

COLOCANDO APRECIÇÕES EM CENA

Além da perspectiva do paciente



Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective

Jeannette Pols¹

Resumo

A "perspectiva do paciente" serve como uma ferramenta analítica para apresentar os pacientes como sujeitos com conhecimento na pesquisa, e não como objetos conhecidos pela medicina. Este artigo analisa os problemas encontrados com o conceito da perspectiva do paciente aplicado aos cuidados de saúde mental a longo prazo. Um problema é que "ter uma perspectiva" requer uma percepção de si mesmo como um indivíduo além da capacidade de representar sua situação individual na linguagem falada; isto exclui da pesquisa os pacientes que não se expressam verbalmente. Outro problema é que a ideia de "falar" como uma representação do mundo ignora o fato de que a fala também é uma performance em contexto: requer, pelo menos, a capacidade de lidar com uma situação de entrevista. Para pensar em formas alternativas de incluir os pacientes como sujeitos na pesquisa, desenvolvo uma abordagem que toma esta performatividade como um ponto de partida. Analisando situações práticas e atividades, argumento que os pacientes colocam em cena suas apreciações, dando a conhecer o que eles gostam ou não gostam por meios verbais ou não verbais em um determinado ambiente material, em situações que são co-produzidas por outros. Assim, a subjetividade está ligada a situações e interações, ao invés de ligar-se apenas às características individuais; a "posições do paciente", em vez de as "perspectivas do paciente".

Palavras-chave

etnografia; pesquisa em saúde; linguagem; perspectiva do paciente; performatividade; representação.

Abstract

The "patient perspective" serves as an analytical tool to present patients as knowing subjects in research, rather than as objects known by medicine. This paper analyses problems encountered with the concept of the patient perspective as applied to long-term mental health care. One problem is that "having a perspective" requires a perception of oneself as an individual and the ability to represent one's individual situation in language; this excludes from research patients who do not express themselves verbally. Another problem is that the idea of "talk" as a representation of the world ignores the fact that talk is also performative in the world: it requires, at least, the ability to deal with an interview situation. To think up alternative ways of including patients as subjects in research, I develop an approach that takes this performativity as a starting point. Analysing practical situations and activities, I argue that patients enact appreciations, making known what they like or dislike by verbal or non-verbal means in a given material environment, in situations that are co-produced by others. Thus, subjectivity is linked to situations and interactions, rather than just to individual characteristics; to "patient positions," rather than "patient perspectives."

Keywords

ethnography; health research; language; patient perspective; performativity; representation.

¹ Trimbos-instituut, Netherlands.



Introdução²

Atualmente, os pesquisadores são solicitados a considerar a “perspectiva do paciente”, ou pelo menos indicar um equivalente dessa perspectiva para o comitê de pesquisa. Essa é uma reação a estudos anteriores, nos quais os pacientes eram representados por diagnósticos ou variáveis de desfecho; ou seja, eles foram incluídos apenas por representações que não eram “suas”. Os pacientes não apareciam nos textos de pesquisa como sujeitos-que-sabem, mas sim como objetos-que-são-conhecidos pela medicina. Pressionar os pesquisadores para que atendam à perspectiva do paciente é uma forma de abordar esses problemas e de fazer com que os pacientes sejam ouvidos.

Uma razão para atender à perspectiva do paciente é melhorar a confiança deles nas terapias e instruções de seus médicos (Helman 1978; Blumhagen 1980). Quando os médicos sabem como os pacientes interpretam o que há de errado com eles e quais remédios consideram apropriados, os médicos estão mais bem equipados para influenciar os pacientes a um curso de ação que seja medicamente correto.

Em estudos posteriores da sociologia médica e da antropologia médica, a perspectiva do paciente tornou-se um valioso objeto de estudo por si só e também uma forma de melhorar o trabalho dos médicos “complementando” o conhecimento biomédico. Por exemplo, experiências de doença, sofrimento e morte (Kleinman 1988) foram estudadas e interpretadas de várias maneiras: como rupturas biográficas (Bury 1982, 1991; S. J. Williams 2000), ou como pontos de virada na vida das pessoas que adoecem. O que os pacientes relatam pode ser analisado como expressões de sistemas (leigos) de crenças ou modelos explicativos (Kleinman 1980; Reynolds e Schwartz 1993; Cohen et al. 1994) ou como narrativas de experiência (Mattingly 1994; G. H. Williams 1984, 2000; Bury 2001). Esses estudos apresentaram maneiras de pensar e dizer que eram impossíveis

² Esse texto é uma tradução do artigo intitulado “Enacting appreciations: Beyond the patient perspective”, publicado em 2005, por Jeannette Pols no periódico *Health Care Analysis* (v. 13, p. 203-221). Tradutor: Rafael de Mesquita O. F. Freitas; Revisoras: Luiza Rosa & Ana Carolina Lessa Dantas.

dentro do formato médico de enquadrar os pacientes. Outros estudiosos descrevem a experiência da doença no tempo: como trajetórias (Corbin e Strauss 1988) ou como carreiras de doença (Gerhardt 1986; Robinson 1986) pelas quais o paciente se move³. Em todos esses estudos, a perspectiva do paciente é apresentada como uma alternativa separada ao conhecimento biomédico, que muitas vezes é tacitamente assumido como sendo, pelo menos potencialmente, uma unidade coerente de conhecimento e prática médica. Os pacientes contam histórias sobre as **enfermidades** (*illness*), enquanto os médicos estão lidando com o conhecimento da **doença** (*disease*) (Eisenberg 1977; Hunt et al., 1989; Fulford 1998). A divisão do trabalho, com sociólogos e antropólogos da saúde de um lado, e pesquisadores biomédicos de outro, possibilitou atender os pacientes como sujeitos de pesquisa.

Em outra forma de abordar a perspectiva do paciente, as relações entre enfermidade e doença são questionadas. A biomedicina não é vista como um corpo coerente de conhecimento, mas como realidades múltiplas, às vezes, contraditórias (ver Mol e Berg 1998). Prior et al. (2000) descrevem como os pacientes “fazem bricolagens” em vez de “possuírem crenças”. Eles tentam gerenciar seus diferentes mundos sociais e médicos coletando histórias de diferentes práticas (médicas) (Charmaz 2000). Assim, as experiências dos pacientes não são dissociadas do conhecimento biomédico, mas são vistas sob a influência de “práticas-de-doenças” heterogêneas. Desafiando as novas questões é como os pacientes respondem a essa multiplicidade (Barbot e Dodier 2002) e como o estudo das práticas afeta a teorização sobre doença e enfermidade (Mol 2002).

Por fim, a perspectiva do paciente é considerada não como uma história sobre a enfermidade, mas enquanto comentários sobre as “práticas-de-doenças” (*disease-practices*)⁴.

³ Não posso esperar ter sido completa aqui, pois a literatura é vasta. Uma boa visão histórica das linhas de pensamento ou “paradigmas teóricos” sobre a pesquisa de doenças crônicas (teoria fundamentada (“*grounded theory*”) e interacionismo simbólico; etnometodologia e fenomenologia; e construcionismo biográfico histórico) é fornecida por Gerhardt 1986, 1990, e mais recentemente por Bury 2001.

⁴ Esses tipos de estudos são frequentemente feitos em pesquisas sobre políticas de atenção à saúde, mas em sociologia médica e antropologia médica também é feita essa combinação da perspectiva do paciente em relação ao tratamento, ver, por exemplo, Pinder 1992; Linderbaum e Lock

As narrativas dos pacientes sobre suas experiências pessoais e enfermidades não são investigadas, nem as maneiras como suas vidas são moldadas pelas práticas médicas em que os pacientes se envolvem. Em vez disso, são estudadas as avaliações dos pacientes sobre as práticas médicas, as informações que recebem sobre o tratamento, a possibilidade de negociar com seus cuidadores e sua satisfação com os resultados do tratamento (ver, por exemplo, Campbell et al. 2000; McGlynn 1997). Assim, os pacientes não são vistos como alguém que acrescenta algo ou que é moldado pelo conhecimento e prática médicas, mas como um crítico que julga habilmente uma gama diversificada de práticas médicas.

Entretanto, questões podem ser levantadas em todas essas diversas posições teóricas: Quais são as especificidades e suposições de perguntar pela perspectiva do paciente? O que implica pedir a perspectiva do paciente? Que tipo de sujeitos os pacientes deveriam ser? E como esses assuntos se relacionam com o mundo?

