

**A relevância das narrativas de experiência da doença: desafios conceituais
e metodológicos**

Filipa Queirós¹
Liliana Gil Sousa²
João Arriscado Nunes³
Rita Serra⁴
Carlos Barradas⁵

Resumo: No projeto “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” procuramos explorar, através de narrativas de experiência de doença, novas abordagens sobre o conhecimento em saúde, por forma a colocar a tónica na multiplicidade e singularidade de experiências, sentidos e trajetórias que atravessam a relação entre sujeitos e informação médica. Neste artigo, discutiremos a estratégia metodológica que está na base do projeto, com enfoque nas potencialidades das narrativas e do guião McGill Illness Narrative Interview. Através de alguns resultados preliminares do nosso estudo, contribuiremos para a discussão em torno das vantagens destas opções, bem como dos desafios conceituais e metodológicos que levantam.

Palavras-chave: Narrativas; Conhecimento em saúde; Informação médica; Modelos explicativos.

Abstract: *"Evaluating the State of Public Knowledge on Health and Health Information in Portugal"* is a research project that explores new approaches to knowledge on health using illness narratives so that it focuses on the multiplicity and singularity of experiences, meanings and trajectories constituting the relationship between subjects and medical information. This paper introduces its main methodological tools, with special attention to the potentialities of narratives and our original adaptation of the McGill Illness Narrative Interview. Through the discussion of some preliminary findings, we will contribute to the debate on the heuristic advantages of the chosen approach, as well as on the conceptual and methodological challenges that it poses.

Keywords: Narratives; Knowledge on health; Health information; Explanatory models.

¹ Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado, da Universidade de Coimbra, anaqueiros@ces.uc.pt

² Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado, da Universidade de Coimbra, lilianagilsousa@ces.uc.pt

³ Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado, da Universidade de Coimbra, jan@ces.uc.pt

⁴ Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado, da Universidade de Coimbra, ritaserra@ces.uc.pt

⁵ Centro de Estudos Sociais, Laboratório Associado, da Universidade de Coimbra, barradascarlos@ces.uc.pt

1. Introdução

As experiências pessoais da doença, expressas sob a forma de narrativas, constituem um tópico de elevado interesse tanto na sociologia da saúde e da medicina como na antropologia médica. Estas fornecem não só materiais únicos para explorar as formas como os indivíduos atribuem sentido às suas experiências de doença, como também permitem aceder ao repertório dos seus modelos explicativos e protótipos salientes (Kleinman, 1989), enquanto articulações particulares das suas experiências com o conhecimento biomédico.

"Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal" é um projeto de investigação integrado no Programa Harvard Medical School – Portugal em Pesquisa Translacional e Informação em Saúde, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (referência HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009). Este resulta de uma parceria que envolve três instituições de investigação: o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES), enquanto instituição proponente, o Instituto de Biologia Molecular e Celular - Instituto Nacional de Engenharia Biomédica da Universidade do Porto (IBMC-INEB) e o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), enquanto instituições participantes.

Com o intuito de explorar novas abordagens ao que constitui conhecimento sobre saúde, o projeto procura compreender a articulação entre dimensões experienciais da doença e conhecimento biomédico em relação a três condições estabelecidas como prioridades do Sistema Nacional de Saúde, no momento do seu arranque: nas doenças respiratórias, a asma; nas formas de cancro com pendor hereditário, o cancro da mama e colo-retal e na obesidade infantil. O estudo desta articulação está a ser feito a partir de narrativas recolhidas com uma versão adaptada do *McGill Illness Narrative Interview* (MINI), um guião de entrevista especialmente desenvolvido para a recolha de narrativas pessoais de experiência de doença.

Este é um artigo de apresentação e discussão da estratégia metodológica que está na base do projeto, centrando-se nas potencialidades do uso de narrativas para a compreensão daquilo que vigora como conhecimento sobre saúde no quotidiano dos indivíduos. O privilégio das narrativas tem confirmado a riqueza e densidade do conhecimento leigo sobre saúde no que concerne a aspetos como as redes sociais em que os indivíduos se inserem, a sua relação com o universo institucional de diagnóstico e cuidado, as patologias em causa, os imaginários de hierarquização e fiabilidade das/sobre fontes de informação, etc., de modo que uma discussão pertinente sobre aquilo que define qualidade em

informação médica deverá contemplar outros fatores além da sua disponibilização e rigor científico. Estes são eixos que, no entanto, continuam a dominar a perspetiva hegemónica sobre literacia em saúde.

Assim, após a apresentação do "Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal" enquanto projeto de investigação, discutiremos a relevância das narrativas de experiência da doença para os objetivos do estudo. Segue-se uma secção dedicada à estratégia de investigação adotada, onde destacamos algumas questões metodológicas e conceituais relacionadas com o uso de narrativas, bem como as características e potencialidades do guião MINI. Finalmente entraremos em diálogo com alguns resultados preliminares das entrevistas já realizadas com indivíduos doentes de asma e cancro da mama e colo-retal. Esta última secção servirá a uma primeira abordagem da heterogeneidade daquilo que é culturalmente compreendido e vivenciado como saúde e doença nos grupos em estudo.

