

A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde

The narrative in qualitative research in health

Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos¹

Abstract *The marked interest of the human and social sciences in health in narrative studies has led to many forms of incorporation of these contributions in qualitative research in health. It is important to reflect on the contexts and characteristics of this incorporation. To accomplish this, we highlight the core theoretical issues involved and also situate this incorporation in the broader context of the scientific production in the human and social sciences in health. We also stress the contribution of the narrative studies for reflection upon the relations between social structure and action or between specific contexts of social interaction and broader societal contexts. This contribution can be identified in relations established through narrative between interpretation, experience and action throughout the health-disease-care process. It is argued that narratives not only organize interpretations, but can also represent a specific form of social agency. In this sense, the narrative interpretations and narrative performances can be seen as core elements in the social construction of experiences and trajectories of illness and care.*

Key words *Narratives on illness, Narration, Qualitative research, Sociology of health, Anthropology of health, Narrative analysis*

Resumo *O forte interesse das ciências sociais e humanas em saúde nos estudos narrativos levou a várias formas de incorporação das contribuições desses estudos na pesquisa qualitativa em saúde. Torna-se importante refletir sobre os contextos e as características dessa incorporação. Para tanto, destacamos as principais questões teóricas aí envolvidas, assim como situamos essa incorporação no contexto da produção científica mais ampla das ciências sociais e humanas em saúde. Apontamos, também, a contribuição dos estudos narrativos para reflexão sobre as relações entre estrutura e ação social ou entre contextos específicos de interação social e contextos societários mais amplos. Essa contribuição pode ser identificada na análise das relações narrativamente estabelecidas entre interpretação, experiência e ação, ao longo do processo de saúde-doença-cuidado. Argumenta-se que as narrativas não somente organizam interpretações, mas também consistem em uma forma específica de agenciamento social. Nesse sentido, as interpretações narrativas e as performances narrativas podem ser vistas como elementos centrais da construção social de experiências e trajetórias de adoecimento e cuidado.*

Palavras-chave *Narrativas de adoecimento, Narração, Pesquisa qualitativa, Sociologia da saúde, Antropologia da saúde, Análise narrativa*

¹ Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. R. Basílio da Gama s/n, Canela. 40.110-040 Salvador BA Brasil. mcastellanos73@gmail.com

Introdução

O crescente questionamento da natureza da narrativa nos convida a refletir sobre a própria natureza da cultura e [...] da humanidade [...] Como fato panglobal de cultura [...] a narrativa deveria ser considerada uma solução para uma preocupação geral humana, isto é, o problema de como traduzir saber em contar, o problema de moldar a experiência humana em uma forma assimilável às estruturas de significados que são genericamente humanas, mais do que culturalmente específicas¹.

As narrativas permeiam nossas vidas, em diferentes instâncias, em diferentes lugares, compondo a espessura do viver. Do nascimento à morte, nos encontramos entremeados em narrativas. Não apenas pessoais ou familiares, mas também em grandes narrativas sobre o mundo e o viver. Por isso mesmo, despertam interesse em muitos campos das artes e conhecimentos – filmes, teatros, textos literários, filosofia, linguística, teoria literária, psicologia, ciências sociais.

Desde a filosofia clássica, Aristóteles já apontava a existência de diversos gêneros narrativos (ou dramáticos) como a tragédia, a epopeia, a comédia. Recentemente, outros gêneros podem ser apontados, como novelas, crônicas, contos.

Vivemos imersos em “grandes”² e “pequenas”^{3,4} narrativas. As grandes nos situam em cosmologias e sistemas explicativos do mundo de ordem religiosa, científica, filosóficas, etc. Ao mesmo tempo em que ordenam eventos e ações em temporalidades mundanas ou sagradas, essas narrativas são reafirmadas ou transformadas através de ações e eventos que afetam tais temporalidades (revolução copérnica, iluminismo, etc.). As pequenas narrativas estão presentes em diferentes contextos cotidianos, como família, escola, trabalho, consultório. Essas narrativas podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos; mas, também, podem orientar-se pela perspectiva biográfica. Em ambos os casos, podemos identificar instâncias de significação da relação eu/mundo. Aliás, a partir da modernidade, a dimensão biográfica torna-se uma forma central de organização narrativa de experiências pessoais e sentidos de ser e estar no mundo, de maneira mais ampla na sociedade.

O interesse pelas pequenas narrativas tem crescido bastante em um contexto histórico de fragilização de teorias científicas e quadros ideológicos que forneciam grandes narrativas² sobre

o mundo. Um contexto de crise de legitimidade de instituições sociais (trabalho, escola, etc.) responsáveis por integrar, com certa estabilidade, grupos específicos em contextos sociais mais amplos, ou por inserir problemas sociais em quadros explicativos e planos de ação (a exemplo das interpretações universalistas da história e da sociedade). A sociedade contemporânea, segundo alguns^{5,6}, se caracterizaria pela crise de legitimidade das instituições como centro organizador da vida social, em contrapartida à afirmação de um caráter mais volátil e efêmero das relações sociais contemporâneas, assim como pela presença da noção de risco⁷ nas relações cotidianas, inscrevendo a ameaça e a incerteza nos processos de significação do viver. Essas situações são propícias à (re)construção identitária a partir da reflexividade sobre si mesmo.

As ciências sociais e humanas vivenciaram uma verdadeira guinada para os estudos narrativos, nas últimas décadas, empreendendo forte influência nas ciências sociais em saúde (CSS)⁸⁻¹². Essa influência expressou-se, por exemplo, em várias formas de incorporação das contribuições dos estudos narrativos na pesquisa qualitativa em saúde. Assim, torna-se importante refletir sobre os contextos e as características dessa incorporação.

Neste trabalho, procuraremos situar o interesse e o lugar das narrativas nas pesquisas qualitativas em saúde. Privilegiaremos questões teóricas relacionadas aos estudos narrativos em saúde, sem descuidar de algumas reflexões metodológicas importantes.

