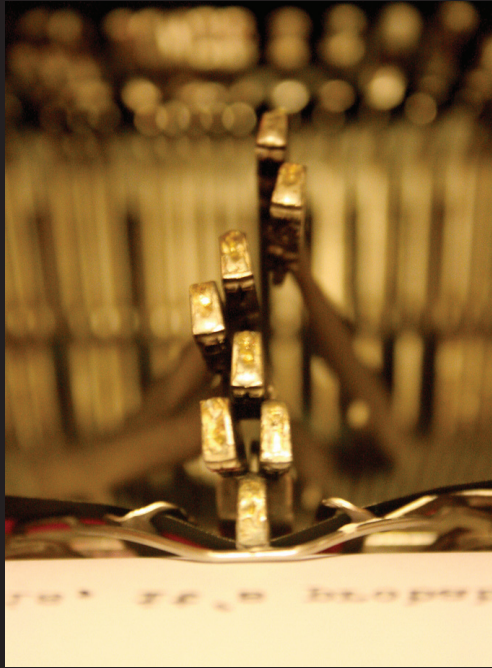


# 11



## **Evidencias y narrativas en la atención sanitaria Una perspectiva antropológica**

Àngel Martínez-Hernández, Lina Masana,  
Susan M. DiGiacomo (eds.)

Edita:  
Publicacions URV  
Associação Brasileira da Rede Unida

1.ª edición: Octubre de 2013  
ISBN URV: 978-84-695-7892-6  
ISBN Rede Unida: 978-85-66659-12-2  
Depósito legal: T-717-2013

Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili  
Av. Catalunya, 35 - 43002 Tarragona  
Tel. 977 558 474  
www.publicacionsurv.cat  
publicacions@urv.cat

Associação Brasileira da Rede Unida  
Rua São Manoel, nº 498 Bairro Santa Cecília  
Porto Alegre/RS CEP:90620-110  
Fone: (51) 3391-1252  
www.redeunida.org.br  
comunica@redeunida.org.br

Fotografía de cubierta: César Migueláñez  
<http://goo.gl/sqy4dn>

El blog de la colección:  
<http://librosantropologiamedica.blogspot.com/>

Consejo editorial:  
Xavier Allué (URV)  
Josep Canals (UB)  
Josep M. Comelles (URV)  
Susan DiGiacomo (URV)  
Mabel Gracia (URV)  
Àngel Martínez Hernaez (URV)  
Enrique Perdiguero (UMH)  
Oriol Romaní (URV)

Esta obra está bajo una licencia Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 Unported de Creative Commons. Para ver una copia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/> o envíe una carta a Creative Commons, 171 Second Street, Suite 300, San Francisco, California 94105, USA.

¶ Esta editorial es miembro de la Xarxa Vives y de la UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.

## SUMARIO

Introducción.....	7
<i>Àngel Martínez-Hernández, Lina Masana, Susan M. DiGiacomo</i>	
I. LA NARRATIVA DE LA EVIDENCIA	17
Evidència científica i principi d'autoritat en salut pública: el cas de les vacunes .....	19
<i>Teresa Forcades i Vila</i>	
La metáfora como enfermedad: dilemas posmodernos en torno a la representación del cuerpo, la mente y el padecimiento.....	35
<i>Susan M. DiGiacomo</i>	
La construcción del sufrimiento como evidencia: compaginación de los movimientos de medicina basada en la evidencia y en la narración (MBEYN) .....	83
<i>Ingris Peláez Ballestas</i>	
La construcción cultural de los efectos adversos del tratamiento antipalúdico en la Amazonía peruana .....	97
<i>Joan Muela Ribera, Susanna Hausmann Koen Peeters Grietens</i>	
Tuberculosis en inmigrantes bolivianos del área metropolitana de Buenos Aires: narrativas y procesos asistenciales .....	113
<i>Dr. Alejandro Goldberg</i>	
«Pero... ¿estoy curada?». Narración de restitución y discurso biomédico en cáncer de mama. ....	137
<i>Enric C. Sumalla, Cristian Ochoa, Ignasi Blanco</i>	
Lógicas múltiples en torno a redefinición del futuro de la enfermedad celiaca .....	151
<i>Ana Toledo Chávarri</i>	
Del Aricept a la memantina: esperanza y fracaso en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.....	165
<i>María Antonia Martorell-Poveda. M.ª Francisca Jiménez-Herrera, M.ª Jesús Montes-Muñoz</i>	
Ser matrona a mediados del siglo xx. El género como distribuidor de oportunidades y organizador de las emociones.....	179
<i>M.ª Jesús Montes-Muñoz, Maria F. Jiménez-Herrera. Ana Castells-Montes, Maria Antonia Martorell-Poveda</i>	
Fuera de escena: la locura, lo obs-ceno y el sentido común .....	199
<i>Àngel Martínez-Hernández</i>	