2. Apresentação do projeto

O projeto de investigação "Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal" surgiu em reação a um problema essencial: qual o estado do conhecimento sobre saúde da população portuguesa e por que modos e meios é que esta se informa sobre questões médicas? Este é um problema de partida de interesse transversal a todo o Programa *Harvard Medical School* – Portugal, especialmente às equipas que se encontram a desenvolver trabalho na área da informação médica e com as quais o projecto se propõe a colaborar, nas parcerias acima mencionadas. Este é também um problema que, pela sua complexidade, levanta uma série de desafios metodológicos, conceituais e práticos que a equipa tem vindo a resolver através do diálogo com múltiplas áreas disciplinares.

Assim, são objetivos principais do projeto: (1) contribuir para a investigação do conhecimento da população portuguesa sobre saúde, em particular, sobre as doenças definidas como prioridades no âmbito do Plano Nacional de Saúde à data de arranque do projeto (das quais se selecionaram duas formas de cancro hereditário – cancro da mama e colo-retal –, a asma e a obesidade infantil); (2) aferir e avaliar o acesso a informação em saúde, os seus públicos, fontes, interpretações e efeitos sobre práticas relacionadas com a saúde; e (3) desenhar e testar ferramentas metodológicas que permitam avaliar a eficácia e efetividade das ações em informação em saúde relacionadas com as condições selecionadas, tendo em conta os seus públicos-alvo.

É também prioridade do projeto desenvolver instrumentos teóricos e metodológicos adequados a estas três linhas de trabalho, tarefa que se tem apoiado na adoção de abordagens qualitativas e etnográficas, vantajosas na medida em que permitem um acesso rico e aprofundado a tópicos relacionados com a problemática do projeto sem os restringir a uma grelha de análise logo à partida.

Por forma a cumprir estes objetivos, formulou-se uma estratégia de investigação que considera: (i) o universo dos conhecimentos sobre saúde de indivíduos doentes e não doentes; (ii) os conteúdos e características formais dos materiais de informação médica em avaliação; (iii) as cadeias de mediações – materiais, institucionais, sociais, culturais e cognitivas – que fazem parte da circulação, receção e apropriação destes materiais e outros; e ainda (iv) os contextos – sociais, ambientais, económicos, culturais e institucionais – em que estas dinâmicas se inserem. Estes são parâmetros que combinados permitirão uma compreensão empiricamente detalhada do estado do conhecimento, do acesso e da receção de informação sobre saúde entre a população portuguesa, bem como da efetividade e eficácia de iniciativas de informação médica e estratégias de comunicação em saúde.

De seguida veremos como a opção metodológica centrada no uso de narrativas de experiência da doença favorece o estudo de, pelo menos, três destes quatro pontos (primeiro, terceiro e quarto), numa visão integrada em percursos individuais. No final do projeto deverá ser possível desenvolver um modelo heurístico sobre as formas como os sujeitos se tornam pacientes e os diferentes momentos que marcam essas trajetórias em termos de experiência da doença e de acesso a informação médica. Quando, porquê e como é procurada informação sobre uma determinada condição é uma aprendizagem fundamental à melhoria das iniciativas de informação sobre saúde. Espera-se, assim, que esta investigação resulte na criação de instrumentos para a avaliação de outras iniciativas sobre produção e distribuição de informação médica dos projetos-parceiros no âmbito do Programa *Harvard Medical School* – Portugal, ou mesmo que contribua para a constituição de uma plataforma colaborativa de monitorização e avaliação contínuas da produção de materiais e iniciativas de informação em saúde a nível nacional.

3. A relevância das narrativas de experiência da doença

Na sua relação estreita com o corpo, o conhecimento sobre aquilo que constitui saúde e doença possui fortes dimensões privadas e subjetivas que dificilmente podem ser destiladas das aprendizagens institucionalizadas sobre saúde. Apesar disso, estas são dimensões relativamente ignoradas pelas iniciativas de informação médica, onde é comum

todos os esforços serem dirigidos para o rigor científico dos conteúdos e sua disponibilização. A escolha por focar empírica e analiticamente uma pesquisa sobre conhecimento sobre saúde em narrativas vai precisamente no sentido de alargar a compreensão deste fenómeno a aspetos de *embodied knowledge* e saber popular, assumindo que o entendimento sobre saúde e doença é inseparável da própria experiência destes estados e que esta complexidade afeta, ela própria, a relação que os sujeitos estabelecem com a informação médica disponível (Scheper-Hughes, 1994; Scheper-Hughes e Lock, 1987). Através da captação de redes semânticas (Kleinman, 1989; Groleau *et al.* 2006), a análise de narrativas permite o estudo das configurações de conhecimento sobre saúde com atenção à multiplicidade de interações que estão na sua origem – entre sujeitos, conhecimento biomédico, práticas relacionadas com cuidados de saúde, cadeias e mediações de comunicação em saúde e formas como a informação é recebida e apropriada, por exemplo.

Sem rejeitar as propriedades lógicas, coerentes e racionais das histórias individuais de experiência de doença, interessa notar que estas podem apresentar diferentes estruturas, o que denota a relativa pluralidade na forma como os sujeitos recorrem construtivamente ao discurso para explicar a sua doença, sintomas e trajetórias. Seguindo a sistematização de Danielle Groleau, Allan Young e Laurence J. Kirmayer (2006), que nos será posteriormente útil à operacionalização da análise das narrativas, podemos detetar as seguintes configurações discursivas nestas atribuições de sentido, que são também formas de raciocínio e de representação: (1) os modelos explicativos, que obedecem a raciocínios causais, como seja a atribuição cientificamente fundamentada de uma causa biológica à doença; (2) os protótipos de experiência que, a partir de eventos ou episódios importantes na vida do próprio ou na de outros, permitem atribuir, por analogia, sentido à doença; e (3) as cadeias complexas, nas quais experiências e acontecimentos surgem relacionados metonimicamente com o problema de saúde atual, isto é, seguindo raciocínios de proximidade onde não sobressai uma conexão causal explícita ou protótipo particular.