Primeiramente, apontaremos elementos do debate teórico das CSS que compuseram um pano de fundo para o crescente interesse pelos estudos narrativos de adoecimento e cuidado, apontando suas repercussões para as direções e limites desse interesse. A seguir, descreveremos a passagem das narrativas do lugar de técnica de pesquisa e para o de objeto de conhecimento. Então, discutiremos desafios encontrados nas relações entre registro, análise e apresentação das narrativas na pesquisa qualitativa. Finalmente, discutiremos algumas questões exploradas nos estudos narrativos (auto)biográficos sobre a experiência de adoecimento crônico.

Narrativas nas ciências sociais em saúde: contextos, usos e lugares

As críticas à medicalização social e aos quadros teóricos macro-sociais (em particular, ao funcionalismo) compuseram um pano de fundo

das CSS, a partir do qual cresceu o interesse pelas narrativas de adoecimento exploradas pelas pesquisas qualitativas.

A medicalização engendra um amplo processo de disciplinarização social do corpo¹³, relaciona-se a processos de estratificação social das práticas de cuidado¹⁴ e produz efeitos iatrogênicos¹⁵. Se o projeto de medicalização social e a expansão da medicina tecnológica avançaram a passos largos, intensificaram-se também posicionamentos acadêmicos críticos ao “imperialismo médico”¹⁶ e cresceram as práticas sociais de contestação do modelo biomédico em favor da presença do pluralismo terapêutico e da diversidade de racionalidades médicas¹⁷. Foucault¹⁸ mostrou como o olhar da clínica moderna fundamenta-se em discursos e saberes, produzidos por um giro epistemológico relacionado a um modo específico de espacialização do conhecimento e da intervenção sobre o corpo, responsável por deslocar o foco do doente para a doença (biomedicamente definida).

Esses fatores seriam responsáveis por reforçar a dominação (bio)médica na definição dos problemas e intervenções terapêuticas em saúde, em detrimento de outras perspectivas e sujeitos. Nesse contexto, o interesse pelas narrativas pessoais de adoecimento surge como um contraponto à perspectiva biomédica, ao procurar “dar voz”¹⁶ àquele que deveria ser o centro das atenções (doente), mas que permanece subordinado às práticas biomédicas e subjaz “apagado” nas análises funcionalistas dessas práticas.

O funcionalismo parsoniano contribuiu, na década de 1950, para o entendimento da prática médica como uma prática social – definida como uma agência de regulação social de situações desviantes. Porém, essa análise não se dirigiu aos conflitos inerentes à relação médico-paciente¹⁹. Os conceitos parsonianos de “papel de médico” e de “papel de doente” previam a existência de sujeitos abstratos que assumiriam homogênea e acriticamente seus deveres. No caso do médico, o dever de julgar a realidade da situação desviante (patologia) e de reestabelecer a normalidade do organismo (possibilitando o retorno do indivíduo a suas atividades cotidianas), com base em condutas neutras e éticas, pautadas por saberes esotéricos socialmente legitimados. No caso do doente, desejar a cura ou reestabelecimento, aderindo ao diagnóstico e tratamento. Assim, se o funcionalismo parsoniano adotava uma “perspectiva de fora” sobre as práticas e concepções de saúde, a sociologia médica crítica a essa perspectiva enveredou por uma “perspectiva de dentro”, expressa predominantemente pela dimensão sub-

jetiva da experiência de adoecimento e cuidado vivenciada pelo doente, em diversos contextos de cuidado²⁰. Essa tendência se verificou especialmente na literatura socioantropológica norte-americana sobre o adoecimento crônico²¹, com forte emprego de estudos narrativos¹⁶, especialmente a partir dos anos 1980.

Estudos orientados pela *grounded theory*, pelo interacionismo simbólico, pela teoria do rótulo, pela etnometodologia, passaram a explorar diferentes perspectivas e relações de conflito^{16,19} instauradas em práticas de saúde presentes em diversos espaços cotidianos, a partir de conceitos como carreira do paciente, trajetória de adoecimento, estigmatização, processo de normalização, dentre outros que exploram a dimensão processual e relacional do adoecimento. Os quadros teóricos, antes dirigidos à perspectiva macro-estrutural, orientaram-se, então, para os contextos micro-sociais.

A definição do adoecimento como uma experiência pessoal e social, através dos conceitos de *illness* e *sickness*²², e a formulação do conceito de modelos explicativos²³, também, reforçaram o interesse pelas narrativas de adoecimento. Kleinman é um dos principais representantes da perspectiva “interna”, interessada na análise de narrativas dos adoecidos crônicos a respeito de sua própria experiência²⁴. Esses trabalhos influenciaram a literatura das CSS brasileiras, particularmente, em estudos que exploraram os conceitos de representação social e de narrativa²⁵⁻²⁷.

Caracterizado esse amplo contexto teórico de favorecimento do interesse sobre as narrativas nas CSS, torna-se importante discutirmos alguns dos seus lugares e usos na pesquisa qualitativa.

Inicialmente, a antropologia e a sociologia utilizavam as narrativas de maneira instrumental, tomando-a como uma estratégia de acesso ao real objetivado em um dado plano teórico. Assim, as entrevistas realizadas com “informantes-chave” por Malinowski consistiam em recursos para acessar informações sobre a vida social dos trobriandeses do início do século XX, em um quadro de referência da antropologia social nascente. A Escola de Chicago, nas décadas de 1930-40, utilizou histórias de vida para entrecruzar dados biograficamente informados com dados relativos a amplos contextos sociais, visando a análise da sociabilidade urbana nascente na sociedade norte-americana. Nesses estudos, as narrativas figuravam como uma técnica de pesquisa (algo ainda presente em diversas investigações atuais).

Porém, no transcorrer do século XX, com a crescente teorização das narrativas, realizada em

diversos campos do conhecimento, as pesquisas qualitativas em saúde passaram a tomá-las como objeto de conhecimento.

Para tanto, as pesquisas apoiaram-se em formulações teóricas sobre as narrativas, produzidas em diferentes campos do conhecimento, como aquelas dos formalistas russos, da sociolinguística, da fenomenologia hermenêutica, dentre outras.

Os trabalhos dos formalistas russos contribuíram para a construção de um quadro teórico dedicado à identificação e análise de estruturas internas das narrativas (e para a tomada das narrativas como um objeto autônomo de estudo). Nessa abordagem²⁸, cada parte da narrativa deve ser vista a partir de sua relação com o todo, de sua função para o desenvolvimento da intriga organizada no enredo.

