

## RESENHA

The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition por Arthur Kleinman, Basic Books, Inc., New York, 1988, XVIII + 284 pp., bibliografia, índice, US\$ 19.95 (capa dura).

De acordo com o prefácio, no início dos anos 60, quando Arthur Kleinman (médico psiquiatra com treinamento em antropologia) estava no segundo e terceiro anos da escola de Medicina, encontrou vários pacientes, cujas experiências de doença fixaram seu interesse em como a doença afeta a vida das pessoas. Nas duas décadas passadas, o autor interessou-se pelas doenças crônicas, vindo a realizar estudos clínicos e etnográficos sobre a experiência da doença entre pacientes da China e dos EUA.

A própria experiência de Kleinman como doente crônico (asmático) e os cuidados recebidos de dois clínicos são abordados neste livro, enriquecendo seu conteúdo.

Diferentemente de outros livros escritos pelo mesmo autor - dirigidos sempre a profissionais da área - este foi destinado a pacientes e suas famílias. Assim, o autor quis popularizar a literatura técnica, que deverá ser de valor para aqueles que lidam com doentes crônicos. De fato, o autor sustenta que o estudo da experiência tem algo de fundamental a ensinar-nos acerca da condição humana. Nada concentra tanta experiência e clarifica aspectos centrais da vida como uma doença grave. A doença crônica nos ensina sobre a morte, e o processo de lamentação por perdas é central para a cura. As narrativas de doença nos proporciona informação de como os problemas da vida são criados, controlados, e têm significados.

*Illness* tem significado, e entender como se obtém esse significado é entender algo fundamental acerca da doença, do cuidado e da própria vida. Este livro é clinicamente útil para aprender como interpretar a questão da doença sob o ponto de vista do paciente e de sua família. Além disso, a interpretação das narrativas da experiência da doença é uma tarefa central no trabalho da terapêutica. A medicina moderna, burocrática, e os profissionais que a praticam estão acostumados a tratar o problema da doença como se o paciente só requeresse uma reparação técnica, sem considerar a profundidade dos significados da doença.

O livro consta de 16 capítulos, sendo os dois primeiros introdutórios, onde é discutido "significado" da doença. Os seguintes detalham experiências de doenças de pacientes crônicos que foram estudados na pesquisa clínica ou tratados pelo autor. Cada capítulo realça um aspecto diferente dos significados da doença. Nos últimos três capítulos (14 ao 16), Kleinman enfatiza a relação paciente, familiares e pessoal encarregado da terapêutica. O capítulo 16 contém um guia para o cuidado dos doentes crônicos e

um programa para modificar a educação dos estudantes de medicina e pós-graduação, a pesquisa médica, assim como sugere melhorias no cuidado com os pacientes.

No capítulo 1, o autor introduz a diferença de vários conceitos usados como sinônimos de doença: *Illness* refere-se à experiência humana de sintomas de sofrimento, ou seja, como a pessoa doente e os membros da família ou a sociedade percebem, vivem e reagem diante dos sintomas e da incapacidade provocada pela doença. *Disease* é o que o médico treinado vê, através de sua prática. *Sickness* é a desordem em seu sentido genérico, que se expressa através da população em relação às forças macrossociais (econômica, política e institucional). *Illness* tem significado como sintoma. Para isto, tem-se que entender primeiro as concepções normativas do corpo em relação à personalidade e ao mundo. Estes aspectos integrais dos sistemas sociais locais informam como sentimos, como percebemos os processos do corpo, e como interpretamos aqueles sentimentos e processos. *Illness* tem também um significado cultural, marcado por diferentes épocas e sociedades, que podem estampar significados não desejados nem facilmente desviados. A marca pode ser um estigma ou a morte social.

No capítulo 2, o autor enfatiza um terceiro significado de *illness*, baseado na trajetória particular de vida do indivíduo. Aqui a perda tem um significado central, que chega a constituir-se em aflição. O autor considera que, clinicamente, é o tipo mais importante e dedica grande parte dos seguintes capítulos a este tema.

Os capítulos 3, 4 e 5 tratam da dor crônica, um dos processos mais comuns na experiência humana pelo mundo da doença. Na dor deve-se considerar a influência recíproca dos significados cultural, pessoal e situacional. A ciência da dor deve incluir interpretações da ciência social, junto com explicações biomédicas. Ela deve conduzir ao conhecimento do lado econômico, político e sócio-psicológico da dor.