II. LA EVIDENCIA DE LA NARRATIVA	221
Entre médicos y antropólogos. La escucha atenta y comprometida de la experiencia narrada de la enfermedad crónica. ....	223
<i>Lina Masana</i>	
La escucha del sufrimiento en la relación clínica.....	265
<i>María José Valderrama</i>	
Diálogos entre pares sobre hepatitis C. O ponto de vista dos doentes e a socialização através dos fóruns em linha .....	283
<i>Marta Maia</i>	
Los senderos de las emociones. Narrativas sobre el malestar depresivo en una muestra de adolescentes catalanes .....	297
<i>Natàlia Carceller-Maicas</i>	
Los relatos de vida frente al modelo de la historia natural de la enfermedad.....	323
<i>Milagros Ramasco Gutiérrez</i>	
Narrativas sobre los dolores del parto: discursos biomédicos y experiencias .....	341
<i>Patricia Núñez Zamora</i>	
El Diario del Dolor y las vivencias de la enfermedad en pacientes con dolor.....	357
<i>Wendy Cano</i>	
Narrativa y sufrimiento en un Terreiro de <i>Candomblé</i> en Lisboa ..	373
<i>Luís Silva Pereira</i>	
Caleidoscopios narrativos: experiencias, expresión artística y etnografía en el escenario psicosocial.....	391
<i>Thomas Josué Silva</i>	
El desamor como conocimiento: narrativa, corporalidad y cambio.....	409
<i>Mari Luz Esteban</i>	
Cartas de unas desconocidas. La caja 575 .....	425
<i>Josep M. Comelles</i>	
Gritos y susurros. Exhumaciones y relatos de la derrota en la España del siglo XXI.....	447
<i>Francisco Ferrándiz</i>	

DIÁLOGOS ENTRE PARES SOBRE HEPATITE C. O PONTO  
DE VISTA DOS DOENTES E A SOCIALIZAÇÃO ATRAVÉS  
DOS FÓRUNS EM LINHA

Marta Maia

*Centro em Rede de Investigação em Antropologia, Lisboa  
CRIA-IUL, Ed. ISCTE, Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa, Portugal  
maia\_marta@hotmail.com*

*Resumo: O tratamento da hepatite C apresenta cerca de 50% de possibilidade de cura, mas os seus efeitos adversos são numerosos, tornando a vivência do tratamento penosa. Durante o tratamento, que dura geralmente um ano, alguns doentes procuram ajuda em fóruns na Internet. Estes tornam-se um espaço de diálogo terapêutico na medida em que os doentes se sentem entre iguais, que partilham vivências e significados comuns, se exprimem livremente e se sentem compreendidos.*

*Palavras-chave: Hepatite C, experiência da doença, fóruns na Internet, tratamento, cura.*

*Resumen: Este artículo describe la experiencia de la gente que tiene la hepatitis C, en particular sus experiencias expresadas en foros de la Red. La enfermedad y su tratamiento influyen en su vida diaria y también en su identidad. Quiere decir una identidad personal, y también el sentimiento de una pertenencia a un grupo. Los foros de la Red son un espacio donde las personas enfermas pueden buscar informaciones, encontrar ayuda y expresarse. Estos diálogos en los foros son una narrativa terapéutica.*

*Palabras clave: hepatitis C, experiencia de la enfermedad, foros en la red, tratamiento, cura.*

*Abstract: This chapter describes the illness experience of people who have hepatitis C, particularly their experiences expressed in Internet forums. The disease and its treatment influence not only their daily life but also their identity, both in personal terms and in terms of group belonging. Internet forums are a space where sick persons can seek information, find help, and express themselves. Dialogue in these forums becomes a therapeutic narrative.*

*Key words: hepatitis C, illness experience, Internet forums, treatment, care.*

### *Introdução*

A presente pesquisa explora a vivência e gestão da doença, do ponto de vista dos pacientes, através das narrativas de pessoas com hepatite C em fóruns na Internet.