Personagens e eventos devem ser analisados como funções relacionadas à passagem de uma situação inicial a uma fase de transformação, culminando em uma situação final. Aí reside o princípio de coerência narrativa, marcado pela presença de continuidade mais do que pela ausência de contradições.

Bastante influenciado pelo formalismo russo, Labov procurou identificar elementos mínimos estruturantes das narrativas, a partir do enfoque da sociolinguística. Ele identificou funções estruturantes que se dirigem não apenas à análise interna da narrativa, mas também da sua dimensão avaliativa. Neste último caso, chama-se a atenção para os juízos de valor tecidos ao longo da narrativa, através de reflexões do narrador sobre posicionamentos relativos aos eventos narrados, explicitando as motivações das ações empreendidas.

Os elementos encontrados pelo autor são: resumo, orientação, complicação, resolução, avaliação, conclusão (coda). Esses elementos permitem uma fácil identificação de unidades narrativas a serem analisadas; porém, não levam em consideração elementos contextuais presentes na produção narrativa, de grande relevância para a análise da experiência.

Gradativamente, a narrativa passou a ser tomada pelas ciências sociais como lócus privilegiado de análise da cultura, da ação social e da experiência (pessoal e social). Nesse caso, a narrativa é considerada uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana (conforme apontado na epígrafe do artigo).

Portanto, as narrativas realizariam mediações entre o “interior” e o “exterior” ao “eu” na relação ser-no-mundo.

A narrativa é um meio fundamentalmente humano de dar significado à experiência. Ao contar e interpretar experiências, a narrativa estabelece uma mediação entre um mundo interior de pensamentos-sentimentos e um mundo exterior de ações e estados de espírito observáveis¹¹.

As narrativas mantêm íntima relação com o domínio da cultura, uma vez que empregam sinais diacríticos¹ do próprio sistema social/simbólico e que acionam formas narrativas culturalmente ordenadas, em que são delimitadas identidades, juízos morais, categorias classificatórias que orientam e conformam nossas experiências e interpretações sociais.

Uma pergunta disparadora da análise sobre as relações existentes entre o contexto de produção e a estrutura narrativa (e destes com o universo cultural mais amplo) pode ser: por que a história foi contada dessa maneira?¹⁰ A resposta pode ser buscada, por exemplo, através da identificação da posição do narrador em relação à narrativa produzida e do foco e gênero da narrativa.

Hydén²⁹ propõe a existência da: “doença como narrativa”, quando narrador, doença e narrativa combinam-se numa só pessoa (doentes/pacientes), produzindo assim narrativas em “primeira pessoa” (sobre a própria experiência); “narrativa sobre doença”, elaborada sobre a experiência de adoecimento de outra pessoa, apresentando conhecimentos e ideias sobre a doença e eventos relatados (ex. médicos, familiares, etc.); “narrativa como doença”, quando uma doença envolve distúrbios na narração. Essa tipologia enfoca os efeitos da posição do narrador sobre a elaboração narrativa.

Bury³⁰ propõe uma tipologia que ressalta os principais temas, focos e estilos das narrativas de adoecimento. As narrativas contingentes descrevem eventos que atuam como causas próximas do adoecimento ou que expressam seus efeitos mais imediatos no corpo, no *self* e na vida cotidiana. Elas admitem uma visão “em espectro” que se apropria de conhecimentos biomédicos, integrando-os em narrativas pessoais fundamentadas em categorias e valores que não estão pautados por uma cultura “profissional”, mas sim pela experiência de adoecimento. As narrativas morais expressam a dimensão mais propriamente avaliativa das dinâmicas e posições pessoais e sociais implicadas nas alterações das relações entre corpo, *self* e sociedade, engendradas ao longo do processo de adoecimento e cuidado. Podem consistir em

estratégia para manter uma distância social ou controle moral sobre os eventos relatados, através de uma *performance* narrativa que defende uma determinada visão de si mesmo e de sua experiência de adoecimento e cuidado. As narrativas nucleares estabelecem conexões entre experiência de adoecimento e níveis profundos de significado do sofrimento. Implicam análise mais formal da narrativa, a exemplo da identificação de seus gêneros (heroico, trágico, cômico, etc.) e do uso particular de linguagens e metáforas (clichês, repertório simbólico e linguístico). Permitem a análise da direção das trajetórias narrativas de adoecimento (estáveis, progressivas ou regressivas)³¹.

Essas tipologias são bastante úteis para ressaltar aspectos mais gerais das narrativas, ainda que não delimitem bases teóricas específicas para se processar a análise.

A hermenêutica fenomenológica de Ricoeur oferece uma base teórico-epistemológica para a compreensão das espessuras significativas da experiência humana na análise da instância narrativa.

*O mundo exibido por qualquer obra narrativa é sempre um mundo temporal. Ou [...] o tempo torna-se tempo humano na medida em que está articulado de modo narrativo; em compensação, a narrativa é significativa na medida em que esboça os traços da experiência temporal*³².

Para o autor, como modalidade fundamental de organização das complexas relações entre experiência-linguagem-interpretação, a narrativa institui temporalidades da ordem do vivido. Com Ricoeur, podemos dizer que o homem é necessariamente um ser narrativizado, em contraposição à ideia da morte do narrador³³ nas sociedades urbano-industriais.

Se os estudos baseados nas contribuições dos formalistas russos privilegiam a análise da estrutura interna da narrativa, aqueles baseados na hermenêutica privilegiam a abordagem da narrativa como uma obra textual que permite diferentes relações interpretativas.

Uma terceira vertente seria dada pela reflexão sobre o contexto de produção narrativa, interessada, por exemplo, nas performances narrativas³⁴. Nessa vertente, a produção narrativa é considerada um ato relacional que envolve narrador e audiência – um ato dimensionado no entrecruzamento do contexto cultural mais amplo e das interações sociais travadas na situação específica de produção narrativa.

*Criar uma narrativa, assim como escutar a uma, consiste em um processo ativo e construtivo, o qual depende de recursos tanto pessoais quanto sociais*¹¹.