Neste artigo, relato minha busca pela perspectiva do paciente em um estudo sobre cuidados de saúde mental de longo prazo nos Países Baixos e os problemas que encontrei nessa investigação. Durante alguns anos, estudei cuidados diários nas enfermarias de longa permanência de hospitais psiquiátricos e em casas residenciais para onde alguns dos pacientes idosos se mudavam. Desde o início, percebi que ouvir a perspectiva dos pacientes (o que entendi como representações de sua experiência e de sua situação) pode ser algo difícil. Especialmente nas enfermarias de longa permanência onde vivem as pessoas que “não conseguiram” viver fora dos hospitais e que ficaram para trás quando os pacientes “mais bem-sucedidos” partiram para instalações mais comunitárias (Corrigan et al. 1996; Brandon e Ridley 1983; Waisman e Rowland 1989). A literatura também me alertou sobre os problemas encontrados na obtenção da perspectiva dos idosos (Willits e Crider 1988; Clark e Bowling 1989, 1990)⁵. Munida dessas precauções, comecei realizando

1993; Mattingly 1994; Csordas 1994. Nestes textos, estuda-se a influência da biomedicina na experiência vivida e nos relatos do corpo. Nos estudos em saúde, no entanto, a perspectiva do paciente é conceituada como uma perspectiva mais ou menos autônoma sobre as práticas biomédicas.

⁵ Willits e Crider (1988) observam que pessoas idosas frequentemente falam sobre problemas físicos. Clark e Bowling (1989) descobriram que os idosos não são bons julgadores de sua própria situação, como são os mais jovens, porque tendem a aceitar a situação ou têm medo de críticas. Autores holandeses destacam a situação do pós-guerra que ensinou os

observação participante (Keith 1986) para que as pessoas pudessem se habituar comigo e eu pudesse ouvir suas histórias (Booth e Booth 1994). Durante minha busca, no entanto, aprendi que até mesmo o conceito de perspectiva do paciente era problemático. Se eu fosse considerar os pacientes do meu estudo como sujeitos, eu teria que buscar conceitos diferentes.

Linguagem e normalidade: pacientes que não falam

Um grande problema que encontrei em minha busca pela perspectiva do paciente foi que muitos dos pacientes em minha pesquisa não falam, ou não o fazem de maneira compreensível para mim. Algumas pessoas têm distúrbios da fala, como afasia, ou problemas cognitivos que dificultam a comunicação em frases coerentes. Outros não conseguem ou não querem se comunicar em palavras por razões que não foram aparentes.

Eu converso com Jane [uma paciente] na sala comum. Como sempre, sua fala soa incoerente, mas noto que seu irmão aparece na conversa algumas vezes. Também está claro para mim que ela está com raiva ou chateada. Quando uma enfermeira passa, Jane gesticula e entoia alguns comentários irados. A enfermeira parece ter feito algo errado, embora eu não tenha entendido precisamente o que. Jane fica mais animada; em dado momento, ouço-a dizer: “Não serei interrogada”. Ops. Gerry, outra paciente, me pergunta algo, mas não consigo entender a pergunta. Ainda outra mulher pergunta irritada se Jane quer “traduzir”. Jane diz que Gerry me perguntou se eu sei cozinhar. Eu respondo que sei cozinhar e pergunto: “Por que você quer saber?” Gerry não responde minha pergunta; ela está absorta em procurar algo em sua bolsa.

Essa situação frustrante não é incomum; ela ilustra alguns dos problemas em conversar com pacientes que falam pouco ou nada. Minha compreensão sobre esses pacientes melhorou à medida que os conheci melhor, graças à paciência deles em me permitir entendê-los. No entanto, essas situações foram uma primeira lição sobre o que implica olhar para a perspectiva do paciente. Para ter uma perspectiva, é preciso **linguagem**. Ter uma perspectiva significa formular uma visão individual, opinião ou

idosos de hoje a “não reclamar, mas a suportar” (Pouels et al. 1994; Kleijnen et al. 1989) ou comparar os estilos interpretativos utilizados pelos idosos com os de “culturas orientadas para o grupo”, onde o grupo social em que se vive é mais importante do que o desenvolvimento individual (Kleijnen 1989).

narrativa sobre o mundo que representa suas experiências. Conseqüentemente, se você não puder falar ou preencher questionários, não poderá produzir uma perspectiva.

Assim, se um paciente não é capaz de produzir palavras, ele é excluído das indagações sobre a perspectiva do paciente. Pacientes silenciosos não podem ser representados como sujeitos de pesquisa. Nesse sentido, a perspectiva do paciente é um conceito normalizador. Estudar perspectivas pressupõe que é normal poder falar e refletir sobre uma situação específica e formular opiniões sobre ela. Kelly (citada em Bury 2001:273) sugere que a “conversa do paciente” é “uma tentativa de normalizar a si mesmo diante de sintomas graves e ameaçadores, não simplesmente um comentário sobre isso”. Nesse sentido, pacientes silenciosos podem ser vistos, conscientemente ou não, falhando em colocar em cena essa normalização frente ao pesquisador. Pedir uma perspectiva cria, assim, uma diferença entre aqueles que têm perspectiva e aqueles que não têm. Ela falha em representar pacientes silenciosos. E isso era precisamente o que eu esperava evitar.⁶

A entrevista como uma situação

O problema de encontrar a perspectiva do paciente tornou-se ainda mais complexo quando me deparei com pacientes dispostos a sentar e conversar comigo. Em duas residências pude fazer apenas entrevistas, pois o orçamento não permitiu fazer observações. Então, além da equipe, entrevistei pacientes que foram criteriosamente selecionados pelas enfermeiras. Isso resultou em um estranho grupo de entrevistas. Dificilmente eu poderia usar essas entrevistas para citar as perspectivas dos pacientes sobre morar em um lar residencial, ou sobre os cuidados que receberam, porque esses tópicos foram pouco mencionados nas transcrições. Por algum tempo fui atormentada com perguntas tentando encontrar uma explicação para isso. Eu falhei como entrevistadora? Os pacientes falharam como respondentes? Ambas as respostas pareciam insatisfatórias.

Continuei voltando às entrevistas para descobrir que, de fato, elas continham mensagens. A mais clara era o desconforto

⁶ Chatterji (1998) observa esse mesmo problema na sub-representação das experiências de pacientes que sofrem de demência na literatura sociológica, pois o seu foco é nas **narrativas** de enfermidade.

dos meus entrevistados com a situação da entrevista. Alguns claramente tinham a situação de estar frente a frente, sem a mediação de um profissional ou um grupo, e começaram a entrevista perguntando se teriam que se mudar novamente ou fazendo um pedido específico para não contar a ninguém o que foi dito na entrevista. Outros usaram as entrevistas para falar ininterruptamente sobre sua história psiquiátrica; alguns ficaram contentes com a companhia, mas não gostaram do gravador; alguns falaram cinco linhas em meia hora; outros ainda tentaram fugir da situação da entrevista após cerca de 15 minutos. Um homem tentou fazer um acordo comigo: eu colocaria as camisas dele no armário e ele responderia a uma das minhas perguntas. Mas logo ficou claro que ele não planejava manter sua parte no trato.

O que esse exercício me ensinou, finalmente, foi que nem os entrevistados, nem o entrevistador, mas a **técnica de entrevistar** falhou em produzir uma “perspectiva”. Eu estava pedindo aos meus entrevistados que participassem de uma situação que eles vivenciaram como desagradável. Parecia perigoso para eles ter uma opinião, ou falar em uma situação bastante formal de entrevista individual. Para alguns informantes, a situação da entrevista era ameaçadora; por outro lado, fez com que eles falassem sobre coisas que achavam apropriadas, como sua história psiquiátrica (ver também: Mishler 1984). A situação da entrevista tem características e demandas específicas; estas ficaram aparentes quando os pacientes exploram suas “brechas”.⁷

Falar como um ato

Interpretar a entrevista como uma situação me deu pistas para entender essas estranhas entrevistas. Os méritos de tal análise ficaram mais claros quando combinei entrevistas com observações. Na entrevista a seguir, o informante me permitiu fazer anotações, mas não usar um gravador.