O trabalho de campo foi desenvolvido em França, no quadro de uma investigação de pós-doutoramento, entre 2005 e 2006, com o apoio financeiro da Fundação Calouste Gulbenkian. Explorei dois fóruns e realizei entrevistas semi-directivas com dez dos seus membros, cinco homens e cinco mulheres entre os 30 e os 60 anos de idade.

A hepatite C é uma doença viral transmissível pelo sangue e por via materno-fetal, geralmente crónica. A severidade da doença hepática ligada ao VHC é variável, mas pode provocar cirrose e cancro hepático. O tratamento actual apresenta cerca de 50% de probabilidades de cura, mas os seus efeitos adversos são numerosos: depressão, febre, dores musculares, dores de cabeça, cansaço, náuseas, perturbações psicológicas, disfunções da tiróide, etc. (Cimbidhi, 2003). De acordo com um estudo realizado em 2002 (SOS Hepatites, 2003), 75% dos pacientes afirmam que a hepatite perturba a sua vida quotidiana. Em primeiro lugar, a doença provoca frequentemente um cansaço crónico. Em segundo lugar, obriga a um acompanhamento médico regular, que por sua vez reaviva a consciência da presença da doença e o sentimento de se ser doente. Por último, os efeitos adversos do tratamento podem ser particularmente importantes.

Um membro da associação SOS Hépatites, em França, inventou um termo para designar os membros das associações de doentes:

«hépatants». O termo alargou-se depois a todas as pessoas que têm uma hepatite.

A hepatite C é uma doença que aparece como paradoxal pois acarreta poucos ou nenhuns sintomas mas o seu tratamento tem habitualmente muitos efeitos adversos, tornando-a sintomática no momento da tentativa de cura, o que cria nos doentes uma impressão de contradição entre o processo de entrada na cura e o estado de debilidade causado pelo tratamento.

Os fóruns da Internet permitem uma conexão com os outros sem sair de casa, o que é fundamental para os doentes em tratamento cujos corpos se encontram debilitados pela medicação, num momento em que as necessidades de apoio e compreensão urgem, tornando-se mesmo espaços privilegiados de expressão das experiências e dos significados da doença.

### *O fórum como espaço de diálogo privilegiado*

O que leva os doentes a procurar fóruns sobre as hepatites na Internet é sobretudo a busca de informação, a procura de reconforto e a necessidade de diálogo com pessoas que têm a mesma doença. A necessidade de partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento, pois é nesse momento que a doença se torna particularmente tangível.

O primeiro aspecto que salta à vista quando se visitam os fóruns é a terminologia. Existem termos médicos utilizados que são dificilmente compreensíveis numa primeira abordagem. As abreviaturas assim como certas expressões (por exemplo, *transa* para transaminases, *ES* para efeitos secundários, *ttt* para tratamento, *INF* para interferão, *QDV* para qualidade de vida, etc.) acrescentam uma dificuldade suplementar à compreensão dos discursos. Esta linguagem particular sublinha a distinção entre os membros dos fóruns e «os outros». O segundo aspecto é a apropriação do termo «hépatant» (que, sem h, significa espantoso) pelas pessoas que vivem ou viveram com uma hepatite e se exprimem nos fóruns. O terceiro aspecto prende-se com o anonimato e a liberdade de expressão, o que conduz as pessoas a exprimirem-se livremente sobre as suas vivências, impressões, angústias, etc., para além de trocarem informações relacionadas com a gestão da doença e os cuidados de saúde. O quarto aspecto diz respeito

à solidariedade, empatia e sentimento de grupo que crescem entre os membros dos fóruns, transformando estes em espaços de palavra livre entre parceiros de doença.

Nas representações sociais, a doença está associada ao patológico (Canguilhem, 1966), à incapacidade e ao risco de morte (KLEINMAN, 2002), o que provoca no doente uma desvalorização de si e uma ansiedade perante a morte (Herzlich e Pierret, 1984). O anúncio da doença crónica é pois vivido como uma ruptura biográfica. Ora, o diálogo nos fóruns facilita a domesticação do sentimento de anormalidade provocado pela doença.