Assim, podemos dizer que as narrativas possuem um caráter performático, situacional e relacional. Não há neutralidade na produção narrativa³⁵, uma vez que língua e linguagem não são transparentes, nem devem ser reduzidas a instrumentos comunicacionais neutros³⁶. A narrativa é um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação. As narrativas colocam em causa os contextos de produção e os processos de legitimação de diferentes interpretações inscritas nos contextos sociais em que são produzidas.

Ouvir uma narrativa de adoecimento implica testemunhar o sofrimento alheio através da escuta ativa. Essa escuta pode manter em relação ao relato diferentes graus de entendimento, compreensão e reconhecimento, conferindo-lhe ou não legitimidade e abrindo-se ou não ao estabelecimento de empatia pelo relato e narrador.

Frank³⁷ defende fervorosamente a ideia de que as narrativas consistem em recurso para lidar com o sofrimento e “remoralizar” sujeitos adoecidos que tiveram sua identidade ameaçada. Assim, para o autor, o mais comum e imediato problema daqueles que contam uma estória de adoecimento é ser escutado, é encontrar aqueles que responderão ao chamado de sua estória para o estabelecimento de um relacionamento ético (e não só intelectual) entre pesquisados e pesquisadores, por exemplo. Nesse sentido, restringir a narrativa a um texto a ser analisado pode perder de vista o propósito que motivou as pessoas a engajar-se no relato.

Essas colocações nos convidam à reflexão sobre as relações estabelecidas entre pesquisados e pesquisadores, por ocasião do uso de técnicas específicas de produção narrativa, como as entrevistas. Mas também sobre os parâmetros éticos e as relações (micro)políticas mais amplas da investigação. Para quem realiza pesquisa qualitativa no campo da saúde, as implicações dessa reflexão são complexas e profundas. Estas não devem nos imobilizar, mas, pelo contrário, motivar a conjugação entre relações dialógicas e rigor científico, em posturas científicas e éticas comprometidas com a análise e a legitimação da polifonia. Trata-se, portanto, de uma conjugação do interesse e do espírito crítico direcionado às narrativas.

Uma maneira de evitar uma análise ingênua das narrativas é assumi-las como uma instância de agenciamento social – portanto, perguntando-nos ao mesmo tempo pela sua especificidade

e pelas suas inter-relações com diferentes dimensões da ação social.

*No início do século XXI, narração e narrativa são modalidades eleitas como elementos-chave em uma série de epistemologias orientadas para a ação social (por exemplo, Bakhtin, Foucault, Rorty)*³⁸.

A narrativa é uma ação social que deve ser analisada nos contextos específicos de interação em que é produzida, mas também na interpelação das estruturas sociais (levando-se em consideração as relações de poder e de distribuição social dos capitais em jogo nos contextos narrativos).

A narrativa não deve ser colocada em oposição ao domínio da ação social, como se as interpretações nela engendradas estivessem inscritas em uma instância reflexiva completamente separada dos demais tipos de agenciamentos sociais. Se, por um lado, os relatos obtidos em entrevistas não equivalem à observação direta de eventos e ações; por outro lado, toda observação pressupõe a instância interpretativa (muitas vezes, narrativamente organizada) e performances narrativas que sustentem a posição de observador naqueles contextos de interação e que orientem as interpretações dos eventos observados.

Essas ressalvas possuem importantes desdobramentos para a exploração dos campos de pesquisa. Ao tomar as narrativas como forma específica de agenciamento social, somos levados a considerar, por exemplo, que interações sociais travadas no contexto de pesquisa envolvem performances narrativas em que são realizadas escolhas (conscientes e inconscientes) sobre as formas de (re)apresentação do eu (tanto do pesquisador quanto do pesquisado) e das motivações, valores e interesses que permeiam essas interações.

Good³⁹ e Good e Good⁴⁰ analisaram narrativas sobre epilepsia na Turquia como representações e agenciamentos sociais que se caracterizaram por estarem: orientados pelo contexto cultural mais amplo; abertos às incertezas relacionadas à cronicidade; e, sensíveis aos contextos de interação social específicos em que são produzidas. Eles identificaram o que denominaram efeito de “subjuntivação” da realidade produzido nas performances (“táticas”) narrativas analisadas. Essas táticas foram identificadas em diferentes arranjos entre as posições sociais ocupadas pelos narradores (vozes) e os tipos de justaposição das histórias contadas, produzindo uma subjuntivação que suporta o caráter ambíguo da experiência de sofrimento, em um contexto cultural propício para a interpenetração de diversos modelos explicativos (mágico, religioso, científico) sobre a epilepsia.

A incorporação de importantes graus de teorização sobre as narrativas – seja em relação à sua estrutura interna, à sua participação na elaboração da experiência social ou à sua dimensão performativa – nestes estudos em saúde permitiu aumentar sua criticidade e rigor analítico.

Atkinson tem feito diversas críticas à fragilidade do rigor científico de alguns desses estudos. Tais críticas não devem ser tomadas como verdades absolutas, mas certamente contribuem para o debate sobre os propósitos e as bases da produção do conhecimento nas ciências sociais em saúde⁴¹.

Sem desconsiderar as contribuições de Kleinman para o entendimento da experiência de sofrimento, Atkinson¹² aponta limites em sua abordagem, em parte, porque esta desconsideraria a não neutralidade das performances narrativas. Além disso, Kleinman realizaria uma aproximação indevida entre etnografia e clínica, ao enfatizar que consultas e entrevistas serviriam como estratégias para produzir performances narrativas reveladoras de uma experiência biográfica “autêntica”, pois que realizadas por pessoas “reais” que vivem na pele o sofrimento. De fato, Kleinman defende que na etnografia e na clínica o profissional deve exercitar uma escuta empática das narrativas, considerando o encontro clínico como uma espécie de “minietnografia” individual.

Para Atkinson, a etnografia não se resume a uma abordagem empática das pessoas e de seus relatos e Kleinman supervaloriza o ponto de vista individual daquele que sofre. Assim, privilegiando um domínio específico de significados (do paciente) e acentuando o poder autorrevelador das narrativas (“autênticas”), Kleinman acabaria por impor a primeira ordem interpretativa (dos pesquisados) à segunda (do pesquisador), estabelecendo uma hierarquia reversa daquela encontrada no positivismo.