Estas estruturas, ainda que integradas em narrativas pessoais, tendem a traduzir disposições partilhadas sobre os significados dos estados de saúde e de doença. De acordo com Groleau *et al.* (2010:677),

... alguns estudos sobre comunidades têm mostrado que as experiências prototípicas passadas e os modelos explicativos nem sempre são idiossincráticos. No entanto, fazem frequentemente referência a teorias populares de saúde localizadas que podem influenciar a adopção de determinados comportamentos de saúde, bem como reflectir os fundamentos do contexto sociocultural do indivíduo....

É neste sentido que as experiências pessoais de doença têm constituído um tópico de interesse tanto na sociologia da saúde e da medicina como na antropologia médica – disciplina onde a atenção aos modelos explicativos tem sido maior, se não mesmo dominante (Stern e Kirmayer, 2004), porém sem prejuízo de outros modos de concetualizar, enquadrar e atribuir sentido aos sintomas e ao processo de adoecimento que aqui também se contemplam.

Compreende-se então que as narrativas em torno da experiência de doença fornecem materiais únicos para explorar não apenas a diversidade de formas como os indivíduos a consideram e lhe atribuem sentido, mas também modelos explicativos e protótipos populares associados (Kleinman, 1989). As narrativas de experiência de doença podem ainda revelar esquemas de posicionamento individuais em relação a contextos sociais e institucionais particulares (Stern e Kirmayer, 2004), permitindo o acesso ao repertório heterogêneo de recursos que servem a estas estratégias, como sejam o vocabulário e os usos feitos do conhecimento médico. Este último ponto é da maior importância para o presente projeto, na medida em que adotamos uma perspectiva crítica sobre conhecimento em saúde e aquilo que significa uma estratégia eficaz de comunicação neste âmbito, acreditando na necessidade de superação ou sofisticação do paradigma da literacia de forma a contemplar as possíveis articulações entre conhecimento incorporado, popular e biomédico.

4. Estratégia metodológica

A abordagem teórico-concetual deste projeto decorre de contribuições de diversas disciplinas e áreas de investigação, incluindo os estudos de comunicação em ciência e saúde, os estudos sociais da medicina e da saúde, a antropologia médica, a psicologia e a epidemiologia e a saúde pública. Centra-se sobretudo nas formas, conteúdos, fluxos, mediações e modos de apropriação e uso da informação sobre as várias doenças e condições, o seu diagnóstico e terapia, tomando em consideração a influência de determinantes biológicos, ambientais, sociais, económicos, culturais e institucionais.

Apesar do recente desenvolvimento de abordagens críticas e inovadoras na informação e comunicação em saúde, o conhecimento da forma como a informação é recebida e apropriada por públicos-alvo, como parte de configurações existentes de conhecimento e, em particular, de conhecimento baseado na experiência, é ainda limitado. Por outro lado, também a forma como diferentes grupos usam, avaliam, hierarquizam e combinam informação de diferentes fontes, ou como o conhecimento e as práticas em

saúde são transformadas através da exposição a nova informação e da apropriação desta – por outras palavras, dos efeitos performativos da informação – carece de um estudo mais sistemático. Persiste ainda uma outra lacuna relativa à ausência de estudos sistemáticos e comparativos que decorram de/em contextos sociais e culturais diversificados.

Neste projeto, através do recurso às narrativas de doença de pacientes com asma, cancro da mama ou cancro colo-retal, procuramos ilustrar o modo como os sujeitos atribuem sentido às suas experiências de doença e, conseqüentemente, de saúde. Embora a elicitação das narrativas de doença seja já uma metodologia qualitativa com vasta utilização na área da antropologia médica, sociologia e psicologia transcultural (Craig *et al.*, 2010), traduzido na criação de várias “ferramentas de investigação qualitativa” (*ibid.*: 2), é o instrumento de elicitação dessas mesmas narrativas utilizado no âmbito deste projeto que lhe aporta uma mais-valia, dada a sua grande amplitude, maleabilidade e adaptabilidade, o MINI.

Este instrumento metodológico emerge de “modelos particulares de construção de narrativas e das conceções sobre a relação entre o eu e os outros, causa e efeito” (*ibid.*). Desta forma, constitui uma ferramenta poderosa e fiável que dá resposta aos objetivos delineados pelo projeto, não só através da articulação das experiências da doença enquanto narrativas, mas igualmente pela exploração de modos de fazer sentido da doença e do sofrimento dentro de um quadro social e cultural específico. Este aspeto é crucial na medida em que a investigação realizada pretende visibilizar dimensões relativas, por exemplo, à articulação dos indivíduos com a instituição e paradigma biomédicos, podendo eventualmente revelar singularidades políticas e institucionais no panorama das matérias relacionadas com a saúde em Portugal.

