestão. No entanto, o mecanismo de funcionamento e os efeitos corporais provocados pela ação de uma molécula ativa sobre tecidos biológicos capazes de interagir com este primeiro efeito de sugestão seriam geralmente ignorados (porém muito recentemente este tem sido um objeto de interesse de alguns ensaios clínicos de pesquisadores dedicados a estudar o efeito placebo, conforme analisarei neste capítulo). O autor dá como exemplo a secura da boca ocasionada por um antidepressivo, a qual poderia agir sobre o estado global do paciente e sobre sua depressão. Assim, as primeiras manifestações de melhora poderiam ativar o que chamamos de efeito placebo ou mesmo aumentar o efeito do que é analiticamente compreendido como consequência da substância química. O trecho da entrevista referido acima parece indicar, ao menos, alguma pertinência de investigação no potencial do efeito colateral como um reconhecimento da ação medicamentosa, sendo dessa maneira potencialmente capaz de desencadear efeitos diversos.

Irving Kirsch (2016, p.36) é provocativo quando apresenta a hipótese de que os efeitos colaterais, na condição de efeitos do tipo placebo ativo, seriam possivelmente o

principal motivo para que todos antidepressivos mostrem-se igualmente efetivos e com superioridade estatística significativa comparados aos placebos, embora esta diferença seja considerada insuficiente para ter significância clínica, conforme analisado na seção anterior desse capítulo. Kirsch destaca que efeitos terapêuticos das drogas podem demorar semanas para serem percebidos, mas seus efeitos colaterais podem ter impacto mais imediato, o que poderia ocasionar uma quebra de cegamento em um ensaio clínico devido ao paciente perceber que está sob efeito de medicamento ou, especialmente, devido a profissionais terem esta percepção, visto que conhecem bem os efeitos colaterais típicos de determinadas drogas.

Uma revisão sistemática de ensaios clínicos que possuíam avaliadores de desfecho cegados e não cegados indicou que houve em média um viés de 36% de aumento dos efeitos quando os dados foram analisado por profissionais não cegados (Hróbjartsson et al., 2012). Uma meta-análise que compara o efeito de antidepressivos e de “placebos ativo” concluiu que há uma pequena diferença favorável aos antidepressivos e que efeitos que quebram o cegamento poderiam aumentar a eficácia deles nos ensaios clínicos que se utilizam de placebos inertes (Moncrieff et al., 2004). No entanto, pode haver risco de quebra de cegamento pela própria materialidade dos placebos. Este risco devido ao placebo ter diferenças físicas de textura, cor e espessura já foi evidenciado há décadas atrás em uma simulação laboratorial de um ensaio clínico duplo-cego conduzido por Blumenthal, Burke e Shapiro (1974) no qual cinco das seis categorias das drogas testadas foram identificadas por pacientes e profissionais.

O uso de cápsulas pode ter resolvido esta questão, porém a descrição material dos placebos não costuma ser informada nos resultados dos ensaios clínicos, o que indica que não parece uma questão relevante aos autores nem aos editores das revistas científicas. Desconheço estudos atuais específicos sobre esta comparação de materialidade, mas a dificuldade encontrada por alguns pesquisadores independentes para a elaboração de placebos ou de placebos ativo que imitem drogas já aprovadas pode ser um obstáculo na produção de ensaios clínicos autônomos que desejam reproduzir ou modificar variáveis de um experimento já realizado. Isto porque algumas empresas farmacêuticas se recusariam a elaborar placebos quando solicitadas por estudos independentes ou exigiriam um valor exorbitante tendo em vista inviabilizar pesquisas indesejadas sem estabelecer um caráter não cooperativo explícito (Gøtzsche, 2016). O mesmo pode ocorrer com o acesso à própria substância ativa pura de um medicamento. Por exemplo, uma companhia farmacêutica pode exigir, como condição ao seu fornecimento, que o pesquisador não publique os resultados sem sua aprovação explícita, o que inviabilizaria estudos comparativos que queiram verificar

os resultados obtidos nas publicações científicas patrocinadas pela própria indústria. A revista *The Lancet* (2001, p.1141) publicou um editorial intitulado *The tightening grip of big pharma* relatando casos desse tipo a partir da exigência feita pela empresa Bayer aos realizadores de um estudo com antibióticos.

Em função da possível quebra de cegamento devido ao efeito colateral, Gøetzsche (2016) defende que deveria ser exigido placebos ativos em lugar dos convencionais no desenvolvimento de ensaios clínicos randomizados. Uma meta-análise sobre a resposta placebo em ensaios clínicos com antidepressivos indica que os placebos ativos foram mais efetivos na melhora dos sintomas quando comparados com placebos inertes (Rief et al., 2009, p.7). Estudos experimentais muito recentes têm sugerido que o que seria efeito colateral pode ser essencial para um efeito positivo. Cientes do impacto dos placebos ativos, uma equipe de pesquisadores (Berna et al., 2017), dentre os quais Irving Kirsch e Ted Kaptchuk, desenvolveu um teste experimental que teria sido o primeiro a testar como a percepção dos efeitos colaterais em um ensaio clínico randomizado sobre analgesia poderia ou não afetar crenças sobre o tratamento de uma maneira capaz de aumentar a resposta à medicação. Em 1966 já havia sido realizado um breve ensaios clínico randomizado de uma semana no qual a *atropina* foi utilizada como placebo ativo (Park et al., 1966, p.199), mas com pacientes psiquiátricos com diagnóstico de neurose.

No ensaio com estímulo térmico doloroso aplicado em sujeitos saudáveis, o medicamento ativo testado (*diclofenaco*) não teria sido significativamente superior a duas doses de placebo, mas quando adicionado a outro medicamento ativo (*atropina*) com intenção de aumentar a sensação de efeito colateral por meio da sensação de secura na boca, a melhora da dor teria aumentado aproximadamente três vezes (Berna et al., 2017). No entanto, ao contrário da expectativa dos pesquisadores, a adição desta substância como “efeito colateral” à dose de placebo não teria ocasionado aumento de resposta. A *atropina* aumentou a percepção dos efeitos colaterais, o que teria intensificado a expectativa de que o sujeito teria recebido a medicação ativa, ocasionando aumento da analgesia. Os autores cogitam que a crença atribuída ao tratamento indiretamente induzida pela *atropina* pode ter estimulado o lançamento de opioide endógenos, os quais teriam sido potencializados pelo *diclofenaco*. Assim, Berna et al. (2017) destacam a importância de replicar estudos metodológicos como este em populações clínicas.

A discussão acima sobre placebos ativos “adicionada” a este estudo empírico sugere que noções de crença, efeito ativo e efeito colateral podem ser circunstanciais e assumir diferentes significados, ainda que costumem ser apresentadas nos resultados de ensaios

clínicos com fronteiras bem delimitadas. O uso de placebo ativo provoca também uma discussão conceitual se poderia ser considerado como efeito placebo um efeito não advindo da administração do que, em princípio, conceitualmente não seria chamado de placebo pelo fato de haver estímulo farmacológico mediando a condição testada.

Enquanto há esforços analíticos sobre o potencial do placebo ativo, ensaios clínicos contemporâneos têm colocado sob suspeita o paradigma de que seria inevitável esconder do participante a informação de que ele está sob efeito de um placebo para que seja possível algum efeito terapêutico positivo. Tais experimentos serão analisados na seção seguinte.

3.3. Isto é um Placebo: Placebos Rotulados

Estudos foram desenvolvidos na última década tendo como objetivo testar a resposta de placebos em situações nas quais o participante sabia que estaria sob efeito de um placebo. Reconhecendo a importância do ato de tomar pílulas como uma característica do cuidado⁶⁰, Kam-Hansen e colegas (2014) realizaram um ensaio clínico randomizado placebo-controlado para o tratamento de enxaqueca no qual os rótulos dos recipientes contendo pílulas explicitavam uma das três possibilidades: (1) nome da droga, (2) nome da droga ou placebo e (3) placebo. Por vezes, o rótulo que indicava a droga era placebo e vice-versa. Como resultado, os autores demonstraram surpresa ao perceberem que a eficácia da droga testada rotulada como placebo não foi significativamente maior do que o placebo rotulado como a droga. O placebo quando rotulado como placebo teve eficácia superior à ausência de tratamento, algo que já havia sido indicado em uma pesquisa com o diagnóstico de síndrome do cólon irritado e um estudo piloto sobre depressão. Portanto, a mudança do rótulo “modificava” a existência da pílula do recipiente, visto que produzia diferentes tipos de efeito. O benefício do placebo teria persistido mesmo diante da explicitação do rótulo do conteúdo, o que não garantia que o participante não pudesse ter suspeitado da veracidade desta informação, motivo pelo qual outros ensaios se dedicaram a ter certeza a este respeito.

O estudo de Lee Park e Lino Covi (1965) com neuróticos recém admitidos em um ambulatório psiquiátrico parece ser o primeiro estudo com placebo autointitulado placebo (*open-label*) e alguns participantes de fato suspeitaram da veracidade da informação⁶¹, sendo

⁶⁰ Estudos antropológicos sobre cuidado já constituem um ramo bem consolidado, discussão que não será diretamente abordada pela tese. Para este assunto, ver Mol (2008) e Martin, Myers and Viseu (2015).

⁶¹ Tendo em vista que nesta seção analisarei polêmicas recentes em torno das orientações dadas a participantes de ensaios clínicos com placebo *open-label*, reproduzo a orientação fornecida a um participante deste estudo: “*Mr. Doe, at the intake conference we discussed your problems and your condition, and it was decided to*

que um deles teria contestado a informação de que seriam pílulas de açúcar devido ter percebido que elas tiveram efeito. O primeiro ensaio clínico reconhecido por comparar placebo *open-label* com um grupo controle sem tratamento foi realizado décadas depois e teve seus resultados publicados em 2010, mas apenas mais recentemente que passou a haver replicações e expansão deste tipo de pesquisa. O objetivo dos pesquisadores do experimento pioneiro foi analisar se uma pílula placebo identificada como placebo com um “racional persuasivo” (orientação sobre como funciona o tratamento, o qual, nesse caso, era de positividade com o fim de otimizar a resposta placebo) seria mais efetivo do que a ausência de tratamento na melhora de sintomas da síndrome do intestino irritado. Kaptchuk et al. (2010) explicaram aos participantes que estariam realizando testes clínicos sobre processos de autocura pela relação mente-corpo e informaram que placebo seria uma pílula inativa, portanto, sem medicação. No protocolo de pesquisa, abordavam o poder do placebo e dos efeitos condicionantes. Também salientavam a importância de uma atitude positiva e da ingestão das pílulas conforme a orientação fornecida.

Contrariando o conhecimento convencional de que o efeito placebo exigiria ignorância ou dúvida do paciente sobre a pílula em uso, os autores consideraram que a magnitude da melhora reportada pelos pacientes atribuída ao tratamento placebo *open-label* foi estatística e clinicamente significativa. Portanto, a resposta placebo não seria necessariamente neutralizada quando placebos são administrados abertamente. No estudo, esta resposta teria inclusive sido substancialmente maior do que aquela reportada em estudos farmacêuticos em duplo-cego, possivelmente em função da credibilidade do “racional”, hipótese cogitada pelos próprios autores. Isto porque os participantes sabiam e aceitaram tomar placebo *open-label*, enquanto nos ensaios em duplo-cego eles saberiam que possuem as mesmas chances que a pílula seja placebo ou ativa (Kaptchuk et al., 2010).

Uma possível contraposição aos efeitos positivos dos placebos poderia ser feita pela comparação com os resultados obtidos pela meta-análise de autoria de Hróbjartsson e Gøtzsche (2010), parcialmente já comentada no capítulo anterior e publicada meses antes deste estudo com placebo *open-label*. Kaptchuk e colegas (2010) chamam a atenção que nesta meta-análise seria demonstrado que os placebos produziram efeitos significativos em

consider further the possibility and the need of treatment for you before we make a final recommendation next week. Meanwhile, we have a week between now and your next appointment, and we would like to do something to give you some relief from your symptoms. Many different kinds of tranquilizers and similar pills have been used for conditions such as yours, and many of them have helped. Many people with your kind of condition have also been helped by what are sometimes called 'sugar pills,' and we feel that a so-called sugar pill may help you, too. Do you know what a sugar pill is? A sugar pill is a pill with no medicine in it at all. I think this pill will help you as it has helped so many others. Are you willing to try this pill?" (Park e Covi, 1965, p.337).

um conjunto de 28 estudos com um objetivo específico de investigar o efeito placebo. Sendo assim, consideram que este conjunto talvez fosse o mais relevante para o estudo que apresentam, ainda que este fosse um ensaio piloto como uma prova-de-princípio, o qual demandaria novas pesquisas para esclarecer circunstâncias nas quais se poderia esperar ou não resposta placebo robusta.

Em anos recentes, novos estudos que compartilham alguns pesquisadores e critérios metodológicos em comum têm sido publicados. Carvalho e colegas (2016) realizaram um ensaio clínico randomizado para investigar se o efeito placebo em dor lombar crônica seria intensificado ao adicionar uma pílula placebo *open-label* ao tratamento usual durante três semanas. Em razão de sua repercussão e para evidenciar problemas científicos contemporâneos em torno das noções de efeito placebo e de intervenção terapêutica, irei explicitar a seguir alguns procedimentos do estudo de maneira mais detalhada.

Todos participantes foram autorizados a continuarem com as medicações que tomavam para dor lombar (que incluíam desde *paracetamol* a anti-inflamatórios não esteroides) e todos concordaram que durante o experimento não modificariam a dosagem e nem mudanças no estilo de vida (tais como começar nova dieta ou alterar a rotina de exercícios físicos). Os pacientes foram divididos em dois grupos: um deles recebeu um típico recipiente de medicamento rotulado como “pílulas placebo” e a indicação “tomar duas vezes ao dia”; o outro grupo serviu de controle por não ter adicionado pílulas placebo aos medicamentos usuais, mas recebeu a opção de ter acesso a estas ao final do período comparativo (como *follow-up*) para que seus participantes não tivessem uma postura de decepção capaz de interferir no resultado comparativo.

Inicialmente, houve a aplicação de critérios de exclusão de condições consideradas capazes de ocasionar fatores confundidores (afetados por câncer, degeneração de disco por trauma ou idade, infecções ou cirurgias) e foi assinado o termo de consentimento informado. Antes de saberem qual seria o grupo de destino de cada participante definido pela randomização, os profissionais realizaram uma orientação sobre efeito placebo de duração de aproximadamente 15 minutos, que perpassava quatro tópicos que indicavam: (1) o placebo pode ser potente, (2) o corpo automaticamente pode responder a pílulas placebo como demonstrava a reação condicionada de cachorros no famoso experimento de Ivan Pavlov quando salivavam ao ouvir um sino que antes fora associado à entrega de alimento, (3) uma atitude positiva poderia ajudar, mas não seria necessária e (4) necessidade de ingerir as pílulas fielmente pelos 21 dias previstos. Na sequência, os participantes assistiam a um vídeo de aproximadamente um minuto e meio com uma reportagem televisiva sobre outro ensaio

clínico (Kaptchuk et al., 2010) que se utilizou de placebos *open-label* para a síndrome do intestino irritado⁶².

Carvalho et al. (2016) concluíram que a adição do placebo ao tratamento usual aumentou significativamente a redução de dor lombar e de dores relacionadas à disfunção [*disability*] do que apenas o tratamento realizado de maneira usual (quase 90% dos pacientes do estudo já tomavam medicação para dor). A análise estatística de covariância indicou que a adição do placebo comparado a apenas o tratamento usual teria ocasionado a redução de dor em três pontos na escala numérica de dor, que varia de zero (sem dor) a dez (pior dor imaginável). Como limitação, os pesquisadores destacam o fato do tamanho da amostra ter sido relativamente pequeno (83 participantes) e o período de duração ter sido curto, além do fato das medidas de dor serem algo que consideram mais subjetivo do que objetivo. Apesar de não terem marcadores reconhecidos como objetivos que analisassem mudanças patofisiológicas, os seus resultados estariam em acordo com mais de 40 estudos de neuroimagem com pacientes com dor que sugeririam que a analgesia placebo seria correlacionada com mudanças objetivas em áreas do cérebro quantificáveis e específicas. Por fim, enfatizam que os dados sugerem que a ingestão de placebo *open-label* seria, então, um “racional” plausível de consideração.

Pílula VIII – Placebo Open-label: Conteúdo inerte

O estudo recebeu uma resposta com o instigante título *The effect of nothing? Time to abandon the concept of placebo*, assinado por Traeger e Kamper (2017), vinculados à *Sydney Medical School da University of Sydney*, na qual consideram que utilizar o termo efeito

⁶² Vídeo disponível no site (acessado em 29/06/2018): http://www.nbcnews.com/video/nightly-news/40787382&tnqh_x23;40787382

placebo para respostas efetivas obstruiria os esforços para compreensão dos efeitos e dos mecanismos dos tratamentos médicos, visto que ocultaria o fato de que não se sabe o que seria responsável pelo efeito. Os autores contestam que os participantes do estudo haviam recebido “apenas” um placebo, pois consideram que houve uma intervenção terapêutica de educação e reafirmação de expectativas sobre o ato de tomar uma pílula, e consideram que estudos futuros para este tipo de intervenção deveriam explicitamente definir e testar o mecanismo suspeito mais do que atribuir efeitos ao placebo. Ainda assim, reconhecem fatores positivos em investigar mecanismos específicos e o que chamam de “caixa-preta dos placebos” para (1) aumentar o entendimento sobre patologias e efeitos de tratamentos por meio da elucidação das razões reais para melhores resultados; (2) prevenir problemas éticos relacionados ao fato de prescrever tratamentos inertes; e (3) requerer que pesquisadores explicitem exatamente o que é que eles estão controlando em ensaios clínicos.

Traeger e Kamper questionam a relevância da amostra escolhida, sugerindo seletividade de pessoas que possuiriam “crenças” acerca de terapias envolvendo mente e corpo, já que este era um indicativo no recrutamento de participantes. Por fim, exaltam a importância da noção de placebo na história da medicina, mas sugerem que pode ser um momento para abandonar o termo para que os componentes ativos e inativos de todas as intervenções sejam melhor compreendidos, o que os leva a concluir: *“It is time to acknowledge that the concept of having an effect-of-nothing is outdated, unscientific, and holding us back from real progress in the treatment of pain”* (Traeger and Kamper, 2017, p. 1179).

A coordenadora da pesquisa (Carvalho, 2017b) se pronunciou em uma réplica na mesma edição da revista justificando que o recrutamento teria sido vinculado a um original tratamento mente-corpo para dor lombar, mas que os pacientes não foram selecionados pela convicção em algo alternativo, o que seria comprovado pelo fato de que 86% dos pacientes usaram apenas medicina convencional junto ao placebo, sem conciliá-lo com medicações alternativas e/ou complementares. Carvalho (2017b) destaca que tende a concordar com os críticos de que aumentar as expectativas por um resultado positivo pode ser considerada uma intervenção terapêutica, mas *sugere que todas as intervenções médicas incluíam esta pretensa “intervenção psicológica” por meio da maneira que o médico prescreve o tratamento e explica seus resultados*, o que seria justamente a razão para a existência de grupos de controle placebo em ensaios clínicos randomizados. Quanto ao termo efeito placebo, a autora reconhece o oxímoro, mas salienta que nenhum novo termo obteve sucesso na comunidade médica. Para concluir, refere-se ao seu interesse em testar mecanismos de

intervenções ativas e inativas, conforme sugerido na réplica, mas destaca que pesquisas anteriores sobre elementos da resposta placebo teriam mostrado que efeitos não específicos podem produzir resultados estatística e clinicamente significantes e que a relação paciente-terapeuta seria o mais robusto componente do efeito placebo (Carvalho, 2017b).

Outras réplicas foram escritas na mesma edição da revista, as quais também remetem a uma discussão sobre a realidade. Intitulada *Are placebo pills presented as experimental treatment a true placebo?*, Mestre e Ferreira (2017), pertencentes à *University of Ottawa Brain and Mind Institute* e *Lisbon Medical School*, respectivamente, questionam a ontologia do placebo quando a ele é atribuído um “racional positivo”. Os autores defendem que seria necessário entender as razões da alta taxa de participantes inelegíveis ou que se recusaram participar do estudo para saber se seus participantes não seriam aqueles já receptivos à ideia de utilizar placebos. Eles questionam se seria necessário a adição do placebo ou se os mesmos resultados poderiam ser obtidos apenas apresentando um contexto terapêutico fortemente encorajador com a informação sobre efeito placebo e o potencial da abordagem mente-corpo. Assim, insistem em uma pergunta aparentemente retórica: “*Do we need placebo pills to potentiate the effect of expectancy in our patients?*” (Mestre e Ferreira, 2017, p. 535). A materialidade é então posta em questão, sugerindo que eventualmente a expectativa não necessitaria mediação de uma pílula – ou, nos termos de Latour (2005), sugeririam que a pílula poderia ser apenas uma intermediária. Em outra réplica ao artigo, Alain Braillon (2017), médico do *University Hospital of Amiens*, considera que a pesquisa teve uma atitude antiética de fornecer placebos a pacientes indicando que poderia haver algum benefício. Assim, assume uma posição de acusação acerca quando afirma que “*patients need explanations and reassurance that promote autonomy, not to be given faith in nonexistent facts*” (Braillon, 2017, p. 535, grifos meus).

Minha intenção ao reproduzir a repercussão desse artigo é chamar atenção para a *mobilização científica que as categorias placebo e efeito placebo ocasionam*, especialmente quando entra em disputa uma possível desestabilização metodológica dos pressupostos ou resultados dos ensaios clínicos: existências passam a ser questionadas ou reivindicadas. A própria existência do placebo pode ser o alvo de desistência, devido a recusa em produzir articulações com “fatos inexistentes” ou em favor de uma aliança com o “racional” encorajador que poderia dispensar a pílula. Entretanto, estes questionamentos são incomuns em artigos e apresentações quando visam mostrar que uma terapêutica tem vantagem estatisticamente significativa sobre o procedimento placebo.

O placebo *open-label* passou a ser utilizado em outros estudos muito recentes que buscam entender mecanismos e testar paradigmas que envolvem o efeito placebo. Locher e colegas (2017) realizaram um ensaio clínico cuja intervenção era provocar dor por aquecimento em sujeitos saudáveis para comparar placebo informado de maneira aberta em opções sem e com “racional” e o uso de um grupo enganado [*deceptive*], o qual recebeu placebo, mas foi informado que se tratava de um analgésico. O “racional” do grupo placebo *open-label* assemelhava-se com o estudo de Carvalho et al. (2016), pois também consistia em informações que indicavam que o efeito placebo era poderoso, que o corpo poderia responder conforme a teoria clássica de condicionamento e que uma atitude positiva seria benéfica, mas não indispensável. No caso do grupo enganado, o “racional” era informar os pacientes que eles receberiam um creme analgésico contendo *lindocaina* (citando seu nome comercial utilizado na Alemanha, local onde o ensaio foi realizado) e que sua capacidade de tratar dor teria sido comprovada em diversos estudos de alta qualidade científica. Todos os grupos receberam um mesmo creme placebo para a dor provocada por aquecimento controlado, exceto um quarto grupo que apenas realizou medidas para servir de referências comparativas (grupo controle não tratado).

Conforme previsto pelos proponentes do estudo, a existência de um “convincente racional” para o grupo placebo *open-label* e para o placebo enganado fez que a melhora em relação aos dados “subjetivos” de tolerância à dor por aquecimento fosse superior à mera aplicação (sem este racional) do creme placebo no grupo *open-label*. No entanto, em contraste com a hipótese dos autores, não teria sido encontrada diferença significativa entre o grupo não tratado e os outros três grupos. Assim, concluem que situações com uso de placebo *open-label* podem provocar mudanças relevantes na experiência subjetiva em participantes saudáveis devido ao próprio “racional” – portanto, seria dispensável a materialidade da pílula, já que o “racional” poderia ser mais importante do que o ato de enganar na aplicação placebo. Apesar de tudo, os autores se mostram otimistas com os resultados do grupo *open-placebo* para o uso com pacientes na prática clínica, o que poderia contribuir para o excesso de uso de medicamentos do tipo opioide nos Estados Unidos.

Uma recente meta-análise foi realizada com o objetivo de analisar a eficácia do uso de placebo *open-label* quando comparado com ausência de tratamento. As condições clínicas dos participantes dos cinco ensaios clínicos selecionados incluíam síndrome do intestino irritado, depressão, rinite alérgica, dor nas costas, transtorno do déficit de atenção com hiperatividade. Charleswoth e colegas (2017) concluíram que o placebo *open-label* demonstrou significância estatística benéfica de efeito médio, mas os resultados deveriam ser

interpretados com cautela pois existiria um moderado risco de viés devido à baixa quantidade de estudos, aos poucos participantes incluídos e à heterogeneidade das amostras populacionais, das condições clínicas e dos métodos destes ensaios. No geral, placebos *open-label* tiveram efeito equivalente ou até mesmo maior que placebos utilizados de maneira não explícita, o que poderia ser explicado pela inclusão de sugestões positivas nestes estudos, pois a evidência de eficácia de placebos utilizados de maneira cegada seria mais consistente. Uma hipótese de explicação cogitada pelos autores foi a teoria da *embodied cognition*, que sugere que a interação física com o mundo influenciaria ou mesmo determinaria a cognição.

Sarah Ballou e coautores (2017) estão desenvolvendo um ensaio clínico que visa replicar e expandir a amostra do pioneiro estudo com pacientes com síndrome do cólon irritado (Kaptchuk et al, 2010), realizado por quatro dos treze coautores. A pesquisa tem previsão de conclusão em 2019 e comparará resultados de placebo *open-label* com um ensaio duplo-cego randomizado com placebo e óleo de hortelã com o fim de examinar possíveis preditores psicológicos e genéticos do placebo *open-label* e compreender melhor a experiência dos participantes através de entrevistas que contarão com profissionais da antropologia e da sociologia médica, recurso metodológico que teria sido utilizado pela primeira vez em um ensaio placebo-controlado conduzido por Kaptchuk et al. (2009).

Segundo Ballou et al., (2017), não existiria até a escrita do artigo dados empíricos que comparassem exclusivamente uma relação terapêutica motivadora com uma relação desse tipo adicionada de placebo *open-label*, o que permitiria comparar se a adição do placebo em uma relação de apoio profissional iria de fato ocasionar diferença no resultado terapêutico. Na ausência destes dados, os autores especulam efeitos psicodinâmicos, pois *“pill physically embodies the trust and good feeling of the provider. Certainly, we observed in many of our previous OLP [open-label placebo] patients a sense of play”* (Ballou et al., 2017, s/p). Eis aqui uma noção de materialidade não explicitada em outros estudos e em muitos dos argumentos dos próprios coautores em outros artigos, mesmo quando em defesa do uso ou da eficiência dos placebos. No entanto, esse caráter relacionado ao que me refiro como materialidade aparece no único parágrafo do subtítulo *“patient-clinician relationship”*, título que sugere uma relação imaterial em um artigo que contém mais de quarenta títulos e subtítulos. Dentre os modelos de intervenção terapêutica com o uso de placebo, há um no qual as materialidades que o envolvem são amplamente destacada: as cirurgias. Estas serão temas da seção a seguir.

3.4 Placebo Cirúrgico: Intervenções com Cirurgia Sham

Em 1978, escrevendo sobre problemas na utilização de placebos de maneira não informada, a bioeticista Beth Simmons (1978, p.175) realiza uma pergunta retórica: “*If physicians are to be in the business of deceiving for the patient’s own good, are we prepared to extend this prerogative to surgery and superfluous x-rays, which may, too, benefit the patient through an implicit placebo effect?*”. Ainda que seja desconhecido mesmo por médicos, experimentos com cirurgias *sham* foram realizados e a prática tem sido defendida atualmente para analisar se intervenções invasivas seriam realmente eficientes pelos motivos fisiológicos que as justificam.

Por ser considerada uma prática invasiva, o efeito placebo mais poderoso é atribuído a cirurgias *sham*, nas quais, por exemplo, pacientes com Parkinson teriam tido uma melhora quase três vezes maior do que pelo uso de pílulas placebo (Kirsch, 2010, p.111). Os primeiros casos desse tipo de procedimento ocorreram na década de 1950, sem o consentimento informado dos poucos pacientes participantes, em estudos de psicocirurgia em psicóticos (por meio de excisão de parte do giro do cíngulo cerebral) e de ligação de artéria mamária interna em pacientes com angina (Wartolowska, Beard e Carr, 2018). Atualmente, os ensaios clínicos com grupos submetidos à cirurgia *sham* são escassos, embora tenham crescido muito nas últimas décadas, visto que há o registro de 66 ensaios clínicos *sham*-controlado com cirurgia nos primeiros quinze anos deste século e apenas 19 durante toda a segunda metade do século passado. De maneira geral, os usos contemporâneos imitam características sensoriais que os pacientes experimentariam durante uma cirurgia, não informam à equipe do cirurgião se o procedimento realizado é ou não *sham* e excluem os profissionais participantes da “intervenção” da realização da avaliação pós-operativa (Wartolowska, Beard e Carr, 2018).

Um estudo piloto com poucos pacientes foi publicado em 1996 para determinar o efeito placebo em tratamento com artroscopia de joelhos a partir de cinco pacientes randomizados para o procedimento *sham*, três para apenas lavagem artroscópica e dois para o procedimento cirúrgico padrão. Quando o paciente já estava na sala de cirurgia, um envelope indicava o procedimento e o tipo de anestésico a ser utilizado. Como os pacientes que receberam a cirurgia *sham* reportaram a redução da frequência, da intensidade e da duração na dor no joelho (Moseley et al., 1996), os autores cogitaram que nesse tipo de procedimento o efeito placebo poderia ser inteiramente responsável pelos benefícios recebidos.

Uma equipe coordenada pelos mesmos pesquisadores organizou um novo ensaio clínico com 165 pacientes com osteoartrite de joelho e, conforme indicam dados de até dois anos de acompanhamento após as intervenções, não teria havido nenhuma vantagem da

cirurgia convencional e da lavagem artroscópica na redução da dor frente à cirurgia *sham*, na qual eram feitas três incisões na pele do paciente e o cirurgião solicitava à equipe os instrumentos cirúrgicos padrões simulando a realização da cirurgia (Moseley et al., 2002). Os resultados são impactantes, ainda que se considere o viés de que muitos convidados não aceitaram participar do estudo por saberem da possibilidade de submissão a um grupo *sham*/placebo, o que pode ter ocasionado uma amostragem composta por pacientes com expectativas mais elevadas.

Um estudo recente publicado na revista científica *The Lancet* com pacientes com dores no ombro (bursite subacromial) que seriam elegíveis para cirurgia artroscópica comparou os grupos ativo (artroscopia de descompressão subacromial), *sham* (apenas artroscopia) e sem intervenção. Os resultados indicaram que os benefícios entre os grupos com intervenção não pareceram diferir e ambos tiveram pouca vantagem, considerada clinicamente insignificante, na melhora da dor e da funcionalidade em relação ao grupo não tratado (Beard et al., 2018). Desse modo, os autores consideraram que o valor da operação seria questionado, o que deveria ser comunicado ao paciente no momento da decisão.

Um grupo de pesquisadores realizou o primeiro *review* sistemático da literatura incluindo uma meta-análise com o objetivo de analisar a quantidade e a qualidade da resposta em estudos randomizados com procedimentos invasivos do tipo *sham* (Jonas et al., 2015). Foram incluídos ensaios clínicos com cirurgias e procedimentos que penetravam a pele ou um orifício do participante e que tinham em paralelo um procedimento *sham* que permitisse a comparação dos resultados. Os resultados indicaram que a diferença entre a cirurgia e o procedimento *sham* não foi significativa para condições dolorosas, foi levemente significativa para a finalidade de perda de peso e foi significativa para transtornos de refluxo gastroesofágico. Sendo assim, consideram que são grandes os efeitos não específicos de procedimentos invasivos, sobretudo no que se refere a condições relacionadas à dor.

Tendo em vista analisar características temporais da resposta placebo em cirurgias, pesquisadores desenvolveram uma meta-análise de 47 ensaios clínicos randomizados envolvendo cirurgias com grupo *sham* e acompanhamento pós-cirúrgico (visitas *follow-up*) e concluíram, confirmando indicativos de um estudo prévio, que a magnitude da resposta placebo não muda significativamente com o tempo e nem mesmo com o número de visitas (Wartolowska et al., 2017). Este é um dado importante, sobretudo porque, com exceção de três ensaios analisados, todos do grupo “placebo” tiveram apenas uma única intervenção cirúrgica *sham*, o que diferencia dos ensaios com fármacos nos quais há múltiplas doses de pílulas placebo (portanto, diversas pequenas intervenções ao longo do tempo). Entretanto, na

análise que subdividiu os ensaios clínicos por tipo de resultado, se levado em conta apenas ensaios cujos resultados foram considerados subjetivos, a resposta placebo teria se mantido grande e relativamente constante por pelo menos um ano ou sete visitas da equipe; quando considerado apenas os de resultados objetivos, a melhora do grupo placebo teria diminuído com o tempo, mas não diretamente relacionadas em função do número de visitas do *follow-up* (Wartolowska et al., 2017).

O uso de procedimentos *sham*/placebo mais invasivos acentua a problematização ética sobre como proceder na realização dos ensaios clínicos bem como nas decisões tomadas a partir de seus resultados. Entretanto, a complexidade ética da discussão não é nova e nem se restringe à invasividade, conforme será abordado na seção seguinte.

3.5 Efeitos Éticos

Na virada da década de 1960 e 1970, a discussão ética sobre o uso de placebos, tanto na prática clínica quanto nos experimentos, repercutia em diferentes áreas antes de ter se consolidado em um debate bioético mais específico. Nessa época, já havia pesquisadores defendendo que as condutas éticas do consentimento informado deveriam ser orientadas por leis governamentais padronizadas em vez de pela própria comunidade médica sob o risco que esta fosse a entidade a estabelecer sua própria responsabilidade (Simmons, 1978, p.174) e que a aplicação do consentimento não limitaria os estudos, conforme argumentado por alguns pesquisadores, mas, sim, que poderia ser um recurso produtivo no desenho da pesquisa (Park, Covi e Uhlenhuth, 1967; Mead, 1969).

Em 1967, Park, Covi e Uhlenhuth (1967), pesquisadores vinculados ao departamento de psiquiatria e ciências comportamentais da John Hopkins University, não apenas defendiam o consentimento informado como, inclusive, realizaram um experimento original com placebo *open-label*. Os autores já chamavam atenção nesta época para a ausência de relatos subjetivos nos ensaios clínicos e coautores desse artigo já haviam defendido no ano anterior que, dentre os abusos do passado que ocasionaram regulamentação dos *National Institutes of Health* dos Estados Unidos, “*a most important consideration has been omitted, i.e., how patients feel about being subjected to research methods and treatments*” (Park et al., 1966, p.199). Mais de meio século depois, esta reivindicação parece soar contemporânea, especialmente em um momento no qual interessantes pesquisas de mecanismos de ação têm sido feitas dentro do paradigma aberto-oculto e com o uso de neuroimagem, as quais têm realizado contribuições importantes, mas no geral com o esforço

investido em prescindir de qualquer testemunho ou expressão de subjetividade por parte do participante. Portanto, já na década seguinte à consolidação dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado, Park et al. (1966, p.206) indicavam:

...perhaps too often patients are studied with rigid methods designed for nonhuman subjects, without taking advantage of the special intellectual capabilities that make them qualified in many studies to be included to some extent as members of the research team. (...) Elevating a patient from the role of experimental subject to that of evaluator of aspects of a research project can help avoid ethical risks and at the same time can result in valuable information which might not have been available through multitudes of formal 'tests'.

Os autores sugeriam que uma atitude crítica a noções pré-concebidas seria essencial para testar alguns vieses amplamente aceitos, mas não verbalizados, motivo pelo qual tornaria de difícil questionamento de maneira objetiva. Assim, reconheciam “*the lack of studies in the literature on certain topics which are considered 'obvious'*” (Park et al., 1966, p.205-206). Apesar do possível impacto contemporâneo das considerações dos autores, ambos os artigos de Park et al. (1966) e de Park, Covi e Uhlenhuth (1967) parecem ter tido repercussão restrita e seletiva – os vi referenciados apenas três vezes em estudos contemporâneos, sempre indiretamente e em meio à referência ao original ensaio clínico placebo-controlado sem cegamento, sem que fossem abordadas as consequências epistemológicas acerca da subjetividade dos participantes.

Em 1967, na mesma época que os autores escreviam, o debate sobre aspectos éticos de experimentos com seres humanos ocasionou o convite dos *National Institutes of Health* dos Estados Unidos à antropóloga Margaret Mead (1969, p.361) para fazer uma conferência, na qual comparou a relação de antropólogos com informantes estabelecida a partir do respeito mútuo com as práticas médicas e de consentimento na sociedade americana. Em artigo publicado posteriormente, mas que referencia esta conferência, Mead (1969) defende enfaticamente a dignidade humana e a ideia de que os participantes da pesquisa também são colaboradores, o que deveria ser levado em consideração no desenvolvimento dos desenhos dos ensaios clínicos, inclusive informando aos pacientes quando estivessem sujeitos a receber placebos. Condenando experimentos científicos do passado no qual participantes eram passivos ao poder do especialista, ela convoca a limitar experimentos *em* humanos em favor de práticas científicas *com* humanos (Mead, 1969, p.374).

Em 1970, Louis Lasagna, reconhecido pesquisador de farmacologia clínica que fez contribuições importantes sobre o efeito placebo, escreveu um artigo sobre dilemas da avaliação de drogas que incluía a discussão se pessoas em condição de vulnerabilidade (tais

como pacientes psiquiátricos, presos, crianças, doentes terminais e alunos de medicina) deveriam se submeter a testes de medicamentos. Tentando ponderar argumentos prós e contras, o autor chegou a defender a importância de um comitê avaliativo (“*quis custodiet custodiet*” *committee*) capaz de definir critérios ético-científicos legais sabendo separar o bebê da água do banho, para evocar a metáfora utilizada. No que se refere aos placebos, levava em consideração a importância do consentimento dos participantes, mas parecia enfatizar mais o risco de que frequentemente não aceitassem participar dos estudos, o que inviabilizaria a produção de generalizações. Por isso, sugeria a necessidade de submeter a liberdade individual aos propósitos médicos em situações que não representassem riscos sérios.

Lasagna (1970, p.506) defendia que seria antiético não realizar um estudo controlado da maneira adequada se a verdade sobre um novo medicamento não estivesse bem estabelecida. O pesquisador chegou a sugerir que frequentemente os pacientes que recebem placebos teriam sorte nos ensaios clínicos, já que haveria casos nos quais teriam sido privados de um químico não efetivo e tóxico advindo de candidatos a medicamento mal sucedidos. Por outro lado, considerava inaceitável informar ao paciente que o procedimento placebo seria um medicamento padrão que é seguro e que ajudou muitas pessoas comprovadamente, ainda que isto fosse verdade – orientação similar à realizada em um estudo coordenado por Park e Uhlenhuth anos antes (Park, Covi, Uhlenhuth, 1967, p.350), embora a crítica não tenha sido nomeada ou mesmo intencionalmente referenciada. Recentemente, propostas de enfatizar estas características positivas dos placebos têm sido sugeridas para diminuir o caráter negativo e a angústia dos participantes de ensaios clínicos que sentiram melhora, mas necessitam ser informados que pertenceram ao grupo placebo (Bishop et al., 2012, p.772).

Nos anos seguintes, casos emblemáticos ocorreram, como o ensaio clínico duplo-cego conduzido por Goldzieher, cujos resultados foram publicados em 1971, para definir se os efeitos colaterais de uma pílula contraceptiva seriam fisiológicos ou psicológicos (Simmons, 1978, p.173): 76 mulheres que haviam ido a uma clínica expressamente para prevenir a gravidez foram randomizadas, sem consentimento, para receberem ou placebos ou hormônios contraceptivos, todas elas informadas que a pílula não era comprovadamente efetiva e que teriam que usar um creme vaginal como uma proteção extra contra a concepção. As pacientes foram informadas que fariam parte de uma pesquisa, mas não sabiam dos riscos e, portanto, da existência de um grupo placebo, o que resultou em sete gravidez indesejadas. O resultado do experimento indicou que os mesmos efeitos colaterais foram sentidos entre os

grupos que receberam hormônios e placebos e Goldzieher apenas teria expressado incômodo em relação à lei que não permitia que ele realizasse os abortos legalmente (White, 1985, p.56).

No ano seguinte, houve também a finalização do experimento que deixou centenas de homens no estado do Alabama, nos Estados Unidos, sem acesso a medicamento para sífilis, para que fosse estudado o efeito da doença no corpo humano. Participantes teriam recebido tônicos de ferro e aspirina, o que seria considerado como placebo para a condição tratada (White, 1985, p.56). Como exemplos altamente antiéticos, estes casos contribuíram na implementação de leis de proteção aos participantes em pesquisas científicas com seres humanos.

Diretamente influenciada pelas considerações de Mead (1969) a respeito de pesquisa em seres humanos, Beth Simmons (1978), escrevendo já em um período de consolidação da bioética, condenava enfaticamente a prática de enganar o paciente ou participante sobre o uso de placebos na clínica ou na pesquisa. A autora defendia o princípio de autodeterminação como essencial à dignidade humana e, portanto, incapaz de ser desprezado em favor do juízo médico sobre os benefícios ao paciente, ao menos em situações nas quais este está consciente e não possui uma doença terminal. Assim, respondia diretamente às ponderações de Lasagna (1970) ao afirmar: “...when placebos are involved, should not be used as a rationale to override informed consent; rather, it should be used as *prima facie* evidence that experiment, as presently designed, is unacceptable to our society’s ethical sensitivities” (Simmons, 1978, p.174, grifos da autora).

Desse modo, se a discussão do uso de placebos foi consolidada contemplando experiências abusivas e debates sobre aspectos bem específicos, o surgimento da bioética consolidou a legitimidade da metodologia dos ensaios clínicos randomizados placebo-controlado. No entanto, com novas proposições como as mencionadas ao final do capítulo anterior – como as medicações ocultas – e nesse capítulo – como o uso de placebo ativos, placebo *open-label*, cirurgias *sham* e questionamento da prescrição de medicamentos que teriam desempenho clínico muito próximo aos placebos para certas condições clínicas –, limites éticos passaram a ser novamente motivo de polêmica.

No caso dos resultados que sugerem uma quase equivalência entre placebos e antidepressivos, Irving Kirsch (2016, p.38) indica que a melhor alternativa seria a psicoterapia cognitivo comportamental: em curto tempo, seria mais cara e tão efetiva quanto à droga, mas a longo prazo seria mais efetiva e mais barata. Surpreende que seria preciso um desempenho estatístico supostamente equivalente ao efeito placebo para que os danos

colaterais dos antidepressivos (os quais podem envolver disfunção sexual, ganho de peso, insônia, náusea, diarreia e riscos de acidente vascular ou até suicídio) sejam suficientes para demandar o abandono do uso de tais medicamentos. Como sugeri em uma das pílulas da tese, reforço que, se não está sendo proposto que sejam substituídos por pílulas placebo ou placebos ativos, não me parece haver motivo ético, senão moral, para que seus resultados terapêuticos sejam abandonados e questionados a partir desta equivalência. Os efeitos colaterais e os resultados de sua prescrição não seriam diminuídos caso o medicamento fosse superior a um placebo, exceto se fossem substituídos por alguma substância ou algum procedimento menos prejudicial.

A respeito da proposição de Kirsch, James Coyne⁶³ destaca a ausência de órgão similar à FDA para regulamentação de ensaios clínicos psicoterapêuticos sem uso de medicação e afirma que também haveria evidência de viés de publicação nestes dados, mesmo que não seja possível quantificá-lo. Ele considera que se os critérios de Kirsch (2016) fossem aplicados para a psicoterapia de maneira imparcial, ela não teria diferença significativa da pílula placebo, visto que um estudo clínico com pacientes com depressão em nível médio do qual era um dos realizadores teria mostrado modesta diferença. Além deste debate comparativo, o autor coloca em discussão se ou quais tipos ou ainda em quais condições a psicoterapia não poderia ser considerada como placebo – uma questão de identidade e não apenas equivalência⁶⁴.

Nos casos de procedimentos invasivos *sham*, a própria aplicação de ensaios clínicos não possui uma regulamentação com orientações específicas. Assim, alguns pesquisadores defendem seu uso consentido em pequenas amostras, tendo em vista um bem maior, que seria verificar os efeitos de um procedimento invasivo realizado em grande escala sem que se saiba se o procedimento seria placebo. Em outras situações, mas possivelmente aplicáveis às cirurgias *sham*, dilemas éticos seriam parcialmente solucionados pelo que tem sido chamado de quebra de paradigma: o reconhecimento de que o placebo pode ter efeito considerável

⁶³ Coyne é professor de psicologia e coautor do livro *Screening for Depression in Clinical Practice: an evidence-based guide*. Seus comentários se referem a uma postagem no website da *Psychology Today*, organização que possui uma revista desde 1967 e que se define como uma transmissão ao vivo do que está acontecendo na psicologia contemporânea por meio de renomados psicólogos, acadêmicos, psiquiatras e escritores. Disponível em: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/the-skeptical-sleuth/201202/cbs-60-minutes-news-treating-depression-sorting-through-the> (acessado em 25/06/2018).

⁶⁴ A este respeito, ver sessão especial lançada em 2005 pelo *Journal of Clinical Psychology* sobre o conceito de placebo em psicoterapia (disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jclp.20125>). Irving Kirsch (2005) foi um dos colaboradores com o artigo intitulado *Placebo Psychotherapy: Synonym or Oxymoron?*, no qual considera problemático identificar psicoterapia com o efeito placebo, posição adotada por outros pesquisadores em artigos mais contemporâneos. Para este assunto, ver o artigo de Gaab, Locher e Blesase (2018) intitulado *Placebo and Psychotherapy: Differences, Similarities and Implications*.

mesmo sem cegamento. Entretanto, conforme uma das réplicas referenciadas acima a um artigo de Carvalho et al. (2016), há posicionamentos de que seria antiético fornecer placebo *open-label* simultaneamente à sugestão de que poderiam ocasionar alguma melhora.

3.6 Considerações Parciais da Parte I

Ao longo do primeiro capítulo, sugeri que o efeito placebo é um ponto de passagem obrigatório para a racionalidade médico-científica. Inicialmente as explicações emergentes o atribuíam à imaginação, categoria ainda hoje por vezes mencionada informalmente, visto que mecanismos de ação teriam se consolidado, sobretudo relacionados à expectativa e ao condicionamento. Análises biomédicas contemporâneas continuam considerando tais fatores como determinantes do efeito placebo, mas têm incluído também os relacionados a polimorfismo genético, fenômenos de aprendizado e de redução de ansiedade, dentre outros, como mecanismos neurobiológicos, visibilizados em análises de neuroimagem. Desse modo, pesquisadores biomédicos sugeriram que não existiria um único efeito placebo, mas sim um conjunto de repostas que comporia uma pluralidade de efeitos placebo, agindo em diferentes sistemas fisiológicos para condições clínicas diversificadas.

A consolidação dos ensaios clínicos placebo-controlados, que só veio a ser implementada de maneira sistemática após a segunda guerra mundial, promoveu os placebos como um demarcador legítimo para comparar a ação de novos fármacos e dispositivos terapêuticos. No entanto, contemporaneamente evidências neurobiológicas, experimentos com medicações ocultas, meta-análises, ensaios clínicos com placebo *open-label*, placebos ativos, cirurgia *sham* e racionais diversificados têm fomentado novas controvérsias que demandam novas tentativas de delimitação do que é o efeito placebo, realidade, significância clínica, efeito colateral e o que se articula a (in)distinções entre natureza e cultura ocasionadas pelo uso do efeito placebo como categoria explicativa.

Como consequência ética de tais modificações, mesmo pesquisadores biomédicos que estão problematizando os medicamentos e procedimentos terapêuticos, tal como o cirúrgico, parecem não romper com a moralidade em torno do efeito placebo por ser entendido como essencialmente inerte para a condição tratada. Assim, frequentemente a defesa da discriminação se um procedimento que parece ativo é ou não placebo é acompanhada pela recusa de ambos em caso de equivalência (Kirsch, 2016; Wartolowska, 2018). Os próprios pesquisadores criativos que desenvolveram os ensaios clínicos com cirurgia *sham* para artroscopia de joelhos (Moseley et al., 2002, p.87), quando chamam a

atenção para o seu aparente grande potencial, propõem que, se seus resultados se revelarem extensivos, os bilhões de dólares utilizados anualmente para tais procedimentos poderiam ter um uso melhor, mas não indicam uma proposição terapêutica mais adequada para as pessoas que teriam se beneficiado do valor investido em um procedimento *sham*.

Sendo assim, nos casos em que se propõe que terapêuticas com desempenho similar ao placebo deixem de ser utilizadas mesmo que não haja uma alternativa com os mesmos efeitos, o incômodo parece ser moral, devido às más razões, para remeter à Stengers (2002). A eminência de ações no corpo, sejam elas nomeadas por psíquicas ou sociais ou ambas (como na macrocategoria psicossocial que costuma ser atribuída a tudo que não é explicado enquanto fenômeno biológico), não parece legítima aos objetivos explicativos para os quais os ensaios clínicos randomizados placebo-controlado são produzidos. Porém, estas ações são previstas, pois, caso contrário, o grupo que serviria como controle seria o grupo não tratado.

Tendo em vista os estudos precedentes analisados nesta primeira parte da tese, gostaria de sugerir a existência múltipla do efeito placebo, passível a coordenações diversas, bem como as controvérsias exaltadas. A análise da literatura biomédica sobre efeito placebo parece indicar a incapacidade de delimitação analítica desse fenômeno se forem extraídas todas as suas consequências. Assim, se os preceitos jurídicos garantem ao paciente que ele saiba que um placebo estaria sendo prescrito, os efeitos do efeito placebo apresentados sugerem que o conceito povoa a fronteira biossocial, coproduzindo o biológico e o social.

PARTE II ⁶⁵

⁶⁵ Na versão impressa, como um corpo pós-(sham)cirúrgico, algumas páginas da Parte I e Parte II estavam costuradas, o que impedia a leitura sem que a linha fosse cortada – ver imagem no Anexo. Esta intervenção material por meio da costura se inspirou na versão do livro *Bartleby, o Escrivão* editada pela Cosac Naif (Melville, 2005) e do zine *Anatomia* (Rodrigues, 2016).

Uma pós-doutoranda me alertou que eu não iria ver pesquisas sobre placebos no grupo do Laboratório de Dor e Neuromodulação que eu acabava de conhecer. Era uma precaução aos meus objetivos de pesquisa feita por uma profissional competente que havia se interessado pelas minhas referências à literatura científica sobre testes que incluíam a prescrição de placebos para dor. Apesar do alerta, o tema já me parecia bastante presente nos artigos apresentados nas reuniões semanais do grupo, como em revisões de literatura de ensaios clínicos cujos resultados eram frequentemente comparados à intervenção placebo. Nesse período de pesquisa teórica e de inserção em campo, eu era capaz de citar com precisão desfechos qualitativos e quantitativos de diversos ensaios clínicos dedicados à temática do efeito placebo. Em um curso da Escola de Altos Estudos em Neuromodulação referida na introdução da tese, fiz uma pergunta pontual a respeito dos dados apresentados por um pesquisador reconhecido no campo da dor e da neuroimagem e ele se referiu a mim como “*placebo guy*”, o que deixou ainda mais explícito meu interesse nesse recorte analítico, o qual parecia ser também objeto de maior atenção dos integrantes do grupo em razão de minha presença.

Embora diversas contribuições da teoria social a respeito do efeito placebo tenham sido realizadas, existe pouca análise empírica sobre as atividades nas quais a noção de placebo é relevante, sobre como ela serve para produzir (in)distinções entre natural e social, corpo e mente, centro e periferia corporal, verdade e crença. O efeito placebo se constitui em um divisor constantemente referenciado e é problematizado como um vetor de racionalidade, mas poucas análises contemplam o caráter processual a partir de entrevistas ou acompanhamento etnográfico de procedimentos que o envolvem. Por este motivo, pretendo desenvolvê-las aqui a partir da análise da dor pois, se o efeito placebo é um ponto de passagem obrigatório na história da medicina bem como na produção de racionalidade da pesquisa biomédica a partir do estabelecimento de ensaios clínicos randomizados, *a dor é um ponto de passagem obrigatório na análise do efeito placebo*.

Na revisão das publicações biomédicas sobre efeito placebo, tanto em análises clássicas quanto nas mais contemporâneas que se utilizam de neuroimagem ou de medicação oculta, a dor é o fenômeno mais estudado, conforme evidenciam pesquisadores de destaque no campo da dor e do efeito placebo em suas revisões da literatura:

... *Most of the literature on placebo effect is related to pain studies* (Wartolowska et al., 2017, s/p).

The symptom of medical illness that most robustly and predictably improves with placebo treatment is pain (Brown, 2013, p.30).

Most research into the neurobiology of placebo responsiveness has addressed placebo analgesia (Finniss et al., 2010, p.688).

...the best-known biological system which displays impressive meaning responses is the body's pain system (Moerman, 2002, p.100).

Considerable progress has been made in our understanding of the neurobiological mechanisms of the placebo effect, and most of our knowledge originates from the field of pain and analgesia. Today, the placebo effect represents a promising model that could allow us to shed new light on mind-body interactions (Colloca and Benedetti, 2005, p.545).

[In this paper] we review neuroimaging evidence relating to the systems-level neurobiology that underlies placebo effects; we focus primarily on pain, which has been most extensively studied (...) Among the processes that show substantial placebo effects, pain is particularly amenable to study, because of its broad clinical relevance, experimental tractability and well-studied neural circuits and mechanisms (Wager and Atlas, 2015, p.404-407).

...in certain settings placebo interventions can influence patient-reported outcomes, especially pain and nausea, though it is difficult to distinguish patient-reported effects of placebo from biased reporting. The effect on pain varied, even among trials with low risk of bias, from negligible to clinically important. Variations in the effect of placebo were partly explained by variations in how trials were conducted and how patients were informed (Hróbjartsson and Gøtzsche, 2010, p.2).

Tais citações evidenciam a importância do estudo da dor para o desenvolvimento das teorias biomédicas a respeito do efeito placebo. O *Institute of Medicine of the National Academies* dos Estados Unidos da América incluiu uma nota sobre o uso de placebos na seção sobre cuidado de pessoas com dor no livro *Relieving Pain in America: a Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research* (2011, p.136-137, grifos meus), a qual abarca aspectos que perpassam todos capítulos dessa tese:

Placebos conceivably could be considered a form of treatment of pain, especially in light of the shortcomings of other modalities or other benefits they bring in their own right. Even though placebos are believed to have no specific pharmacologic effects, researchers and clinicians have found that some people with pain have reduced symptoms after taking them and that at times, a placebo performs as well as—or better than—other treatments (see the above discussion of sham acupuncture). (...) Certainly placebo should not be used as a diagnostic tool or to validate whether a patient's reported pain "is real or not."

Neuroimaging studies show that placebos reduce activation of opioid neural transmission in pain-sensitive regions of the brain, which suggests that they do have biological effects (Qiu et al., 2009) *According to Tracey (2010, p. 1277), the "placebo effect" is "a genuine psychobiological event attributable to the overall therapeutic context in which a treatment is given, which itself comprises many factors such as patient-physician interaction and treatment environment"*.

One factor in the success of a placebo—or any pain treatment, for that matter—is the prescriber's empathy or skill in communicating with the patient. Evidence suggests that for patients treated with placebo pills, a positive relationship with a practitioner improves outcomes (Kaptchuk et al., 2008) *and, in a sense, engages the*

brain to help in pain control by instilling optimism and confidence. Because placebo use could undermine trust, Kaptchuk and colleagues (2010) told patients they were receiving a placebo, and the treatment still produced statistically significant improvements in terms of mean global improvement scores, reduced symptom severity, and adequate relief at both an 11-day midpoint and 21-day endpoint (Kaptchuk et al., 2010).

A escolha da dor para análise do efeito placebo parece ocorrer por uma questão operacional e pela possibilidade de transpor seus efeitos, conforme indica uma entrevista com Luana Colloca (2016, s/p., grifos meus), pesquisadora premiada no *16th World Congress on Pain* e coordenadora de um laboratório focado no estudo de analgesia placebo e nocebo, quando conta como seu interesse pelo efeito placebo lhe conduziu ao estudo da dor:

I wondered what the best way was to address my questions about placebo effects, and I decided that it was by studying pain, for two reasons. First, you can investigate pain in a laboratory setting. Second, studying pain appealed to me as a physician because it is common across so many different diseases and patient populations. I also thought that what I learned about placebo could eventually be translated to help patients with pain.

Tal explicação indica uma operação não explicitada: por que o estudo de efeito placebo poderia ser traduzido para o estudo da dor? Parece-me que a associação ocorre porque ambos fenômenos seriam compreendidos como correlacionados a efeitos psicossociais. Ou, como sugere um artigo no qual a entrevistada é coautora, haveria a hipótese de ação do placebo predominantemente na *illness* em contraste com a *disease*, afetando mais características que envolveriam dor, ansiedade e fadiga do que modificações patofisiológicas (Miller, Kaptchuk and Colloca, 2009). Conforme referenciado no primeiro capítulo da tese, pesquisadores atribuem também tal associação entre efeito placebo e dor à relevância clínica, ao caráter experimental e aos circuitos e mecanismos neuronais que seriam bem conhecidos na temática da dor (Wager and Atlas, 2015), além da existência de mecanismos de ativação de opióides endógenos (Finniss et al., 2010, p.688; Levine, Gordon and Fields, 1978; Wager and Atlas, 2015, p.409). Um caráter importante que parece associar dor e efeito placebo seria o reconhecimento (poucas vezes explicitado, pois parece que a literatura pressupõe que esteja subentendido) de ambos serem influenciáveis por situações contextuais similares: “*The commonest route to understand how context can influence pain perception is via a placebo manipulation*” (Tracey e Mantyh, 2007, p.381).