Essa colagem da experiência na narrativa estaria, portanto, conectada ao que Atkinson considera uma visão “neorromântica” do ator social. Ao exacerbar o protagonismo desse ator em detrimento da análise das interações sociais presentes na elaboração da experiência e das narrativas de adoecimento, o rigor metodológico seria substituído pela ética terapêutica (das atividades clínicas, mas também de pesquisa) e a avaliação crítica de diversas formas de representação do “eu” substituída pela afirmação da autenticidade da revelação autobiográfica.

Atkinson considera importante o compromisso ético com os pesquisados, contanto não

conduza à fragilização de posturas metodológicas críticas.

*Temos que colocar a narrativa em seu lugar, abordando-a no contexto dos múltiplos modos de performance, de ordenamento, de acionamento da memória e de interação. A narrativa é apenas uma das diversas formas de ação social*¹².

A abordagem narrativa dos profissionais de saúde, por exemplo, pode ampliar a compreensão dos contextos narrativos em que a perspectiva do adoecido se constrói. Afinal, como bem lembra Henderson, em uma entrevista com o paciente:

*Você deve ouvir, primeiro, o que ele deseja contar-lhe, em segundo lugar, o que ele não deseja contar-lhe, em terceiro lugar, o que ele não pode contar-lhe*⁴².

Contar um caso é um elemento essencial da prática clínica, responsável por integrar diferentes representações biomédicas do corpo/sofrimento – produzidas de modo disperso no tempo e no espaço pelas tecnologias diagnósticas e terapêuticas – em uma narrativa coerente e convincente sobre a doença^{43,44}. Hunter⁴⁵ explorou ao máximo o caráter interpretativo da clínica médica, ao analisar diversos contextos e práticas narrativas dessa profissão. A dimensão narrativa está presente nas práticas educacionais e profissionais da clínica médica, consubstanciando-se inclusive em uma competência narrativa⁴⁶.

Atkinson¹² lembra que as performances narrativas dos médicos estão presentes nos encontros formais com o paciente ou com os profissionais, mas também espaços informais de diálogo; e envolvem não apenas o relato de casos exemplares, raros ou surpreendentes, mas também de casos anedóticos. O tipo de participação dos membros da equipe médica nas elaborações narrativas fundamenta-se em relações de poder. Assim, os médicos seniores, além de dominarem os diálogos, estão autorizados a falar de sua experiência pessoal livremente, incluindo histórias anedóticas, causos e outros gêneros narrativos. Os médicos juniores atuam como uma atenta audiência, limitando-se a pequenas complementações. Essa situação aponta para a estreita relação entre narrativa, memória e hierarquias profissionais (e para a existência de uma economia simbólica efetuada nos intercâmbios narrativos).

Extrapolando os serviços de saúde, interessantes análises podem ser feitas em relação contextos narrativos em que há fortes conflitos ou disputas – por exemplo, quando questões de saúde mental são enfrentadas no âmbito judicial. Explorando o caráter polifônico de contextos nar-

rativos relacionados a internações compulsórias, Atkinson¹² identificou a formação de conluios e alianças em que se dão diferentes relações de poder entre vozes dominantes e subordinadas.

Enfim, vemos que a perspectiva narrativa está intimamente relacionada a um quadro geral de discussões teóricas e de produção do conhecimento nas CSS, tornando-se um tema relevante de reflexão. Se não há definições amplamente aceitas do que vem a ser uma narrativa¹¹, isso ocorre porque as definições variam de acordo com a perspectiva teórica assumida em relação à narrativa, à pesquisa e ao objeto analisado. Portanto, de acordo com o arranjo dado aos polos metodológicos⁴⁷ da prática investigativa – epistemológico, teórico, técnico e morfológico – encontraremos uma determinada correlação entre a definição, o lugar e o uso da narrativa na pesquisa qualitativa. Porém, seja qual for essa correlação, é fundamental que ela se dirija à especificidade da narrativa, evitando classificar uma pesquisa como um estudo narrativo na ausência dessa especificidade.

Sem prejuízo de outras definições, assumimos neste trabalho que, de um ponto de vista mais formal, a narrativa se caracteriza: pela ordenação sequencial de ações e eventos; pela configuração de personagens e cenários em que essas ações e eventos são agenciados, colocando em causa a sua relação com os contextos diegéticos (espaços narrativamente estruturados ou internos à narrativa); pelo enredamento desses elementos em histórias (que conformam um todo ou um universo temporal diegético). Porém, mais do que uma mera descrição sequencial de ações e eventos, entendemos que a narrativa consiste em uma forma de estabelecimento do sentido de ser-nomundo, na medida em que situa os eventos e as ações em “dramas” instituídos na ordem temporal do vivido. Nesse sentido, as narrativas são modos de elaboração da experiência social. Isso ocorre não somente nas narrativas autobiográficas ou em primeira pessoa, mas também nas narrativas que descrevem situações vivenciadas por personagens que não representam o narrador.

Lógica da investigação e lógica da apresentação dos estudos narrativos

A narrativa pode ser considerada realização estética e científica⁴⁸ que, inserida no contexto do pós-positivismo, procura resituar as relações entre pesquisados e pesquisadores. Ela permite diferentes entrelaçamentos entre as interpretações de primeira e de segunda ordem¹⁶, desafiando

do as relações estabelecidas entre observação, registro e interpretação e questionando as relações existentes entre a lógica da investigação e da apresentação do conhecimento.

Em recente trabalho⁴⁹, refletimos sobre esta questão. Lembramos que não apenas o formato da entrevista, mas as características do local, do entrevistador e das estratégias de apresentação de si podem influenciar o endereçamento das narrativas produzidas no contexto de investigação.

A entrevista narrativa⁵⁰ vem sendo valorizada⁵¹ como recurso técnico específico para produção de narrativas. Sem desconsiderar a contribuição desse recurso para a consolidação dos estudos narrativos nas pesquisas qualitativas (especificando seu polo técnico), é importante reconhecer que boas narrativas também podem ser geradas em entrevistas em profundidade⁵² ou semiestruturadas⁴³. Ademais, podemos identificar narrativas nas conversas cotidianas não motivadas em um contexto de pesquisa, e ainda assim com alto interesse científico³.