No que concerne à sua estrutura e aplicação prática, o MINI encontra-se dividido num conjunto de módulos cujo objetivo é incitar os entrevistados a expor as narrativas da sua experiência em relação a uma doença, ou conjunto de doenças. Módulos subsequentes exploram as formas como as experiências podem ser concetualizadas através da identificação de modelos explicativos, protótipos salientes e cadeias complexas (Kleinman, 1989; Groleau *et al.*, 2006), sendo em torno destes que se constituem e ligam as suas experiências ao conhecimento biomédico.

Importa também destacar uma característica já mencionada deste instrumento, a sua maleabilidade, que permitiu à equipa de investigação um maior controlo dos temas a abordar, sem prejuízo da riqueza e detalhe de informação. Desta forma, procedeu-se a uma

adaptação do guião de entrevista às especificidades de cada doença⁶ e acrescentou-se um módulo sobre os tópicos e dimensões relativas à informação em saúde, já mencionadas anteriormente.

No que diz respeito às suas potencialidades, importa destacar que a composição e estrutura deste instrumento metodológico lhe confere uma capacidade de aceder a uma caracterização detalhada daquilo que conta como conhecimento em saúde para os sujeitos, bem como aos padrões de descrição e explicação da doença; os vocabulários e expressões populares usados para descrever certas doenças (que são de particular interesse para definir, por exemplo, os termos usados para descrever uma doença numa pesquisa na Internet ou o uso de sintomas para caracterizar a doença)⁷; e mudanças nos padrões associados ao acesso à informação e seus usos.

O trabalho elaborado no âmbito deste projeto levanta questões metodológicas e conceituais relacionadas principalmente com a definição daquilo que conta como conhecimento da doença e do significado do conhecimento baseado na experiência. São diversas as potencialidades do uso de metodologias do tipo qualitativo neste tipo de projeto de investigação, sobretudo porque nos permitem compreender a forma como cada caso é constituído como uma singularidade. Assim, ao mesmo tempo que podem surgir casos que partilham algumas características, as histórias individuais são compreendidas como configurações singulares, o que em saúde significa que cada doente é um doente e cada caso é um caso.

O MINI, enquanto instrumento metodológico, tem precisamente essa particularidade de tratar cada caso como um caso. Cada entrevista constitui uma história em que as pessoas contam e falam sobre a sua própria experiência. É, pois, a partir dessa história que podemos indagar sobre questões que são de interesse mais geral do que o interesse específico que aquela história pode ter – como por exemplo saber quais são os modelos explicativos, os protótipos, os fatores ou os aspetos identificados como importantes para pessoas que partilham a mesma doença. Esta constituiu, de resto, uma opção metodológica pois, recorrendo a um procedimento designado de *sampling for range* (Small, 2009), foram selecionados casos para a realização de entrevistas que possibilitassem cobrir uma diversidade significativa de situações e questões associadas a cada uma das patologias em questão - através do MINI - e não aquilo que se costuma designar como uma

⁶ Através da adequação de algumas frases, definição de módulos e adaptação a estes contextos específicos.

⁷ Nas entrevistas exploratórias já realizadas foi possível identificar algumas expressões que ilustram estas tendências, como por exemplo: “bicho”, “doença prolongada” ou “ferida” para indicar a presença de cancro; ou “pieira” ou “gatinhos” para descrever um ataque de asma.

representatividade estatística. Isto é, ao invés de se procurar, em cada uma das patologias, o paciente *médio*, ou mais *frequente*, é intuito e escolha metodológica chegar a uma diversidade de casos individuais e singulares que permitam estabelecer uma amplitude de narrativas, extensa o suficiente (ainda que possa ocorrer alguma sobreposição de aspetos particulares das narrativas entre indivíduos), de modo a que todos os parâmetros de análise permitidos pelo instrumento metodológico reflitam essa heterogeneidade e multiplicidade.

Como um dos potenciais referentes procuramos compreender a relação que as pessoas têm com a doença, mas também com o Sistema Nacional de Saúde em geral, antes e a partir do momento em que lhes é diagnosticada uma doença. Desta forma, as trajetórias de doença dos indivíduos funcionam como uma espécie de experimentação sobre a maneira como os próprios se relacionam de modos diferentes, antes e depois de terem sido diagnosticados com uma doença - ou de terem um motivo ou problema que os tenha levado a relacionar-se com ela – permitindo ainda aferir a forma como concebem a sua própria doença e a representam.

Em termos empíricos o trabalho de campo relacionado com a asma, cujo enfoque recai nas narrativas pessoais, conhecimento e acesso a informação médica, envolveu três fases: as duas primeiras contemplam a realização de dois conjuntos de trinta entrevistas⁸ - um no Hospital de S. João, no Porto, e outro nos Hospitais da Universidade de Coimbra e Hospital Pediátrico de Coimbra –, a última prevê a realização de um conjunto de *Focus Groups* com crianças e adolescentes diagnosticados com asma. Até à data da construção do presente artigo, a primeira fase encontra-se concluída, enquanto as restantes estão a decorrer.

