

## CRONICIDADE E CUIDADOS DE SAÚDE: O QUE A ANTROPOLOGIA DA SAÚDE TEM A NOS ENSINAR?

CCRONICITY AND HEALTH CARE: WHAT CAN MEDICAL ANTHROPOLOGY TEACH US?  
CRONICIDAD Y CUIDADOS DE LA SALUD: ¿QUÉ TIENE LA ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD PARA ENSEÑARNOS?

*Geison Vasconcelos Lira<sup>1</sup>; Marilyn K. Nations<sup>2</sup>; Ana Maria Fontenelle Catrib<sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Mestre em Educação em Saúde. Professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará.

<sup>2</sup> PhD em Antropologia Médica. Professora Titular do Programa de Mestrado Acadêmico em Educação em Saúde da Universidades de Fortaleza. Professora Adjunta do *Department of Social Medicine* da *Harvard Medical School*.

<sup>3</sup> Doutora em Educação. Professora Titular do Programa de Mestrado Acadêmico em Educação em Saúde da Universidade de Fortaleza.

### **PALAVRAS-CHAVE:**

Antropologia.  
Epidemiologia.  
Conhecimento.

**RESUMO:** A ascensão das doenças crônicas no perfil de mortalidade da população brasileira trouxe implicações não apenas na agenda nacional de saúde pública, como também na organização social das práticas de saúde. Neste artigo refletimos sobre questões ontológica, epistemológica e metodológica na conformação de novos saberes em saúde para o enfrentamento do impacto das doenças crônicas na realidade da vida cotidiana das pessoas. Inicialmente, discutimos a natureza ontológica da doença na perspectiva antropológica, onde a preocupação terminológica é explicitada, e da sociologia do conhecimento, enfocando a doença como experiência humana. A seguir, exploramos aspectos epistemológicos da relação fundacional sujeito-objeto no que concerne à apreensão da natureza da doença por pacientes e cuidadores, destacando o conceito de Modelos Explicativos e seu papel na compreensão da relação profissional de saúde-paciente. E, finalmente, na dimensão metodológica, sugerimos a eliciação da narrativa como método para aprofundar a questão da cronicidade e do cuidado.

### **KEY WORDS:**

Anthropology.  
Epidemiology.  
Knowledge.

**ABSTRACT:** The ascendancy of chronic diseases in the mortality profile of the Brazilian population has implications both for the national public health policies and the social organization of health practices. This article is a critical reflection on the ontological, epistemological and methodological issues related to chronic illness, fostering the construction of new health knowledge vital for coping with the impact of the disease on daily life world. Initially, we discuss the ontological nature of illness from an anthropological perspective, focusing on the illness as human experience and explicating issues of meaning and terminology. Following, we address epistemological aspects of the subject-object interaction involving patients' and caretakers' understandings of the nature of illness. The authors highlight the concept of Explanatory Models and their role in the health professional-patient relationship. Finally, referring to methodology, we suggest the elicitation of illness narratives as a method to explore deeply chronicity and care taking issues.

### **PALABRAS CLAVE:**

Antropología.  
Epidemiología.  
Conocimiento.

**RESUMEN:** La ascensión de las enfermedades crónicas en el perfil de mortalidad de la población brasileña trajo implicaciones no sólo en la agenda nacional de la salud pública, también en la organización social de las prácticas de salud. En este artículo reflexionamos sobre cuestiones ontológicas, epistemológicas y metodológicas en la conformación de nuevos saberes en la salud para el enfrentamiento del impacto de las enfermedades crónicas en la realidad de la vida cotidiana. Inicialmente, discutimos la naturaleza ontológica de la enfermedad desde la antropología, donde la terminología es explicada, y de la sociología del conocimiento, enfocando la enfermedad como experiencia humana. Seguidamente, exploramos la epistemología de la relación fundacional sujeto-objeto sobre la aprehensión de la enfermedad por pacientes y cuidadores, destacando el concepto de Modelos Explicativos y su papel en la comprensión de la relación Profesional de la Salud-Paciente. Finalmente, en la metodología, sugerimos la narrativa como método para profundizar la cuestión de la cronicidad y del cuidado.

Endereço:

Geison Vasconcelos Lira  
Av. dos Expedicionários, n. 5.405, bloco 03, Apto. 102, Montese,  
60410-311, Montese, Fortaleza, CE  
E-mail: geisonlira@bol.com.br