As análises narrativas pressupõem sua delimitação em unidades. Portanto, possuem uma orientação teórica que atravessa não apenas o conceito de narrativa, mas escolhas que conferem materialidade a esta, a exemplo do modelo de transcrição das narrativas¹⁰. Sem discordar dessa premissa, lançamo-nos o desafio⁴⁹ de romper com uma primeira instância narrativa (delimitada na transcrição da fala do entrevistado) em direção a uma reconstrução narrativa (realizada pelo pesquisador).

Assumimos a defesa de que a “narrativa do pesquisador” compõe um segundo nível interpretativo que, embora distinto do primeiro, também pode ser objeto de análise tanto quanto a narrativa do entrevistado. Sustentamos essa posição em três ideias. Primeiramente, devemos considerar que a narrativa do entrevistado é afeita ao contexto de pesquisa, portanto, não deve ser naturalizada em sua “originalidade”, nem tomada como realidade neutra. Em segundo lugar, a própria transcrição e identificação das unidades narrativas presentes no depoimento são frutos de escolhas teóricas que orientam a pesquisa. Finalmente, a perspectiva do pesquisador pode e deve ser objeto de análise nos estudos narrativos, em um exercício de reflexividade metodológica que avance em um terceiro nível interpretativo – ou seja, sobre a análise do processo de produção de uma síntese que expresse a interpretação do pesquisador sobre o material analisado.

Essa análise narrativa apresenta uma possibilidade a ser experimentada com maior radica-

lidade em novos estudos, sem procurar com isso diminuir a importância de tomarmos a narrativa do pesquisado como material de análise consagrado nos estudos narrativos.

Os comentários acima indicam que não há relação necessária entre os polos metodológicos da pesquisa narrativa. Diferentes arranjos entre esses polos podem resultar em perspectivas analíticas pertinentes, caso incluam reflexividade, sensibilidade, teorização e criatividade, tanto na lógica da investigação quanto da apresentação da pesquisa. Nesse sentido, rigor não deve ser igualado à rigidez.

Das narrativas do “eu” no contexto do adoecimento crônico

Dada a relevância do enfoque biográfico nos estudos narrativos, com destaque para aqueles dirigidos à experiência de adoecimento crônico, comentaremos algumas questões de interesse para a presente discussão, sem tratá-las de modo sistemático. A contemporaneidade oferece um amplo contexto de reflexividade sobre o “eu”.

A publicização da esfera privada da vida individual pode ser largamente identificada nas redes sociais e midiáticas⁵³, mas também nas experiências de adoecimento³⁵. Assim, quando a contaminação por HIV/AIDS conduz à militância⁵⁴, a publicização do eu-doente é uma prática social relevante para a transformação da cronicidade em um ofício¹⁹. Essas práticas de narrativização do eu ocorrem em espaços institucionais e não institucionais.

Bourdieu⁵⁵ nos lembra que somos instados, a cada passo, a reafirmar nossa identidade biográfica através do nome próprio, dos documentos de identidade, dentre outros marcadores responsáveis por produzir o que ele provocativamente nomeia de “ilusão biográfica”. Além disso, inspirados no enfoque foucaultiano⁵⁶, podemos afirmar que as instituições de saúde comportam arquiteturas intersubjetivas “confessionais” acionadas por tecnologias discursivas do *self*, presentes nos aconselhamentos, entrevistas, orientações, etc. Ao explorar a apresentação do eu como uma dramaturgia social, Goffman⁵⁷ chama a atenção para os processos conflituos de negociação das interpretações e significados das identidades pessoais, presentes nos contextos de interação social. Nesse sentido, palavras, gestos, roupas podem ser considerados estratégias performativas de apresentação do ‘eu’.

Há uma estreita relação entre o enfoque biográfico e os estudos narrativos⁵⁸. O trabalho de Ochs e Capps⁵⁹ destaca-se em uma corrente de

estudos mais propriamente dirigidos à narrativa da *self*. Para os autores:

*As narrativas pessoais ao mesmo tempo advêm da e moldam a experiência. Nesse sentido, narrativa e self são inseparáveis. Self é aqui entendido mais amplamente como o desdobramento de uma consciência reflexiva de estar-no-mundo, incluindo sentidos do seu próprio passado e futuro*⁵⁹.

Bruner⁶⁰ considera as narrativas como um meio de ordenamento da experiência através da criação de dois cenários: da ação, o qual enfoca o que os atores fazem em situações particulares e; da consciência, o qual se refere àquilo que os personagens sabem, pensam, sentem ou não sabem, não pensam e não sentem. As narrativas autobiográficas permitem a análise das escolhas tomadas nas formas de (re)apresentação do eu, tanto no que se refere ao “mundo interior de pensamentos-sentimentos” (cenário da consciência) quanto ao “mundo exterior de ações e estados de espírito observáveis” (cenário da ação) descritos pelo narrador.

Ao longo do processo de adoecimento crônico, ocorrem reconstruções narrativas⁶¹ responsáveis por reenquadrar as trajetórias de vida ao situar o adoecimento em novos contextos de significação. Em trabalho clássico da sociologia das doenças crônicas, sobre narrativas de mulheres com artrite reumatoide, Bury⁶² formula o conceito de ruptura biográfica para analisar a maneira como a experiência de adoecimento crônico afeta centralmente suas trajetórias de vida. Paralelamente, Charmaz⁶³, procurou compreender como o adoecimento crônico pode ser dilacerante para a identidade pessoal (*self*), requisitando a (re)elaboração do sentido da vida e do viver (ou sua reelaboração narrativa). Esses trabalhos mostram que as narrativas participam como importante elemento de agenciamento das dinâmicas que consubstanciam a experiência de adoecimento crônico, ao organizar interpretações e orientar ações sobre o corpo, a vida, o cuidado e a identidade.