Assim como efeito placebo, dor é um conceito de difícil delimitação, embora seja pressuposto que todos saibam seu significado. A dificuldade parece um dos motivos que os coloca em relação: tanto o efeito do placebo como a dor (sobretudo, crônica) são fenômenos dos quais a mensuração não consegue estabelecer fronteiras bem definidas entre elementos

interiores e exteriores, pois ambos tendem a ser irredutíveis a seu próprio isolamento – nesse sentido que lhes são atribuídos elementos psicossociais para além do (possível) biológico.

Enquanto a medida do efeito placebo é uma tentativa de destituir o efeito do medicamento de fatores subjetivos, o conceito atual de dor reconhece a impossibilidade de tal destituição, ainda que seja almejada em muitas situações. O uso de placebo em ensaios clínicos randomizados parece uma certa tentativa de isolar a vivacidade do corpo para estimar uma medida de seu impacto, isto é, analisar o que o encontro de uma pílula inerte pode produzir em sua articulação com um corpo vivo a partir de crenças e expectativas do participantes. O produto (o efeito gerado pelo teste a partir do placebo) deveria ser significativamente inferior a um candidato a medicamento. No caso da dor, o paciente já tem um efeito (sentir dor), o qual pode ser compreendido “retrospectivamente” por variáveis que teriam a determinado. A dor só existe em um corpo vivo, não é passível de afirmar sua existência por dissecação anatômica. Mais do que isso, a dor demanda testemunho: não é possível medir sua intensidade independentemente de um relato.

A partir da importância da dor apresentada na literatura biomédica sobre efeito placebo que me pareceu relevante entender como a dor é medida e quais elementos interferem para acentuar ou atenuar este/a sintoma/doença, aspectos que não costumam ser detalhados em seu aspecto processual na literatura biomédica, que prioriza a informação dos nomes das escalas utilizadas para efetuar as medidas. Sendo assim, irei analisar nesta segunda parte da tese fenômenos relacionados à dor crônica, mas motivado pelo interesse no efeito placebo. Destaco que minha produção analítica é a partir da antropologia social, e não da multidisciplinaridade: portanto, não pretendo explicitar mecanismos biológicos específicos de ação do fenômeno doloroso, pois meu interesse está voltado às articulações, às associações, às práticas que envolvem a dor.

Desse modo, minha estratégia analítica será a seguinte: no próximo capítulo, inicialmente apresentarei uma introdução ao ambulatório onde realizei parte da pesquisa, ao modo que ocorriam as consultas, à teoria biomédica e à abordagem antropológica sobre dor. Posteriormente, apresentarei medidas clínicas de dor por meio de escalas e de análise de efeito medicamentoso e qual o possível impacto da neuroimagem na produção da medida de dor. Então, passarei a analisar descritivamente como aspectos biopsicossociais são delimitados em alguns atendimentos, sobretudo relacionados à fibromialgia, que é uma doença de inclusão nos ensaios clínicos que acompanhei.

No último capítulo, irei analisar exclusivamente tais ensaios, apresentando inicialmente o dispositivo que será testado e quais medidas de mensuração são realizadas. A

4. MODULANDO O BIOPSIKOSSOCIAL: DOR CRÔNICA EM SEU ASPECTO CLÍNICO

“É aquela palavra mágica que eu adoro: a dor é biopsicossocial”, afirmou um preceptor durante a discussão de um caso clínico entre profissionais anesthesiologistas e psiquiatras especializados em dor crônica. A frase citada era a conclusão de sua arguição do caráter complexo da dor crônica a partir do relato de um caso clínico. A ênfase no caráter multifatorial da dor me parecia uma explicação didática aos novos profissionais participantes do curso de especialização em dor ali presentes ao mesmo tempo que demarcava seu posicionamento diante do caso em discussão para o qual considerava insuficiente apenas alterações de dosagens ou prescrição de novas medicações. Por mais que eu tenha considerado que esta afirmação tenha sido pertinente para a ocasião que demandava a definição de uma conduta clínica, a conclusão do caráter biopsicossocial da dor que era o fim do raciocínio sobre a complexidade do caso clínico em análise parecia o começo de minha investigação antropológica: entender como *enactments* compõem o biológico, o psíquico e o social para a racionalidade (bio)médica que os une nesta síntese.

Nesse sentido, conforme sugere a médica e filósofa Annemarie Mol (2002, p.83), “*what it is to hang together is turned into an open question. The question of how objects, subjects, situations, and events are differentiated into separate elements and how they are coordinated together is opened up for study*”⁶⁶. Com esta pretensão antropológica acompanhei diversas consultas no ambulatório do Serviço de Tratamento de Dor (STD) do hospital universitário ao longo de dois anos e estive presente como ouvinte em aulas do curso de especialização em dor e cuidados paliativos ministradas pelos profissionais deste ambulatório e professoras convidadas. As consultas demandam discussão e análise de

⁶⁶ O conceito de *coordenação* (Mol, 2002) já foi explicitado na primeira parte da tese e assumirá um papel analítico importante neste capítulo. A possibilidade de uma resposta antropológica é explicitada por Mol (2002, p.83-84) didaticamente, embora com uma questão diferente da minha: “*How does the organism hang together? Physiology still has answers to this question —and is investing into improving them. And so do anatomy, genetics, clinical epidemiology, and all other branches of biomedicine. But it has also become possible to give a new kind of answer to this same old question. An anthropological answer. It tells that in the hospital the organism hangs together thanks to the paperwork that travels from one department to the other; the correlation studies that correlate the outcomes of different diagnostic tests; the formulae and pictures that translate numbers and other data back and forth; the meetings where different specialisms come to agree on the diagnosis and treatment of individual patients. The organism in hospital Z (and other places like it) has gaps and tensions inside it. It hangs together, but not quite as a whole. It is more than one and less than many. So where we started out with a society that mimics the organism, what we end up with is an organism that clashes and coheres—just like society*”.

preceptores, médicos especializados em dor contratados pelo hospital, para a definição final de uma conduta.

Sendo assim, inicialmente, um conjunto de doutorandas (estudantes de medicina na fase final do curso), participantes do curso multidisciplinar de especialização em dor e cuidados paliativos oferecido pelo STD e/ou médicos residentes atendem um paciente e depois discutem o caso do paciente atendido com um preceptor, que determinará a conduta. Embora todos os participantes discutam o caso, a consulta é conduzida por médicas ou pelos estudantes em formação – no caso de doutorandos, se prioriza que estejam em grupos de dois a quatro colegas, sendo que esta lhes é uma experiência peculiar porque participam desse ambulatório apenas uma única semana durante todo curso de graduação. Muitas vezes, a preceptora já analisou o prontuário do paciente paralelamente à consulta em andamento.

Procedimentos terapêuticos, tais como acupuntura e eletroestimulação transcraniana, são oferecidos pelo serviço em dias e turnos exclusivos e dependem do encaminhamento via consulta ambulatorial. Acompanhei, ao menos, uma centena de consultas: por vezes, todas etapas das consultas, por vezes apenas as discussões dos casos clínicos e/ou as visitas de preceptoras. Destaco que estive sempre em turnos e dias específicos, de modo que não acompanhei o atendimento de todos preceptores que trabalham no serviço.

Para facilitar a inteligibilidade da estrutura ambulatorial hospitalar, cuja organização cotidiana será apresentada descritivamente, indico de antemão que junto ao Serviço de Tratamento de Dor desde final dos anos 1980 há a atuação do Programa de Psiquiatria e Dor (PRODOR), coordenado por um psiquiatra com formação em especialização em dor e contratado exclusivo do serviço. Seus membros são médicos residentes ou em fase de especialização em dor, motivo pelo qual há variabilidade da equipe, exceto por parte da coordenação. Semanalmente os profissionais do STD e do PRODOR realizam os chamados *rounds*, nos quais há discussões de aproximadamente uma hora de duração sobre casos clínicos nos quais fatores psicológicos e/ou psiquiátricos importantes na etiologia da dor são discutidos coletivamente antes da decisão final de uma conduta ou do acompanhamento do PRODOR, através da realização de consultas. Notícias sobre alguns pacientes também são oportunamente atualizadas. Acompanhei pelo menos vinte *rounds*, os quais me pareceram um momento privilegiado de análise devido à variedade de preceptores com a atenção voltada a um mesmo caso clínico para o qual são consideradas também as impressões e opiniões de alunos do curso de especialização, de residentes em medicina e de doutorandas.

O referido serviço pode ser classificado como um Centro Multidisciplinar de Tratamento de Dor, conforme critério da *International Association for the Study of Pain* (IASP), o qual seria distinto de uma Clínica Multidisciplinar de Dor por possuir atividades acadêmicas de pesquisa e ensino. A IASP exige que centros desse tipo tenham clínicos de diferentes especialidades, mas todos especializados também no gerenciamento da dor, trabalhando em um mesmo espaço e se comunicando com frequência a respeito de pacientes e procedimentos, orientados por um programa centrado no paciente, atualizado, seguro e baseado em evidências. Exige que todos os integrantes devem ter conhecimento da influência de fatores biológicos, psicológicos e sociais/ambientais nos problemas relacionados à dor. Tais centros devem ser capazes de tratar qualquer tipo de dor, motivo pelo qual necessitam ter acesso a consultorias de médicos de disciplinas não inclusas pelos membros do serviço. Ainda em relação à multidisciplinaridade, a associação estabelece o seguinte:

Patient assessment and treatment should be multidisciplinary, involving appropriate specialists as needed, to ensure optimal management of all biomedical and psychological aspects of pain problems. Treatment should aim to improve pain and/or pain management, and also to improve patient physical, psychological, and work and social role functioning. (...) The center staff should routinely collect and summarize data on the characteristics and outcomes (including pain intensity, psychological distress, function, and quality of life) of the patients evaluated and treated, and should engage in continuous quality improvement efforts⁶⁷.

Sendo assim, a orientação da associação internacional que orienta a prática biomédica especializada em dor sobre o que deve ser um serviço de tratamento indica uma divisão de segmentos disciplinares que deverão ser combinados na abordagem biopsicossocial. Além disso, designa a necessidade de uma contínua produção de medidas, as quais insinuam divisões disciplinares, para colaborarem com a medicina baseada em evidências. Se meu ponto de partida analítico, conforme sugerido no início do capítulo, seria entender o que compõe o caráter biopsicossocial da dor para a racionalidade biomédica em ato, mais do que as orientações presentes em manuais ou diretrizes do tratamento, tais orientações foram reproduzidas porque permitem entender o que é esperado por cada especialização disciplinar e como institucionalmente são vinculadas a critérios internacionais.

Tendo em vista preservar o anonimato de pacientes e não confundir o leitor por uma proliferações de pseudônimos, optei por utilizá-los apenas em descrições extensas ou que demandavam rememoração para análise posterior. Em relação à preservação de anonimato de profissionais preceptores, não utilizarei nem mesmo pseudônimos para evitar identificação

⁶⁷ Para características completas exigidas pela IASP a um Centro Multidisciplinar de Dor, ver: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1381> (Consultado em 04/03/2019).

pelas características dos atendimentos. Optei por utilizar o termo preceptor sempre no masculino, não porque este seria mais passível de neutralidade, mas sim porque no período e turnos que acompanhei o referido serviço havia apenas uma preceptora sistematicamente presente apesar de haver outras vinculadas ao serviço como um todo, motivo pelo qual usar o termo no feminino poderia sugerir identificação. Portanto, mantive este recurso de anonimato reconhecendo as parcialidades inevitáveis que esta decisão ocasiona. No caso de residentes, doutorandas e cursistas, mantive a diferenciação de gênero porque se refere a uma grande diversidade de pessoas, o que impede identificações.

Utilizo o termo paciente com dor crônica porque era o modo mais frequentemente empregado pelos profissionais para referi-los, já que raríssimas vezes ouvi o termo “doloroso crônico”. No caso específico do diagnóstico de fibromialgia há uma frequente utilização da nomeação fibromiálgico(a). Em casos de plural de substantivo com diversidade de gênero, utilizei em toda a tese alternadamente termos no masculino e feminino, contrariando a orientação gramatical geral de língua portuguesa que orienta que os plurais sejam conjugados no masculino quando há ao menos um elemento masculino no conjunto. Frases entre aspas foram utilizadas quando eu tinha anotações de expressões dos participantes, mas alguns diálogos breves estarão sem aspas por questão de estilo narrativo, visto que me parece que não haverá dúvida do caráter dialógico. Em alguns casos, alterei informações que pudessem permitir uma possível identificação de pacientes ou omiti dados, como idade e profissão.

Convém destacar que durante os atendimentos clínicos e discussões de casos rotineiros as e os profissionais parecem assumir posturas menos flexíveis do que aquelas em momentos de afirmações científicas, situações nas quais frequentemente vi o coordenador do grupo de pesquisa corrigir inferências de relações causais destacando a complexidade e as correlações dos sistemas corporais (“medicina não é matemática” era uma expressão didática rememorada nesses casos). No ambulatório, o mesmo parece ocorrer frente a casos considerados complexos, os quais demandam mais prudência e discussão entre preceptoras e preceptores na definição de uma conduta compartilhada. Ressalto ainda que os atendimentos no ambulatório são realizados por profissionais competentes e dedicados que tentam dar conta de limitações estruturais do sistema de saúde público brasileiro. Com estas considerações, gostaria de expressar que é com seriedade e respeito que me interessa pensar os problemas colocados no campo empírico, sem buscar um atalho analítico que pudesse tornar a análise antropológica mais sistemática, didática e convincente.

Tendo em vista que meu interesse não é a dor crônica em si, mas, sim, esse sintoma enquanto interligado à racionalidade do efeito placebo, minha estratégia nesse capítulo será

descrever o que é dor, como ela é compreendida pela biomedicina, como ela é *enacted* na prática clínica e, sobretudo, em situações que envolvem o diagnóstico de fibromialgia. Assim, em uma descrição assumidamente seletiva e direcionada, priorizo as informações de acordo com minha percepção dos efeitos sobre a racionalidade e a realidade do que é definido como dor, efeitos que articulam o tratamento, a delimitação da causalidade e a definição da conduta.

Inicialmente, a intenção da descrição etnográfica de casos de dor crônica é mostrar como dispositivos são utilizados para constituir a dor em um objeto médico passível de ser tratado. Independentemente de quais fatores serão predominantes, meu interesse é descrever como se associam ou se distinguem os fenômenos que se articulam ao “social”. Assim, irei priorizar neste capítulo a descrição de casos ambulatoriais com o diagnóstico de fibromialgia por dois motivos: primeiro, porque me parecem privilegiados ao meu interesse analítico, pois são casos nos quais a diversidade de fatores biopsicossociais é considerada acentuada; segundo, porque este é um diagnóstico de inclusão em dois ensaios clínicos que parcialmente acompanhei como campo de pesquisa para esta tese e que serão analisados, sobretudo, no próximo capítulo.

4.1 Introduçãoes

4.1.1 Introdução às consultas

No Serviço de Tratamento de Dor, eu estava acompanhando as consultas realizadas por duas doutorandas. Como de costume, lemos o prontuário no computador do consultório antes de chamar a paciente para o atendimento. Ao adentrar a sala, Luana entregou exames que tinha realizado a pedido de profissionais de outra especialidade. É comum pacientes levarem consigo exames que podem não ter relação direta com o motivo da consulta bem como é frequente que resultados de exames de interesse dos médicos não sejam levados, o que é então solicitado para o próximo encontro. Uma doutoranda olhou os exames enquanto a outra realizou questionamentos à Luana sobre como eram suas dores, como estava seu sono, quais os horários que se deitava e se levantava da cama, quais esforços físicos fazia em sua rotina e onde lhe doía precisamente. As informações consideradas relevantes eram anotadas no prontuário, que possui um padrão pré-estruturado orientado pelas categorias *subjetivo*, *objetivo*, *conduta* e *impressões*, motivo pelo qual geralmente médicos costumam copiar os dados da última sessão e os editar durante o atendimento.

Assim, por meio da edição das informações, uma das doutorandas atualizou as dosagens das medicações em uso e depois questionou à paciente se ela teria melhorado após as prescrições de sua primeira e única consulta neste serviço. Pediu-lhe que se sentasse na maca e, então, que empurrasse sua perna fazendo força contra a mão da profissional em formação, que tentava conter o movimento. Isso foi feito com a outra perna e com os braços para analisar se haveria o que é definido do ponto de vista médico como perda de força muscular. Saímos do consultório e fomos até a sala onde ficam os preceptores disponíveis para as discussões dos casos que estão sendo atendidos pelas equipes. A descrição das doutorandas contemplava os três componentes considerados pelos preceptores como essenciais de serem verificados sempre nos casos de dor crônica: a intensidade da dor, a qualidade do sono e o humor (bem-estar emocional). O preceptor questionou mais detalhes, como a data que a paciente começou a sentir dor, a sua capacidade de dormir bem à noite e como estariam suas relações afetivas. Ao chegar no consultório para vê-la, se apresentou e fez inicialmente uma série de perguntas que envolviam profissão, relações conjugais e características da dor. Durante as respostas, ele falava pequenas frases às doutorandas, tais como “viram só?”, “estão vendo?”, “isso não me falaram, mas é importante”, utilizando a consulta para o ensino, o que é parte da função deste hospital universitário.

Após ter sido questionada sobre as características dos sintomas e o período nos quais surgiram, Luana disse ter dificuldade para segurar o intestino, o que foi registrado no prontuário como “incontinência fecal”. O preceptor sugeriu informal e reflexivamente: “Isso não dá de graça”, o que indicava que o tipo de sintoma relatado até então naquele contexto teria uma relação causal não aleatória. Perguntou se houve algo grave em sua vida na data de início da dor, mas a paciente não mencionou nada que pudesse ser considerado um marco, embora mostrasse um leve constrangimento ao falar no assunto. Ele, então, perguntou como estava sua relação conjugal. Ela contou que estava planejando se divorciar porque o marido teria “aprontado”. Ao ser estimulada a dizer o que havia acontecido, Luana usou uma expressão popular que indicava traição. A partir de então, a consulta passou a se apoiar em um novo objeto de investigação, não diretamente o corpo anatômico da paciente, mas este fato imaterial que demandava ser explorado tanto quanto a possível perda de força muscular.

Ela contou que o marido era alcoólatra (no prontuário, tornou-se “alcoologista”) e lhe batera até o momento no qual o denunciou conforme a Lei Maria da Penha, exclusiva para casos de abuso contra mulheres. Como resultado, o marido foi obrigado a fazer tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) e teria melhorado seu comportamento.

Questionada se ele ainda lhe agredia, declarou: “Não, *só verbalmente*”. O preceptor perguntou se eles dormiam na mesma cama, o que foi negado.

Luana seguiu respondendo às perguntas sobre as razões pelas quais ainda não havia se divorciado, se ela teria medo de uma nova agressão e, por fim, se a porta do seu quarto permanecia aberta ou fechada durante a noite. “Aberta”, respondeu. Depois de um período de silêncio de todos os presentes, o que parecia induzir propositadamente a uma explicação, justificou que era uma peça que não tinha porta. O preceptor seguiu com perguntas sobre o horário que ela se deitava na cama, se dormia imediatamente, se possuía despertares noturnos, se levantava para ir ao banheiro durante a madrugada e qual o horário que acordava. Com estas questões específicas, a paciente repetiu o mesmo horário que deitava na cama mencionado às doutorandas, mas acrescentou que demorava em torno de duas horas para conseguir dormir. “Estão vendo? Isso é insônia”, indicou o preceptor didaticamente.

Ele avisou à Luana que iria examiná-la e repetiu os exames de força muscular realizados previamente pelas doutorandas, confirmando sua capacidade motora normal. Pediu que ela retirasse a calça e cobrisse com um lençol a região das roupas íntimas. Com uma agulha de acupuntura, utilizando o lado oposto à ponta pontiaguda, percorreu a superfície de uma panturrilha da paciente questionando se ela estava sentindo o deslocamento do objeto. “E aqui, sente igual ou diferente?”, perguntava ao ir posicionando-a sobre diferentes regiões do corpo. No início, Luana ficou confusa, mas em seguida compreendeu o funcionamento do teste, conseguindo responder ao ouvir a enunciação “e aqui?”. Aparentemente, as respostas não estavam completamente coerentes do ponto de vista do preceptor, que pediu que ela fechasse os olhos para ter mais concentração e evitar que a percepção do toque da agulha fosse feita pela visão.

Em uma parte específica da perna, ela não identificou o toque da agulha. O preceptor demonstrou estranhamento – perceptível pela sua expressão facial, não vista por Luana, que estava de olhos fechados – e foi subindo o estímulo, passando a ponta da agulha em ambas pernas, no sentido vertical, questionando sempre sobre a possível diferença de percepção sensitiva. Em uma das pernas a paciente não teria sequer notado a presença do estímulo. O médico passou a se utilizar então da parte mais pontiaguda da agulha, testando agora a sensibilidade da paciente por todo o corpo, inclusive a região dos braços e o pescoço, sem nunca perfurar sua pele. Depois, umedeceu um algodão com álcool e o encostou em diferentes regiões do corpo para ver se ela possuía sensibilidade à diferença de temperatura. Pediu que ela se vestisse enquanto saíramos para discutir novamente a conduta para o seu caso. Assim que saímos, ele comentou conosco que a paciente estaria vivenciando uma

situação horrível pelo sentimento de ameaça causado pelo marido. Instruindo as doutorandas sobre elementos importantes de serem analisados, destacou com ênfase que quando alguém se refere a datas precisas sobre o início ou aumento de intensidade da dor, provavelmente ocorreu algum fator marcante que deve ser investigado. Alguns exames de imagem e laboratoriais foram solicitados.

A diversidade de fatores analisados durante a consulta compõe a complexidade da dor crônica, a qual envolveria um campo multidisciplinar de tratamento e de investigação. Em termos fisiológicos, a função da dor em geral costuma ser compreendida como uma modalidade sensorial complexa essencial à sobrevivência por ser capaz de gerar respostas comportamentais de proteção do organismo ao detectar estímulos com potencial de causar danos (Patel, 2010, p.9). Entretanto, diferentemente da dor aguda⁶⁸, a qual é vista como um processo útil biologicamente, a dor prolongada que se atribui cronicidade é definida pelas ciências médicas como uma dor que perdeu sua função de alerta, tornando-se assim um fenômeno mal-adaptativo. Frequentemente ouvi residentes ou médicos em processo de especialização sugerirem que o conhecimento regular em suas formações seria voltado ao tratamento da dor aguda, destacando o quanto a dor crônica seria trabalhada de maneira insatisfatória nos currículos das faculdades de medicina. Muitos deles consideravam até então que esse tipo de dor estaria relacionado a algum tipo de lesão, relação causal abandonada por análises contemporâneas, conforme será explicitado.

A descrição da consulta mostra como a manipulação do corpo, exame com objetos e técnicas de questionamentos assim como testemunhos, datas e cooperação da paciente com o exame clínico são parte dos recursos que produzem a dor como um objeto a ser tratado. Perguntas específicas foram direcionadas para a experiência da paciente em uma tentativa de entender o que em uma discussão de caso ambulatorial seria descrito como “contexto” e o que em um artigo científico seria atribuído ao componente “social” da dor. No caso de Luana, envolvia a ausência de uma porta que pudesse diminuir o sentimento de ameaça do marido, o qual já teria sido alterado por uma condenação jurídica que envolveu uma delegacia específica para violência de gênero e um serviço de atendimento psicossocial. Portanto, a arquitetura de sua casa e a lei exclusiva para seu gênero também passavam a compor o

⁶⁸ Utilizo tal distinção entre dor crônica e aguda enquanto termos da inteligibilidade biomédica em análise. Entretanto, concordo com Soraya Fleischer e Mônica Franch (2015, p.23) quando destacam que classificar doenças como “crônicas” e “agudas” pode não ser profícuo para análises antropológicas, considerando-se, por exemplo, que há doenças tidas como crônicas que possuem evolução fatal, que crises podem ser compreendidas como de longa duração e que interlocutores se utilizam de outros termos para se referirem a tais doenças (tais como doença de longa duração ou comprida).

quadro doloroso que seria tratado considerando os componentes que configurariam uma situação compreendida como de vulnerabilidade social.

Quando o preceptor sugeriu que uma menção a um período exato para indicar o surgimento da dor deveria sempre ser investigada, indicava uma provável existência de algum evento específico – no caso descrito, a traição do marido. Se a dor crônica desenvolvida pode ser considerada como mal adaptativa em termos fisiológicos, a disfunção do organismo foi quem produziu o encontro da paciente com o ambulatório especializado, cujo resultado da consulta pode influenciar na separação conjugal. Portanto, o “efeito social” em interação com a dor expressa pelo organismo pode ocasionar um efeito reverso, alterando sua vida “social”. O uso da agulha e do algodão adicionaram suspeitas de razões neurológicas que passaram também a compor a expressão daquela dor, o que não havia sido cogitado pelas doutorandas, assim como não havia a existência da insônia da paciente até as perguntas específicas do preceptor – etnograficamente, tais elementos só existem a partir destas práticas: *“This is the plot of my philosophical tale: that ontology is not given in the order of things, but that, instead, ontologies are brought into being, sustained, or allowed to wither away in common, day-do-day, sociomaterial practices”* (Mol, 2002,p.6, grifos da autora).

No que se refere à demarcação de aspectos lidos como psicológicos na forma de trauma, indico que não são compreendidos pelos profissionais deste ambulatório⁶⁹ em um aspecto psicanalítico, mas sim por meio da neurociência e do paradigma da medicina baseada em evidências. Nesse sentido, a análise seria voltada a uma potencial “carga alostática”, caracterizada nesse caso pela exposição contínua ao estresse que tornaria a reação do corpo a uma ameaça (alostase) prejudicial ao próprio organismo⁷⁰, ocasionando uma disfunção – em termos de neuroplasticidade, entendida como a perda do equilíbrio homeostático de excitabilidade e inibição cortical. Uma das razões para a perda do equilíbrio pode ser aspectos considerados como emocionais (caráter *psi*), os quais sempre são analisados na temática da dor crônica, pois lesões teciduais não seriam o motivo exclusivo e nem gerariam necessariamente uma resposta dolorosa proporcional. No limite, conforme a interpretação científica contemporânea, tais danos sequer seriam necessários para a ocorrência da dor.

Isto porque atualmente a *International Association for the Study of Pain* (IASP), associação de referência mundial no tratamento da dor e editora de uma revista mensal com

⁶⁹ A respeito de modelos diferentes de abordagem em clínicas de dor, ver Lima e Trad (2007) e Baszanger (1998). Para modelos divergentes de tratamento de dor com acupuntura, ver Toniol (2015).

⁷⁰ Conforme Bruce McEwen e Elizabeth Lasley (2002, p.61), cenários de longa exposição ao estresse ocasionariam uma overdose de hormônios do estresse (adrenalina e cortisol) em razão dele ter se prolongado por muito tempo ou dos processos de interrupção terem deixado de funcionar.

artigos científicos originais sobre a natureza, os mecanismos e o tratamento da dor, define dor como: “*An unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage*” (Merskey e Bogduk, 1994, p.210)⁷¹. Este conceito delimitado em poucas palavras vem acompanhado de uma extensa nota que circunscreve situações específicas sobre o que constitui esta experiência e enfatiza a relevância de questões geralmente atribuídas a fenômenos psicológicos:

Note: The inability to communicate verbally does not negate the possibility that an individual is experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment. Pain is always subjective. Each individual learns the application of the word through experiences related to injury in early life. Biologists recognize that those stimuli which cause pain are liable to damage tissue. Accordingly, pain is that experience we associate with actual or potential tissue damage. It is unquestionably a sensation in a part or parts of the body, but it is also always unpleasant and therefore also an emotional experience. Experiences which resemble pain but are not unpleasant, e.g., pricking, should not be called pain. Unpleasant abnormal experiences (dysesthesias) may also be pain but are not necessarily so because, subjectively, they may not have the usual sensory qualities of pain. Many people report pain in the absence of tissue damage or any likely pathophysiological cause; usually this happens for psychological reasons. There is usually no way to distinguish their experience from that due to tissue damage if we take the subjective report. If they regard their experience as pain, and if they report it in the same ways as pain caused by tissue damage, it should be accepted as pain. This definition avoids tying pain to the stimulus. Activity induced in the nociceptor and nociceptive pathways by a noxious stimulus is not pain, which is always a psychological state, even though we may well appreciate that pain most often has a proximate physical cause (Merskey e Bogduk, 1994, p.210, grifos meus).

Sendo assim, a definição de dor da associação científica de referência destaca que a dor seria sempre subjetiva e resultante de um aprendizado, portanto, dependente da experiência do paciente. Atualmente há a pretensão científica de que novas tecnologias biomédicas de neuroimagem possam vir a ser capazes de mensurar a dor, ainda que seja uma tarefa reconhecidamente de difícil viabilização, o que será abordado ao longo do capítulo. No entanto, convém destacar aqui que, se há pretensão de alguns projetos de neurociência de assumir a independência do testemunho na quantificação e previsibilidade da dor, a validação de tal empreendimento demandaria que o conceito de dor delimitado acima pela IASP e sua nota adicional fossem renovados ou que um novo termo fosse cunhado para delimitar o que se compreenderia como uma medida de dor objetiva sem o testemunho do paciente. Isto porque além de destacar a experiência emocional desagradável, o conceito de dor em voga

⁷¹ Conforme o livro *Classification of Chronic Pain* (Merskey e Bogduk, 1994) produzido pela IASP, a necessidade de uma taxonomia da dor é atribuída ao médico John Bonica, que a defendia em 1979. O sistema de classificação específico à dor crônica visaria ir além de categoriais gerais como as da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), tendo em vista tornar os profissionais capazes de identificar todas as síndromes de dor crônica que encontram e fornecer a melhor descrição possível de cada uma delas. O livro também reconhece o dever dos integrantes dessa associação de “obviamente” se constituírem como os especialistas mais capazes de descrever as síndromes de dor que procuram aliviar.

destaca a necessidade de que seja “descrita em termos de tal dano”, o que impossibilita que a dor seja apartada da necessidade de descrição por quem a sente.

De volta especificamente à descrição do caso de Luana, o aspecto considerado como psicossocial aparentemente seria determinante para a intensidade da dor. A suspeita de um possível dano neurológico resultou pela ausência de indicativos conclusivos no teste de sensibilidade ao tato e à temperatura realizado com a agulha e o algodão umedecido, pois as áreas indicadas pela paciente não constituíram coerência para indicar a existência nem a inexistência de tal dano e, portanto, não foi possível estabelecer um diagnóstico definitivo.

Sendo assim, uma das condutas definidas foi a análise de marcadores biológicos periféricos por meio de exame sanguíneo laboratorial, cujos componentes investigados abrangeriam desde doenças sexualmente transmissíveis até problemas cerebrais. A requisição de exames de sangue não costuma ser frequente neste ambulatório, visto que é um serviço especializado no qual, em princípio, os pacientes têm acesso apenas após o encaminhamento de um médico profissional do posto do Sistema Único de Saúde (SUS) – existe exceções em casos de determinação judicial nos quais o procedimento de ingresso pode ser por outras vias e em diferentes temporalidades. Assim, antes de chegarem neste atendimento, geralmente os pacientes possuem um histórico de consultas médicas por meio de atendimento em Unidades Básicas de Saúde (chamadas informalmente de “postos de saúde”), das quais os profissionais do serviço não têm acesso ao prontuário. Destaco que considero que a representatividade de pessoas negras encaminhadas a este serviço pelas Unidades Básicas de Saúde não me parece proporcional ao uso do SUS por esta população.

Em alguns casos, pacientes são encaminhados por outros médicos especializados, motivo pelo qual já possuem exames, tais como resultantes de ressonância magnética (imagem para identificar fraturas, lesões e/ou tumores em órgãos), radiografias (exame de imagem utilizado para avaliação de ossos, órgãos e formações internas do corpo) e de análise laboratorial. Os profissionais do serviço costumam analisar os resultados dos exames levados pelos pacientes independentemente de os terem solicitados. Quando necessário, solicitam novos exames ou consultorias a outros serviços do próprio hospital, sobretudo fisioterapia e neurologia. Frequentemente, há o encaminhamento de pacientes para a Escola de Coluna, vinculada ao setor hospitalar de fisioterapia, onde ensinam posturas para reduzir o impacto negativo de atividades cotidianas sobre o corpo.

Como até aqui indiquei o princípio de funcionamento da prática ambulatorial e o conceito biomédico de dor, passarei a analisar brevemente a fisiologia da dor e a abordagem antropológica sobre esta temática para, então, explicitar as medidas clínicas que a envolvem.

4.1.2 Introdução à Teoria Biomédica sobre a Dor

Tradicionalmente, a dor era compreendida pela medicina como um sintoma secundário originado pela presença de lesão tecidual, causa a ser tratada para a eliminação da consequência dolorosa. No entanto, a concepção cartesiana de que uma injúria ativaria receptores específicos que levariam informação ao sistema nervoso central em uma relação proporcional entre dor e dano foi abandonada pela perspectiva biomédica, conforme indica o conceito de dor supracitado. Sendo assim, a avaliação científica dos impactos da dor crônica em humanos atualmente é realizada por meio de múltiplos fenômenos, cuja concepção dominante os une na identificação biopsicossocial.

Isabelle Baszanger (1998) destaca uma mudança de concepção no tratamento da dor crônica em meados do século XX quando a medicina deixou de buscar a cura por meio de técnicas para priorizar o gerenciamento da dor que deveria ser tratada em clínicas e centros especializados compostos por uma equipe multidisciplinar, da qual era exigida um representante da psiquiatria ou da psicologia clínica, conforme modelo organizacional proposto pelo anestesiológista e lutador profissional ítalo-americano John Bonica, que veio a ser fundador da IASP. Surgia assim uma nova definição da dor como um fenômeno multidimensional com consequências físicas, psicológicas e sociais, cuja avaliação deveria considerar níveis físicos e também psicológicos (Baszanger, 1998, p.122). Assim, David Le Breton (2013, p.172) considera que a dor imporia um novo paradigma para a medicina na passagem de uma medicina do corpo a uma medicina centrada em toda dimensão identitária humana, onde o vínculo social seria um elemento determinante da sensação de dor.

Como observa Baszanger (1998), a dor crônica teria se transformado gradualmente em uma nova entidade médica a partir da mudança de concepção de dor como um sintoma para dor crônica como uma doença que requereria um tratamento específico. Ainda que a proposição de Bonica tenha ocorrido em 1953, somente depois da criação da Teoria do Portão na década seguinte é que ela ganhou força para o desenvolvimento de um novo campo para a dor e o seu amplo reconhecimento mundial teria ocorrido somente a partir da criação IASP em 1974 e de outras influências, tais como a especialização da medicina, o reconhecimento da psicologização da sociedade e novas descobertas da anestesiologia (Baszanger, 1998, p.140).

Sendo assim, um marco revolucionário na abordagem biomédica da dor foi a criação da Teoria do Portão [*Gate Control Theory of Pain*], proposta em 1965 por Ronald Melzack e Patrick Wall (1965), que identificou um mecanismo que permitiria que sinais de dor fossem

modulados antes que evocassem percepção ou resposta, o que teria superado a representação de dor das duas outras principais teorias em voga: a Teoria da Especificidade, a qual consideraria que um mosaico de receptores de dor específicos no tecido do corpo projetaria mensagens a um centro de dor localizado no cérebro (portanto, haveria um sistema sensorial exclusivo), e a Teoria Padrão, que compreenderia que o padrão de dor seria produzido pelo estímulo intenso de receptores não específicos (portanto, desconsideraria uma especialização fisiológica para dor).

Conforme a Teoria do Portão (Melzak e Wall, 1965), o impulso ao centro nervoso (padrões aferentes) seria modulado pela medula espinhal (componente do sistema nervoso) que agiria como um sistema de controle mediando a transmissão do impulso nervoso das fibras periféricas até às células centrais. Como apenas o mecanismo sensorio não poderia explicar porque a lesão do nervo nem sempre produz dor e quando produz ela não é sempre contínua, um equilíbrio entre a facilitação sensoria e a inibição central de uma entrada (*input*) deveria ser considerada. Este modelo sugeriria que fatores psicológicos como a experiência, a atenção e a emoção influenciariam a resposta e a percepção da dor pela ação no sistema de controle do portão (Melzak e Wall, 1965, p. 978). Sendo assim, a lógica terapêutica teria sido modificada, deixando de objetivar diretamente a interrupção da dor em favor da ênfase em mecanismos de modulação ao considerar que o cérebro é um sistema ativo que filtra, seleciona e modula aferências nociceptivas e que a medula espinhal não seria passiva durante esse processo (Stefani, 2012, p.26).

Em 1968, Melzack e Casey expandiram a Teoria do Portão ao criar um novo modelo conceitual que determinava que a experiência da dor possuiria características sensorio-discriminativas, cognitivo-avaliativas e motivacionais, três componentes que poderiam ser acessados separadamente, mas que seriam interdependentes – concepção que teria se tornado dominante apesar do reconhecimento da manutenção de vestígios do dualismo entre mente e corpo (Gatchel et al., 2007, p. 598). Mais recentemente, a Teoria da Neuromatriz, proposta por Melzack na virada do milênio, teria demonstrado a partir de estudos de neuroimagem que o processo doloroso ativa múltiplas áreas cerebrais, inclusive as que estão envolvidas em outras funções fisiológicas, as quais teriam ação na modulação da experiência nociceptiva. A dor dependeria, então, de amplas redes neuronais (*the body-self neuromatrix*), a qual não seria definida de maneira unívoca. Por isso, Tracey e Mantyh (2007, p.379) defendem compreendê-la não como uma entidade autônoma, mas como um substrato que seria significativa e ativamente modulado por uma variedade de regiões cerebrais produzindo uma interação que determinaria em grande medida a experiência dolorosa. Estes autores cogitam

que seria mais propício sugerir uma “assinatura de dor” neuronal do que forçar que a experiência subjetiva estivesse constrangida a uma rígida matriz neuroanatômica de dor. A dor seria vista como um processo de percepção associado à consciência, influenciado por memórias, emoções, e fatores patológicos, genéticos e cognitivos (Tracey e Mantyh, 2007, p.377).

Integrando os componentes propostos pelo modelo conceitual da Teoria do Portão, a Teoria da Neuromatriz atribui à causa da dor uma rede neuronal (em vez de uma resposta direta a algo sensório seguido de uma injúria ao tecido, inflamação ou outras patologias). Embora historicamente o foco tenha sido mecanismos sensórios, mais atenção estaria sendo dada a fatores cognitivos, afetivos, comportamentais e também homeostáticos, visto que a dor crônica ameaçaria o organismo e produziria uma cascata de eventos, os quais poderiam contribuir para a manutenção de tais condições mesmo depois da resolução do dano original no tecido ou na ausência de determinantes patológicos objetivos (Gatchel et al., 2007, p.584).

A modulação da percepção da dor seria feita essencialmente por três mecanismos: *inibição segmentar* (ação do nervo inibitório na medula espinhal que inibiria a transmissão sináptica), *o sistema opioide endógeno* (encefalinas, endorfinas e dinorfina, neurotransmissores produzidos pelo próprio organismo) e *o sistema nervoso inibitório descendente* (rede anatômica que regula processamento nociceptivo de facilitação e inibição, onde os principais neurotransmissores são a serotonina e a norepinefrina) (Patel, 2010, p.12-13). Em um artigo científico, Tracey e Mantyh (2007, p.378) apresentam uma ilustração dos principais fatores que influenciam a modulação de um estímulo nociceptivo e atribuem a fatores como contexto (crenças na dor, expectativa e efeito placebo), aspectos cognitivos (hipervigilância, atenção, distração e catastrofização), humor (depressão, ansiedade e catastrofização) e estrutura química (neurodegeneração, metabolismo e plasticidade mal adaptativa).

O caráter complexo da dor humana tornaria limitada sua comparação com animais⁷². Conforme indica Stefani (2012, p.19-20), os experimentos com animais permitiriam avaliar

⁷² “Understanding how complex behavioral influences such as anxiety, depression, belief states, and cognition change the pain experience in animals is difficult to assess due to the lack of sophisticated behavioral paradigms and overdependence on threshold or withdraw measures. However, a greater emphasis is now being placed on measures of spontaneous pain behaviors as well as on developing and utilizing animal models of pain that more clearly mirror specific chronic human pain conditions. Additionally, animal pain models now routinely take into consideration the genetic background, age, gender, and stress levels of the animal as these have been shown to potentially have a significant impact on the pain phenotype observed in animals as well as humans” (Tracey e Mantyh, 2007, p.378).

apenas respostas comportamentais e atividades nociceptivas neuronais⁷³ (receptores sensoriais) enquanto a avaliação da dor em humanos envolveria aspectos multidimensionais e subjetivos que são vistos pela biomedicina como decorrentes da ativação da neuromatriz da dor. Para avaliações em humanos, a biomedicina levaria em consideração respostas que compreendem como *psicofísicas* (baseadas na experiência subjetiva da dor medida em escalas ou através do “limiar de dor” – estímulo mínimo percebido como dor –, ambas dependentes da cooperação dos sujeitos analisados) e *neurofisiológicas* (medidas involuntárias, tais como reflexos de retirada ou potenciais evocados cerebrais – potenciais elétricos do sistema nervoso).

A décima versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID – 10), catálogo publicado pela Organização Mundial de Saúde tendo em vista definir uma codificação padrão para as doenças, estabelece como opções referentes à dor a dor aguda; dor crônica intratável; outra dor crônica; e dor não especificada⁷⁴.

Mecanismos neuropatológicos ou fisiopatológicos de dor são utilizados na prática clínica utilizados para qualificar a característica dolorosa (neuropática, nociceptiva, nociplástica⁷⁵). A *dor neuropática*, causada por lesão ou doença no sistema nervoso somatossensorial, é uma descrição de mecanismo (não um diagnóstico) e requer uma lesão ou doença demonstrável que satisfaça o critério de diagnóstico neurológico. Em contraste a esta classificação foi projetado o termo *dor nociceptiva* para descrever a dor em um sistema nervoso somatossensorial funcionando normalmente que tenha sido originada por ameaça ou dano real de um tecido não-neuronal causando a ativação de nociceptores (receptores sensoriais). Em 2017, a IASP aprovou o termo *dor nociplástica*⁷⁶ como um terceiro mecanismo de dor originada de uma nocicepção alterada apesar da ausência de dano real ou ameaça clara que cause a ativação dos nociceptores periféricos ou de evidência de doença ou

⁷³ Os nociceptores são terminações nervosas livres não especializadas, não mielinizadas que convertem (transduzem) uma variedade de estímulos em impulsos nervosos que o cérebro interpreta para produzir a sensação de dor” (Patel, 2010, p.9). Conforme a nota adicional à definição de dor da IASP (Merskey e Bogduk, 1994, p.210) transcrita acima explicita, a atividade induzida no nociceptor e em vias nociceptivas por um estímulo nocivo não poderia ser igualada à dor, porque esta seria sempre um estado psicológico, ainda que na maioria das vezes tenha uma causa física imediata

⁷⁴ Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/cid10.htm> (Acessado em 26/03/2019).

⁷⁵ Termos de acordo com a taxonomia definida pela IASP em seu site oficial: <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698#Nociplasticpain> (Acessado em 16/02/2019).

⁷⁶ De acordo com informações do site oficial da associação, a sugestão do termo foi feita no ano anterior por uma força-tarefa que defendia o termo como uma forma de validar a experiência de dor dos pacientes, facilitar a comunicação entre os profissionais, qualificar o diagnóstico e o tratamento e estimular pesquisas identificando a função nociceptiva alterada como uma área importante para estudos de mecanismos, produção de diretrizes e desenvolvimento de novas estratégias de tratamento. Ver: <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/NewsDetail.aspx?ItemNumber=6862> (Acessado em 26/02/2019).

de lesão do sistema somatossensorial que ocasione a dor. Assim, se refere à dor proveniente do aumento de sensibilidade do sistema nervoso central, sendo aparentemente desproporcional ou sem uma etiologia clara.

Devido ao caráter multifatorial, o modelo biopsicossocial da dor crônica costuma ser considerado pelos profissionais especializados em dor crônica como o mais adequado para o tratamento pelo esforço para superar o tradicional dualismo da independência entre mente e corpo. Conforme Gatchel et al. (2007, p.582), este modelo teria foco na *disease* (evento biológico objetivo envolvendo a perturbação de estruturas corporais específicas ou sistemas orgânicos causada por mudanças fisiológicas, patológicas e/ou anatômicas) bem como na *illness* (definida como uma experiência subjetiva ou a auto-atribuição de que a *disease* está presente, por isso, é vista como uma interação complexa entre fatores sociais, psicológicos e biológicos). Esta seria uma distinção que encontraria paralelo entre a nocicepção e a dor, segundo os autores – resalto que as possíveis diferenças entre *disease* e *illness* foram analisadas na introdução da tese e não são categorias que eu utilizo analiticamente.

Este modelo se propõe a considerar, então, a inter-relação entre mudanças biológicas, *status* psicológicos e contexto sociocultural. A parte *bio* do biopsicossocial é entendido pelos autores como constituinte da neurobiologia do processo nociceptivo e outros processos neurocientíficos básicos de dor, enquanto o *psicossocial* seria o restante, o que envolveria emoção e cognição. No esquema originalmente criado por um dos coautores e reproduzido no artigo de Gatchel et al., (2007, p. 583), características do processos central e periférico e predisposição genética estariam correlacionados ao *biopsico* enquanto que ao *social* são atribuídos atividades cotidianas, estressores do ambiente, relações interpessoais, ambiente familiar, isolamentos, expectativas sociais, fatores culturais, questões de plano de saúde, experiências de tratamentos prévios e histórico de trabalho.

Sendo assim, parece-me que muitas vezes a análise da literatura e de casos clínicos permitiria compreender o aspecto biopsicossocial como “biopsi-psicossocial” ou bio(psico)social, onde se dividiria o biopsi (aspectos biológicos conjugados com problemas tradicionalmente vistos como psicológicos, mas que teriam influências de neuroquímicos ou de eletricidade neuronal) e o psicossocial (melhor compreendido como uma espécie de “diagnóstico de exclusão”, isto é, tudo aquilo que não for fator *biopsi*), em uma reatualização da divisão mente e corpo que se pretendia superar. Assim, o social do psicossocial em relação à dor parece se limitar às relações para as quais se espera que o “psi” se expresse, como, por exemplo, se o paciente possui relações afetivas com familiares e amigos, se possui atividade

laboral, se frequenta ambientes lúdicos, etc., enquanto que o psi seria como ele se sente nestes ambientes.

Em termos operacionais, na prática clínica, tal divisão de tarefas sobre a dor pode ser compreendida a partir da verificação de três elementos: dor, sono e humor. Para descrever o que os preceptores consideram importante de ser avaliado clinicamente em pacientes com dor crônica, irei reproduzir a explicação didaticamente feita a um grupo de doutorandos. Complementei com algumas informações adicionais pontuais, visto que minha intenção nos parágrafos seguintes é descrever elementos da orientação usual mais do que exclusivamente a acompanhada neste episódio.

No que se refere à *dor*, seria preciso saber a localização onde o paciente a sente, qual o tipo de sensação que ela provoca (tal como fisgada, facada, queimação, cortante e latejante), se há perda de força muscular e, ainda, se há dor ao realizar movimento. Seria importante saber se há algum momento no qual a dor é menos ou mais intensa bem como se há algo que o paciente faça que tenha eficiência para melhora – estas informações parecem ser utilizadas numa relação explicativa do tipo causa e efeito para fins de identificação da origem da dor. Em todas as consultas a intensidade da dor que o paciente sentiu nos últimos dias deveria ser registrada.

Quanto ao *sono*, verificar-se-ia se é “reparador” (capacidade de não ocasionar cansaço no dia seguinte), quantas horas o paciente dorme por noite, se demora para dormir após se deitar, se possui despertares noturnos e, em caso positivo, se volta a dormir com facilidade. Uma distinção fundamental seria descobrir se a intensidade da dor seria capaz de acordá-lo. Haveria distinção entre a “perda de sono” no momento em que se deita para dormir, a qual está mais associada a sintomas de ansiedade, e no período final do sono, por meio de despertares antecipados que seriam característicos de sintomas depressivos, ainda que ambas sintomatologias frequentemente sejam parte do quadro clínico dos pacientes com dor crônica.

As características do sono permitem inferir sintomas de ansiedade e/ou depressão, mesmo que não seja diagnosticado nenhum transtorno de ansiedade nem quadro de depressão, os quais compõem a análise do *humor*. Caso se perceba um quadro sintomatológico significativo, indica-se questionar o paciente se já pensou em fazer algo contra si mesmo ou se teria vontade que algo fatal acontecesse, eventualmente citando um exemplo bastante direcionado para análise do risco de suicídio. Quando há algum indício, deveria ser analisado se o paciente tem plano concreto para efetivação e, em caso positivo, se possui objetos específicos para sua execução. A partir destas informações, é definida a

conduta, que nos casos graves pode ser solicitar que o paciente chame um acompanhante para voltar para casa ou indicar internação psiquiátrica.

Desse modo, dor, humor e sono podem se correlacionar na composição do diagnóstico e também no tratamento, pois algumas drogas agiriam simultaneamente para estas três categorias (com variação de ênfase conforme a dosagem) enquanto outras teriam indicações mais específicas, embora compartilhem da ação nas mesmas regiões neuronais. Destaco que sintomas como dor, ansiedade e alterações de sono são também potencialmente relacionados a ação de placebos nos ensaios clínicos, pois envolveriam questões consideradas como emocionais.

4.1.3 Introdução à Temática da Dor na Antropologia

Good, Brodwin, Kleinman e Good (1992), editores do livro *“Pain as Human Experience: an Anthropological Perspective”*, consideravam razoável assumir que a dor seria uma característica universal da condição humana. Embora me pareça que esta afirmação seja guiada por uma noção de dor mal delimitada, os autores chamavam atenção há um quarto de século atrás – período no qual recentemente havia ocorrido uma expansão das clínicas de dor (Csordas e Clark, 1992) – que o conceito de dor crônica era pobremente definido nos Estados Unidos, sendo uma categoria anômala à taxonomia biomédica padrão, apenas parcialmente legitimada como doença, pois não se conformaria aos processos mecânicos e bioquímicos e às lições fisiológicas. Anos antes, em 1987, a Academia Nacional do Instituto de Ciência de Medicina dos Estados Unidos teria concluído que não haveria nenhuma medida para dor e renunciava que nem poderia existir, porque a experiência dor seria inseparável da percepção pessoal e da influência social. Assim, seria apenas possível um conhecimento objetivo acerca de uma experiência subjetiva.

Os autores consideravam que a dor crônica, quando reconstituída como um problema médico, envolveria dicotomias profundamente envolvidas na medicina ocidental, tais como psicológico e fisiológico, real e irreal, alma/mente e corpo, subjetivo e objetivo, natural e artificial (Good et al. 1992, p.8). Estas fronteiras, as quais me parece terem assumido novas conotações, distinções e indistinções a partir do desenvolvimento da genética e, especialmente, da neurociência nas últimas décadas, são o principal interesse de minha pesquisa. Entretanto, os autores tinham objetivos diferentes dos meus frente ao que concebiam como uma antropologia da dor: diferenciando-se da biologia e da psicologia da dor, deveria realizar a comparação das causas, características e implicações da transformação

da condição humana no ocidente em contraste com outras sociedades e outros tempos (Good et al., 1992, p.14)⁷⁷. No referido livro, os autores se propõem a explorar a experiência da dor crônica através de estudos da sociedade americana, priorizando os efeitos diários da dor, as biografias daqueles que sofrem, suas trajetórias na família e no trabalho, os tratamentos e os efeitos de forças sociais sobre cada elemento da experiência da dor. Sendo assim, diferentemente de minha concepção e de meus objetivos de pesquisa, a doença em si mesma (*disease*) não seria objeto nem de suas pesquisas nem da antropologia de um modo geral, mas apenas as percepções dos pacientes (*illness*) sobre ela e dos médicos sobre os pacientes.

Guerci e Consiglieri (1999), que também defendem a necessidade de uma antropologia da dor, destacam que a medicina psicossomática já teria intuído o exagero da separação cartesiana entre dor física e espiritual, mas acabaria reforçando esse divisor em suas explicações. Tendo a concordar com a afirmação, mas é preciso salientar que a neurociência parece estar recolocando as fronteiras de outras maneiras, conforme já sugerido. Em seu livro *Antropologia da Dor*, David Le Breton (2013) aborda diferentes significados e usos sociais da dor, demonstrando que relações culturais como atividades religiosas e rituais podem modificar completamente limites relacionados à percepção e à intensidade de sintomas dolorosos.

Jean Jackson (2000), que realizou pesquisa em um Centro de Dor nos Estados Unidos, destaca a sugestiva frase de um paciente que dizia que depois de um tempo ninguém acreditaria mais na pessoa que reclama de dor. No local pesquisado, havia uma noção de dor real (utilizada por funcionários e pacientes) que seria a originada e sustentada por fatores orgânicos bem entendidos, os quais estariam fora do controle do paciente. As demais dores adviriam de fatores psicológicos e poderiam ser consideradas em alguma medida como irrealis devido à natureza não-física e à responsabilidade do paciente por sua origem. No entanto, o adjetivo irreal poucas vezes seria utilizado explicitamente, mas eram vinculadas a algum grau caráter psicossomático, psiquiátrico e imaginário, mas muitas das dores consideradas como imaginárias poderiam ser atribuídas a uma origem de fatores considerados reais, como um acidente de carro, à prática de fumar ou mesmo a motivos emocionais. Estas fronteiras da realidade associadas à fisiologia parecem ainda presentes em muitos casos

⁷⁷ Para os autores, as questões que a antropologia deveria atentar seriam: as primeiras modalidades de conceber, moldar e responder ao sofrimento através da história e da sociedade; como as tradições europeias e norte-americanas poderiam ser comparadas com outras civilizações; se existiria uma “transição experiencial” discernível através da história em paralelo a mais amplas transições demográficas ou epidemiológicas e, em caso positivo, quais seriam as consequências para os pacientes com dores, seus familiares e profissionais de saúde em sua própria sociedade (Good et al., 1992, p.14).

contemporâneos que envolvem dor crônica, de tal forma que existem relatos na literatura (Cuesta, 2014) e pude ouvir de pacientes a expectativa da descoberta de um caráter biológico que justificasse suas dores em uma tentativa de comprovar sua realidade.

O limite entre o físico e o psicológico seria um fator ambíguo para os médicos devido à dificuldade de delimitação, sugerem Lima e Trad (2007) a partir de uma etnografia realizada em clínicas de dor localizadas em São Paulo e em Salvador. A referência ao psicológico no processo terapêutico seria reiterada como um componente fundamental da dor crônica (como alusões a traumas emocionais e à dificuldade de relacionamentos sociais), mas este seria compreendido como compondo o quadro e modulando a expressão da dor mais do que um fator originário. Nas clínicas de dor pesquisadas pelas autoras, haveria a valorização da prática hermenêutica e interpretativa, mas a racionalidade biomédica teria hegemonia no gerenciamento das terapêuticas (Lima e Trad, 2007).

Portanto, a literatura antropológica parece diversificada, mas compartilha a noção comum que a dor não se expressa da mesma maneira em diferentes localidades. Inclusive, os próprios modelos de tratamento são diferentes (Lima e Trad, 2007; Baszanger, 1998) e podem ter concepções diferentes do que é a própria dor. No caso de minha pesquisa, me interessa como a dor é compreendida em suas práticas de medida e de análise, motivo pelo qual as seções seguintes indicarão formas pela qual a dor é medida a partir da descrição de casos clínicos.

4.2 Medidas Clínicas de Dor

Em uma discussão de caso, uma médica relatou: “Maria, sessenta e três anos, aposentada, tem uma perna um centímetro maior que a outra”. O preceptor a interrompeu para dizer que isto não seria um problema – inclusive, ele mesmo teria essa mesma diferença. Ela, então, falou que seu pé seria achatado e logo acima do tornozelo havia muitas contraturas musculares. Ele balançou a cabeça verticalmente e sugeriu que estas informações indicavam o início da descrição do objeto clínico. A médica explicou que a dor de Maria estivera *estável*, mas que teria havido uma mudança abrupta: ultimamente havia crises nas quais a intensidade teria sido representada pela numeração máxima da escala de dor. Proponho aqui um corte narrativo, adiando a explicação do fator que causou a crise, deixando a continuidade da cena para quando analisarei a utilidade de escalas na medida da dor.

Passemos a outra cena, ocorrida no ambiente interno de uma sala de reunião de um grupo de pesquisa, onde um aluno apresentava um artigo científico que havia lido. Na

projeção de *slides*, havia o critério de inclusão de um ensaio clínico randomizado: “Dor crônica estável nos últimos seis meses”. Um médico experiente e pesquisador de destaque internacional na temática da dor, comentou informalmente:

Eu vou dizer pra vocês, isso é coisa de quem não conhece a doença, eu jamais teria escrito algo desse tipo. Por isso que é importante vocês irem ao ambulatório, conhecerem os pacientes! [Os autores do artigo] poderiam ter dito que seria uma dor refratária controlada com medicação, por exemplo, mas dizer que ela está *estável* nesse contexto, não informa nada [suficientemente] (grifos meus).