Artigo original: Reflexão

Recebido em: 15 de setembro de 2003

Aprovação final: 20 de fevereiro de 2004

## INTRODUÇÃO

A ascensão irresistível das doenças crônicas no perfil de mortalidade dos coletivos humanos no Brasil constitui-se num fenômeno que tem chamado a atenção dos pesquisadores no campo da epidemiologia. Nesse sentido, “as modificações da estrutura etária da população brasileira, resultado do aumento da esperança de vida e do declínio sistemático da fecundidade, alteraram de modo substancial o contingente de indivíduos expostos a diferentes enfermidades: ao mesmo tempo em que se reduziu o peso relativo dos grupos populacionais expostos a gastroenterites, sarampo e outras doenças incidentes sobretudo na infância, observou-se o aumento da importância dos grupos expostos a doenças crônico-degenerativas”<sup>1:352</sup>. Essas transformações operadas no perfil de morbimortalidade da população acarretam alterações consideráveis no conteúdo da agenda nacional da saúde pública e recomendam formas de abordagem distintas das que têm freqüentado as políticas assistenciais do setor. De particular relevância, há que se considerar uma alteração na organização social das práticas de saúde, que se deslocaria do intervencionismo para o controle e o monitoramento, ou de um modo-de-ser-trabalho, que se dá na forma de interação e de intervenção, para um modo-de-ser-cuidado, onde a relação não é sujeito-objeto, mas sujeito-sujeito, “onde experimentamos os seres como sujeitos, como valores, como símbolos que remetem a uma realidade fontal”<sup>2:95</sup>. Como efeito desse deslocamento, profissões vocacionadas para o cuidado, como a enfermagem, adquiriram maior autonomia e reconhecimento social<sup>3</sup>. Entretanto, acompanhando a legitimação social de sua prática, deve haver sólida reflexão e elaboração teóricas, com o fito de construir saberes capazes de organizar práticas ampliadas de cuidado às doenças crônicas, as quais serão estruturantes das práticas inerentes ao processo saúde-doença-atenção a serem desenvolvidas no campo da saúde, incluídas aí também as práticas médicas. De fato, a investigação que se volta ao saber enquanto tecnologia, ou seja, ao saber compreendido como “a interação entre os resultados do processo de conhecimento (as ciências) e as determinações de todas as outras ordens advindas à prática de sua articulação social”<sup>4:35</sup>, a ser desenvolvida no âmbito da pesquisa em enfermagem muito tem a contribuir para a reorientação da organização social das práticas de saúde, principalmente no que tange ao devir de uma abordagem interdisciplinar na construção do conhecimento e de uma prática multiprofissional, superando os

imensos desafios concernentes, no plano político-ideológico, à crise estrutural da saúde pública e, no plano epistemológico, à fragmentação da atenção à saúde, de corte cartesiano, possibilitando uma compreensão integral do ser humano e do processo saúde-doença-atenção.

Por outro lado, é possível reconhecer o impacto das doenças crônicas na realidade da vida cotidiana das pessoas. Os trabalhos de filiação etnometodológica abordam a doença como uma ruptura de um fluxo do cotidiano, uma ameaça súbita a um mundo tomado como suposto. “Neste sentido, trata-se de um evento a exigir, das pessoas envolvidas, que dêem início a ações que permitam reconduzir a vida cotidiana dentro de pressupostos aceitos. Na sua dimensão social, a doença é ‘problema’ e seu estudo implica a compreensão dos projetos e práticas formulados para resolver os impasses decorrentes e, assim, normalizar a situação”<sup>5:206</sup>.

De uma perspectiva similar, a corrente norte-americana da antropologia médica tem sustentado que os problemas trazidos pela doença crônica são, principalmente, as dificuldades que os sintomas e a incapacidade criam em nossas vidas, principalmente quando “nós podemos ficar desmoralizados e perder a nossa esperança de obtermos melhora, ou podemos estar deprimidos pelo medo da morte ou da invalidez. Nós nos afligimos com a saúde perdida, com a imagem corporal alterada, e com uma perigosa queda da auto-estima”<sup>6:4</sup>. O espectro de efeitos das doenças crônicas, o mais das vezes, varia enormemente: “Algumas levam a uma tal perda devastadora de função que o paciente acha-se quase completamente incapacitado. Algumas, enquanto menos incapacitantes, podem ainda eventualmente levar à exaustão dos recursos da família e requerer institucionalização. E outras finalmente acabam por ceifar a vida do paciente”<sup>6:7</sup>. Nesse sentido, se adotarmos como foco de análise das doenças crônicas a forma como a doença aflige o doente, tomando por categoria fundante a experiência de sofrimento que ela traz à vida do enfermo, poderemos lançar mão de uma abordagem compreensiva-interpretativa<sup>7-8</sup> do processo saúde-doença-cuidado, orientada pelas contribuições da antropologia médica<sup>6,9</sup>, em cujo contexto abordaremos a forma como se constitui a experiência da doença crônica na realidade da vida cotidiana do enfermo: a cronicidade. Esses recursos teórico-metodológicos são, em consequência, cruciais para a reflexão sobre a realidade do fenômeno do adoecimento humano e a estruturação de um saber enquanto tecnologia<sup>4</sup>, capaz de dar con-

ta dos desafios trazidos pela cronicidade, principalmente no que tange à eficácia da comunicação entre o profissional de saúde e o paciente, a família e as redes sociais de apoio, crucial para a organização de estratégias para o cuidado clínico e de enfermagem.