No que diz respeito à segunda fase, o momento de acesso ao Hospital Pediátrico e Hospitais da Universidade de Coimbra coincidiu com um processo de reestruturação e gestão organizacional que abrange toda a rede hospitalar da cidade e que engloba uma fusão das unidades hospitalares públicas existentes para o que se designou de Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC). Isso teve uma influência considerável sobre o calendário das atividades programadas, nomeadamente as relacionadas com os pedidos de acesso aos pacientes apresentados às Comissões de Ética das unidades de saúde de interesse para a investigação. Apesar deste impasse, e das consequências destes atrasos,

⁸ Este número não tem necessariamente que se concretizar, pois no caso de se verificar uma *saturação de informação* – ou seja, no momento onde se crê que por haver entrevistas adicionais, tal não será sinónimo de mais informação relevante –, o conjunto das entrevistas poderá ser finalizado. De um modo semelhante, na eventualidade de haver questões às quais ainda não se obteve, por alguma razão, resposta, aquele número poderá ser aumentado.

os contatos com os diretores dos Serviços em questão – Pediatria Ambulatório e Alergologia – foram realizados, estando a equipa a aguardar a aprovação para aceder a este campo empírico.

Relativamente ao acesso aos doentes com cancro, foi planeado realizar dois conjuntos de 40 entrevistas no Centro de Mama do Serviço de Oncologia Médica do Hospital de S. João, no Porto, e em Coimbra no Instituto Português de Oncologia. Todas as entrevistas têm sido realizadas cerca de duas semanas após a consulta médica onde é comunicado o diagnóstico aos/às pacientes. Esta temporalidade foi estabelecida de acordo com recomendações emitidas pelo pessoal médico, segundo o qual este espaço de tempo seria suficientemente alargado para que, por um lado, se pudessem realizar as entrevistas provocando o menor impacto possível sobre os/as pacientes e, por outro, permitisse à equipa obter um conjunto de informações recentes e fidedignas, considerando a atualidade da experiência de transição de um estado de saúde para um de doença.

Existem ainda duas observações incontornáveis na continuidade e aplicação deste tipo de trabalho. Considerando que todas as entrevistas têm sido realizadas (bem como as que serão realizadas no futuro) em ambiente médico e facilitadas e disponibilizadas pelos próprios serviços para o desenvolvimento do estudo, adotaram-se as cautelas metodológicas propostas por Zoppi e Epstein (2001) e Morse (2001), embora tal não exclua situações inesperadas como é, aliás, apanágio do trabalho de campo (Faubion e Marcus, 2009).

5. Resultados preliminares

Durante os primeiros seis meses do projeto, a equipa desenvolveu um modelo heurístico sobre os processos de formação de conhecimento em saúde e de mudanças que esse conhecimento pode sofrer em consequência do acesso e apropriação de informação médica. Para o efeito, procedeu-se a uma extensa revisão bibliográfica nos campos disciplinares da comunicação em ciência e em saúde, estudos sociais de saúde e medicina, antropologia da saúde e psicologia social e clínica.

Do trabalho de campo já realizado, foi-nos possível identificar e caracterizar com algum detalhe: (i) aquilo que conta como conhecimento sobre saúde para os sujeitos; (ii) diferentes padrões de descrição e explicação das doenças em estudo; (iii) vocabulários e expressões populares usadas para descrever certas doenças (que são de particular interesse para definir, por exemplo, os termos usados para descrever uma doença numa pesquisa na Internet); (iv) diferentes experiências de vida com a condição de doença e de

envolvimento com os serviços e profissionais de saúde; e (v) diferentes estratégias de autogestão da doença.

5.1. Asma

No caso da asma, sendo esta causada tanto por fatores ambientais, como genéticos, é comum encontrar doentes cujo pai, mãe ou outro(s) elemento(s) da família sofra ou tenha sofrido de doenças respiratórias. A experiência destas pessoas, na medida em que representa uma grande referência nas formas como lidam e gerem a doença, constitui-se, num protótipo bastante útil para a compreensão da sua própria doença. Nestes casos os padrões de explicação causal seguem uma lógica hereditária, pelo que as pessoas se referem à asma como sendo um “problema de família”.

Cada vez mais, e toda a gente tem um membro na família que tem asma, um próximo, um irmão, um tio, um primo que tenha asma, portanto lidam todos de uma forma normal. (José, 34 anos)

No entanto, independentemente da existência de elementos na família com asma ou problemas respiratórios similares, denota-se que é central no discurso dos entrevistados uma preocupação acerca do tipo de informação que um asmático deve receber por parte dos profissionais de saúde. A maioria dos pacientes deseja poder controlar a sua doença, de forma a conseguir evitar, ou pelo menos saber o que fazer, quando uma crise começa e assim, tanto quanto possível, encontrar forma de manter e estabilizar os seus hábitos e rotinas quotidianas. Para alguns, em última instância, o conhecimento da “sua asma” pode mesmo constituir a derradeira fonte de alívio.

Foi, foi sim senhora. Sabe porquê? Comecei-me logo a adaptar à doença e a querer, a tentar desviar o meu sofrimento. Comecei logo, pronto, ali “é isto e vou fazer este tratamento e habituar-me e a sentir”, e sinto as crises ... quando elas vêm eu sinto, sinto-as logo. Ela ainda está longe e eu já estou... “Vou ficar doente”, e é certinho. (Amélia, 56 anos)

As narrativas pessoais destacaram também diferentes experiências de viver com asma, sugerindo a existência de um conjunto heterogéneo de perfis que podem ser parcialmente relacionados com o sexo, a idade, a educação, a profissão e o papel desempenhado dentro da família. Esta heterogeneidade é particularmente visível quando se problematiza o sofrimento.