Falo com a Sra. Johansen. Ela reclama da vida terrível que leva em um tom amargo e cínico. “É como um jardim de infância. Você tem que fazer cartões postais! É devastador. Não consigo me acostumar com esse lugar. Tenho medo de sair na rua. Eu sempre me sento sozinha, as outras pessoas aqui não significam

⁷ Em vez de fazer como Riessman (1990), questionando as razões estratégicas para os pacientes “contarem histórias dessa maneira”, tive que perguntar: “Por que uma história não pode ser contada **aqui?**”.

nada para mim”. Ela preferiria fazer as coisas por si mesma, e voltar a viver sozinha “...mas então, você já está fora da sociedade há tanto tempo...”. Ela me diz que seu parceiro a deixou quando ela foi internada em uma ala psiquiátrica pela primeira vez. Agora ela mora em uma casa residencial, mas acha que é muito longe da cidade. Ela pode pegar um ônibus de vez em quando, mas “Aí!” e ela acena com a mão com desdém. “E a comida é realmente nojenta”. Ela continua dizendo que odeia a medicação e quer parar de tomá-la. Ela não gosta de seu quarto, as coisas não funcionam como deveriam, é terrível e ela não se sente em casa. Ela aponta para um armário e diz: “Olha, nem esse armáriozinho funciona. E ele ainda é feio!”. Ela diz que apenas senta e espera as refeições chegarem. Nada está certo, ela preferiria estar morta. Sua perna dói e a medicação a está matando. Ela diz que ficou sem lágrimas, porque chorou muito.

Esta história que a Sra. Johansen conta sobre sua vida pinta um quadro muito negativo. Mas também senti que a Sra. Johansen aproveitou a entrevista para enfatizar especificamente todas as coisas ruins em sua vida. Não poderia haver alguns pontos de luz? Ela estava com um humor particularmente sombrio quando a entrevistei? Durante o trabalho de campo, a Sra. Johansen não me pareceu tão insatisfeita e infeliz quanto se descreveu na entrevista. Ela era bastante sociável, participava de todos os tipos de atividades e tinha uma amiga na enfermaria, a Sra. Petersen. Ela saía de vez em quando, mais do que muitos outros nesta ala e em outras alas semelhantes. Como isso combina com a história desagradável que ela contou na entrevista? Mais tarde, descobri que a Sra. Johansen e a Sra. Petersen tinham uma “prática de praguejar”.

A Sra. Johansen entra e se senta à mesa. Ela se senta de costas para a Sra. Petersen e para mim. Ela resmunga: “É uma merda, um monte de lixo podre aqui. Um chiqueiro nauseante”, e ela continua na mesma linha. As mulheres agora praguejam juntas — as atividades são chatas, as mesmas pessoas sempre têm que lavar a louça. Em uma tentativa débil de transformar as reclamações em ação, sugiro que eles possam discutir isso com a senhora que organiza as atividades. Mas logo fica claro que o interesse das mulheres está exatamente em reclamar juntas. “Não é culpa dela”, diz a Sra. Petersen com desdém, e eles falam sobre a casa e como ela é administrada. Eu cautelosamente me afasto.

Acontece que, junto com uma companheira de infortúnio, a Sra. Johansen estava fazendo “jogos de praguejar”. Era aconselhável que as pessoas com mentes sensíveis saíssem para

passar quando isso acontecesse, pois os xingamentos e os palavrões eram muito duros. Mas o jogo de xingamentos não durou muito. Depois que foi feito, ambas as mulheres procederam à ordem do dia. Parecia que elas tinham uma prática limitada de abuso. Algumas das enfermeiras foram cúmplices nesta prática de palavrões.

Pergunto ao enfermeiro sobre os palavrões das duas mulheres. Ele diz: Sim, é uma espécie de jogo que elas jogam juntas. Bem, se elas deixarem assim, está tudo bem para mim. Se for longe demais, eu soo o alarme: “Ei meninas, de volta à vida normal!”. E isso funciona bem. Discutimos isso há algum tempo, e elas também não querem que a atmosfera seja apenas sombria e mal-humorada. Mas elas têm que se livrar de seus sentimentos negativos. E acho que essa é uma maneira melhor do que se comportarem mal; isso também é possível. A Sra. Johansen, agora, ela tem que desabafar de alguma forma, e assim ela consegue algo também. Se você conversar com ela, ela é muito legal. Não há nada de errado com ela, ela está alerta e faz boas sugestões. E então, se ela puder resolver isso entre elas, acho que está tudo bem. Você não acha?

A “conversa” na situação da Sra. Johansen e da Sra. Petersen pode ser vista como produtora de uma visão do mundo, uma representação de sua experiência. Mas essa não é sua única função, e talvez não seja a mais importante. Falar pode ser visto como um ato específico, situado, que não produz correspondências diretas com o mundo. O xingamento é algo que essas senhoras fazem em certos momentos e não em outros. Não se destina principalmente a “dizer algo sobre o mundo” ou a situação, mas em vez disso, faz parte do modo como a Sra. Johansen e a Sra. Petersen organizam suas vidas. Elas precisam dos jogos de palavrões, ou elas gostam destes jogos. Elas não pretendem agir para mudar as coisas para melhor. Os enfermeiros também estão cientes da natureza temporária e ativa dos palavrões. Eles ajudam as mulheres a estabelecerem limites de tempo para os jogos de palavrões e as incentivam a praticar “conversas” de outras maneiras também.

Isso não quer dizer que a Sra. Johansen não estava “dizendo a verdade” na entrevista, mas que o ato de ventilar opiniões ou contar histórias não implica uma correspondência direta com a vida cotidiana⁸. Não é a **perspectiva individual** da Sra.

⁸ A observação de que as narrativas não fornecem relatos de experiência “autênticos” e correspondentes leva Bury (2001) à sugestão de falar sobre narrativas como “factions”, nem fato nem ficção. N.T.: Aqui, optamos por

Johansen ou Sra. Petersen — as coisas boas ficam de fora e a intenção não é representar, mas praticar palavras “eloquentes”. A fala parece ter uma função definida: em vez de representar a realidade, ela organiza a prática. Falar é **ato performativo** aqui, mas não no sentido dos “atos de fala performativos” de Austin; um termo que se refere a um conjunto limitado de proposições em que o que está sendo dito também produz o que está sendo dito⁹. No meu exemplo, isso significaria que o mundo se torna ruim e além de qualquer salvação simplesmente por dizer que é. A Sra. Johansen não se posiciona “moralmente” ou culturalmente (Williams 2000; Skultans 2000) pelo conteúdo do que está sendo dito. “Falar” também é performático de outras maneiras. Praguejar é tecido como uma atividade entre outras e ajuda a organizar os eventos do dia. Pode até ser útil, pois limpa o resto do dia da infelicidade.

Pode-se pensar em outras situações em que falar é um ato específico em que a representação do mundo está subordinada ao próprio falar. Um bom exemplo são os bate-papos sobre o clima que não se destinam a descrever fenômenos meteorológicos com precisão, mas são maneiras de ser sociável com um vizinho. Aprendi que “conversar sobre o tempo” é um importante repertório de conversa no contexto de um lar de idosos sofrendo com demência. No lar de idosos, muitos residentes tinham problemas para se comunicar ou entender o que estava sendo dito. No entanto, a convenção social da conversa entre vizinhos sobre o clima era algo que todos entendiam. Isso permitiu que eles conversassem mesmo com pessoas que sofriam de afasia e que não usavam as palavras de maneira convencional. A entonação estava certa para um bate-papo sobre o clima, então a urgência de produzir o conteúdo certo era menor. A transcrição de tal conversa não faz sentido algum, mas, na situação específica, a conversa pode ser suave, agradável e clara para todos os presentes (Pols 1992). Existem outros muitos exemplos. Falar sem dar aos outros a chance de interromper também pode ser uma forma de evitar perguntas. Rituais de saudação formalizados são trocas educadas em vez de troca de informações. Entrevistas escritas podem esconder a história emocional que é “contada” não verbalmente (Lillrank 2002). Esses atos de fala não visam

deixar o termo criado pelo autor no original, “*faction*”, para evocar a sonoridade criada pela contrição proposital das duas palavras, *fact* e *fiction*.

⁹ Exemplos são: “eu abro a reunião” que realmente abre a reunião, ou o “dizer sim” para performar o “casar-se”. Ver: Austin 1962.

primordialmente significar um determinado conteúdo, mas organizar interações e estabelecer relações sociais. Falar, nesse sentido, não é **sobre** o mundo, mas é performativo para **fazer** o mundo.

