

***The Illness Narratives*, de Arthur Kleinman: um olhar antropológico e comunicacional para os cuidados em saúde**

Beatriz Libonati

Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Bacharel em Comunicação Social - Jornalismo), Faculdade de Comunicação Social, Rio de Janeiro, RJ, Brasil
ORCID 0009-0006-6812-5207

Resumo

Esta resenha trata do livro *Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* do antropólogo e psiquiatra norte-americano, Arthur Kleinman, publicado originalmente em 1988. A obra destaca a relevância das narrativas de pacientes a partir de um olhar antropológico e comunicacional acerca do adoecimento e aborda como estas narrativas têm seu valor e impacto não somente na esfera privada, mas também no sistema de saúde.

Palavras-chave

Narrativas; Narrativas de pacientes; Narrativas do adoecimento; Arthur Kleinman; Resenha.

1 Introdução

Arthur Kleinman, professor de antropologia médica e de psiquiatria em Harvard, é autor de diversos livros que buscam repensar a forma como os profissionais de saúde e a sociedade como um todo lidam com o sofrimento, o adoecimento e o cuidado com pessoas portadoras de doenças, em especial, as crônicas. Um dos seus principais trabalhos é o livro *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*, no qual, de forma primorosa, coloca o paciente no centro do cuidado e propõe um modelo etnográfico de atendimento médico.

Contrapondo a visão biomédica tradicional, que foca meramente na medicalização dos corpos, Kleinman traz uma nova perspectiva: o adoecimento não é meramente um processo biológico, mas também cultural e pessoal. Ao longo dos 16 capítulos, ele aborda conceitos-chave sobre as narrativas do adoecimento, além de trazer histórias reais de pacientes. Escrever um resumo sobre esta obra mostrou-se um desafio,

diante da densidade dos conteúdos abordados. Kleinman propõe a construção de um novo olhar e, mesmo para aqueles que já possuem uma inclinação genuína para compreender as narrativas de experiência dos pacientes, como toda mudança, demanda tempo para reflexão do novo. A seguir, um resumo possível desta obra.

No primeiro capítulo, o autor propõe uma definição do que seria *illness*, *disease* e *sickness*. Para o autor *illness* (adoecimento, em tradução livre) se refere a como uma pessoa doente e os membros da sua família percebem, vivem e respondem aos sintomas e às dificuldades inerentes da doença. A partir disso, Kleinman articula acerca do impacto das experiências, dos comportamentos, das reclamações e dos problemas do adoecimento.

A experiência de lidar com a doença envolve categorizar, explicar de forma socialmente inteligível o desconforto dos sintomas. Em relação ao comportamento, o paciente e sua rede de apoio passam por uma série de mudanças na rotina, que inclui o uso de medicamentos, alterações na dieta alimentar, prática de atividade física, entre outros. Já os problemas do adoecimento são os que trazem mais impacto na vida cotidiana. As limitações que a doença, inevitavelmente, transporta e que, muitas vezes, são invisíveis para o nosso entorno, podem levar a desesperança, frustração e depressão. E todo esse contexto acerca do adoecimento é afetado pela estrutura social da qual fazemos parte: a experiência do adoecimento é sempre culturalmente moldada.

O autor usa o termo *disease* (doença) para referenciar o problema de acordo com a perspectiva médica ou do profissional da saúde, que é treinado para ver o adoecimento a partir de um modelo teórico preestabelecido. Dessa forma, o profissional reconfigura os problemas do adoecimento trazidos pelo paciente em questões técnicas. Essa nomenclatura em prontuário médico, por sua vez, acaba criando um novo diagnóstico, uma espécie de ritual de transformação que converte a doença vivida em uma doença objetiva.

Sendo assim, o modelo tradicional biológico vê a doença como apenas uma alteração na estrutura e funcionamento do corpo. Já Kleinman propõe um modelo biopsicossocial para olharmos para a doença, em contraponto ao biomédico. Por exemplo, de acordo com o modelo biopsicossocial, um problema cardiovascular é visto além da tecnicidade do diagnóstico, também incluindo os estados psicológicos e

ambientais, tais como: crise de idade, insegurança financeira, problemas no casamento, entre outros.