### *O fórum como espaço de narrativa terapêutica*

O doente não é apenas uma entidade biológica pois um corpo é sempre o corpo de alguém, com uma existência singular, um passado, um presente e um futuro. O corpo é também o local onde se elaboram as relações entre si e o mundo (Draperi, 2004; Leibing, 2004). O corpo é mais do que o suporte físico da existência, ele situa o indivíduo nos espaços intersubjectivo, social, cultural e histórico. São estes espaços que a doença modifica qualitativamente. A mudança da relação com o mundo provocada pela declaração da doença é descrita em vários trabalhos (Adam y Herzlich, 2002; Bury, 1982; Herzlich y Pierret, 1984; Laplantine, 1986; Scarry, 1985). O corpo médico, o corpo do doente e o corpo social constituem os vectores do enunciado, da definição e da vivência da doença. Como entidade nosológica, a doença é uma realidade identificável em termos orgânicos; como experiência subjectiva, manifesta-se nas histórias de vida, local de estruturação, desestruturação e reestruturação da identidade pessoal e social, e nas relações intersubjectivas (Duarte y Leal, 1998; Leibing, 2004).

O surgimento da doença suscita a necessidade de a nomear, compreender a sua origem, dar-lhe sentido através de uma «rede semântica» (Good, 1998), um conjunto de noções e símbolos que estruturam a experiência da doença, assim como a necessidade, para o indivíduo, de recompor a sua identidade (Charmaz, 1983). A narrativa explica o que aconteceu e o que está acontecendo e informa acerca da acção, nomeadamente do modo como o indivíduo gere a doença (Langdon, 2001). Os fóruns em linha são espaços de encontro entre doentes que partilham as suas vivências e constroem redes de entajuda; espaços



onde se constroem narrativas, expressões simbólicas que tornam visível o drama social da doença, o seu processo experiencial, a construção do seu significado e a tomada de decisões na vida do doente.

A doença, o tratamento e a cura influenciam a vida quotidiana do doente. Este utiliza os fóruns para diminuir o seu sofrimento através da aquisição de conhecimentos sobre a doença e os cuidados de saúde - que permitem ter um maior (sentimento de) controlo sobre a enfermidade -, da relativização ou desdramatização da doença, da entreajuda entre «hépatants» (infectados e ex-infectados pelo VHC), do sentimento de coesão grupal e da expressão narrativa de si. Os fóruns em linha proporcionam um diálogo entre pares - doentes e ex-doentes (estado a que a maioria aspira) - e funcionam, para muitos, como uma narrativa terapêutica.

Através de histórias pessoais, o indivíduo tenta dar coerência aos acontecimentos da sua biografia. O surgimento da doença suscita a necessidade de compreender a sua origem e de lhe dar sentido através de uma rede semântica (Good, 1998).

A necessidade de partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento. Com efeito, Os «hépatants» falam dos membros que já passaram pela experiência (frequentemente penosa) do tratamento como iniciados. Nota-se em alguns discursos uma valorização daqueles que já levaram a cabo vários tratamentos. Exibe-se por vezes o número de tratamentos como provas de coragem e elogiam-se aqueles que as fizeram. Transforma-se essa experiência dolorosa em instrumento de valorização de si. Também são alvo de elogios e felicitações aqueles que acedem à cura, como se o doente fosse o único merecedor por esse feito. O doente é, assim, valorizado (Taïeb *et alii*, 2005).

Frequentemente, o sentimento de estar doente surge apenas com o primeiro tratamento, pois a doença permanece durante vários anos sem sintomas muito visíveis. O tratamento, isto é, o facto de tomar medicamentos, por um lado, e de se sentir mal fisicamente e/ou psicologicamente devido aos seus efeitos adversos, por outro lado, traz consigo o sentimento de ser doente.

[o primeiro tratamento] era ainda com o interferão três vezes por semana, mas tive doses de indução, tive doses de dez milhões de unidade durante quinze dias, e aí, efectivamente, estava tão fraca que realmente

senti-me doente e aceitei o rótulo de ser doente.<sup>1</sup> (*Mireille, 45 anos, em tratamento*).

A necessidade de contactar com outros doentes prende-se igualmente com o sentimento de ser incompreendido. Os outros, os não-doentes, não podem entender o que significa ter hepatite C e sobretudo fazer o tratamento.

As outras pessoas não percebem nada... As pessoas que não têm uma hepatite, não lhes podes falar disso, quero dizer, é como com qualquer outra doença, apercebes-te rapidamente que as outras pessoas não conseguem partilhar aquilo que te está a acontecer... Como queres que compreendam, as pessoas? Não é possível. É necessário teres vivido tu mesmo as coisas... (*Aline, 50 anos, último tratamento terminado poucos meses antes da entrevista, realizada em 2005*).