Situações, atos e a perspectiva do paciente

Interpretar uma entrevista como uma forma de criar uma situação com demandas específicas, e estudar a conversação como um ato, é uma forma de “destacar aspectos práticos” (Mol 2002) – de analisar questões práticas, atividades e situações. Tal análise mostra as limitações de se estudar perspectivas. Em primeiro lugar, a perspectiva do paciente não é algo que “já está lá” na mente do paciente, para ser colocado em palavras vis-à-vis um pesquisador que registra passivamente. Em vez disso, a perspectiva do paciente (ou qualquer outra perspectiva) pode ser vista como sendo produzida em uma situação prática marcada por possibilidades e restrições específicas. Assim, a **situação** diz aos participantes o que se espera e qual é a forma esperada de lidar com suas demandas. O sujeito que é solicitado a produzir uma perspectiva em uma entrevista precisa ser um usuário mais ou menos fluente da linguagem e precisa de competências individuais e cognitivas específicas. Ele ou ela precisa produzir opiniões e narrativas individuais para ter uma perspectiva própria, e precisa de alguma coragem, instrução ou poder para poder produzi-la. Muitos pacientes não atendem a esses requisitos.

Em segundo lugar, analisar a fala como um ato de representação ignora os vários **aspectos performativos** do falar que ligam a fala a uma situação específica. O que uma pessoa “faz” ao proferir certas palavras (e não outras) nesta situação particular não pode ser tornada visível com o conceito de perspectiva do paciente. A resposta estratégica (Riessman 1990) ou o mal-estar com a entrevista não podem ser levados em conta. O “ato de representação” é separado da situação em que a representação é produzida. Ela fornece uma história **sobre** o mundo, mas não explica o que essa história faz **no** mundo.

Como consequência dessas limitações específicas, pacientes sem fala ou com medo não podem participar da pesquisa. A perspectiva deles não existe. Sem linguagem e habilidades cognitivas, parece não haver perspectiva – e, portanto, nenhum sujeito.

No entanto, esses problemas teóricos e práticos não parecem atrapalhar muito os enfermeiros e outros cuidadores de pacientes silenciosos. Eles lidam com o que os pacientes silenciosos gostam ou não gostam todos os dias. Eles parecem saber o que esses indivíduos preferem e, se não sabem, tentam descobrir por tentativa e erro, ou investigando o que eles gostaram no passado (Harbers, Mol e Stollmeyer 2002). Como esses profissionais fazem isso? Acredito que eles fazem isso exatamente por estarem constantemente atentos a questões práticas, atividades e situações. Eles reagem à performatividade mesmo quando não há linguagem. Ao invés de pensar a performatividade como um obstáculo para conhecer o que os pacientes silenciosos gostam, eles a tomam como ponto de partida para descobrir isso.

Os pesquisadores também poderiam vir a fazer isso? Acho que sim, se analisarmos as apreciações como **colocadas em cena** em vez de opiniões dadas ou narrativas contadas. Em suas ações, as pessoas “demonstram” o que gostam ou não gostam. Assim, é possível representar os pacientes silenciosos na pesquisa como sujeitos que encenam certas apreciações. Isso, no entanto, tem implicações para pensar sobre o assunto dessas apreciações. Ao invés de o sujeito ser um indivíduo ativo, autônomo e autêntico com uma perspectiva de mundo, o sujeito torna-se uma co-produção, resultado das interações com os outros e com um mundo material. Vou agora explorar as implicações e possibilidades de tal abordagem.

Encenando apreciações como co-produções: das perspectivas às posições

Como a análise das apreciações encenadas e do sujeito como sendo co-produzido podem ajudar a representar os pacientes silenciosos como sujeitos sem depender demais da fala? Aqui está um exemplo de um paciente que não fala:

Sento-me com os enfermeiros para tomar café, conversar e fumar. O Nelis [paciente] estava sentado na mesma mesa, mas ao ver que não estamos desaparecendo rapidamente, ele se desloca para outra mesa. Vincent [paciente] se junta a nós. O enfermeiro Gijs fala sobre os planos que foram feitos para discutir a morte do Sr. Vanderbilt com os outros pacientes. Ele diz que é uma boa iniciativa, mas um pouco tardia. O Sr. Vanderbilt morreu há duas semanas. O líder da equipe de enfermagem, Jan, aparece com papéis para uma reunião esta tarde. Ele cumprimenta todos os presentes e empurra os papéis

para Vincent. “Aqui”, Jan diz para Vincent “Você pode começar a se preparar para a reunião”. É óbvio que Vincent não vai comparecer à reunião, mas mesmo assim estuda os papéis. “Sim”, diz Evelyn [enfermeira psiquiátrica], “Vince ajudou Jeannette ontem com seus relatórios também”. A conversa continua e Vincent participa, sem palavras, mas com os gestos certos para um membro de uma reunião, concordando com a cabeça e ocasionalmente gesticulando um “comentário” ou “discussão”.

Vincent não fala, mas age como se falasse. Ele pratica “estar em uma reunião” e faz isso muito bem, usando gestos em vez da fala. No entanto, essa situação também pode provocar críticas: os enfermeiros não estão falando “por ele” em vez de falar com ele? Acontece que essa é uma forma pela qual os enfermeiros conseguem se comunicar com Vincent, pois na maioria das vezes há um problema em se dirigirem a ele diretamente. Eu descobri isso para o meu caso também.

Pouco antes do almoço, Vincent sai de seu quarto. Pelo jeito, ele está de bom humor. Ele sorri seu raro sorriso, bonito e feio, e acena para mim “Oi!” “Revolucionária!” Eu penso: seria possível fazer contato com Vincent agora que ele está acostumado comigo na enfermaria? Eu nunca tive a chance de falar com ele antes. Vou até a mesa onde Vincent está sentado e me sento em frente a ele. Errado! O pobre Vincent imediatamente se fecha, abaixa a cabeça e fica olhando para as pontas dos sapatos até algum tempo depois que eu me afasto.

Esse ensimesmamento acabou se tornando um padrão. Vincent não fala quando é abordado de forma muito direta. Os enfermeiros confirmaram que ele fica confuso e chateado quando solicitado a fazer uma escolha ou a formular uma opinião. No entanto, ele tem uma prática de comunicação. Embora não fale, é uma das pessoas mais sociáveis desta enfermaria de longa permanência, à sua maneira. Ele não é sociável porque fala, mas porque está presente e participa de maneiras que estão disponíveis para ele.

Essa situação não diz qual é a **perspectiva** de Vincent e parece impossível obtê-la por falta de palavras. O que a situação mostra, no entanto, é o que Vincent aprecia e como ele pode participar. Os enfermeiros, ainda que tacitamente, sabem disso e sabem conviver com Vincent. Em outras palavras: Vincent mostra o que aprecia e o que não gosta ou não consegue manejar. Vincent encena certas proposições, como: “Não fale diretamente comigo” e “Gosto de tomar café”. Em uma situação prática, as pessoas

fazem certas apreciações¹⁰. Enfermeiros e outros que tentam descobrir quais são as apreciações encenadas podem observar isso. Assim, eles ajudam a produzir uma situação em que Vincent pode encenar essas apreciações: é uma coprodução.

Na coprodução da situação, Vincent está encenando a si mesmo e é encenado pelos enfermeiros como sujeito. Assim, Vincent não é objetivado como determinado por uma condição médica, por mais doente que esteja. Mas tampouco o sujeito se caracteriza por uma posição autônoma isolada e um livre arbítrio. As apreciações não são consequência apenas das atividades de Vincent, nem das atividades dos enfermeiros; elas resultam das atividades de ambos. Nessa coprodução, Vincent pode ser encenado como uma pessoa sociável, não obstante o caráter não convencional dessa sociabilidade. No entanto, esse assunto é resultado de **interações** e não de autenticidade. Não é completamente determinado, nem completamente livre.

Nessas situações práticas, a forma como o espaço é estruturado também influencia como e se as apreciações podem ser realizadas. O papel incapacitante ou facilitador do ambiente material é enfatizado repetidamente nos estudos sobre deficiência¹¹. Veja o seguinte exemplo:

O café da manhã é uma situação sociável nesta ala residencial e há muita conversa acontecendo. A Sra. Fransen diz ao Sr. Gregson o placar do jogo de futebol de ontem: "2-0 para os

¹⁰ Com a noção de “encenar apreciações” desenvolvo um conceito que é introduzido por Annemarie Mol em sua sugestão de pensar formas de não separar “julgar” e “ser”, uma vontade liberal *versus* um corpo biologicamente determinado, mas localizar a fusão dos dois no corpo, reconhecendo que os corpos “apreciam” determinadas situações (Mol 2002). Saber e julgar, ser e querer caminham juntos no conceito de encenar apreciações. Isso se relaciona com a tentativa de Csordas (1994) de estudar o corpo como subjetividade ou “ser no mundo” e não como representação.