Quando olhamos para o adoecimento com o foco apenas na doença em si, perdemos a oportunidade de trazer a experiência da doença como tema de relevância para o cuidado do paciente. Quando as narrativas dos problemas do adoecimento são ignoradas frente à busca incessante pela melhoria no curso da doença, as necessidades acerca do cuidado podem ficar nebulosas para pacientes e familiares. Por fim, o autor introduz o termo *sickness* (enfermidade), compreendido como a percepção social da doença em seu sentido mais amplo, articulada às forças macrosociais — como os fatores econômicos, políticos, culturais e institucionais que moldam a forma como o adoecimento é reconhecido, interpretado e tratado na sociedade (KLEINMAN, 2020). No contexto das doenças crônicas, os aspectos psicológicos e sociais são determinantes para a amplificação da doença, já que aqueles que possuem uma forte rede de apoio, autoeficácia e aspirações pessoais conseguem amenizar o impacto do adoecimento.

2 Os significados do adoecimento

Nos capítulos um e dois do livro, o autor inicia a elaboração acerca dos quatro tipos de significado que o adoecimento traz: sintomas como símbolos, impacto da cultura, significados pessoais e interpessoais e modelos explicativos do paciente e da família. Para a perspectiva da antropologia, o adoecimento é sempre polissêmico, ou seja, tem diversos significados que valem a pena serem examinados de forma minuciosa. A trajetória da doença se assemelha à própria trajetória da vida, de forma que o processo de adoecer se torna parte inseparável da história do paciente.

A narrativa comunicada pelo paciente e familiares ajuda a entender a polissemia do adoecimento e, consequentemente, contribuir para o tratamento médico. Contudo, é vista comumente como algo de menor importância no contexto do cuidado na medicina. O autor enaltece que, justamente, este pensamento atrapalha o atendimento ao paciente, além de não empoderá-lo em sua jornada.

Os significados comunicados pelo adoecimento, por sua vez, podem amplificar ou atenuar sintomas como impedir ou facilitar o tratamento. Ele traz uma reflexão

oriunda da antropologia social que diz que os diferentes símbolos, narrativas e processos que constroem a nossa realidade social são feitos para organizar a experiência. E, diante de tamanha organização já pré-estabelecida acerca do adoecimento, não costumamos nos questionar sobre os significados da doença.

À primeira vista, uma simples dor de coluna pode ser só uma dor de coluna em qualquer lugar do mundo. Mas Kleinman (2020) elucida que não existem símbolos naturais. O que é natural depende de entendimentos mútuos compartilhados em uma determinada cultura. Compartilhamos a experiência de acordo com padrões de gestos, expressões faciais, sons e palavras. Como exemplo, ele traz a experiência do adoecimento na Índia, onde a saúde é o equilíbrio entre os humores do corpo e os aspectos do mundo externo, mediados pela hierarquia das relações sociais que são fortemente organizadas em termos de pureza e poluição. Já em outras culturas, como a chinesa, os problemas do corpo são também problemas morais: ícones da desarmonia nas relações sociais. O antropólogo cita uma série de rituais e práticas em diversas sociedades e grupos para ilustrar que a forma como lidamos com o corpo e, por conseguinte, com a saúde e a doença difere de acordo com os aspectos sociais envolvidos. Um exemplo desses rituais é o procedimento de circuncisão, que marca a transição da vida e a identidade do grupo.

Para entendermos como sintomas e doenças têm significados, primeiro devemos entender as concepções normativas do corpo em relação ao eu e ao mundo. Esses aspectos sociais ditam como devemos sentir, como percebemos processos corporais e como interpretamos esse sentimentos e jornadas. Há diversas formas de comer, se lavar, rir, chorar, e performar as funções do corpo. Sendo assim, o autor resume que o diagnóstico de uma doença é uma atividade completamente semiótica: uma análise de um sistema de símbolos seguida de sua tradução.

Ao se aprofundar sobre o impacto cultural na compreensão do adoecimento, Kleinman faz um resgate histórico de como as doenças, aparentemente aleatórias e imprevisíveis, eram creditadas como bruxaria como uma forma de exercer controle sobre o sofrimento aparentemente injusto e comumente gerenciado como problema médico, sendo os sintomas resultantes das fontes sociais de angústia e doença.