Neste artigo, à maneira de pesquisadores que colocam as questões ontológica, epistemológica e metodológica na categorização de paradigmas de investigação<sup>10</sup>, discutimos, num primeiro momento, a natureza ontológica da doença na perspectiva antropológica. A seguir, exploramos aspectos epistemológicos inerentes à relação fundacional sujeito-objeto no que concerne à apreensão da natureza da doença por parte dos profissionais de saúde, recorrendo aos referenciais teóricos da sociologia do conhecimento e da corrente norte-americana da antropologia médica. E finalmente, na dimensão metodológica, sugerimos a eliciação da narrativa como método para aprofundar a questão da cronicidade e do cuidado.

## A DOENÇA NA PERSPECTIVA ANTROPOLÓGICA

A antropologia tem abordado o fenômeno da doença em duas perspectivas: como ele é experimentado pelos doentes e como é a experiência dos profissionais de saúde, particularmente o médico, no exercício de sua prática. Esses pólos têm sido descritos na seguinte tipologia<sup>11</sup>: 1) a enfermidade em terceira pessoa, ou seja, o conhecimento “objetivo” ou o que às vezes também se denomina os “valores médicos”; e 2) a enfermidade em primeira pessoa, que engloba, no âmbito das ciências sociais, o estudo da subjetividade tanto do doente, quanto do médico. Esta bipolaridade tem sido traduzida, no âmbito dos estudos antropológicos sobre o assunto, em terminologias que procuram delimitá-la, na tentativa de melhor compreender o fenômeno mórbido, e o seu impacto sobre o homem e a sociedade. Assim, a análise dos esquemas semânticos das diversas línguas humanas para estabelecer uma terminologia precisa e intercambiável com referência àquela bipolaridade tem despertado a preocupação dos estudiosos. A língua francesa, por exemplo, dispõe apenas do termo *maladie*, enquanto que o idioma inglês possui uma tripla terminologia: *disease* (a doença como apreendida pelo saber médico), *illness* (a doença tal qual é experienciada pelo do-

ente) e *sickness* (um estado muito menos grave e mais indeterminado que o precedente, mais comumente um simples mal-estar)<sup>11</sup>. Percebe-se, pois, que termos e significados culturais precisos sobre o fenômeno mórbido são cruciais à sua apreensão.

Com base nos estudos antropológicos anglo-saxões, que procuram construir, na perspectiva da antropologia da saúde e da doença, conceitos adequados à compreensão do fenômeno mórbido, tais como doença-sujeito (a *illness* ou a experiência subjetiva da doença), doença-sociedade (a *sickness*, que designa os comportamentos socioculturais conectados com a doença em uma dada sociedade) e doença-objeto (tal como apreendida pelo saber biomédico), foi proposta para esclarecer a questão<sup>11</sup>, com a utilização 1) do termo *illness* para designar a experiência vital do indivíduo que sofre uma afecção mórbida; 2) do termo *disease* para referir-se à doença tal como definida pela biomedicina; e 3) do termo *sickness* para designar o processo de socialização tanto da *disease* quanto da *illness*<sup>\*</sup>. Nessa mesma linha conceitual, situam-se autores norte-americanos<sup>6,9</sup>, percebendo-se, porém, uma tênue diferença relativamente à socialização da *disease* e da *illness*. Enquanto que, na primeira perspectiva, essa socialização engloba os aspectos socioculturais, na segunda, essa socialização envolve o “entendimento de uma desordem em seu senso genérico através de uma população em relação a forças macrosociais (econômicas, políticas, institucionais)”<sup>6,9</sup>.

Assim, desde um ponto de vista antropológico, é possível reconhecer que as doenças, no que concerne a sinais e sintomas particulares, são atravessadas pela cultura em diferentes épocas e sociedades<sup>6</sup>. Com efeito, os significados culturais marcam tanto a pessoa doente, imprimindo-lhe sentidos existenciais, quanto os seus cuidadores, particularmente os profissionais de saúde, que constituem sua prática com base em redes semânticas profissionais centradas na dimensão biomédica. Na perspectiva dos pacientes, os significados culturais subscrevem os sentidos existenciais das pessoas doentes, e estão inscritos na fala através de idiomas e metáforas culturalmente determinados que articulam a experiência da doença<sup>9</sup>. Na perspectiva dos cuidadores, observa-se que a realidade da doença do ponto de vista do ser e do agir integra-se a um sistema de cuidados de saúde, definido como um sistema cultural especial, ou seja, um sistema simbólico de significados

\* Neste trabalho, utilizaremos a equivalência terminológica em Português da série semântica em Inglês *disease-disorder-illness-sickness-malady* proposta por Almeida Filho<sup>20</sup>: 1) o termo *patologia* para nos referirmos à *disease*; 2) o termo *enfermidade* para nos referirmos à *illness*; e 3) o termo *doença* para nos referirmos à *sickness*.

ancorado em arranjos particulares das instituições sociais e dos modelos de interações interpessoais<sup>9</sup>. Nesse aspecto, “em todas as culturas, a enfermidade, as respostas a ela, as formas como os indivíduos a experienciam e lidam com ela, e as instituições sociais relacionadas a ela estão todas sistematicamente interconectadas. A totalidade destas inter-relações é o sistema de cuidados de saúde”<sup>9:24</sup>. Interessa aqui, entretanto, como recorte de análise, a perspectiva do paciente, centrada na experiência, categoria fundante a partir da qual procuramos apreender a cronicidade como percepção psicossocial da doença crônica, e propor estratégias de cuidado clínico e de enfermagem.