Existe um sentimento de pertença a um grupo que partilha uma experiência comum, a crença que os outros «não sabem» e «não podem entender» o que ela significa, e um desejo de comunicar com os membros desse grupo.

A incompreensão dos outros prende-se sobretudo com a falta de plena consciência do sofrimento quotidiano do doente, a dificuldade em apoiá-lo a longo prazo e um sentimento frustrante de incapacidade para resolver todos os problemas que coloca a doença. Neste contexto, os doentes afirmam que os únicos capazes de compreendê-los são os outros doentes, o que os leva a procurar associações de doentes e fóruns na Internet acerca da doença que os afecta. Opera-se, por conseguinte, uma reconfiguração relacional, a par com uma recomposição identitária. O facto de se sentirem entre pares torna a palavra mais livre e oferece o conforto da certeza de ser compreendido. A narrativa ganha sentido por endereçar-se a alguém que partilha uma experiência similar. Ancorados nessas experiências comuns, os outros podem contribuir para a narrativa do sujeito e participar no trabalho de tecelagem dos acontecimentos numa trama com sentido e coerência. A narrativa em diálogo influencia o modo como o indivíduo percepciona a sua existência e constrói a sua narrativa. As ques-

1 Os trechos das entrevistas foram traduzidos do francês pela autora.

tões colocadas pela doença são, portanto, produzidas para si, para os outros e com os outros (Quinche, 2005). A mediação deste meio de comunicação possibilita um trabalho de configuração do sentido dos acontecimentos biográficos no presente. A apresentação de si é imediatamente comentada pelos outros membros do fórum e edifica-se ao longo das mensagens escritas, acompanhando os acontecimentos biográficos dos sujeitos.

### *Narrativas em diálogo*

No caso da hepatite C, é sobretudo o tratamento que acarreta o sentimento de estar/ser doente. De facto, os seus efeitos secundários são por vezes tão importantes que o doente se vê obrigado a deixar de trabalhar. É neste momento que os laços com os outros doentes membros de fóruns em linha se tornam mais sólidos. Por vezes, nascem apenas a partir deste acontecimento biográfico. O doente, sem energia para sair de casa, vê no fórum um espaço de ligação ao mundo, mas não um mundo qualquer, o mundo dos «hépatants», os únicos capazes de o compreender.

Dei-me conta que havia um grande número de pessoas no mesmo caso, porque, obviamente, vês passar os pseudónimos, vês que são os mesmos... Por exemplo, era a primeira coisa que eu fazia de manhã ao acordar. Ligava o meu computador e lia as novas mensagens no site hepatites.net. Estava aberto em permanência. Por isso, passava o meu tempo entre o meu computador, a minha cama e o meu sofá. (...) Durante o tratamento, há momentos em que dás em doida... Pensas: «não é possível, estou farta, isto tem de acabar, vou parar o tratamento, não posso mais, porque estou de rastos, porque não tenho mais vida», coisas assim. E aí, todas as pessoas com quem já falaste [no fórum], estão aí todas para te dizer: «tens de te aguentar, isso vai passar...» E, além disso, é verdade que ajudar as pessoas (...) permite voltar a interessar-se pelos outros, estás a ver? Porque uma pessoa a quem falaste com o teu coração uma vez, porque sentias que não estava bem, depois tens vontade de saber como é que ela está. Por isso, apetece-te continuar a seguir as histórias, e isso permite não se sentir completamente fora do mundo. Porque é esse o problema, é que te sentes completamente fora do mundo. E isso mantém uma relação. (Aline).

Os fóruns em linha permitem narrar a sua doença e o seu percurso biográfico de doente. A escrita torna-se uma salvação para o doente em tratamento. A narrativa dá coerência aos acontecimentos dispersos, dando-lhes sentido, e contribui para a reconstrução da sua identidade pessoal. Narrar é reconfigurar a percepção do vivido inserindo os acontecimentos numa trama significativa (Laplantine, 1984; Ricoeur, 1990). Os fóruns na Internet permitem uma narrativa-diálogo. A construção do sentido opera-se através de uma narrativa dialógica, onde o discurso é endereçado, partilhado e discutido. A relação que se estabelece com os outros doentes torna esta forma de narrativa particular porque dialógica (Quinche, 2005). Além disso, o facto de ler as histórias dos seus pares permite ao indivíduo melhor situar e definir a sua própria história de vida.