No capítulo 6, o autor discute a neurastenia dos anos 1900, doença entendida como debilidade e esgotamento dos nervos, cujo termo foi substituído por depressão e ansiedade. Kleinman estudou na China a neurastenia e a sua relação com a depressão, demonstrando que, à semelhança da doença crônica, é extremamente sensível às influências da vida local do paciente e do amplo mundo social. Atualmente esta síndrome se conhece mais como "síndrome de stress".

O capítulo 7 refere-se aos modelos explicativos de conflitos no cuidado de pacientes crônicos. É através do "modelo médico", com uma visão paternalista, que a *illness* transforma-se em *disease*, a "pessoa doente" em "paciente" (que tem uma relação passiva com o médico); é dizer que o "sujeito" transforma-se em "objeto", primeiro como uma inquietude profissional e eventualmente como manipulação. Esta relação médico-paciente deve ser rejeitada, como está acontecendo através das demandas populares de uma atenção mais igualitária de relação, na qual o paciente seja visto como parte ativa na tomada de decisões.

Os capítulos 8 e 9 versam sobre a luta contra a doença crônica e a morte. Muitos pacientes com doença crônica conseguem viver dando provas de coragem exemplar, mas, para outros, esta significa uma ameaça de morte ou mesma a própria experiência de morrer.

O capítulo 10 refere-se ao estigma e à vergonha associados à doença; entendendo-se estigma como uma desgraça a mais do que a marca deixada no corpo.

No capítulo 11, Kleinman discute o conteúdo social da cronicidade. A doença está profundamente embebida no mundo social e, conseqüentemente, é inseparável das estruturas e processos que constituem esse mundo. Na pesquisa da estrutura dos significados de *illness* deve-se considerar: a maneira com que a *illness* se faz significativa, os processos de criação do significado, assim como as situações sociais e as reações psicológicas que determinam e são determinadas pelos significados.

No capítulo 12, o autor aborda o tema da criação de *disease* ou *illness fictícia*. Frequentemente os significados de *illness* são dominados pelos tipos social e cultural. Mas ainda assim, em muitos indivíduos, os significados psicológicos são a influência mais poderosa no curso da doença, como acontece com os que desenvolvem *illness fictícia*. Esta não deve ser interpretada como uma simples reação cognitiva ou afetiva. Cada caso revela fissuras profundas no mundo interno, uma cicatriz do espírito que demanda um reordenamento terrível da experiência cruel do sofrimento.

Como complemento, o capítulo 13 analisa a hipocondria como uma doença crônica. Na hipocondria, o temor persistente do hipocondríaco é baseado não na certeza do engano, mas na profunda incerteza da dúvida persistente. Para o autor, hipocondria não é uma entidade de doença, é

um sintoma achado em uma ampla variedade de condições psiquiátricas, que vão desde a esquizofrenia e depressão até a ansiedade e transtornos de personalidade.

O capítulo 14 aborda as diferentes experiências de terapias e o capítulo 15 os métodos para o cuidado de paciente crônico. A essência da metodologia é a escuta empática, a tradução e a interpretação; é uma arte do clínico tratar *illness* e não só *disease*. A metodologia clínica apresentada pretende complementar e balancear o tratamento biomédico padronizado, não a sua substituição. O autor começa com a premissa de que a doença crônica, por definição, não pode ser curada. Em sua metodologia, propõe a "mini-etnografia" (descrição da vida e mundo dos membros de uma sociedade) e a "história de vida curta" (usada como parte do registro clínico). Kleinman delinea alguns passos práticos para alcançar o "modelo do paciente": 1) Fazer o modelo do paciente e da família; 2) Apresentar o modelo explicativo do profissional ao paciente; 3) O próprio clínico deve refletir sobre a interpretação de seus próprios interesses, vieses e emoções que traz seu modelo. O autor conclui que esta abordagem poderá conduzir a uma psicoterapia médica e a uma relação muito mais profunda.

Finalmente, o capítulo 16 apresenta o desafio para a construção de um novo modelo centrado no significado, desafio que deve ser assumido pela educação e a prática médica. Deve-se repensar o treinamento médico (estudantes de medicina e residentes) de baixo para cima. O autor coloca a experiência dos EUA, mas seu exemplo pode ser estendido a todos os outros países. A faculdade e a escola de medicina devem apoiar explicitamente este desafio.