## A NATUREZA ONTOLÓGICA DA DOENÇA NO CONTEXTO DA EXPERIÊNCIA HUMANA

Na perspectiva da pessoa enferma, a doença traz um impacto no fluxo da sua vida cotidiana. Seu mundo estará radicalmente alterado<sup>6</sup>, ou seja, em situação de ruptura e desordem<sup>12</sup>. O fato de que o mundo do enfermo se altera, ou seja, de que há uma ruptura com o mundo social em que está inserido, parece estar implicado na necessidade de reconfiguração das informações recebidas sobre as doenças. Não se trata apenas de um conhecimento sobre fatos que dizem respeito à saúde, numa palavra, de uma atitude reflexiva. O fundamento e a possibilidade dessa atitude reflexiva, na verdade, são dados pela experiência pré-reflexiva ou pré-objetiva, que significa dizer que o mundo se apresenta para nós como esfera da ação prática, antes de se apresentar como objeto de conhecimento<sup>12</sup>. Numa palavra, a doença constitui uma situação-problema que afeta a vida cotidiana, causando ruptura e desordem, exigindo dos indivíduos medidas normalizadoras, que lhes permitam enquadrar a experiência geradora de ruptura em esquemas interpretativos e reintegrá-la, assim, à zona não questionada da vida cotidiana. “Constitui muitas vezes uma situação que revela a insuficiência do conhecimento à mão e, por conseguinte, mobiliza os indivíduos a buscarem novas receitas práticas para explicar e lidar com o problema”<sup>12:17</sup>. No âmbito da sociologia do conhecimento<sup>8</sup>, a realidade da vida cotidiana abrange dois tipos de setores: um rotineiro, não problemático da vida diária, e outro, problemático, desde que aquilo que aparece como problema não pertença a uma realidade inteiramente diferente. Porém, quando a continuidade da vida cotidiana for interrompida por um problema, ela procura integrar o setor problemático

dentro daquilo que já é não-problemático. Para tanto, o conhecimento do sentido comum, cujas estruturas já estão prontas, no bojo do estoque social do próprio conhecimento, contém uma multiplicidade de instruções sobre a maneira de fazê-lo. Mas se o problema surgido na vida de um indivíduo não pode ser resolvido nos termos oferecidos pelo conhecimento da vida cotidiana, sua validade é questionada.

Por outro lado, o conhecimento da vida cotidiana é socialmente distribuído, ou seja, possuído por diversos tipos de indivíduos. Assim, quando nos deparamos com um problema que questiona a validade do nosso conhecimento da vida cotidiana, isto é, se não possuímos conhecimento para reintegrar o problema surgido ao setor não-problemático da realidade da vida cotidiana, podemos não apenas pedir conselho a “especialistas”, mas, também, pedir o conselho de “especialistas em especialistas”. Ou seja, “a distribuição social do conhecimento começa assim com o simples fato de não conhecer tudo que é conhecido por meus semelhantes, e vice-versa, e culmina em sistemas de perícia extraordinariamente complexos e esotéricos. O conhecimento do modo como o estoque disponível do conhecimento é distribuído, pelo menos em suas linhas gerais, é um importante elemento deste próprio estoque de conhecimento”<sup>8:68</sup>.

A noção de experiência toma parte do conceito de enfermidade (*illness*). A enfermidade é a “experiência dos sintomas e do sofrimento”, “a experiência vivida do monitoramento dos processos corporais”, incluindo a “categorização e a explicação, em sentidos do senso comum acessíveis a todas as pessoas leigas, das formas de angústia causadas pelos processos fisiopatológicos”<sup>6:3-4</sup>. Outra noção que nos interessa nesta discussão é a de que quando se fala em enfermidade (*illness*), inclui-se “o julgamento do paciente sobre como ele pode lidar com a angústia e com os problemas práticos em sua vida diária que ela cria”<sup>6:4</sup>. Nesse modelo, a experiência da enfermidade é determinada pela cultura e pela singularidade da biografia individual. Na primeira determinação, observamos que as orientações culturais locais (as formas modelares que nós aprendemos para pensar sobre e agir nos mundos em que vivemos e que replicam a estrutura social desses mundos) organizam nossas convenções do senso comum sobre como entender e tratar as enfermidades. Na segunda determinação, por outro lado, observamos que as expectativas convencionais sobre as enfermidades determinadas pelas orientações culturais são alteradas através de negociações em diferentes situações sociais e em redes particulares de relações.