A experiência clínica demonstraria que a dor dos pacientes costuma oscilar, especialmente em quadros dolorosos como o de fibromialgia. Analisando estas duas cenas em sequência, montagem de roteiro narrativo proposta por mim, visto que ocorreram em datas diferentes, é possível perceber que no relato ao preceptor, a desestabilização seria a informação que demandaria uma conduta: a alteração no quadro doloroso controlado exigia uma reparação terapêutica a ser definida. A atribuição de estabilidade não seria uma questão capaz de fazer o preceptor questioná-la nesse contexto: faria parte da descrição do caso clínico – distintamente da informação sobre a diferença de tamanho das pernas – como elemento comparativo, servindo como pressuposto de “dor refratária controlada com medicação”. Diferentemente seria o critério de inclusão de um ensaio clínico, que geraria dados estatísticos de uma amostra que se pressupunha semelhante, no qual o adjetivo *estável* seria insuficiente (ao menos, do ponto de vista do pesquisador citado) para garantir a identidade do grupo. Neste caso, o adjetivo *estável* desestabilizaria a comparabilidade dos dados produzidos. Entre atribuições individuais e grupais, entre clínica e pesquisa, os elementos articulados à finalidade do termo modulam sua identidade, mas padrões de medida são definidos para orientar a comparabilidade da dor. A seguir, abordarei prioritariamente seu uso clínico – tendo em vista que no capítulo seguinte irei me ater às medidas em pesquisas.

4.2.1 Escalas de Medida

A avaliação médica mais utilizada para a medida da intensidade da dor é a Escala Numérica de Dor, feita pelo questionamento ao paciente sobre qual seria o número atribuído em uma escala com graduação de zero a dez, na qual zero indicaria ausência de dor e dez, a pior dor imaginável – em alguns protocolos, a nota máxima equivaleria à pior dor que já sentiu na vida. Outra opção, utilizada frequentemente em questionários, é a chamada Escala Visual Analógica (EVA) ou Escala Análogo Visual, correspondente a uma linha horizontal

de dez centímetros com os extremos indicados pelos números de intensidade mínima e máxima ou seus significados para o paciente fazer um risco na localidade que considerar mais apropriada.

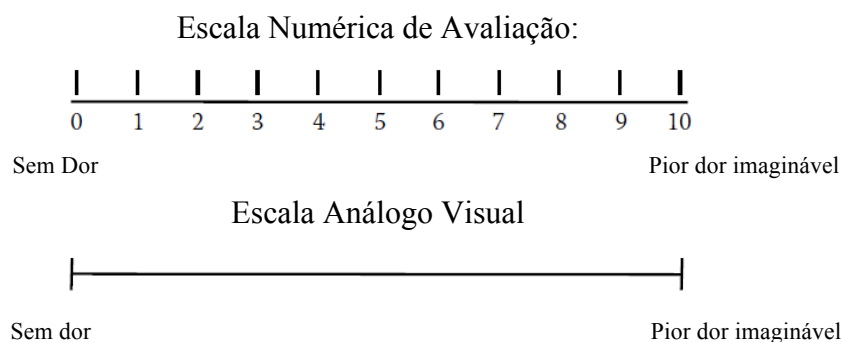


Figura 1: Escalas de medida frequentemente utilizadas pela medicina

Além da escala visual exemplificada acima, existem também escalas visuais cuja linha horizontal é uma régua numérica acompanhada de ilustrações de rostos com expressões de alegria e tristeza em seus extremos (utilizada para o público infantil) ou de diferentes tipos de cores (branca, azul, verde, amarela, laranja e vermelha) que representam a intensidade da dor. Nos atendimentos ambulatoriais, alguns profissionais tentam facilitar a compreensão do paciente acrescentando a informação de que do número um ao três seria dor leve; do quatro ao sete, moderada; e do oito ao dez, intensa. A produção contínua de medidas em dor é uma recomendação da IASP aos centros disciplinares, conforme supracitado.

Independentemente do modelo utilizado, a nota da intensidade deve ser mensurada sempre de acordo com a informação definida pela paciente e pode servir para uma análise imediata da dor que esta está sentindo, para comparação de intervenções terapêuticas (realizadas na clínica ou em ensaios clínicos randomizados) ou para evidenciar possíveis alterações abruptas, como na análise do caso de Maria, conforme indicado na descrição acima, que retomarei a narrativa agora. O preceptor interpelou a médica: “E o que aconteceu na vida dela nesse momento?”. Parecia pressupor que haveria um evento a ser relatado como causa das intensas crises em uma situação até então estabilizada com o tratamento prescrito. Diante da expressão corporal da médica cujo movimento dos ombros simultâneo ao das mãos sugeria não ter uma opinião, outra integrante da equipe de cursistas multidisciplinares entrevistou: “Os filhos saíram de casa!”. “Ahhhhh!”, respondeu o preceptor. Dessa forma, a diferença da enumeração permitiu perceber um marco de piora acentuada do quadro clínico,

o que seria identificado pelo modo que a paciente encarava (*psico*) o afastamento dos filhos (*social*)⁷⁸.

A avaliação numérica também se mostrou efetiva do ponto de vista médico em uma consulta de quase uma hora de duração acerca de um caso confuso de dor, dessa vez para compreender o efeito da intervenção da consulta anterior em um paciente que teria ido diversas vezes ao setor de emergência devido a crises de dor. Quando o preceptor entrou na sala após a discussão de caso e foi examiná-lo na região dolorosa, ele alertou: “Cuidado com essa perna que ela é minha mimosa”. O profissional lhe perguntou quando teria iniciado a dor, qual sua intensidade na graduação da escala numérica e qual seria sua localização precisa, o que provocou a distinção analítica entre coxa e panturrilha, inexistente na versão anterior contada aos doutorandos como “dor na perna” e descrita no prontuário como “dor no membro inferior esquerdo”. A distinção surgiu devido à suspeita de um diagnóstico (meralgia parestética) para o qual o discernimento seria essencial. “De zero a dez, como era sua dor no início do tratamento aqui?”. “Dez”, respondeu o paciente. “E hoje?”. “Cinco”.

O médico preceptor enfatizou que em dois meses teve uma melhora de cinquenta por cento que deveria ser valorizada. Até esse momento, os relatos não demonstravam diferença significativa de dor em relação à consulta anterior, embora indicassem indiretamente, pela melhora do sono. No entanto, o paciente relatou que não estava tomando todos medicamentos prescritos porque não queria que o corpo se acostumassem: preferia aguentar a dor durante o dia para se assegurar que o comprimido da noite realmente faria efeito e lhe garantiria a noite de sono desejada. Pressupunha, assim, que o uso contido garantiria o efeito esperado, o que de fato estaria ocorrendo. Mais do que dois membros, a região inferior de seu corpo era composta por uma perna mimosa, que lhe fez decidir comprar um colchão de ar porque tinha que ficar sempre do mesmo lado e assim machucaria menos o braço cujo corpo ficava por cima e seria sobrecarregado quando pressionado contra a densidade de um colchão tradicional feito de molas ou de esponja. Possuía também uma perna um centímetro mais curta que a outra, conforme indicava a esposa, que necessitava fazer a bainha nas calças compradas: para o casal, a diferença seria uma possível justificativa para frequentes quedas, as quais, do ponto de vista médico, indicavam a possibilidade da existência de problemas neurológicos, pois se adicionava à informação de que a dor parecia uma queimação. A dor na perna teria o efeito de desistir de vender a casa e ir morar em outro país junto a familiares.

⁷⁸ Muitas vezes os próprios pacientes com doenças crônicas analisam o impacto de fatores emocionais alterando a estabilidade de medidas indicadas por instrumentos, tal como o esfigmomanômetro, como sugere Fleischer (2014).

A escala de dor permitiu, então, uma avaliação da eficiência do tratamento de dor crônica, mas também que o medicamento prescrito *fazia efeito*. Assim, compôs uma racionalidade para a dor, cuja avaliação leva em consideração a manutenção da residência no país, a decisão de viver distante da família, a posição do corpo sobre um colchão específico – isto é, “*trials and tribulations of dealing with an impaired body in daily life*” (Mol, 2002, p.16). Em outro atendimento, o prontuário de uma paciente indicava que a intensidade numérica da dor era a mesma antes e imediatamente depois de cada uma das dez sessões de acupuntura as quais havia se submetido recentemente. No entanto, embora não tivesse alteração entre pré e pós-procedimento, a nota inicial de cada sessão ao longo do tempo iniciava cada vez mais baixa, o que estava em acordo com o relato da paciente de que teria melhorado muito com as sessões. Em tais consultas, a escala produziu *coordenação*: era capaz de “verificar” a melhora, produzia coerência aos relatos.

Diferentemente dessas situações na qual a graduação numérica foi capaz de estabilizar uma análise de avaliação do tratamento e da estratégia de intervenção, há casos em que não há coordenação: valores numéricos que indicam aos médicos uma melhora que não é percebida pelos pacientes ou situações nas quais profissionais suspeitam da numeração relatada devido ao comportamento do paciente durante uma consulta ou um exame com estímulo doloroso ou à possibilidade de benefício econômico por meio de obtenção de laudo. Portanto, nem sempre a atribuição numérica da intensidade da dor é considerada pelos profissionais como representativa ou decisiva na determinação de uma conduta terapêutica.

Assim, há relatos considerados incompatíveis à racionalidade pressuposta pelo uso da escala como o de um paciente que possuía uma dor muito forte, mas a mensurou como sendo de intensidade número três. Nesse caso, o preceptor orientou a equipe que lhe atendeu a avaliar a dor a partir do quanto ela estaria lhe limitando na realização de suas atividades cotidianas, o que é compreendido como o grau de funcionalidade dos pacientes, verificação que passou a ser exigida desde que assumiu um novo coordenador do STD quando minha pesquisa de campo ainda estava em fase inicial. O objetivo seria contemplar na análise o possível efeito terapêutico no que consideram a qualidade de vida do paciente.

No caso de Maria descrito acima, a paciente desejava retornar o mais brevemente possível para seu trabalho. Este fato não compõe a pergunta da escala, mas a ausência de identificação pela equipe de tentativa de “ganho secundário” faz um papel de avalista para a realidade dos números proferidos, pois não haveria benefício em falseá-los com o fim de pleitear auxílio econômico por meio de uma medida judicial que fosse justificada por um

laudo do quadro doloroso⁷⁹. Assim, a escala é posta à prova por outras informações de avaliação (tais como melhora na qualidade de vida e ausência de ganho secundário), cuja hierarquia irá depender de como os elementos podem ser articulados na análise do caso clínico.

Embora este tipo de escala de dor seja considerado uma medida simples, motivo pelo qual seu uso é tão recorrente no atendimento clínico, existem algumas precauções para mensurar a dor de uma forma considerada eficiente. Presenciei o coordenador do STD enfatizar diversas vezes que se poderia cometer um equívoco questionando o valor numérico da intensidade da dor que o paciente estaria sentindo no momento da consulta, pois seria necessário compreender um período mais expandido (correspondente aos “últimos dias”) para definir uma conduta. Uma razão de inadequação da medida seria registrá-la sem saber se o paciente está sob efeito de algum analgésico utilizado em momento de crise, o que faria que a informação fosse específica ao momento do pico de ação deste medicamento, e não do quadro doloroso.

Acompanhei o caso de uma paciente participante de um ensaio clínico que, ao responder questionários com perguntas concretas sobre o quanto a dor atrapalharia atividades diárias específicas (tais como serviços domésticos e de higiene pessoal), se referia a uma intensidade alta que a tornaria incapacitante para as realizações destas tarefas. No entanto, no momento em que foi solicitada a indicar a intensidade da dor por meio de um risco em uma linha horizontal tal qual o modelo da EVA apresentado na figura acima, marcou um risco próximo ao que seria 7.5 medido em centímetros, enquanto eu suporia, levando em consideração suas respostas anteriores, a indicação de uma representação numérica muito mais alta.

Ainda que fosse possível testar se a paciente estava ciente da noção de proporção em relação ao local onde realizou a marcação que serviria como uma das referências analíticas do estudo, a materialidade da linha com seu traçado vincula-se a um protocolo internacional e qualquer modificação (tal como a inclusão de um centro de referência que indicasse sua metade, por exemplo) poderia ser motivo de restrição à publicação dos resultados em revistas

⁷⁹ A relação de dor crônica e “ganho secundário” será analisada mais detidamente ao longo do capítulo. O direito a benefício de auxílio-doença é aplicável a trabalhadores afastados de suas atividades por mais de 15 dias, conforme os artigos 59 ao 64 (subseção V) da Lei nº 8.123/1991. Tal benefício previdenciário somente será concedido e implantado, caso o médico perito da Autarquia Previdenciária detecte a incapacidade total e temporária do requerente para o trabalho e para suas atividades habituais. Se o benefício for negado, há a possibilidade de recorrer ao Poder Judiciário, onde uma nova perícia deverá ser realizada por um médico perito de confiança do juiz.

científicas prestigiadas, sobretudo se houve validação da versão para a língua do país onde está sendo aplicada – a única característica considerada seria a necessidade de tradução linguística apropriada.

A evidência de subjetividade torna esta medida “semi-objetiva” do ponto de vista biomédico, um dos motivos pelos quais neurocientistas justificam a necessidade de obtenção de medidas por meio de neuroimagem, tendo em vista uma mensuração mais sofisticada para avaliar o efeito do investimento econômico de bilhões de dólares no tratamento de dor. Porém, as descrições acima indicam que a escala pode ser bastante funcional na clínica, mas parece menos passível a questionamento depois de transformada – isto é, *traduzida* em outro tipo de *inscrição*⁸⁰ – em gráficos com linhas que comparam o efeito do tratamento em dezenas ou centenas de pacientes.

No entanto, nem sempre pacientes indicam uma numeração durante a aplicação da escala, como foi o caso de um procedente da área rural de uma cidade do interior do estado em sua primeira consulta no STD. Ele classificou sua dor como fraca de dia e incômoda à noite, quando teria que esperar “o sono lhe domar” para conseguir dormir. O preceptor decidiu vê-lo quando lhe foi mencionado pelo doutorando que conduziu a consulta que o paciente não sabia identificar as diversas medicações que já teria feito uso, sendo que recentemente utilizou uma prescrita para um familiar que falecera.

O preceptor questionou onde lhe doía, quais as características dessa sensação e se havia situações que a dor piorava ou melhorava. A esposa que estava presente começou a tentar responder às perguntas, mas ele logo lhe interrompeu: “Deixa eu falar, quem sente a dor sou eu!”. Em certo momento, se referiu ao uso de um banquinho no qual apoiava a perna, deixando-a para fora da cama em posição mais baixa que o restante do corpo, o que foi considerado um indicativo de problema de circulação sanguínea. Após as explicações, o preceptor passou a perguntar acerca dos remédios, citando nomes, cores e formatos para ver se reconheceriam algum, momento no qual a esposa também foi convidada a colaborar, assim como quando veio a ser questionada se o marido era muito ansioso e estava muito irritado. Pelas respostas específicas, o preceptor concluiu que ele já havia tomado diversos tipos de medicamentos.

Questionado se sua dor era “leve, média ou forte”, o paciente respondeu “média”, justificando que não poderia considerá-la grande. Na conduta, um medicamento do tipo opioide foi prescrito, medicação geralmente evitada até o esgotamento de alternativas.

⁸⁰ Para análise de dispositivos de inscrição e suas mediações, ver o capítulo *Scientific Practices* em John Law (2004).

Conforme confirmei em conversa após a consulta, neste caso foi considerado que a intensidade de dor que o paciente referia como média provavelmente fosse considerada muito alta para a maioria dos pacientes com dor crônica. Sua origem rural, contexto onde costuma-se realizar serviços considerados exaustivos (e onde há muitos casos de dor crônica em trabalhadores que trabalhavam aplicando agrotóxicos, embora este não tenha sido o caso) aparentemente também contribuiu para inferir que estaria subestimando a intensidade da dor.

Os casos descritos nesta seção indicam que o uso da escala demanda *coordenações* a elementos imateriais (como ausência ou suspeita de ganhos secundários, capacidade da dor interromper o sono ou incapacidade do paciente expressar uma mensuração numérica), mas também a elementos materiais (como reações corporais do paciente ao ser examinado, o auxílio de um banquinho, o uso de um colchão de ar ou de medicamentos). As próprias medidas dependem e produzem uma série de diferenciações ao indicarem a realidade da dor ou da mensuração.

Por enquanto, meu interesse descritivo é mostrar a praxiografia (Mol, 2002) da medida, como ela ocorre a partir de casos empíricos, para depois priorizar casos clínicos que desafiam os significados dos termos que compõem o biopsicossocial. Em continuidade à análise de medidas da dor, irei descrever a seguir mediações do uso de medicamentos, as quais já foram indicadas nessa seção, mas serão privilegiadas a seguir.

4.2.2 Mediações Medicamentosas

Algumas vezes, pacientes do ambulatório se referiram ao uso prévio de “até morfina” (analgésico do tipo opioide, que tem efeito farmacológico semelhante ao ópio, capaz de aliviar completamente dores intensas, como de origem cirúrgica e traumatológica) para descreverem a intensidade e resistência de sua dor crônica. Neste sentido, a morfina compõe o quadro dessas dores, pois, ao menos para os pacientes, ter necessitado seu uso serviria como um elemento que comprovaria a real intensidade da dor.

Para os médicos, a ausência de melhora pelo uso de certos medicamentos é levada em consideração na qualificação dolorosa e na estratégia terapêutica. Existe, inclusive, uma técnica chamada de bloqueio analgésico que pode servir em determinados contextos para testar se a dor seria ou não interrompida com o anestésico injetado, o que permitiria verificar se sua proveniência seria da região onde a dor é referida. No entanto, ao contrário de uma noção popular, a morfina não é considerada um analgésico eficiente para qualquer tipo de dor e atualmente há muita precaução em seu uso para dor crônica porque se reconhece que

poderia causar efeitos de piora da dor quando prescrita em forma (injetável, gotas ou comprimidos), dosagem, período de uso e condições clínicas inadequados. Portanto, depende não apenas da intensidade, mas da qualificação da dor.

Os Estados Unidos, país onde a prevalência e o custo da dor crônica constituiriam o maior problema de cuidado em saúde física e mental (Gatchel et al., 2007, p.581), enfrenta problemas de saúde pública devido ao uso excessivo desse tipo de analgésico ao longo do tempo, o que tem sido caracterizado como uma “epidemia de dependência de opioide” que teria surgido na década de 1990 influenciada pelo investimento da indústria de analgésicos para convencer médicos que eles estavam deixando pacientes sofrerem sem necessidade. Análises recentes indicam um substancial aumento no número de norte-americanos com condições dolorosas e em relatos de dor severa e moderada, o que teria refletido no aumento da utilização de opioides fortes (Nahin et al., 2019). Conforme dados dos *Centers for Disease Control and Prevention*⁸¹, agência do Departamento de Saúde e Serviços Humanos deste país, em torno de 68% das mortes de overdose de drogas ocorridas em 2017 seriam resultado do uso de opioides (incluindo os prescritos e os ilegais, como heroína e o uso ilícito manufaturado de fentanil), o que seria seis vezes maior do que em 1999. Em média, 130 norte-americanos morreriam por dia devido à overdose de opioide.

Portanto, o mal gerenciamento da dor pela prescrição indiscriminada de analgésicos do tipo opioide teria ocasionado uma epidemia considerada um grave problema social, capaz de influenciar a expectativa de vida da população. A estratégia terapêutica teria falhado ao tentar solucionar os casos de dor por meio da ação farmacológica, isolada de consequências reconhecidas como psicossociais (vulnerabilidade social, expectativa de exterminar a dor, acesso a medicações, etc.), o que teria contribuído para a formação de dependentes de opioide.

No Brasil, a prescrição de opioide é bem mais baixa, mas não rara, tanto que os profissionais do ambulatório onde pesquisei criaram um grupo específico para tratar dependentes desta substância e a equipe é intransigente com situações onde há suspeita de ganhos secundários envolvendo pessoas que poderiam exagerar sua dor para ter acesso ao

⁸¹ <https://www.cdc.gov/drugoverdose/epidemic/> (Acessado em 10/03/2019). Os dados indicam que o aumento das mortes por opioide pode ser compreendido em três ondas distintas: “*The first wave began with increased prescribing of opioids in the 1990s, with overdose deaths involving prescription opioids (natural and semi-synthetic opioids and methadone) increasing since at least 1999. The second wave began in 2010, with rapid increases in overdose deaths involving heroin. The third wave began in 2013, with significant increases in overdose deaths involving synthetic opioids – particularly those involving illicitly-manufactured fentanyl (IMF). The IMF market continues to change, and IMF can be found in combination with heroin, counterfeit pills, and cocaine*”. Para analisar taxas do crescimento de mortes por overdose nesse país, ver Hedegaard, Miniño e Warne (2018).

medicamento para consumo próprio ou venda ilegal. Sendo assim, os casos de dependentes costumam ser de pacientes que já chegaram ao serviço nesta condição porque tiveram acesso ilegal à substância ou por meio de uma prescrição inadequada, que geralmente seria feita por médicos não especializados no tratamento de dor crônica. Assim como na origem epidêmica norte-americana, o uso ilegal frequentemente ocorre após uma prescrição legalizada, como o caso de um paciente atendido no serviço que tinha um histórico de uso de drogas e recebera pela primeira vez doses de morfina para utilizá-la quando tivesse crise, mas teria passado a fazer uso em situações que a dor não estava tão intensa. Em sua primeira consulta no ambulatório, já fazia uso desta substância a cada duas horas, obtendo a droga ilegalmente.

Portanto, ter usado “até morfina” não tem o mesmo efeito para a visão médica e para pacientes que assim se referenciam. De maneira similar, ouvi uma paciente dizer que teria feito “até infravermelho” para a sua dor e outra que “até choque” já havia tomado, em referência ao uso de corrente elétrica na acupuntura neurofuncional. Sendo assim, divergências em torno das materialidades de administração dos medicamentos parecem frequentes e se evidenciam especialmente nas dosagens. Em uma das consultas que acompanhei, tentei ajudar na explicação a uma paciente de que a nova prescrição seria um quinto da dosagem da medicação da qual suspendera o uso anos atrás por não ter se adaptado ao que seriam os efeitos colaterais. Ela teve grande dificuldade de entender como seria possível ambas doses serem de “meio comprimido” e terem intensidades diferentes, mesmo que fosse explicitado que comprimidos inteiros não teriam necessariamente equivalência em miligramas. Em um caso similar, no qual o paciente idoso e sua esposa demonstraram dificuldade de se adaptar com a administração da medicação e com a compreensão de seu fracionamento, um preceptor disse então que iria receitar um xarope, o que foi considerado bem-vindo pelo casal.

Em outro caso no qual a forma do medicamento parecia fundamental, um senhor cujo diagnóstico era de neuralgia pós-herpética disse que as dores melhoravam muito com um medicamento tópico (a capsaicina, originada da “pimenta vermelha”, origem que o paciente parecia ter orgulho de dizer). “Antigamente quem tratava desses casos era benzedeira”, ele sugeriu, indicando que não as encontra mais facilmente e seriam de difícil acesso geográfico. Assim, a facilidade de acesso em farmácias faria a eficiência da “pimenta vermelha” a melhor terapêutica para si. Entretanto, era viúvo, seus filhos moravam distante e não possuía flexibilidade nos braços para atingir o centro de suas costas onde o medicamento deveria ser alocado. Teria improvisado um pedaço de algodão enrolado em um palito de churrasquinho para aumentar a acessibilidade, mas o medicamento ficaria mais retido no aparato do que na

região desejada. O vizinho para o qual poderia pedir auxílio tinha doença em suas unhas, por isso ele ponderou: “Eu não posso entregar meu corpo para alguém nessas condições”. Sendo assim, uma medicação diferente foi prescrita porque poderia ser administrada de maneira oral.

Estes são aspectos que indicam que a escolha de formas dos medicamentos leva em consideração uma série de especificações nas quais as configurações materiais são importantes e precisam ser coordenadas. Conforme indica Madeleine Akrich (1995), a escolha da forma do medicamento envolve um processo de segmentação e especificação do paciente utilizador. Desse modo, os medicamento pode ser compreendido como dispositivo constituído por relações que demandam conciliar características materiais e formas de uso, articulando modos específicos de utilização⁸² – seja com auxílio de acessórios domésticos como uma colher de sobremesa para medida do xarope ou ajuda de um vizinho ou capacidade de distinguir que meio comprimido pode ser uma medida diferente conforme a concentração dos elementos que os compõe.

Sendo assim, mesmo antes de iniciar o seu programa de ação, o medicamento envolve um caminho de transformações e reformulações, que envolve também o modo como pacientes qualificam seus estados, experimentam seus sintomas e constituem interpretações de causas e feitos (Akrich, 1995, p.131). Agenciamentos com a quantidade de medicamento tomado e seu modo de ação são bastante diversificados. Pacientes com dor crônica que não tiveram boa resposta nos primeiros anos de tratamento frequentemente não possuem mais esperanças com as medicações, ainda que costumem dar continuidade à sua ingestão, muitas vezes selecionando por conta própria quais dentre aquelas prescritas continuarão a recorrer – cálculo que costuma levar em conta especialmente os efeitos colaterais, tais como sonolência, tontura, enjoo, boca seca, aumento de peso e indisposição estomacal.

Acompanhei uma consulta com uma paciente que possuía neuralgia de nervo trigêmeo, o que ocasiona crises de dor reconhecidas como intensas, que disse ter suspenso os medicamentos por falta de receita médica. Atento ao relato, perguntei o motivo, pois supostamente deveria ter a quantidade necessária para aquele período entre cada uma das

⁸² A materialidade dos medicamentos e os dispositivos de medida que os envolvem é muito bem analisada por Madeleine Akrich (1995, p.131), que destaca: “*Pour que nous puissions en arriver à ce qui est considéré comme l'action thérapeutique du médicament à savoir une certaine réaction biochimique, il faut en passer par une longue liste d'étapes qui se déroulent en des lieux différents, du laboratoire au cabinet, à la pharmacie, et au domicile voire à d'autres lieux, et qui engagent une série d'acteurs soit directement présents - médecin, pharmacien, patient, acheteur du médicament - soit représentés par les objets manipulés, comme les laboratoires pharmaceutiques, la sécurité sociale ou les autorités sanitaires. Ces objets sont eux aussi nombreux et divers : ordonnance, vignettes, feuilles de maladie, emballages externes, emballages en contact avec le médicament, notices, compte-goutte, cuillère, verre etc.*”

consultas. “Vou confessar”, ela afirmou, e contou que às vezes se acordava devido à dor, colocava diversos comprimidos de diferentes remédios prescritos na mão e os tomava todos de uma única vez. Isto evidencia como pacientes agenciam seu modo de tomar a medicação, algo que parece frequente em doenças crônicas, no qual os adoecidos instauram seus próprios regimes posológicos durante o prolongado tratamento (Fleischer, 2014).

Parece-me importante também assinalar que a expectativa que os pacientes têm acerca da prescrição de medicação (em contraposição à solicitação oral de prática de exercícios físicos) é parte de uma confiabilidade conquistada historicamente pela medicina e há situações nas quais esta disciplina necessita convencer participantes resistentes a tomá-los acusando-os de irracionalidade (destaco as campanhas de vacinação que costumam investir em propagandas que clamam por adesão⁸³) ou a não tomá-los, acusando-os também de irracionalidade (como seria o caso da homeopatia para alguns médicos que a consideram sinônimo de placebo). Entretanto, o que seria um excesso de confiança no poder do medicamento pode repercutir favoravelmente pelo próprio ato de tomá-lo como um tipo de efeito de um placebo.

Em um caso clínico do qual acompanhei apenas a discussão, uma doutoranda contou ao preceptor que o paciente que estava em atendimento “não toleraria” o uso de dipirona, um analgésico muito utilizado, barato e que dispensa receita para comprá-lo, pois percebia que a medicação lhe deixava muito ansioso. “Ele tá tomando algum remédio como substituição?”, perguntou o preceptor. “Dorflex”, respondeu ela para surpresa do médico, que então lhe disse: “Mas um dos componentes do Dorflex é *dipirona!*”. O medicamento substituto seria composto também por cafeína, substância que potencialmente poderia contribuir ainda mais para aumentar a ansiedade. No entanto, a substância química compartilhada por ambos medicamentos não tinha o mesmo agenciamento em seu encontro com um “corpo” que as diferenciava pelo nome, pelo formato e pela identidade visual das embalagens. Para este paciente e para ação em seu corpo, “dorflex não é dipirona”, porque apenas a dipirona é que lhe deixa mais ansioso. Portanto, não poderia ser reduzido a uma análise do encontro do corpo apenas com o princípio ativo químico.

Se as descrições acima indicam mediações realizadas por pacientes que compõe maneiras de medirem a dor e os efeitos ocasionados em seus corpos, também profissionais

⁸³ Diversas reportagens contemporâneas tem sido publicadas abordando a preocupação de autoridades governamentais com grupos contrários à vacinação. O movimento é tão forte que a Academia Americana de Pediatria chegou a emitir a possibilidade de que pediatras norte-americanos não sejam obrigados a atender pais com filhos não imunizados. Informações disponíveis em: <http://emails.estadao.com.br/noticias/bem-estar,conheca-a-origem-do-movimento-antivacina,10000074329> (Acessado em 25/07/2017).

utilizam medicamentos como padrão de medida, ainda que ambas concepções na análise do efeito medicamentoso frequentemente encontrem divergência. Para os profissionais, o efeito pode ser um mediador de diagnóstico, de melhora ou mesmo de piora do quadro clínico, conforme sugerem a descrição de três casos a seguir.

Caso I – Em um *round*, um preceptor era contrário à alta ambulatorial do STD, pois defendia a necessidade de manutenção do já extenso vínculo com um paciente jovem, vítima de um acidente de trânsito com sequelas físicas visíveis, o que teria originado a dor e colaborado para os sintomas depressivos apresentados. Seu caso foi detalhadamente relatado para a turma de cursistas, incluindo referências às diferentes terapias as quais havia se submetido naquele serviço. O preceptor destacou que ele seria “catastrófico”, sempre se queixando de alta intensidade de dor, o que, a princípio, indicaria que os tratamentos estariam sendo ineficazes, mas os profissionais teriam reconhecido sua melhora pelo aumento de sua funcionalidade (o que seria atribuído a atividades sociais, como ter voltado a trabalhar e iniciado um relacionamento amoroso) e pela redução medicamentosa. Ao utilizar-se de procedimentos sistemáticos de estimulação transcraniana, o paciente teria reduzido quase em cinco vezes a quantidade de uma medicação que continha opioide. Sendo assim, o preceptor destacou que se o paciente continuasse sempre com a mesma intensidade de dor, não teria conseguido diminuir de maneira extrema este tipo de medicamento.

Caso II – Um integrante do PRODOR começou a ler em voz alta informações do prontuário do paciente no qual constava a presença de algum tipo de metástase e muitas comorbidades, que foram citadas individualmente. Ao fim da descrição de um caso que parecia demandar uma longa discussão estratégica, disse que teria acontecido “uma coisa mágica”: o paciente havia melhorado quase completamente da dor com a prescrição de um medicamento incomum para este fim, geralmente utilizado para tratar transtorno bipolar. Um preceptor sugeriu que este medicamento devia ter reduzido a depressão do paciente, pois as características e os estágios das doenças que possuía não causavam dor aguda na maioria dos casos. Desse modo, a estabilização dos componentes psiquiátricos teria solucionado os problemas mais graves de dor, o que fez com que a intervenção fosse compreendida mais como ação psiquiátrica do que propriamente de combate doloroso.

Caso III – A paciente tinha alguns anos de vínculo com o serviço do ambulatório de dor. Considerada como “poliqueixosa” (adjetivo aplicado a pacientes que reclamam de muitos aspectos)⁸⁴, os médicos reconheciam a presença de um problema fisiológico que

⁸⁴ A respeito de pacientes poliqueixosos por motivo de dor, ver o artigo de Rodrigo Toniol (2015).

afetava o sistema nervoso, mas os diversos diagnósticos psiquiátricos associados a problemas considerados de origem social acentuariam o sintoma doloroso. Percebia-se que havia uma reação de melhora quando recebia atenção profissional. Em certo momento, a paciente teria começado a relatar que estava ouvindo vozes e tendo episódios de alucinação, além de reclamar que estaria constantemente com a boca muito seca. Um dos preceptores decidiu baixar significativamente as doses de um antidepressivo com ação em dor bem como de um anticonvulsivante para analisar se os efeitos colaterais não estariam naquele momento sendo mais prejudiciais do que benéficos. Os resultados teriam sido bastante positivos. O preceptor decidiu então também baixar a dosagem de outro antidepressivo, o que teria ocasionado resultados favoráveis, mas em menor intensidade. No entanto, na semana seguinte a paciente teria regredido e desenvolvido ideação suicida, o que desagradou a equipe de psiquiatria, que considerou que a mudança nessas medicações pressuporia que a paciente estivesse superdosada. Portanto, houve um desacordo entre duas racionalidades clínicas e ficou decidido conjuntamente com todos os preceptores que a equipe da psiquiatria controlaria as prescrições do quadro emotivo dessa paciente, o qual era considerado como sendo provavelmente o problema mais grave, e o serviço de dor ajustaria o restante de maneira complementar. Assim, a estabilidade centrada nos transtornos psiquiátricos seria a melhor estratégia para que conseguissem um tratamento adequado também na dor.

4.2.3 – Mediações Neuroimagéticas

“...Thus a construction is not a representation from the mind or from the society about a thing, an object, a matter of fact, but the engagement of a certain type of world in a certain kind of collective”.

Bruno Latour

Em uma palestra no Congresso Mundial de Dor ocorrido em 2018, Tor Wager, reconhecido pesquisador na área de neuroimagem na temática de dor e efeito placebo, destacou que seu interesse nas pesquisas de neuroimagem sobre efeito placebo e dor é relacionado à compreensão de mecanismos, e não de possíveis prescrições de placebo na prática clínica. De maneira geral, esta foi uma posição dos especialistas nessa temática no referido congresso, mas alguns mostravam-se preocupados em descobrir situações cujos tratamentos ativos estariam tendo vantagem insignificante em relação ao placebo/*sham* para

que deixassem de ser prescritos ou realizados – não vi ninguém defender, por exemplo, a proposição do uso do procedimento *sham* nestes casos como um recurso de intervenção.

Em uma entrevista realizado após o evento, Tor Wager (2018, s/p., grifos meus) indica seus objetivos de pesquisa em relação à dor:

“We’re learning a lot about the pathways that generate pain and help to shape and regulate pain under different circumstances. One of the things we’ve been focusing on a lot is developing models of pain in the brain that can track and predict what somebody is going to experience. The magnitude of their pain experience and are they experiencing pain or not at a given time. Our goal is to understand how the brain generates pain, what are the factors that contribute and how can different kinds of interventions help, whether there are drug interventions or psychological interventions or behaviors like exercise. We want to develop models that can track pain quantitatively because that can give us an idea about the systems involved. It’s all about decomposing those systems”.

Outras pesquisas nesse sentido estão em desenvolvimento pelo *Headache & Orofacial Pain Effort Lab* (H.O.P.E. LAB), cujo coordenador ministrou um curso que participei, tendo em vista a hipótese de que a causa da cronicidade desses transtornos estariam no cérebro. Tendo a hipótese de que a disfunção funcional e estrutural de áreas específicas do córtex cerebral seria responsável pela persistência e intensificação do sofrimento doloroso, os pesquisadores desse laboratório se utilizam de diversas técnicas de neuroimagem para estudar a neuroplasticidade e investigar mecanismos e abordagens terapêuticas⁸⁵. Assim, já desenvolveram técnicas de realidade virtual que possibilitariam ver o cérebro em três dimensões, sendo possível girá-lo e até mesmo fatiá-lo para analisar suas zonas de ativação. Óculos especiais para utilização por profissionais de saúde durante uma consulta estão em desenvolvimento, o qual, através de uma projeção virtual, oportunizaria que exclusivamente o profissional visse ao vivo as regiões cerebrais que são ativadas pelo paciente durante os procedimentos de consulta.

Em um dos experimentos deste laboratório, pessoas previamente pré-selecionadas foram recrutadas pelos pesquisadores no exato momento que elas consideravam que estariam prestes a sentir enxaqueca (migrane) para serem submetidas a exames com neuroimagem cujo objetivo era identificar regiões cerebrais ativadas durante a crise de dor. Assim, os pesquisadores buscavam compreender como o cérebro produziria os próprios produtos

⁸⁵ H.O.P.E. se define como um esforço colaborativo multidisciplinar para investigar o cérebro e teria como principal estudo terapêutico dores crônicas envolvidas na neuvralgia do trigêmeo. Informações sobre o laboratório H.O.P.E., seus projetos e suas hipóteses foram descritas a partir de informações de seu site oficial: <http://media.dent.umich.edu/labs/hope/> (Acessado em 01/06/2017).

químicos que eliminam a dor durante um ataque de enxaqueca⁸⁶. Durante o curso que estive presente, o coordenador do laboratório relatou um experimento que indicou que o nível de intensidade de dor analisada pela neuroimagem (através de medidas de oxigenação e fluxo sanguíneo) não seria necessariamente proporcional ao grau de intensidade da dor que os pacientes relatavam. Teria havido casos nos quais a análise das imagens sugeriria alta intensidade de dor em um paciente que a considerou estável enquanto indicaria baixa intensidade em outro que havia mensurado sua intensidade dolorosa maior que os demais. Não tive acesso aos desdobramentos analíticos e o estágio de desenvolvimento de tais tecnologias não costumam ser informados precisamente devido à confidencialidade que envolve patentes.

Estudos antropológicos e sociológicos da ciência e da tecnologia têm evidenciado que inovações produzem novas associações que alteram fronteiras previamente estabelecidas entre natural e social e visam promover generalizações aceitas em escalas mais amplas de análises. Tais análises indicam que objetos não são isolados de relações sociais, mas sim pertencem a cadeias de associações entre humanos e não-humanos (como ratos e macacos, mas também máquinas, pipetas, *softwares*, etc...) as quais alteram as próprias relações entre os agentes. O conceito de tradução⁸⁷ passou a ser utilizado para se referir a estas conexões que *transportam transformações*, isto é, “*a relation that does not transport causality but induces two mediators into coexisting*” (Latour, 2005, p.108). Diferentemente dos termos transportar ou transmitir, traduzir já indicaria uma interferência na conexão de elementos. Uma das principais contribuições de tais estudos é evidenciar que a separação entre natural e artificial não pode ser tomada como um dado analítico *a priori*, pois demanda que as associações sejam analisadas em seus processos. O experimento em laboratório para medir quantitativamente a dor se utiliza da neuroimagem como instrumento que possibilitaria uma exposição visual dos efeitos.

Parece que a pretensão no desenvolvimento destas novas tecnologias é a desassociação da subjetividade do participante, a saber, uma medida que não demande a descrição da dor, mas sua aferição direta. A decomposição dos mecanismos é uma tentativa

⁸⁶ Para mais informação, ver: <http://www.ns.umich.edu/new/noticias-em-portugues/21403-um-cerebro-tridimensional-parecido-com-um-holograma-ajuda-pesquisadores-a-decodificar-a-dor-da-enxaqueca-video> e <http://media.dent.umich.edu/labs/hope> (Último acesso em 30/05/2017)

⁸⁷ O conceito de tradução é analisado em diversas obras de Bruno Latour (2000; 2005; 2016), proponente da Teoria-do-Ator-Rede, a qual tem como objeto analítico as associações em vez do “social”. Para análises descritivas de práticas de tradução, ver Latour (2000) e John Law (1998). Devido à relação com a temática da dor, indico a descrição didática feita por Latour (2000, p.106-130) a respeito de práticas de inscrições produzidas em um laboratório tendo como exemplo os efeitos da endorfina e da antagonista naloxona medidos pelo fisiógrafo a partir do pedaço de intestino de uma cobaia.

de diminuir a influência social da análise do fenômeno dor, viabilizando marcadores biológicos que prescindissem de um testemunho sobre a experiência. Nesse sentido, haveria a construção de uma aliança com novos equipamentos de medida e uma desaliança com a expressão da subjetividade do paciente que também aparece na tentativa de desaliança do social na proposição do paradigma aberto-oculto em ensaios clínicos randomizados.

Entretanto, os estudos de antropologia da ciência e da tecnologia permitiram inferir que a nova aferição em tentativa de elaboração por meio da neuroimagem já teria sido mediada de muitas formas, pois experimentos demandam corpos treinados (como, por exemplo, participantes capazes de anunciar o momento prévio à crise de enxaqueca ou o momento no qual a intensidade de um determinado estímulo passa ou deixa de ser dolorosa) e dispositivos específicos (instrumentos capazes de medir o fenômeno transformando-o em gráficos, cores, ondas, etc), os quais demandam uma rede de profissionais para que seus ajustes permitam o estabelecimento de uma medida⁸⁸. Este caráter não indica que não seria um avanço no tratamento ou que haveria formas mais eficazes, mas sim reconhece que relações sociais são inevitáveis para a produção e execução dos artefatos, considerando-se que “materializar é socializar; socializar é materializar” (Latour, 2016, p.63): se a medida será mais “biológica” e menos “social”, isto ocorre por meio do aumento das relações sociais científicas que permitem esta distinção por meio do exame tecnológico. Afinal, como destaca Akrich (2014, p.161):

Os objetos técnicos possuem um conteúdo político no sentido de que eles constituem os elementos ativos de organização das relações dos homens entre eles e com seu ambiente. Os objetos técnicos definem, em sua configuração, uma certa partição do mundo físico e social, atribuem papéis a certos tipos de atores — humanos e não-humanos — excluindo outros, autorizam certos modos de relação entre estes diferentes atores etc... de maneira tal que eles participam plenamente da construção de uma cultura, no sentido antropológico do termo, ao mesmo tempo que eles se tornam obrigatoriamente os mediadores em todas as relações que nós mantemos com o “real”.

Assim, com o pressuposto analítico antropológico de que a realidade não precede às práticas, estou sugerindo que experimentos são práticas que instauram existências, que operam exclusões, que interferem nas práticas, nas geografias dos corpos, na legitimidade dos sintomas e nas atribuições causais. Experimentos ou tecnologias não apenas transportam

⁸⁸ Recentemente, pesquisadores israelenses criaram um *malware* capaz de promover mudanças nos resultados de equipamentos de escaneamento médicos (como a tomografia computadorizada e ressonância magnética) para visibilizar a falta de segurança hospitalar para esse tipo de dano. Em um teste com profissionais cegados, foi comprovada a capacidade de enganar radiologistas pela adição ou remoção automática de nódulos cancerígenos pelo *malware*. A este respeito, ver: https://www.washingtonpost.com/technology/2019/04/03/hospital-viruses-fake-cancerous-nodes-ct-scans-created-by-malware-trick-radiologists/?noredirect=on&utm_term=.23fce26fe0fc (Acesso em 04/04/2019).

conhecimento, mas traduzem, mediam, alteram desde perguntas a serem feitas por médicos a pacientes como a serem feitas a peritos. Parafraseando o que Annemarie Mol (2008) escreveu a respeito de uma política ontológica da anemia, permito-me afirmar que a organização da detecção da dor crônica e sua origem não é uma questão meramente prática, pois ela tem efeitos de realidade: não apenas a realidade da dor que está em jogo, mas muitas outras realidades estão envolvidas.

Por meio desse tipo de experimento, não apenas a realidade da dor é diferentemente abordada, mas o conceito da dor demanda distinções que não sejam mais dependentes do caráter descritivo feito pelo paciente. Sendo assim, se há pretensão de alguns projetos de neurociência de assumir a independência do testemunho na quantificação e previsibilidade da dor, a validação de tal empreendimento demandaria que o conceito de dor delimitado acima pela IASP e sua nota adicional fossem renovados ou que um novo termo fosse cunhado para delimitar o que se compreenderia como uma medida de dor objetiva sem o testemunho de paciente. Isto porque além de destacar a experiência emocional desagradável, o conceito de dor em voga destaca a necessidade de que seja “descrita em termos de tal dano”, o que impossibilita que a dor seja apartada da necessidade de descrição por quem a sente. Portanto, estou sugerindo que se tal pretensão do uso da neuroimagem foi efetivado, a invenção tecnológica modificaria o próprio conceito que ela pretensamente buscaria medir.

As materialidades que visam tornar mais biológicas a análise da dor por meio de componentes químicos, respostas fisiológicas, compreensão de mecanismos, ativam também outras formas de interações sociais. Conforme sugere Latour (2008), fazer ciência é produzir articulações mais do que subtrair fenômenos. Quanto mais estáveis as articulações, mais seriam capazes de ampliar sua escala de ação tendendo à generalização e a menos questionamentos, exceto se uma nova teoria permita problematizar o que já havia se tornado “caixas-pretas”.

A análise de tais pretensões tecnológicas parece interessante aqui porque associam-se ao incômodo de elementos sociais na análise do efeito placebo. Este seria atribuído a existência do social que se procura eliminar para a definição de um efeito real de uma substância (uma qualidade primária). A noção que o social diminui a realidade é originada pelas intenções de medidas de um fenômeno *in natura*, isolado, purificado, tal qual a pretensão das comissões francesas que não aceitavam analisar o mesmerismo no ambiente no qual o fluido animal parecia mais efetivo.

Gostaria de sugerir que relações sociais não são isoladas da medicina, mas sim a atravessam quando olhamos para práticas cotidianas e para como aparatos são mobilizados

em situações específicas (Berg and Mol, 1998, p.2). Nesse aspecto, menos interessado às controvérsias como objeto analítico, minha orientação de pesquisa está mais voltada ao que Mol (2002) chama de *coordenações*. Não se trata de construcionismo social (evidência de como outras alternativas plausíveis teriam sido desacreditadas) e nem de um pluralismo (uma espécie de conjunções, onde realidade alternativas coexistiriam lado a lado), mas de estar atento aos processos e, por isso, à multiplicidade, às realidades que também se encontram umas dentro das outras (Mol, 2008), aspectos que serão desenvolvidos nas descrições etnográficas da seção seguinte a partir da reagregação dos elementos conforme suas socializações.

Sendo assim, há especial atenção à imagem compósita do corpo humano, envolvendo diferentes tipos de medidas, de comportamentos, de relações cosmológicas, de concepções religiosas que se articulam no encontro clínico ou ensaio clínico em um laboratório. Nesse sentido, toda prática contém políticas (no sentido que instaura intervenções e estabelece realidades), desde o modo como uma doença é estabelecida, um corpo é tocado, células são coletadas, genes analisados, etc: diferentes *versões* do objeto são performatizadas.

PÍLULA X – Um Antropólogo Social no Congresso Mundial de Dor

Em 2018, estive presente no 17th *World Congress on Pain*, realizado pela *International Association for the Study of Pain* (IASP) na cidade de Boston em um dos maiores centros de convenções do país. Durante o evento, assisti diversas palestras sobre dor crônica, inclusive com algumas sessões específicas sobre efeito placebo. Como evento integrado ao congresso, mas com pagamento e inscrições independentes, o Grupo de Interesse Especial em Pesquisas em Dor e Placebo vinculado à IASP realizou um simpósio com palestras de Ted Kaptchuk e Tor Wager intitulado “*Improving Clinical Practice Though Harnessing Placebo Effects*”. O objetivo do encontro era fornecer atualizações sobre mecanismos neurobiológicos, determinantes psicológicos e ambientais e pesquisas clínicas e experimentais contemporâneas dedicadas ao efeito placebo, as quais indicariam aplicações que potencialmente melhorariam a prática de gerenciamento da dor.

Esta sessão especial, que contou com um jantar de integração e teve lotação extrapolada, sofreu adiamento de uma hora para não coincidir com o encerramento de outros eventos do congresso. Cheguei à sala próximo ao horário original e fui um dos

primeiros participantes a entrar. Então, fui surpreendido por Kaptchuk, que veio até a mesa onde eu estava solitário para que eu me apresentasse. Disse-lhe que eu havia lido diversos artigos de sua autoria e que provavelmente eu era o único antropólogo do congresso. “Provavelmente!”, respondeu-me convicto, aparentemente surpreso e entusiasmado com meu interesse na temática, enfatizando sua disponibilidade para quaisquer informações que eu precisasse. Influenciado por estudos de minha área, Kaptchuk (2011, Kaptchuk et al., 2009) tem sugerido o caráter ritualístico inevitável dos experimentos biomédicos e desenvolvido ensaios clínicos, referenciados nesta tese, que contaram com entrevistas e análises complementares de cientistas sociais.

Em sua palestra, se referenciou duas vezes a antropólogos. Uma de maneira jocosa, porque se referia a um coautor que achava que os dados da pesquisa nunca seriam suficientes para publicação. A outra referência foi para indicar a definição conceitual de Daniel Moerman (2002), que considera que o efeito placebo seria na realidade uma “resposta de significado”. Esta estava referenciada na projeção dos *slides*, portanto, não influenciada por ter se encontrado comigo, um antropólogo, logo antes de sua palestra. A existência prévia desta citação reforça o curioso motivo da surpresa pela presença de um antropólogo naquele evento mundial dedicado à dor, cuja origem biopsicossocial é frequentemente referenciada – vi em muitos *slides* de diferentes atividades do congresso a projeção de três círculos ou triângulos que se interseccionavam no meio com os elementos “*Bio-Psycho-Social*”. Sendo assim, qual *social* seria este que não integra – mais do que isso, parece afastar – antropólogos sociais? Isto é, que tipo de racionalidade analítica seria atribuída à dimensão não contemplada pelos fatores biopsicológicos?

No evento, muito poucas sessões dedicavam-se a debater o “social” como tema de palestras ou mesas redondas. As duas únicas nas quais o termo não era precedido pelos prefixos *biopsico* ou *psico* em seus títulos coincidiram em dia e horário de apresentação. Ambas eram compostas por um conjunto de palestras que permitiam uma breve rodada de perguntas ao final. Uma delas se referia a tendências, ausências e novas direções de pesquisas relacionadas ao suporte social ao longo da vida de pessoas com dor crônica e a outra, a qual optei por estar presente, intitulava-se “*Pain in a Social Context*” e tinha a seguinte descrição geral:

Social interactions are fundamental for emotional and physical well-being. The ability to communicate pain is an important factor to avoid further harm and therefore to improve the group's survival. Such social learning is effective only if individuals have the ability to perceive other's pain (e.g., via empathy). Empathy

for pain modulates the target's pain sensitivity, shapes the way empathizer perceives the target's distress, and affects the ultimate behavioural reaction. However, in chronic pain conditions the drive for social interaction is decreased, which might aggravate pain. This matter has been empirically approached and will be the central topic of this workshop.

A primeira das quatro apresentações abordou uma série de estudos realizados pelo laboratório do palestrante que demonstrava que ratos com dor crônica neuropática (provocada por lesão nos nervos) diminuiriam sua atividade social, o que seria parcialmente revertido com uso de farmacoterapia analgésica conciliada com a habitação em um ambiente considerado socialmente enriquecedor. O pesquisador seguinte, que intitulou sua apresentação de “*Mice Are People Too: social modulation of and by pain in mice and undergraduates*”, indicou experimentos nos quais ratos teriam mostrado empatia e analisou um experimento social testado com alunos de graduação de sua universidade no qual uma pessoa simulava um comportamento neutro, doente ou doloroso para que fosse analisada a distância na qual alguma pessoa desconhecida sentaria no mesmo banco. Os resultados teriam indicado que mulheres, mas não homens, abordariam estranhos que sentem dor – ou, conforme os termos apresentados em seus *slides*: “*Female but not male humans approach strangers in pain*”. Esta inferência se deu após avaliarem as medidas do distanciamento e questionarem os participantes sobre o motivo de escolha do lugar onde se sentaram. Enquanto pouquíssimos homens teriam vinculado a escolha do local pela condição apresentada pela pessoa estranha, já que teriam a justificado em função do espaço pessoal ou negado a existência de algum motivo, a maioria das mulheres teriam escolhido a região pela aparência de desconforto ou doença da outra pessoa. Um gráfico com os centímetros das distâncias e com as justificativas “corretas e incorretas” a partir das condições simuladas foi exibido em uma análise que opunha “biologia *versus* aculturação”. Este pesquisador participou de outras sessões de palestras e cursos do congresso que debatiam diferenças de gênero relacionadas à dor apesar dos gritantes problemas metodológicos aparente nestes dados, o que parece sugerir alguma influência de suas pesquisas nessa temática, embora eu não tenha estado presente para acompanhar as repercussões. No período que esta tese estava em revisão de finalização, uma reportagem de uma das mais prestigiadas revistas científicas sugeria que este pesquisador e um orientando haviam descoberto uma diferença biológica decisiva para a condição dolorosa a partir de experimentos em ratos.

A pesquisadora seguinte apresentou um estudo sobre sentimento de injustiça relacionado à dor com a finalidade de produzir uma análise interpessoal porque considerava que a literatura seria muito restrita a perspectivas intrapessoais medidas por questionários validados. Reconhecendo que pesquisas recentes sugeririam que o sentimento de injustiça seria importante na composição do sofrimento doloroso, analisou resultados de um estudo focal com pais de crianças sofrendo com dor crônica e de outro estudo cujos questionários tinham como fim comparar a relação familiar entre pais e crianças com dor crônica e saudáveis.

Por fim, a última pesquisadora da sessão apresentou um estudo sobre sincronia biológica produzida pela empatia a partir do toque físico em pessoas com dor. O experimento utilizava medidas respiratórias, cardíacas (por eletrocardiograma) e cerebrais (por eletroencefalograma) a partir de condições experimentais de estímulo de (1) dor, (2) dor com toque físico de outra pessoa com relacionamento afetivo e (3) dor sem o toque, mas com presença de companhia. O contato social foi reconhecido como sendo capaz de aumentar a analgesia via sistema cardiorrespiratório e sincronização intercerebral⁸⁹.

Portanto, os dois primeiros palestrantes analisavam o social a partir de ratos, enquanto um deles realizou um experimento com humanos cujas categorias de análise parecem dizer mais sobre as pretensões de objetividade dos pesquisadores do que indicarem dados com pertinência analítica identitária. A terceira teria sugerido indicativos de relações familiares enquanto a quarta analisava biomarcadores a partir da variabilidade do que seria atribuído ao contexto social constituído, nesse caso, pela proximidade de um corpo físico e a empatia percebida nesse ato.

Em uma sala muito distante das principais atividades, havia um evento que aparentemente contemplava experiências dos próprios pacientes com dor crônica – no curto período que estive presente, exibia vídeos com dicas para controlar a dor (tais como se o tratamento obedecia as etapas, a saber, os “*STEPS*”: *Safe, Tolerable, Effective, Priced right and Simple*). Em outros momentos do congresso, como em um dos eventos acerca gênero e dor, discussões sobre o que este antropólogo compreende como social estiveram mais presentes.

⁸⁹ Em 2019 foi publicado um estudo de neuroimagem sobre como o cérebro identificaria diferentes tipos de toque, sendo capaz de distinguir o toque a si mesmo do toque de outra pessoa ou de um objeto. Os pesquisadores cogitam que a compreensão deste mecanismo cerebral poderia ter impacto no estudo da analgesia. A este respeito, ver: https://www.painresearchforum.org/news/112660-how-brain-distinguishes-different-types-touch?utm_campaign=pain+research+forum&utm_content=1553111411&utm_medium=social&utm_source=twitter (Acessado em 20/03/2019).

4.3 REASSEMBLING O BIOPSIKOSSOCIAL

Em uma análise antropológica fundadora da compreensão do corpo como objeto e meio técnico, Marcel Mauss se referia ao “homem total”, composto de um tríplice ponto de vista que conjugaria os elementos biológico (anatômico e fisiológico), psicológico e sociológico. Assim, havia o reconhecimento de que o corpo em seu conjunto seria “condicionado pelos três elementos indissolivelmente misturados” (Mauss, 2003, p.405). Nesta seção, cujo título sugere que tais “elementos” serão analisados de maneira processual, priorizando associações (Latour, 2005), meu interesse é compreender como as práticas relacionadas à medicina especializada em dor compõem o que se entende por (in)distinções que envolvem o biológico, psicológico e social. A seguir passarei então a narrar diversas situações que envolvem pacientes atendidos no STD.

No entanto, faço uma ressalva: um dos preceptores que leu este capítulo enfatizou que não explicitarei em minhas descrições etnográficas os mecanismos de ação e o estado da dor de cada paciente, o que lhe parecia ocasionar menos destaque à importância dos fatores biológicos. Desse modo, ainda que eu não mencione os descritores clínicos para a dor de cada paciente atendido (característica dolorosa neuropática, nociceptiva ou nociplástica), destaco que os mecanismos explicitados na seção anterior intitulada “Introdução à Teoria Biomédica sobre a Dor” sempre são considerados pelos médicos preceptores na análise de qualquer paciente atendido. As alterações de tipo e de dosagem dos medicamentos prescritos, por exemplo, levam sempre em consideração tais características. Feito este adendo, passo às descrições etnográficas.

Em um *round* que estive presente, preceptores e cursistas de diferentes áreas profissionais começaram a expressar diversas opiniões, por vezes simultaneamente em conversas paralelas, durante um caso que parecia mobilizar ainda mais os ânimos porque envolvia uma criança. Um integrante da equipe de psiquiatria interrompeu as discussões paralelas: “Gente, vamos nos basear em evidências”, e passou a ler o prontuário. Foi decidido em equipe que o melhor seria indicá-lo para atendimento de psiquiatria especializada em infância e adolescência e foi unânime a consideração de que sua mãe também precisaria tratamento psiquiátrico. Considerou-se necessário investigar outras relações familiares de vínculo afetivo com a criança para uma possível relação de tutoria, já que o pai teria abandonado a mãe durante a gravidez. Mesmo sem expor a singularidade da situação para preservar o anonimato de todos envolvidos, indico que havia contradição entre a expressão

do filho que demonstrava interesse em uma nova consulta e a consideração de sua mãe que sugeria que ele não a aceitaria.