Portanto, as narrativas de adoecimento crônico podem agenciar processos de ressignificação da experiência cotidiana, “reparando” eventos disruptivos que ameaçam as relações entre mente, corpo e mundo⁶¹, ao apoiar o reestabelecimento dessas relações em novos termos e contextos. A cronicidade implica movimentos de estabilização e de desestabilização não apenas dos sintomas e tratamentos, mas também das identidades e projetos de vida que são postos em jogo em diferen-

tes contextos de interação⁶⁴, exigindo um intenso trabalho sobre si mesmo⁶⁵, ao longo da trajetória de adoecimento. A reconstrução narrativa⁶¹ é uma dimensão desse trabalho, a qual pode acionar recursos e alterar relações de poder^{66,67}.

A condição crônica joga o doente e seus cuidadores no lugar da incerteza, alimentando suas preocupações com o devir e a reinterpretação do passado. Ela fomenta o enredamento da experiência de adoecimento em elaborações narrativas sobre a trajetória de vida. Em um estudo sobre a construção social do processo de adoecimento crônico de crianças com asma ou fibrose cística, procuramos analisar narrativas de adoecimento e cuidado em um enquadramento biográfico que levasse em conta as trajetórias individuais e familiares⁴³. Ao se perguntarem “por que eu?” e “por que agora?”, os entrevistados produziram narrativas que estabeleciam (mais do que simplesmente retratavam) as direções de suas trajetórias pessoais e familiares. Nesse sentido,

*A narrativa imita a vida, a vida imita a narrativa [...] não existe essa tal coisa psicologicamente dita ‘a vida ela mesma’. Em último caso, trata-se de um trabalho seletivo da memória; além disso, relatar a vida de alguém é um fato interpretativo*⁶⁰.

A análise das narrativas mostrou que os entrevistados recorreram a suas histórias de vida para identificar elementos (de ruptura⁶² e de reafirmação biográfica⁵⁴) centrais para a organização de suas experiências e para o direcionamento de suas ações ao longo do processo de adoecimento crônico. Ao fazê-lo, integraram três tipos de trajetórias: de adoecimento, de vida e das próprias narrativas³¹.

Não se tratou, portanto, de reificar o “eu”, pressupondo acesso direto à experiência pessoal através do diálogo (entrevista), nem de sugerir uma suposta liberdade interpretativa sem limites. Partindo do princípio de que os entrevistados adotaram performances narrativas para apresentar-se, por exemplo, como cuidadores competentes e comprometidos de seus filhos, entendemos que eles buscaram, nessas narrativas, se legitimar frente a um representante do saber instituído (entrevistador-pesquisador). Isso não diminui a pertinência científica das narrativas, mas, pelo contrário, permite refletir sobre as escolhas responsáveis por estabelecer relações entre experiência e trajetórias de vida, assim como entre pesquisador e pesquisado.

Considerações finais

Procuramos mostrar que os estudos narrativos levantam questões fundamentais para a produção do conhecimento nas CSS, provocando intenso debate sobre sua pertinência e seu rigor analítico. Essas questões remontam às contribuições e limites dos grandes quadros teóricos e bases epistemológicas das ciências sociais, na medida em que perguntam sobre as possibilidades de análise das relações entre sujeito e estrutura, ação e experiência, público e privado, individual e social. Seus processos de consolidação e de especificação teórica, técnica e morfológica atuam sobre os polos metodológicos da pesquisa qualitativa, abrindo novas possibilidades de enfrentamento de velhas questões. A análise das articulações entre narrativa e ação social, sem reduzir um termo ao outro, foi destacada como um dos principais desafios enfrentados em parte dos estudos narrativos. O investimento na análise da experiência social representa um caminho frutífero para isso. Defendemos que os estudos narrativos abrem caminhos para o exercício de diferentes orientações teórico-metodológicas e posturas do pes-

quisador em relação à produção do conhecimento, a serem exploradas no campo das ciências sociais em saúde⁴¹.

Não focalizamos as contribuições empíricas das pesquisas qualitativas centradas na análise narrativa, pois privilegiamos a apresentação e a discussão de questões teóricas e metodológicas de maior interesse. Privilegiamos algumas abordagens em detrimento de outras. Enfatizamos a descrição de contextos dos estudos narrativos existentes nas CSS, sem explorarmos mais detidamente sua diversidade temática.

Finalizamos, lembrando que as pequenas e grandes narrativas permeiam nossas experiências enquanto pesquisadores inscritos em determinados campos científicos. Se há uma crise das grandes narrativas totalizadoras, ainda assim, isso não retira a importância de integramos nossas experiências enquanto pesquisadores em narrativas mais amplas sobre esses campos. Na saúde coletiva – talvez, mais do que em outros campos – isso nos leva a um eterno trabalho de Penélope, ou seja, a intensas reconstruções narrativas em direção aos objetos desejados, trilhando assim antigos e novos caminhos em que estes se delineiam.

Agradecimentos

Agradeço a SS Coelho pelas indicações e revisão; e a ED Nunes pelo incentivo e comentários.