A fase de tratamento é vivida como um momento ambíguo, pois desestabiliza a pessoa, o seu quotidiano, a imagem que tem de si, as suas relações com os outros e a percepção que tem deles, mas traz a esperança de uma cura e, conseqüentemente, de uma melhor qualidade de vida e de uma esperança de vida mais longa. É igualmente um momento em que o indivíduo está «mergulhado na doença», é um «parêntesis na vida», como dizia um entrevistado.

A cura é também encarada como uma situação difícil porque se viveu anos de um determinado modo, indo ao médico regularmente, não bebendo álcool, com a consciência da presença de um vírus e, depois da cura, como dizia uma mulher entrevistada, «tudo desaparece!».

A mudança no quotidiano como na percepção de si, provocada pela cura, acarreta uma perturbação identitária que o indivíduo vai tentar resolver. A pessoa infectada que faz um tratamento e acede à cura passa, no seu percurso biográfico de doente, por duas mudanças que têm implicações na sua identidade: toma plena consciência do seu estado de doente – com o tratamento – e deixa de estar/ser doente – com a cura, depois do tratamento. A narrativa em linha ajuda o indivíduo a resolver o conflito provocado pela cura enquanto ruptura biográfica, prolongando o espaço de construção de sentido e a recomposição identitária durante a fase de transição entre o estado de doente e o de curado.

*Dialogar entre iguais*

O diálogo com pessoas que compartilham uma experiência comum traz o benefício da luta contra o isolamento e a auto-estigmatização, pacificando a relação do paciente com a sua doença (Fainzang, 1989). A narrativa – na Internet – permite obter um sentimento de controlo da situação difícil, fornecendo mesmo estratégias para a sua resolução, mediante a interacção com os pares, que servem de suporte psicológico e social além de funcionarem como receptores empáticos das mensagens do doente.

O activismo associativo pode favorecer a possibilidade, para o doente, de se tornar actor da sua própria existência. As associações fornecem apoio social, informações sobre a doença assim como locais de encontro e troca. O trabalho de apropriação do saber médico das associações de doentes contribui para uma melhor gestão da doença, conferindo ao doente um sentimento de controlo assim como instrumentos – baseados em conhecimentos médicos – de controlo de situações difíceis decorrentes da doença. Local de fornecimento de dados objectivos sobre a doença, de partilha de informações, de conquista de autonomia, de tecimento de laços de entreaajuda e de relações entre pares, as associações representam um elemento fundamental na expressão, vivência e gestão da doença.

Os fóruns que as associações criam permitem narrativas dos percursos biográficos de doentes e o diálogo entre pessoas doentes e curadas. A escrita torna-se uma salvação para o doente em tratamento. Nos fóruns, a construção do sentido opera-se através de uma narrativa dialógica, onde o discurso é endereçado, partilhado e discutido. Além disso, o facto de ler as histórias dos outros permite ao indivíduo melhor situar e definir a sua própria história. O fórum é um lugar onde os doentes se sentem compreendidos e normais, porque são como os outros. A experiência de comunicação entre pares dá lugar a uma identificação e a uma apropriação das histórias de vida dos outros. O diálogo é livre de estigma e de culpa.

A fase de tratamento é encarada como um parêntesis biográfico após o qual o indivíduo precisa recompor a sua identidade, enquanto curado. Um processo de recomposição da identidade que é, aliás, acompanhado de um processo de «reconstituição» física, visto que o paciente, durante alguns meses, recupera o seu peso, os seus cabelos,

o equilíbrio da sua pele, a sua vitalidade, o equilíbrio psicológico, a actividade sexual, etc. Quando a doença «sai» do seu corpo, o indivíduo pode sentir um «vazio». Porque ao perder o estatuto de doente crónico, perde também os laços sociais a ele inerentes, nomeadamente os profissionais de saúde, além da sua identidade de doente.

—Como te sentiste depois do tratamento e de ficar curada?