Meu interesse em descrever brevemente este caso, mesmo com restrição de informações importantes, está na discussão da conduta na qual um médico sugeriu um ajuste medicamentoso para a criança, enquanto um preceptor destacava que o contexto social seria a prioridade. Ambos pareciam concordar neste aspecto, mas as ênfases divergiam. O primeiro destacava os diversos “estressores” e elementos, “inclusive genéticos,” que induziriam sua expectativa de que a medicação contribuísse com a melhora do quadro clínico. O preceptor que inicialmente parecia incomodado com a sugestão justificou que concordaria que o medicamento poderia ser indicado, mas considerava que uma conduta não poderia ser baseada em terapia medicamentosa devido à perceptível inadequação das relações sociais.

Nesse caso, a discussão ao fim e ao cabo não seria sobre a capacidade do efeito farmacológico, mas sim deste ser um vetor de racionalidade do quadro clínico no qual o fator considerado como a parte social parecia ser um imperativo aos sintomas, ao menos, para este preceptor. Todavia, parece ter havido uma prescrição de ação biológica para estimular uma ação social. Nesse sentido, o medicamento e a concepção biológica assumem uma condição social. Além disso, a existência do medicamento de ação farmacológica restringe a abordagem de um tratamento “apenas” social, que, na ausência do medicamento, deveria ser requisitado como prioridade. Com isto estou sugerindo que a delimitação de algo como biológico está também delimitando uma fronteira – e assim instaurando-a – com o que é social e vice-versa.

Se neste caso, do ponto de vista material, a receita impressa poderia ser a mesma, ainda que ambos tivessem ênfases ou estratégias diferentes para a racionalidade da intervenção, em outros a diferença de materialidades expressa pelas estratégias de análise (as quais requerem a escolha sobre determinados tipos de exames) pode redefinir condutas. Por exemplo, ao analisar outro paciente, a discussão de caso ocorreu mais brevemente que o de costume. Um médico residente disse ao preceptor que a conduta prevista no prontuário era que fosse aumentado no encontro seguinte 50mg de um antidepressivo específico. “Então, vamos fazer isso”. No entanto, complementou, a paciente estaria dormindo bem e tendo sonolência diurna, a qual provavelmente seria intensificada pelo efeito colateral da dosagem já aumentada na consulta anterior. “Então, não vamos aumentar”, orientou o preceptor. “Era isso”, respondeu o residente, encerrando suas dúvidas, motivo pelo qual o preceptor o interrompeu: “E esse raio-x que tem na mão?”. “Ele se refere a um ponto bem específico”. “Ela quer um laudo?”. “Só pra atualizar o que ela já tem”, disse o residente em tom

protocolar. O preceptor tirou a radiografia do envelope e, enquanto a olhava, orientou: “Então, vamos colocar no laudo dor crônica [como diagnóstico]... Qual a dor que mais incomoda ela?”. “Ela diz que é no quadril”. “No quadril? Então, vou lá ver!”, retrucou o preceptor surpreso, encaminhando-se imediatamente ao encontro da paciente porque a reclamação não estaria de acordo com algum indicativo do exame e nem com o motivo de sua procura ao STD, cujos problemas compunham a racionalidade da estratégia do tratamento que vinha sendo desenvolvida.

O encontro do acetato com a fina camada de grãos de prata, sensíveis à luz, pode também produzir tensão na prática de coordenação do gerenciamento da dor crônica. As radiações eletromagnéticas de alta frequência produzidas a partir da colisão de feixes de elétrons com metais que renderam um Prêmio Nobel ao pesquisador que a descobriu ao acaso em meio a um experimento com outra finalidade podem ser percebidas pelo olho humano quando estabilizadas na chapa plástica. Mas o que o olho do residente viu não foi o mesmo que o do preceptor: a existência do mesmo exame produzia diferenças nos seus indicativos, que existiam de diferentes formas às análises de ambos profissionais.

Enquanto poderia considerar pelas orientações do paradigma biopsicossocial que a radiografia permitiria a análise do biológico (ainda que tenham sido necessários todos estes aspectos que envolvem o incidente no laboratório do físico alemão Wilhelm Roentgen, o fornecimento gratuito do exame, a consulta pelo Sistema Único de Saúde e a existência da chapa plástica sem a qual não surgiria a mediação do olhar do preceptor ao que havia sido visto pelo residente), a análise dependente de dispositivos materiais fabricados por relações industriais para tais fins e depende também de comportamentos necessários para a produção de tais medidas: não movimentar o corpo bruscamente enquanto o raio-x está sendo produzido pela máquina bem calibrada pela manutenção de técnicos no equipamento criado por engenheiros. Do ponto de vista filosófico, a *biologia em si* não existe: ela é sempre coproduzida, assim como o social em si, necessariamente dependentes de materialidades – se não fosse possível estabilizar os grãos de prata sensíveis à luz no acetato, não haveria o técnico em radiologia, o comerciante dos equipamentos que os engenheiros foram requisitados a desenvolver em nível industrial, o diálogo entre residente e preceptor descrito acima.

Deixando de lado a análise do dispositivo técnico do raio-x, estou indicando que orientações que separam o biológico, o psicológico e o social didaticamente precisam ser articuladas em um evento: o encontro com um paciente. A existência do raio-x – mais do que isso, o seu encontro com um especialista em dor crônica – modifica “a dor” que a paciente

pode estar sentindo. O quadril visto por meio dos ossos não é o mesmo visto ao toque na carne e no osso, que não é o mesmo quando “visualizado” apenas pelo relato da paciente sobre a dor. Enquanto estiverem coordenados, o relato não precisaria ser verificado, ainda que provavelmente fosse “conferido” pelo exame clínico: não para negar o relato, mas porque o olhar técnico poderia ver algo que a paciente não viu – e a partir de então o invisível ao relato assumiria existência à consulta, orientando as palavras, o tipo de medicamento, os significados atribuídos pelos envolvidos. O corpo da paciente, afetado pela dor, passou a ser afetado também pelo exame de raio-x, que, neste caso, havia passado pela análise do residente sem afetar a classificação de sua dor, motivo pelo qual sequer mostrou ao preceptor, pois não suponha que o exame poderia produzir tais diferenciações.

Portanto, uma série de articulações envolvem tais fenômenos. Não estou sugerindo que a dor crônica pode ser vista por múltiplos pontos de vista (embora possa) e tampouco que seria um fenômeno no qual a medicina não compartilharia de um conhecimento consistente. O que quero indicar em acordo com a análise da Mol (2002, 2008) é que ela é constituída pelas práticas: a racionalidade de dimensões sobre o biopsicossocial ocorre em ato, demanda casos empíricos, produção de diferenças, um período histórico no qual este dispositivo indica informações capazes de serem articuladas às palavras da paciente.

Portanto, considerando que as condições de possibilidade não são dadas à partida (Mol, 2008; M'Charek, 2010), estou sugerindo que experimentos e exames são práticas que instauram existências, que operam exclusões, que interferem nas práticas, nos corpos, na legitimidade dos sintomas e nas atribuições causais. Experimentos não apenas transportam conhecimento, mas traduzem, mediam, alteram desde perguntas a serem feitas pelas médicas aos pacientes como a serem feitas ao perito pela juíza do trabalho que irá analisar um pedido de comprovação da necessidade de benefício social, como um salário fixo ou um desconto do imposto de um carro de marcha automática, o que pode reordenar a indústria de vendas desse tipo de veículos, por exemplo, ou modificar a votação no congresso legislativo sobre a inclusão da condição dolorosa nas cotas de concursos públicos destinadas a pessoas com deficiência.

Pílula XI – Isto Não é uma Pílula

Esta é uma descrição baseada em fatos reais dos quais foram feitas alterações significativas para impossibilitar identificação dos envolvidos. Tentei manter a coerência dos desejos da paciente descrita e das atitudes de profissionais, mas optei por limitar o caso sem a descrição do interessante desfecho para evitar possíveis analogias. Trata-se do caso de Ana, pseudônimo de uma paciente que

sorriu com a chegada da preceptor na sala de consulta. Ele, que já lhe conhecia de outras consultas, pediu que ela caminhasse pela sala. “Parece um desfile de moda”, respondeu Ana enquanto caminhava, independente da cadeira de rodas que utilizava na época de sua primeira consulta no STD. “Eu consigo depilar minha perna”, exclamou sorridente.

“Não vai me dar outro remédio?”, perguntou Ana ao perceber que não seria acrescida nenhuma nova prescrição farmacológica, mas, sim, diminuída. O preceptor avisou que iria decidir ao final da outra consulta, que ocorreria à tarde, realizada por profissionais da psiquiatria. Diante da insistência, disse que deixaria receitas de dois analgésicos, citando seus nomes comerciais, os quais são vendidos em farmácias sem necessidade de prescrição. “Estes não vou tomar”, respondeu Ana, sugerindo que não teriam efeito. A indicação de exercícios físicos foi enfatizada como um tratamento, mas não havia satisfação da paciente com estas orientações. Pelo contrário, exibia propositadamente expressão de decepção.

Um familiar acompanhante perguntou se caso viessem com mais frequência à capital não haveria melhora mais rapidamente, já que tinham como objetivo deixar de ir frequentemente ao pronto-socorro da cidade onde residiam. A equipe enfatizou que os exercícios físicos seriam o tratamento mais importante nessa etapa, mas Ana questionou se não seria melhor que ficasse internada no hospital, o que soava como sendo um desejo. O médico, então, chamou a atenção para o seu progresso, e indicou que a intenção do tratamento era lhe dar independência, ao contrário de uma internação.

Meses depois, Ana veio em nova consulta ao ambulatório, onde foi atendida inicialmente por doutorandos que consideraram seu caso como sendo muito difícil. Descreveram-o para dois preceptores, os quais já sabiam quem era a paciente da consulta, mas não interromperam a descrição, como se esta fosse feita pela primeira vez. Uma doutoranda destacava que era estranho que ela dizia sentir tanta dor ao mínimo toque, mas depilava as pernas com lâmina...

Passemos à descrição de outra situação, na qual primeiramente lemos o prontuário da paciente, que já se tratava neste serviço de dor há um ano. Em função de um acidente, havia começado a sentir dores, que passaram a tomar conta de todo seu corpo. A paciente entrou acompanhada de seu marido, tirou o casaco, largou sua bolsa e uma pasta com documentos médicos (receitas, exames, laudos) em uma das cadeiras disponíveis e ficou em pé, em posição na qual seu corpo ficaria apto a cooperar com um exame. Um integrante da equipe de atendimento pediu que se sentasse, pois a consulta iria começar por uma conversa – um outro tipo de exame, portanto. Onde a dor era situada, quais cirurgias havia realizado, quais exercícios físicos ela realizava e como estava seu sono ultimamente foram questões aplicadas levando em consideração a leitura prévia do prontuário. Questionada sobre qual número numa escala de intensidade de zero a dez corresponderia à dor, respondeu que era oito naquele momento. Ela comentou que andava caindo sozinha na rua, motivo pelo qual necessitava de acompanhamento constante em suas atividades cotidianas, especialmente

naquelas realizadas fora de casa. Ela se deitou na maca e, então, o fisioterapeuta e a doutoranda a examinaram e pediram que ela fizesse determinados movimentos com o corpo.

O fisioterapeuta realizou um procedimento de massagem profunda com o auxílio de um objeto com a ponta em formato triangular. Logo após, ele pediu que a paciente fizesse os movimentos solicitados no início da consulta e todos ficamos impressionados com o grande aumento da mobilidade. Ele retomou o procedimento e, enquanto isso, seu marido fez um comentário aparentemente descontextualizado do assunto da consulta que nesse momento estava voltada à ação passiva sobre a musculatura: ela havia perdido um bebê que estava em gestação no momento do referido acidente. Ao fim do procedimento, ela comentou que nunca tinha se sentido tão aliviada. “Quanto está a dor até dez?”, perguntou, dessa vez o marido, assumindo o critério analítico utilizado pelos profissionais. “Dois”, ela disse, complementando com outra *medida*: “Há quase dez anos eu não sentia os meus pés”. Ela começou a rir, realmente impressionada com a melhora que teve. Na conversa posterior com o preceptor que foi vê-la pessoalmente, o casal contou que não tinha filhos, mas pretendiam adotar, já que outros médicos teriam recomendado não engravidar em função das dores que sentia.

Através dessa descrição é possível perceber que o tratamento para a dor crônica pode envolver diretamente desde a musculatura tensa aos planos familiares. Diversos elementos são potencialmente influenciadores da intensidade do sintoma doloroso. Os relatos indicam o que é viver com dor crônica, o que constitui também o que é a dor: organizar a família sem gestar um filho, caminhar sempre em companhia, não sentir uma parte do corpo durante muitos anos. A possível intensificação de um sintoma que se quer combater (a dor), mesmo que por um curto período de tempo, é uma especificidade desse tratamento complexo e capaz de gerar situações desagradáveis com a finalidade de ter sua frequência e intensidade amenizada posteriormente. A descrição mostrou que procedimentos para combater a dor podem gerar dor e também resultado de alívio imediato, mas este caráter aparentemente contraditório ocasiona algumas tensões inclusive sobre o que é ou não é dor, como na descrição a seguir a partir de uma consulta com um paciente que havia sofrido a amputação de uma perna após um acidente de trânsito.

O problema de Laerte era “dor fantasma”, como já indicou de início em sua primeira consulta no STD, utilizando o termo técnico para se referir à dor percebida na região do corpo que não está mais anatomicamente presente. Sentia “dor na ponta do pé” da perna amputada, indicando com precisão a região que doía como “se um sapato fizesse os dedos se dobrarem”. Reclamou também de uma dor nas costas que o teria incomodado nos últimos

meses, cuja origem atribuiu ao nervo ciático. O preceptor que foi vê-lo lhe propôs um tratamento de modulação do sistema nervoso através da Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua (ETCC) e da acupuntura neurofuncional. Aparentemente desconfiado, Laerte sugeriu que sabia que a dor fantasma seria algo no cérebro e que não teria como resolver, algo que foi contraposto pelo preceptor, que exemplificou casos desse tipo com desfechos positivos tratados naquele serviço com tais estímulos. Ainda reflexivo, o paciente concluiu: “Não, o meu problema é só a dor nas costas, dessa eu quero me livrar. Da [dor] fantasma, eu já me acostumei. Quando eu não tenho dor fantasma, às vezes sinto até falta. Eu sou meio masoquista”, justificou-se, fazendo todos rirem. O preceptor reforçou que o próprio paciente poderia escolher ou não o tratamento proposto e explicou que em relação à “outra dor”, os medicamentos prescritos pelos profissionais do setor de fisioterapia que haviam o encaminhado ao STD estavam adequados, embora pudessem ser levemente alterados para terem maior eficiência.

Na semana seguinte, previamente ao procedimento de acupuntura agendado, Laerte reclamou que a “dor no ciático” atualmente lhe incomodaria mais do que a “dor fantasma”, apesar de sugerir uma correlação, contraposta por outro preceptor que lhe atendeu neste dia e que explicou que seriam “dores distintas”. O preceptor inseriu duas agulhas em suas costas, mencionando as regiões anatômicas em voz alta aos doutorandos que assistiam o procedimento. Pediu que Laerte segurasse um pequeno cano de metal conectado por um fio a um dispositivo que possuía outro fio que seria encostado na agulha para a produção de corrente elétrica. Ao estabelecer a corrente, Laerte deu um grito, o que fez o médico justificar a ação proveniente desse estímulo e ajustar a intensidade elétrica. Então, Laerte perguntou um pouco irritado se o médico estava ali para fazê-lo sentir mais dor ou para extingui-la. O preceptor disse que ele poderia sentir algum “desconforto” no início. “Desconforto não é dor”, contrapôs imediatamente, e seguiu falando sobre como seriam suas dores de maneira correlacionada, enquanto o preceptor insistia em considerá-las de tipos diferentes.

Tanto o paciente quanto o profissional se referiam à “dor do membro fantasma” e à dor provinda do “nervo ciático” utilizando os mesmos termos. Explicando para o paciente enquanto simultaneamente utilizava a explicação como ensinamento aos doutorandos, o preceptor se referiu aos motivos que tecnicamente gerariam “a sensação de dor”, o que fez Laerte interrompê-lo: “Não é sensação, eu sinto dor!”. Sendo assim, se já havia uma divergência entre a correlação das dores, desta vez a ênfase era a distinção entre dor e sensação. Quando terminou o tempo de estímulo previsto nesse agulhamento, o preceptor

deixou a sala e eu e um profissional (nesse dia, casualmente um psicólogo) ficamos no ambiente onde este colocou os eletrodos de estimulação na cabeça do paciente.

Tendo em vista que reclamara da intensidade do primeiro choque na sessão de acupuntura, ele pareceu estar desconfiado da intensidade da estimulação transcraniana estar demasiadamente reduzida por este motivo e enfatizou que a corrente estaria muito fraca. O psicólogo disse que a proposta era justamente uma estimulação leve e que não seria possível uma corrente elétrica maior do que aquela de dois miliampères. Explicou também que o uso da ETCC costuma ter resposta após diversas sessões, embora muitas pessoas já sentissem melhora ao realizar o procedimento apenas uma vez. Nesse momento, Laerte comentou que sua dor tinha melhorado muito em função da acupuntura e lamentou que houvesse se estressado: “A dor ativa o lado animal do cara”, sugeriu. Como eu estava interessado no desdobramento de seu caso, acompanhei diversas sessões das dez que estavam programadas para seu tratamento, todas elas de acupuntura neurofuncional seguidas da aplicação de ETCC, duas vezes por semana. Ao fim do conjunto das sessões, ele disse que havia melhorado bastante em relação à dor que sentia quando chegou ao serviço especializado em dor crônica, ainda que até então a dor no membro fantasma não estivesse sido anulada como teria sido sua expectativa após a surpreendente melhora inicial.

Quando Laerte chegou ao consultório, sua reclamação inicial era “dor fantasma”, a qual já indicava um termo técnico que somente seria complementado no prontuário por qual o membro que havia sido amputado. No momento que uma estimulação elétrica foi proposta como terapêutica, teve dúvidas a este respeito e indicou que não poderia ser feito nada para solucioná-la, pois a origem daquela dor seria no cérebro. Ainda assim, se mostrou cético ao estímulo cerebral por corrente elétrica, mas fazia uso de medicações que, embora tivessem também ação “no cérebro”, possuíam a mediação da língua, da saliva, do estômago, da similaridade com outros medicamentos já ingeridos em sua vida e de pessoas de sua convivência. Embora preceptor e paciente concordassem que medicamento e estimulação transcraniana tivessem estratégias de ação diferentes, onde e o modo que a ação ocorreria não pareciam ser compartilhados. Assim como a noção de sensação e desconforto relacionadas à dor: em frente ao corpo do paciente que a sentia, foi preciso distingui-las, pois não compunham um mesmo objeto. Talvez pudessem compô-lo se a explicação estivesse ocorrendo após alguns procedimentos terem indicado melhora, o que eventualmente não tornaria um incômodo tal distinção. Entretanto, *diante de* um corpo doloroso cuja dor precisava ser comunicada por palavras (já que não se enxergava pelo olhar que era capaz de

ver a ausência da perna, mas não a presença do pé, “local” da existência da dor fantasma), a distinção não se coordenava.

Conforme indica Mol (2002, p.5-6), objetos manipulados em prática não são os mesmos de um lugar a outro. Por isso, há pertinência de investigar como se coordenam: “*And how do different objects that go under a single name avoid clashes and explosive confrontations? And might it be that even if there are tensions between them, various versions of an object sometimes depend on one another?*”. Assim, a dor não era a mesma quando tratada como sensação nesse contexto, mas talvez em outro momento, situação que o paciente não cogitasse que seu relato pudesse estar em dúvida, sua dor poderia ser uma “sensação”. No caso de dois tratamentos distintos para dor referidos, os procedimentos alteraram inversamente os momentos que os pacientes poderiam sentir estas partes do corpo – uma passou a sentir o pé que não percebia há uma década e o outro a deixar de sentir com frequência a presença da dor e simultaneamente do pé amputado. Geografias corporais foram então modificadas pelos envolvidos.

No que se refere ao aspecto emocional (aspecto psicológico ou psiquiátrico), também origens corporais precisam ser demarcadas. A associação de dor crônica com sintomas de ansiedade e depressão é frequente porque tais condições comporiam o quadro doloroso e tenderiam a estimular fatores tais como o isolamento social, a dificuldade na manutenção do emprego e a angústia que o incômodo não consiga ser amenizado. Em casos nos quais os referidos sintomas são considerados acentuados, os profissionais procuram fazer o discernimento se a perturbação psiquiátrica compõe o quadro doloroso ou se seria prioritária, como ilustra um caso em discussão entre preceptores em um *round*. O caso descrito foi motivado pela necessidade de decisão se o paciente seria encaminhado para um CAPS ou se manteria o vínculo com o serviço de dor e psiquiatria do próprio STD. Ele havia sofrido um acidente recentemente, após já se tratar no serviço para dor crônica, e desde então não aceitaria que tocassem em sua cabeça, motivo pelo qual inclusive deixou de dormir na mesma cama que a esposa para evitar qualquer contato involuntário enquanto estivessem dormindo. Detalhes são propositalmente omitidos para preservação de anonimato, mas os comentários deverão contribuir na compreensão do que é objeto de análise das discussões.

Um preceptor disse que o principal problema desse paciente não seria a dor. Ele teria o acompanhado em duas internações prévias e mencionou que quando administravam um certo tipo de medicamento em determinada dosagem, o paciente teria o sono facilmente induzido. Caso a dor dele fosse tão intensa, argumentava, ele seria mais resistente. Assim, nesse momento, a dosagem do medicamento se tornava um marcador de intensidade de dor –

conforme também sugerido em casos descritos anteriormente –, o qual, em princípio, deveria ser coordenado com a escala de dor, mas não foi nessa situação: o paciente não conseguira atribuir um modelo numérico coerente à descrição de alta intensidade, já que o número dois não seria compatível com o relato de dor insuportável. Um médico psiquiatra enfatizava que era sabido que ele tinha problemas mentais graves, especialmente dificuldade de cognição, a qual seria visibilizada pela má atribuição numérica na escala de dor (portanto, a escala serviu em alguma medida para coordenar este desajuste), mas que a dor era um elemento muito importante a ser tratado, embora todos concordassem que o problema psíquico seria preponderante de ser equilibrado.

Um preceptor comentou que teria conseguido desenrolar totalmente a faixa que envolvia a cabeça do paciente sem que ele expressasse nenhum comportamento doloroso (algo como a desconfiança da doutoranda sobre Ana, que depilava as pernas com lâmina). Sendo assim, expressão de dor se unia à dose medicamentosa e à escala de dor, dentre os critérios que iam tentando compor a dor enquanto objeto clínico. O psiquiatra comentou que o paciente era o tipo de pessoa que não sabia lidar com seus problemas, mas que esteve mais ou menos equilibrado dentro de sua limitação até o acidente e depois teria “descompensado”, termo frequentemente utilizado para se referir a uma situação de falta de estabilidade.

Um outro preceptor afirmou que considerava que ele já deveria inclusive estar aposentado, porque provavelmente desde antes já não tinha boas condições de trabalhar e tampouco agora. O psiquiatra concordou, justificando que quis dizer que teria recursos técnicos para tentar melhorar a situação do paciente, ainda que todos os presentes concordassem sobre a grande limitação de sua funcionalidade. Como o debate ainda não havia se encerrado, tentou ser didático: “Esse é o tipo do paciente que, se crava um espinho no pé, ele, ao invés de tentar tirar o espinho, vai querer tirar o pé...”. A explicação parece ter resultado em um acordo sobre o tipo de expressão ocasionada por esta dor. Sendo assim, se estabeleceu o plano de alta deste ambulatório, pois os profissionais eram unânimes que esse caso não era propício para tratamento naquele espaço no qual as consultas são espaçadas, sendo que a alta só seria efetivada após o início do vínculo do paciente com o CAPS em sua própria cidade de origem. A *coordenação* ocorreu.

Parece-me interessante nessa discussão especialmente a tentativa de delimitar a fonte de origem e de intensidade da dor em ausência do testemunho do paciente, o qual não era adequado para mensuração: assim, analisava-se o quanto a dor seria um problema originado ou expressado por motivos psíquicos, ou se a própria dor estaria limitando ainda mais o paciente, apesar de seus reconhecidos problemas cognitivos ou, ainda, se as interações

consideradas pelo contexto social – baixa renda e possível desinteresse conjugal, elementos que omiti na descrição – seriam mais impactantes para a definição da conduta.

Em algumas situações, as separações biopsicossociais em torno do objeto de tratamento parecem mais demarcadas e não dependeriam de uma discussão entre preceptores, como foi a discussão de um caso no qual o preceptor salientou à equipe que a paciente estaria recebendo um tratamento inadequado por ser direcionado apenas para os sintomas, sem cuidar da “doença de base”, a qual exigiria um tratamento de estabilização de humor. O preceptor indicou a prescrição de um medicamento, mas logo mudou de ideia porque seu uso necessitaria ter um bom acompanhamento psiquiátrico, o que não parecia estar ocorrendo. Sugeri, então, a prescrição de outro para os sintomas dolorosos e a escrita de uma carta destinada ao psiquiatra particular ou à Unidade Básica de Saúde salientando ser indispensável melhorarem o tratamento psiquiátrico, “SEM O QUAL NÃO MELHORARÁ A DOR”. As letras maiúsculas foram solicitadas com o intuito de ênfase e de que a paciente também a lesse para se conscientizar deste aspecto.

Se a estratégia de intervenção deste caso indica que o componente psiquiátrico demandava prioridade, as distinções e correlações entre o biológico, o psicológico e o social nem sempre operam de maneira tão estável e explícita na racionalidade biomédica, pois podem modular com mais facilidade, como o caso de Anderson, que parece envolvido em muitas reordenações dentro dos fatores biopsicossociais.

O médico residente referiu-se à depressão que ele tivera, conforme constava no prontuário, numa alusão à dor. Anderson respondeu prontamente: “Uma coisa não tem nada a ver com a outra”. A dor crônica só teria iniciado após um acidente de trabalho em construção civil. Anteriormente teria tido depressão, mas sem esta dor; atualmente, apenas dor. O residente mostrou-se compreensivo e explicou-lhe que às vezes os sintomas se associam, mas respeitou a distinção durante toda consulta e também no modo de expor o caso ao preceptor durante o debate que define a conduta, destacando que considerou o paciente “uma pessoa bem centrada”, o que facilitaria a análise e o tratamento.

Nesse período, Anderson trabalhava em um ramo de atividade profissional diferente daquele no qual se acidentou. Seu chefe seria compreensível com sua condição física e o teria colocado em uma função na qual as atividades de maior esforço físico seriam evitadas, ainda que fosse uma atividade que exigisse eventualmente levantamento de peso. Tais esforços eram realizados seguindo as orientações que recebeu na Escola de Coluna do setor de fisioterapia do hospital, para a qual fora encaminhado pelo STD. Ele também teria iniciado a prática de

exercícios aquáticos e tomava as medicações conforme prescritas. Sendo assim, era considerado um paciente com alta adesão ao tratamento.

Nesta consulta, os profissionais deram a opção de aumentar a dose de medicação, o que poderia evitar algumas crises de dor leves, já que as agudas estavam controladas pela dosagem em uso e pela prática de exercícios físicos prescritas anteriormente, mas alertaram que o aumento de dose poderia ocasionar efeito colateral como tontura ou sonolência. Anderson decidiu pela manutenção porque julgava que “já tomava muito remédio”, consideração comum a pacientes crônicos⁹⁰, sobretudo em razão de problemas estomacais recorrentes. Nesse caso, a avaliação de que o estado emocional do paciente estaria equilibrado, sem que seus relatos ou seu comportamento durante a consulta indicassem alguma suspeita do contrário, tornou seu histórico de depressão parcialmente independente da analítica do seu quadro doloroso atual, ainda que pudesse vir a exercer ação “ativa” caso outros elementos não fossem harmônicos.

Um ano depois, quando acompanhei um grupo de doutorandos relatando um caso a um preceptor, eu o identifiquei por características omitidas aqui devido ao anonimato. Esta provavelmente seria a segunda (no máximo, a terceira) consulta de Anderson após à descrita anteriormente, que fora discutida com outro preceptor. O relato informava que o paciente estava desempregado há meses e queria agora entrar na justiça para obter benefício assistencial. O preceptor mostrou uma expressão de suspeita de um possível ganho secundário. Neste momento, a discussão de seu caso foi brevemente interrompida por uma consultoria solicitada pela Medicina Interna do hospital universitário que necessitava auxílio para o ajuste na medicação de um paciente do setor de emergência.

Enquanto isso, os doutorandos discutiram entre si: uma doutoranda entendia que seria o caso de dor miofascial (ocasionada no entorno dos músculos por ponto-gatilhos, nódulos que causam dor em outras partes do corpo), enquanto um doutorando rejeitava convictamente esta opção, o que gerou desacordo sobre possíveis razões da irradiação da dor no abdome, nas costas e nas regiões genital e anal. Desde a primeira consulta que acompanhei, eu considerava que deveriam ser abordadas questões sobre orientação sexual, as quais me pareciam poder influenciar em suas relações profissionais, especialmente pelo fato de que não poderia carregar peso em um ambiente bastante marcado pela virilidade

⁹⁰ A respeito da relação com os medicamentos por parte de pacientes diagnosticados com doenças crônicas, ver o dossiê organizado por Fleischer e Franch (2015), Fleischer (2014) e o documentário Bicha Braba (Fleischer, 2015).

masculina (a ausência de especificidades foi mantida para favorecer o anonimato), mas somente tive oportunidade de manifestar minhas impressões posteriormente a esta consulta.

O preceptor retornou da consultoria e os doutorandos retomaram o relato e afirmaram que nenhum dos exames entregues pelo paciente indicava alteração que justificasse a dor, motivo pelo qual o próprio preceptor os analisou e decidiu vê-lo, embora estivesse sobrecarregado de atividades devido à ausência de outro colega por motivo de doença. Ao chegar no consultório, questionou se Anderson não teria condições de trabalhar e ele justificou que trabalhara em uma atividade na qual havia sido gentilmente deslocado para tarefas que não exigiam tanto esforço físico, mas foi despedido devido à crise econômica do país. Após esta explicação, foi mais assertivo ao questionamento: devido à dor, não conseguiria realizar nenhuma atividade que precisasse pegar peso, o que estaria inviabilizando as escassas oportunidades profissionais.

O preceptor disse que estava um pouco confuso sobre a conduta, pois não saberia precisar a origem da dor que ele relatava atualmente, já que não lhe parecia que fosse devido à queda. Um pouco contrariado, Anderson respondeu que não a sentia antes desse fato. Foi então mencionado os nomes de exames que teria realizado e que não indicaram nenhuma anormalidade. Então, o preceptor afirmou que precisariam estudar com calma o seu prontuário, pois não sabia se o STD teria ainda condições de contribuir com a melhora, visto que Anderson estaria há muito tempo vinculado a este serviço, teria tido uma importante melhora e poderia manter a renovação das prescrições via Unidade Básica de Saúde. Solicitou que ele retornasse no dia seguinte em um atendimento especial, pois teria a presença de outros preceptores para uma análise coletiva. Como ele necessitava solicitar com antecedência a autorização da prefeitura de sua cidade para ter direito ao transporte, seu retorno ficou agendado para o mês seguinte, período no qual os preceptores debateriam em conjunto o seu caso específico.

Anderson, então, solicitou novo laudo a pedido do advogado, o que gerou desconforto no preceptor, que leu em voz alta o laudo anterior e afirmou que no novo indicariam dor crônica, mas retirariam o trecho que se referia a dano pós-traumático, pois não se sabia se a dor atual poderia ainda ser atribuída a este vínculo. Isto é, não se sabia se o motivo da dor, que ainda persistia e teria alterado alguma característica, seria devido ao trauma; no entanto, ela necessariamente havia se desenvolvido após a queda, segundo o relato, o que significava que talvez não fosse fisiologicamente ligada a este dano, embora, independentemente dos fatores, este evento tenha sido o marco temporal para o início da dor. A preocupação na descrição do laudo era, em uma situação que parecia duvidosa, evitar um

papel de perícia, isto é, de estabelecer o juízo acerca das consequências e direitos pós-acidente. Quando o preceptor estava de saída para deixá-lo acompanhado dos doutorandos que registrariam as informações no prontuário e renovariam as receitas de medicamentos controlados, Anderson disse em uma expressão de tristeza: “Dr., não é fácil!”.

O caso de Anderson parece sugerir que a disposição dos fatores necessita coordenação: a racionalidade da dor envolve peritos, a compreensão do chefe, a prática de exercícios, a adesão às medicações, a prefeitura do município de origem, a demanda de um advogado e a crise financeira do país. A possibilidade de dano pós-traumático como resultado de uma queda de determinada altura é unânime entre médicos, leigos, construtores civis. As articulações que a dor pode produzir pela cronicidade seriam mais complexas e dependeriam de exames, comportamento, disposição, leis trabalhistas, bolsa de valores. Diversos elementos podem influenciar o corpo do paciente, tanto “endógenos” quanto “exógenos”. Nesse sentido, parece pertinente pensar o corpo pela sua capacidade afetar e de ser afetado (Despret, 2011).

Os limites de endogenia e exogenia do corpo pareciam ser diferentes: para Anderson, assim como outros pacientes, a dor crônica é um problema conjunto, que articula trabalho com acidente, com o benefício, com a prefeitura, com a família. Para a análise médica, que compreende esses fatores como sendo relevantes, parecia preciso tratar a dor a partir dos fatores que a originariam, fossem eles psíquicos, biológicos e/ou sociais, que deveriam ser encontrados, compostos pela racionalidade médica para a construção de uma estratégia terapêutica. Se o evento (acidente) foi o marco temporal para o paciente e para a equipe profissional, as articulações que o envolvem necessitam ganhar existência, seja pelo relato, pelo exame físico, pela arguição do advogado, pela disponibilidade da agenda do transporte municipal que fornece o acesso aos profissionais para avaliá-lo.

Também de um laudo com diagnóstico precisava Tereza, paciente cujo atendimento foi mediado pelo mesmo preceptor, que estava tentando obter benefício assistencial, mas seu caso teve um desfecho diferente pois outras articulações ocorreram. Ela explicou que estava afastada do trabalho sem receber auxílio. Teria tentado voltar a trabalhar mesmo com as dores que sentia, mas o médico da empresa teria vetado por ausência de condições laborais. Os próprios donos da empresa para a qual trabalhava, cientes da sua incapacidade funcional para o trabalho, teriam lhe sugerido que entrasse com uma ação judicial contra o estado.

Como medida terapêutica para as queixas de dor, o preceptor cogitou retomar um antidepressivo que teria sido substituído em consulta anterior, motivo pelo qual questionou a paciente se ela se considerava uma pessoa muito preocupada, o que foi confirmado e

justificado: a paciente cogitava que teria relação com o período da infância, quando trabalhava na roça e teria sofrido bastante. Sentia-se injustiçada de estar sem renda, apesar de ter trabalhado durante toda sua vida até então. Tereza falava de maneira calma e reflexiva, como se fosse um desabafo consolado. Contou que sofria também por ter um filho com deficiência cognitiva que a chateava, às vezes, mas o que lhe incomodava mais seria não conseguir ajudá-lo na escola, pois ela havia estudado somente até a segunda série.

Após a conclusão da consulta, o preceptor chamou as doutorandas que haviam atendido inicialmente à paciente para destacar o caráter biopsicossocial da dor. Nesse caso, o componente social seria, em sua opinião, extremamente importante. Salientou que há casos de dor crônica nos quais seria preferível entender o contexto social da paciente do que priorizar o exame, diferentemente da dor aguda. Embora quando consultado na discussão de caso tivesse cogitado um plano de alta para Tereza, quando lhe atendeu pessoalmente considerou isto inviável. Assim, a nova conduta seria primeiramente tentarem melhorar o benefício das medicações (definição de forma, dosagem e combinação capaz da paciente se adaptar conciliada ao fornecimento público gratuito) para que no futuro ela mantivesse a continuidade do seu atendimento e realizasse a renovação das receitas na própria Unidade Básica de Saúde, onde, conforme relato durante a consulta, parecia haver uma médica atenciosa com a qual teria um bom relacionamento.

Os quadros clínicos dolorosos de Anderson e de Tereza eram muito diferentes, mas tinham uma coisa em comum: correlacionam de alguma maneira na sala de consulta as características da dor crônica e as do sistema de previdência brasileiro. Ainda que os profissionais de saúde do serviço diversas vezes emitam laudos que poderão ser utilizados em favor do afastamento temporário do trabalho ou mesmo da obtenção de aposentaria por invalidez na avaliação da perícia previdenciária, eles tomam cuidado para o uso do STD não estar a serviço de interesse escusos. Isto porque a dor é um sintoma propício a ser forjado, visto que depende primeiramente das informações oferecidas pelos pacientes e é difícil a comprovação de sua existência (e, por sua vez, da sua intensidade) por medidas consideradas objetivas. Em certa medida, o risco de “ganho secundário” faz parte do quadro de dor do paciente, pois compõe a delimitação do quadro doloroso e da estratégia de tratamento clínico, já que a inexistência ou presença desse tipo de ganho se torna algo que contribui para inteligibilidade ou mesmo para *realidade* da dor crônica.

Sendo assim, os profissionais costumam ficar atentos a diversas características do comportamento e dos relatos durante o atendimento. A suspeita não costuma se dar *a priori*, mas pode ser ativada a partir de qualquer fato considerado duvidoso, como foi o caso no qual

um doutorando desconfiou da sonolência relatada por um paciente como parte do efeito colateral do tratamento: se sua dor fosse tão intensa, supunha o doutorando, ele não poderia dormir com uma dose tão baixa de medicação. Em outro contexto, para um paciente já bem conhecido pelo serviço, um preceptor fez uma inferência muito similar, mas no caso do doutorando a desconfiança não tinha elementos suficientes (articulações) para ser ativada: o preceptor destacou que algumas pessoas poderiam ter intolerância mesmo a dosagens baixas e sugeriu que a sua desconfiança então fosse registrada no item “impressões” do prontuário.

Assim, se o risco de ganho secundário coloca em risco a realidade da dor, preceptores alertam a equipe para não subestimar a sintomatologia dos pacientes, pois deveriam oferecer a melhor alternativa de tratamento. Diferentemente, são casos nos quais o ganho secundário parece ser mais evidente aos profissionais, como a situação de uma paciente com fibromialgia que pediu um “laudo bem reforçado”, conforme orientação de seu advogado, embora tivesse recebido um laudo do próprio ambulatório há quatro meses atrás. A equipe considerou que a demanda por laudos em toda consulta dificultaria a melhora dos seus sintomas, mesmo que não fosse por motivos intencionais, ou que impediria que uma possível melhora fosse claramente relatada⁹¹.

Se de maneira geral há então precaução da equipe em relação a pedidos de laudos médicos, por outro lado os profissionais desse setor reconhecem a importância do benefício previdenciário para a efetividade da melhora de muitos pacientes, o que pode permitir que deixem de fazer esforços físicos excessivos, que aumentem o poder aquisitivo para poder comprar um remédio adequado quando este não é fornecido pelo SUS ou ainda que permita a prática de exercícios físicos adaptados à sua sintomatologia, tais como hidroginástica ou natação, os quais há baixo risco de lesão. Se a dor é biopsicossocial, o laudo da dor fornecido pelo serviço tecnicamente pretende se restringir ao fenômeno biológico: a aspectos da dor neuropática e nociceptiva. Para outros casos, a categoria genérica de dor crônica, que é reconhecida como diagnóstico, mas não como acesso a reivindicação de direitos previdenciários, é a referida no laudo.

Dentro do diagnóstico mais amplo de dor crônica existe um diagnóstico específico cuja complexidade dos fatores biológicos associados aos psicossociais é bastante reconhecida: a fibromialgia, a qual será abordada especificamente no subtópico seguinte, pois parece um diagnóstico privilegiado para análise do caráter biopsicossocial. Antes disso,

⁹¹ No local pesquisado por Jackson (2000) nos Estados Unidos, por exemplo, havia profissionais que não eram favoráveis à admissão de pacientes que estivessem em litígio por valores financeiros altos pois consideravam que tal condição atrapalharia na melhora do quadro doloroso.

destaco um caso de uma participante de um ensaio clínico que não era paciente do ambulatório, mas que a relação com laudo e trabalho em função da dor assumiu uma relação diferenciada.

Érica possui fibromialgia, mas as dores causadas por doenças como epicondilite e tendinite (relacionadas a inflamação nos tendões dos braços) foram o alvo do seu afastamento temporário do trabalho: “Eu fui arrastada do trabalho por causa das ‘ites’. Eles diziam que eu era incapaz, eu trabalhava com crianças na época”. O ortopedista, na condição de médico do trabalho, teria lhe afastado porque considerava a sua atividade prejudicial para sua saúde. “Por eu brigar muito, insistir muito [em voltar a trabalhar], eles me mandaram pro psiquiatra porque [consideravam que] eu não aceitava as minhas limitações”, contou-me. Ela então acabou indo em uma reumatologista que prescreveu medicações que teriam ocasionado melhora, mas não havia sido permitido seu retorno ao trabalho. Ela aproveitou uma mudança do médico perito (substituído por um “perito que todo mundo dizia que era louco”), o qual estava negando pedidos de afastamento do trabalho. Assim, conseguiu retornar para suas atividades e retomar práticas de exercícios físicos cotidianos (“minha vida parece que mudou”). No entanto, não foi permitido o seu retorno para a mesma atividade anterior que gostava tanto, pois consideraram arriscada para seu quadro de saúde. Ainda assim, quando atualmente precisa faltar ao trabalho por motivo de dor, evita a análise pelo médico do trabalho, exigida para avaliar o atestado de falta por motivo de doença: “Como eu já tenho uma ficha lá, eu morro de medo! Então, eu negocio todas as minhas faltas com o chefe, eu pago hora pra eu não precisar colocar atestado!”.

Desse modo, o trabalho reivindicado por Érica seria o que fazia ela se sentir bem e melhorava seu quadro doloroso, ao mesmo tempo que a perícia apontava limitações biológicas por causa da dor para exercer a função. Tais limitações somente eram indicadas pela epicondilite e tendinite, já que a fibromialgia, mesmo causando sintomas mais incômodos, não é um diagnóstico de dor crônica que permite afastamento laboral remunerado.

Assim, *definir o que causa a dor demanda definir o que é corpo* e delimita-se autoridades, redistribuindo noções causais, reordenando identidades. A distribuição dos elementos biopsicossociais que compõem a dor que adentra o consultório não é a mesma da saída. Gostaria de sugerir que a análise médica produz *modulações*: a dor da lesão deixa de ser da lesão e é assumida pelo rompimento de laços sociais, a dor envolvida no sofrimento conjugal pode ser discriminada em lesão no sistema nervoso, o componente que o corpo não toleraria pode ser identificado como o mesmo princípio químico que estava em uso, o

medicamento que tornaria o corpo sem dor pode ser a causa da manutenção dolorosa ou até produzir vício ao invés de alívio.

A sensação de loucura que muitos pacientes com dor crônica relatam recebe uma explicação biológica: o cérebro com o qual o paciente entra na consulta *não é o mesmo* com o qual ele sai. Há alterações de responsabilidade do organismo. A pele depilada indica que a lâmina que cortou os pelos é mais tolerada do que o dedo que induz o diagnóstico. Se a partir da entrada no consultório passam a ser estabilizados elementos biológicos, psicológicos e sociais que precisam constituir uma harmonia para a melhora da dor, na saída tais elementos parecem ter sido modulados, reordenando a maneira de ação dentro do quadro biopsicossocial da dor.

O que me parece interessante sugerir é que a relação causal da dor crônica está condicionada às possibilidades de expressão e aos efeitos que a dor ocasiona, os quais são reagregados conforme articulações são produzidas ou deixam de ser, estancando o fenômeno. O corpo que sente dor é um corpo situado, atravessado por políticas públicas, relações familiares, estratégias econômicas e desejos.

Na seção seguinte, continuarei a explorar práticas de tornar a dor um objeto inteligível a partir dos componentes considerados biopsicossociais. Explorarei a partir de um diagnóstico que envolve dor crônica e é considerado como um dos mais desestabilizadores das fronteiras bio-psico-social: o diagnóstico de fibromialgia, cujo reconhecimento da alta interferência de componentes psicossociais somados à ausência de biomarcadores tem a própria existência contestada em algumas situações. Por exemplo, a base de informações médica baseada em evidências UpToDate, utilizada pelo HCPA para pesquisa e atualização dos clínicos, na sua versão atualizada em março de 2019 sobre manifestações clínicas e diagnóstico de fibromialgia em adultos, indicava que esta doença teria etiologia de síndrome desconhecida e patofisiologia considerada incerta, pois, assim como muitas outras síndromes dolorosas crônicas, tem sido uma condição controversa (Goldenberg, Shur and Romain, 2013)⁹².

4.3.1 - A Especificidade da Fibromialgia

Uma equipe de doutorandas relatou um caso para o preceptor do qual suspeitavam de um possível ganho secundário, porque consideravam que qualquer sintoma que se

⁹² Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-and-diagnosis-of-fibromyalgia-in-adults?search=Clinical%20manifestations%20and%20diagnosis%20of%20fibromyalgia%20in%20adults&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1 (Consultado em 08/05/2019).

perguntasse à paciente, ela diria que tinha. Ela teria confirmado presença de dor em todos pontos sensíveis verificados, além de dores difusas no corpo inteiro, sobretudo nas articulações. Era sua segunda consulta neste serviço e o prontuário indicava suspeita de fibromialgia. Conforme será explicitado, se fossem orientados pela última diretriz de diagnóstico, não faria sentido uma suspeita, já que ela estabelece que a fibromialgia poderia ser diagnosticada independentemente de outras possíveis doenças, mas talvez a falta de confiança e a dificuldade de discriminação tenha deixado o caso como suspeito. Além do mais, nem todos profissionais conhecem ou mesmo estão de acordo que esta não seria mais uma doença de exclusão.

Um doutorando contou que fez exames de movimentação de membros do corpo e que a paciente havia solicitado laudo. A paciente trabalhava anteriormente como faxineira e reclamava que teria perdido a força nos pés em certa ocasião, motivo pelo qual tombara. Este fato fez os estudantes cogitarem também alguma relação com o sistema nervoso central, o que seria coerente com resultado do exame de sensibilidade aplicado pela doutoranda passando um algodão sobre o corpo da paciente, que só o percebeu na região das pernas. O preceptor contrapôs que este exame não seria tão preciso, sugerindo que inclusive muitos pacientes sequer entendem bem para respondê-lo. Ele questionou se haviam molhado o algodão no álcool, o que permitiria analisar a sensibilidade de temperatura ao toque, e se haviam feito o teste também com uma agulha. Não havia, mas um doutorando salientou que a própria paciente comunicou a percepção quando o algodão que vinha sendo encostado nas pernas chegou na região da coxa, o que, em sua análise, indicaria que ela estava entendendo a orientação de comunicar ao sentir o estímulo.

O preceptor decidiu ir vê-la pessoalmente e eu passei a acompanhá-los. A paciente esperava de avental na maca e seu marido e seu filho, ainda criança, também estavam presentes no consultório. Após se apresentar, o preceptor começou palpando suas pernas, enquanto conversava com a própria paciente, questionando-a sobre sua atividade profissional e se estaria tentando receber benefício social por incapacidade laboral. O benefício havia sido negado, mas estava na segunda tentativa agora que teria descoberto há apenas dois meses atrás o que era sua doença depois de tanto tempo sem diagnóstico definido. Qual seria, questionou o preceptor. Fibromialgia, ela respondeu, indicando que teria sido descoberta na única consulta anterior naquele serviço. O marido entrevistou menosprezando os médicos da Unidade Básica de Saúde, que não teriam descoberto.

A paciente retomou o assunto do benefício social para dizer que necessitava dele porque não podia trabalhar em função da dor e que o marido teve tempos afastado por ter tido

um problema nas mãos e ainda tinham a criança para sustentar. Por vezes, ela atribuía também as limitações devido à falta de força nas pernas, adicionando um novo componente que lhe impediria de exercer sua profissão: o inchaço das mãos. Diante das diversas queixas, o preceptor começou alguns procedimentos similares aos já aplicados pelos doutorandos: passou um algodão umedecido com álcool nas regiões inferiores das pernas, questionando sua percepção. Abriu um pacote com uma seringa, retirou a agulha e passou a fincá-la de leve sobre diversas regiões da parte inferior do corpo. Em certo momento, a paciente disse expressamente que não estava sentindo nada. O preceptor então estimulou a outra perna e a paciente sugeriu que sentia menos que a outra, pois sequer perceberia. Nesse momento, a informação pareceu contraditória, o que prejudicava a função analítica do exame.

O médico então segurou uma de suas pernas e pediu que ela a levantasse fazendo força contra sua mão. A paciente disse que não tinha força antes mesmo de tentar executar o movimento e então moveu levemente uma das pernas. O preceptor pediu que ela relaxasse a perna para que ele mesmo pudesse movê-la de um lado ao outro com a perna flexionada, mas ela manteve a musculatura tensionada, o que impedia a análise. Ele contou que já havia machucado o joelho na mesma região que a paciente tinha uma pequena ferida em função de uma queda e que sabia que doía, mostrando alguma empatia, mas a paciente disse que não era aquela dor que a incomodava. O preceptor então falou em voz alta que a paciente negava ser examinada, o que a fez destensionar a musculatura e permitir a análise da sua capacidade de realizar passivamente a movimentação.

Em voz alta, o preceptor explicou aos doutorandos que a limitação para examinar a paciente não deixava aquele exame suficientemente confiável e questionou a ela se o médico do posto de saúde teria solicitado alguns exames. Ela confirmou e os entregou para a equipe, que analisou os resultados de exames sanguíneos voltados a indicativos de doenças reumatológicas. Todos foram considerados regulares, exceto um deles que estaria com índice baixo, porém sem indicativo de doença.

O preceptor comunicou que solicitariam que o posto de saúde a encaminhasse ao reumatologista e também a um neurologista em função da possível perda de sensibilidade e das quedas referidas. Orientou a paciente sobre a importância de exercícios físicos e da utilização de sapato adequado tal qual aquele que já estava usando e opinou que a paciente estaria passando muito tempo em casa, algo que não estaria sendo muito bom nesse momento para o seu quadro de saúde. Questionou sua escolaridade e a incentivou a retomar os estudos para possivelmente conseguir um outro tipo de emprego. Aumentou as doses dos medicamentos que estavam já prescritos salientando que inclusive poderia sentir a boca mais

seca e um pouco de sonolência como efeitos colaterais, mas que, considerando que a rotina da paciente seria mais por casa e teria poucos cursos novos começando nesse período de final do ano, considerava válida a experiência para ver como responderia a este ajuste.

O marido mencionou que sua esposa teria uma mudança de humor rápida, o que foi reconhecido por ela, e perguntou se isso seria ligado à doença. O médico questionou se havia episódios de agressividade, o que foi confirmado por ambos, motivo pelo qual substituiu uma das medicações prescritas. Percebendo que não havia sido encontrado nenhum problema definitivo nos exames físicos e que a consulta estava se aproximando do fim, o marido sugeriu que naquele momento sua esposa estaria normal, mas que se analisassem ela à noite veriam seu rosto, sua barriga e suas mãos inchadas. O preceptor disse que só poderia julgar pela análise daquele momento e que não apresentava nenhum inchaço nem edema. Examinou-a novamente com atenção à região do abdômen, apertando-o e afirmando que não havia inchaço nenhum ali naquele momento, mas sim sobrepeso, motivo pelo qual considerava importante um regime para não sobrecarregar as articulações do corpo. Sendo assim, também acrescentou a solicitação ao posto de saúde que a encaminhasse a uma nutricionista.

Dando sequência ao assunto do humor, a paciente disse que tinha um irmão esquizofrênico e que um psiquiatra já tinha pedido “exames da cabeça”, os quais ela não teria feito. O preceptor pediu em voz alta que os doutorandos anotassem no questionário que a paciente teria se negado a fazê-los e a aconselhou que ela retornasse ao psiquiatra e fizesse os exames solicitados por ele. Ela sugeriu que teria medo que descobrissem alguma coisa. O marido disse que esta era a razão de seu questionamento, entender o que seria *esta doença* dela (referindo-se à fibromialgia, sem mencionar o nome), porque os irmãos dela seriam “tudo fora” – referência à expressão popular “fora da casinha”, o que foi complementado com um gesto com as mãos em torno da orelha, sugerindo loucura. O preceptor salientou ainda mais a importância de tratamento psiquiátrico, algo que refletiria no corpo. Sendo assim, caso ela não tivesse acesso a um psiquiatra, ela poderia consultar com o programa de psiquiatria vinculado ao próprio serviço da dor.

Do ponto de vista etnográfico, tais diagnósticos não estavam prontos: eles acontecem no encontro com um paciente, o que demanda articulações diversas, como entre os medicamentos em uso, a capacidade de compreender as perguntas, a vontade que colaborar para que os exames clínicos permitam aos médicos emitirem o diagnóstico auxiliado pelos exames laboratoriais. A análise de um diagnóstico demanda práticas, objetos, palavras, pontos de vista de diferentes especialidades. O corpo se constitui pelos músculos rijos e as

palavras da paciente que anunciam a impossibilidade dos movimentos, enunciando um diagnóstico (não ter força para realizar o movimento) onde era solicitada a se engajar em um teste (tentar movimentar o membro).

Conforme destaca Mol (2002, p.25), “*to add such elements, the patient’s legs and the doctor’s hands cooperate (...). Events are made to happen by several people and lot of things. Words participate, too. Paperwork. Rooms, buildings*”. É preciso que a paciente se “deixe” examinar, mantenha seu corpo de modo a ser decifrável, assim como não coma perto do horário de extrair o sangue, não movimente bruscamente seu corpo durante um exame de imagem, não ingira bebida alcóolica na noite anterior e nem mesmo café na manhã do exame de neuroimagem (como faz parte do protocolo de ensaios clínicos que acompanhei, por exemplo).

Os exames necessitam se *coordenarem*: as reclamações compunham a possibilidade de diagnóstico de fibromialgia, mas este se manteve sob suspeita porque havia fatores confundidores. Como seria poliqueixosa, dificultaria discriminar os tipos e as características das dores relatadas e até mesmo possíveis ganhos secundários ao comunicá-las. Em seu caso, o biopsicossocial se acentuava: risco neuropático, fibromialgia, possível transtorno bipolar, ausência de atividade social, possibilidade de recursos financeiros indevidos. Portanto, seria preciso discriminar as características a partir dos exames.

No momento em que a paciente não coopera, não é possível analisar sua capacidade de movimentação – a ausência de uma maca também dificultaria verificar os movimentos passivos. O algodão umedecido para avaliar temperatura e tato pode acabar indicando uma suspeita de problemas cognitivos. A agulha desmembrada da seringa sequer necessitava neste caso ser oca, pois ela não intermediava nenhum líquido: sua importância está no fato de ser pontiaguda e estimular a superfície do corpo. A dificuldade acerca da cooperação da paciente de um modo capaz de indicar discriminações requereria auxílio também de outros exames. Os sanguíneos foram quase conclusivos, exceto porque um deles permitia a dúvida, embora improvável. Por isso, era preciso a aliança com o reumatologista, assim como com o neurologista e com a nutricionista para que as articulações do corpo da paciente não sejam insuficientes para sua função de movimentação, bem seria preciso ainda acompanhamento psiquiátrico, para análise de sua agressividade pela mudança do humor. O caráter multifatorial dificulta distinções e exige mais articulações entre objetos, especialidades profissionais, comportamento e atividade laboral – eventualmente, desaliança com a perícia e o sistema de previdência. Diagnosticar é um ato que define existências e ordena identidades. Como afirma Charles Rosenberg (2002, p.239), um ato que confere aprovação social para

determinados papéis de doentes e legítimas relações burocráticas, conectando o indivíduo a outras socialidades.

Passemos descrição de outros atendimentos que envolvem fibromialgia. Um caso, considerado muito grave e de difícil condução, foi atendido por duas cursistas e envolvia desde uso excessivo de medicamentos altamente não recomendáveis para uso contínuo (corticoide) até risco de suicídio. A indicação de um medicamento com estas características por uso prolongado já indica conflitos médicos sobre razões e tratamentos de uma dor desse tipo (crônica). Depois de uma longa discussão de caso com o preceptor, este entrou na sala acompanhado de mim e das profissionais. O pai que exaltou algumas atividades intelectuais da filha, concluiu: “Da cabeça ela é boa, *o problema é o corpo!*”. Naquela situação específica, por motivos que não explicitarei para preservar o anonimato, eu bem como todos os profissionais imaginávamos que os problemas atribuídos ao campo psi seriam os mais urgentes para um plano de tratamento eficiente.

Se neste caso parecia mais visível priorizar inicialmente fatores psíquicos simultaneamente à retirada de medicações cujos efeitos colaterais seriam causa de doenças, em outros os fatores emocionais parecem mais difíceis de discriminação e possíveis vínculos ao carácter “psi” podem se associar às trajetórias nas quais os pacientes com fibromialgia são desacreditados acerca da existência da dor ou da sua intensidade, motivo pelo qual o “psicológico” pode se tornar uma categoria de acusação. Sendo assim, a projeção para problemas no cérebro, tornando-os revestidos de existência biológica, parece não apenas mais aceito, como desejado por quem é diagnosticado, pois estaria mais associado ao *corpo* e a um determinismo biológico, o que diminuiria uma análise moral, similar ao que ocorre com os efeitos da melhora com um placebo, nas quais efeitos compreendidos como psicológicos podem ser motivo de preocupação para quem obteve benefício.