Embora a asma seja muitas vezes vista como uma condição incapacitante, vários entrevistados mencionaram experiências de incapacidade, sofrimento e frustração resultantes tanto de queixas físicas associadas à doença como de efeitos secundários da

medicação prescrita para a asma. As queixas não estão diretamente relacionadas com os sintomas de asma, como sejam espirros, tosse frequente e sensação de cansaço; no entanto, estes sintomas da asma considerados “mais leves”, por assim dizer, não devem ser ignorados na medida em que afetam de várias formas a vida dos entrevistados.

Entre as mulheres são frequentes relatos sobre a forma como estes sintomas “leves” acabam por comprometer o desempenho e a execução de tarefas diárias consideradas simples. Em alguns casos, esta incapacidade causada pela doença chega mesmo a estar associada a sentimentos de incapacitação e grande sofrimento psicológico.

E agora já estou com mais cuidado e às vezes faz o meu marido. Ele diz “manda que eu faço, não faças tu!”. Antes fazia-o eu, que eu gostava de o fazer eu. E se o fizer, faço com a máscara, mas mesmo assim ainda me afeta e depois acaba por passar em crises. Eu faço, eu faço, mas tenho aquelas coisas depois, por isso afeta. (Olga, 59 anos)

Eu sinto-me muito triste. Eu tenho andado muito mal, tomo antidepressivos e tudo, porque sinto-me muito inútil. E chego a dizer mesmo ao meu marido, não ando aqui a fazer nada, sou uma inútil porque eu não posso trabalhar, não posso fazer nada...E realmente não sei... (Inês, 52 anos)

Verifica-se, tanto entre os homens como entre as mulheres, uma grande preocupação causada pela manifestação e prevalência destes sintomas mais discretos e silenciosos da doença que os faz parecer, aos olhos dos outros, pessoas preguiçosas, fracas e vulneráveis.

Sim, cortar e puxar o mato para baixo e tudo, não consigo. Começo logo a sentir irritação na garganta. Depois parece que começa a faltar-me o ar, espirro muito... E há certas coisas que não posso fazer fora de casa. Isso já sabia e pronto. Só que uma pessoa tenta fazer na mesma. Uma pessoa não vai ficar parada a ver os outros a trabalhar e nós lá parados, não é? (Guilherme, 35 anos)

Ainda assim, quando perguntado diretamente aos entrevistados se a doença mudou a forma de se verem a si mesmos e de ver o mundo, os discursos revelam uma tendência para minimizar os efeitos de mudança que a asma provoca(ou) na suas vidas. Neste sentido, a afirmação de uma normalidade é um aspeto fundamental evidenciado em grande parte das narrativas recolhidas. Segundo Arthur Frank (1997) estas podem ser consideradas como “narrativas de restituição⁹”, isto é, narrativas que permitem às pessoas compreender a doença através das suas visões do mundo e rotinas, adaptando-a da melhor forma possível a um contexto sociocultural pautado por valores de independência e autonomia.

Esta tendência é também incentivada pelas instituições e profissionais de saúde ao enquadrar a asma num modelo de autogestão do tratamento. Podemos, pois, encontrar um

⁹ Para uma leitura dos três tipos de narrativas: restituição, caos e demanda cf. Arthur Frank (1997) “The Wounded Storyteller – Body, Illness, and Ethics”.

conjunto heterogêneo de perfis, na medida em que pessoas diferentes encontram diferentes formas e estratégias para gerir a sua asma.

Quando eu estou a jogar futebol [com os meus colegas na escola] e estou atacado eu digo “olha vou sair por causa da bomba, vou fazer a bomba” e eles “não, não, agora ficas aqui no jogo” e eu “não fico nada” e então vou à casa de banho e faço e depois volto. (Pedro, 10 anos)

Atualmente a maioria dos pacientes acede a informação sobre saúde e doença através dos médicos. No entanto, o processo de aprendizagem dos modos de lidar com a asma combina limites flexíveis de conhecimento que engloba não só os saberes médicos, o conhecimento e o controlo do próprio indivíduo que tem asma, a experiência de outros entendida como protótipo, saberes populares, etc.. Isto significa, no que diz respeito à informação médica, que existe um espectro de diferentes consequências possíveis ao nível do comportamento dos pacientes, sobre o qual a investigação em saúde também deve incidir.

Por exemplo, apesar de existir a recomendação médica de fazer uma terapêutica regular (a utilização, a cada dois dias, ou em episódios de crise, de um anti-histamínico na época primaveril para pessoas asmáticas e alérgicas a pólen) para a patologia, os indivíduos acabam por a gerir conforme o conhecimento que têm baseado na sua experiência e na dos seus familiares. Assim, no caso da asma, a autogestão é um tema de particular relevância, na medida em que permite um controlo e gestão individual da doença, resultando consequentemente em diferentes formas de combinar o conhecimento biomédico com as experiências pessoais. Daqui se conclui que a gestão da doença feita pelo indivíduo combina saberes experienciais e biomédicos, demonstrando as fronteiras maleáveis entre estes dois domínios ao nível da experiência quotidiana da saúde e da doença. A asma enquanto doença vivida revela-se então plural, distribuindo-se num largo espectro de experiências e interações interpretativas possíveis.