Referências

- White H. The Value of Narrativity in the Representation of Reality. In: Mitchell WJT. *On narrative*. Chicago and London: The University of Chicago Press; 1984.
- Lyotard J-F. *A condição pós-moderna*. Rio de Janeiro: Ed. José Olympio; 2002
- Bamberg M. Biographic-narrative research, quo vadis? A critical review of 'big stories' from the perspective of 'small stories'. In: Milnes K, Horrocks C, Kelly N, Roberts B, Robinson D, organizadores. *Narrative, memory and knowledge: Representations, aesthetics and contexts*. Huddersfield: University of Huddersfield Press; 2006.
- Stanley L. Introduction: Narratives from Major to Minor: On Resisting Binaries in Favour of Joined Up Thinking. *Sociological Research Online* [serial on the Internet]. 2009 [accessed on 14 Dec 2012]; 14(5): [approximately 4 pp.]. Available at: <http://www.socresonline.org.uk/14/5/25.html>
- Bauman Z. *Modernidade líquida*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
- Giddens A. *As consequências da Pós-Modernidade*. São Paulo: UNESP; 1993.
- Beck U. *Sociedade de risco: rumo a uma outra modernidade*. São Paulo: Editora 34; 2010.
- Andrews M, Squire C, Tamboukou M, organizadores. *Doing narrative research*. Los Angeles: Sage; 2008.
- Riessman CK. *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage Publications; 2008.
- Riessman CK. *Narrative Analysis*. Newbury Park: Sage Publications; 1993.
- Garro L, Mattingly C. Narrative as a construct and construction. In: Mattingly C, Garro L. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press; 2000. p. 1-49.
- Atkinson PA. Narrative turn or blind alley? *Qual Health Res* 1997; 7(3):325-344.
- Foucault M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Graal; 1979.
- Donnangelo MCF. Medicina na sociedade de classes. In: Donnangelo MCF. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Livraria Duas Cidades; 1979.
- Illich I. *A expropriação da saúde: Nêmesis da medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1975.
- Gerhardt U. Introductory essay, qualitative research on chronic illness, the issue and the story. *Soc Sci Med* 1990; 30(11):1149-1159.
- Luz MT. *Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas*. Rio de Janeiro: IMS, UERJ; 1996.
- Foucault M. *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1986.
- Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da Medicina*. São Paulo: EDUSC; 2001.
- Lawton J. Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociol Health Illn* 2003; 25(3):23-40.
- Canesqui AM, organizador. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec, Fapesp; 2007.
- Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine* 1978; 88(2):251-258.
- Kleinman A. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. *Soc Sci Med* 1978; 12(2b):85-93.
- Kleinman A. *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books; 1988.
- Gomes R, Mendonça EA. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: Minayo MCS, Deslandes SF, organizadoras. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 109-132.
- Rabelo MC, Alves PC, Souza IM. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
- Alves P. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saude Publica* 1993; 9(3):263-271.
- Vieira AG. Do Conceito de Estrutura Narrativa à sua Crítica. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2001; 14(3):599-608.
- Hydén L. Illness and narrative. *Sociol Health Illn* 1997; 19(1):49-64.
- Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociol Health Illn* 2001; 23(3):263-285.
- Robinson I. Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis. *Soc Sci Med* 1990; 30(11):1173-1186.
- Ricoeur P. *Tempo e narrativa*. Campinas: Papirus; 1994.
- Benjamin W. O narrador. In: Benjamin W. *Textos Escolhidos*. São Paulo: Abril Cultural; 1983. p. 53-85.
- Bauman R, Briggs C. Poetics and performance as critical perspectives on language and social life. *Annual Review of Anthropology* 1990; 19:58-88.
- Herzlich C. Saúde e doença no início do Século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis* 2004; 14(2):383-394.
- Orlandi E. *Análise de Discurso – princípios e procedimentos*. Campinas: Pontes; 1999.
- Frank A. The Standpoint of Storyteller. *Qual Health Res* 2000; 10(3):354-365.
- Aronsson K. Sociology of narrative. In: Smelser NJ, Baltes PB, editors. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences*. Elsevier; 2001. p. 10284-10289.
- Good BJ. *Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press; 1996.
- Good BJ, Good MJV. In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Soc Sci Med* 1994; 38(6):835-842.
- Thomas C. Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociol Health Illn* 2010; 32(4):647-660.

42. Henderson LJ. The practice of medicine as applied sociology. *Trans Assoc Amer Physicians* 1936; 51:8-22. Apud: Nunes ED. *Sobre a sociologia da saúde*. São Paulo: Hucitec; 1999.
43. Castellanos MEP. *Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares*. São Paulo: Hucitec; 2011.
44. Cardoso MHCA, Camargo Júnior KR, Llerena Júnior JC. A epistemologia narrativa e o exercício clínico do diagnóstico. *Cien Saude Colet* 2002; 7(3):555-569.
45. Hunter KM. *Doctors' stories: The narrative structure of medical knowledge*. Princeton: Princeton University Press; 1991.
46. Charon R. The self-telling body. *Narrative Inquiry* 2006; 16(1):191-200.
47. Bruyne P, Herman J, Schoutheete M. *Dinâmica da pesquisa em Ciências Sociais: os polos de prática metodológica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1977.
48. Brockmeier J, Harré R. Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: reflexão e crítica* 2003; 16(3):525-535.
49. Nunes E, Castellanos MEP, Barros NF. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis* 2010; 20(4):1341-1356.
50. Schutze A. Biography Analysis on the Empirical Base of Autobiographical Narratives: How to Analyse Autobiographical Narrative Interviews - Part I. [Module B.2.1. I N V I T E - Biographical Counselling in Rehabilitative Vocational Training - Further Education Curriculum]. [Internet]. [accessed 2013 May 13]. Available at: <http://www.uni-magdeburg.de/zsm/projekt/biographical/1/B2.1.pdf>
51. Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Petrópolis: Vozes; 2002.
52. Maccormack C. Storying stories: a narrative approach to in-depth interview conversations. *Int J Social Research Methodology* 2004; 7(3):219-236.
53. Sibila P. *O show do eu - a intimidade como espetáculo*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2008.
54. Carricaburu D, Pierret J. From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociol Health Illn* 1995; 17(1):66-88.
55. Bourdieu P. A ilusão biográfica. In: Amado J, Ferreira MM, organizadores. *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro: FGV; 1987. p.183-191.
56. Foucault M. *Tecnologías del yo*. Paidós: Barcelona; 1990.
57. Goffman E. *A Representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis: Vozes; 1975.
58. Roberts B. *Biographical Research*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, Taylor and Francis; 2002
59. Ochs E, Capps L. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology* 1996; 25:19-43.
60. Bruner J. *Atos de Significação*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1997.
61. Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociol Health Illn* 1984; 6(2):175-200.
62. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4(2):167-182.
63. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illn* 1983; 5(2):169-195.
64. Charmaz K. *Good days, bad days, the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press; 1991.
65. Augé M. L'anthropologie de la maladie. *L'Homme* 1986; (N. Spéc.):77-88.
66. Williams GH. Knowledgeable narratives. *Anthropology & Medicine* 2000; 7(1):135-140.
67. Williams L, Labonte R, O'Brien M. Empowering social action through narratives of identity and culture. *Health Promotion International* 2003; 18(1):33-40.

Artigo apresentado em 18/07/2013

Aprovado em 04/08/2013

Versão final apresentada em 16/08/2013