O sistema de cuidados de saúde do doente crônico deve incorporar o próprio paciente e familiares, com suas necessidades (aumentando no próprio paciente o domínio sobre as fontes de conhecimento e técnicas, que podem tornar o cuidado de si mesmo mais efetivo). Deve incluir também o setor de "*especialistas*" *folk*. O autor enfatiza a necessidade de se promover um debate amplo na sociedade para mudar os valores hierárquicos, debate que deve abranger os movimentos populares e profissionais de modo a trazer mudanças efetivas no sistema de cuidados de saúde. Kleinman também propõe uma transformação na pesquisa médica que forneça suporte intelectual para a reforma da medicina, desenvolvendo paradigmas de intenção prática no cuidado das necessidades de pacientes.

O livro termina com uma reflexão sobre a necessidade de se criarem centros de excelência nas ciências médicas, sociais e humanas, como parte das escolas de medicina e instituições de cuidados de saúde, onde os pesquisadores possam criar e codificar novos conhecimentos, criticar os conhecimentos existentes e desenvolver metodologias aplicáveis ao cenário clínico.

O tema que aborda Arthur Kleinman é de muita atualidade, não só porque trata da doença crônica, mas sobretudo porque analisa a experiência de *illness* e seus significados, que podem ser estendidos a diversas doenças, incluindo as agudas, a diferentes idades e sexos, assim como a diferentes lugares e situações.

O autor faz uma abordagem integral do indivíduo, ligando-o com a família, com a sua comunidade e com o ambiente sócio-econômico-cultural. Apesar de desenvolver pouco os aspectos sócio-econômicos e políticos, avança muito ao propor movimentos conjuntos com a população e com profissionais para pressionar as autoridades politicamente, visando à modificação do sistema de cuidados de saúde. No que se refere a modelos, sugere a ampliação do modelo biomédico, substituindo-o por modelos biopsicossociais ou psicossomáticos, centrados nos significados. Critica fortemente a psicanálise (ainda que reconheça a importância do método), por ser uma prática individual, muito especulativa e que não vai ao encontro da realidade, pois está separada do contexto sócio-econômico-cultural-psicológico e político.

Quanto à metodologia na pesquisa de aproximação ao doente crônico, Kleinman critica a má utilização do método quantitativo, particularmente do conceito de risco, que é reinterpretado de maneira qualitativa, absoluta e individualizada. Assim, o significado cultural fica como um fator de confusão, em lugar de tentar aprofundar o significado e valoração do profissional (e da sociedade) na relação terapêutica. Isto poderia ser interpretado como uma eventual crítica à epidemiologia "clássica" e à epidemiologia clínica, em particular.

O autor faz uma análise detalhada da importância de não se transformar o sujeito em objeto, quando aborda o tema da transcrição da fala do paciente ao registro clínico. As inovações na metodologia devem-se, em grande parte, à necessidade de se trabalhar com o subjetivo do doente, assim como com as relações e processos da doença crônica,

que não podem ser quantificáveis. Revaloriza, deste modo, a prática clínica e, conseqüentemente, a epidemiologia clínica, que fica como complemento para interpretar melhor a sociedade, conseguindo uma interação dialética entre indivíduo e coletivo que é, em essência, a própria epidemiologia.

O autor critica principalmente os médicos pela prática cotidiana, embora reconheça que, em grande parte, é um problema da educação médica recebida e do sistema de cuidados de saúde.

Revaloriza igualmente a medicina como uma ciência integradora. Para o autor, a medicina deve ser vista como possuidora de três grandes fontes de conhecimento: ciência biológica; ciência clínica; e ciência social-médica e humana. Até o antropológico, o sociológico, o psicológico, o histórico, o ético e os estudos literários (as ciências humanas da medicina) chegam a ser uma divisão substancial para se compreender melhor ao ser humano.

O livro de Arthur Kleinman combina narrações de *illness* de pacientes crônicos com interpretações do autor. É de leitura ágil e dinâmica, cumprindo com as intenções formuladas pelo autor de popularizar a literatura técnica. É um livro que, pela natureza humana e a transcendência do tema, merece ser lido e traduzido para o português.

*Gladys Miyashiro Miyashiro\**

*\* Mestranda em Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública/Fiocruz.*