5.2. Cancro da mama e cancro do colo-retal

O mesmo dificilmente poderá, no entanto, encontrar paralelo na experiência do cancro - cancro da mama e colo-retal -, onde não só as temporalidades são diferentes, mas também o próprio risco de vida leva a que essa autogestão não se possa aplicar. Tal deve-se à possibilidade de que a eficácia das terapêuticas possa ser posta em causa conduzindo ao surgimento de fatores de morbilidade ou à morte. Ainda assim, a proximidade de experiências de pessoas com cancro da mama na família traduz-se num conhecimento mais

profundo sobre as diversas trajetórias, experiências e terapêuticas possíveis, bem como numa noção da grande diversidade daquilo que é recorrentemente apresentado como uma doença una, singular e monolítica. Bem pelo contrário, esta é uma doença caracterizada por uma multiplicidade de tumores, cada um com características clínicas específicas, conduzindo a terapêuticas também elas exclusivas, em trajetórias de doença individuais. Pode-se pois afirmar que ao termo cancro da mama correspondem várias entidades (Bertos e Park, 2011). Esta é uma noção que encontra eco em vários testemunhos, que ora se referem à existência/inexistência de “raízes espalhadas” do tumor (metastizações) em pessoas conhecidas que são portadoras da doença, ou à eficácia dos tratamentos e seu impacto nas vidas pessoais, tal como a “limpeza das axilas”, no cancro da mama, e a influência no quotidiano.

Também no caso do cancro ficou claro que a mera disponibilização de informação não se traduz necessariamente em maior conhecimento sobre aquela patologia por parte dos pacientes. Aliás, alguns preferem nem ter conhecimento da patologia, remetendo a sua curiosidade a perguntas simples (mas densas) como “em que medida é que esta doença vai afectar a minha vida” ou, no caso do cancro da mama, “os tratamentos vão custar muito?” ou “vou perder o cabelo?”. Nesta patologia, aliás, o facto de a grande maioria dos casos ser de pessoas do sexo feminino¹⁰ revela preocupações intensas com a vertente estética, como a perda de cabelo ou o receio de intervenções cirúrgicas, como a mastectomia radical. O seguinte excerto de entrevista revela bem essa preocupação por parte de uma mulher.

Relativamente a isso o Dr. (...) pôs-me logo a questão se eu queria fazer só remoção de tumor ou se queria fazer mastectomia. Eu fui preceptória! Só quero fazer a remoção do tumor, porque acho que para a imagem corporal, a nossa imagem corporal mulher, para mulher não é? Mulher, é importante! (Eliana, 41 anos)

No entanto, é fundamental salientar o facto de esta preocupação não ser generalizada. Efetivamente, para algumas mulheres, a mastectomia radical e a cirurgia profilática da mama surgem como uma forma de evitar complicações futuras – recidiva de um tumor, por exemplo -, constituindo um “ataque preventivo” (Löwy, 2010), conforme é referido pela anterior entrevistada, relatando uma conversa com o cirurgião que a viria a operar:

[E o Dr. disse] Eu só lhe faço esta pergunta [se prefere fazer mastectomia] porque há mulheres que [a] preferem fazer. (Eliana, 41 anos)

¹⁰ Já se entrevistou um indivíduo do sexo masculino com a patologia. Sendo que a escolha metodológica adotada privilegia a diversidade e singularidade de casos, esta entrevista constitui um discurso rico de diferenciação sobre alguns temas em comparação com as mulheres pacientes.

De algumas entrevistas surgiu igualmente uma forte relação da intervenção cirúrgica com a sexualidade e conjugalidade que foi, num dos casos, terminada por essa mesma razão, como foi o caso desta entrevistada:

Porque (...) quando eu disse que ia tirar o peito, quando soube que ia tirar, deu-me com os pés. E eu, tudo bem, pronto. Não interessa não é? Nem, nem ligou mais a saber como é que eu estava, pensava que eu fazia quimio[terapia]. E eu depois telefonei-lhe a dizer que ia ao médico que não sabia se ia fazer quimio[terapia]. (...) e ele diz que telefonava pronto, a saber se eu ia fazer ou não, e prontos, acho que me desprezou por causa de eu tirar o peito. Não, não foi pessoa de palavra. Pronto. Disse que ia aceitar muito bem e não aceitou. (Joana, 50 anos)

É de referir, portanto, a heterogeneidade de formas de acesso e apropriação da informação – e *qual* a informação, que pode até ser entendida, ou apropriada, ou escolhida *seletivamente*, entre aquilo *que interessa e o que não interessa* - por parte dos indivíduos, tanto em termos do seu conteúdo, como temporalmente, ao longo do seu percurso enquanto doentes, como sucede na conversa que os médicos mantêm com os doentes no momento da transmissão do diagnóstico:

Acho que sim, que deve ser, deve ser aos pouquinhos. A conta-gotas e não tudo, despejar tudo para fora, não. E com palavras assim, sensíveis e que nos sobem ao coração. E tentarmos ter subtileza ao assunto. (...) Sim, sim, sim [a informação deve ser faseada]. E agora despejar tudo de uma vez, não. (Marta, 62 Anos)