¹¹ A ideia de que o ambiente, e não uma incapacidade física ou mental, é a causa da deficiência foi o motor da crítica à medicalização (Illich 1975a, 1975b; Castel et al. 1979), hospitalização (Goffman 1961) e para antipsiquiatria (Laing 1985), e é desenvolvido em estudos sobre deficiência (Shakespeare, 1998; Oliver, 1990). Essa crítica social argumenta contra uma posição em que o indivíduo é responsável por se curar ou por restaurar seu funcionamento. Em vez disso, o ambiente tem que acomodar ou “habilitar” a pessoa. Não haver uma escada significaria: nenhuma deficiência para uma pessoa em cadeira de rodas. Na sua forma mais radical, a existência de escadas é uma expressão de uma relutância social em mudar a situação. A sociedade incapacita os pacientes. As leis e políticas discriminatórias precisam mudar para capacitar as pessoas. Para uma visão geral, ver: Winance 2001.

Países Baixos!". Parece que o time favorito da Sra. Fransen pode permanecer na primeira divisão do campeonato inglês. Patricia¹² me diz que está um dia lindo para passear, mas que, infelizmente, tem bingo esta tarde, então, a caminhada está cancelada. Outras pessoas estão ansiosas pelo bingo. A Sra. Winter tem que ver o médico, então ela vai perder o evento. "Você sabe de onde vem a palavra "bingo"?", o Sr. Gregson pergunta ao enfermeiro Jack. "Porque aqui eles dizem 'kienen' e essa talvez seja uma palavra antiquada". Jack diz: "Essa é boa, vamos procurar". "Kienen' é uma palavra antiquada", diz a Sra. Fransen. Jane está procurando um cinzeiro. A Sra. Jones entrega um para ela. Dora não entra na conversa. Ela está sentada no canto do corredor, parcialmente escondida pela parede, tricotando com uma velocidade admirável. Ali, ela tem sua xícara de café. De onde estou sentada, vejo que ela está ouvindo a conversa e ocasionalmente sorri com o que está sendo dito, nunca parando com seu tricô. Terminada a hora do café, ela recolhe as xícaras de café e as lava¹³. Ela então volta ao seu lugar e continua a tricotar.

Dora se junta ao café matutino à sua maneira. Ao contrário de Vincent, ela não participa da conversa, mas permanece ao lado. Dora é uma mulher de poucas palavras. Ela poderia, no entanto, pular o café e retirar-se para seu quarto. Ela não faz isso, no entanto. Em vez disso, ela cria uma situação com a qual se sente confortável. Novamente, não se pode dizer que essa seja a perspectiva de Dora, pois ela não nos diz como a vê. Do seu "praticar o café matutino", observam-se suas apreciações. O seu ser sociável é neste caso possibilitado pela presença da parede, o seu trabalho de tricô e a lavagem das xícaras. É uma coprodução de um ambiente material que permite a Dora encenar suas apreciações; esta situação também é coproduzida por enfermeiros solícitos e outros pacientes.

A oposição que se supera aqui é a de um ambiente material incapacitante *versus* um indivíduo que é livre para agir da maneira que ela ou ele quiser. A coprodução de Dora como sujeito ocorre dentro de certas condições materiais. Se a configuração da sala fosse diferente, Dora poderia não ter participado. O ambiente material desempenha um papel

¹² Nomes pessoais e sobrenomes são usados para diferentes residentes nesta enfermaria por enfermeiros e pacientes, mesmo que todos os residentes tenham mais de 65 anos.

¹³ Eu sei que isso é um ato espontâneo porque Dora simplesmente não faz trabalho doméstico quando alguém lhe diz para fazê-lo. Quando não é pressionada, Dora faz muito trabalho doméstico.

importante nas interações, permitindo ou restringindo a realização de apreciações. O assunto, quando conceituado como coprodução, é o resultado da interação dos diversos participantes em um cenário material. Dora como sujeito não é determinada por seu ambiente, nem independente dele. O indivíduo e o ambiente são ponderados de forma diferente em diferentes situações.

A interdependência do ambiente material e do sujeito permite uma análise da subjetividade **entre** as situações. Tome a seguinte discussão sobre a importância da organização do espaço para o hospital como ambiente de vida¹⁴:

Tom, um enfermeiro, está me contando sobre a história deste hospital psiquiátrico. Ele não está completamente convencido de que os mais atuais avanços em cuidados são realmente benéficos. Ele diz que “proteção” e “sentir-se em casa” parecem ter sido trocados por “habilidades individuais” e “autonomia”. Ele me mostra uma foto de uma ala tirada no final dos anos sessenta. É um instantâneo em preto e branco de uma sala espaçosa dividida por biombo e plantas. Tem um teto alto e mesas e cadeiras de bambu. Me dá a impressão de um grande café, com o sol a entrar pelas grandes janelas. “Você vê”, diz Tom, “naquela época, você tinha todos os tipos de cantos, onde você podia sentar sozinho e se retirar um pouco e onde você podia se sentir seguro. Claro, naqueles dias os grupos eram muito grandes, mas as pessoas usavam os cantos tranquilos para se sentarem sozinhas ou em pequenos grupos”. Tom explica que essa retirada pode estar ligada a “sintomas negativos” da esquizofrenia e ao silêncio que algumas pessoas precisam quando suas cabeças estão tão ocupadas com todas as vozes que ouvem. Acha o edifício moderno onde agora estamos menos “caseiro” e os grupos menores têm mais dificuldade para “se esconder” em salas sem lugares; as pessoas se retiram para seus próprios quartos, deixando a sala comum vazia.

Um canto para se sentar tranquilamente sem ter que ficar completamente sozinho não é apenas apreciado por Tom. Pode observar também essa valorização nos pacientes. A ala de Dora tem vários lugares para sentar-se em silêncio e estes são frequentemente ocupados. O fato de que as modernas salas de estar (pequenas, sem cantos) da ala de Tom estão vazias a maior parte do dia fortalece sua sugestão.

¹⁴ O otimismo de que um mero fechamento de hospitais “curaria” todos os pacientes, no entanto, provou ser prematuro (ver: Shephard e Phil 1995).

Nessa análise, a subjetividade dos pacientes não é vista apenas **dentro** de uma determinada situação, mas também pela **comparação** de diferentes situações. Os pacientes da enfermaria de Tom podem não perceber ou sugerir que a sala comunal poderia se tornar mais atraente para eles. No entanto, isso pode ser inferido da observação de outra enfermaria e, portanto, tomado como uma lição para melhorar a situação dos pacientes na ala de Tom. As apreciações não estão simplesmente ali: elas são estruturadas por possibilidades materiais que permitem certas apreciações e não outras, e estas podem ser comparadas com outras situações. A situação pode ser vista como um meio para estruturar certas **posições** dos sujeitos. A subjetividade, então, está relacionada a situações, e não a indivíduos.

Essa concepção de posições de sujeito também possibilita que as posições de sujeito sejam compartilhadas. Até agora, discuti indivíduos encenando suas apreciações (Vincent não apreciando ser abordado diretamente); em situação coproduzida com as enfermeiras (Vincent tomando café com os enfermeiros); em um ambiente material (Dora atrás da parede, diferentes estruturas de salas de estar). As apreciações também podem ser performadas por um grupo, como no exemplo a seguir:

Quando cheguei às 7h30, esperava ser a primeira pessoa a acordar na ala. Mas não, a maioria das pessoas já está acordada, vestida e pronta para o café da manhã. Aprendo que as pessoas aqui acordam cedo e vão dormir cedo. Uma enfermeira me explica mais tarde que eles tentaram individualizar o café da manhã. Enfermeira: Sabe, tem gente que quer dormir até tarde. Então, eu propus uma vez: “Por que não fazemos o café da manhã como um *buffet* nos finais de semana, para que todos possam entrar quando quiserem e nós arrumamos o café da manhã em uma mesa, ou pomos a mesa”. Mas não, eles não queriam fazer isso. Todo mundo está lá às oito horas, todos os dias, mesmo nos finais de semana. Eles colocam “o grupo” em primeiro lugar. E o grupo deve tomar café da manhã às 8h. Enquanto todos concordarem com isso, continuará assim.