—Isso é justamente uma coisa um bocado esquisita, acredita, porque durante o meu tratamento, senti-me um pouco como... Estava doente mas, ao mesmo tempo, tinha muito apoio, psicologicamente, tinha o psiquiatra que me acompanhava, tinha o psicólogo, havia o meu gastroenterologista que me seguia de perto, mesmo o meu médico de família, escutava-me e isso... Bem, além disso, havia o site hepatites.net que realmente ajudou-me muito... Quero dizer, estava o tempo todo no site... E, por isso, no fim do tratamento, de repente, é como se tu... Tudo para de repente... O tratamento para, por isso, é suposto não precisares mais de ajuda... És completamente desapaado da tua vida... É um pouco como quando paras com a droga... Quando és alcoólico, por exemplo, o espírito é preenchido por aquilo que te está a acontecer, quer o álcool, quer a droga ou, portanto, a hepatite... Eu só pensava nisso, estás a ver, estava aqui para me tratar e pensava apenas nisso. E, por isso, de repente, é suposto sentires-te bem porque está tudo acabado, mas tu já não tens nada com que preencher a tua vida... Isso chocou-me, era muito esquisito... (*Anne*)

A cura representa, portanto, uma nova ruptura biográfica após a do anúncio da doença e a do início do tratamento. É um momento perturbante (Maia, 2008). A narrativa em linha permite obter um sentimento de controlo da situação difícil, fornecendo estratégias para a sua resolução, mediante a interacção com os «pares» que servem de suporte psicológico e social além de funcionarem como receptores empáticos e compreensivos das mensagens do doente e do curado.

A cura pode também gerar um sentimento de perda dos benefícios secundários (isto é, aquilo que aparece como benéfico no estatuto de doente) ao paciente habituado a ser recebedor de cuidados e objecto de uma particular atenção por parte dos que o rodeiam, a ter um conforto social e afectivo particular, apoios sociais suplementares, etc. (Shützenberger, 2009). Ora, a narrativa dialógica ajuda o indivíduo a resolver o conflito provocado pela cura enquanto ruptura biográfica, prolongando o espaço de construção de sentido e recomposição identitária durante a fase de transição entre o estatuto de doente e o de curado.

### Conclusão

Os foruns em linha, para além de serem uma fonte de informação, têm um efeito de identificação e reconhecimento. Neles se joga uma lógica de socialização e de construção de identidade do paciente como da doença que o afecta. Ser portador de VHC ganha um novo significado. A narrativa em diálogo permite racionalizar e reinterpretar experiências num lugar de comunhão e significado. Os relatos confessionais partilhados são um processo terapêutico em que a pessoa se transforma, passando por um processo performativo e terapêutico. O paciente pode inverter a escala de valores associada à doença crónica e percepcioná-la como «algo de bom», percebendo-a sob um ângulo diferente do do infortúnio (Taïeb *et alii*, 2005).

A narrativa dialógica ajuda também a desdramatizar a doença, desde o anúncio do diagnóstico, que traz este novo elemento biográfico e identitário que é o estatuto de doente crónico, ao anúncio da cura, que traz outro estatuto ainda, o de curado. Com efeito, os pacientes que acedem à cura não se definem como não-doentes mas como curados, tal é a importância da marca da doença no percurso biográfico do sujeito. O indivíduo, face ao novo estado que lhe confere a ausência de doença crónica, define-se como curado como para sublinhar a experiência passada de doente crónico como elemento da sua identidade presente. Definir-se como curado é um modo de atenuar a perturbação causada pela ruptura biográfica, que desestabiliza o sujeito na sua identidade na medida em que a identidade pessoal decorre do facto do indivíduo se auto-percepcionar como idêntico a si mesmo no tempo (Tap, 1980). Além disso, ajudar os outros doentes através da mobilização associativa concede uma utilidade ao sofrimento vivido, que se torna por isso benéfico. A experiência da doença ganha sentido e valor. Este é o principal motivo pelo qual os curados, muitas vezes, dão continuidade ao diálogo com doentes nos fóruns em linha.

De notar, por fim, que o activismo associativo pode favorecer a possibilidade, para o doente, de se tornar actor da sua própria existência. As associações fornecem não só apoio social, mas também informações sobre a doença assim como locais de encontro e troca. O trabalho de apropriação do saber médico das associações de doentes contribui para uma melhor gestão da doença, conferindo ao doente um sentimento de controlo assim como instrumentos, baseados em

conhecimentos médicos, de controlo de situações difíceis decorrentes da doença. Local de fornecimento de dados objectivos sobre a doença, de partilha de informações, de tecimento de laços de entreaajuda, de conquista de autonomia e de relações entre-pares, as associações representam um elemento fundamental na expressão, vivência e gestão da doença.

A doença pode afectar as biografias dos indivíduos e ter um efeito des-socializante. A socialização através das redes que emergem nos fóruns em linha constitui uma espécie de segunda pele que protege os indivíduos.