Da maneira que ele falou para mim (...) disse-me diretamente (...) que eu tinha, e, ‘tem um cancro’, é assim. Foi tudo diretamente. Ele disse o que era. (...) Mas para mim não fez diferença nenhuma e eu claro, eu não gostei. A gente fica chateado mas pronto, é o que é. Mas eu acredito que da maneira como ele falou para mim, que eu acho que ele não deve falar... Eu não disse nada, porque eu não tenho essa autoridade para lhe dizer. Mas, devia, ele devia de ver, primeiro a pessoa, porque ele ao dar essa informação que me deu assim de choque, ele pode criar um, um traumatismo ao doente. Pior do que ele já traz. (Pedro, 80 anos)

É ainda importante destacar que a informação é avaliada, hierarquizada e interpretada de formas diferentes, e que esta variabilidade pode prender-se com aspetos sociais e culturais e, diríamos, emocionais de fundo sem, no entanto, tal ser proporcional ao nível educacional dos indivíduos. Transversalmente à totalidade de pessoas entrevistadas com asma e cancro da mama, encontra-se uma total confiança nos profissionais de saúde, quer enquanto agentes da biomedicina, quer enquanto transmissores da informação médica relativa à doença, aqui traduzida por uma entrevistada:

Claro, claro. Eu tenho toda a confiança neles. Nos médicos que me estão, que me têm tratado e enfermeiras. Tenho toda a confiança neles. (Marta, 62 anos)

Considerações finais

As narrativas de experiência de doença são um elemento fundamental na avaliação de diversos parâmetros da vida dos indivíduos no momento em que o seu estado de saúde se encontra alterado. Entendemos que as narrativas de experiência de doença são um facto (Bury, 2001). Neste sentido, o MINI tem permitido aceder a revisões, por parte das pessoas, às várias dimensões das suas vidas, desvelando prioridades, constelações de sentido e interpretações que dificilmente poderiam ser sistematizadas de outro modo. Recursos pessoais, projetos de vida, apoio e acesso a profissionais e cuidados de saúde, designação e trajetórias da doença são alguns dos elementos-chave dos dados obtidos com o MINI que definem, com bastante acuidade, a forma como os doentes mobilizam recursos e sentidos na sua relação com ela.

Das entrevistas realizadas até ao momento surgiu também a autoridade do médico enquanto inquestionada, assim como a terapêutica por ele/ela recomendada, envolvendo ou não procedimentos cirúrgicos. Tal traduz-se, conseqüentemente, numa visão não desafiada, nem desafiante, da informação disponibilizada por aquele corpo profissional mas, também, numa crença profunda na biomedicina, algo que alude ao trabalho de Byron Good (1994).

Finalmente, estes reportórios de doença, na sua forma narrativa, constituem um recurso importante na apreciação da relação entre contextos particulares, vocábulos e sentidos, e o conhecimento e serviços biomédicos (ou outras formas de medicina) que, em última análise, caracterizam os processos de conhecimento leigo sobre saúde.

Os dados decorrentes das restantes entrevistas revelarão, com certeza, novas e diversificadas narrativas e gramáticas da(s) doença(s) que colocarão em relevo a centralidade dos indivíduos e do seu posicionamento social e cultural nas várias dimensões relativas à experiência da doença bem como à relação com informação médica e noções de saúde em Portugal.

Bibliografia

- Bertos, N. R. e Park, M. (2011), “Breast Cancer – one term, many entities?”, *Journal of Clinical Investigation*, Vol. 121, Nº10: 3789–3796.
- Bury, M. (2001), “Illness Narratives: fact or fiction?”, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 23, Nº3:263-285)
- Craig, R. S.; Chase, L.; Lama, T. N. (2010), “Taking the MINI to Mustang, Nepal: methodological and epistemological translations of an illness narrative interview tool, *Anthropology and Medicine*”, 17 (1), 1-26.

- Faubion, J. D. e Marcus, G. E. (orgs.) (2009), *Fieldwork Is Not What It Used To Be: Learning anthropology's method in a time of transition*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Frank, A. (1997) *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Good, B. (1994), *Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Groleau, D.; Whitley, R.; Lespérance, F.; Kirmayer, L.J. (2010), “Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: Influence of culture and place”, *Health and Place*, 16: 853-860.
- Groleau, D.; Young, A.; Kirmayer, L. J. (2006), “The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience”, *Transcultural Psychiatry*, 43 (4): 671–691.
- Kleinman, A. (1989), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York, Basic Books.
- Löwy, I. (2010), *Preventive Strikes : Women, Precancer, and Prophylactic Surgery*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Morse, J. (2001), “Interviewing the Ill” in Gubrium, Jaber F. e Holstein, James A. (eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- Scheper-Hughes, N. (1994), "Embodied Knowledge: Thinking with the Body in Critical Medical Anthropology", in Rob Borofsky (ed.), *Assessing Cultural Anthropology*, New York, McGraw-Hill: 229-242.
- Scheper-Hughes, N.; Lock, M. (1987), “The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology”, *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (1): 6-41.
- Small, M. L. (2009), “‘How Many Cases Do I Need?’ On Science and the Logic of Case Selection in Field Based Research”, *Ethnography*. 10 (1): 5-38.
- Stern, L.; Kirmayer, L.J. (2004), “Knowledge structures in illness narratives: Development and reliability of a coding scheme”, *Transcultural Psychiatry*, 41 (1), 130-142.
- Zoppi, K.A. e Epstein, R.M. (2001), “Interviewing in Medical Settings”, in Gubrium, J. F. e Holstein, J. A. (eds.), *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks, California: SAGE.