Os pacientes não justificam verbalmente seu apego à rotina do café da manhã. “Não sou preguiçoso”, é tudo o que um paciente diz quando pergunto. As pessoas simplesmente aderem a essas rotinas e as tomam como certas. Um personagem forte parece ser influente na manutenção da ordem do café da manhã; os outros vão junto. Os enfermeiros explicam isso como um resquício de antigas rotinas hospitalares e estruturas de poder. O outro lado disso, porém, é que se percebe que os pacientes

apreciam fazer as refeições juntos¹⁵. Eles assumem uma posição diante da sugestão da enfermeira de individualizar o café da manhã. Não **discutindo-a** em palavras, mas **agindo** contra ela. Eles encenam apreciações em grupo e os enfermeiros cedem¹⁶.

Neste exemplo, os pacientes encenam uma apreciação juntos. Isso permite a produção de um “coletivo”, de formas compartilhadas de subjetividade. Nesse caso, o sujeito é um “nós” que encena apreciações, criando assim uma posição de sujeito específica. As posições de sujeito podem ser assumidas por mais de uma pessoa; não são individuais, mas enquadram possibilidades para outros. Nesse caso, a posição apreciada é social, mas os pacientes também poderiam ter optado pela valorização compartilhada da posição de sujeito individualizado sugerida pela enfermeira. O que o sujeito é está ligado a interações em situações específicas. Trata-se de posições que alguém é capaz ou está disposto a assumir, e não de características individuais ou experiências autênticas.

Conclusão e discussão

O conceito de perspectiva do paciente é problemático, pois analisar perspectivas ignora a performatividade da fala e exclui a possibilidade de representar pacientes silenciosos como sujeitos de pesquisa. Alternativamente, observar as práticas na vida cotidiana não produz uma perspectiva do paciente, mas “situações” com características específicas nas quais as pessoas são permitidas ou impedidas de encenar apreciações. Estudar a prática e as formas de encenar apreciações pode mostrar como os pacientes vivem seu cotidiano específico e diversificado com as pessoas e objetos ao seu redor. Nessas coproduções locais, as apreciações dos pacientes tornam-se compreensíveis não apenas pela fala, mas pela descrição das práticas. Estudar a prática não exige tanto, nem normaliza as pessoas estudadas: todos têm uma prática, embora nem todos possam fazer representações verbais sobre ela. Estudar o que os pacientes fazem pode tornar visível o

¹⁵ As refeições nos institutos costumam ser rituais importantes para os residentes, pois demarcam o tempo e trazem alguma estrutura para um dia possivelmente desestruturado. Ver: Davies e Snaith 1980.

¹⁶ Note que, mesmo quando os pacientes parecem apreciar determinadas situações, isso não necessariamente invalida a ideia dos enfermeiros de que isso é consequência da hospitalização. Uma explicação “verdadeira” não pode ser dada.

que eles apreciam e o que preferem evitar. A vida diária do paciente está repleta de aspectos práticos, mas estes só foram tomados para análise teórica e empírica recentemente (Moser e Law 2003, 1998; Winance 2001; Law e Moser 1999; Hendriks 1998). Observar as apreciações performadas pelos pacientes silenciosos gera ideias para lidar com diferentes apreciações e para pensar em diferentes formas de realizá-las, ou seja, de coproduzi-las.

O conceito de coprodução enfatiza que o ato de apreciação ocorre em uma situação específica na qual uma pessoa, ainda que silenciosamente, performa uma apreciação vis-à-vis certas restrições e possibilidades. Os pacientes não estão isolados de sua situação como indivíduos. Em vez disso, os pacientes que performam apreciações fazem parte de uma situação material e social na qual suas apreciações estão localizadas e pela qual elas são coproduzidas. Há cantos tranquilos ou não, enfermeiros compreensivos ou não, ou outros com os quais se pode fazer apreciações. O ambiente (a estrutura do hospital, equipe profissional, outros pacientes) e as características individuais (doença ou comprometimento do funcionamento, o desejo de fazer algo) se unem na apreciação que um paciente coloca em cena na coprodução da vida cotidiana e do cuidado.

Enfatizar o ato de coprodução não descreve um paciente como determinado por uma doença ou por um ambiente incapacitante. Mas também não deixa muito espaço para pensar nos pacientes como indivíduos autênticos, livres e desconectados de tudo e de todos ao seu redor. Os sujeitos que colocam em cena apreciações não existem à parte de seu ambiente material e das interações dentro deste ambiente, mesmo que não sejam completamente determinados por eles. Ser paciente (ou, inclusive, ser profissional) dificilmente pode ser chamado de identidade, pois se é paciente em certos momentos e em certas situações e não em outras. Quando os modos de ser paciente (ou sujeito) são vistos como diferentes coproduções possíveis, é mais correto falar de práticas em que se criam *posições* de paciente ou de sujeito (em vez de perspectivas). Na prática assistencial, mas também pelos métodos de pesquisa, nos textos de pesquisa ou textos dos movimentos de pacientes, os pacientes são posicionados e se posicionam de determinadas maneiras. Essas posições possibilitam certas apreciações e tornam outras invisíveis. Eles não se restringem a um determinado indivíduo, mas incluem alguns e excluem outros. Isso pode ser tornado

visível atendendo a diferentes apreciações encenadas, mas também comparando diferentes posições de pacientes.

Estudar como as apreciações são encenadas como coproduções que criam diferentes posições de pacientes não leva a diferentes perspectivas sobre um mesmo mundo. Em vez disso, diferentes mundos de coprodução de vidas de pacientes são abertos para estudo. Há coerências múltiplas e temporárias para ser paciente, vinculando indivíduos a outros pacientes, profissionais e situações materiais. Assim, pode-se deixar de ser um paciente que é instado a tomar medicação antipsicótica em uma reunião com o médico, um paciente que é questionado sobre sua perspectiva em uma entrevista ou um paciente que se junta a outros em uma reunião com seus representantes. Juntas, essas diferentes coproduções podem ser estudadas como uma temporária “colcha de retalhos” de posições e negociações, ou podem ser estudadas em comparação a outras “colchas de retalhos”. As perguntas a serem feitas são: Como as posições dos pacientes mudam ao longo do tempo? Como essas mudanças são negociadas? E quais são as principais diferenças nas posições dos pacientes entre uma configuração material e social e outra?

No entanto, para conhecer as diferentes posições do paciente, é necessário estudar a participação do paciente na produção dessas posições, pois o paciente é ativo e passivo na criação dessas posições. Como mencionado anteriormente, para dominar as habilidades de observar apreciações, muito pode ser aprendido com profissionais e com outras pessoas que cuidam de pacientes silenciosos. Enfermeiros e outros cuidadores não são apenas coprodutores; eles também podem ser informantes para o aprendizado sobre apreciações. Na coprodução da realidade cotidiana do paciente, os profissionais desempenham um papel importante, ainda mais quando o cuidado é prestado em domicílio ou em hospitais para pacientes que dependem desses cuidados diários. Os pacientes não se opõem aos profissionais ou à “biomedicina”, mas suas vidas são coproduzidas de formas heterogêneas. **Práticas-de-enfermidades** e **práticas-de-doença** são misturadas.

Ainda assim, essa análise do entrelaçamento da vida de pacientes e profissionais apresenta alguns problemas potenciais. Neste artigo, usei principalmente exemplos de “enfermeiros prestativos” para mostrar como se pode ver os pacientes silenciosos como sujeitos encenando apreciações. Mas o pesquisador que estuda as apreciações encenadas não corre o risco de ser conivente com as observações dos enfermeiros? Há

situações em que o conflito é claro e em que os enfermeiros não levam em conta as apreciações dos pacientes ou as ignoram. Aqui, a “terceira posição” do pesquisador é importante. O observador está envolvido na prática diária e interage com pacientes e profissionais, podendo assim discernir diferentes padrões de atividades. É possível descrever conflitos entre as apreciações de enfermeiros e pacientes.

A Sra. Johnson faz um sanduíche para sua vizinha na mesa, Sra. Nelson. Uma assistente geriátrica passa e diz: “Não, Sra. Johnson, a Sra. Nelson pode fazer isso sozinha!”. A Sra. Johnson parece magoada, dá de ombros, abaixa a faca e empurra o prato para a Sra. Nelson.

Neste exemplo, a Sra. Johnson expressa uma apreciação por ajudar sua vizinha, mas é rejeitada pela assistente geriátrica que considera a “autogestão” mais importante. A apreciação da Sra. Johnson é rejeitada, mas é claramente visível para o observador. A situação pode ser analisada como um choque de diferentes apreciações da situação. É claro que a anulação dos pacientes pode ser tão profunda que há pouco espaço para realmente encenar diferentes apreciações. Mas a ausência de qualquer tipo de resistência ou tentativas de agir de forma diferente deve deixar o pesquisador desconfiado. O pesquisador pode procurar os espaços onde a influência do cuidador é menor, e a situação pode ser analisada como reforçando singularmente uma posição do paciente (por exemplo, autogestão) com exclusão de outras posições (por exemplo, ajudar os outros). As comparações com outras práticas assistenciais também são frutíferas para apontar diferentes posições possíveis, como foi demonstrado ao comparar as alas com e sem cantos silenciosos¹⁷.