A observação do ponto de vista dos doentes permitida por esta pesquisa qualitativa leva-nos a recordar que devem ser tidos em conta, nos programas de prevenção como nos cuidados de saúde, o modo como as pessoas percebem o risco, a vulnerabilidade, a doença e os cuidados de saúde; os sentimentos de controlo pessoal, construídos com base em experiências sociais (Paicheler, 1999), assim como a necessidade de uma prevenção que tome em conta os posicionamentos de cada um em relação ao discurso médico e compreenda as razões da negação da doença ou da rejeição dos cuidados de saúde, em vez de os confinar à esfera da irracionalidade. Estes posicionamentos inscrevem-se numa configuração social entre centro (monopólio da ciência e do discurso médico) e periferia (vulnerabilidade, marginalização, negação), cujas posições se reforçam mutuamente (Douglas e Calvez, 1990). O papel das associações poderia ser importante na (re) articulação e no reequilíbrio destes dois pólos - monopólio da teoria e saber erudito, por um lado, conhecimentos experienciais e saberes profanos, por outro lado.

### *Bibliografia*

- ADAM, P.; HERZLICH C. (2002 [1994]) *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris: Nathan.
- BURY, M. (1982) «Chronic illness as biographical disruption». *Sociology of Health and Illness*, 4: 167-82.
- CANGUILHEM, G. (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris: Presses Universitaires de France.
- CHARMAZ, K. (1983) «Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically illness». *Sociology of Health and Illness*, 5: 168-95.



- CIMBIDHI, J. (2003) *Les hépatites virales A, B, C...*. Adrenais, Les Asclépiades.
- DOUGLAS, M.; CALVEZ, M. (1990) «The Self as a Risk-Taker. A Cultural Theory of Contagion in relation to AIDS». *Sociological Review*, 38: 445-464.
- DRAPERI, C. (2004) «Dire la maladie: Regard philosophique et anthropologique». *Revue Ethique et Santé*, 1: 22-44.
- FAINZANG, S. (1989) *Pour une anthropologie de la maladie en France*. Paris: Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales.
- GOOD, B. (1998) *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Le Plessis-Robinson: Institut Synthélabo.
- HERZLICH, C., PIERRET, J. (1984) *Malade d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*. Paris: Payot.
- KAUFMANN, J.-C. (2004) *L'invention de soi. Une théorie de l'identité*. Paris: Armand Colin.
- KLEINMAN, A. (2002) «Santé et stigmat. Note sur le danger, l'expérience morale et les sciences sociales de la santé». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 143: 97-99.
- (1988) *The illness narrative. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- LANGDON, E. J. (2001) «A doença como experiência: O papel da narrativa na construção sociocultural da doença». *Etnográfica*, 5 (2): 241-260.
- LAPLANTINE, F. (1986) *L'anthropologie de la maladie*. Paris: Payot.
- (1984) «Corps malades et salut par l'écriture dans la littérature autobiographique contemporaine». *Lumière et Vie*, 166: 29-43.
- LEIBING, A. (org.) (2004) *Tecnologias do corpo. Uma antropologia das medicinas no Brasil*. Rio de Janeiro: NAU Editora.
- MAIA, M. (2008) *Paroles hépatantes. Le vécu des hépatites virales*. Paris: L'Harmattan / Éditions Pepper.
- PAICHELER, G. (1999) «General population and HIV prevention: from risk to action». *Cadernos de Saúde Pública*, 15 (2): 93-105.
- QUINCHE, F. (2005) «Récits sur la maladie. Maladie et récits de vie. D'un paradigme narratif à un paradigme dialogique». *Revue Ethique et Santé*, 2: 82-87.
- RICOEUR, P. (1990) *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil.
- SCARRY, E. (1985) *The body in pain. The making and unmaking of the world*. New-York: Oxford University Press.

- SHÜTZENBERGER, A.A. (2009) *Vouloir guérir*. Paris: Desclée de Brouwer.
- SOS HÉPATITES (2003) «Vivre avec une hépatite virale», *Bulletin SOS Hépatites*, 22: 3-6.
- TAP, P. (1980) *Identité individuelle et personnalisation. Production et affirmation de l'identité. Colloque International Toulouse, septembre 1979*. Toulouse: Privat.
- Taïeb, O.; HEIDENREICH, F.; BAUBET, T.; MORO, M.R (2005) «Donner un sens à la maladie: de l'anthropologie médicale à l'épidémiologie culturelle». *Médecine et maladies infectieuses*, 35 (4): 173-185.