Passemos a uma cena de um atendimento no ambulatório para abordar a realidade da dor e possíveis vínculos com fatores psicológicos. Três cursistas de especialização em dor e cuidados paliativos chegaram suspirando na sala de aula onde ficam os preceptores e anunciaram que o caso que estavam atendendo era difícil. Tratava-se de uma mulher que sentia dores difusas em todo corpo, as quais teriam começado após um “Procedimento V” (nome não revelado para preservar anonimato). Dois preceptores que estavam presentes comentaram que jamais haviam ouvido relatos de dores persistentes por este motivo, mas que revisariam a literatura científica por garantia. As cursistas continuaram o relato que em função das dores a paciente não conseguiria fazer os exercícios físicos indicados e que, enquanto atuava em sua profissão em um hospital, teria utilizado morfina injetável em si

mesma, mas suspendera após ter recebido o benefício social por incapacidade⁹³ e perdido o acesso ao medicamento. Um dos preceptores disse de imediato que iriam suspender o uso de morfina instantaneamente. A paciente teria dito que estaria sempre reclamando de dor e que sua filha pré-adolescente também teria começado a fazer o mesmo, motivo pelo qual o preceptor alertou que deveriam orientá-la que esse comportamento poderia contribuir para a filha desenvolver fibromialgia, a qual provavelmente já teria alguma tendência genética. Como “impressão” resultante da consulta, as cursistas cogitaram que, além da fibromialgia, a paciente teria o diagnóstico psiquiátrico de transtorno bipolar. Um dos preceptores disse que iria examiná-la e solicitei acompanhá-los.

Na sala de consulta, o preceptor inicialmente perguntou onde doía. Começou a apertar partes de seu corpo orientando que ela respondesse onde o estímulo fosse mais incômodo. Ela respondia chorando, sem jamais olhá-lo. Chegou a dizer “dói tudo”, motivo pelo qual seu apelido em casa seria “Maria das Dores”. Nesse momento, ele comentou calmamente que ficou sabendo que ela usava medicamentos não prescritos e ela se justificou dizendo que era devido à intensidade da dor. O preceptor enfatizou que isto contribuiria para a piora do seu quadro clínico, pois, mesmo que resolvesse imediatamente, só iria causar danos a médio prazo. Aparentemente, ela parecia ciente disso. Perguntou detalhes sobre procedimentos que havia feito e ela comentou que entrou na sala com muito medo de fazer o Procedimento V e que, desde então, quando acordou no hospital, uma dor teria iniciado e persistido até agora. O preceptor explicou que o procedimento até poderia ocasionar alguma dor, mas não duradoura. Disse que inclusive iria revisar a literatura médica para ver se existiria algum relato similar, mas que não havia nenhum indicativo dessa relação dolorosa causal.

Ela mencionou que algum profissional de outro serviço teria sugerido que ela sofreu um “trauma”. O preceptor apenas concordou com a cabeça, sem falar diretamente nesses termos, o que me parecia mais uma tentativa de desvincular a origem da dor daquilo que a paciente até então atribuía. Explicou que sua dor agora já seria crônica e teria a ver com outras questões, envolvendo o cérebro. Ela rebateu: “Eu tenho vontade de pular na pessoa quando dizem que é psicológica. Não é! Não é psicológica”. Calmamente, ele explicou que o sistema perceptivo do cérebro passa a se acostumar ao estímulo da dor original e então mantém sua percepção mesmo na ausência do estímulo. Destacou que ela teria “fi-bro-mi-al-

⁹³ Os benefícios previdenciários não são concedidos devido ao diagnóstico de fibromialgia, mas sim em razão de sintomas que compõem este diagnóstico, sobretudo o de depressão.

gia”, pronunciando o diagnóstico sílaba a sílaba. “Eu suspeitei”, ela respondeu. Então, ele destacou a importância dos exercícios físicos como forma de tratamento e disse que a equipe iria traçar um plano medicamentoso, o qual era fundamental que ela seguisse sem alteração, pois caso tomasse outros remédios que ela tinha acesso, prejudicaria tanto o tratamento quanto à avaliação dos resultados para pensar na estratégia de intervenção que seu corpo responderia melhor.

Passarei a descrever outro caso envolvido sobre um paciente que de maneira inusitada teria sentido dores fortes no joelho após a realização de um exame de ressonância magnética. Em termos técnicos, não existiria nenhuma possibilidade dessa relação direta, tanto que este não foi um fator de discussão do caso (aqui, nem mesmo houve menção a uma revisão da literatura médica). O caso da ressonância serviu como um ilustrativo do comportamento do paciente e dos aspectos psi envolvidos em seu quadro doloroso, embora toda a equipe entenda que o paciente possa realmente ter começado a sentir estas dores após o exame devido a sua atribuição a esta relação causal. Seria assim um caráter similar, embora tecnicamente diferente, ao efeito nocebo. Em ambos os casos referidos tanto paciente como equipe médica definiram o exame como um demarcador para a volta ou início da dor, embora os profissionais de saúde considerem que isto apenas ocorreu devido à projeção dos pacientes. Portanto, embora haja um conflito sobre as causas, não há sobre a consequência, a saber, a existência da dor referida. Os limites entre natural e adquirido (nesse caso, representado pela distinção mente/corpo) são, assim, fundamentais para como o diagnóstico é compreendido.

Em outro caso, a suspeita de fibromialgia ocorreu na discussão de caso sobre a paciente que sentia dores generalizadas e estava muito irritada ultimamente, tendo atitudes que fizeram perceber o exagero do seu próprio comportamento. O fato surpreendeu o preceptor, mas os detalhes da rotina descrita indicaram ter sido algo excepcional e serão omitidos para preservar anonimato. Ele decidiu ir ao consultório e eu o acompanhei. Encontramos a paciente de avental sentada na maca acompanhada do marido, que embalava um nenê. O preceptor disse que soube das dores pelos doutorandos e que iria examiná-la. Começou a palpá-la, verificando onde doía mais ao toque das mãos. Questionou o tipo de dor que ela sentia naqueles locais, sugerindo opções de características descritas como ferroadas ou ardência. Perguntou se alguém da família tinha histórico de sentir dor, o que foi confirmado, e indicava, na opinião do médico, a presença de um componente genético envolvido na origem dos sintomas. Ele olhou para a paciente e disse que ela tinha “fibromialgia”. Assim,

iriam indicar uma medicação que não atrapalhasse no aleitamento materno e, posteriormente, prescreveriam um tratamento mais adequado para o seu diagnóstico.

O diagnóstico de fibromialgia neste caso foi facilitado pelo encontro de um serviço especializado e de queixas dolorosas com características e localizações específicas ao estímulo técnico, além de indício de influência genética, mas a trajetória das pacientes até a denominação da doença costuma ser longa, como indicam as participantes de dois ensaios clínicos quando as questionei sobre como haviam sido diagnosticadas. Agnes me contou que atribuía o motivo das dores que sentia ao esforço físico desgastante exigido por sua antiga atividade profissional: “Minhas dores eram frequentes e eu vivia no traumatologista. Só que eu sempre tinha justificativa pra sentir dor e estar no médico”. Mesmo após deixar o emprego e praticar atividade física regularmente, teria continuidade com dor. Seu marido, que era muito mais velho, reclamou que ela estaria sempre com dor, o que lhe fez se sentir constrangida e começar a pesquisar cada vez mais sobre diferentes tipos de dores. Uma amiga teria cogitado ser fibromialgia, doença que Agnes ainda não conhecia: “Como inventam doença! [pensei] Eu fiz essa crítica, mas não desconsidere...”. Ela, então, questionou o médico traumatologista de quem já era paciente, que não descartou a hipótese e lhe indicou um neurologista, o qual a encaminhou a uma reumatologista. Perguntei-lhe se chegava já falando no diagnóstico que havia conhecido com a amiga (grifos meus):

Eu queria *investigar a fibromialgia*. Eles [os médicos] não gostam que tu chegue já falando um diagnóstico. Mas eu não sou boba, eu disse pro neuro, e ele [o traumatologista] até tinha escrito que era pra investigar fibromialgia (risos). *Daí ele não me desmerece*, né! Pra reumato também e ela, sim, fez todos os exames. Não que o neuro e o traumato não tivessem feito, mas acho que eles cansaram, *não estavam com muita disposição de ficar investigando, e a reumato já estava mais receptiva a este assunto*. Daí ela fez, não sei te dizer quantos ou quais, mas muitos exames, e não aparecia nada concreto. E aí, ela disse: olha, o diagnóstico se dá assim, então é uma porcentagem valiosa que tu tenha fibromialgia. Não é uma coisa assim exata, entende?

A resposta da médica considerava o diagnóstico de fibromialgia como sendo apenas de exclusão, visto que não havia sido encontrado nada nos exames solicitados, mas desde a recente revisão dos critérios publicada em dezembro de 2016 (Wolfé et al., 2016) este diagnóstico poderia ser validado independentemente de outros, ainda que seja recomendado considerar os diagnósticos diferenciais com outras síndromes ou doenças com sintomas semelhantes – por este motivo, testes laboratoriais ou de imagem poderiam ser solicitados para excluir, por exemplo, quadros de artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, polimialgia reumática, miopatias, espondilite anquilosante, hipotireoidismo e neuropatias

(Heyman et al., 2017, p.474). No entanto, muitas vezes os próprios pacientes demandam a realização de exames que comprovem a fibromialgia (Cuesta, 2014), embora os principais sintomas de dores generalizadas não possam ser comprovados independentemente do testemunho de quem as sente.

Por exemplo, em um atendimento que eu acompanhava no ambulatório do STD, uma paciente em sua segunda consulta neste serviço perguntou ao médico residente no início da consulta: “Doutor, por que nunca me pediram um raio-x ou uma ecografia para saber o que eu tenho?”. Já havíamos lido em seu prontuário o diagnóstico de fibromialgia. Durante a consulta, ela mantinha um dos braços dobrado, como se estivesse com uma tipoia, mas sem nada que auxiliasse seu repouso, e a aparência do seu rosto parecia indicar cansaço, um dos sintomas da doença. Questionada pelo residente sobre como estava se sentindo, ela reclamou da intensidade da dor. Seguindo informações do prontuário, ele verificou se ela havia aumentado as medicações conforme prescrito, o que havia sido feito, mas teria tido efeito apenas nos primeiros dias. “Eu tenho muito medo”, complementou a paciente enquanto o residente tentava estabelecer critérios que considerava mais objetivos de análise. Seu medo seria de não conseguir fazer as coisas: “Passar uma vassoura, não consigo. Lavar a louça, também não”. Ele questionou o que ela fazia no dia a dia: “Praticamente nada”. Novamente mencionou o medo e se referiu a um histórico depressivo. O residente conferiu as medicações em uso e pediu que ela sentasse na maca. Apalpou suas costas enquanto ela suspirou de dor. Pediu que ela apertasse sua mão, indicando intensidades de força cada vez maiores. “Mais forte”, pediu, mas ela não conseguiu, motivo pelo qual foi registrado a “perda de tônus muscular”.

Na discussão do seu caso, o médico residente pediu ao preceptor que ele mesmo refizesse os exames físicos. Quando o preceptor entrou na sala, reconheceu a paciente que teria já participado do ambulatório anos atrás e aparentemente havia retornado pelo mesmo motivo da queixa daquele período. “Eu já perguntei pro doutor, por que nunca fizeram um raio-x ou uma eco pra saber o que tenho?”, questionou novamente, sugerindo que exames de imagem seriam os determinantes de definição nosológica. O preceptor disse que possivelmente iriam solicitar, mas que queria examiná-la. Apalpou suas costas, pediu que apertasse seus dedos. “Com força”, salientou. Pegou então um martelo com cabeça triangular de borracha (Martelo Neurológico Taylor) e bateu em certas regiões de seu braço para “testar os reflexos”.

Apertou pontos específicos das costas questionando se doía no local em que apertava ou se a dor irradiava para o braço. A segunda opção foi confirmada, o que não seria

característico da fibromialgia, assim como não seria o caráter de “queimação” reportado pela paciente quando o preceptor provocou um estímulo e pediu para caracterizar como seria sua dor. Sendo assim, a característica da dor não parecia ser originada exclusivamente pela fibromialgia, mas também por compressão do nervo, por isso foi indicado a realização de um exame de imagem por ressonância magnética (o qual permite indicar anormalidades em tecidos moles, tais como músculos, bursas, ligamentos e tendões), além do aumento parcial das dosagens das medicações. Ela questionou se tinha algo grave, enquanto parecia conter o choro, então o residente explicou que não, o exame teria sido solicitado apenas para verificar se seria aconselhado uma intervenção cirúrgica. Nesse caso, a reivindicação da paciente por um exame e a prescrição da ressonância encontrou coordenação, mas não exatamente pelo motivo da demanda, já que um outro fator poderia ser a razão do estímulo doloroso específico.

Diversas pacientes que não tiveram atendimento especializado no início de suas dores me contaram que o diagnóstico de fibromialgia veio muitos anos depois de um quadro doloroso generalizado que provocava medo de algum distúrbio psíquico, associado à categoria vaga de loucura. Uma participante de um ensaio clínico me contou que foi diagnosticada em 2012, momento no qual o médico teria sugerido que seus relatos de dor indicariam que provavelmente teria fibromialgia há mais de uma década, o que abrangeria o período de sua adolescência. Nesse período, ela sentia enxaqueca e cansaço, apesar de dormir bastantes horas: “Sempre com dor e nunca tinha disposição! Doía a ponta da orelha, a ponta do nariz, a ponta do dedo...”. Ela destaca que no ano do diagnóstico trabalhava em um “ambiente ruim” e duas familiares faleceram em uma mesma semana, um pouco antes dela começar a sentir dormência e perda de força nos braços, motivo pelo qual foi ao médico com suspeita do diagnóstico de túnel do carpo. Após a realização de exames de sangue e de imagem por ressonância magnética, o traumatologista sugeriu que seria fibromialgia e a encaminhou para um reumatologista, que confirmou a hipótese após fazer testes clínicos que incluíam a compressão de pontos específicos do corpo para ver se sentiria dor, um dos exames característicos para este diagnóstico.

Entretanto, a palpação e a região dos pontos dolorosos relacionados à determinação do diagnóstico não são as mesmas desde as primeiras diretrizes, as quais possuem diversas revisões e têm como objetivo servir como classificação para pesquisa epidemiológica e como diagnóstico que demanda tratamento clínico. Estima-se que a fibromialgia atinge de 2 a 8% da população mundial (Clauw, 2014) e 2,5% da população brasileira, sobretudo do sexo feminino (Heymann et al., 2017). Existiriam relatos compatíveis com a síndrome há séculos,

mas o critério moderno de fibromialgia teria surgido apenas em 1977, quando pela primeira vez foi proposta a contagem dos pontos dolorosos sensíveis (*tender points*) e de uma observação ampla. Seu reconhecimento formal como síndrome ocorreu em 1981, período no qual se contabilizava os *tender points* e a presença de dores generalizadas envolvendo três ou mais localidades anatômicas, mas os critérios aceitos mais amplamente pela comunidade científica foram estabelecidos pelo *American College of Rheumatology* (ACR) somente em 1990. Estes critérios foram definidos pela ACR tendo como finalidade a inclusão de pacientes em estudos científicos e, de forma geral, não teriam sido considerados pelos médicos, ainda mais que haveria dificuldade de profissionais não reumatologistas serem capazes de examinar corretamente (Wolfe et al., 2016; Heymann et al., 2017).

Em função das críticas de excessiva valorização da dor difusa em detrimento de outros sintomas (tais como fadiga e distúrbio do sono) acentuadas pelo fato de que muitos médicos não teriam treinamento adequado para reconhecer os *tender points*, novos critérios de diagnósticos foram definidos pelo ACR em 2010, os quais excluíram a necessidade de avaliar os pontos sensíveis em favor da análise de 19 regiões dolorosas e de uma série de sintomas. Desse modo, pretendiam elaborar um critério prático capaz de ser utilizado em cuidado primário e especializado bem como prover uma escala de severidade (*Symptom Severity Scale*) para os sintomas da fibromialgia. Em 2011, o ACR estabeleceu um *survey* para estudos epidemiológicos e clínicos tendo como base a revisão do ano anterior e a criação de uma escala de sintomas da fibromialgia (*Fibromyalgia Scale*) para caracterizar sua severidade. Reproduzo abaixo um exemplo de questionário autoaplicado para classificação de fibromialgia baseado nessa revisão:

Figure. Example of a Patient Self-report Survey for the Assessment of Fibromyalgia Based on Criteria in the 2011 Modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia⁷

Widespread Pain Index
(1 point per check box; score range: 0-19 points)

① Please indicate if you have had pain or tenderness during the past 7 days in the areas shown below. Check the boxes in the diagram for each area in which you have had pain or tenderness.

Symptom Severity
(score range: 0-12 points)

② For each symptom listed below, use the following scale to indicate the severity of the symptom during the past 7 days.

- No problem
- Slight or mild problem: generally mild or intermittent
- Moderate problem: considerable problems; often present and/or at a moderate level
- Severe problem: continuous, life-disturbing problems

	No problem	Slight or mild problem	Moderate problem	Severe problem
Points	0	1	2	3
A. Fatigue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B. Trouble thinking or remembering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C. Waking up tired (unrefreshed)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

③ During the past 6 months have you had any of the following symptoms?

	0	1
A. Pain or cramps in lower abdomen	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes
B. Depression	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes
C. Headache	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Yes

Additional criteria (no score)

④ Have the symptoms in questions 2 and 3 and widespread pain been present at a similar level for at least 3 months?

No Yes

⑤ Do you have a disorder that would otherwise explain the pain?

No Yes

ACR indicates American College of Rheumatology. Scoring information is shown in blue. The possible score ranges from 0 to 31 points; a score ≥ 13 points is consistent with a diagnosis of fibromyalgia. Additional scoring information and a

printer-ready version of this survey that patients can complete are available online (eFigure 1 and eFigure 2 in the Supplement).

Figura 2 – Reprodução de imagem do artigo *Fibromyalgia – A Clinical Review* de autoria de Clauw (2014, p.1550). Vi alguns profissionais sugerirem que poderia gerar confusão, por exemplo, o fato da terceira questão não especificar com clareza se a depressão seria um sintoma de percepção do paciente ou se seria um diagnóstico dado por uma profissional.

Uma nova revisão dos critérios foi realizada em 2016 (Wolfe et al., 2016) com o propósito de combinar os critérios médicos da revisão de ACR de 2010 com os do questionário centrado no paciente da revisão de ACR de 2011, minimizando assim a má classificação de desordens dolorosas regionais⁹⁴. Esta versão se proporia a fornecer um critério de diagnóstico quando utilizada no uso clínico e um critério de classificação quando utilizada em pesquisas epidemiológicas e *surveys* por meio de um questionário autoaplicável sem validade como diagnóstico clínico de pacientes individuais. A nova revisão recomenda o uso de um critério de dor generalizada (dor em quatro de cinco regiões) para garantir que síndromes de dores regionais não sejam incluídas no critério e o uso da escala de sintomas de

⁹⁴ Wolfe et al. (2016, p.319) definem como revisão aos critérios de 2010/2011 o estabelecimento da fibromialgia como diagnóstico em adultos quando os seguintes critérios forem encontrados: “(1) *Generalized pain, defined as pain in at least 4 of 5 regions, is present.* (2) *Symptoms have been present at a level for at least 3 months.* (3) *Widespread pain index (WPI) ≥ 7 and symptom severity scale (SSS) score ≥ 5 OR WPI of 4–6 and SSS score ≥ 9 .* (4) *A diagnosis of fibromyalgia is valid irrespective of other diagnoses. A diagnosis of fibromyalgia does not exclude the presence of other clinically important illnesses*”.

fibromialgia, a qual seria de fácil aplicabilidade e permitiria determinar a severidade da doença em pacientes que obtivessem mais que a pontuação mínima.

As mudanças dos critérios modificaram drasticamente o percentual entre mulheres e homens atingidos. Conforme um estudo sobre a prevalência da fibromialgia que serve de referência epidemiológica por ter sido o primeiro dedicado a comparar este efeito a partir de três atualizações do critério de classificação (1990, 2010 e revisão em 2010), no caso estudado (adultos na Escócia) a proporção entre mulheres e homens seria de 13.7:1, 4.8:1 e 2.3:1 de acordo com os respectivos critérios (Jones et al., 2015). Desse modo, a realidade da fibromialgia orientada por estes critérios também *enacts* a divisão entre homens e mulheres, não apenas em relação a quem é atingido, mas às próprias identidades do que é ser homem e ser mulher – semelhante ao papel dos critérios de epidemiologia para anemia analisados por Mol (2008). Além disso, parece delimitar outras fronteiras: se, por exemplo, alguém foi diagnosticada com fibromialgia e depois o critério foi modificado, a paciente deixa de ter a doença. Como isso impactaria na distribuição do biopsicossocial? Seria atribuído que ela teve fibromialgia por uma razão social (a existência de um critério que não é mais utilizado)?

A Sociedade Brasileira de Reumatologia considera que os critérios definidos pela ACR em 2010 seriam mais úteis aos diagnósticos, pois aumentariam o percentual de acertos visto que possuem questionários aplicados pelos médicos e autoaplicados pelos pacientes, enquanto os critérios da ACR de 2010 posteriormente modificados seriam os mais indicados para pesquisas epidemiológicas devido à facilidade de serem autoaplicáveis. Para acurácia diagnóstica, a sociedade recomenda conciliar os critérios da ACR de 2010 com os de 1990, ainda que não seja considerado obrigatório levar em conta o critério mais antigo (Heymann et al., 2017).

A ausência de marcador laboratorial ou imagético para determinação da fibromialgia e o histórico de diversas revisões realizadas nas diretrizes de diagnóstico contribuem para que também profissionais não a reconheçam enquanto doença legítima. Por exemplo, no prontuário de uma paciente em sua primeira consulta no STD havia a informação, escrita pelo setor de ortopedia, de que ela teria o diagnóstico de fibromialgia confirmado pelos critérios de diagnóstico antigo e atual, porém mantiveram um ponto de interrogação ao lado da doença. Ao ser informado na discussão de caso, o preceptor contrapôs sorrindo: “Então não está interrogada!”, sugerindo que o critério serviria justamente para diagnosticar. Quando o questioneei a este respeito, cogitou que poderia ter sido um doutorando do outro setor que fez a análise e se sentiu inseguro em diagnosticar, mas ouvi casos onde alguns médicos

mencionavam não apenas dúvidas sobre como executar as diretrizes para o diagnóstico, mas também sobre a própria realidade da doença.

Na prática clínica, sobretudo na atenção primária, parece haver simultaneamente um fenômeno de subdiagnósticos e sobrediagnósticos, especialmente pelo uso da fibromialgia como um rótulo para os mal-estares nos quais os profissionais atribuiriam origem psicológica, na qual a noção de psicossomático seria utilizada como recurso explicativo para tudo aquilo que fosse inapreensível ao campo biomédico (Cuesta, 2014). Em uma defesa de tese de doutorado de um programa de ciências médicas que assisti, um médico e professor integrante da banca afirmou em sua arguição ter “preconceito com a fibromialgia”, pois suspeitava de sua existência. Ao ser parcialmente convencido pela arguição da candidata a doutoramento, sugeriu que até poderia reconhecer sua existência, mas que seria preciso considerar que muito frequentemente haveria o uso inapropriado dessa condição sendo atribuída a pacientes poliqueixosos cujos problemas seriam de difícil resolução clínica. Este é um exemplo atual de como o diagnóstico não tem unanimidade ontológica pelos médicos. A própria base de informações de medicina baseada em evidências utilizada pelo HCPA para pesquisa e atualização de seus profissionais, a *UpToDate*, na sua versão atualizada em março de 2019 sobre manifestações clínicas e diagnóstico de fibromialgia em adultos indicava que esta doença teria etiologia desconhecida, patofisiologia incerta e, assim como muitas outras síndromes dolorosas crônicas, viria sendo considerada uma condição controversa (Goldenberg, Shur and Romain, 2013)⁹⁵.

Conforme sugere uma pesquisa etnográfica realizada na Espanha com pacientes com doenças contestadas (Cuesta, 2014), dentre as quais a fibromialgia, a noção biomédica de psicossomático ou psicossocial contribuiria para deslegitimar a demanda do paciente como não sendo real, o que também viria a impossibilitar não apenas o diagnóstico, mas também um tratamento para uma doença não existente enquanto tal, inclusive por meio de alta ambulatorial ou ausência de acompanhamento prolongado. Assim, alguns pacientes evitariam falar sobre suas adesões a tratamentos alternativos àqueles recomendados pela biomedicina para não aumentarem o descrédito sobre a doença. Embora o reconhecimento a este diagnóstico seja tantas vezes desejado ou mesmo demandado por pacientes, ele poderia também vir a ser um fator comprometedor das relações terapêuticas futuras pelo caráter psicossomático atribuído aos sintomas.

⁹⁵ Disponível em: https://www.uptodate.com/contents/clinical-manifestations-and-diagnosis-of-fibromyalgia-in-adults?search=Clinical%20manifestations%20and%20diagnosis%20of%20fibromyalgia%20in%20adults&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1 (Consultado em 08/05/2019).

Parece-me que a própria atribuição ao psicológico, sobretudo no século XXI, é algo que pode ser muito diversificada e bastante fundamentada na biologia a partir de teorias da fisiologia e da neurociência⁹⁶ – por exemplo, a compreensão da “carga alostática” descrita em um caso clínico precedente, que permite compreender um “trauma” de maneira muito diferente da psicanálise. Nesse sentido, a noção psicobiológica (biopsico) parece fazer mais sentido na análise científica e na sua legitimação – inclusive para as próprias pacientes, como sugere a explicação aparentemente bem-sucedida dada pelo preceptor à paciente que sentia dor após ter se submetido ao Procedimento V, descrita acima.

Estudos contemporâneos estão contribuindo para o estabelecimento de biomarcadores, indicadores genéticos e tratamentos específicos para fibromialgia, o que tem aumentado sua legitimidade entre os próprios profissionais de medicina. Dentre eles, estão os ensaios clínicos randomizados que acompanhei, nos quais as pacientes não tinham preocupação da legitimidade diante dos profissionais, que eram vistos como aliados na comprovação laboratorial da doença ou no estabelecimento de terapêuticas específicas. No ambulatório, a existência da doença fibromialgia também jamais foi colocada em dúvida, sendo que na maioria das vezes os pacientes recebiam este diagnóstico nas próprias consultas do STD. Este parece um ponto fundamental: a dor é o que produz o encontro das pacientes que receberão o diagnóstico de fibromialgia com as especialidades médicas que poderão diagnosticá-las – algo também percebido por Cuesta (2014) em seu campo de pesquisa na Espanha.

A dor pode ser intensa e em forma de crises, impedindo até o ato de pentear o cabelo, como sugeriu Maria. No entanto, sintomas como fadiga, ansiedade, depressão, falta de memória, perda de concentração e distúrbios do sono, fenômenos associados à caracterização formal da doença, podem ser um incômodo inclusive maior do que o sintoma que ocasionou o encontro com a especialidade profissional necessária para a produção de um tratamento orientado pelo diagnóstico dessa doença. Por vezes, as próprias pacientes parecem assumir o objeto analítico do encontro médico (a dor) como a característica principal, mesmo havendo outros sintomas tão incômodos quanto, conforme é sugerido nesse meu diálogo com Kelly, participante de um ensaio clínico:

- A dor que me deixa estagnada, eu não consigo fazer a maioria das coisas, daí eu fico muito cansada, daí me sinto...
- E se a gente fosse colocar o que incomoda mais, dor, cansaço [categoria mencionada por mim influenciada por relatos e pela literatura], falta de concentração, dentro disso tudo?

⁹⁶ Este aspecto será abordado no capítulo seguinte. A este respeito, ver especialmente a obra *Neuro: The New Brain Sciences and the Management of the Mind* (Rose e Abi-Rached, 2013).

- Dor!
 - Entre dor e cansaço, a dor é pior?
 - Não sei! É... (reflexiva) Às vezes eu nem tô com tanta dor, mas eu tô assim, parece que passei dois dias em função.
- Em nova entrevista quinze dias depois, comentou que estaria com “dores mais localizadas e menos generalizadas”, uma forma de expressar aparentemente influenciada pelos questionários aplicados por um médico que acabara de responder antes de minha entrevista. Nesse período, Kelly indicou que o incômodo devido ao cansaço e à falta de ânimo estaria maior do que em relação às dores.
- Vanessa também foi direta ao mencionar a dor, mas em seguida sugeriu outros fatores:
- E o que incomoda mais na fibromialgia? Quais sintomas que tu considera?
 - A dor, né! As pessoas não compreenderem... Às vezes tu marca com um amigo ou amiga de fazer algo e chega na hora e tu tá muito cansada. (...)
 - Mas o que incomoda mais, entre cansaço e dor?
 - O cansaço! Eu me sinto muito cansada. Eu acordo cansada! (...)
 - Se pudesse melhorar, entre os dois, melhoraria então o cansaço antes da dor?
 - É... Não sei se a gente acaba se acostumando com a dor, a dor tá sempre ali, é constante. Mas o cansaço é demais!

Francisca foi bastante enfática e extremamente rápida ao ser questionada sobre qual seria o maior incômodo: “*A dor de não poder fazer as coisas*”. Sua distinção entre dor e o que caracterizei como “cansaço” parece tênue, embora pareça ter outra concepção para o termo, como sugere sua resposta quando lhe perguntei na sequência se o cansaço também a incomodaria: “Assim, o que mais incomoda é a dor. Porque quando tu tá cansado, tu tá porque fez alguma coisa e quando tu não consegue produzir, é o que mais te cansa”. Tanto Francisca quanto Agnes afirmam terem vontade de fazer algumas atividades, mas o cansaço não permitiria, motivo pelo qual Agnes sugere a ideia de um *corpo depressivo*:

- Qual é o sintoma que mais incomoda na fibromialgia?
- O sintoma que mais incomoda *fisicamente* é aquela fadiga que não te deixa sair da cama. É semelhante a *uma depressão mais física*, sei lá!
- Ah! Tu não sente a mente depressiva... É como se fosse...
- É o *corpo*... *Depressivo*, assim, pesado. É muito exaustivo!
- Tu acha que o cansaço pode incomodar mais que a dor?
- Incomoda. Ele é terrível! Porque a dor não fica o dia todo aqui e aqui, ela vai caminhando, ela reveza, ela é inteligente! (risos) Ela te dá uma paz. Às vezes, tem dias que dói tudo ao mesmo tempo, aí tu tá na cama, acabada, não tem trabalho, não tem nada. Mas acordar e sentir teu corpo grudado na cama e tu tinha planos pra aquele dia, entende? E não era ficar ali!

Sendo assim, Agnes afirma dificuldade em ter uma expectativa positiva: “Por mais que eu tentasse me manter lúcida: ‘Essa dor vai passar, eu tô fazendo exercícios, tô tomando os remédios, tem que passar’, não passava! E me cansava, me desgastava e aí eu não sabia mais se... *Me cansava ser otimista!*”. Suas explicações evocam assim uma separação física do corpo biológico, atribuindo a este uma característica geralmente atribuída a fatores

psicológicos ou psiquiátricos (a depressão), enquanto a análise médica costuma dar inteligibilidade aos efeitos psiquiátricos que poderiam ser determinantes para a dor no corpo.

O sintoma caracterizado ironicamente como inteligente por Agnes é reconhecido também por Luana: “Se a fibromialgia tem uma coisa boa, é que ela dói uma vez em cada lugar”. Esta dor mutante parece mais difícil de ser controlada, entretanto diferentemente do cansaço, dores provocadas por comorbidades ou mesmo pela fibromialgia seriam eventualmente solucionadas de maneira temporária pelo uso de medicação: “Por exemplo, eu tenho muita dor na cervical, muita dor, e muita dor nos braços também. Daí tu toma uma medicação, ela para de doer. Agora não tem o que tu fazer com o cansaço! Porque tu cansa *mais que os outros!*”. Manoela sugeriu também que o cansaço seria mais incômodo: “É mais que a dor! Na verdade, ele tá associado com a dor porque essa falta de vontade... Tu vai sentir um pouco de dor. Mas não dor, ‘dor’!, como as pessoas [com sintomas de fibromialgia] mais graves. Eu, antes de ter a dor, eu me canso!”.

Embora o cansaço esteja aqui compilado como uma característica marcante, poucas vezes vi ele ser enfatizado nas consultas do ambulatório e diversas vezes ele sequer era mencionado ao longo das entrevistas que eu fiz, sendo referenciado a partir de algum momento específico quando o questionamento parecia oferecer oportunidade (*produzia esta oportunidade*, no sentido da concepção teórica aqui desenvolvida). Sendo assim, a dor que ocasiona o encontro clínico acaba recebendo também o protagonismo nas comunicações. Alameda Cuesta (2014) havia sugerido que a dor seria a unidade que levaria algumas pacientes de doenças contestadas (no caso de sua pesquisa, síndrome de fadiga crônica, sensibilidade química múltipla e fibromialgia) à procura do médico. No caso específico da fibromialgia, as entrevistas que realizei indicam que muitas vezes a especialidade médica precisa ser encontrada, como será visto no capítulo seguinte.

4.6 Considerações Parciais

Neste capítulo, tentei mostrar a complexidade que envolve a dor, sobretudo em sua condição crônica. Meu interesse principal foi mostrar critérios de medida clínica e diversos aspectos que são mobilizados para avaliar sua existência e intensidade: escalas numéricas, relatos sobre o sono, indicativos sobre o estado emocional, efeitos medicamentosos, possíveis ganhos secundários.

A ausência de indicativos considerados “objetivos”, independentes do testemunho de um paciente, parece, por um lado, afastar o interesse de alguns profissionais da medicina que a consideram um fenômeno de difícil manejo e, por outro lado, indicar a complexidade do corpo vivo, que não é indiferente às suas experiências. Assim, o tratamento da dor parece exigir o reconhecimento de um *corpo articulado*, capaz de ser afetado por relações familiares, pela arquitetura da residência, pelo sono, pelo sistema nervoso, pelas suspeitas de sua veracidade. Sua avaliação perpassa uma diversidade de materialidades (tais como a agulha, o algodão, o músculo, o raio-x, a maca), as quais precisam ser mobilizadas para a produção de coordenações.

As diferentes materialidades dos medicamentos, discutidas nos primeiros capítulos, mostram sua importância na prática clínica. Seus efeitos se tornam demarcadores: se no capítulo anterior o resultado das drogas no alívio dos sintomas tinha relação direta com a capacidade de estabelecer sua superioridade ao uso de um placebo, na prática clínica, período no qual sua regulamentação já indica que teria comprovação de significância estatística, outros parâmetros são estabelecidos. Eles podem envolver o encontro com um corpo específico, que não os “tolera”, assim como podem revelar que a dor estaria sendo subestimada ou ainda ser um modo de comprovação do próprio diagnóstico cogitado. As diferentes posologias podem ser agenciadas de diferentes maneiras, sendo que, por vezes, pacientes estão menos interessados na dosagem do que no número de comprimidos. Tais materialidades podem fazer o corpo menos ou mais disposto a fazer agenciamentos com a medicação, mas também com pessoas à sua volta, pois podem necessitar da ajuda de um vizinho para aplicação em uma região de difícil acesso ou auxílio de um familiar para não confundir-lo com outros de formato similar, por exemplo.

Embora exista referenciais biomédicos consistentes sobre as características da dor, sobre os tipos de sintomas psicológicos que podem potencializá-la ou mesmo impedir sua melhora caso não forem estabilizados e relações sociais que se reconhece como importantes para que o sintoma doloroso se agrave, a definição dos aspectos biológicos, psicológicos e sociais são dependentes de práticas que os articulam. Dependem, assim, do encontro clínico, da disponibilização do corpo para colaborar com o exame, da disposição para o trabalho, da legislação que pode permitir ou não afastamento laboral remunerado. O corpo doloroso é um corpo resistente ao completo isolamento analítico dos fatores discriminatórios da dor. Assim, sugeri que não apenas a dor é modulada, mas parece produzir modulações sobre o que é o social, o que é o psíquico e o que é biológico para a racionalidade clínica.

5. O QUE PODE O ENSAIO CLÍNICO?

Pesquisadores sociais da saúde global (Biehl and Petryna, 2013; Lock and Nguyen, 2010; Petryna, 2011; Adams, 2013) têm chamado a atenção para o fato que o alvo das ações dos ensaios clínicos globais são pessoas em determinados contextos mais do que simplesmente doenças, ainda que estas, por sua vez, sejam múltiplas e determinadas por diversos fatores. Estes estudos têm destacado como fatores de risco são constituídos a partir de leis, de acesso à justiça, de práticas industriais, de constrangimentos diplomáticos, da articulação entre empresas multinacionais e governos bem como organizações não-governamentais, etc.

Sendo assim, a etnografia parece uma ferramenta metodológica eficaz para melhorar a compreensão dos serviços de saúde em diferentes níveis de análises, desde estudos de casos a análises transculturais (Ferreira e Fleischer, 2014; Biehl e Petryna, 2013). Nesse sentido, João Biehl e Adriana Petryna (2013, p.3) destacam a necessidade de que abordagens integrem a interdependência da saúde com o desenvolvimento econômico, os direitos humanos, concepções de cuidado e diversas outras condições relacionadas ao que se costuma considerar como aspectos sociais. Padrões e categorias utilizados na produção de evidência poderiam ser questionados por um conhecimento a partir das experiências e preocupações cotidianas dos grupos sociais que participam das intervenções:

The human populations that constitute the subjects of health and development plans are not just the source of problems or so-called cultural obstacles. Their experiential and practical knowledge, all too readily dismissed by the champions of quick technical fixes and measurable, generalizable results, can transform paradigms and may well provide the keys to effective solutions (Biehl and Petryna, 2013).

Ainda que minha pesquisa não tenha sido criada e nem diretamente desenvolvida pelo debate referido acima sobre estudos de saúde global (inclusive, como será explicitado, o tipo de ensaio clínico que acompanhei possui autonomia acadêmica diferenciada do financiamento de grandes empreendimentos privados), compartilho do interesse em desenvolver uma pesquisa em saúde associada à medicina baseada em evidências que resgata o caráter processual no qual a contribuição etnográfica explora agenciamentos, desejos e racionalidades não medidos pela análise quantitativa. Tipo de pesquisa na qual, conforme expressão celebrada por Biehl e Petryna (2013), “*people come first*”.

Nesse sentido, este capítulo apresentará uma pesquisa qualitativa realizada junto a dois ensaios clínicos randomizados *sham*-controlado. Minha pesquisa só pode ser viabilizada

graças ao apoio dos realizadores destes estudos, os quais desenvolvem um trabalho de pesquisa com muita dedicação e competência, abertos à possibilidade de diálogo entre diferentes disciplinas. Meu interesse não está em fazer um resumo sistemático ou em explorar uma nova categoria de medida para ser transformada em questionário autoaplicável, mas, sim, orientado pelas discussões que envolvem o efeito placebo (temas dos capítulos iniciais), compreender o impacto dos dispositivos de medida e de uma intervenção possivelmente *sham*/placebo sobre os participantes.

Inicialmente, apresentarei a Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua, terapêutica testada na forma ativa e *sham*, e os dispositivos de mensuração utilizados no ensaio clínico. Descreverei brevemente os protocolos destes estudos e uma situação na qual eu fui participante voluntário de um experimento com neuroimagem. Na sequência, indicarei as trajetórias das participantes do ensaio clínico até chegarem ao diagnóstico de fibromialgia e analisarei efeitos de suas participações no ensaio clínico. Por fim, mostrarei como a existência da dor é colocada sob suspeita por motivo da sua atribuição a fatores concebidos como psicológicos.

5.1 DISPOSITIVOS

5.1.1 A Estimulação Transcraniana por Corrente Contínua

A primeira vez que ouvi falar em estimulação transcraniana foi em uma pesquisa exploratória na internet em um vídeo de uma palestra com o provocativo título “Estimulação cerebral nas doenças neuropsiquiátricas: será o fim das pílulas?” (Schestatsky, 2012). Apesar de bastante otimista com os promissores resultados, o pesquisador indicava que esse tipo de projeção seria exagerada. Quando acompanhei pela primeira vez uma sessão de Estimulação Transcraniana de Corrente Contínua (ETCC) no ambulatório do HCPA, eu me surpreendi porque os profissionais conversavam com pacientes enquanto a realizavam, algo que eu não havia pressuposto. Cintos elásticos eram utilizados para posicionar eletrodos inseridos em esponjas em determinadas regiões da cabeça, o que tornava o equipamento facilmente ajustável a diferentes medidas do perímetro cefálico, permitindo sua aplicação em diferentes pacientes em um mesmo turno de atividade ambulatorial.

O aparelho desenvolvido pelo hospital e utilizado em ensaios clínicos é visualmente mais bonito. Sua especificidade é permitir o uso doméstico, evitando a necessidade de deslocamento da paciente até o hospital em diversos dias da semana. Por este motivo, este

aparelho de ETCC possui os eletrodos inseridos em uma touca cujas regiões de estímulo são previamente definidas sem permitir grandes ajustes posteriores, visto que o procedimento será realizado pela própria paciente após orientação profissional sobre como posicionar corretamente a touca⁹⁷. Este aparelho possui dispositivos de segurança, dentre os quais um de restrição de uso, que impede que mais de uma sessão seja realizada por dia, tendo em vista impossibilitar o uso excedente à recomendação médica ou o seu empréstimo para pessoas não autorizadas. O dispositivo permite também que a equipe configure previamente o número máximo, a intensidade, a duração e período de aumento e de diminuição dos estímulos.

Conforme Pedro Schestatsky (2016), o uso de estimulação elétrica cerebral não controlada teria sido descrito nas primeiras décadas depois de Cristo por meio do uso de peixe-torpedo (um tipo de peixe-elétrico) sobre o escalpo para alívio da dor de cabeça. O uso da estimulação controlada em baixa intensidade teria tido um período de abandono a partir de 1930 pelo uso predominante de eletroconvulsoterapia, popularmente conhecida como eletrochoque, que se utilizava de alta intensidade sendo capaz de gerar convulsões. Posteriormente, a partir de 1960, práticas de estimulação de baixa intensidade por corrente elétrica aplicada de forma alternada tiveram interesse científico, mas somente nos últimos anos do século passado é que teria havido o surgimento da ETCC com os parâmetros atuais. A aplicabilidade clínica para condições neuropsiquiátricas (especialmente envolvendo dor, acidente vascular cerebral e depressão) teria iniciado somente no século XXI.

Um desses estudos de ressurgimento da aplicabilidade desta técnica foi enviado para uma prestigiada revista científica de neurologia e um dos revisores se mostrou cético diante dos resultados positivos, exigindo que os autores demonstrassem seus experimentos pessoalmente – frente a “testemunhas confiáveis”, se evocarmos as expedições francesas mencionadas no primeiro capítulo da tese. Seu coautor era Michel Nitsche, coordenador de um dos cursos que participei na Escola de Altos Estudos em Neuromodulação. Diante de um auditório lotado, um voluntário teria se disponibilizado para a aplicação da técnica cujo efeito (alteração na excitabilidade cortical) seria depois verificado pela Estimulação Magnética Transcraniana (TMS). Entretanto, o efeito teria sido inexpressivo. Este fato foi atribuído pelos pesquisadores-autores-executores do experimento ao nervosismo do voluntário, o que teria ocasionado a inibição da plasticidade cerebral. Sendo assim, propuseram a repetição do experimento no dia seguinte em um ambiente tranquilo e sem espectadores – em “condições

⁹⁷ Um vídeo foi produzido para auxiliar participantes sobre a maneira correta de utilizar a ETCC domiciliar. Para assisti-lo, utilize o link: <https://www.youtube.com/watch?v=3Wtji4esOGE> (Acessado em 16/12/2018).

ideais”, para rememorar as expedições francesas –, o que teria comprovado a alteração na excitabilidade cortical (Schestatsky, 2016, p.28).

A materialidade e o princípio do dispositivo que demanda dois eletrodos sobre a cabeça contribuem para que possa lhe ser atribuído vínculos com a prática popularmente conhecida como eletrochoque. Inclusive, em uma exibição comentada de um documentário que dirigi, uma espectadora, impactada com o depoimento de um ex-interno de um manicômio, se mostrou preocupada e parecia denunciar a retomada de práticas desse tipo que estariam sendo realizadas pelo hospital onde, coincidentemente, eu realizava minha pesquisa de doutorado, o que não havia sido mencionado por mim até aquele momento. Sendo assim, o grau de invasividade e diferenças de mecanismos dos procedimentos podem ser desconsiderados de acordo com as associações do passado que forem articuladas ao dispositivo. Nas entrevistas que realizei, poucas participantes sugeriram que algum vizinho ou familiar teria sugerido o risco de “tomar choque na cabeça”.

Diferentemente da eletroconvulsoterapia, a ETCC é considerada um método de estimulação cerebral não-invasivo de baixo custo financeiro capaz de modular o potencial de membrana dos neurônios no córtex cerebral causando despolarização ou hiperpolarização por meio de uma corrente elétrica de baixa intensidade. Seus efeitos colaterais são considerados como mínimos e os pesquisadores a consideram atualmente como um método promissor para terapias dolorosas, tratamento de distúrbios neuropsicológicos e reabilitação física (Carvalho et al., 2018), sendo que estudos indicariam que esta estimulação pode ser bastante eficiente especialmente para depressão maior além de outros transtornos neuropsiquiátricos (Berlim et al., 2009; Nitsche et al., 2009). A ETCC seria capaz de influenciar a atividade cortical e, inclusive, atingir também locais distantes da rede neuronal (Schestatsky, Morales-Quezada and Fregni, 2013). Seus efeitos estariam relacionados à polarização, à intensidade, à duração e às regiões dos estímulos, os quais seriam passíveis de serem potencializados pela sua associação com intervenções farmacológicas ou comportamentais (Medeiros et al., 2012, p.8-9)⁹⁸.

Os ensaios clínicos que acompanhei envolviam diferentes etapas de testes da ETCC domiciliar⁹⁹ em pacientes fibromiálgicas, respaldados por um experimento que demonstrou a segurança deste equipamento, o qual acompanhei indiretamente apenas o recrutamento e seus desfechos a partir de comunicações em reuniões e apresentações feitas por uma integrante do

⁹⁸ Para informações sobre os protocolos e regulações do uso da ETCC em diversos países do mundo, ver Fregni et al. (2015).

⁹⁹ A respeito de detalhes do dispositivo, ver Carvalho et al. (2018).

laboratório que coordenou os procedimentos. Como considera-se que diferenças de gênero ocasionariam especificidades em relação a doenças que envolvem dor crônica, as quais costumam ser atribuídas a fatores biológicos (tais como hormônios e o fator neurotrófico derivado do cérebro, proteína endógena que atua na sobrevivência neuronal e na plasticidade sináptica), psicossociais e culturais (Caumo et al., 2013, p.60), os estudos que acompanhei optaram pela inclusão apenas de mulheres. Isso porque haveria expressiva diferença numérica de casos de fibromialgia quando comparados com homens¹⁰⁰, mas também devido a dificuldade destes de aderirem à participação em ensaios clínicos, o que teria sido um empecilho em estudos anteriores promovidos pelo laboratório de pesquisa.

No congresso mundial de dor, em uma sessão dedicada à diferença de sexo e gênero na percepção e experiência da dor¹⁰¹, palestrantes indicaram que pesquisas relacionadas à dor frequentemente produziram viés (*over-sample*) na inclusão de homens que se identificam com estereótipos de gênero. Estes participantes procurariam reportar dor em menor intensidade pretendendo reforçar sua bravura, algo que seria ainda mais recorrente quando quem aplicasse os testes fosse uma mulher. Este indicativo demonstra como a produção de medidas é também um momento de (re)produção de categorias, pois a partir delas certos sujeitos indicariam o que significaria para eles serem homens¹⁰².

Tendo em vista analisar efeitos de medidas a partir de práticas mais do que apenas referenciar como é o funcionamento de dispositivos técnicos, descreverei o uso de alguns dispositivos utilizados em ensaios clínicos que pude acompanhar. Tal descrição deverá servir para tornar inteligíveis outras práticas referidas em entrevistas com participantes que serão analisadas na sequência.

5.1.2 Dispositivos de Mensuração no Ensaio Clínico

Em uma das reuniões semanais do grupo de pesquisa, nas quais são apresentados artigos que os participantes consideram interessantes ou apresentam resultados parciais de

¹⁰⁰ Rememoro aqui que um estudo indicou que a proporção de atingidos em sua amostra teria sido treze vezes maior em mulheres do que em homens pelo critério de diagnóstico de 1990 enquanto chegaria a pouco mais do que o dobro pelo critério revisado em 2010 (Jones et al., 2015).

¹⁰¹ Comunicação na sessão "*Sex and Gender Differences in Pain Perception and Experience*" do *17^o World Congress of Pain* realizado pela *International Association for the Study of Pain (IASP)* na cidade de Boston em setembro de 2018. A sessão teve palestras de Eva Iglar (University of Wisconsin) intitulada "*Gender differences in pain dismissal experiences in adolescence and young adulthood*" e de Tim Salomons (University of Reading /England) intitulada "*Does Gender Based Sampling Bias Help Explain Observed Sex Differences in Pain Studies?*".

¹⁰² A esse respeito, ver a análise de Annemarie Mol (2008) sobre os efeitos das definições epidemiológicas em exames como os relacionados à anemia.

suas próprias pesquisas, um comentário da plateia propiciou o início de um debate sobre como a avaliação numérica de dor poderia ser relativizada. Alguém citou o relato de uma pessoa considerada familiarizada com metodologia quantitativa que teria mencionado sua dificuldade em atribuir um número à intensidade da dor que sentia quando necessitou atendimento hospitalar em uma viagem a outro país. Os comentários pareciam em acordo na relativização da capacidade numérica de expressão da dor. Eu já acompanhava as atividades do grupo há mais de um ano, mas, se fosse a primeira vez que eu ouvisse o assunto, não cogitaria a importância da escala numérica ou análogo-visual de dor para o ambulatório e para os ensaios clínicos, situações nas quais servem de inteligibilidade, ainda que seja reconhecida sua vulnerabilidade.

Nos ensaios clínicos, sobretudo, outras mensurações numéricas costumam ser utilizadas. Uma das principais tecnologias utilizadas para mensuração numérica de dor através de um estímulo é o *Quantitative Sensory Testing* (QST), um teste quantitativo sensorial controlado por computador que mede a sensibilidade dos participantes através de estímulo térmico. Em um dos ensaios clínicos que acompanhei, a etapa final de análise iniciava com medidas nas quais a profissional encostava um círculo metálico (o termodo) proveniente do aparelho de QST sobre o braço da participante (aplicado sempre na região ventral media do antebraço não dominante), a qual recebia na outra mão um dispositivo metálico com um botão que deveria ser acionado conforme a orientação profissional. Um gráfico no software do computador demonstrava a temperatura em ascensão até atingir o pico pré-programado ou o momento no qual o botão era acionado pela participante.

Em uma das sessões que acompanhei, uma profissional com pós-graduação na área da saúde pediu à paciente para apertar o botão ao sentir esquentar o dispositivo metálico. Destacou que não seria recomendado sentir dor, mas apenas a percepção do aquecimento, e que avisaria o momento no qual o teste teria início. Antes de ser acionado, o dispositivo não altera sua temperatura. Então, por que a participante deveria saber quando o equipamento começou a esquentar? Se a instrução seria avisar quando houvesse a percepção de calor, seria possível que ela sentisse independentemente do teste ter iniciado? O aviso teria o objetivo de direcionar o foco de atenção para análise, mas parece funcionar também como um modo de evitar uma indução similar ao efeito placebo: o fato de saber que o efeito térmico irá ocorrer poderia fazer a paciente percebê-lo antes mesmo de sua existência. Poderia haver um conflito de coordenação ontológica: a participante poderia fazer existir um aquecimento cujo termômetro do artefato negaria a existência.

Como os profissionais perceberam que a informação contribuiu para uma resposta que lhes parece mais coerente, ela se tornou parte do protocolo, assim como foi estabelecido que as medidas fossem feitas de olhos fechados para evitar dispersão e também influência da mediação pelos gráficos. Conforme me relatou Manoela, participante de um ensaio clínico anterior a este protocolo, ela costumava se orientar pelas informações gráficas que indicavam o aumento de temperatura na tela do computador para saber o momento de acionar o botão, por isso ela mesmo teria alertado o profissional: “Estou colando, não me deixa colar”. Nesse sentido, parece contribuir com uma espécie de “retórica de aliança” (Kaptchuk et al, 2009), tentando auxiliar na produção de um dado que pressupunha ser mais objetivo ao evitar burlar o procedimento, mesmo que de maneira involuntária.

Em sequência à sessão que vinha sendo narrada, a profissional repetiu o procedimento de percepção de calor três vezes, anotando as medidas de temperatura e tempo nas quais o botão foi acionado, conforme indicava o *software*. A seguir, solicitou que a participante acionasse o botão quando sentisse desconforto devido ao calor, o que seria caracterizado como primeira sensação de dor. Após o teste ter sido realizado três vezes, pediu que a participante informasse quando não aguentasse a intensidade da dor, o que foi medido apenas uma vez devido ao caráter doloroso. Ela precaveu que o procedimento não queimaria a pele em hipótese alguma, pois o equipamento possuía um dispositivo de segurança para não atingir uma temperatura com risco de causar dano dermatológico. O alerta era para evitar que o medo de lesão ocasionasse a antecipação da resposta.

Na etapa seguinte, a profissional salientou que a participante já teria estabelecido os critérios mínimos e máximos de dor, então agora deveria informar uma dor equivalente ao número seis. Este procedimento foi medido três vezes e foi o mais difícil da participante compreendê-lo – ou *coordená-lo*. Esta falou em voz alta: “A metade...”. Sua entonação demonstrava a tentativa de estabelecer uma outra referência para precisão, mesmo sem estar convicta, tendo em vista contribuir da forma mais honesta possível. Vi alguns profissionais sugerirem que é um pouco mais que a metade, tentando contribuir qualitativamente. Neste caso, a profissional apenas repetiu a orientação do protocolo, sem se contrapor: necessitava uma dor de intensidade seis.

A participante, então, apertou o botão quando achou pertinente, mas definiu a mensuração como sendo difícil – adjetivo que não constará junto à informação numérica de calor associada à intensidade seis. Esta medida foi realizada também três vezes, seguindo o método que visa evitar discrepâncias a partir da produção de uma média. No entanto, após cada uma das medidas, a participante começava a contar alguma história e a profissional

precisava interrompê-la avisando que uma nova medida teria início. Ela, então, ficava em silêncio e fechava seus olhos, conforme havia sido solicitado inicialmente. Após apertar o botão, retomava o assunto e em uma das vezes sugeriu que estava *aprendendo* a estabelecer a medida.

A seguir, a temperatura de aquecimento do aparelho foi programada para atingir a intensidade que a paciente definiu como sendo de 60% (dor 6) para manter em contato com o antebraço enquanto que a mão do membro oposto foi inserida em um balde com gelo imerso em água, proporção dosada para atingir determinada temperatura regulada por um termômetro digital. Este procedimento faz parte do teste da modulação condicionada de dor – *Conditioned Pain Modulation* (CPM) –, medido apenas uma vez devido ser um estímulo muito doloroso que visa analisar a capacidade de inibição endógena de dor, porque se espera que sujeitos saudáveis para a condição testada tenham a sensação de dor diminuída quando um estímulo doloroso mais intenso for realizado em outra região do corpo. Em outras palavras, estima-se que a dor mais intensa tenda a inibir outras dores. Assim, em um contexto clínico, por exemplo, a resposta a este teste poderia indicar ou contraindicar determinados tipos de medicamentos de acordo com o funcionamento do sistema inibitório. No caso descrito, foi solicitado à participante que voltasse sua atenção para o braço em contato com o dispositivo aquecido, enquanto o outro seria inserido no balde.

Após todos esses testes, questionários autoaplicados foram fornecidos com o acompanhamento profissional. A participante os lia em voz alta e diversas vezes realizava um comentário sobre cada questão, justificando ou ponderando o que havia sido questionado. Em um caso, ela disse que a resposta adequada não seria sim nem não, motivo pelo qual lhe foi sugerida a opção “nem concordo nem discordo”. Em um questionamento se estaria se sentindo bem consigo mesma, disse que não, mas que seria devido à dor: “Não é culpa minha”, ponderou, reconhecendo seu esforço para se sentir melhor e sugerindo que a dor seria algo exterior, que não faria parte de si mesma. Ao fim de um dos questionários, ela leu em voz alta a interrogação: alguém lhe ajudou a preencher o questionário? Pensou e disse que não, justificando que eu e a profissional estávamos apenas lhe escutando.

A leitura das questões em voz alta com alguns breves comentários parecia fazer com que a participante se sentisse mais representada ao marcar uma opção que não considerava tão adequada, mas que havia compartilhado sua ponderação antes de responder uma das opções previstas. No entanto, o agenciamento provocado pelas palavras orais será indiferente ao analista que terá apenas o registro de pontuações indicados pela marcação da caneta no papel.

Embora os questionários referidos sejam autoaplicáveis, algumas vezes que acompanhei os procedimentos, profissionais que aplicavam o teste leram as perguntas e/ou opções de respostas em voz alta na tentativa de contribuir para a compreensão ou manutenção da concentração das participantes. Em um dos casos, tal mediação foi inevitável porque a participante havia esquecido os óculos em casa, o que a deixava incapaz para efetuar a leitura. Desse modo, a leitura pelo profissional demandava uma leve adaptação alterando o pronome pessoal da primeira para a segunda pessoa. Eventualmente, alguma expressão do questionário não era bem compreendida, como foi o caso de uma referente à independência no autocuidado. Foi necessária ajuda: “Dificuldade para lavar e secar o cabelo, por exemplo”.