Já no segundo capítulo, para ilustrar como a doença absorve e intensifica os significados da vida, ao mesmo tempo em que cria circunstâncias para as quais novas interpretações são necessárias, ele traz a história de uma paciente, a Alice Alcott, uma mulher de 46 anos, que tem diabetes tipo 1 desde a infância. Ao longo de mais de três décadas de convívio com a doença, ela enfrentou diversas dificuldades: problemas no coração, nas articulações, amputações e complicações na visão decorrentes do diabetes. Ele é chamado para avaliá-la durante uma de suas internações, após médicos notarem apatia, negação e irritabilidade na paciente diante de uma nova complicação em seu quadro clínico.

Kleinman realiza uma análise minuciosa da vida de Alice: sua família, sua história de vida, valores e atividade profissional. Tudo isso com uma escuta atenta e ativa. O que os médicos, e ele inicialmente, destacavam era que ela estava passando por um quadro depressivo grave. Mas Kleinman nos brinda com a reflexão de que a narrativa do paciente deve ser ouvida, e com ela entendemos que a reação de Alice diante do inevitável curso da doença é mais que justificado, mas também um processo esperado diante da jornada crônica. Um dos caminhos utilizados pelo profissional foi a psicoterapia de forma a lidar com o luto em vida diante das perdas que Alice enfrentou.

A partir deste caso, ele destaca que o paciente vive à margem, o que nos faz lembrar do conceito de liminaridade de Victor Turner (1967), que é frequentemente citado na obra. O paciente crônico vive nesse estado constante de transição, entre fases de aquiescência da doença e de amplificação de sintomas e incapacidade. Para ilustrar de forma primorosa essa ambiguidade, Kleinman traz uma metáfora: diz o senso comum que a música de Mozart parece um jardim italiano harmonioso construído à beira de um vulcão ativo. Essa analogia revela uma dimensão essencial da experiência crônica: ainda que o cotidiano do paciente possa parecer equilibrado ou sob controle, a doença permanece como uma presença potencialmente ameaçadora.

Outro ponto destacado pelo autor no processo de narrativa da experiência no adoecimento é a criação de mitos. Dessa forma, tem-se a organização da experiência por meio da transformação de uma ocorrência natural selvagem (doença) em uma experiência mais ou menos domesticada, mitificada e ritualmente controlada. O autor cita novamente Victor Turner acerca do uso de mitos. “A narrativa da doença,

novamente como o uso ritual do mito, dá forma e finalidade a uma perda” (KLEINMAN, 2020, p. 49). É neste capítulo, também, que, enfim, o principal objetivo da obra é revelado: a criação de um possível método para o cuidado de pessoas com doenças crônicas.

Do capítulo três ao 14, Kleinman traz diversos casos de pacientes com as mais diversas condições de saúde: hipertensão, psoríase, dor crônica, AIDS e até quadros psiquiátricos, como a hipocondria. Dessa forma, ele analisa os diferentes tipos de significados do adoecimento e a influência disso na própria condição de saúde. Para o médico, os significados da doença podem não contribuir para o início da patologia em si, mas certamente influenciam o curso da doença.

Cada paciente traz ao médico uma história e esta enreda a doença em uma teia de significados que só fazem sentido no contexto de uma determinada vida. Como ilustração deste conceito, Kleinman conta a jornada de Yen Guangzhen, uma professora chinesa de 40 anos que convivia com a neurastenia, um transtorno caracterizado pela apatia e fadiga crônica sem uma causa aparente. O termo se popularizou na China, já que culturalmente há a rejeição da palavra depressão, que é considerada alienação do tipo política. Durante a revolução cultural na China, Mao Zedong disse que as doenças mentais eram um pensamento político errado. Dessa forma, falar sobre depressão seria considerado quase que como um crime político.

Diante disso, o termo neurastenia se tornou mais adequado, visto que na medicina tradicional chinesa sempre houve abordagem aos estados de fadiga e fraqueza. Na China, o estigma da doença mental afeta a família também, que passa a carregar uma espécie de mancha de fracasso moral.