Mas há um segundo problema a considerar. Descrever apreciações de pacientes silenciosos não dissolve a assimetria entre pesquisador e paciente. Afinal, é o pesquisador que escreve os artigos ou conta as histórias. Mesmo que ele deixe explícito que as descrições não “dão voz” aos pacientes silenciosos, mas dão um relato de uma terceira posição, ao final não há “história verdadeira” ou interpretação final de como lidar com as apreciações observadas. Não obstante o uso do envolvimento ativo e imaginativo, a sensibilidade para os aspectos práticos da

¹⁷ Observe que também pode haver situações em que os pacientes são opressores ou violentos. Ser paciente não implica necessariamente que a posição do paciente seja a “boa” posição.

vida diária e a verificação cuidadosa das observações, fica claro que não há como avaliar “o que o paciente realmente deseja”.

Enquadrar esse problema em termos de assimetria, no entanto, parece implicar que existem posições que escapam às armadilhas da assimetria. A “perspectiva do paciente” parece prometer uma representação do paciente, como se “eles” estivessem falando diretamente “conosco”. No entanto, como mencionei anteriormente, qualquer representação ou enquadramento de uma posição inclui algumas e exclui outras. Há sempre uma assimetria entre aquele que enquadra as posições de paciente (o pesquisador) e aqueles que assumem posições de paciente, mesmo quando o próprio pesquisador assume uma posição de paciente. Além da impossibilidade de simetria, a ficção de representar o paciente em um relato supostamente autêntico apresenta dificuldades; é preciso mostrar-se membro dessa suposta subjetividade coletiva, ou corre-se o risco de ser acusado de não levar os pacientes a sério.

Neste artigo, entretanto, passei de um problema de representação para um problema de interação. Em vez de supor que posso falar em nome dos pacientes, representando fielmente sua perspectiva, estou procurando maneiras de interagir com esses pacientes, tanto na vida real quanto como pesquisadora escrevendo sobre eles. Em qualquer interação, está-se, por definição, negociando diferenças e formas de se relacionar com assimetrias, mesmo que não haja equilíbrios de poder óbvios em jogo. Então, ao invés de esconder uma assimetria que está sempre presente, sugiro abrir possibilidades para explorar e discutir formas de lidar com ela. E, de fato, apenas tentando aprender sobre as apreciações dos pacientes silenciosos, essas apreciações podem ser levadas em conta¹⁸.

Um movimento a seguir pode ser estudar as práticas de apreciação, coproduções e posicionamentos dos contadores de histórias. O que significa contar uma história? O que pode ser dito? Como é contado? Onde? Os artigos de Winklers e Daniels (em Csordas [1994]) sobre estupro e tortura, e o movimento dos clientes nos cuidados de saúde mental enquanto luta para reformular o que significa viver com um transtorno psiquiátrico (Deegan 1993; Boevink et al. 2002) mostram como eventos indizíveis podem eventualmente ser descritos em termos que

¹⁸ Para uma reflexão completa sobre uma simetria entre crianças autistas, ver: Hendriks 1998.

podem ser entendidos pelos outros e são aceitáveis para o falante. Falar sobre esses assuntos é um **ato**, e um ato diferente em diferentes situações. Este trabalho torna o leitor profundamente consciente das políticas e práticas envolvidas na “narrativa de histórias”. O desenvolvimento da análise que coloca em primeiro plano as práticas e atividades pode levar a relatos de histórias de pacientes em que a política da fala pode ser articulada e desafiada.

Agradecimentos: Esta pesquisa foi financiada pelo Dutch Research Council (NWO 210-11-208), ao qual sou grata. Agradeço aos pacientes e funcionários por me permitirem entrar em suas vidas e trabalho. Agradeço especialmente a Annemarie Mol por pensar comigo sobre “o paciente” ao longo de muitos anos e pelos seus comentários e conselhos sobre vários rascunhos deste artigo. Sou grata aos membros do “Inpact” por seus comentários críticos sobre um rascunho anterior: Ingrid Baart, Wilma Boevink, Jet Isarin e Inge Mans. Agradeço também a Hans Harbers, Dixi Henriksen, Hans Kroon, Jacomine de Lange, Jan Pols, Rita Struhkamp e Herma van der Wal pelos comentários e sugestões.

Referências

- AUSTIN, J. 1992. *How to Do Things with Words*: Harvard University Press.
- BARBOT, J. and DODIER, Nicolas. 2002. “Multiplicity in Scientific Medicine: The Experience of HIV-Positive Patients”. *Science, Technology and Human Values*, 27(3) pp.404-440.
- BLUMHAGEN, D. 1980. “Hyper-Tension: A Folk Illness with a Medical Name”. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 4, p. 197-227.
- BOOTH, T; BOOTH, W. 1994. “The Use of Depth Interviewing with Vulnerable Subjects: Lessons from a Research Study of Parents with Learning Difficulties”. *Social Science and Medicine*, 39(3), 415-424.
- BRANDON, D; and RIDLEY, J. 1988. *Beginning to Listen. A Study of the Views of Residents Living in a Hostel for*

- Mentally Handicapped People*. London: MIND, National Association for Mental Health.
- BURY, M. 1982. "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, 4, p. 167-182.
- BURY, M. 1991. "The Sociology of Chronic Illness: A Review of Research and Prospects". *Sociology of Health and Illness*, 13, p.451-468.
- BURY, M. 2001. "Illness Narratives: Fact or fiction?". *Sociology of Health and Illness*, 23, p. 263-285.
- CAMPBELL, S; ROLAND, M; BUETOW, S. 2000. "Defining Quality of Care". *Social Science and Medicine*, 51, p.1611-1625.
- CASTEL, R; CASTEL, F; LOVELL, A. 1979. *La Société psychiatrique avancée: Le modèle américain (The advanced psychiatric society. The American model)*. Paris: Grasset.
- CHARMAZ, K. 2000. "Experiencing Chronic Illness". In: Gary Albrecht, Ray Fitzpatrick, and Susan Scrimshaw (Eds.) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, pp. 277-292. London: Sage.
- CHATTERJI, R. 1998. "An Ethnography of Dementia. A Case Study of an Alzheimer's Disease Patient in the Netherlands". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 22, p. 355-382.
- CLARK, P; BOWLING, A. 1989. "Observational Study of Quality of Life in NHS Nursing Homes and Long-stay Ward for the Elderly". *Ageing and Society* 9, p. 123-148.
- CLARK, P; BOWLING, A. 1990. "Quality of Everyday Life in Long-stay Institutions for the Elderly. An Observational Study of Long-stay Hospital and Nursing Home Care". *Social Science and Medicine*, 310(11), p.1201-1210.
- COHEN, M.Z, TRIPP-REIMER, T; SMITH, C; SOROFMAN, B; LIVELY, S. 1994. "Explanatory Models of Diabetes: Patient Practitioner Variation". *Social Science and Medicine*, 38(1), p.59-66.
- CORBIN, J.M; STRAUSS, A. 1988. *Unending Work and Care. Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco/ London: Jossey-Bass Publishers.
- CORRIGAN, P.W; BULCAN, B; MCCRAKEN, S. 1996. "Can Severely Mentally Ill Adults Reliably Report Their Needs?" *Journal of Nervous and Mental Disease*, 184, p. 523-529.