Apesar de possíveis dificuldades, inevitavelmente a escala de dor do questionário sempre foi deixada para a paciente mensurar sozinha por meio de um risco vertical com uma caneta sobre uma linha horizontal que possui à sua esquerda o número zero e à direita o número nove, indicando a graduação máxima. Comentei com uma profissional que era curioso que em todas as demais condições, inclusive nas orientações para aplicação do QST, a intensidade máxima corresponderia ao dez. Ela destacou que não seria possível alterar a escala, pois qualquer modificação a descaracterizaria, impossibilitando mencioná-la como parte do protocolo em um artigo científico. Como tais questionários já haviam sido validados – adaptados e testados com reconhecida eficiência – para o português brasileiro, não poderiam sofrer nenhuma alteração sem nova validação, o que inviabilizaria a modificação de qualquer palavra ou indicativos numéricos independentemente se haveria confusão recorrente.

Em outro caso que acompanhei a aplicação de questionário, uma participante riscou a linha horizontal e disse simultaneamente um número em voz alta mesmo sem ter sido demandada. Em minha percepção, o risco na linha representaria proporcionalmente um valor significativamente abaixo do número referenciado, mas não tive oportunidade de conferir com o uso da régua para a análise numérica em centímetros que será feita pelo avaliador. Mesmo que haja esta desproporção aparente, possivelmente as demais perguntas deste ou de outros questionários conjuntamente aplicados tenham dimensionado possíveis desvios de informação – obviamente, minha descrição não está indicando má conduta científica, mas apenas atentando a aspectos de mediações das medidas.

Comentei com integrantes do laboratório a pertinência de solicitar para que a participante apontasse um valor na linha horizontal e depois indicasse um número, quase como ocorreu inesperadamente neste caso, na tentativa de compreender se a dificuldade de proporção espacial/numérica se verificaria, sobretudo considerando que a maior parte das

participantes do ensaio clínico possui baixa escolaridade. Embora tenha sido considerada interessante, minha proposição não chegou a ser incluída pois não era parte do questionário validado e seria uma tarefa a mais para além das muitas já solicitadas às pacientes. Este fato indica uma posição que passei a assumir em campo, mesmo explicitando que o tipo de antropologia que eu desenvolvo e que me interessa não costuma ser diretamente aplicada. Sempre que possível, tentei contribuir de diversas maneiras com o grupo de pesquisa a partir de minhas observações ou de referências a artigos científicos (sobretudo, biomédicos) que poderiam gerar interesse.

A descrição acima mostra como o uso do QST nos protocolos que acompanhei permite informar por meio de estímulo térmico a temperatura necessária para a percepção de calor e para a sensação de dor. A inclusão da medida da modulação condicionada de dor permite verificar a capacidade de inibição de dor *do próprio corpo* – isto é, corpo agenciado pelo estímulo de laboratório.

Em um dos ensaios clínicos que acompanhei, o uso destas medidas foi conciliado com o uso do algômetro de pressão, instrumento que pretende quantificar a capacidade de percepção e tolerância à dor através do estímulo de pressão em uma parte específica do corpo: no músculo, no tendão ou na articulação. Também foram realizados exames de sangue e aplicados diversos questionários que envolviam a análise do estado psíquico e comportamental, da intensidade dolorosa e da incapacitação devido à dor para a realização de tarefas cotidianas. O uso e associação destes instrumentos, tanto dos artefatos tecnológicos quanto das escalas realizadas por questionários, depende dos objetivos analíticos de cada pesquisa. Minha breve descrição destes procedimentos visa demonstrar os processos de mediação (Latour, 2005) na produção de medidas reconhecidamente dependentes do testemunho de cada participante, cujos resultados são publicados em revistas internacionais de impacto na produção científica, o que evidencia serem procedimentos científicos legítimos e atualizados.

A dependência do testemunho faz que as medidas de dor sejam consideradas pela literatura científica como semi-objetivas: “*The dolorimetry measure of pain threshold, which may be considered a semi-objective measure of pain threshold*” (Wolfe et al., 2016, p.321). Esta dependência para mensuração e definição do tratamento é parte da especificidade de pesquisas e tratamentos em dor crônica, mas não é exclusividade deste sintoma, visto que outras áreas médicas dependem de informações provocados por estímulos visuais e auditivos, por exemplo. Nos casos de dor aguda, como aquelas provocadas durante uma cirurgia, o anesthesiologista tem maior controle sobre os limiares capazes de insensibilizar o paciente

para o quadro doloroso, mas os efeitos colaterais são bem intensos, ocasionando perda temporária de consciência, de reflexos e de sensibilidade, efeitos indesejáveis no caso de cronicidade, visto que requer um tratamento contínuo.

Além dos padrões de medida aqui descritos, estão em desenvolvimento novos artefatos tecnológicos cuja pretensão é que sejam, no mínimo, menos dependentes (idealmente, independentes) da subjetividade do paciente para estabelecer a intensidade da dor, conforme referidos no capítulo anterior na seção intitulada “mediações neuroimagéticas”. Existem também pesquisas que tentam provocar estímulos dolorosos similares para analisar reações cerebrais possivelmente diferentes. Por exemplo, participei como voluntário de testes de um projeto piloto cujo objetivo é analisar com o auxílio de neuroimagem os limiares de dor em pacientes fibromiálgicas através de estímulo térmico de água com gelo, pois existe a hipótese que um fator fisiológico (a excitabilidade cortical) destas seja diferenciada dos grupos identificados como saudáveis.

A neuroimagem parece, portanto, o meio mais promissor para a tentativa de resultados que possam ser considerados objetivos, isto é, que prescindam ou sejam capazes de diminuir significativamente a dependência das informações fornecidas pelos pacientes. Cientes que a imagem é produto de um tipo de configuração, pesquisadores que se utilizavam da espectroscopia no infravermelho próximo (NIRS), bem como o profissional representante desta tecnologia que esteve presente no laboratório para uma palestra, destacavam que seria inevitável um questionamento científico para a definição de quais receptores e fontes seriam estabelecidos tendo em vista as informações desejadas. É preciso posicionar na touca estrategicamente uma fonte e um conjunto de receptores para que as ondas possam ser analisadas individualmente – portanto, não é possível analisar todo o dispositivo de uma única vez. O equipamento revelaria sinais com um atraso de poucos segundos em relação a uma medida elétrica, visto que seu propósito seria identificar a localização espacial de uma ativação cerebral em um momento específico.

A opção de visualização das ondas pode ser transmitida já no formato de escalas de cores representadas sobre o desenho de um cérebro. Quando os primeiros pesquisadores do laboratório estavam aprendendo a usar esta tecnologia e tive oportunidade de acompanhá-los em alguns testes, me pareceu que aquelas ondas com variações verticais em forma de picos teriam muito menos impacto visual do que a imagem produzida a partir delas no formato do cérebro colorido conforme as regiões ativadas. Na perspectiva analítica desta tese, tal imagem não seria propriamente uma “representação” do verdadeiro cérebro, mas comporia as diferentes noções médicas e leigas a respeito do que é ter um cérebro e de que forma ele atua

no funcionamento do corpo humano. Geralmente, imagens como estas são privilegiadas em materiais de divulgação da neurociência, embora alguns médicos e pesquisadores muitas vezes privilegiem outras formas de inscrição, conforme indica Anne Beaulieu (2002), por considerarem que as medidas deveriam ser entendidas em termos de sua produção quantitativa e não simplesmente em termos de um fenômeno em si que elas representariam sem correlações¹⁰³.

Os resultados do eletroencefalograma (EEG) geralmente são exibidos em ondas. Nos procedimentos do laboratório, este equipamento frequentemente é utilizado simultaneamente a outros dispositivos com estímulos auditivos randomizados para testar o viés atencional e de memória do paciente (análises pelo potencial relacionado a evento). Estas análises permitem definir um padrão de onda em uma situação de descanso do sujeito, visto que as ondas costumam ter padrões reconhecíveis (tipo alfa, beta e gama), embora possam variar de acordo com cada pessoa. Um aspecto importante é que a qualidade do sinal é vista conforme as ondas. Caso tenha algo muito diferente do esperado, teria que mexer na touca e conferir o eletrodo que não estaria passando o sinal corretamente. Uma das ondas, a que fica na parte mais inferior da tela, seria a onda de referência para todas as outras: se ela estiver ruim, todas estariam. Caso alguma outra esteja ruim, seria em relação a um eletrodo específico. Os sinais gerados pelo aparelho são submetidos a filtros, o que facilitaria a análise das ondas, mas haveria uma perda de aproximadamente 20% delas nesse processo. Nos momentos em que há picos de ondas visíveis, gerados pelo piscar de olhos, movimento brusco com a cabeça ou mesmo um bocejo, o pesquisador literalmente os excluiria da análise submetida aos filtros. O actígrafo, instrumento que mede atividade, temperatura do pulso e exposição à luz e serve para monitorar ciclos de atividades e de sono-vigília bem como ritmos circadianos, também aplicaria filtros para análise.

Tendo apresentados os principais dispositivos utilizados nos testes, passarei a descrever os protocolos e minha participação como voluntário em uma pesquisa para depois analisar mais especificamente as entrevistas que realizei com participantes dos ensaios clínicos.

¹⁰³ A este respeito, ver Beaulieu (2002). Para uma análise da importância do cérebro na concepção moderna de pessoa a partir de materiais de divulgação neurocientífica, ver Azize (2008; 2011, p.564). Para análise da concepção de sujeito em uma visão materialista da mente em contraposição à psicanalítica, ver Russo e Ponciano (2002) e também Russo (2017), que analisa a passagem do psíquico (compreensão psicológica de pessoa) ao somático (sujeito cerebral).

5.2 Protocolos e a Observação Participante

No período que acompanhei as atividades do laboratório, fui participante voluntário de dois estudos, um em período de projeto piloto e outro já em implementação, ambos utilizando uma medida de oxigenação cerebral. Nesse período, eu ainda não possuía relações de amizade com os executores e pude sentir uma sensação de vulnerabilidade e constrangimento por ter meu funcionamento cerebral exposto sem que eu pudesse sequer ter ideia dos seus resultados, algo que não comentei com os pesquisadores e possivelmente não expressaria naquela época se perguntado – uma sensação de exposição intelectual que seria bastante distinta caso o órgão analisado pelo exame não fosse o cérebro. Nesse sentido, a centralidade do cérebro para a concepção de pessoa na sociedade contemporânea (Azize, 2011) parecia ocasionar efeitos concretos nesse antropólogo da ciência, da tecnologia e da saúde diante do dispositivo. Em um curso sobre neuromodulação que necessitava um voluntário para mostrar uma técnica parecida, eu tive a sensação que a maioria dos estudantes de pós-graduação que estavam na plateia também não se sentiram muito confortáveis de ser objeto dessa análise em público.

Em um dos estudos que objetivava realizar um mapeamento metabólico cortical, pude sentir um pouco de ansiedade previamente à análise, a qual era avaliada no que se refere a como eu estava me sentindo, não diretamente aos motivos, por questionários prévios e posteriores ao procedimento. A intervenção da pesquisa se constituía na aplicação de estimulação elétrica periférica (com uma agulha de acupuntura conectada a um dispositivo elétrico), sendo que em uma das vezes a estimulação seria *sham*. Eu identifiquei quando o estímulo foi *sham* e comentei com a pesquisadora, que me informou que aquela análise não tinha prerrogativa de cegamento – isto é, o desenho do estudo não demandava nem que profissional nem que participante fossem cegados –, mas preferia, se eu não me importasse, que não conversássemos sobre o assunto enquanto não terminássemos todas análises. Sendo assim, antes de acompanhar os ensaios clínicos, tive uma pequena experiência como participante de uma pesquisa de neuroimagem que envolvia um procedimento *sham*, o que acabou contribuindo para eu atentar a possíveis semelhanças de sentidos por parte das participantes que eu entrevistaria.

No maior dos ensaios clínicos que acompanhei, tive oportunidade de acompanhar diversas etapas que envolveram discussões sobre seu desenho, treinamento de equipamentos, atividades de implementação e de monitoramento. Frequentei reuniões semanais da equipe nos primeiros meses do estudo e realizei entrevistas exclusivas em uma sala utilizada para a

coleta de dados do projeto, mas em um momento no qual eu estava apenas acompanhado da participante – exceto em uma das entrevistas, que um médico me acompanhou –, o que possibilitava um ambiente de interação sem mediação de outros profissionais. Assim, mostrava um outro tipo de vínculo, embora estivesse vestido de jaleco (obedecendo a orientação da placa de acesso aos consultórios) e fosse visto como parte da equipe.

Irei restringir detalhes dos protocolos dos ensaios clínicos acompanhados, sobretudo porque o maior e mais importante está em plena fase de coleta de dados. Sendo assim, apenas informarei características gerais sobre equipamentos e tipos de medidas utilizados, tendo em vista que já descrevi diversos dispositivos na seção acima. O primeiro ensaio clínico era bastante pequeno (dedicado a testar a ETCC *sham* e ativa e realizar a análise por meio de medidas psicofísicas de dor, aplicação de questionários e exames biomarcadores periféricos, a partir de amostra de sangue) e acompanhei apenas sua fase final. O segundo contava com uma equipe de mais de quinze integrantes e tinha como tamanho de amostra dezenas de participantes. Ambos tinham critério de inclusão parecido: mulheres fibromiálgicas com idade entre 30 e 59 anos, destros, que soubessem ler e escrever e tivessem tido um escore de pelo menos seis na Escala Numérica de Dor referente a maior parte dos dias nos últimos três meses.

Como protocolo inicial do segundo ensaio clínico, três encontros de duração de quase um turno eram agendados com poucos dias de intervalo para a realização de medidas basais e uma série de avaliações que seriam comparadas com os resultados no meio e ao final do experimento. Inicialmente, havia um exame de confirmação do diagnóstico e era fornecido um actígrafo de pulso, dispositivo esteticamente parecido com um relógio, o qual a participante deveria utilizar por alguns dias, evitando que a manga de roupas o encobrisse durante o dia.

Durante estes encontros realizava-se uma série de análises que envolviam medidas antropométricas e aplicação de escalas e questionários de depressão, dor, funcionalidade, catastrofização, comportamento alimentar, qualidade do sono e de vida, atividade física, resiliência, fadiga e impacto da fibromialgia. Exames de sangue eram realizados e fornecia-se potes para armazenamento de urina que deveriam ser coletada pela própria participante conforme os turnos de dias específicos. Realizava-se uma entrevista de caráter psiquiátrico orientada por um roteiro internacional padronizado de aplicação rápida e avaliações cognitivas por meio de uma série de tarefas que envolviam atenção e memorização.

Durante estes dias, outras medidas de atividades neuronais (tais como excitabilidade cortical, impulsos elétricos, oxigenação periférica tecidual, variações no fluxo sanguíneo em

resposta à atividade neuronal) eram realizadas, por meio do eletroencefalograma (EEG), da espectroscopia no infravermelho próximo (NIRS), do equipamento de estimulação magnética transcraniana (TMS) e, eventualmente conforme a randomização, de imagem por ressonância magnética funcional (fMRI). Tive oportunidade de participar como ouvinte de diversas sessões de treinamento profissional para o uso destes dispositivos, exceto do fMRI. Medidas chamadas de psicofísicas de dor eram realizadas pelo uso do dispositivo para o QST e o algômetro de pressão.

Considerando-se que a inclusão das participantes era devido ao diagnóstico de fibromialgia, na seção seguinte irei indicar como as participantes haviam chegado à suspeita ou ao diagnóstico que viria a ser confirmado para a participação no estudo.

3. Fibromialgia Diagnosticada

Ao final do capítulo anterior, sugeri que a dor produziria o encontro com as especialidades que diagnosticariam a fibromialgia, embora pudesse não ser o sintoma menos tolerado. Como nos ensaios clínicos que acompanhei a primeira condição para compor os critérios de inclusão era possuir fibromialgia (diagnosticada ou em suspeita, em ambos casos a ser validada por exames realizados pela equipe), analisarei brevemente a especificidade das trajetórias de algumas participantes para terem chegado nesse diagnóstico, cuja especialidade médica e o caminho de indicações profissionais nem sempre é previsível: por vezes é o neurologista, outras o reumatologista ou ainda um anestesiolologista quem define o diagnóstico, cuja existência determina uma estratégia de tratamento que frequentemente ocasiona (re)consultas com outras especialidades.

Pela complexidade dessa condição, Nair sugere: “Eu brinco que, na próxima encarnação, as doenças que eu quero ter é diabete e pressão alta porque todo mundo sabe tratar, um remedinho aqui e outro lá (...) Eu tinha vários problemas separados que eu tratava com médicos diferentes” até que eles se conformaram no diagnóstico de fibromialgia. O caso de Kelly era semelhante: “Até não sei como não me passaram uma coisa específica antes, porque quadro de dor eu tenho há muito tempo, mas eu tava me tratando só [de maneira] isolada. Eu tinha um médico pro ombro, um médico pro joelho, um médico pro pé”.

Manoela havia ido em um ortopedista por causa das dores, que recomendou a realização de fisioterapia, tratamento que fez durante seis anos, trocando de profissionais. Consultou também com um fisiatra e um psiquiatra, mas, por indicação de uma amiga, foi em um reumatologista: “É que os ortopedistas, *pra esse tipo de dor*, eles não entendem muito

bem”. Então, fez diversos exames até descobrir que teria fibromialgia. No capítulo anterior, havia me referido também ao caso de Agnes, que também foi por intermédio de uma amiga que chegou no diagnóstico, mas dessa vez já indicando aos médicos que consultava que poderia ter fibromialgia. Situações similares foram também relatadas à Alameda Cuesta (2014, p.88), que sugere que doenças tal como a fibromialgia dificilmente seriam diagnosticadas em muitos casos se as próprias pessoas não tivessem cogitado um autodiagnóstico que lhes desse pistas para localizar um profissional específico capaz de conceder o diagnóstico.

Além dos sintomas que se encontram em um único diagnóstico, relatos sugerem também um fenômeno de reconhecimento posterior de sintomas que são associados à doença, mas que, ao menos até então, não eram percebidos – portanto, o ato que dá existência ao diagnóstico poderia vir a *fazer existir* outros sintomas. Este parece ter sido o caso de Silvia, que demorou quinze anos desde a primeira crise para chegar ao diagnóstico de fibromialgia – assim, de acordo com a abordagem analítica desta tese, a fibromialgia só passa a existir a partir do gesto que lhe diagnostica, a partir dos *enactments*, ainda que desde então seja projetado um período passado para o qual o médico pode atribuir a extensão da doença.

Silvia havia passado pelas especialidades de ortopedia, traumatologia e neurocirurgia até realizar uma intervenção cirúrgica devido a um problema na coluna. Como as dores diminuíram após a cirurgia, mas nunca de modo considerado suficiente, o médico que a operou lhe indicou um reumatologista, que, após algumas intervenções de bloqueios anestésicos, definiu seu diagnóstico. Ela afirma que desde então começou a perceber dores diferenciadas e perda de concentração: “Eu sempre fui uma pessoa muito concentrada, me achava uma pessoa extremamente inteligente, mas eu percebi que algumas coisas eu perdi. Eu tenho dormência nas mãos, eu comecei a perceber coisas, ver pontos que antes eu não via”. Portanto, o encontro com a especialidade correta é que teria gerado o diagnóstico, o qual se materializou então em outras percepções.

Aparentemente, outros questionamentos podem também sugerir outras percepções analíticas, o que a situação a seguir permite, ao menos, hipotetizar. De todas entrevistas que realizei, uma única não foi exclusiva, pois contou com a presença de um médico anesthesiologista que havia aplicado questionários anteriormente. Era um encontro apenas de revisão, após a participante ter realizado os procedimentos da ETCC por duas semanas (passei a deixar de entrevistá-las nesse período, optando por datas mais espaçadas). Tanto eu quanto o médico percebemos que Kelly não se sentiu tão à vontade com sua presença, o que pareceu influenciar em suas respostas. Ainda assim, o médico comentou comigo que na

entrevista que ele havia feito sobre o andamento do procedimento havia perguntas com pretensões mais objetivas, mas que ao me ver conversar percebeu a relevância de dados que não havia registrado. Um exemplo teria sido que o questionário aplicado por ele media a intensidade da dor por um período de tempo (última semana e no momento atual, por exemplo) e teria identificado dores localizadas, mas na entrevista comigo pode descobrir que aparentemente estas seriam influenciadas pelas atividades de costura que Kelly havia iniciado ou intensificado devido à melhora no quadro doloroso. Portanto, mesmo que tivesse uma intensidade de dor semelhante em intensidade e/ou diferente localização, esta poderia ter sido ocasionada justamente pelo efeito positivo dos procedimentos. Conforme o médico destacou, é provável que os questionários emocionais, de funcionalidade e de qualidade de vida, que são aplicados em outras etapas, apontassem esta variação.

O que me interessa aqui é que o diagnóstico produz efeitos: depois dele, o corpo se *modifica* ao ter nova identidade, a dor do ortopedista pode vir a se coordenar ou não com a do traumatologista, da reumatologista e do psiquiatra de modo que as dores distintas passam a ser unificadas como vetor de racionalidade. Eventualmente, os motivos atribuídos à dor podem ser diferentes por cada especialidade e mesmo por diferentes médicas de um mesmo ramo. Alguém pode cogitar que é por sintomas psicológicos, enquanto outro profissional pode atribuir causas físicas. Assim, diferenças entre o que é fator natural e adquirido podem compor análises, mas há modos que se coordenam segundo os relatos que dizem que *antes* do diagnóstico era preciso uma pluralidade de especialistas e que, depois dele, essa diversidade pode ser redefinida. Nesse sentido, a dor parece múltipla, assume diferentes características por diferentes maneiras de ser compreendida: diferentes versões da dor são constituídas (*enacted*) em cada encontro com esta variedade de especialidades. Ainda que todos profissionais estejam diagnosticando dor, na prática são “dores” diferentes, que são delimitadas por diferentes racionalidades clínicas, articuladas a diferentes exames¹⁰⁴.

Assim, sugerindo que as realidades são constituídas por práticas (maneiras de analisar cada característica do sintoma dor, estabelecer ou não um diagnóstico a partir de quais membros dolorosos, etc.), gostaria também de sugerir que as práticas de medida ou de

¹⁰⁴ Estou em diálogo aqui com Annemarie Mol (2008) quando esta sugere que a anemia é “performada” (*enacted*) de múltiplas maneiras. Na *clínica*, através de um conjunto de sintomas visíveis; nas *rotinas laboratoriais*, equivaleria a um baixo nível em relação ao padrão normal (estatístico) de hemoglobina no sangue; em termos *patofisiológicos*, seria importante descobrir a linha demarcatória de um nível de hemoglobina normal e anormal em relação a cada indivíduo. Na prática, as três formas de diagnosticar a “anemia” diagnosticam coisas diferentes. Os objetos de cada uma das várias técnicas não se sobrepõem-se necessariamente entre si, pois há diferentes versões, diferentes *enactments* e diferentes realidades que coexistem no presente, mesmo sob o mesmo nome anemia.

diagnósticos produzem efeitos. Em outras palavras, elas também são *moduladoras* – seria possível dizer, conforme o referencial analítico já explicitado, que elas são *mediadoras* (Latour, 2005), criam diferenças ao se expressarem, conforme analisado no capítulo anterior em relação aos diagnósticos e na seção a seguir em relação às medidas do ensaio clínico.

5.4 A Participação Do Ensaio Clínico

5.4.1 Materialidades e Engajamento com Teste

No laboratório, a orientação foi para a participante não pensar nada em específico durante o exame do eletroencefalograma. Solicitou-se também que evitasse piscar os olhos e mantivesse o olhar fixo em um símbolo (a letra xis) na parede durante o procedimento, uma maneira de evitar que movimentações com a cabeça fossem realizadas, o que ocasionaria oscilações irregulares no sinal das ondas. Em um dos poucos casos em que acompanhei o procedimento, a participante começou a lacrimejar, pois teria feito muito esforço para não piscar os olhos. Conversando com pesquisadores, soube que não seria raro que participantes se esforçassem para mostrar que conseguiriam ficar muito tempo sem piscá-los, como se houvesse um caráter competitivo. Portanto, avaliar o sinal elétrico do cérebro poderia ser também um momento de demonstrar resistência e engajamento com as tarefas supostamente solicitadas, o que indica que as medidas estabelecidas pelos protocolos são agenciadas por participantes.

Este parece ser o caso de alguns relatos que descreverei, como o de Manoela, que já teria realizado a medida do QST em outros experimentos clínicos que participara, situações nas quais havia considerado difícil “saber o que era dor, quantidade de dor”, mas na época da entrevista já considerava fácil. Ela então mencionou, sugerindo dificuldade por ser novidade para ela, um procedimento conciliado ao NIRS no qual o participante tem que ficar com a mão na água com gelo o máximo de tempo possível (*cold pressure test*). Como um dado analítico estável demandaria alguns segundos de imersão, seria indicado um tempo mínimo (considerado incapaz de provocar qualquer dano) para evitar que os participantes retirassem a mão muito rapidamente sem que fosse possível gerar elementos suficientes para análise posterior – evidentemente, em casos de dores além do nível experimental previsto, o tempo mínimo não seria exigido, respeitando as diretrizes éticas do bem-estar das participantes. Sobre este experimento, Manoela me contou:

Que nem agora eu fui fazer o [teste] do gelo, ela [a profissional] disse quando passasse dez segundos [avisaria]. A minha mão tava congelada e ela não me dizia nada. “Minha mão morreu aqui dentro e ela não vai falar nada?” [pensei]. Aí ela não tinha falado mesmo, eu olhei o relógio dela, tava vinte e sete segundos! Já passou, eu disse. Já passou dos dez! Ela: já, já passou! Daí eu disse assim: Quando é que eu posso tirar? E ela: quando tu quiser! E eu: Então, deu!

Atento a discussões sobre obediência científica a partir de um experimento de psicologia das emoções analisados por Vincianne Despret (2004, 2011) e Isabelle Stengers, que reproduziram um experimento feito décadas antes e entrevistaram os participantes para compreender suas decisões e o que achavam que estava sendo pesquisado¹⁰⁵, eu lhe questionei o motivo que não teria tirado seu braço mesmo sem o aviso esperado. “Porque tu tá condicionado! É que nem a sala que tá pegando fogo, ninguém se levantou e tu fica ali sentado”, ela sugeriu rindo. Por ora, gostaria de destacar a posição de disponibilidade (Despret, 2011) da participante em colaborar com a produção dos dados científicos de maneira correta, o que também foi expresso quando Manoela relatou experiências passadas em outra pesquisa com outro protocolo utilizando o QST, quando pediu ao pesquisador que não lhe deixasse “colar” do gráfico, conforme descrito anteriormente. Como eu estava interessado em compreender como seriam percebidas as medidas desse dispositivo em que se reconhece a importância de colaboração das participantes, motivo pelo qual as solicitações são reforçadas a cada nova medida, lhe questionei novamente, agora direcionado sobre como havia sido esta experiência quando conheceu o procedimento. Ao afirmar que não havia mais dificuldade com o teste, no entanto, Manoela pareceu sugerir que poderia haver respostas certas e erradas quando afirmou que não haviam lhe informado seu desempenho.

Tais situações indicam práticas (*enactments*) – tais como deixar a mão na água com gelo, avisar o profissional e quase não piscar os olhos – durante os procedimentos de medidas, as quais envolvem diversas expectativas pelo que se espera acerca do trabalho dos profissionais que realizam a produção de dados no espaço do laboratório, reconhecido pelos participantes como um local de objetividade. Estudos voltados ao efeito placebo (relatados na primeira parte da tese) não consideram tais características quando analisam a categoria de expectativa de participantes, sempre projetada ao efeito do tratamento, embora incluam por vezes a vaga noção de aspecto simbólico ou social envolvido no ambiente dos consultórios e laboratórios, como devido ao uso do jaleco branco.

¹⁰⁵ A este respeito, ver o audiovisual *The Valins experiment: 1966-1999* (1999), dirigido pelas pesquisadoras, e o artigo *Os Dispositivos Experimentais*, no qual Despret (2011, p.55) ressalta a pertinência do cientista explorar todas as versões que poderiam lhe propor o sujeito que o ele interroga.

Entretanto, parcialmente o engajamento dos participantes é abordado no estudo que se considera como o primeiro com pesquisa qualitativa conciliada a um ensaio clínico randomizado, quando Kaptchuk et al. (2009, p.398) se referem a uma interessante “retórica de aliança” dos participantes. Os relatos não indiquem relação com os procedimentos de avaliação de tais ensaios, exceto de uma única participante do estudo que mencionou sua tentativa de se manter desinformada e evitar questionamentos para não distorcer os dados produzidos. Assim, a retórica de aliança se referiria a preocupações dos participantes em não faltarem ao compromisso agendado para não prejudicar seu bom funcionamento e, sobretudo, à preocupação que o resultado do estudo não fosse favorável ao desejo dos proponentes. Uma participante teria afirmado que se preocupava que estivesse relatando a estas “pobres pessoas” a melhora que de fato sentia enquanto esta pudesse ser resultante de um placebo, o que, em sua opinião, poderia condenar a pretensão do experimento. Os pesquisadores atribuíram a dedicação ao ensaio clínico e a preocupação dos participantes como também decorrentes do forte vínculo estabelecido com os profissionais, já que todos participantes teriam demonstrado confiança, confiança e apreciação.

Sendo assim, o que estou destacando é algo diferente: é o efeito dos próprios procedimentos de medida nos participantes a partir de seus interesses em uma *disponibilidade* ao experimento. Conforme indica Vincianne Despret (2011, p.55), mesmo quando as exigências dos cientistas visam realizar eventos para que sejam da ordem de uma reação, os sujeitos de pesquisa parecem indicar uma história na qual constroem ativamente uma experiência de disponibilidade. Nem sempre os participantes estariam abertos a esta experiência e interessados (ao seu modo) nas questões de pesquisa, mas essa é uma condição sempre possível quando cientistas lidam com corpos vivos, isto é:

...quando aqueles com quem lida, ratos, babuínos, ou seres humanos, são suscetíveis de se ‘interessar’ pelas questões que lhe são propostas, ou seja, *interpretar de seu próprio ponto de vista* o sentido do dispositivo que os examina com atenção, ou ainda de passar a existir num modo que integra ativamente o problema” (Stengers, 2002, p.177, grifos da autora)¹⁰⁶.

Sendo assim, o questionamento do participante sobre o que o cientista espera dele é um recurso de especulação e de autoprodução, sendo verbalizado ou traduzido em comportamentos conjecturais (Stengers, 2002, p.178). Este me parece ser o caso de Francisca, a qual a primeira coisa que me respondeu quando lhe perguntei em seu último dia

¹⁰⁶ Ver a distinção entre “estar disponível” e “ser dócil” (Despret, 2004, p.123), diferença que depende da possibilidade de resistência que cada dispositivo oferece para quem se endereça. A respeito da experiência de disponibilidade em experimentos com animais, ver a excelente análise de Despret (2004) sobre os ratos no experimento de Rosenthal e sobre o caso do cavalo Hans.

de atividade como havia sido sua experiência no ensaio clínico foi que descobriu que sua memória estaria ruim e até então não sabia. “Como te explicar? Minha memória é curta, não consigo gravar muito. Como o pessoal fazia uns testes, eu notei que tem uma falha! Sabe? Não consigo repetir depois de cinco números...”, referindo-se a um teste de memorização numérica que havia sido aplicado. Mencionou que, por outro lado, seu sono teria melhorado muito desde que iniciou o ensaio – melhora de oitenta por cento, quantificou, mesmo sem eu ter lhe questionado uma estimativa –, embora não soubesse se sua ETCC havia sido ativa ou *sham*. Tinha “esperança” que fosse placebo, porque a intensidade da dor não havia tido uma melhora perceptível – notemos que isto sugere, conforme será tema de análise de outro tópico, que não lhe parecia um problema caso a significativa melhora do sono fosse devido a um procedimento “placebo”.

Eu lhe questionei se sua ausência de percepção de melhoria no sintoma doloroso não poderia ser relacionada à falta de memória de longa duração sugerida no início da entrevista, pois poderia não lembrar de como era a intensidade da dor anteriormente – algo que algumas análises biomédicas chamam de “distorção de memória” (Kaptchuk et al., 2009, p.385). Respondeu-me imediatamente que achava que não. Perguntei, então, se os profissionais que aplicaram o teste também consideraram que ela teria algum problema de memória. Segundo Francisca, eles haviam lhe dito que o resultado seria compatível com o da maioria das fibromiálgicas: “Só que eu me assustei porque eu não imaginava que eu tinha *esta grande dificuldade*, entendeu? *Eu descobri algo que eu não sabia!*” (grifos meus).

Este exemplo parece evidenciar que não se trata de uma questão de viés a ser corrigido em novos protocolos, mas, sim, algo inerente aos interesses de participantes – o próprio termo “inter-esse” sugere a existência de uma relação (Despret, 2004, p.124) – que também são afetados pelos instrumentos de medidas. Isto é, os instrumentos medidores são também mediadores. Conforme Francisca me explicou, os resultados do teste teriam lhe surpreendido e criado receio que o esquecimento, considerado um dos sintomas recorrentes em fibromialgia, poderia piorar. Assim, cogitou que a fibromialgia pudesse vir “a levar” à doença de Alzheimer (uma doença neurodegenerativa) devido a um possível gene em comum. “Por que se todas as pessoas têm esta falha de memória na fibro[mialgia] e se isso começar a piorar... A tendência é tu piorar. É uma coisa que eu não sei, não estudei pra isso, mas é uma coisa que tu liga, né?”.

Até então ela não havia percebido nada a respeito de sua memória e, embora por vezes reclamasse a seus familiares que não lembrava onde largava alguma coisa em casa, por exemplo, não considerava este um fato anormal. O teste a teria deixado em alerta, conforme

me sugeriu, mas não comentou nada com os profissionais que o aplicaram e optou por não pesquisar para evitar projeções ou má compreensão de informações encontradas na internet.

Gostaria de chamar atenção para a importância das materialidades que envolvem tais procedimentos, a maneira na qual elas são *enacted* na análise tanto de profissionais como de pacientes para darem sentido a procedimentos. Conforme me contou Francisca, que havia realizado um procedimento com o NIRS antes de eu entrevistá-la: “Apareceu uma novidade, eu tô de olho. *É um aparelho que te mostra onde está tuas dores*. Ali apareceu linhas, então, é diferente, mas...”. Sabendo que este aparelho permite tanto a exibição em ondas como em ilustração de cores nas diferentes regiões de um cérebro, conforme o modo de exibição escolhido pelo pesquisador, eu lhe questionei: “Ali só apareceu linhas, não apareceu uma imagem do cérebro [então]?”. “Não, só as linhas. Então é uma coisa diferente do que eu vi, mas achei interessante. Acho que é por aí! Tem que ter uma falha, um gene, alguma coisa”. Assim, Francisca indicava sua preocupação em encontrar uma justificativa para a doença a partir do reconhecimento de algum fator biológico exibido pelo exame, uma justificativa para suas dores, mas também insinuava uma expectativa na existência de um aparelho que mostrasse a localização das dores. Por que seria preciso, se a paciente que as sente já bem sabe onde elas se localizam? A existência do dispositivo seria uma forma de comunicar a dor sem que seja colocada em questão sua existência, já que, como será analisado em uma seção específica desse capítulo, a ausência da materialidade é um dos principais motivos para contestações das dores relatadas, inclusive é o que dificulta a inclusão desse tipo de dor no direito a benefícios previdenciários.

Outra participante de outro ensaio clínico que não se utilizava de neuroimagem, mas sim projeções gráficas de outros instrumentos de medida, me explicou o funcionamento do cérebro a partir de tais testes:

- Eu no início não sabia, meu Deus, porque que aquilo ali [a ETCC] me dava um choque na cabeça. Arde, sente uma queimação, ficava injetando ali soro até funcionar. Daí quando eu cheguei aqui e ela [profissional responsável por uma etapa do ensaio clínico] passou tudo pro computador, que eu fui ver o resultado ali. Aí que eu fui ver como que o cérebro funciona, né? Daí eu comecei a acreditar um pouco mais, antes eu não tava acreditando muito, não.
- No tratamento?
- Depois que eu vi, que eu cheguei aqui e ela passou pro computador, que eu vi que era um exame como se fosse o eletro[cardiograma] do coração que aparece os... Daí eu comecei a acreditar um pouco mais, até ali eu não tava acreditando.
- E depois que a senhora começou a acreditar, a senhora acha que começou a fazer mais efeito? A senhora notou alguma diferença?
- Eu acho que se teve alguma mudança, foi por acreditar um pouco mais¹⁰⁷...

¹⁰⁷ Ao longo da tese, noções como acreditar, crença e realidade estão envolvidas nos debates em torno de terapêuticas, sobretudo quando entra em cena a noção de efeito placebo. Entretanto, um caso curioso é relatado pela jornalista Melaine Thernstrom (2010, p.259) em sua pesquisa sobre dor no qual um paciente relata ter “um

- Ah é? Ali sentiu mais convicta?
- É, porque eu não imaginava que seria daquela maneira. Eu ficava pensando: mas por que isso? Por que fazer assim? Aí quando cheguei aí, ela passou pra ali e me mostrou...

Portanto, as materialidades expressas pelos aparelhos podem ser agenciadas de diversas formas e, inclusive, interagem no modo que o participante *sente* o efeito dos procedimentos ou candidatos a medicamentos testados. Este relato sugere que dispositivos de medida são também produtores de existências, alterando identidades de um corpo que analisa os procedimentos enquanto se deixa analisar. Portanto, não apenas responde aos testes, mas também os testa e os analisa. Nesse sentido, “o social” se constitui em articulações que produzem existências: após o exame, o cérebro “passa” a se comportar como o coração e por isso a participante passa a considerar real o efeito da estimulação mediada pelas materialidades de ondas elétricas ou de informações gráficas dos dispositivos. Assim, os dispositivos de inscrição podem ser determinantes para as informações fornecidas pelos participantes, mesmo no uso do QST, que possui uma interação tecnológica aparentemente menos sofisticada, conforme mencionado no exemplo de Manoela, que estaria “colando” em vez de fornecendo as informações de acordo com sua sensibilidade tátil.

Nas análises da literatura biomédica sobre efeito placebo, a noção de social costuma ser atribuída ao chamado “contexto”, o qual seria influente nas expectativas e no condicionamento, por exemplo. Entretanto, a pílula placebo em si jamais seria chamada de contexto, pois reconhece-se sua materialidade – o contexto seria parte do efeito. Estou chamando atenção que outros elementos produzem mediação e que tais interações parecem relevantes para pensar no próprio efeito de tratamentos em corpos situados historicamente, capazes de produzir agenciamentos sobre a forma de ondas e imagens do cérebro decomposto em cores, de reconhecer no espaço do laboratório um modo de comportamento e de sujeição para deixar o corpo disponível para tais medidas. Assim, considerar a análise apenas pelo efeito final entre procedimento ativo e placebo deixa de lado diversas outras interações que afetam corpos e os compõem para privilegiar o que seriam apenas relações biológicas, sendo que a medida desse corpo biológico está todo o tempo mediado por relações compreendidas como sociais.

problema de fé no caso da medicina ocidental” e sugeria que se tivesse mais fé talvez todo o tratamento funcionasse melhor. Sendo assim, sua afirmação invertia a aplicação da noção de crença, que geralmente é atribuída a atividades não científicas. No caso em questão, o participante teria *acreditado* mais no procedimento médico e científico pelos motivos “errados” (por ter fé), em desacordo com o que significavam aos pesquisadores.

Para os ensaios clínicos randomizados placebo-controlado, os interesses dos participantes no próprio teste seriam matematicamente equilibrados pelo caráter aleatório dos grupos dos estudos, não sendo uma exclusividade constituinte de viés para o grupo placebo. Entretanto, a ação de tais dispositivos eventualmente poderia ser combinada com efeitos do placebo ou da medicação. Não estou apontando uma falha no desenho de ensaios clínicos, mas sim indicando que outras articulações parecem ocorrer que podem ser interessantes para questionamentos não mensurados pela análise estatística. Colocado de outra forma, diria que existem outras produções de corpos que, na racionalidade biomédica dominante sobre ensaios clínicos, são relegadas à tentativa de torná-los indiferentes aos próprios dispositivos de medidas. Neste sentido, analisarei a seguir como repercutia nas participantes a possibilidade do dispositivo poder ser *sham* ou ativo e indicarei certos interesses no que chamei de “testar o teste”.

5.4.2 A Verdade do Equipamento: *Sham* ou Ativo

Os procedimentos utilizados nos ensaios clínicos que acompanhei poderiam ser ativo ou *sham* (placebo), conforme escrito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelas participantes e reforçado pela equipe que realizaria o ensaio clínico. A análise dos efeitos ativo e placebo me parece potencializada em ensaios clínicos com “doenças contestadas” como a fibromialgia (Cuesta, 2014), isto é, que permita alguma desconfiança de profissionais ou de pessoas em geral para conferir legitimidade à sua existência. Isso porque se a doença ou os sintomas estão sob suspeita, uma ação do efeito *sham* poderia reafirmar a suspeita sobre a doença, do tipo: “Se ela fosse ‘real’, não teria melhorado”. Desse modo, estive sempre atento para evitar que meus questionamentos sobre o efeito placebo pudessem parecer uma suspeita minha da realidade do sintoma ou da melhora relatada.

Na terceira vez que entrevistei Kelly, ela estava na segunda fase de randomização: já teria se utilizado de um aparelho *sham* ou ativo e agora trocava para outro aparelho, que poderia ser também *sham* ou ativo, já que este ensaio clínico combinava todas as alternativas (*sham* + *sham*, *sham* + ativo, ativo + *sham* ou ativo + ativo). Ela demonstrava a expectativa de que a eletroestimulação ainda fosse beneficiar a sua geração, mas nesta etapa torcia para que não tivesse recebido o aparelho ativo, ainda que na entrevista anterior tivesse reconhecido melhora: “Tomara que seja *o placebo* a minha *pra eu dizer*: ‘*Não fez efeito!*’”. Questionei-lhe se ficou pensando se era ou não placebo e ela respondeu:

Não, eu pensei antes e fiquei pensando depois que parei de usar, faz mais de semanas que eu não uso [intervalo de tempo previsto pelo protocolo de pesquisa]. Eu fiz hoje, aquela [sessão] de manutenção, não sei se tu sabe... (...) Como eu tive uma crise [de dor] nos últimos dias de uso da touca, *torço pra que seja placebo*. Digamos, não funcionou porque *não era pra funcionar* mesmo e quem tiver com ativo não tenha tido problema nenhum nesse período. Vamos ver, tô curiosa, mas vai demorar alguns meses [para a quebra do cegamento e identificação dos aparelhos utilizados].

Lúcia, que já havia participado de outro ensaio clínico promovido pelo grupo e que havia considerado o resultado benéfico para si mesma, fator que lhe motivou a querer participar novamente deste que utilizava o mesmo equipamento, solicitou que fosse parte do grupo ativo da nova pesquisa. A equipe coordenadora lhe explicou que o estudo é randomizado e em duplo-cego, mas que, se recebesse o *sham*, teria direito ao tratamento no futuro caso ele venha a ser bem-sucedido nos resultados gerais da pesquisa, o que inclusive é um direito exigido pelos Comitês de Ética em Pesquisa. Eu lhe perguntei se ela teria alguma preocupação de melhorar e descobrir que seria *sham*, o que foi negado. Então, sugeri:

- Mas se eu te dissesse que o [aparelho] que tu usou no [ensaio clínico] anterior foi “placebo” [*sham*], não seria um problema?
- Ah, daí eu iria ficar preocupada. Ah!!!
- Em que sentido?
- Porque... De só minha cabeça conseguir fazer que aquela dor na cervical sumisse, o negócio seria muito *punk!*
- Mas seria positivo ou negativo? Essa preocupação seria contigo mesma, preocupação em avisar as pessoas ao redor?
- Não, eu ia tentar ver com os psicólogos como eu poderia trabalhar pra sentir a mesma mudança que eu fiz aqui. Porque se eu consigo *trabalhar com meu pensamento* e reduzir minha dor, *então eu não preciso de touca!*

Lúcia sugeria, assim, que a materialidade do dispositivo seria dispensável, ainda que tivesse sido inevitável na mediação hipotética. “Seu pensamento” só teria sido “trabalhado” com a mediação do dispositivo, ainda que eventualmente fosse possível de outras maneiras. Sua preocupação me pareceu semelhante à de Vanessa, conforme sugere o diálogo a seguir:

- E tu pensa muito se vai receber o ativo ou placebo?
- Não! Eu fico na expectativa de receber o tratamento, mas não é uma preocupação. O que tiver que ser vai ser...
- Tu nem iniciou, mas se fizesse todo o tratamento, tivesse melhorado e eu te dissesse que é um placebo, isso te incomodaria de alguma forma ou não?
- Ah, eu acho que sim!
- Tu tem uma preocupação que o placebo te ajude?, é esse meu interesse.
- Ahhhh! Sim!
- Se tu tivesse melhorado e fosse um placebo, isso te incomodaria?
- É, porque daí parece que é *uma coisa só da minha cabeça*, sabe?
- Tu teria um receio?
- É, me incomodaria. Me incomodaria, sim! (reflexiva).
- Mas te incomodaria por ti ou pelos familiares saberem que teria melhorado por algo que supostamente não melhorava?
- Ah, eu *acho* que por mim mesma.

- Teria dificuldade de aceitar!? [Ela balançou a cabeça verticalmente indicando que sim] Então, tu já cogitou por ti mesmo que isso seja psicológico? [Expressão corporal positiva] Tem alguma angústia nesse sentido ou não?
- Não, na verdade eu não tenho angústia. Eu ficaria: tá, mas então *as outras pessoas estavam certas* e eu que tava errada!? *Aí tudo que eu senti durante anos, então era só da minha cabeça!*?

Destaco que, caso a situação hipotética ocorresse, haveria uma mudança de *status* da dor passada, isto é, novas identidades seriam produzidas, reordenação de limites corporais sobre o que poderia ocasionar a dor (uma espécie de conflito entre fatores supostamente evitáveis, relacionado à mente, e causas advindas de um corpo biológico que demandaria tratamento). Assim, parece haver uma tensão, também expressa em diversas outras entrevistas, de uma mente psicológica (noção imaterial atribuída a ser tudo “da própria cabeça”) e uma concepção materialista de cérebro que, mesmo localizado na cabeça, refere-se ao corpo biológico, por este motivo, poderia ser modificado pela ação da estimulação transcraniana sem que fosse considerado tudo “da própria cabeça”¹⁰⁸.

Manoela parece ter tido a preocupação de estar fazendo um procedimento placebo enquanto pretensamente fazia estimulação. Questionada se o risco de receber equipamento *sham* seria um incômodo, disse que dessa vez, não, diferentemente do ensaio clínico anterior que havia participado:

Na outra vez que eu fiz, que eu achava que estava precisando muito de alguma ajuda, eu pensava assim: *Tá! E se eu não for* [do grupo ativo]? Como fiquei 2 ou 3 meses com ela [fazendo uso da estimulação], porque é muito chato colocar aquela água [soro, no caso], teu cabelo sujo sempre, aquele choque horróroso, corrente elétrica, uma coisa tremendo, irritando...

Destaco que aparentemente sua preocupação não estava relacionada diretamente a estar recebendo o benefício individual que de fato teria recebido – conforme havia me relato – e nem mesmo a seguir exatamente o protocolo da pesquisa que lhe motivaria contribuir com o estudo, visto que este também necessitava de dados do aparelho *sham*. Seu incômodo seria vinculado *ao risco de estar fazendo algo irreal* e, eventualmente, ter resultados positivos. Nesse sentido, se difere das preocupações de uma “retórica de aliança” (Kaptchuk et al., 2009, p.398).

¹⁰⁸ Esta tensão entre psicológico e cérebro parece influenciada pelas transformações ocasionadas pela biomedicina na compreensão do corpo. Conforme destaca Nikolas Rose (2013, p.44-45) ao longo do século XX e início do XXI, a biomedicina tem modificado não apenas nossa relação com a saúde e a doença, mas também com os desejos que se espera da ciência. Se até a metade do século passado havia uma compreensão predominante de que os seres humanos seriam habitados por um espaço psicológico interior e agiam por essa crença em um mundo interior que poderia ser a fonte de todos os desejos e nascente dos problemas, desde a segunda metade começou a se consolidar um protagonismo do corpo, especialmente do cérebro, orientando novas ciências neurológicas e comportamentais.

Francisca, que tinha melhorado muito o sono, mas não as dores, sugeriu algo diferente ao afirmar que o procedimento poderia “não ter dado certo comigo e ter dado certo com alguém e na realidade a gente não sabe com as outras pessoas se deu resultado ou não”. Nesse caso, parece pensar menos no caráter ativo ou não do procedimento, preocupação biomédica do teste, e mais no agenciamento com seu próprio corpo. Assumia, assim, que o equipamento pudesse ser bom e ter efeitos, ainda que o ativo possa não ter efeitos para ela mesma.

Nair também sugere um interesse em analisar como seu corpo se comportaria diante do agenciamento com o equipamento, mesmo que ele seja um placebo. Assim, enquanto Francisca parecia indicar que um dispositivo poderia ser ativo e não funcionar para si mesma, o relato de Nair sugeria que poderia ser placebo e funcionar em seu corpo sem que isso fosse um incômodo, ao contrário da pressuposição de estudos sobre placebos que considera que eles só teriam efeito se não fossem *open-label* (embora alguns estudos recentes tenham defendido revisá-la, conforme demonstrado no segundo capítulo da tese). Enfatizei que não sabia qual o tipo de dispositivo que ela havia se utilizado naquele procedimento que tinha chegado ao fim e então questionei se geraria algum desconforto se descobríssemos ali mesmo que seria um placebo. Disse que não, que continuaria a utilizá-lo por algum tempo, ainda mais se estivesse melhorando, pois “algumas terapias [ativas ou alternativas] que eu já fiz e [que] melhorei, depois de um tempo não adianta nada”.

Assim como indiquei em uma seção anterior que os procedimentos de medida de caráter avaliativo são agenciados por participantes e produzem efeitos em como pensam a si mesmas e a própria doença, pois não são destituídos de *interessamentos*, irei descrever o que chamarei de “testar o teste”. Isto é, comprovar por si mesmas em seu próprio corpo algum efeito do procedimento a despeito do critério analítico da pesquisa, seja para verificar se é um placebo, seja para saber se está agindo em seus próprios corpos, mais do que se são válidos para a condição específica da doença.

Assim, eu sempre questionava às participantes se haviam parado com algum medicamento por conta própria ou modificado alguma atividade de rotina para analisarem se a ETCC funcionava. Esse questionamento era realizado apenas em entrevistas em etapa final do ensaio clínico, sendo que eu já havia explicitado que meu interesse de pesquisa seria paralelo aos protocolos e opcional, o que era de certa forma comprovado pela necessidade de um termo de consentimento específico. Pareceu-me que nestas condições, ao final dos procedimentos, havia menor chance de restrição de informações, pois não haveria motivo para receio que ocasionasse a desclassificação na participação do experimento, por exemplo.

Maria contou que havia parado de tomar os medicamentos para dormir no início da pesquisa “para *eu ver realmente qual seria o estímulo* do tratamento”, pois queria “ver se *realmente* ele ia ajudar” para que não precisasse mais tomar tantos medicamentos. A repetição da reivindicação de realidade não parece coincidência e sugere autonomia e singularidade na constatação do real, pois não ficaria restrita aos resultados técnicos do ensaio clínico. Seria uma maneira de saber se no seu próprio corpo aquele procedimento pretensamente ativo funcionaria, independentemente se fosse demonstrado que não seria eficaz por meio de outros corpos. Sendo assim, parece um sentido inverso ao receio de melhorar pelo efeito placebo mencionado acima e parece em acordo com Francisca e Nair no que se refere a pensar na ação do dispositivo em seus próprios corpos mais do que numa ação estatisticamente relevante.

Destaco que não foi sugerida por Maria nenhuma preocupação com o placebo para fazer o teste do teste. Portanto, não estava testando se haveria um procedimento ativo, mas sim *se o procedimento seria ativo para si mesma*. Ao fim de todas etapas de estimulação transcraniana concluiu que seu resultado foi “bem útil”, pois estaria tomando bem menos remédios, dormindo melhor e com menos intensidade de dor.

Silvia também decidiu testar o próprio teste e parou por conta própria um medicamento ao iniciar os procedimentos, conforme justifica:

- Para ver se esta neuroestimulação ia me ajudar, se eu ia conseguir ter... Porque quando tu toma um anti-inflamatório, corta a dor e tu dorme. Então, eu disse: se eu tô fazendo um tratamento que eu tô acreditando, eu acredito nele, então por que eu vou tá tomando outra medicação? Eu acho que iria burlar!
- Mas isso a partir de ti, não de alguma orientação [dos profissionais que realizam o ensaio clínico]?
- Partiu de mim. Teve um dia que eu estava com muita dor, então tomei. Mas eu decidi por mim mesma parar e teve resultado: me senti melhor, dormi melhor.

Destaco que tais alterações medicamentosas não eram impedidas pelo protocolo de pesquisa, ainda que não fossem previstas como prováveis (ao menos, não no sentido de testar o teste). Frequentemente, pessoas com dor crônica ou sobretudo os profissionais dessa especialidade percebem a melhora no quadro terapêutico pela redução da medicação ou aumento da funcionalidade (como demonstrado no capítulo anterior), visto que o incômodo da dor constante, mesmo que em menor intensidade, poderia intervir como um “viés de relato”, prejudicando a comparabilidade com outro período. As entrevistas acima indicam que as próprias participantes teriam o uso medicamentoso como uma referência de critério analítico, sendo que algumas utilizaram este recurso para analisar a ETCC durante o ensaio clínico. Se nesta etapa poderia não ser considerada a melhor medida, ao menos ao final do

ensaio haveria coordenação entre equipe e participante no que se refere à quantidade, frequência e dosagem de medicamentos como uma das medidas da eficiência do equipamento testado.

Por exemplo, Ariela comentou que não notou muita melhora, mas achava que estaria dormindo melhor ao final dos procedimentos. Um dos fatores que teriam demonstrado sua melhora é que teria reduzido bastante as medicações que tomava para conseguir dormir, alteração autorizada pelo seu psiquiatra. Certamente, este critério teria impacto na avaliação biomédica, pois seria um indicativo de melhora, independentemente se o equipamento fosse ou não ativo. Embora eu não tenha procurado saber se seu equipamento era *sham*, em seu caso houve indícios do que é compreendido como “quebra de cegamento” de minha parte na última entrevista, após ela ter realizado sua última atividade da pesquisa, pois me relatou efeitos colaterais (especialmente ardência no couro cabeludo) que costumam ser cogitados pela equipe médica para o efeito ativo¹⁰⁹. Durante minhas entrevistas, eu jamais perguntei se estaria sentindo algum efeito colateral (embora por vezes eles tenham sido mencionados) para evitar também que eu quebrasse o cegamento por algum motivo, pois me parecia que isso não seria adequado para os desenvolvedores do ensaio clínico.

Portanto, um dos efeitos possíveis da ETCC poderia ser a diminuição da medicação, o que parecia contemplar a expectativa de algumas participantes devido à redução dos efeitos colaterais dos medicamentos, conforme será analisado a seguir.

5.5 Expectativa em Participar do Estudo

As análises anteriores indicam diversos aspectos referentes ao que as participantes esperavam dos procedimentos envolvidos no estudo. Tendo em vista que a referência à expectativa é um elemento central na explicação da literatura sobre efeito placebo, mas quase sempre é tratada como um pressuposto, raramente verificada empiricamente com participantes dos ensaios clínicos, dedicarei esta seção para análise da motivação da participação.

Um estudo qualitativo conciliado com um ensaio clínico indica que, em casos de doenças crônicas persistentes, pacientes já estariam bastante decepcionados com as

¹⁰⁹ Nos ensaios clínicos promovidos pelo laboratório, o papel com a informação se um equipamento é *sham* ou ativo é envolvido por um papel alumínio e colocado em um envelope lacrado. Tendo em vista este cuidado, os riscos de quebra de cegamento são maiores pela aplicação dos questionários ou devido a comentários de participantes acerca de algum efeito colateral específico capaz de indicar que não seria o procedimento placebo.

alternativas terapêuticas de modo que seria mais conveniente uma noção de esperança do que propriamente expectativa (Kaptchuk et al., 2009, p.391). As entrevistas que realizei indicam motivos variados para a participação, nem sempre compatíveis com o desespero comumente causado pela dor crônica, sendo frequentemente relacionado a expectativas para futuras gerações.

Quando conversei com Maria ao final de um ensaio clínico, ela me contou retrospectivamente que não imaginou que a eletroestimulação fosse de fato ajudá-la (“é uma tentativa, vamos ver”, teria pensado antes do participar), algo aparentemente mais condizente com a referida noção de esperança, mas ainda assim teria mantido o pensamento positivo para dar certo. Agnes, no início dos procedimentos, mostrava-se convicta em contribuir com o avanço da ciência, sobretudo por motivo de hereditariedade. “Não tenho expectativa. Se vier, beleza! Se não, não”. Como ela identificou os sintomas que passou a sentir aos referidos por sua mãe, a qual não tem diagnóstico, cogita que suas filhas venham a tê-los. Caso isso aconteça, gostaria que houvesse capacidade de diagnóstico e de tratamento avançadas para a fibromialgia.