Abordagens antropológicas de distintas origens têm confluído na concepção da experiência humana como objeto de abordagem antropológica concernente aos problemas trazidos pela enfermidade (*illness*) ao cotidiano de vida dos indivíduos, estando os significados definidos na interação social<sup>5-6</sup>. A negociação e o diálogo entre os distintos significados que envolvem profissional de saúde e paciente são um campo importante de estudo com vistas a melhorar o cuidado a doenças crônicas, como proporemos sumariamente, a seguir.

### **PATOLOGIA VERSUS ENFERMIDADE: MODELOS EXPLICATIVOS EM CONFRONTO**

Com efeito, no encontro entre o profissional de saúde e o paciente, estabelece-se uma relação comunicativa que se pretende cooperativa. Como já aludido, o êxito dessa relação está no cerne da organização de estratégias para o cuidado clínico. Nesse desiderato, no âmbito da antropologia médica norte-americana<sup>9</sup>, foi introduzido o conceito de Modelos Explicativos (MEs), cuja eliciação de pacientes e familiares permite estabelecer uma negociação entre estes e os profissionais de saúde no sentido de remover barreiras a um cuidado efetivo, a qual, por seu turno, contribui para uma abordagem terapêutica mais empática e ética. Modelos Explicativos são “as noções que os pacientes, familiares e médicos têm sobre um episódio específico de uma doença. Essas descrições informais sobre o que uma doença é, têm enormes significados clínicos: ignorá-los pode ser fatal. Elas respondem a questões, tais como: Qual a natureza deste problema? Por que ele me afetou? Por que agora? Que curso ele seguirá? Como ele afeta o meu corpo? Que tratamento eu desejo? Que devo eu temer sobre esta doença e seu tratamento? Os Modelos Explicativos são respostas para circunstâncias de vida urgentes. [...] São nossas representações sobre o fluxo cultural da experiência de vida”<sup>6:121</sup>.

Os Modelos Explicativos são utilizados para operacionalizar dentro de novas bases o encontro entre o profissional de saúde e o paciente, que se tem estabelecido como um encontro entre dois mundos diversos um do outro, onde discursos marcados por significados culturais determinados pelo contexto de vida de ambos os atores em situação se confrontam num diálogo desigual. O resultado deste é a transformação semiótica da fala leiga em categorias profissionais de apreensão do fenômeno mórbido, numa palavra, a conversão da doença-sujeito (enfermidade – *illness*) em

doença-objeto (patologia – *disease*), da pessoa doente em paciente, do *homem-enquanto-sujeito* em *homem-enquanto-objeto*, passível de investigação profissional e, eventualmente, de manipulação<sup>6</sup>. Senão vejamos.

No contexto das relações inerentes aos cuidados de saúde que têm lugar no Ocidente, bem como à moderna medicina profissional, podemos conceber a relação médico-paciente como uma negociação entre o Modelo Explicativo profissional e o Modelo Explicativo do paciente, ou, quando presente na relação, o da família<sup>9</sup>. Assim, sendo a perspectiva do médico distinta da do paciente, convém definir como o problema de saúde é interpretado pelo primeiro, definição que se dá dentro de uma nomenclatura e de uma taxonomia particulares, que constituem a nosografia médica. A patologia (*disease*) é o problema de saúde na perspectiva do médico. Nos termos estritos do modelo biomédico, ela significa que a doença é configurada como uma alteração da estrutura anatômica ou fisiológica. É “o que o médico cria ao reconfigurar a enfermidade [*illness*] em termos de teorias da desordem”<sup>6:5</sup>, ou seja, a reconfiguração dos problemas relacionados à enfermidade que é feita pelo médico em temas estritamente técnicos, em problemas clínicos. Porém, no ato clínico de reconfigurar a enfermidade (*illness*) em patologia (*disease*), algo essencial da experiência da doença crônica é perdida; a enfermidade (*illness*) não é legitimada como assunto que concerne à clínica, nem é tida como algo que mereça receber uma intervenção.

Os resultados da negociação entre os Modelos Explicativos, quando realizada, dependem da transação entre duas linguagens, constituindo-se num processo de eliciação (obtenção do Modelo Explicativo do paciente), seguido de um processo de análise, transferência, reestruturação (em uma nova linguagem ou Modelo Explicativo) e *feedback*<sup>9</sup>. Como sugerido, a negociação entre Modelos Explicativos é infrequente na prática clínica. O que se observa de fato é a translocação da narrativa oral da experiência da doença em uma narrativa escrita, obtida por métodos semiotécnicos, a ser utilizada no raciocínio clínico com vistas à diagnose e à terapêutica. Estas, ao serem revertidas à compreensão do tratamento por parte do paciente são submetidas a um processo de reconstrução pessoal que visa a traduzir o discurso biomédico numa linguagem que lhe faça sentido, num processo eminentemente semântico. De um modo geral, esse processo de reelaboração da linguagem sobre a doença inicia-se com uma redução analógica, por parte do médico, que permite a passagem das categorias da