- CSORDAS, T.J (ed). 1994. *Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*. Cambridge: Cambridge University Press.
- CSORDAS, T.J. 1994. "Introduction: The Body as Representation and Being-in-the-world". In: *T.J. Csordas (Ed.), Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, pp.1-26, Cambridge: Cambridge University Press.
- DANIEL, E.V. 1994. "The Individual in Terror". In: *T.J. Csordas, (Ed) Embodiment and Experience. The Existential Ground of Culture and Self*, p.229-247. Cambridge: Cambridge University Press.
- DAVIES, A.D.M; SNAITH, P.A. 1980. "The Social Behaviour of Geriatric Patients at Mealtimes: An Observational and Intervention Study". *Age and Ageing*, 9, p.93-99.
- DEEGAN, P.E. 1993. "Recovering our Sense of Value after Being Labelled Mentally Ill". *Journal of Psychosocial Nursing*, 31, p. 7-11.
- FULFORD, K.M. 1989. "Mental Illness". In: *R. Chadwick (Ed.). Encyclopaedia of Applied Ethics*. San Diego: Academic Press.
- GERHARDT, U. 1986. *Patientenkarrieren*. Frankfurt: Suhrkamp.
- GERHARDT, U. 1989. *Ideas about Illness. An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. London: Macmillan.
- GERHARDT, U. 1990. "Introductory Essay. Qualitative Research on Chronic Illness: The Issue and The Story". *Social Science and Medicine*, 11, p. 1149-1159.
- GOFFMAN, E. 1968. *Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Harmondsworth: Penguin.
- HARBERS, H; MOL, A; STOLLMMEYER, A. 2002. "Food Matters; Arguments for an Ethnography of Daily Care". *Theory, Culture and Society*, 19, p. 207-226.
- HARRISON, S; MORT, M. 1998. "Which Champions, Which People? Public and User Involvement in Health Care as a Technology of Legitimation". *Social Policy and Administration*, 32, p. 60- 70.
- HELMAN, C.G. 1978. "Feed a Cold, Starve a Fever. Folk Models of Infection in an English Suburban Community, and

- Their Relation to Medical Treatment". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2, p. 107-137.
- HENDRIKS, R. 1998. "Egg Timers, Human Values and the Care of Autistic Youths". *Science, Technology and Human Values*, 23(4), p. 399-424.
- HUNT, L.M; JORDAN, B; IRWIN, S. 1989. "Views of What's Wrong: Diagnosis, and Patients' Concepts of Illness". *Social Science and Medicine*, 28(9), p. 945-956.
- ILLICH, I. 1975a. *Medical Nemesis*. London: Calder & Boyars.
- ILLICH, I. 1975b. *Limits to Medicine: The Expropriation of Health*. London: Calder & Boyars.
- KEITH, J. 1986. "Participant Observation". In: *Methods for Old-age Research. Strategies for Studying Diversity*, pp. 1-21. Massachusetts: Bergin & Garvey Publishers.
- KLEINMAN, A. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture*. Berkeley: University of California Press.
- KLEINMAN, A. 1980. *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- KLEIJNEN, J.G.V.M; VISSER, A; BREEMHAAR, B; KLEIJNERS, J.H.M; GULIKERS, H.D.W; TE WIERIK, M; EMANS, B. 1989. *Het Interviewen Van Ouderen. Ervaringen met het Mondeling Afnemen Van Enquetes in Sociaal Wetenschappelijk Onderzoek, (Interviewing the elderly. Experience with Oral Questionnaires in Social Scientific Research) Verouderingskatern*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep economie van de gezondheidszorg, sectie Veroudering.
- LAING, R.D. 1985. *Wisdom, Madness and Folly, the Making of a Psychiatrist*. London : Macmillan.
- LAW, J; MOSER, I. 1999. "Managing Subjectivities and Desires". *Concepts and Transformation* 4, p. 249-279.
- LILLRANK, A. 2002. "The Tension Between Overt Talk and Covert Emotions in Illness Narratives: Transition from Clinician to Researcher". *Culture, Medicine and Psychiatry*, 26, p. 111-127.
- LINDENBAUM, S; LOCK, M. 1993. *Knowledge, Power, and Practice. The Anthropology of Medicine and Everyday Life*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.

- MATTINGLY, C. 1998. *Healing Dramas and Clinical Plots: The Narrative Structure of Experience*. Cambridge: Cambridge University Press.
- MCGLYNN, E.A. 1997. "Six Challenges in Measuring the Quality of Health Care". *Health Affairs*, 16, p.7-21.
- MILEWA, T; VALENTINE, J; CALNAN, M. 1999. "Community Participation and Citizenship in British Health Care Planning: Narratives of Power and Involvement in the Changing Welfare State". *Sociology of Health and Illness*, 21, p.445-465.
- MISHER, E.G. 1986. *Research Interviewing*. Cambridge: Harvard University Press.
- MOL, A. 2002. "De burger en het lichaam Politiek-theoretische verkenningen (The citizen and the body. Theoretical political explorations)". *Socrateslezing*, <http://www.human.nl/hkc/socrates/2002.htm>.
- MOL, A. 2002. *The body multiple. Ontology in medical practice*. Durham and London: Duke University Press.
- MOL, A; BERG, M. 1998. "An Introduction". In: *A. Mol and M. Berg (Eds.), Differences in Medicine: Unravelling Practices, Techniques and Bodies*, p. 1-12. Durham and London: Duke University Press.
- MOL, A; MESMAN, J. 1996. "Neonatal Food and the Politics of Theory: Some Questions of Method". *Social Studies of Science*, 26, p.419-444.
- MOSER, I; LAW, J. 1998. "Materiality, Textuality, Subjectivity: Notes on Desire, Complexity and Inclusion". *Concepts and Transformation: International Journal of Action Research and Organizational Renewal*, 3, p. 207-277.
- MOSER, I; LAW, J. 2003. "'Making Voices': New Media Technologies, Disabilities and Articulation". In: *Liesto, G., Morrison, A., and Rasmussen, T. (Eds.), Digital Media Revisited. Theoretical and Conceptual Innovation in Digital Domains*, p. 491-520. Cambridge: MIT-Press.
- OLIVER, M. 1990. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- PINDER, R. 1992. "Coherence and Incoherence: Doctors' and Patients' Perspectives on the Diagnosis of Parkinson's Disease". *Sociology of Health and Illness*, 14(1), p.1-22.

- POLS, J. 2005. "Enacting appreciations: Beyond the patient perspective". *Health Care Analysis*, v. 13, p. 203-221.
- POLS, A.J. 1992. "Dementie, Taal en Teken: Een Semiotisch Onderzoek Bij Dementerende Ouderen. (Dementia, Language and Signs. A Semiotic Study with Demented Elderly Persons.)". *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid* 47, p. 809-826.
- POUELS, S; PENNIX, K; HEYMAN, F. 1994. "Ouderen Aan Het Woord Over Zorgverlening (Elderly Speak About Care)". *Leeftijd*, 32(6), p. 32-34.
- PRIOR, L; PANG, L.C; HUAT, S.B. 2000. "Beliefs and Accounts of Illness. Views from Two Cantonese- Speaking Communities in England". *Sociology of Health Illness*, 22, p. 815-839.
- REYNOLDS, J; SWARTZ, L. 1993. "Professional Constructions of 'Lay' Illness: 'Nerves' in a Rural 'coloured' Community in South Africa". *Social Science and Medicine*, 36(5), p. 654-664.
- RIESSMAN, C.K. 1990. "Strategic Uses of Narrative in the Presentation of Self and Illness. A Research Note". *Social Science and Medicine*, 30, p.1195-1200.
- ROBINSON, I. 1986. *Multiple Sclerosis*. Tavistock: London.
- SHAKESPEARE, T (ed). 1998. *The Disability Reader*. London and New York: Cassell.
- SKULTANS, V. 2000. "Narrative Illness and the Body". *Anthropology and Medicine*, 7, p. 5-13.
- TOOMBS, S.K. 1992. *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht, Boston, London: Kluwer Academic Publishers.
- WAISMAN, L.C; ROWLAND, L.A. 1989. "Ranking of Needs: A New Method of Assessment for Use with Chronic Psychiatric Patients". *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 80, p. 260-266.
- WILLIAMS, G.H. 2000. "Knowledge Narratives". *Anthropology and medicine*, 7, p.135-114.
- WILLIAMS, G.H. 1984. "The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction". *Sociology of Health and Illness*, 6, p. 175-200.

- WILLIAMS, S.J. 2000. "Chronic Illness as Biographical Disruption or Biographical Disruption as Chronic Illness? Reflections on a Core Concept". *Sociology of Health and Illness*, 22(1), p. 40-67.
- WILITIS, F.K. 1988. "Health Rating and Life Satisfaction in the Later Middle Years". *Journal of Gerontology*, 43(5),p. 172-176.
- WINANCE, M. 2001. The`se et Prothe`se. *Le Processus d'Habilitation Comme Fabrication de la Personne. L'Association Franc,aise Contre les Myopathies Face au Handicap*. Ph.D. dissertation Department of Socio-Economie de l'Innovation, ENSMP, CSI.
- WINKLER, C; WINNIGER, K. 1994. "Rape Trauma: Contexts of Meaning". In: T. J. Csordas (Ed.) *Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self*, p. 248-68, Cambridge: Cambridge University Press.