Francisca considerava que se o procedimento melhorasse “seria uma satisfação”, mas parecia motivada pela busca de uma explicação para a doença. Entretanto, o desejo de não tomar tantas medicações para o resto de sua vida lhe daria *esperança*: “Olha, eu sempre tenho uma esperança. Eu não acredito muito, mas, enfim, [se] pra Deus tudo é possível, pro homem também”. Vanessa mostrava-se esperançosa em diminuir os medicamentos, o que já definia como um grande alívio:

Porque, às vezes, eu me sinto mais entorpecida, dopada, do que realmente sem dor. Eu me sinto mais dopada! Aí acaba, talvez, eu tenho a percepção errada que a dor continua diminuindo, mas na verdade ela continua ali. É como se meu corpo tivesse adormecido, dormente...

Seu relato parece sugerir que a dor seria um ente externo e, em vez de ela variar a intensidade, a variável seria o corpo, modificado pela situação de adormecimento.

Manoela, que já havia participado de outros ensaios clínicos, contou que sua primeira participação fora para ajudar uma pesquisadora em específico, já que havia empatia porque sabia das dificuldades de recrutamento. Como seu cadastro ficou no banco de dados, acabou sendo convidada a participar de outra pesquisa que envolvia um pequeno ensaio clínico de eletroestimulação. Nesta vez teria percebido um resultado positivo e então quis participar do novo ensaio clínico, que é bem mais amplo e que é o que acompanhei, priorizando seu próprio benefício pessoal: “Agora a minha relação com vocês é totalmente

pro meu lado. Nem quero saber da pesquisa (risos)”, sugere, na frase que me incluía como um dos proponentes.

É preciso considerar que a legislação brasileira determina que a participação é voluntária, não sendo possível o pagamento para os participantes, que necessitam dispor de tempo e de recursos para transporte. Grande parte deles são pessoas de baixa renda, cujo vínculo com algum hospital prestigiado pode ser um fator de interesse, ainda que não seja o meio de inserção aos serviços disponibilizados nos ambulatorios. Há indícios de centros de pesquisa que exploram lacunas no Sistema Único de Saúde para condicionar os participantes de ensaios clínicos globais a participarem como uma forma de tratamento e benefício pessoal (Silva, 2018), o que não era o caso dos ensaios clínicos que acompanhei.

No entanto, ainda dentro deste contexto social específico da pesquisa no país, não deixa de parecer inusitada a motivação de Marcia, que, quando lhe questionei o que lhe animou a se disponibilizar da pesquisa que tomou conhecimento por intermédio de uma amiga da academia, afirmou: “Ah, sair de casa! Entendeu? Senão fico dentro de casa, só dentro de casa, daí eu fico na TV... É que tô em casa com auxílio doença. Daí fica aquelas brigas em casa, daí eu... Eu não gosto de sair assim [sem rumo], gosto de ir e voltar”. Como, além da fibromialgia possui um problema de coluna que lhe oportunizou o benefício em função do esforço de sua atividade profissional, estaria tendo muito conflito com o marido, que trabalha em casa.

- E qual é a expectativa com esse procedimento, essa touca?
- É uma pesquisa, né! Ela [a profissional da equipe] disse que não iam dar nenhum resultado. Não vamos criar expectativa! Ela disse que precisa saber o que eu sinto pra ajudar a pesquisa pra eles ajudarem a ver de onde vêm [os sintomas] pros outros fazerem tratamento.
- Mas a senhora não veio porque acha que vai melhorar ou foi só pra ajudar os outros?
- Só pra ajudar!
- Não tá preocupada em melhorar [ao fazer o procedimento]?
- Não, claro [que tô], né! Daí vou no médico.

Portanto, para Marcia, o ensaio clínico claramente se tratava de uma pesquisa e as tentativas de melhora eram a partir de consultas com o médico do seu plano de saúde.

De maneira geral, os relatos indicam que sob a vaga categoria de expectativa utilizada como explicação do mecanismo de ação do efeito placebo uma diversidade de interesses envolve uma participação em um ensaio clínico. Apesar de projeções diferentes, para a doença analisada havia um interesse majoritariamente em comum: a expectativa de que o tratamento, caso um dia efetivado, fosse capaz de reduzir a quantidade ou a dosagem dos medicamentos.

A medicação parece assumir um papel central para pacientes com fibromialgia. Akrich e Méadel (2002), quando analisaram listas de discussão criadas por e-mail dedicadas a relatos sobre fibromialgia, reconheceram que os medicamentos desempenhavam um papel tanto na tentativa de melhora quanto no próprio conhecimento da doença, de modo que seus efeitos (positivos ou negativos) constituíam um dado importante de auto-observação. Na ausência de medicamentos específicos para fibromialgia, eles seriam utilizados, sobretudo, para combater diferentes sintomas. No caso analisado pelas autoras, eles eram utilizados como experimentação pessoal (para encontrar a combinação específica de substâncias que estabilizariam a condição de cada pessoa) e experimentações mais gerais que tentavam articular a experiência individual com as teorias médicas. Sendo assim, para estes pacientes, os medicamentos e a doença se interligariam, pois por meio deles várias construções da fibromialgia seriam experimentadas, ao mesmo tempo que seria pelo teste nos corpos doentes que as propriedades dos medicamentos seriam redefinidas (Akrich e Méadel, 2002).

Ariela me contou que visava diminuir os medicamentos e teria sido bem-sucedida neste aspecto ao seu final. “Não tem ideia da quantia de remédio que já tomei pra dormir, por conta mesmo, eu ia na farmácia...”. Quando confirmei se era automedicação, atribui sua procura ao desespero provocado pela dor, mas atualmente as mesmas dosagens seriam insuficientes: “Alivia um pouco, mas como eu já tomei muito medicamento, eles já não fazem mais efeito”. Nair, que possui outras comorbidades que também causam dor, comenta que seus familiares riam quando colocava a touca de eletroestimulação transcraniana, mas sempre procuraria alternativas:

[procuro] terapias que não sejam tomar remédio, remédio, remédio. E, assim, se eu tomasse todos os remédios que já me receitaram na vida com a frequência que já me receitam, nossa, eu já tinha morrido! Imagina a quantidade de efeito colateral que tem tudo isso.

Preocupada com os efeitos colaterais, sugere que “os médicos dizem: ‘Tu tem que tomar todos os dias porque a dor vai ser menor’. Daí eu digo assim: ‘Mas os efeitos colaterais também vão ser!’”. Então, eu procuro tomar quando a dor tá no limite”. Este conflito na forma de uso ocorre porque muitos medicamentos utilizados no tratamento de dor crônica são prescritos para o uso contínuo porque, de acordo com as evidências científicas, não teriam êxito quando utilizados de maneira eventual.

Os relatos das participantes com fibromialgia indicam que não apenas a automedicação ocasionaria um excesso de medicação do ponto de vista das pacientes, mas também a prescrição médica seria uma das responsáveis. Mesmo pacientes que seguem à risca as prescrições reclamam dos efeitos colaterais, não apenas daqueles imediatos cujo

ajuste de dosagem poderia amenizá-los drasticamente, mas sobretudo os efeitos ocasionados pelo uso prolongado, como o risco de dependência, a diminuição da eficiência e, sobretudo, problemas gástricos. Todas as participantes que tinham intensidade de dor diária e intensa (isto é, excetuando-se duas entrevistadas que consideravam que o efeito da fibromialgia em seus corpos seria ameno comparado à maioria das diagnosticadas que conheciam), quando questionadas se tivessem que iniciar um procedimento e pudessem escolher entre a ETCC e o medicamento, qual escolheriam e por qual motivo, afirmaram preferir a eletroestimulação do que um teste medicamentoso, opção preterida pelos efeitos indesejados.

Porém, há efeitos colaterais previstos pela ETCC, os quais incluem dor de cabeça imediata, ardência, formigamento ou leve sensação de queimação local. Houve um único caso de uma participante que disse que ficou com “abstinência” da eletroestimulação, mas teria resolvido com o uso de um hormônio sintético (melatonina). Ainda que o efeito de “dependência” não seja previsto por este tipo de estimulação, existem diversos relatos na literatura médica de que inclusive placebos poderiam ocasionar abstinência. No entanto, a expressão utilizada pela paciente parecia não ser literal, pois ela comentou que teria tido uma crise de dor semanas após ter encerrado os procedimentos:

Eu tive uma melhora muito grande nesse período [de uso da ETCC no ensaio clínico], que eu achava que não tinha sido tão grande, que eu só consegui perceber depois que eu fiquei sem e parece que tudo veio mais forte! Coisas que eu não sentia há muito tempo, comecei a sentir de novo...

Este depoimento reforça a ausência de um marcador considerado confiável para análise de dor, pois a percepção informada poderia ser incompatível com o tamanho da melhora. Por este motivo, frequentemente a chamada “funcionalidade” é analisada, na qual práticas são assumidas como medidas, como, por exemplo, a capacidade de estender roupas no varal ou subir um lance de escadas. A dificuldade de estabelecer um marcador biológico para a intensidade da dor é um dos fatores que colocam a fibromialgia como uma doença sob suspeita de ser psicológica, conforme será analisado a seguir.

5.5 A Existência da Dor Sob Suspeita: O Psicológico

“Quando eu tive diagnóstico de fibromialgia, meu marido foi pro Google e disse assim: ‘Isso tudo é psicológico!’”, me contou Manoela, que teria lhe respondido: “Sim, tanto é que eu tô sendo tratada com antidepressivos! Pode ser psicológico, mas eu que sinto, não é tu! (risos) Sendo ou não, é eu, não é tu!”. A cada novo medicamento que ela iria tomar, ele

pesquisaria sobre seus sintomas e indicações. Referências a fatores psicológicos parecem ser constantes para quem possui o diagnóstico de fibromialgia, mesmo que não seja bem definido o que se quer dizer ao atribuir esta origem. Em geral, são referências a caracteres que seriam adquiridos em uma tentativa de desconexão com o próprio corpo, o que permitiria certa culpabilização.

O uso de antidepressivos, uma das prescrições mais comuns para esta condição, contribui com a associação a elementos psicológicos ou psiquiátricos relacionados à depressão, o que não é bem visto por muitos pacientes. Na pesquisa que Akrich e Méadel (2002) realizaram, muitos pacientes não aceitavam referências a alguma doença psiquiátrica, pois visavam salientar a realidade do sofrimento e a relação da doença com seus corpos, e não com a psique. Por este motivo, alguns recusavam o uso desse tipo de fármaco enquanto outros pacientes ficavam indignados com tal atitude, pois argumentavam que o uso de antidepressivos não implicaria depressão: seria para melhorar a qualidade do sono e modificar o limiar de dor, ocasionando uma mudança de percepção da dor pelo cérebro. As doses prescritas seriam mais baixas do que para o tratamento para depressão, o que, na visão desses outros pacientes, seria uma prova de que seriam dois medicamentos diferentes mesmo havendo um *único* medicamento. O que estaria em jogo nesse argumento é que a depressão não fosse a causa, ainda que pudesse ser aceita enquanto consequência da doença. Aparentemente, havia uma separação entre mente e cérebro/corpo, na qual a ação nos neurônios seria uma expressão de um caráter biológico e, portanto, mais legítima¹¹⁰.

Em minhas pesquisas, eu sempre abordava a atribuição à mente ou ao psicológico, mas esperava para ver se eles não seriam referido pelas próprias participantes, o que costumava ocorrer na maior parte das vezes. Assim, quando Nair se utilizou do termo psicológico, lhe questionei se ela achava que teria alguma influência. “Tem, claro! (...) Eu sou muito perfeccionista, eu faço muita coisa ao mesmo tempo, as pessoas gostam muito do meu trabalho, acham maravilhoso, mas... É complicado, é bem difícil”. Como ela tem outros diagnósticos relacionados à lesão e outros fatores, conta que consulta com muitos médicos, mas até hoje apenas dois teriam lhe indicado que teria fibromialgia. Então, ela nem se referia a este diagnóstico para os demais para que não pensassem que seria “tudo de sua cabeça”.

¹¹⁰ Parece-me que é nesse sentido que pode ser compreendido um caso relatado por Thernstrom (2010, p.255), que presenciou diversos conflitos ocasionados pela prescrição de antidepressivos para dor. Em um deles, um paciente com dor neuropática se mostrava resistente a utilizá-lo mesmo quando lhe foi explicado que a prescrição seria por motivos analgésicos, e não psiquiátricos. Ele só teria se convencido quando soube da eficiência em ratos, aparentemente por considerar que o teste interespecie representaria uma reação mais biológica do que o efeito ocasionado em humanos, nos quais o medicamento poderia agir por motivos errados.

Após esta afirmação, complementou em entonação que sugeria justificativa: “É que na verdade tudo é da cabeça da gente no final...”.

As doenças de Nair relacionadas a fatores reconhecidos como físicos seriam mais legitimadas, o mesmo que ocorreria com Kelly, que já se operou várias vezes por ter problema em um membro específico do corpo. “Quando vai fazer cirurgia as pessoas entendem melhor”, sugeriu e depois complementou: “Eu tenho realmente lesões, alguma coisa de tendão, parte hereditária leva a isso, meu pai tem problemas de joelhos. Então, tu acha que é isso ou: deve ter alguma coisa, deve ser o psicológico, que deve... tá aumentando a dor, sei lá”.

Aproveitei a referência ao termo psicológico e questionei se ela atribuía esta origem ou se outras pessoas que haviam sugerido esta associação. “Várias vezes já me disseram, uma vez ou outra eu até pensei. Como eu tenho episódios de depressão, *tomo antidepressivo*, de repente, né!?”. Atualmente, ela considera que “o estresse piora, *mas psicológico, não é*”. A percepção de que o estresse aumenta a intensidade da dor é mencionada por quase todas as entrevistadas, mas em relação ao estresse, há uma nítida distinção entre origem e acentuação.

A suspeita da dor e de sintomas como o cansaço serem psicológicos também produz autoanálise por parte de muitas das pacientes, como se uma lógica do falsificacionismo do ensaio clínico fosse incorporada. Assim, sugere Francisca: “Eu vou te dizer assim, *em mim, eu já pesquisei* [o motivo, se é psicológico]. O que me levava mais a esta dor? Parei, analisei e eu não achei! Tem dias que tu tá bem e acorda mal. Deita bem e acorda mal”¹¹¹. Assim, além dos “testes dos testes” referidos acima, os próprios sintomas seriam reflexivamente analisados por alguns pacientes na busca de uma origem para sua dor – como me disse uma paciente do ambulatório, no momento que eu lhe entreguei o termo de consentimento e confirmei se não teria algum problema de mencionar as informações da consulta em minha pesquisa: “Eu *também* pesquiso... A mim mesma”. Francisca complementou sua resposta: “A tensão acho que pode ser uma das coisas, isso eu sinto... Mas uma coisa que possa dizer ‘é isso!’, não tem!”. Assim, esperava que o ensaio clínico fosse capaz de descobrir algum demarcador biológico. Maria, por exemplo, reconhece que quanto mais pensa na dor, mais intensa ela seria, mas “não acho que tem a ver com uma coisa psicológica. Eu não sou tipo de

¹¹¹ Estou me referindo aqui a uma busca sobre a causa da dor. Em outras doenças crônicas, como hipertensão e diabete, cujos tratamentos costumam demandar monitoramento por meio instrumentos de medida, muitas vezes adquiridos pelos próprios adoecidos, é comum uma prática de autoconhecimento no qual os resultados numéricos medidos são analisados a partir de seus próprios corpos, e não necessariamente do índice biomédico de normalidade. A este respeito, ver Fleischer (2014), que demonstra como é possível se apropriar da ideia de “controle” da doença e inventar formas distintas de colocá-lo em prática.

pessoa que me impressiono com aquilo que tô sentindo. Quando é uma coisa mais psicológica geralmente é tipo aquilo que tu fica só pensando e não desvirtua”.

Atribuições ao pensamento ou à origem psicológica costumam estar associadas com uma terceira pessoa, pois implica alguém acreditar ou não nas dores relatadas. Por este motivo, eu sempre questionava se familiares e profissionais acreditavam na dor referida. Quando fiz o questionamento à Ariela em relação à sua família, ela imediatamente passou a falar sobre a possível origem.

- Eu já cheguei a pensar: Meu Deus, essa dor é psicológica?
- O que a senhora acha disso?
- Eu já me perguntei várias vezes e, sinceramente, eu tenho medo que seja alguma coisa psicológica.
- Mas por que que a senhora tem medo que seja psicológica?
- Porque não é normal sentir dor assim, eu não tinha e tô com essa dor, todos os dias, todos os dias (...)
- Mas por que que a senhora chegou a pensar que seria psicológica?
- Porque as pessoas dizem.
- Os profissionais ou...?
- Não, os profissionais, não. Eu até perguntei pros médicos, eles disseram que não. Mas como a gente vê tanta coisa, as pessoas falarem que a dor é coisa da cabeça, então eu digo: Meu Deus, *será que eu coloquei na cabeça que tenho dor?*
- A família acha que é psicológico?
- Eu acho que não, acho que eles sabem... [Silêncio de alguns segundos]. Bom... Eu nunca conversei com eles sobre isso!

O aspecto que apontou reflexividade ao final do trecho transcrito remetia à pergunta inicial, quando o questionamento familiar foi respondido com a noção sobre ser psicológica. Mesmo que em princípio tivesse descartado, aparentemente, quando indicou que nunca havia perguntado, surgiu a suspeita.

Enquanto especialistas em dor, sobretudo a partir do desenvolvimento da neurociência, têm considerado a dor crônica como uma espécie de aprendizado, a noção de *invenção* na atribuição ao psicológico é bastante recorrente. Ambas noções, entretanto, parecem passíveis a uma culpabilização, mas a primeira delas seria em menor intensidade porque remeteria a um caráter adquirido sem o propósito, um aprendizado do próprio corpo – como se a agência dele fosse biológica¹¹². Assim, enquanto a ideia de aprendizado seria vista como um processo – nesse caso, mal adaptativo porque a dor teria perdido a função fisiológica de alerta –, a invenção estaria no plano de tornar real o irreal, dar-lhe existência, o que geraria maior responsabilização individual como se fosse parte de seu desejo ou, ao

¹¹²No entanto, em certos casos, mesmo a noção de uma doença biológica está aberta a algum tipo de culpabilização, como, por exemplo, em relação à alimentação, ao ato de fumar ou ao mal gerenciamento das emoções, numa noção de ética somática. Segundo uma pesquisa recente encomendada pelo Instituto Oncoguia divulgada em reportagens de jornal, estimaria-se que um terço dos brasileiros atribuiriam traumas psicológicos à origem do cancer (<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2019/04/para-13-dos-brasileiros-cancer-e-causado-por-trauma-psicologico.shtml> Acessado em 15/04/2019).

menos, como se pudesse ter sido evitado. O mesmo julgamento parece ocorrer em relação ao efeito do efeito placebo, como se o fato deste ocasionar melhora fosse um indicativo da falsidade do sintoma para o qual surtiu efeito.

No trecho a seguir, aparece a mediação da materialidade, a origem da dor e a sua própria existência correlacionadas por Ariela, quando retomou o assunto já referenciado no qual teria visualizado graficamente a atividade cerebral:

- Aquele dia ali, que ela passou pro computador, que eu vi, parece que eu vi, eu disse: mas o cérebro da gente é igual ao coração? Daí eu, ah... Eu acho que tô no caminho certo. Daí aquilo acho que me despertou uma confiança! Então, às vezes eu chego a pensar que é psicológico por causa disso: até onde vai meu pensamento? Até onde a minha dor é porque eu penso nela? Eu não quero pensar nela, mas eu penso nela todos os dias. Eu queria, sei lá, reinventar meu pensamento e não pensar mais em dor.
- (...) Seria mais tranquilo se alguém dissesse pra senhora que a dor não é psicológica, que a dor é no corpo e a senhora continuasse com a dor ou seria mais tranquilo se dissesse que é psicológico e tem como resolver?
- Seria ótimo... Até aceitaria [resolver]! (risos).
- Não seria problema ser psicológico, então, o problema é acontecer a dor?
- O problema é achar a solução, mesmo que seja psicológico.

Nesse sentido também foi um comentário de Silvia quando disse que não importava se fosse psicológico, desde que lhe curassem. “Não me interessa os meios, me interessa o fim”, resumiu. Em seu estudo, Cuesta (2014, p.103-104) relata a presença da tentativa de comprovação da fibromialgia por algo biológico (uma noção mecanicista clássica que ligaria os sintomas reais à fisiologia) por parte de pacientes, um desejo urgente pelo reconhecimento da existência da doença como real mais do que pelo próprio tratamento. Ainda que tenha percebido situações nesse sentido, em minha pesquisa mais frequentemente participantes pareciam relatar que não estariam tão preocupadas se fosse psicológico, desde que fossem capaz de se curar – algo também relatado pela autora por parte de uma paciente com síndrome de fadiga crônica, que lhe disse: “*Si a mí me parece muy bien que me digan que mi enfermedad es psicológica, que yo estoy somatizando. Pero que me curen mi somatización. Si es que me da lo mismo (...) A mí lo que no me sirve es que me digan que es psicológico y no me curen*” (Cuesta, 2014, p.158).

No entanto, se considerar a fibromialgia como algo “psicológico” poderia ser aceitável em algumas condições específicas não vinculadas a uma tentativa de acusação ou suspeita de falsidade. As entrevistas que realizei indicam que saber que melhoraram por meio de um procedimento *sham*/placebo seria algo incômodo de maneira geral: caso a origem fosse psicológica, a tendência seria uma cura imaterial, como a psicoterapia. Com isto, quero sugerir que caso tivessem melhorado com a psicoterapia, por exemplo, aparentemente não teria sido uma preocupação, mas o efeito de uma “farsa”, sim. Destaco que as próprias

pesquisas biomédicas, sobretudo mais recentes (apresentada nos capítulos iniciais), têm indicado mudanças “biológicas” significativas pelo uso de placebo para algumas condições clínicas. Desse modo, a própria noção de falsidade não faria sentido, ao mesmo tempo que predominantemente a literatura biomédica tende a reforçar a divisão entre melhoras reais e as demais, conforme a própria formulação da metodologia dos ensaios clínicos placebo-controlado indica.

Além da falta de biomarcadores para os sintomas da fibromialgia, o fato das dores não serem constantes e, em certos contextos, não se expressarem, parece ser outro fator que reforçaria a suspeita a respeito do caráter “psicológico” ou da sua realidade. Como Cuesta (2014, p.109) relata o caso de uma senhora que sugeria que a dor seria muito incômoda quando as pessoas lhe encostariam no transporte público, mas seria bem tolerada brincando com os sobrinhos apesar de movimentos bruscos, eu questionei as entrevistadas pelo caráter situacional das dores, isto é, se haveria situações nas quais a dor não incomodaria tanto ou até não fosse percebida. Eu sempre illustrei o questionamento com algum exemplo como o referido por esta senhora, geralmente adaptado para versão com netos, filhas e afilhadas, tanto para ser melhor compreendido quanto para evitar que pressupusessem que eu estivesse sugerindo que só doeria porque estariam pensando no assunto. Por vezes, comparei esforços físicos em razão de motivos afetivos com o peso de compras no mercado. Quando questionei Ariela, ela me respondeu:

- É verdade: quando a gente tem que fazer alguma coisa... Até mesmo passar por uma situação difícil, que nem agora, que eu tava cuidando da mãe [no hospital]: eu tinha que fazer, eu tinha que ajudar a trocar, eu tinha que levantar ela, eu sentia dor, mas a minha dor era menor. *Eu sentia mais a dor dela do que a minha*. Acho que me doía mais eu ver ela daquele jeito, me doía, me doía [repetiu, com ênfase] mais meu coração ali do que sentir a dor da fibromialgia. Agora que eu parei [de cuidá-la], que eu senti a dor. Claro, sentia dor [depois], chegava de noite, estava acabada.
- Entendi... Se fosse numa outra situação e tivesse que carregar um quilo de arroz...
- Não conseguia, não conseguia, mas quando é alguém que tu ama e tu tem que fazer alguma coisa, tu esquece.

Contou também que o peso dos seus netos não incomodaria tanto quanto outros tipos de esforços:

- “Por isso que eu digo que tem situação que eu acho que não conseguiria passar, mas se acontece, eu consigo. Qualquer situação! Se alguém precisar, eu consigo fazer aquilo, *eu esqueço*. Mas daí quando eu parar, dói desde o dedão do pé. Então é uma coisa que tu... Daí vai pensar: *é psicológico ou não é psicológico?*”
- Mas por que é importante pensar se é ou não psicológico, na tua opinião?
- (Suspira) É porque eu queria uma solução! Psicológico de repente tem outro caminho!

Os relatos de melhora em situações afetivas variaram um pouco, mas, com algumas exceções, indicavam melhora temporária do quadro de dor. Manoela disse que carregava seu afilhado no colo mesmo sentindo dor: “*Teu cérebro já funciona assim*, ai meu Deus, vou morrer! Mas é fofinho! É diferente! (Risos) Tu tem a troca!”. Érica comenta que quando está cuidando do neto, o seu marido lhe repreende para não fazer certos movimentos tendo em vista evitar a dor, mas ainda assim ela o pegaria no colo e faria a brincadeira de avião segurando-lhe nos braços: “Quando ele sai lá de casa eu fico esgotada, um cansaço físico, mas bom”. Disse que enquanto ele está em seu colo, não sentiria a dor, motivo pelo qual perguntei: “Mas se tivesse que pegar uma cadeira, peso, doeria?”, perguntei. “Sim, porque eu tenho também tendinite”. Em relação ao neto, diz que chega a sentir a dor localizada e latejante típica da tendinite, “mas bem menos, eu *até esqueço*”. Desse modo, parece reconhecer o caráter situacional das dores, sobretudo da fibromialgia, o que parece evidente quando a justificativa para a pergunta sobre o peso da cadeira foi relacionada à tendinite. Relatos semelhantes foram feitos por diversas pacientes, sobretudo em relação aos netos pequenos, o que era também o caso de Marcia, que mencionou também uma situação religiosa que será abordada posteriormente: “Eu sou colaboradora no centro espírita, trabalho lá. Parece que chegando no portão eu *esqueço a dor*. Mas também, na hora de sair, ela me acompanha!”.

O uso do termo “esquecer a dor”, já referido por outras participantes em entrevistas aqui reproduzidas, parece indicar um caráter exterior da dor, que necessitaria ser “lembrada”. Sua existência dependeria de percepção, mas mais do que isso: o esquecimento faria que ela *não existisse* durante aquele momento. Sua inexistência temporária contribuiria para o questionamento da *realidade* de sua existência cotidiana.

Situações afetivas podem variar em um mesmo gesto como, por exemplo, a relação com um abraço. Quando questionei Agnes sobre o que era dor, propositadamente de maneira abstrata, ela comentou que havia encontrado na rua um ex-colega e que ele lhe abraçou: “Eu acho que cada um tem um sentido de dor (...) Então, dor pra mim é ter que recusar um abraço, que dói”. Por outro lado, Vanessa ponderou: “Talvez, assim, num abraço. Aí... Que mesmo sendo um abraço, causa dor. Mas naquele momento não pensa nisso!”. “Não pensa... Mas sente a dor?”, contrapus. “Nem noto!”, me respondeu. Assim, parece sugerir que haveria uma existência da dor, mas sem sua percepção que validaria tal existência.

Uma situação inusitada nesse sentido é relatada por Silvia, que me preveniu que daria um exemplo incrível. Seu filho é competidor profissional de artes marciais e, ao assistir as lutas pessoalmente, ela me disse que não sentiria dor enquanto vibrava e torcia por ele,

mesmo necessitando estar em condições que em princípio lhe são desfavoráveis, como estar em pé durante muito tempo. Diante de meu questionamento, ela afirmou enfaticamente que a dor não lhe incomodaria mesmo quando o filho estivesse sofrendo de violência física explícita.

Situações como estas colaboram para que as dores sejam colocadas sob suspeita, como se o fato de serem amenizadas pelo afeto pudesse *fazê-las não existir* nas atividades de rotina pela vontade própria. Por vezes, mesmo participantes fibromiálgicas atribuíam um caráter de vitimização a quem teria mais dificuldade de lidar com a dor. Assim, uma ética de superação parece reivindicada. Por exemplo, Manoela, que não considera sua fibromialgia propriamente uma doença (seria “que nem eu dizer que tenho asma e não tenho crise asmática”), destaca sua mudança de comportamento ao mesmo tempo que condena o comportamento de outras pacientes:

Hoje eu entendo, o paciente com fibromialgia gosta de sentir dor, de se sentir uns coitados, porque eu já fui assim. Não tá vendo que tô sofrendo? Claro, quando tu sai desse meio, tu consegue ver que tu não te ajudou porque tu não conseguia e que hoje eu consigo. Eu fico pensando: por que as outras pessoas não se ajudam? (risos) Eu não sou uma pessoa forte... Pô, se eu consegui, por que os outros, não? (risos)

Lúcia, por exemplo, chegou a notar diferença na ação de um medicamento quando passou a não mais se considerar como “vítima”, indicando inclusive um agenciamento com a medicação, que teria alterado o próprio efeito. Assim, ela, que é graduada em química e espírita kardecista, sugere que a compreensão de aceitação dos efeitos da fibromialgia teria sido fundamental ao efeito farmacológico:

- Daí eu senti também que eu comecei a tomar a medicação e eu brigava muito com a situação, eu queria fazer as coisas que eu fazia antes e a medicação não funcionava, eu continuava com dor. Daí foi que eu entendi que eu tinha limitação, todo mundo tem uma limitação e eu também tenho. Depois que eu comecei a entender que eu não podia mais pegar peso, que eu não podia mais limpar vidro, que eu não podia mais fazer certas coisas, *a medicação começou a funcionar*, e aí minha vida começou a melhorar!
- Então antes tu não notava o efeito da medicação?
- Só pra dor de cabeça, o resto, não.
- Isso demorou quanto tempo?
- Demorou uns 5 meses. *Daí quando eu comecei a mudar a percepção que eu não era uma coitada, que eu não estava sendo castigada*, aí esta questão assim mais emocional, daí eu vi que realmente mudei, as coisas melhoraram.

Ainda que o indicativo inicial possa sugerir que a diminuição do esforço ocasionasse menos sintomas e assim o remédio seria potente o suficiente, Lúcia parece sugerir algo a mais ao complementar a resposta: uma mudança de percepção como aliada ao fármaco.

Assim, as diferentes características mencionadas nesta seção contribuem para o possível questionamento da *realidade* dos sintomas da fibromialgia, sobretudo relacionados à

dor e ao cansaço. De modo geral, a noção de psicológico parece advinda da noção de psicossocial, numa contraposição ao biológico, o que seria bastante propícia ao julgamento moral. Por isso, muitas pacientes mentiriam a respeito da sua dor: enquanto no capítulo anterior a suspeita da intensidade da dor seria em relação ao exagero, o que as fibromiálgicas me contaram é que em ambientes não relacionados ao tratamento frequentemente relatam intensidade menor ou mesmo negam a existência da dor que sentem.

5.5.1 Dor Mais Invisível

“Na fibromialgia tu se sente uma pessoa meio preguiçosa, tá sempre com dor. É difícil as pessoas entenderem, muito difícil. Às vezes, eu não digo que tô com dor. Tô com dor e não digo. Tu acaba mentindo, né?”, me relatou Ariela. Se por um lado nas questões jurídicas e ambulatoriais há a reivindicação da dor pelas pacientes e sua suspeita pelo médico perito ou clínico, frequentemente na prática cotidiana o sintoma doloroso é ocultado para evitar o julgamento que o coloque sob suspeita, conforme também indica Silvia:

As pessoas começam, a meio que achar que tu tá... mentindo! É isso que tu sente na sociedade. “Como assim, ela era uma pessoa saudável? E como não pode trabalhar?” Te julgam! Tu não pode ter uma foto numa festa com tua família, não pode postar no *Facebook*, senão: ah, ela tá muito feliz, não tá doente! Isso me deu meio que uma depressão, assim. Foi bem difícil pra mim! (...) Eu nem gosto de dizer que não estou trabalhando, pra muitas pessoas que não me conhecem e não tenho convívio, minto. Minto, minto pra não ter que estar explicando. Porque eu sou muito alegre, sou muito feliz. “Mas como assim tá sempre rindo, brincando, que dor é esta? Pra brincar ela pode?” Só que sou limitada, vou numa festa às nove, à meia-noite tenho que ir embora, tenho que ver [antes] se tem uma cadeira boa pra me sentar.

Quando Silvia foi chamada para a revisão do benefício que recebia há dois anos, teria tido uma semana que descreveu como “torturante”, tendo de fazer uso de anti-inflamatório e acabou nem conseguindo realizar os procedimentos da ETCC:

Daí bate aquele pavor de novo, como te explicar... Tu tem que provar algo, uma doença que é meio que improvável! Eu levanto a perna, eu levanto o braço, não sou entrevada, mas eu sinto dor! Eu tenho que ter cuidado ao subir no ônibus, cuidado pra levantar da minha cama, cuidado pra tomar banho, eu não tô ruim 24 horas por dia.

A verdade da sua dor sob suspeita seria algo que lhe deixava muito mal. Enquanto no ambulatório ter um benefício assistencial era visto como um possível ou provável fator que poderia ir contra o desejo da melhora, exceto nos casos de pacientes que expressavam o desejo de voltar a trabalhar, o relato de Silvia parecia menos relacionado à perda do benefício (o qual de fato ocorreu e lhe fez sentir humilhada, porque teria trabalhado formalmente para

uma mesma empresa por décadas, inclusive em turnos extras), mas sim a ser colocada sob suspeita. Essa condição de falta de comprovação de sua condição dolorosa já havia sido um fator para que ela fosse considerada não habilitada pelo médico do departamento de trânsito para ganhar o desconto de imposto na compra de um carro automático anteriormente, o que oportunizaria que pudesse dirigir sem tanto esforço.

Em muitos casos, não é apenas em nível jurídico que a comprovação da dor (e demais sintomas não mensuráveis por biomarcadores, como o cansaço) precisa ocorrer, mas também em relações familiares. Quando perguntei se já havia tentado mostrar seus exames para seu marido que parecia subestimar sua dor, Agnes negou:

Não, aí é que tá: os exames não têm peso. Mas ele já viu situações... Ele devia acreditar porque ele conhece meu cotidiano, mas tudo bem, eu entendo que pra ele é difícil e a percepção masculina em relação à doença é só quando sente. Então, lamento, mas ele tá lá com uma distensão muscular e tá quase morto (em tom de ironia). Quase morto! (risos) (...) Mentalmente eu penso: Eu queria que tu sentisse a metade das dores que eu sinto, infeliz! (risos) Mas as minhas filhas consideram e respeitam e minha mãe, sem médico, sem tratamento, sem diagnóstico, tem os mesmos sintomas. Quando minha mãe morou comigo, pouco antes desse meu episódio de diagnóstico e dor, eu saía de manhã: E aí, mãe! Tudo bem? “Não dormi muito bem, mas tô bem”. Como passou o dia? “Cheia de dor”. Que velha mais falseante, ela me vê e começa a sentir dor! Cara, ela descrevia inconscientemente todos os sintomas. Ela começava com dor no pé, passava pro outro, depois subia pro joelho, depois tava no quadril. E aí, quando eu comecei a conhecer a fibromialgia, eu reconheci minha mãe. Eu fiquei muito chateada porque eu fui cruel com ela: “Essa tua dor caminha, hein, mãe?” (risos). Por isso eu entendo meu marido.

Minhas entrevistas foram muito bem aceitas pelas participantes, talvez por oportunizar um momento em seus itinerários possivelmente terapêuticos no qual não estariam sendo avaliadas por testes ou por um médico clínico com capacidade de prescrição, ao mesmo tempo que eu era um profissional que tinha interesse nos sintomas relatados. Entendo que foi nesse sentido a avaliação reflexiva compartilhada comigo por Agnes, que após eu ter lhe agradecido, me disse: “Foi bom, foi bom falar com alguém que ouve. A gente não comenta, eu não digo pras pessoas que eu tenho fibromialgia. Quando eu tô com dor, eu digo que tenho artrite, reumatismo, algo que já é bem aceito”.

Nair destaca que “uma pessoa que continua fazendo todas as coisas, ninguém acredita [na dor]. É difícil pras pessoas entenderem isso. ‘Não, é que se tu tivesse tão mal assim, tu tava deitada na cama!’ (...) Se eu ficar deitada é muito pior, dói muito mais ainda”. Então, diz que continua trabalhando de modo que as pessoas sequer saibam dos seus sintomas, diferentemente dos casos em que teve que fazer diversas cirurgias por outros motivos. Situação similar parece acontecer com uma profissional de saúde prestigiada e com diversas pós-graduações na aérea, que me disse que sua dor na perna, região que teve que

operar diversas vezes a partir de um erro cirúrgico, era reconhecida entre seus pares; no entanto, sequer Lhes dizia que teria fibromialgia, preferindo mentir que estaria com enxaqueca em momentos de crise dolorosa.

Ainda que eu não tenha acompanhado tais participantes em suas atividades de rotina, os relatos indicam *“how living with an impaired body is done in practice. (...) What people say in an interview doesn't only reveal their perspective, but also tells about events they have lived through”* (Mol, 2002, p.15, grifos da autora). Desse modo, indicam quando mostrar ou não exames, situações nas quais a mentira é escolhida com receio de que a realidade da dor não seja questionada, que tipo de fotografias são ou não postadas em rede social, quais medicamentos foram tomados antes de uma perícia. Assim, por exemplo, considero que a maneira de se relacionar na rede social também é um componente da doença de Silvia, assim como é a negação da sua existência em certos contextos para evitar julgamento. Não seriam apenas representações, mas parte das práticas que envolvem o diagnóstico e os sintomas da fibromialgia.

Como parece haver um comportamento de muitas pacientes com fibromialgia em evitar falar sobre a dor por receio de descrédito, pode ocorrer que o encontro clínico seja um momento de desabafo ou explicitação intensa das queixas devido à expectativa de serem compreendidas. Porém este tipo de atitude pode contribuir para que a paciente seja vista como poliqueixosa – eventualmente ativando noções do tipo “psicológico”, já que, como foi indicado no capítulo anterior, existe profissionais que duvidariam até mesmo da própria existência da doença.

Marcela, que já havia realizado todas as seções do ensaio clínico quando conversamos, contou que seus pais pensavam que ela reclamaria das dores para não trabalhar, mas seu marido e seus filhos acreditavam nos sintomas. Sua participação no estudo parecia ter aumentado a legitimidade da doença no âmbito familiar, pois ajudavam com os procedimentos de uso da touca, Lhe chamavam a atenção para não fazer esforço segurando muitas sacolas quando iam ao mercado e a filha teria descoberto que a fibromialgia “tem até CID! [Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde]”.

De maneira similar, Vanessa conta que ter frequentado (inicialmente como paciente do ambulatório) o hospital onde ocorria o ensaio clínico parece ter Lhe conferido maior credibilidade, porque o local tem boa reputação e é localizado na capital, o que contrasta com os de sua cidade na região metropolitana.

- Meu pai compreende [minhas dores]. Compreende, mas há pouco tempo. Na verdade as pessoas não entendiam muito o que que é a doença.
- Mas por que acha que ele começou a compreender? O que fez mudar a concepção dele?
- Eu acho que foi eu começar a vir consultar aqui em Porto Alegre, isso em 2014. Aí ele percebeu que era algo mais além.... [Ainda mais porque] eu não sou muito de me queixar, de estar incomodando, dizendo que eu tô sentindo dor.

Durante o período que realizei a pesquisa, no ano de 2017, a cantora *pop star* Lady Gaga cancelou sua participação na véspera do seu show no evento Rock in Rio, ocorrido no Rio de Janeiro, devido às dores originadas pela fibromialgia¹¹³. O anúncio de que estaria devastada e precisaria cuidar do seu próprio corpo naquele momento foi feito em sua conta pessoal na rede social Instagram e teve mais de um milhão de curtidas, o que colaborou para a difusão da doença e reportagens midiáticas. O fato contribuiu para a popularização do diagnóstico e teria repercutido bem entre as pacientes, ainda que tenha propiciado brincadeiras jocosas de que seria uma doença de pessoas ricas, o que aciona certa moralidade às suspeitas dos motivos da dor.

Os significados da dor e até mesmo a pertinência de comunicá-la parecem também influenciadas pela religião. As pessoas com as quais conversei eram majoritariamente espíritas kardecistas. Com isso não sugiro que tal proporção seja representativa do total das participantes, mas pude conferir que elas haviam sido contatadas por meios bastante distintos, o que indica que não constituíam um grupo intermediado por meio de uma organização religiosa, por exemplo. Sempre destaquei em conversas no ambulatório a pertinência de compreender qual seria a atividade religiosa das pacientes, informação que costumava ser registrada no prontuário com certa frequência a depender de quem fazia o atendimento.

Nos questionários da pesquisa, não havia registro a respeito da religião, o que dificulta saber o viés ou a proporção, mas as entrevistas que realizei indicam, ao menos, a capacidade do espiritismo kardecista produzir sentido e conforto para o quadro de dor crônica¹¹⁴, como é o caso de Marcia, “trabalhadora” de um centro espírita que contou sentir “certo alívio” ao associar a origem das dores a outras vidas: “Se a dor é minha, é minha. Se é uma dor de vidas passadas, eu não tenho que resmungar: eu tenho que tratar ela e ficar quieta,

¹¹³ <https://g1.globo.com/musica/rock-in-rio/2017/noticia/lady-gaga-cancela-show-no-rock-in-rio.ghtml> (Último acesso em 16/02/2019).

¹¹⁴ A necessidade de produção de sentido para o fenômeno de sofrimento já é sugerida por Lévi-Strauss ao analisar a eficácia simbólica. Comentando tal análise em seu livro de antropologia da dor, Le Breton (2013, p.64, grifos do autor) sugere que “para serem suportáveis, os processos vividos pelo ator em sua carne devem ser dotados, em seu sentimento deles, de uma *forma* e um *sentido*: quando se encontram desfeitos pela irrupção do insólito, do sofrimento, do intolerável, é importante abrir-lhes um caminho”. Nesse sentido, haveria a produção de coerência a sensações de desordem. Por isso a importância de abordar a dor como não sendo um dado bruto, pois é parte de uma doação de sentido que pode variar conforme os valores atribuídos por quem possui o sintoma doloroso (Le Breton, 2013, p.138).

não preciso ficar resmungando pra ninguém”. Por outro lado, reclama que o marido não levaria sua dor à sério, mas justifica-se acionando uma aparente divisão de serviços domésticos marcada por gênero: “Ele já foi no psiquiatra comigo e o psiquiatra já viu que é mania de ter tudo nas mãos, daí quando não recebe, tem implicância”.

Vanessa, que também é espírita kardecista, quando questionada sobre o assunto, cogita: “Eu já ouvi falar, no meu caso, [que] é porque eu carrego muita culpa! Pode ser, então, que seja de vidas passadas”. Ela cogitou que possa ser uma provação, mas não é algo que tem certeza. Lúcia entende que a dor pode ser uma limitação para não ter impulsos: “Porque eu sou muito braba! Então, foi muito bom que eu tenho limitação... (risos) Se eu tenho limitação... (risos)”. Eu lhe questionei: “Então, essa tua dor tem um lado positivo, de aprendizado?”. “Essa questão de ver a vida... Que não sou uma coitada, nunca fui, não vou ser uma coitada”, me respondeu.

Silvia realiza a distinção entre problema espiritual e corporal: “Eu não peço assim pra diminuir a minha dor, mas eu peço pra ter força, pra caminhar, pra não ficar toda travada. Este é meu medo! A dor eu suporto, mas agora o travamento, eu tenho medo!”. Como é “trabalhadora” em uma casa espírita kardecista, lhe questionei o motivo para não pedir em suas orações pela melhora do sintoma. “Não sei, eu acho que a dor é mais física, é algo mais palpável, eu acho que envolve a musculatura”. Conforme me explicou, considera que a dor poderia ser amenizada por meio da motivação e energia recebida para seguir com suas atividades, mas não entende que o espiritismo seria diretamente capaz de curar o problema fisiológico – não haveria, portanto, a concepção de um milagre ao estilo católico. “Às vezes, as dores do corpo aliviam as da alma. Pode ser um momento de te livrar de coisas que tu pode ter feito nas outras vidas”. No entanto, ela destaca que não seria uma punição de Deus, mas uma relação de consequência do que ela mesma teria realizado em outro período¹¹⁵.

Embora sem explicitar, Érica parece também ter realizado distinções do que consideraria uma dor carnal quando me contou, em meio ao meu questionamento se já teria feito algum tratamento que considerasse alternativo, que teria realizado uma cirurgia espiritual em um centro espírita. Entretanto, teria feito justamente em função dos sintomas dolorosos mais localizados, o que excluiria os sintomas diretamente relacionados ao quadro de fibromialgia: “Mais por estas ‘ites””, referindo-se aos diagnósticos de epicondilite e tendinite.

¹¹⁵ A respeito da dor e religião, ver Le Breton (2013), autor que indica a modificação da relação do Ocidente cristão com a dor depois do avanço da medicação analgésica.

Portanto, na invisibilidade do fenômeno, a noção de crença pode surgir tanto em relações interpessoais (acreditar na existência da dor de outra pessoa, etapa ainda anterior à atribuição ou não de legitimidade ao sintoma) como em atribuições espirituais, das quais uma relação com o uso de outro corpo em outra vida pode ter sido um mediador para os sintomas dolorosos atuais. Sendo assim, são *corpos diferentes* os que estão reunidos pela ação da estimulação no cérebro e suas causas espirituais expressas em outro corpo. A estimulação transcraniana não seria capaz de agir na vida passada, mas potencialmente poderia modificar seus efeitos carnis. Assim, seu funcionamento ou não poderia ser atribuído não apenas ao domínio biomédico de interações do corpo, mas aos significados sobre estar vivenciando a dor, como aprendizado e/ou como consequência. Se a neurociência sugeriria a dor como “aprendizado cerebral”, haveria também uma versão espírita para qual o aprendizado seria espiritual, o que poderia ou não ser relacionado à culpa.

5.6 Breves Considerações

Neste capítulo, apresentei dados de diversas entrevistas qualitativas com participantes dos ensaios clínicos randomizados *sham*-controlado tendo em vista analisar categorias que envolvem a *realidade* da intervenção, a origem da dor, o diagnóstico de fibromialgia e o impacto dos dispositivos de medida sobre como pensam seus corpos. Nas considerações finais, retomarei os aspectos que considero importante neste capítulo para análises de ensaios clínicos randomizados.

6. *CALCULEMUS*: CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na primeira parte da tese (Hemicorpo I), tentei demonstrar como o placebo e seu efeito demandam protagonismo na análise médico-científica, tornando-se um ponto de passagem obrigatório para compreender a implementação e a racionalidade envolvida nos ensaios clínicos randomizados, os quais têm impacto direto na prática clínica pelo estabelecimento do paradigma da medicina baseada em evidências. Assim, defendi que o efeito placebo é um objeto analítico privilegiado para explorar (in)distinções, tais como entre natureza e cultura, mente e corpo, *illness* e *disease*, objetividade e subjetividade.

As tentativas de delimitação conceitual do efeito placebo demandam a definição de fronteiras biossociais, o que envolve a reivindicação de um privilégio ontológico para estabelecê-lo como vetor de racionalidade terapêutica. Minhas análises dos experimentos científicos descritos na literatura biomédica tentaram instaurar a existência múltipla do efeito placebo ao analisá-lo em um plano de imanência no qual as realidades não são destituídas das artificialidades. Assim, em acordo com as considerações de Bruno Latour (2008, p.43) a respeito da noção de articulação, as articulações estabelecidas por mim na tese não buscam relatos que convirjam em uma versão única e unânime da afirmação da verdade como equivalente às coisas em si mesmas. Para recuperar um exemplo desenvolvido nos capítulos iniciais – caso que envolvia o espirômetro na análise de terapêuticas *sham*, placebo e ativa para o tratamento de asma –, a depender das articulações feitas nos experimentos ou com a literatura, um medicamento pode se tornar placebo ou um placebo, medicamento.

Se a apresentação da superioridade estatística no desempenho de uma droga comparada com o placebo costuma ser prática corrente em artigos científicos, quando não há *coordenação*, uma série de categorias podem ser problematizadas: o “efeito placebo” do próprio medicamento associado a seu efeito como “placebo ativo”, os riscos de quebra de cegamento durante o ensaio clínico em razão do efeito colateral da droga, a influência do “racional” utilizado pelo estudo. Na ausência de coordenação, o que é uma intervenção terapêutica, a capacidade de correlação entre significância estatística e clínica, os efeitos sobre populações amostrais e pacientes individuais, dentre outros aspectos, podem ser reivindicados a comparecerem ao debate.

Se as articulações ao efeito placebo vão da realeza à realidade e da imaginação à neuroimagem, conforme indiquei nos capítulos iniciais, o estabelecimento de uma literatura científica e de investigações clínicas perpassa um sintoma, o que permite afirmar que a dor é um ponto de passagem obrigatório na análise do efeito placebo. Por este motivo, a escolhi

como uma temática de investimento analítico. Ainda que não fosse obrigatória uma análise extensiva dedicada à dor além de referências a artigos biomédicos que envolviam ensaios clínicos em pacientes com dor ou provocando dor em sujeitos saudáveis, optei pela pesquisa etnográfica em um ambulatório especializado em dor crônica para acompanhar *enactments* e qualificar minha análise dos ensaios clínicos randomizados com pacientes que sentiam dor.

Por isso, na segunda parte da tese (Hemicorpo II), inicialmente analisei *enactments* que envolvem a prática clínica e explorei como a compreensão científica da dor crônica demanda coordenações para afirmar sua existência, validando o testemunho de quem a sente. A dor torna-se um objeto analítico médico mediado por modelos de medida, como escalas numéricas e efeitos medicamentosos, compreendida pelo seu caráter biopsicossocial. Assim, descrevi articulações promovidas no encontro clínico capazes de *modular* o que é biológico, o que é psicológico e o que é social, reordenando identidades, modificando responsabilidades do organismo. Desse modo, indiquei como o corpo que sente dor é um corpo atravessado por sistema nervoso, mas também por políticas públicas, por relações familiares, por estratégias econômicas e desejos diversos. Um corpo em constante interação com o ambiente, aberto aos afetos e, frequentemente, colocado sob suspeita, sobretudo, quando há expressão de dor na ausência de uma lesão justificada materialmente, seja pelo olhar clínico, seja por um exame de imagem.

Este é o caso de pacientes com fibromialgia, doença na qual a dor crônica é o sintoma que costuma ocasionar o encontro com o médico especialista capaz de diagnosticá-la, embora outros fatores como o cansaço e a dificuldade de concentração também sejam sintomas característicos. Ter o diagnóstico de fibromialgia era o critério de inclusão dos ensaios clínicos que acompanhei e descrevi, sobretudo, no último capítulo. Analisei os efeitos dos dispositivos de medida e da terapêutica testada, a qual era um equipamento de neuromodulação que poderia ser ativo ou placebo (*sham*). Por meio de entrevistas e do acompanhamento da realização de alguns dos testes clínicos, indiquei que algumas participantes tinham o comportamento de engajamento com os testes, tentando auxiliar os pesquisadores a obterem o melhor resultado. Muitas delas também “testavam o teste” para ver como funcionava em seus próprios corpos ou para analisar se o equipamento utilizado seria de fato ativo.

Se o estabelecimento de ensaios clínicos randomizados se consolidou como o padrão ouro da análise de terapêuticas, raríssimos estudos se dedicaram a analisar qualitativamente os seus efeitos sobre seus participantes. Park, Covi e Uhlenhuth (1967, p.352) fazem referência que uma assistente social entrevistou alguns participantes após o inovador estudo

que seus coautores desenvolveram com placebo *open-label* (Park e Covi, 1965), mas o material não foi publicado, como indica uma nota de rodapé. No entanto, em um artigo no qual essa assistente social é coautora, Park et al. (1966, p.199), já em meados da década de 1960, destacavam que a literatura científica não abordava como pacientes se sentiam ao serem submetidos a métodos de pesquisa e tratamentos, motivo pelo qual se dedicaram a analisar de maneira exploratória experiências de participantes de um estudo focado em pesquisa psicofarmacológica. Nesse período no qual estava em elaboração parâmetros éticos¹¹⁶ abordados no segundo capítulo dessa tese, Park e colegas (1966, p. 206) já destacavam, conforme supracitado, que análises nesse sentido poderiam contribuir com informações importantes que não seriam disponíveis nos múltiplos testes formais.

Nesse mesmo capítulo, indiquei que somente ao final da primeira década deste século foi publicado um estudo que seus autores (Kaptchuck et al., 2009; Bishop, Jacobson, Shaw e Kaptchuck, 2012) consideram ter sido o primeiro a ter entrevistas com profissionais da antropologia e da sociologia médica durante uma pesquisa quantitativa na forma de ensaio clínico randomizado com grupos placebo. Conforme destacam Ted Kaptchuk e coautores (2009, p.382): “*While multiple theories concerning such ‘placebo effects’ exist, peculiarly, none has been informed by actual interviews of patients undergoing placebo treatment*”. Atualmente, alguns de seus coautores (Ballou et al., 2017) estão desenvolvendo um ensaio clínico, com previsão de conclusão no ano de publicação desta tese, que visa replicar e expandir a amostra do pioneiro e compreender melhor a experiência dos participantes por meio de entrevistas que contarão com profissionais da antropologia e da sociologia médica.

Em uma pesquisa de doutorado realizada simultaneamente à minha, Rosana Castro (2018) analisou ensaios clínicos randomizados promovidos pela indústria farmacêutica multinacional no Brasil. A autora acompanhou alguns ensaios clínicos e pode fazer perguntas a participantes em ocasiões específicas, tais como intervalos nos quais o médico ou a médica se ausentava da sala de atendimento para buscar algum documento ou em conversas no

¹¹⁶ Em 1961 havia ocorrido o controverso experimento científico coordenado por Stanley Milgram no qual os participantes eram impelidos a representar o papel de professores que, conforme as ordens dos pesquisadores, puniriam um aluno com choques elétricos cada vez que ele errasse uma tarefa de memorização. O experimento ficou famoso por analisar as atitudes desumanas que participantes poderiam ser capazes de ter ao obedecer uma autoridade, bem como por sua metodologia considerada antiética. No entanto, década depois, Ian Parker (2000) indica que aparentemente grande parte dos participantes haviam percebido que o choque teria sido uma simulação, em uma espécie de teatro tragicômico laboratorial. Sendo assim, resultante do que Parker chamou de uma “dupla ignorância”, na qual se reconhecia a falsidade do ato, ao mesmo tempo que havia uma espécie de jogo de papéis dramáticos. Portanto, se o relato dos participantes sobre sua experiência tivesse sido levado em consideração, haveria a compreensão da importância do laboratório e da segurança que eventualmente sentiam de que pessoas não estariam sendo “torturadas” em um laboratório universitário.

corredor de espera do local, mas sua análise é mais direcionada aos momentos de encontro entre profissionais e participantes e às entrevistas com profissionais.

Sendo assim, destaco que o material analítico que apresentei no quarto capítulo se insere em um campo de pesquisa bastante restrito, com difícil viabilização e poucos materiais de pesquisa qualitativa, sobretudo direcionados ao meu interesse: efeitos do efeito placebo e dos dispositivos de medida. Assim, tenho pretensão de estar ampliando um campo exploratório que, pelos materiais que tive acesso, parece pouco analisado.

Gostaria de salientar também os impactos desse campo de estudo em mim como pesquisador. No ambulatório, sentia minha fragilidade enquanto antropólogo em poder ajudar concretamente pessoas com dor crônica que demandavam certa urgência analgésica, ao mesmo tempo que reconhecia o privilégio de estar em uma posição analítica cujos resultados não demandavam uma resposta imediata determinando uma estratégia terapêutica. Minha atuação junto ao desenvolvimento do ensaio clínico me provocou um engajamento bastante direcionado às preocupações dos pesquisadores do laboratório, ao mesmo tempo que todos sabiam da especificidade dos meus interesses de pesquisa. Envolvido com o ensaio clínico, pude compreender os esforços de realização de uma pesquisa relativamente ampla e com independência científica, sem estar submetida às exigências e ao patrocínio da indústria farmacêutica. Diante destes profissionais do laboratório e do ambulatório, sempre tentei indicar o tipo de antropologia que eu me dedicava, evitando atalhos falsos, como seria o caso, por exemplo, se eu sugerisse que estudaria as representações sobre a doença (*illness*). Embora muitas vezes eu não tenha sido bem-sucedido em minhas explicações, me parece que o apoio que recebi ao concluir a pesquisa demonstra também que *coordenações* são possíveis sem que as áreas estejam disciplinadas no campo multidisciplinar que busca uma verdade mais profunda a partir de múltiplos pontos de vista.

Sendo assim, estou sugerindo que houve uma transformação minha enquanto pesquisador de antropologia a partir da abertura aos afetos desse campo de pesquisa e da minha capacidade de afetá-lo. E é nesse sentido que me parece possível estabelecer articulações com o fazer científico não destituído de suas parcialidades, conforme parece ser o convite do matemático e filósofo Gottfried Leibniz quando propõe: *calcuemus*. Conforme destaca a filósofa da ciência Isabelle Stengers (2011, p.399) a respeito deste convite, a proposição não seria referente a um cálculo como balanço do contraste de quantidades homogêneas ou um cálculo de interesses ou benefícios apresentados como comensuráveis. Como não há comensurabilidade sem invenção da medida, a mudança colocada por Leibniz, quando analisada por Stengers (2011), indica precisamente a criação de um “nós” que realiza

acordos sobre critérios de inclusão. Portanto, *calcuemus* não seria um simples convite a medir, adicionar e comparar, mas sim, antes de tudo, um modo de permitir criar o “nós” associado com a natureza e os termos da operação que se colocará em risco ao criar comensurabilidade:

It is a question of knowing that the ‘truth’ of the created common measure will always be relative to what such creation will have been capable of, knowing that a radical heterogeneity pre-exists such creation, the absence of any preexisting shared measure among the ingredients to be articulated (Stengers, 2011, p.400-401).