No capítulo sete, o antropólogo adentra ao que ele chama de modelos explicativos no cuidado de pessoas com doenças. No modelo tradicional presente na medicina contemporânea, é comum o médico assumir uma postura interrogativa que, nas palavras do autor, pode levar a um tipo perigoso de *voyeurismo*. Considerando que o paciente é especialista em si, o papel do médico deve ser o de ajudar os pacientes a lidar, aceitar e mudar os significados pessoais que influenciam suas vidas e seu tratamento. Kleinman cita Elliot Mishler (1984), um psicólogo social norte-americano que influenciou a psicologia narrativa, para destacar o estudo sociolinguístico da

comunicação médico-paciente, que deve ser um diálogo entre a voz da medicina e a voz do mundo real.

3 Aceitando a incerteza inata: uma minietnografia do cuidado

Se aproximando do final da obra, o autor traz no capítulo 15 um possível método para o cuidado de pessoas com doenças crônicas. Para isso, ele destaca que a ideia é complementar o tratamento padrão da medicina, mas sem esquecer da incerteza inata presente nas ciências humanas. Kleinman conta que não há respostas prontas para a maioria dos problemas relacionados à cronicidade. Todo modelo que busca entender e tratar pacientes deve ter esse olhar de que nenhum método será capaz, de forma engessada, de trazer todas as respostas possíveis para os problemas humanos. Entender a incerteza faz parte do processo do cuidado ao ser humano.

Enfim, Kleinman propõe uma minietnografia para atendimento de pessoas com doenças crônicas. A etnografia é uma descrição feita por um antropólogo sobre a vida e o mundo dos membros de uma sociedade, de forma a traduzir costumes locais em conceitos técnicos que permitem comparações entre diferentes culturas. A etnografia baseia-se no conhecimento do contexto para dar sentido ao comportamento, contando uma espécie de história sobre as pessoas estudadas, revelando, assim, mitos, rituais, atividades diárias e problemas.

Com isso, o objetivo é que o clínico se coloque na experiência vivida da doença, resgatando a narrativa do paciente. Assim será possível avaliar os significados da doença, incluindo os símbolos dos sintomas e as consequências da doença no contexto sociocultural. Contudo, não basta apenas ter essa análise. A minietnografia proposta pelo autor faz parte de um modelo de assistência mais amplo que deve incluir também uma breve história de vida do paciente, e entender os modelos explicativos e de negociação. Neste último, o campo da Comunicação exerce protagonismo.

Por meio de um olhar atento, o médico deve entender e interpretar comunicações verbais e não verbais e estabelecer um diálogo em que haja uma decisão compartilhada, uma espécie de negociação. Com isso, seria possível prevenir possíveis problemas de comunicação que atrapalham o cuidado. Por fim, o último capítulo é um chamado à ação aos médicos: a medicina deve ser um empreendimento moral, e não

meramente uma mercantilização do cuidado. Ler esta obra é fundamental para quem deseja entender mais sobre como as narrativas de experiência podem ser ricos subsídios para, não somente compreendermos a complexidade humana, mas também tratarmos de forma mais efetiva as pessoas que precisam de cuidado.

Referências

KLEINMAN, Arthur. **The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition**. New York: Basic Books, 2020.

MISHLER, Elliot. **The discourse of medicine: dialectics of medical interviews**. Praeger: Dublin, 1984.

TURNER, Victor. **The forest of symbols**. Cornell University Press: New York, 1967.

The Illness Narratives, by Arthur Kleinman: an anthropological and communicational perspective on health care

Abstract

This review addresses the book *Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition* by the American anthropologist and psychiatrist Arthur Kleinman, originally published in 1988. The work highlights the relevance of patients' narratives from an anthropological and communicational perspective on illness, and discusses how these narratives hold value and impact not only in the private sphere but also within the health care system.

Keywords

Narratives; Patient narratives; Illness narratives; Arthur Kleinman; Review.

Como citar

LIBONATI, Beatriz. The Illness narratives, de Arthur Kleinman: um olhar antropológico e comunicacional para os cuidados em saúde. **Interfaces da Comunicação**, [S. l.], v. 1, n. 5, 2025, p. 1-8.

Recebido em: 20/06/2025.

Aceito em: 01/08/2025.