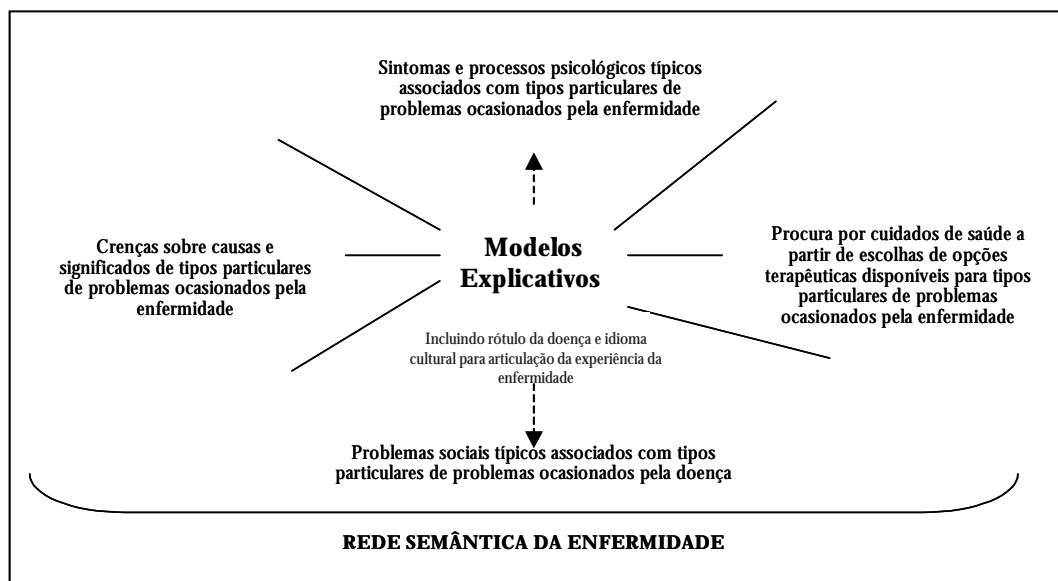
medicina científica às categorias do senso comum sobre a saúde e a doença que o sujeito já possui em seu repertório de conhecimentos, cuja função é fazer com que o doente aceite a técnica de tratamento que o médico quer lhe impor<sup>13</sup>. Entretanto, esse processo pode, em determinadas circunstâncias, gerar conflitos entre profissionais de saúde, pacientes e familiares<sup>6</sup>.

A análise da singularidade da enfermidade crônica aponta para o reconhecimento dos limites da abordagem biomédica tradicional concernente ao tratamento do processo patológico, sendo necessário instituir um sistema de cuidado humano que represente um alargamento da perspectiva de apreensão do fenômeno patológico<sup>6</sup>. Essa necessidade avulta, uma vez que, no modelo biomédico padrão, a abordagem terapêutica instituída utilizando somente o discurso concernente à melhora nos processos da patologia (*disease*) pode confundir as avaliações do paciente e da família sobre o cuidado no âmbito do discurso concernente aos problemas relacionados à enfermidade (*illness*). Portanto, no cerne do cuidado clínico de pacientes cronicamente enfermos – aqueles que não podem ser curados, mas devem continuar a conviver com a enfermidade – há uma fonte potencial (e, em muitos casos, real) de conflito. Um desses conflitos potenciais refere-se à noção de cura, objeto teleológico da medicina terapêutica, prática social de intervenção sobre o corpo estruturada a partir nas noções de normal e de patológico<sup>14</sup>. A cura, objetivo último de quem adoece, representa um obstáculo ao desenvolvimento de estratégias de cuidado à doença crônica. A busca da cura pode ser um mito perigoso que serve pobre-

mente a pacientes e cuidadores, uma vez que “a busca da cura distrai suas atenções de comportamentos progressivos e menos tendentes ao sofrimento”<sup>6:229</sup>. A questão da cura como experiência atrelada à possibilidade de solução da enfermidade (*healing of illness*)<sup>9</sup> é um processo dinâmico de significação e ressignificação da experiência advinda do impacto da cronicidade nas biografias de vida individuais. A cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida, e não apenas uma realidade biomédica centrada no êxito terapêutico<sup>15</sup>.

Assim, confronto entre Modelos Explicativos e reconstrução de um discurso coerente, ou pelo menos, tendendo à coerência, são etapas cruciais numa relação entre o profissional de saúde e o paciente, de tal sorte a garantir uma comunicação efetiva nesse encontro, cujo pressuposto de eficácia é a adesão do paciente aos regimes terapêuticos.

Cabe destacar que a enfermidade (*illness*), nessa concepção, é uma experiência a partir da qual se constitui uma rede complexa de significados culturalmente determinados, relacionados às causas, aos sintomas e processos corporais e psíquicos, ao papel do enfermo no seu meio sócio-cultural, e às opções terapêuticas disponíveis a uma escolha *ad hoc*. Essa significação dos fenômenos sócio-culturais da experiência da enfermidade dá-se através de um processo eminentemente semântico, consubstanciada numa rede de representações simbólicas que se difunde na rede social de apoio centrada na pessoa enferma. Uma representação esquemática dos Modelos Explicativos e da rede semântica da enfermidade pode ser vista na Figura 1, a seguir.



**Figura 1 – Modelos explicativos, redes semânticas e procura por cuidados de saúde.**

Fonte: Kleinman<sup>6:108</sup>

## A NARRATIVA COMO MÉTODO PARA A LEGITIMAÇÃO DA DOENÇA COMO EXPERIÊNCIA HUMANA

Como visto anteriormente, importante para a presente reflexão é a premissa de que a enfermidade tem significados. A enfermidade, numa perspectiva antropológica, é polissêmica e multifacetada; as experiências e eventos a ela concernentes irradiam ou ocultam mais de um significado<sup>6</sup>. Alguns significados permanecem mais potenciais que reais. Outros se tornam efetivos somente após um curso longo da desordem crônica. Outros ainda mudam ao mudarem as situações e as relações. “A enfermidade crônica é mais do que a soma de muitos eventos particulares que ocorrem no curso de uma dada enfermidade [illness]; ela é uma relação recíproca entre a instância particular e o curso crônico. A trajetória da enfermidade crônica [chronic illness] é assimilada ao curso da vida, contribuindo muito intimamente para o desenvolvimento de uma vida particular onde a enfermidade [illness] torna-se inseparável da própria história de vida. Assim, tanto as continuidades como as transformações levam a apreciações dos significados da enfermidade [illness]”<sup>6:8</sup>.

Assim, uma das tarefas centrais da atenção ao paciente portador de enfermidade crônica, atualmente desvalorizada em favor das poderosas alternativas tecnológicas disponíveis no contexto da medicina moderna, é decodificar os significados evidentes da enfermidade (*illness*) que interferem no reconhecimento dos perturbadores, porém potencialmente tratáveis, problemas da sua vida diária. “Há evidências de que através do exame dos significados particulares da enfermidade [illness] de uma pessoa é possível impedir o ciclo vicioso que amplifica a angústia. A interpretação dos significados da enfermidade [illness] pode contribuir para prover um cuidado mais efetivo. Através dessas interpretações as conseqüências frustrantes da incapacidade podem ser reduzidas”<sup>6:9</sup>.

Nesse sentido, foi proposto um método para o cuidado mais efetivo e humano dos pacientes cronicamente enfermos, originado da reconceitualização do cuidado médico como 1) um testemunho empático da experiência existencial do sofrimento e 2) um registro das principais crises psicossociais que se constituem em ameaça da cronicidade sobre essa experiência<sup>6</sup>. De acordo com esse método, “o trabalho do médico inclui a solicitação sensível da história do paciente e da sua família no que concerne à enfermidade [illness], a montagem de uma mini-etnografia das mudanças do contexto da cronicidade, a negociação

informada com as perspectivas leigas alternativas sobre o cuidado, e o que equivaleria a uma breve psicoterapia médica para as múltiplas e atuais ameaças e perdas que fazem a enfermidade crônica [chronic illness] tão profundamente perturbadora”<sup>6:10</sup>.

Um aspecto metodológico importante para a legitimação da enfermidade crônica (*chronic illness*), nessa perspectiva, é a eliciação das narrativas das enfermidades, a qual deve estar no centro de uma educação e de uma prática profissionais centradas no significado<sup>6</sup>. Podemos afirmar que eliciar a narrativa de uma enfermidade é problematizar a idéia de experiência da doença. “Problematizar a idéia de experiência significa assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas não pode ser deduzida de um sistema coerente e ordenado de idéias, símbolos ou representações”<sup>12:11</sup>. Na verdade, a experiência é muito mais complexa do que os significados formulados para explicá-la, pois estes oferecem sempre quadros parciais e inacabados de uma realidade sempre dinâmica. Os significados não pertencem a um plano etéreo de puras idéias, ao contrário, atrelam-se às situações em que são formulados, ou antes, em que são usados, as quais são fundamentalmente situações de diálogo com outros. Como conseqüência desse processo de constituição da doença como experiência de um sujeito-no-mundo, temos o engendramento de histórias possíveis, no concerto do processo de apreensão, interpretação e projeção para o futuro que pode ser empreendido pelo sujeito. “Com a vivência da doença, as pessoas passam a ter uma história para contar. Essas histórias não são histórias separadas do processo de viver, mas são convergentes à maneira de ver o mundo e de viver nele, passando a integrar-se a esse mundo. Elas relatam várias situações vividas, que, no seu conjunto, têm um sentido maior, o que as transforma em histórias acessíveis aos outros”<sup>16:427</sup>.

Entretanto, tomar por técnica de coleta de dados a narrativa como modo de acesso às experiências de doença não equivale postular uma equivalência ou mesmo uma redução da experiência ao discurso narrativo, mas reconhecer que existe uma vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para a ação: 1) um contexto é dado; 2) os acontecimentos são seqüenciais e terminam em um determinado ponto; e 3) inclui um tipo de avaliação do resultado<sup>12</sup>. Ora, situação, colocação do objetivo, planejamento e avaliação dos resultados são constituintes das

ações humanas que possuem um objetivo<sup>17</sup>. A eliciação da narrativa, assim, constitui-se num procedimento de acesso à experiência da doença, e quando o objetivo é estabelecer uma compreensão mais ampliada do fenômeno do adoecimento humano socialmente construído, para abarcar os pólos da reconstrução da experiência da doença e das representações sociais sobre a doença, é preciso, também, reconstruir as condições sociais e históricas de produção, circulação e recepção que lhe deram origem, podendo-se, inicialmente, fazer um estudo sobre o contexto histórico e sociocultural da doença para melhor analisar as narrativas sobre ela, ou, então, pode-se fazer tal estudo com base nas próprias narrativas<sup>18</sup>.

## CONCLUSÃO

Procuramos empreender neste artigo uma discussão sobre os aspectos antropológicos relacionados às doenças crônicas como fenômeno humano, cuja percepção psicossocial (*illness*) manifesta-se através de um processo de significação e ressignificação com implicações na realidade da vida cotidiana do enfermo a que chamamos de cronicidade. Nesse sentido, como questão ontológica, vimos que a doença crônica é reconhecida como um fenômeno que se constitui no plano do ser e do agir como experiência, referida à realidade da vida cotidiana, representando um problema a ser solucionado com vistas à normalização do fluxo da vida do enfermo. Como questão epistemológica, utilizamos os referenciais teóricos da sociologia do conhecimento e da antropologia médica para situar a relação entre o profissional de saúde e o enfermo, superando o dualismo sujeito-objeto e o objetivismo na apreensão da doença como fenômeno humano. Essa relação é entendida, na perspectiva antropológica, como essencialmente semântica, materializada através do confronto e da negociação entre Modelos Explicativos, que, no que tange à questão metodológica, são viabilizadas pela eliciação de narrativas. Esperamos que com essa discussão possamos ter contribuído para a elaboração teórica requerida, não apenas pela enfermagem, mas por todos os núcleos de competência e responsabilidade do campo da saúde<sup>19</sup>, com vistas ao enfrentamento das doenças crônicas.

## REFERÊNCIAS

- 1 Monteiro CA, Iunes RF, Torres AM. A evolução do país e de suas doenças: síntese, hipóteses e implicações. In: Monteiro CA, organizador. Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2000.
- 2 Boff L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 2ª ed. Petrópolis: Vozes; 1999.
- 3 Somarriba M. Os deslocamentos atuais do campo das ciências sociais em saúde: notas de uma orientadora. In: Vasconcelos EM. Educação popular e a atenção à saúde da família. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2001.
- 4 Gonçalves RBM. Tecnologia e organização social das práticas de saúde: características tecnológicas de processo de trabalho na rede estadual de centros de saúde de São Paulo. São Paulo: Hucitec; 1994.
- 5 Rabelo MCM. A experiência de indivíduos com problema mental: entendendo projetos e sua realização. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p.205-27.
- 6 Kleinman A. The illness narratives: suffering, healing & the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- 7 Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5ª ed. São Paulo: Hucitec; 1998.
- 8 Berger P, Luckmann T. A construção social da realidade. 21ª ed. Petrópolis: Vozes; 2002.
- 9 Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980.
- 10 Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, organizadores. Handbook of qualitative research. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. p.105-17.
- 11 Laplantine F. Antropología de la enfermedad: estudio etnológico de los sistemas de representaciones etiológicas y terapéuticas en la sociedad occidental contemporánea. Buenos Aires: Ediciones del Sol; 1999.
- 12 Alves PCB, Rabelo MCM, Souza IM. Introdução. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, organizadores. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p.11-39.
- 13 Boltanski L. As classes sociais e o corpo. 3ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1989.
- 14 Canguilhem G. O normal e o patológico. 4ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 1995.
- 15 Lira GV. Avaliação da ação educativa em saúde na perspectiva compreensiva: o caso da Hanseníase [dissertação]. Fortaleza (CE): Programa de Pós-Graduação em Educação em Saúde/UNIFOR; 2003.
- 16 Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. Rev Latino-Am Enferm 2002;



- 10(3):423-32.
- 17 Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002. p.90-113.
- 18 Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadores. Caminhos do pensamento: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2002. p.109-32.
- 19 Campos GWS. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar trabalho em equipes de saúde. In: Merhy EE, Onocko R, organizadores. Práxis em salud: um desafio para lo público. São Paulo: Hucitec; 1997. p.229-66.
- 20 Almeida Filho N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. Cad Saude Publica 2001 Jul-Ago; 17(4):753-99.