Medir é também intervir, é um ato de instaurar existências, mas é também posicionar um debate a partir de uma coletividade – a partir de uma objetividade de um conhecimento situado e corporificado (Haraway, 1995). A criação de um “nós” localiza a singularidade de um coletivo contra a transcendência de um corpo universal. Insere o social no ponto de partida, já que permitiria o questionamento: nós quem? Esse questionamento tem contribuído com a crítica à universalização do corpo. Quando realizado por pessoas com deficiência, por exemplo, parece produzir novas articulações sobre as fronteiras biossociais de um corpo. Mesmo as abordagens construtivistas sociais pensariam o corpo sempre destinado ao prazer, infinitamente adaptável e ensinável, enquanto o corpo com deficiência seria sempre renegado como a imagem do outro (Siebergs, 2001, p.742). Contra um caráter normativo e redutivo do corpo, colocando a variação no centro da análise, os estudos sobre deficiência [*Disability Studies*] evidenciaram como a organização social impõe limitações que impedem a participação e o próprio reconhecimento destes corpos, restringindo suas potencialidades, mas também que a evidência de construções sociais não invalida a existência de diferenças corporais.

Nesse sentido, a dor seria notoriamente um problema complexo nos estudos sobre deficiência¹¹⁷ e pensar sobre a dor em um corpo deficiente colabora com uma mudança nas abordagens sobre o corpo. A partir do reconhecimento de características específicas do corpo deficiente como condições que não permitem a privacidade do próprio corpo devido à

¹¹⁷ Conforme reconhece Tobin Siebergs (2001, p.752) quando destaca três diferentes perspectivas típicas a esse respeito que uma teoria de dor politicamente efetiva precisaria mediar. A primeira seria a que coloca o foco na dor ao descrever a deficiência [*disability*] relacionando-a exclusivamente ao corpo físico como limitação sem abordar barreiras sociais. Outra seria resultante de reclamações frequentes de pessoas com deficiência a respeito de abordagens construtivistas sociais que negariam o impacto da dor devido à deficiência para afirmar sua superação apenas por modificações de atitudes culturais. Um terceiro aspecto se refere a pessoas com deficiência que não sentiriam dor (que a autora a qualifica como física), o que colocaria em tensão a associação identitária entre deficiência e dor. Assim, enquanto abordagens teóricas haveria privilégio da dor da culpa ou da repressão social, nas poucas abordagens voltadas ao seu aspecto físico, o sofrimento e a deficiência seriam considerados modos do corpo se reconfigurar para novas possibilidades de prazer, raramente concedendo espaço para situações nas quais o sofrimento da dor permaneceria prejudicial por longo período, com exceção de estudos feministas sobre estupro (Siebergs, 2001).

necessidade de auxílio para tarefas de higiene cotidianas, Tobin Siebergs (2001) reivindica um novo realismo do corpo, tendo em vista imputar-lhe forças próprias, não manipuláveis por representações sociais. Apesar de reconhecer riscos mesmo nessa reivindicação mais cautelosa de realismo (tais como ver na deficiência e na dor maior realidade do que em outros casos), sua proposição é que o corpo seja compreendido antes de tudo como “*a biological agent teeming with vital and often chaotic forces (...) The body is alive, which means that it is as capable of influencing and transforming social languages as they are capable of influencing and transforming it*” (Siebergs, 2001, p.749). A definição da autora, permite uma questão imediata: qual “*nós*” estaria *calculando* o realismo do agente biológico? Para sustentá-lo, seria necessária uma delimitação que parece demandar um plano de transcendência.

Victoria Pitts-Taylor (2012) também reivindica um realismo corporal na definição do *embodiment* na tentativa de recusar tanto o determinismo neurointeracionista quanto o determinismo social de abordagens sociológicas que pretenderiam prescindir da fisiologia e apenas inscrevê-la na cultura, tornando-a materialmente inacessível. Reconheço a pertinência de sua preocupação, a qual me parece mais bem resolvida em sua obra posterior (Pitts-Taylor, 2016), no entanto, sua reivindicação sobre o corpo cerebral parece desconsiderar a legitimidade de teorias sobre o corpo produzidas por populações que não concedem tamanha centralidade ao cérebro. Por exemplo, pesquisas em etnopsiquiatria (Nathan, 1995) com sociedades que atribuem intenções aos espíritos podem indicar limites dessa projeção de materialidade¹¹⁸.

Para seguir o rigor metodológico desta tese, cujas referências analíticas demandam uma análise em um plano de imanência, prefiro priorizar o reconhecimento da capacidade do corpo influenciar e ser influenciado optando por deixar em aberto os limites corporais do que propor um confinamento – creio que esta seria uma proposta que muitos cientistas do *bio* compartilhariam. Tal posicionamento reconhece também as demandas que é preciso dar resposta, como a bióloga e filósofa Donna Haraway (2011, p.30) chama a atenção quando analisa as implicações e responsabilidades na produção do conhecimento em sua análise sobre pesquisas com animais de laboratório:

¹¹⁸ Ao mesmo tempo, a abordagem de Tobie Nathan (1995) também entra em conflito com reivindicações universais expressas na imaterialidade do corpo, como vinculadas ao inconsciente. Sobre este aspecto, ver a análise de Bruno Latour (1998) sobre um debate entre o etnopsiquiatria e a psicanalista Elisabeth Roudinesco a respeito do inconsciente freudiano – não é à toa que o conceito de crença se torna central nesse debate.

...a responsabilidade é um relacionamento construído em intra-ação através do qual os entes, sujeitos e objetos, passam a existir (...). As partes em intra-ação não admitem cálculos taxonômicos preestabelecidos; os próprios respondentes são coconstituídos no ato de responder.

Sendo assim, a capacidade de responder – e, portanto, ser responsável – envolve existências conectadas, múltiplos seres em relacionamento em um mundo irreduzível de diferenças parciais vividas e corporificadas (Haraway, 1995, 2011). Se o convite *calculemus* permite questionar *nós quem*, conforme sugeri acima, a reivindicação de realismo permite a questão: *real para quem?* Ou ainda: *no corpo de quem?* Um realismo sem “nós” parece confinado ao *res cogitans* da metafísica cartesiana (Descartes, 1983)¹¹⁹.

O realismo reivindicado nessa tese é a capacidade de instaurar existências em um plano sem transcendência, por isso, o realismo do corpo não parece voltado à sua delimitação em si mesmo, mas às suas intra-ações. Nesse *cálculo*, há o privilégio das operações de soma e multiplicação, pois trata-se de articulações de fenômenos, encontros, produções de diferenças e expressões de diferenciações. Em vez da busca de medida de um fenômeno, a tese tentou colaborar com a capacidade de especulação (Stengers, 2002b, 2011), o que implica assumir riscos ontológicos:

Amar nossas abstrações me parece realmente importante; compreender que elas se desfazem mesmo enquanto nós amorosamente as forjamos faz parte de nossa responsabilidade. As abstrações, nossos melhores cálculos, matemáticas, razões, são construídas a fim de poderem se desfazer para que invenções, especulações e proposições – ideias de mundo – mais ricas e mais responsivas possam ir em frente. Uma proposição whiteheadiana, diz Stengers, é um risco, uma janela para aquilo que ainda não é. Uma proposição é também uma janela para vir a ser com aqueles com quem ainda não estamos (Haraway, 2011, p.58).

Seria possível especular outros tipos de articulações biopsicossociais – onde o biológico seja social, o social também seja biológico, onde fronteiras disciplinares sejam indisciplinadas e possam afetar umas às outras? Uma ciência spinozista, que não espera pela descoberta, mas orienta-se pela produção de bons encontros, não submissa a leis prévias que deveria desvendar, mas engajada na capacidade de criar, articular, produzir materialidades sociais, sociabilidades materiais, sem receio de impureza? A noção de efeito placebo, tal qual utilizada majoritariamente pela literatura biomédica conforme os capítulos iniciais da tese indicam, parece restringir a possibilidade de posicionar o debate localizado em nome de uma verdade superior, capaz de analisar todas outras terapêuticas por esta noção, embora seja

¹¹⁹ Em contraposição, Latour reivindica o *cogitamus*, possivelmente influenciado pela leitura stengeriana da proposição de Leibniz. A respeito desta proposição, ver Latour (2016).

incapaz de delimitá-la, visto que implica delimitar corpo, efeito e realidade, noções fluidas que resistem ao estabelecimento de fronteiras evidentes.

Meu convite ao *calcuemus* passa pelo aspecto formal da tese que necessitou de pílulas, de diferentes modelos de narrativas, de formatações não padronizadas, de múltiplas materialidades e cores do papel, de ser escrita já desde seu início considerando que será lida por alguém com um corpo possivelmente capaz de sentir dor durante a leitura. Enquanto pesquisador, mediado pelo interesse também artístico, a forma padrão não pode ser apenas reproduzida sem explorar alguns de seus limites para o que é definido como normas técnicas pela associação brasileira que a regulamenta. O momento histórico exigiu também ser capaz de fazer existir esta tese ao mesmo tempo que meu problema de pesquisa parecia menos urgente, mesmo que imprescindível. Afinal, esta tese foi escrita enquanto o ministro da educação do país disse ser desnecessário estudos de antropologia em favor de outros que teriam “retorno” à sociedade, bem como destacou que universidades públicas não deveriam financiar tais tipos de estudos. Assim, à própria antropologia é *insistido desistências*, para retomar expressão utilizada para acusações que envolvem o efeito placebo.

Entendo que abrir-se à especulação (sustentada diante de investigações filosóficas e científicas) faz parte de um conhecimento responsável que contribui para uma ética no desenvolvimento de uma onto-epistemologia, que não compreende os *cálculos* apenas pelo seu resultado. Isto é, não destitui do feito os efeitos.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADAMS, Vincanne. Evidence-Based Global Public Health: Subjects, Profits, Erasures. In: BIEHL, João and PETRYNA, Adriana (org.). *When people come first: Critical Studies in Global Health*. Princeton University Press: Princeton, 2013
- ANDERSEN, Lars Ole. A note on the invention, invisibility and dissolution of the placebo effect. *Gesnerus*, v. 62, n. 1/2, p. 102, 2005.
- ANON. The humble humbug. *Lancet*, v. 2, p. 321-321, 1954.
- AKRICH, Madeleine. "Petite anthropologie du médicament." *Techniques et culture* 25-26 pp. 129-157, 1995.
- _____. Le médicament comme objet technique, *Revue internationale de Psychopathologie*, 21, pp.135-158, 1996.
- _____. Como descrever os objetos técnicos? *Boletim Campineiro de Geografia*, v.4 n.1, pp.161-183, 2014.
- AKRICH, Madeleine, and MÉADEL, Cécile. "Prendre ses médicaments/prendre la parole: les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques". *Sciences sociales et santé* 20(1), pp.89-116, 2002.
- AZIZE, Rogerio Lopes. Uma neuro-weltanschauung? Fisicalismo e subjetividade na divulgação de doenças e medicamentos do cérebro. *Mana*, v. 14, n. 1, p. 7-30, 2008.
- _____. O cérebro como órgão pessoal: uma antropologia de discursos neurocientíficos. *Trabalho, Educação e Saúde*, v.8, n.3, p. 563-574, 2011.
- BALLOU, S., KAPTCHUK, T. J., HIRSCH, W., NEE, J., ITURRINO, J., HALL, K., KELLEY, J., CHENG, C., KIRSCH, I., JACOBSON, E., CONBOY, L., LEMBRO, A., DAVIS, R. Open-label versus double-blind placebo treatment in irritable bowel syndrome: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 18(1), 234, 2017.
- BATTERMAN, Robert and GROSSMAN, Arthur. Effectiveness of Salicylamide as an Analgesic and Antirheumatic Agent – Evaluation of double blindfold technique for studying analgesic drugs. *J.A.M.A.*, v.159, n17, pp.1619-1622, 1955.
- BARAD, Karen. Posthumanist performativity: Toward an understanding of how matter comes to matter. *Signs: Journal of women in culture and society*, v. 28, n. 3, p. 801-831, 2003.
- BASZANGER, Isabelle. Pain Physicians: All Alike, All Different. In: BERG, M. and MOL, A. (Org). *Differences in medicine: Unraveling practices, techniques, and bodies*. Duke University Press, pp.119-143, 1998.

BIEHL, João and PETRYNA, Adriana. Critical Global Health. In: BIEHL, João and PETRYNA, Adriana (org.). *When people come first: Critical Studies in Global Health*. Princeton University Press: Princeton, 2013.

BEARD, D. J., REES, J. L., COOK, J. A., ROMBACH, I., COOPER, C., MERRITT, N., ... & MOSER, J. Arthroscopic subacromial decompression for subacromial shoulder pain (CSAW): a multicentre, pragmatic, parallel group, placebo-controlled, three-group, randomised surgical trial. *The Lancet*, v. 391, n. 10118, p. 329-338, 2018.

BEAULIEU, Anne. Images are not the (only) truth: Brain mapping, visual knowledge, and iconoclasm. *Science, Technology, & Human Values*, v. 27, n. 1, pp. 53-86, 2002.

BEECHER, Henry. The Powerful Placebo. *The Journal of the American Medical Association (J.A.M.A.)*. Vol.159, nº 17, pp.1602-1606, 1955.

BENEDETTI, Fabrizio. Mechanisms of placebo and placebo-related effects across diseases and treatments. *Annu. Rev. Pharmacol. Toxicol.*, 48, pp.33-60, 2008.

BERG, Marc; AKRICH, Madeleine. Introduction—bodies on trial: performances and politics in medicine and biology. *Body & Society*, v. 10, n. 2-3, p. 1-12, 2004.

BERG, Marc; MOL, Annemarie. Differences in Medicine: An Introduction. In: BERG, M; MOL, A. (Org.) *Differences in medicine: Unraveling practices, techniques, and bodies*. Duke University Press, 1998.

BERLIM, Marcelo T.; NETO, Vitor Dias; TURECKI, Gustavo. Estimulação transcraniana por corrente direta: uma alternativa promissora para o tratamento da depressão maior? Transcranial direct current stimulation: a promising alternative for the treatment of major depression? *Rev Bras Psiquiatr*, v. 31, p. S34-8, 2009.

BERNA, C., KIRSCH, I., ZION, S. R., LEE, Y. C., JENSEN, K. B., SADLER, P., KAPTCHUK, T. & EDWARDS, R. R. (2017). Side effects can enhance treatment response through expectancy effects: an experimental analgesic randomized controlled trial. *Pain*, v.158, n. 6, p. 1014, 2017.

BISHOP, F. L., JACOBSON, E. E., SHAW, J. R., & KAPTCHUK, T. J. Scientific tools, fake treatments, or triggers for psychological healing: How clinical trial participants conceptualise placebos. *Social science & medicine*, v. 74, n. 5, p. 767-774, 2012.

BLUMENTHAL, David S.; BURKE, Robert; SHAPIRO, Arthur K. The Validity of Identical Matching Placebos. *Archives of general psychiatry*, v. 31, n. 2, p. 214-215, 1974.

BOSTICK NA, SADE R, LEVINE MA, STEWART DM. Placebo use in clinical practice: A report of the American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs. *The Journal of Clinical Ethics*, Spring. 2008;19(1):58–61

BRAILLON, Alain. Placebo and chronic low back pain: too much in way of expectations, too little in terms of data. *Pain*, 158(3), pp.535-536, 2017.

BROWN, Walter Armin. *The Placebo Effect in Clinical Practice*. Oxford University Press:

New York, pp.177, 2013.

BUTLER, Judith. *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. Routledge, 2011.

CABOT, R. C., “The use of truth and falsehood in medicine: an experimental study,” *Am Med* 5, pp. 344–349, 1903.

CARVALHO, C., CAETANO, J. M., CUNHA, L., REBOUTA, P., KAPTCHUK, T. J., & KIRSCH, I. Open-label placebo treatment in chronic low back pain: a randomized controlled trial. *Pain*, v. 157, n. 12, p. 2766, 2016.

CARVALHO, Cláudia. Reply. *Pain Correspondence*, v.158, n.3, pp.536-537, March 2017a.
 CARVALHO, Cláudia. Reply (to TRAEGER and KAMPER). *Pain Correspondence*, v.158, n.6, pp.1179-1180, Jun 2017b.

CARVALHO, F., BRIETZKE, A. P., GASPARIN, A., DOS SANTOS, F. P., VERCELINO, R., BALLESTER, R. F., SANCHES, P. R., DA SILVA JR, D. P., TORRES, I. L., FREGNI, F., CAUMO, W. Home-Based Transcranial Direct Current Stimulation Device Development: An Updated Protocol Used at Home in Healthy Subjects and Fibromyalgia Patients. *J. Vis. Exp.* (137), e57614, 2018

CASTRO, Rosana. Antropologia dos Medicamentos: uma revisão teórico-metodológica. *Revista de Antropologia Social dos Alunos do PPGAS-UFSCar*, v. 4, n. 1, 2012.

_____. *Precariedades oportunas, terapias insulares: Economias políticas da doença e da saúde na experimentação farmacêutica*. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Brasília. Brasília, p.506. 2018.

CAUMO, W., RUEHLMAN, L. S., KAROLY, P., SEHN, F., VIDOR, L. P., DALL-ÁGNOL, L., ... & TORRES, I. L. Cross-cultural adaptation and validation of the profile of chronic pain: screen for a Brazilian population. *Pain Medicine*, v. 14, n. 1, p. 52-61, 2013.

CHARLESWORTH, J. E., PETKOVIC, G., KELLEY, J. M., HUNTER, M., ONAKPOYA, I., ROBERTS, N., ... & HOWICK, J. Effects of placebos without deception compared with no treatment: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Evidence-based Medicine*, 10(2), pp. 97-107, 2017.

CHERTOK, Leon; STENGERS, Isabelle. *O coração e a razão, a hipnose de Lavoisier a Lacan*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1990.

CHIESA, Gustavo. “*Além do Que Se Vê*”: *magnetismos, ectoplasmas e paracirurgias*. Tese de doutorado. Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2016.

CLARKE, A. E., SHIM, J. K., MAMO, L., FOSKET, J. R., & FISHMAN, J. R. Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and US biomedicine, Duke University Press, p. 48-87, 2010.

CLAUW, Daniel J. Fibromyalgia: a Clinical Review. *JAMA*, v. 311, n. 15, pp. 1547-1555, 2014.

COLLOCA, L., KLINGER, R., FLOR, H., & BINGEL, U. Placebo analgesia: psychological and neurobiological mechanisms. *Pain*, 154(4), pp.511–514. ,2013

COLLOCA, Luana; BENEDETTI, Fabrizio. Placebos and painkillers: is mind as real as matter? *Nature Reviews Neuroscience*, v. 6, n. 7, p. 545, 2005.

COLLOCA, Luana; MILLER, Franklin G. How placebo responses are formed: a learning perspective. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, v. 366, n. 1572, p. 1859-1869, 2011.

COLLOCA, Luana, 2016. *Talking the Science of Placebo Analgesia With Award-Winning Young Pain Researcher Luana Colloca*. Interview by Neil Andrews. Link: <https://www.painresearchforum.org/forums/interview/74663-talking-science-placebo-analgesia-award-winning-young-pain-researcher-luana> (Access: 26/03/2019).

CONRAD, Peter. Medicalization and social control. *Annual review of Sociology*, v. 18, n. 1, p. 209-232, 1992.

CRAEN, KAPTCHUCK, TIJSSEN and KLEIJNEN. Placebos and placebo effects in medicine: historical overview. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 92, n. 10, p. 511-515, 1999.

CRUM, Alia. “*Harnessing the power of placebos*”. Palestra proferida no TEDMED, 2016. Disponível em: <<https://www.tedmed.com/talks/show?id=621415>> (15min) Acesso: 22/02/2019.

CSORDAS, Thomas J.; CLARK, Jack A. Ends of the line: diversity among chronic pain centers. *Social Science & Medicine*, v. 34, n. 4, p. 383-393, 1992.

CUESTA, Alameda. *Malestares en el margen – sujetos y trânsitos en la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple*. Tesis doctoral. Universidade autônoma de Madrid: Madrid, 2014.

DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. Boitempo Editorial, 2016.

DAVIS, Lennard J.; MORRIS, David B, 2007. Biocultures manifesto. *New Literary History*, v. 38, n. 3, p. 411-418.

DELEUZE, Gilles. *Espinoso: filosofia prática*. São Paulo: Escuta, 2002.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Félix. *Mil platôs: capitalismo e esquizofrenia*, vol. 1. São Paulo: Ed, v. 34, n. 1.2011, 1995.

_____. Como criar para si um corpo sem órgãos. *Mil platôs*, v. 3, 1996.

_____. *O que é a filosofia?* Editora 34, 2007.

DESCARTES, René. *Meditações*. São Paulo: Abril Cultural, 1983.

DESLON, Charles. Observations sur les deux rapports de MM. Les commissaires nommes para Sa Majesté, pour l'examen du magnétisme animal. Paris: Clousier, 1784.

DESPRET, Vinciane. The body we care for: Figures of anthropo-zoo-genesis. *Body & Society*, v. 10, n. 2-3, p. 111-134, 2004.

_____. Os dispositivos experimentais. *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 23, n. 1, p. 43-58, 2011.

DIEHL, Baker, Cowan. Cold vaccines. An evaluation based on a controlled study. *JAMA*, 111:1168-73, 1938.

DOMÈNECH, M. & TIRADO, F. X. (orgs.). *Sociología simétrica: ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa, 1998. P.13-50.

DUMIT, Joseph. *Drugs for life: how pharmaceutical companies define our health*. Duke University Press, 2012.

EL DIB, Regina Paolucci. Como praticar a medicina baseada em evidências. *J Vasc Bras*, v.6, n. 1, p. 1-4, 2007.

FERREIRA, Jaqueline; FLEISCHER, Soraya (Ed.). *Etnografias em serviços de saúde*. Garamond, 2014.

FINNISS, D. KAPTCHUK, T., MILLER, F., & BENEDETTI, F. Biological, clinical, and ethical advances of placebo effects. *The Lancet*, v. 375, n. 9715, p. 686-695, 2010.

FLEISCHER, Soraya. O "Grupo da Pressão": Notas sobre as lógicas do "controle" de doenças crônicas na Guariroba, Ceilândia/DF. *Amazônica - Revista de Antropologia*, v. 5, n. 2, p. 452-477, 2014.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mónica. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. *Revista de Ciências Sociais-Política & Trabalho*, v. 1, n. 42, 2015.

FREGNI et al. Regulatory considerations for the clinical and research use of transcranial direct current stimulation (tDCS): Review and recommendations from an expert panel. *Clinical Research and Regulatory Affairs* 32:1, pp. 22-35, 2015.

FRENKEL, Oron. A Phenomenology of the 'Placebo Effect': Taking Meaning from the Mind and the Body. *J Med Philos* 33: 58-79, 2008.

FOUCAULT, Michel. *O Nascimento da Clínica*. Tradução de Roberto Machado. Forense-universitaria, 1977.

FOUNTOULAKIS, Konstantinos N.; MÖLLER, Hans-Jürgen. Efficacy of antidepressants: a re-analysis and re-interpretation of the Kirsch data. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, v. 14, n. 3, p. 405-412, 2011.

GAAB, Jens; LOCHER, Cosima; BLEASE, Charlotte. Placebo and psychotherapy: differences, similarities, and implications. In: International review of neurobiology. *Academic Press*, p. 241-255, 2018.

GATCHEL, Robert J. et al. The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, v. 133, n. 4, pp.581-624, 2007.

GØTZSCHE, Peter C. Is there logic in the placebo? *Lancet*, v. 344, n. 8927, p. 925-926, 1994.

_____. Poucos Pacientes Beneficiam-se dos Medicamentos que Ingerem. In: *Medicamentos mortais e crime organizado: Como a indústria farmacêutica corrompeu a assistência médica*. Bookman Editora, 2016.

GOLDENBERG, Don L.; SCHUR, P.; ROMAIN, P. Clinical manifestations and diagnosis of fibromyalgia in adults. *UpToDate*: Wolters Kluwer (last updated: Mar 28, 2019) , 2013.

GOOD, M. J. D., BRODWIN, P., GOOD, B., & KLEINMAN, A. (Ed.). *Pain as human experience*. Berkeley University of California Press, 1992.

GREENHALGH, Trisha; HURWITZ, Brian. Why study narrative?. *BMJ*, v. 318, n. 7175, p. 48-50, 1999.

GREENHALGH, Trisha; HOWICK, Jeremy; MASKREY, Neal. Evidence based medicine: a movement in crisis? *BMJ*, v. 348, 2014.

GUERCI, A. e CONSIGLIERE, S. Por uma antropologia da dor. Nota preliminar. *Ilha - Revista de Antropologia*, 1, pp.57-72, 1999.

GUYATT, G., CAIRNS, J., CHURCHILL, D., COOK, D., HAYNES, B., HIRSH, J., ... & SACKETT, D. Evidence-based medicine: a new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*, v.268, n.17, p.2420-2425, 1992.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n.5, p.7-41, 1995.

_____. A partilha do sofrimento: relações instrumentais entre animais de laboratório e sua gente. *Horizontes Antropológicos*, v.17, n.35, p.27-64, 2011.

_____. Manifesto Ciborgue: Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX In: TADEU, Tomaz (Org.) *Antropologia do Ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, pp.33-118, 2009.

HAYGARTH, John. Of the Imagination as a Cause and as a Cure of Disorders of the Body: Exemplified by Fictitious Tractors, and Epidemical Convulsions. Lond. and Edinb. of the Royal Medical Society at Edinburgh, and of the American Academy of Arts and Sciences. R. Cruttwell, 1800.

HEDEGAARD H, MINIÑO AM, WARNER M. Drug overdose deaths in the United States, 1999–2017. NCHS Data Brief, no 329. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 2018.

HELMAN, Cecil G. *Cultura, saúde e doença*. Artmed Editora, 1994.

_____. Doença versus enfermidade na clínica geral. *Campos - Revista de Antropologia*, v.10, n. 1, 2009.

EYMANN, R. E., PAIVA, E. S., MARTINEZ, J. E., HELFENSTEIN JR, M., REZENDE, M. C., PROVENZA, J. R., ... & SOUZA, E. J. Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, Vol. 57, pp.467-476, 2017.

HRÓBJARTSSON A, GOTZSCHE PC (2010) Placebo interventions for all clinical conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2010.

HRÓBJARTSSON, A., THOMSEN, A. S. S., EMANUELSSON, F., TENDAL, B., HILDEN, J., BOUTRON, I., ... & BRORSON, S. Observer bias in randomised clinical trials with binary outcomes: systematic review of trials with both blinded and non-blinded outcome assessors. *BMJ*, v. 344, p. e1119, 2012.

HUEDO-MEDINA, Tania B.; JOHNSON, Blair T.; KIRSCH, Irving. Kirsch et al.'s calculations are correct: reconsidering Fountoulakis & Möller's re-analysis of the Kirsch data. *International Journal of Neuropsychopharmacology*, v. 15, n. 8, pp. 1193-1198, 2012.

INGOLD, Tim. Culture, nature, environment: steps to an ecology of life. In: *The Perception of the Environment*. London and New York: Routledge, pp.13-26, 2000.

_____. Trazendo as coisas de volta à vida: emaranhados criativos num mundo de materiais. *Horizontes antropológicos*, v. 18, n. 37, p. 25-44, 2012.

JACKSON, Jean. *"Camp pain": Talking with chronic pain patients*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000.

JASANOFF, Sheila. (2004). The idiom of co-production. In: JASANOFF, Sheila et al (ORG). *States of knowledge: the co-production of science and the social order*. New York: Routledge, pp.13-45, 2004.

JONAS, W. B., CRAWFORD, C., COLLOCA, L., KAPTCHUK, T. J., MOSELEY, B., MILLER, F. G., ... & MEISSNER, K. To what extent are surgery and invasive procedures effective beyond a placebo response? A systematic review with meta-analysis of randomised, sham controlled trials. *BMJ open*, v. 5, n. 12, p. e009655, 2015.

JONES, G. T., ATZENI, F., BEASLEY, M., FLÜß, E., SARZI-PUTTINI, P., & MACFARLANE, G. J. The prevalence of fibromyalgia in the general population: a comparison of the American College of Rheumatology 1990, 2010, and modified 2010 classification criteria. *Arthritis & rheumatology*, 67(2), 568-575, 2015.

KAM-HANSEN, SLAVENKA, S., JAKUBOWSKI, M., KELLEY, J. M., KIRSCH, I., HOAGLIN, D. C., KAPTCHUK, T. J., & BURSTEIN, R. Altered placebo and drug labeling changes the outcome of episodic migraine attacks. *Science translational medicine*, 2014.

KAPTCHUK, Ted J. Intentional ignorance: a history of blind assessment and placebo controls in medicine. *Bulletin of the History of Medicine*, v. 72, n. 3, p. 389-433, 1998a.

_____. Powerful placebo: the dark side of the randomised controlled trial. *The Lancet*, v.351, n. 9117, p. 1722-1725, 1998b.

_____. *Placebo effects make good medicine better*. Palestra proferida no TEDMED, 2014. <<https://www.tedmed.com/talks/show?id=299407>> (17min) Acesso: 22/02/2019.

KAPTCHUK, Ted et al. Sham device v inert pill: randomised controlled trial of two placebo treatments. *BMJ*, v. 332, n. 7538, p. 391-397, 2006.

KAPTCHUK, T., J. M. KELLEY, L. A. CONBOY, R. B. DAVIS, C. E. KERR, E. E. JACOBSON, I. KIRSCH, R. N. SCHYNER, B. H. NAM, L. T. NGUYEN, M. PARK, A. L. RIVERS, C. MCMANUS, E. KOKKOTOU, D. A. DROSSMAN, P. GOLDMAN, AND A. J. LEMBO. Components of placebo effect: Randomised controlled trial in patients with irritable bowel syndrome. *British Medical Journal* 336(7651), pp.999-1003, 2008.

KAPTCHUK, Ted et al. “Maybe I made up the whole thing”: placebos and patients’ experiences in a randomized controlled trial. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, v. 33, n. 3, p. 382-411, 2009.

KAPTCHUK, T.; FRIEDLANDER, E.; KELLEY, J. SANCHEZ, M., KOKKOTOU, E., et al. Placebos without Deception: A Randomized Controlled Trial in Irritable Bowel Syndrome. *PLoS ONE* 5(12): e15591, 2010.

KAPTCHUK, Ted J. Placebo studies and ritual theory: a comparative analysis of Navajo, acupuncture and biomedical healing. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, v. 366, n. 1572, p. 1849-1858, 2011.

KIRSCH, Irving; SAPIRSTEIN, Guy. Listening to Prozac but hearing placebo: A meta-analysis of antidepressant medication. *Prevention & Treatment*, v. 1, n. 2, p. 2a, 1998.

KIRSCH, Irving et al. The emperor's new drugs: An analysis of antidepressant medication data submitted to the US Food and Drug Administration. *Prevention & Treatment*, v. 5, n. 1, p. 23a, 2002.

KIRSCH, Irving et al. Initial severity and antidepressant benefits: a meta-analysis of data submitted to the Food and Drug Administration. *PLoS medicine*, v. 5, n. 2, p. e45, 2008.

KIRSCH, Irving. Placebo psychotherapy: synonym or oxymoron? *Journal of Clinical Psychology*, v. 61, n. 7, p. 791-803, 2005.

_____. *The emperor's new drugs: Exploding the antidepressant myth*. Basic Books: New York, 2010.

_____. The emperor's new drugs: medication and placebo in the treatment of depression. In: Fundação Bial: *Aquém e Além do Cérebro*. Casa do Médico, Porto, pp.27-44, 2016.

KUNZRU, Hari. Você é um ciborgue?": um encontro com Donna Haraway. In: TADEU, Tomaz (Org.) *Antropologia do Ciborgue: as vertigens do pós-humano*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, pp.17-32, 2009.

LASAGNA, Louis. The placebo effect. *Journal of allergy and clinical immunology*, v. 78, n. 1, p. 161-165, 1986.

_____. Drug interaction in the field of analgesic drugs. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*, pp.978-983, 1965.

_____. Drug evaluation problems in academic and other contexts. *Annals of the New York Academy of Sciences*, v. 169, n. 2, p. 503-508, 1970.

LAMEIRA, Allan Pablo; GAWRYSZEWSKI, Luiz de Gonzaga; PEREIRA JR., Antônio. Neurônios espelho. *Psicologia USP*, São Paulo, v.17, n. 4, p.123-133, 2006.

LAPOUJADE, David. *As existências mínimas*. São Paulo: n-1 edições, 2017.

LATOURE, Bruno. *Jamais fomos modernos*. Editora 34, 1994

_____. Universalidade em Pedacos. *Jornal Folha de São Paulo, Mais!*, p. 3, 13 de setembro, 1998.

_____. *Ciência em ação: como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. Unesp, 2000.

_____. *Reflexão sobre o culto moderno dos deuses fe(i)tiches*. Edusc, 2002.

_____. *Reassembling the social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford University Press, New York, 2005.

_____. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. *Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência*. Porto: *Afrontamento*, pp.39-61, 2008.

_____. *Cogitamus: Seis cartas sobre as humanidades científicas*. Tradução de Jamille Dias. São Paulo: Editora 34, 2016.

LAW, John. "Del poder y sus tácticas. Un enfoque desde la sociología de la ciencia". In: DOMÈNECH, M. & TIRADO, F. X. (orgs.). *Sociología simétrica: ensayos sobre ciencia, tecnología y sociedad*. Barcelona: Gedisa. pp.63-107, 1998.

_____. *After method: Mess in social science research*. Routledge, 2004.

LE BRETON, David Le. *Antropologia do Corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

_____. *Antropologia da dor*. São Paulo: Fap-Unifesp, p. 248, 2013.

LESLIE, Alan. Ethics and practice of placebo therapy. *The American journal of medicine*, v.16, n. 6, p. 854-862, 1954.

LEVINE, Jon; GORDON, Newton; FIELDS, Howard. The mechanism of placebo analgesia. *The Lancet*, v. 312, n. 8091, p. 654-657, 1978.

LÉVI-STRAUSS, Claude. O feiticeiro e sua magia. In: *Antropologia estrutural*, v. 2, p. 193-213, 1975.

LIMA, Mônica; TRAD, Bomfim. A dor crônica sob o olhar médico: modelo biomédico e prática clínica. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 11, p. 2672-2680, 2007.

LOCHER, C., NASCIMENTO, A. F., KIRSCH, I., KOSSOWSKY, J., MEYER, A., & GAAB, J. Is the rationale more important than deception? A randomized controlled trial of open-label placebo analgesia. *Pain*, 158(12), pp.2320-2328, 2017.

LOCK, Margaret; NGUYEN, Vinh-Kim. Technologies and Bodies in Context. and Local Biologies and Human Difference. In: *An anthropology of biomedicine*. John Wiley & Sons: United Kingdom, 2010.

MANICA, Daniela Tonelli. A vida social dos medicamentos: etnografias e escolhas. *Revista de Antropologia Social dos alunos do PPGAS-UFSCAR*, São Carlos, v. 13, n. 1, p. 179-188, 2012.

MARRAS, Stelio. Os medicamentos e seus ambientes: o local como condição para o universal. *Revista de Antropologia Social dos alunos do PPGAS-UFSCAR*, São Carlos, v. 13, n. 1, p. 235-246, 2012.

MARKS, Harry M. *The progress of experiment: science and therapeutic reform in the United States, 1900-1990*. Cambridge University Press, 1997.

MARLEY, John Ernest. Efficacy, effectiveness, efficiency. *Australian Prescriber*, Vol.23, n6, pp.114-115, 2000.

MARTIN, Aryn; MYERS, Natasha; VISEU, Ana. The politics of care in technoscience. *Social Studies of Science*, v. 45, n. 5, p. 625-641, 2015.

MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. In: *Sociologia e antropologia*. pp.399-422, 2003.

MCEWEN, Bruce; LASLEY, Elizabeth Norton. Allostatic load: when protection gives way to damage. *Advances in mind-body medicine*, Spring;19(1) pp.28-33, 2002.

M'CHAREK, Amade. Fragile differences, relational effects: Stories about the materiality of race and sex. *European Journal of Women's Studies*, v. 17, n. 4, p. 307-322, 2010.

MEAD, Margaret. Research with human beings: A model derived from anthropological field practice. *Daedalus*, p. 361-386, 1969.

MEDEIROS LF, CUSTODIO DE SOUZA IC, VIDOR LP, DE SOUZA A, DEITOS A, VOLZ MS, FREGNI F, CAUMO W AND TORRES ILS Neurobiological effects of transcranial direct current stimulation: a review. *Front. Psychiatry* 3:110, 2012.

MELZACK, Ronald et al. Pain mechanisms: a new theory. *Science*, v. 150, n. 3699, p. 971-979, 1965.

MERSKEY, Harold; BOGDUK, Nikolai, 1994. Classification of chronic pain, IASP Task Force on Taxonomy. "Part III: Pain Terms, A Current List with Definitions and Notes on Usage" (pp 209-214) Seattle, WA: International Association for the Study of Pain Press (available at <https://www.iasp-pain.org/Education/Content.aspx?ItemNumber=1698&navItemNumber=576> Consultado em 03/03/2019)

MESTRE, Tiago, and FERREIRA, Joaquim. "Are placebo pills presented as experimental treatment a true placebo?". *Pain*, 158(3), p.535, 2017.

MILLER, Franklin G.; KAPTCHUK, Ted J. The power of context: reconceptualizing the placebo effect. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 101, n. 5, p. 222-225, 2008.

MILLER, Franklin G.; COLLOCA, Luana; KAPTCHUK, Ted J. The placebo effect: illness and interpersonal healing. *Perspectives in biology and medicine*, v. 52, n. 4, p. 518, 2009.

MELVILLE, Herman. *Bartleby, o escrivão*. São Paulo: Cosac Naify, 2005.

MOERMAN, Daniel. *Meaning, Medicine and the "placebo effect"*. Cambridge University Press, New York, pp. 172, 2002.

MOL, Annemarie. *The body multiple*. Duke University Press, 2002.

_____. Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas. In: J. Arriscado Nunes, & R. Roque (Eds.), *Objectos impuros: experiências em estudos sociais da ciência* (Biblioteca das ciências). Porto: Edições Afrontamento, 2008.

_____. *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge, 2008.

MONCRIEFF, J.; WESSELY, S.; HARDY, R. Active placebos versus antidepressants for depression (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, Issue 1. 2004.

MOSELEY, J. B., WRAY, N. P., KUYKENDALL, D., WILLIS, K., & LANDON, G. Arthroscopic treatment of osteoarthritis of the knee: a prospective, randomized, placebo-controlled trial: results of a pilot study. *The American journal of sports medicine*, v. 24, n. 1, p. 28-34, 1996.

MOSELEY, J. B., O'MALLEY, K., PETERSEN, N. J., MENKE, T. J., BRODY, B. A., KUYKENDALL, D. H., ... & WRAY, N. A controlled trial of arthroscopic surgery for osteoarthritis of the knee. *New England Journal of Medicine*, v. 347, n. 2, p. 81-88, 2002

NAHIN, R. L., SAYER, B., STUSSMAN, B. J., & FEINBERG, T. M.. 18-year Trends in the Prevalence of, and Health Care Use for, Non-Cancer Pain in the United States: Data from the Medical Expenditure Panel Survey. *The Journal of Pain*, 2019.

NATHAN, T. e STENGERS, I. *Médicins et Sorciers*. Collection Les Empêcheurs de Penser en Rond. Paris: Synthélabo, p.115-161, 1995.

NITSCHKE, M. A., BOGGIO, P. S., FREGNI, F., & PASCUAL-LEONE, A. Treatment of depression with transcranial direct current stimulation (tDCS): a review. *Experimental neurology*, v. 219, n. 1, p. 14-19, 2009.

OGDEN, Emily. Mesmer's demon: fiction, falsehood, and the mechanical imagination. *Early American Literature*, v. 47, n. 1, p. 143-170, 2012.

PARK, Lee C.; COVI, Lino. Nonblind placebo trial: an exploration of neurotic patients' responses to placebo when its inert content is disclosed. *Archives of general psychiatry*, v. 12, n. 4, p. 336-345, 1965.

PARK, Lee C. et al. The Subjective Experience of the Research Patient: an Investigation of Psychiatric Outpatients' reactions to the Research Treatment Situation. *The Journal of nervous and mental disease*, v. 143, n. 3, p. 199-206, 1966.

PARK, Lee C.; COVI, Lino; UHLENHUTH, E. H. Effects of informed consent on research patients and study results. *The Journal of nervous and mental disease*, v. 145, n. 5, p. 349-357, 1967.

PARKER, I. Obedience. *Granta: Shrinks*, London, n. 71, p. 101-125, oct. 2000.

PATEL, Nilesh. Fisiologia da dor. In: KOPF, Andreas e PATEL, Nilesh (org). *Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos*. IASP Press, Seattle, pp.9-13, 2009.

PEIRANO, Mariza. Rituais como estratégia analítica e abordagem etnográfica. In: *O Dito e o Feito, Ensaios de Antropologia dos Rituais*, Rio de Janeiro, Relume Dumará. Antropologia, 2002.

_____. Temas ou Teorias? O estatuto das noções de ritual e de performance. *Campos* 7(2) p.9-16, 2006

PEPPER, O. P., "A note on the placebo," *Am J Pharm* 117: pp.409-412, 1945.

PEREIRA, Carlos Alberto. Espirometria. *J Pneumol* 28 (Supl 3), outubro de 2002

PERLIS, Michael. "Pesquisa indica que o uso de placebo pode aliviar insônia crônica". Entrevista para a *Revista Sono da Associação Brasileira do Sono*, edição 8, 2016

PETRYNA, Adriana. Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. *Horizontes Antropológicos*, v. 17, n. 35, p. 127-160, 2011.

PIGNARRE, Phillipe. *O que é o medicamento? Um objeto estranho entre ciência, mercado e sociedade*. São Paulo: Editora 34, 1999.

_____, Philippe, 2001. L'effet placebo n'existe pas. *Ethnopsy*, v. 3, p. 117-123. Disponível em <http://www.recalcitrance.com/placebo> (último acesso em 23/02/2019).

_____. A revolução dos antidepressivos e da medida. *RAU: Revista de Antropologia da UFSCAR*, v. 4, n. 1, p. 140-145, 2012.

PITTS-TAYLOR, Victoria. "The Neurocultures Manifesto." *Social Text/Periscope*. https://socialtextjournal.org/periscope_article/neurocultures-manifesto/ (Last access: January 27, 2019), 2012a.

_____. "Social Brains, Embodiment and Neuro- Interactionism." In *Routledge Handbook of Body Studies*, edited by Bryan S. Turner, 171–82. New York: Routledge, 2012b.

_____. *The brain's body: Neuroscience and corporeal politics*. Durham and London: Duke University Press, 2016.

QIU, Y. H., X. Y. WU, AND D. SACKETT. Neuroimaging study of placebo analgesia in humans. *Neuroscience Bulletin* 25(5) pp.277-282, 2009.

RIEF, W., NESTORIUC, Y., WEISS, S., WELZEL, E., BARSKY, A. J., & HOFMANN, S. G. Meta-analysis of the placebo response in antidepressant trials. *Journal of affective disorders* (118), pp. 1-8, 2009.

REEVES, Roy ; LADNER, Mark ; HART, Roy; and BURKE, Randy. 'Nocebo Effects with Antidepressant Clinical Drug Trial Placebos', *General Hospital Psychiatry* 29, pp.275–77, 2007.

RODRIGUES, Ricardo. *Anatomia* (volume 1). Experimentos Impressos, Porto Alegre, 2016.

RODOLPHO, Adriane Luisa. Rituais, ritos de passagem e de iniciação: uma revisão da bibliografia antropológica. *Estudos Teológicos*, v. 44, n. 2, pp.138-146, 2004.

ROHDEN, Fabíola. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Editora Fiocruz, 2001.

_____. Vida saudável versus vida aprimorada: tecnologias biomédicas, processos de subjetivação e aprimoramento. *Horizontes Antropológicos*, n.47, pp.29-60, 2017.

_____. "Os Hormônios te Salvam de Tudo": Produção de subjetividades e transformações corporais com o uso de recursos biomédicos. *Mana*, v. 24, n. 1, p. 199-229, 2018a.

_____. Considerações teórico-metodológicas sobre objetos instáveis e ausências presentes : analisando processos de materialização do desejo feminino. In: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (org.). *Políticas etnográficas no campo da ciência e das tecnologias da vida*. Porto Alegre: UFRGS; ABA, pp. 135-158, 2018b.

ROSE, Nikolas. *Inventando nossos selfs: psicologia, poder e subjetividade*. Petrópolis: Vozes, 2011.

_____. *A Política da Própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI*. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSE, Nikolas, ABI-RACHED, Joelle. *Neuro: the new brain sciences and the management of the mind*. New Jersey, Princeton University Press, 2013.

ROSENBERG, Charles E. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-260, 2002.

RUSSO, Jane e PONCIANO, Edna. "O sujeito da neurociência: da naturalização do homem ao re-encantamento da natureza." *Physis: revista de saúde coletiva* 12 345-373, 2002.

RUSSO, Jane. Do psíquico ao somático: notas sobre a reconfiguração do self contemporâneo. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, v. 24, n. 1, p. 157-169, 2017.

SACKETT, D. L., ROSENBERG, W. M., GRAY, J. M., HAYNES, R. B., & RICHARDSON, W. S. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, v.312, pp. 71-72, 1996.

SACKETT, David L. Evidence-based medicine. In: *Seminars in perinatology*. WB Saunders, p. 3-5, 1997.

SEDGWICK, Philip; HOOPER, Carwyn. Placebos and sham treatments. *BMJ*, v. 351, p. h3755, 2015.

SHAMBRA, H., BIKSON, M., WAGER, T., SANTOS, M., SILVA, A. It's all in your head: reinforcing the placebo response with tDCS. *Brain Stimul.*, 7 (4), pp.623-624, 2014.

SHAPIRO, Arthur K. Factors contributing to the placebo effect: Their implications for psychotherapy. *American Journal of Psychotherapy*, v. 18, n. Suppl 1, p. 73-88, 1964.

SHAPIRO, Arthur; SHAPIRO, Elaine. *The Powerful Placebo: from Ancient Priest to Modern Physician*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1997

SCHESTATSKY, P; MORALES-QUEZADA, L; FREGNI F. Simultaneous EEG monitoring during transcranial direct current stimulation. *JOVE (Journal of Visualized Experiments)*, Jun 17, n.76, 2013.

SCHESTATSKY, Pedro. Estimulação cerebral nas doenças neuropsiquiátricas: será o fim das pílulas? Palestra proferida na Reunião da Rede de Pesquisadores e Universitários Brasileiros em Boston, 2012. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=jn9kjdTFFiM>> (Acesso 02/02/2018)

_____. Introdução e Histórico da Neuromodulação Não Invasiva. In: BRUNONI, Andre (Org). *Princípios e Práticas do Uso da Neuromodulação Não Invasiva em Psiquiatria*. Porto Alegre: Artmed. pp.17-33, 2016.

SIEBERS, Tobin. Disability in Theory: From Social Constructionism to the New Realism of the Body. *American Literary History*, 13(4), pp.737-754, 2001.

SIMMONS, Beth. Problems in deceptive medical procedures: an ethical and legal analysis of the administration of placebos. *Journal of medical ethics*, v. 4, n. 4, p. 172-181, 1978.

SPINOZA, Benedictus de. *Ética* (Tradução e notas de Tomaz Tadeu). Belo Horizonte, Autêntica Editora, 2017.

STEFANI, Luciana. *BDNF e Efeito Dose-Resposta da Melatonina no Limiar de Dor em Indivíduos Saudáveis*. Tese de Doutorado apresentada no Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012.

STENGERS, Isabelle. *A invenção das Ciências Modernas*. São Paulo: Editora 34, 2002.

_____. Un engagement pour le possible. *Cosmopolitiques*, v. 1, p. 27-36, 2002b.

_____. *Cosmopolitics VII – The Curse of Tolerance*. London: University of Minnesota Press, pp.303-416, 2011.

STRATHERN, Marilyn et al. *Partial connections*. Rowman Altamira, 2005.

TILBURT, J. C., E. J. EMANUEL, T. J. KAPTCHUK, F. A. CURLIN, AND F. G. MILLER. Prescribing “placebo treatments”: Results of National Survey of U.S. Internists and Rheumatologists. *British Medical Journal*, 2008. <http://www.bmj.com/content/337/bmj.a1938.full> (accessed March 6, 2016)

THERNSTROM, Melanie. *As crônicas da dor: tratamentos, mitos, mistérios, testemunhos e a ciência do sofrimento*. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011.

THOMPSON, Jennifer Jo; RITENBAUGH, Cheryl; NICHTER, Mark. Reconsidering the placebo response from a broad anthropological perspective. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, v. 33, n. 1, p. 112-152, 2009.

TONIOL, Rodrigo. *Do espírito na saúde – Oferta e uso de terapias alternativas/complementares nos serviços de saúde pública no Brasil*. Tese de doutorado apresentada no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da UFRGS. Porto Alegre, 2015.

_____. Poliqueixosos, seus meridianos e seus cérebros: controvérsias sobre o emprego de procedimentos terapêuticos para o tratamento da dor em um ambulatório de Porto Alegre. In: Cecília MCCALLUM; Fabiola ROHDEN. (Org.). *Corpo e Saúde na mira da Antropologia: ontologias, práticas, traduções*. Salvador: Edufba, 2015, v. 1, p. 207-228.

TRACEY, Irene; MANTYH, Patrick, The cerebral signature for pain perception and its modulation. *Neuron*, v. 55, n. 3, p. 377-391, 2007.

TRACEY, Irene. Getting the pain you expect: Mechanisms of placebo, nocebo and reappraisal effects in humans. *Nature Medicine* 16(11), pp.1277-1283, 2010.

TRAEGER, A.C. AND KAMPER, S.J. The effect of nothing? Time to abandon the concept of placebo. *Pain*, 158(6), p.1179, 2017.

TURNER, E. H., MATTHEWS, A. M., LINARDATOS, E., TELL, R. A., & ROSENTHAL, R. Selective publication of antidepressant trials and its influence on apparent efficacy. *New England Journal of Medicine*, v. 358, n. 3, p. 252-260, 2008.

TUTTLE, Alexander H. TOHYAMA, S., Ramsay, T., KIMMELMAN, J., SCHWEINHARDT, P., BENNETT, G. J., & MOGIL, J. S. Increasing placebo responses over time in US clinical trials of neuropathic pain. *Pain*, v. 156, n. 12, p. 2616-2626, 2015.

TURNER, Erick H. How to access and process FDA drug approval packages for use in research. *BMJ*, v. 347, p. f5992, 2013.

TURNER, Erick H.; ROSENTHAL, Robert. Efficacy of antidepressants. *BMJ*, pp.516-517, March 2008.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. *Mana*, v. 8, n. 1, p. 113-148, 2002.

WAGER, Tor D.; ATLAS, Lauren Y. The neuroscience of placebo effects: connecting context, learning and health. *Nature Reviews Neuroscience*, v. 16, n. 7, p. 403, 2015.

WAGER, Tor. *Pain and the Neuroscience of Nociception with Dr. Tor Wager, PhD*. Healing Pain Podcast by Joe Tatta. Available in: <http://www.drjoetatta.com/pain-and-the-neuroscience-of-nociception-with-dr-tor-wager-phd/> (accessed in 20/11/2018), 2018.

WAGNER, Roy. *A invenção da cultura*. São Paulo: Cosac & Naify, 2012.

WARTOLOWSKA, K. A., GERRY, S., FEAKINS, B. G., COLLINS, G. S., COOK, J., JUDGE, A., & CARR, A. J. A meta-analysis of temporal changes of response in the placebo arm of surgical randomized controlled trials: an update. *Trials*, v. 18, n. 1, p. 323, 2017.

WARTOLOWSKA, K. A.; BEARD, D. J.; CARR, A. J. The use of placebos in controlled trials of surgical interventions: a brief history. *Journal of the Royal Society of Medicine*, v. 111, n. 5, pp. 177-182, 2018.

WARTOLOWSKA, Karolina. *Ethical and practical considerations of placebo control in the assessment of the effectiveness of physical and surgical analgesic interventions*. Palestra proferida no 17th World Congress of Pain (IASP), September, Boston, 2018.

WECHSLER, Michael E. E., Kelley, J. M., Boyd, I. O., Dutile, S., Marigowda, G., Kirsch, I., ... & Kaptchuk, T. J. Active albuterol or placebo, sham acupuncture, or no intervention in asthma. *New England Journal of Medicine*, v. 365, n. 2, p. 119-126, 2011.

WHITE, Suzanne. Medicine's humble humbug: four periods in the understanding of the placebo. *Pharmacy in history*, v. 27, n. 2, p. 51-60, 1985.

WECHSLER, M. E., KELLEY, J. M., BOYD, I. O., DUTILE, S., MARIGOWDA, G., KIRSCH, I., ... & KAPTCHUK, T. J. Active albuterol or placebo, sham acupuncture, or no intervention in asthma. *New England Journal of Medicine*, v. 365, n. 2, p. 119-126, 2011.

WILLIAMS, Simon J.; MARTIN, Paul; GABE, Jonathan. The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociology of health & illness*, v. 33, n. 5, p. 710-725, 2011.

WILLEMS, Dick. Inhaling Drugs and Making Worlds: The Proliferation of Lungs and Asthmas. IN: BERG, M. and MOL, A. (Org). *Differences in medicine: Unraveling practices, techniques, and bodies*. Duke University Press, pp.105-118, 1998.

WOLFE F, CLAUW DJ, FITZCHARLES MA, GOLDENBERG DL, KATZ RS, MEASE P, et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. *Arthritis Care & Research Hoboken*; Vol.62, n°5, pp. 600–610, 2010.

WOLFE F, CLAUW DJ, FITZCHARLES MA, GOLDENBERG DL, HÄUSER W, KATZ RS, et al. Fibromyalgia criteria and severity scales for clinical and epidemiological studies: a modification of the ACR Preliminary Diagnostic Criteria for Fibromyalgia. *The Journal of Rheumatology*; vol. 38, n°6, pp.1113–1122, 2011.

WOLFE, F., CLAUW, D. J., FITZCHARLES, M. A., GOLDENBERG, D. L., HÄUSER, W., KATZ, R. L., et al. 2016 Revisions to the 2010/2011 fibromyalgia diagnostic criteria. In: Seminars in arthritis and rheumatism. *WB Saunders*. Vol. 46, n°3, pp. 319-329. December, 2016.

WURZMAN, R., HAMILTON, R. H., PASCUAL-LEONE, A., & FOX, M. D. (An open letter concerning do-it-yourself users of transcranial direct current stimulation. *Annals of neurology*, 80(1), pp.1-4, 2016.

ZOURABICHVILI, François. *Deleuze: Uma filosofia do acontecimento*. Tradução de Luiz Orlandi. São Paulo: Editora 34, 2016.

DOCUMENTOS:

AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, (AMA) Principles of Medical Ethics, 1980. (Disponível em <<http://www.cirp.org/library/statements/ama/>> Acessado em 10/10/2018.

INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES. Relieving Pain in America: A Blueprint for Transforming Prevention Care, Education, and Research. Committee on Advancing Pain Research, Care, and Education Board on Health Sciences Policy The National Academies Press: Washington, DC, 2011.

NOTE ON THE USE OF PLACEBO. In: Relieving Pain in America: a Blueprint for Transforming Prevention, Care, Education, and Research. The National Academies Press: Washington, 2011, p.136-137).

THE LANCET: The tightening grip of big pharma 14 April, 2001. Disponível em <[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(00\)04363-4/fulltext#articleInformation](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(00)04363-4/fulltext#articleInformation)> (Acesso em 05/05/2019)

AUDIOVISUAIS:

BICHA Braba, Direção: Soraya Fleischer. Produção: Laboratório de Imagem e Registro de Interações Sociais (IRIS)/ Departamento de Antropologia, 2015. Dvd (30 min) Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ZPyiRylth2M>> Acesso: 12/08/2018.

THE POWER of Placebo. Direção: Oliver Bootle. Produção: BBC Horizon, (58min), 2014.

THE PLACEBO Paradox: How could the latest science of placebo change the way we think about medicine?, BBC Radio, 2019. Disponível em: <<https://www.bbc.co.uk/sounds/play/m0002ngc>> (27min).

THE POWER of Placebo. The Nature of Things, Brain Magic with David Suzuki, 2013. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=274JiPavFo4>> (44min) Acesso em 30/03/2019.

THE VALINS experiment: 1966-1999. Produção: D. Demorey, V. Despret e I. Stengers. Anvers: Laboratorium, 1999. DVD

TREATING Depression: Is There a Placebo effect? 60 minutes TV Show. CBS News, 2012. (13min) Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=Zihdr36WVi4>> Acesso: 29/08/2018.

8. ANEXO

A versão impressa desta tese contou com papéis de diferentes gramaturas nas cores marrom na Pílula I (A Cabeça de Lima Barreto) e roxa na Pílula VI (*Placebos: Ritos e Rótulos*). A Parte I e a Parte II da tese foram costuradas, o que demandava o corte da linha para ter acesso a certas páginas, conforme indica a imagem a seguir:

