

A Identidade do Doente com Hepatite C Crónica

Marta Maia

Laboratoire d'Anthropologie Sociale, Paris, France

O tratamento da hepatite C consiste numa biterapia de interferão pegilado e ribavirina. Este tratamento acarreta efeitos secundários numerosos e pesados. Neste contexto, procurei avaliar que percepção de si e dos outros tem o doente, qual a influência da doença, do tratamento e da cura não só no seu quotidiano mas também na sua identidade enquanto doente. A investigação assenta em testemunhos em fóruns de discussão na internet e de entrevistas a alguns doentes encontrados a partir destes fóruns.

Palavras-chave: doente; hepatite C; tratamento; cura; identidade; internet, vivência.

ARQUIVOS DE MEDICINA, 20(3):71-4

PROBLEMÁTICA

Cerca de 180 milhões de pessoas são portadoras do VHC (vírus da hepatite C) no mundo, o que representa cerca de 3% da população mundial. Em França, onde foi realizado o trabalho que aqui se apresenta, cerca de 600.000 pessoas estão infectadas pelo VHC, ou seja, quase 1% da população (valor, contudo, inferior ao verificado em Portugal).

O tratamento actual da hepatite C consiste numa biterapia que associa o interferão pegilado e a ribavirina. Este tratamento apresenta cerca de 50% de possibilidade de seroconversão. Mas os seus efeitos indesejáveis são numerosos: depressão, febre, dores musculares, dores de cabeça, cansaço, náuseas, perda de peso, alopecia, perturbações do gosto, perturbações do sono, perturbações psicológicas, perturbações oculares, pele seca, acne, neutropenia, disfunções da tiróide, etc. Os efeitos indesejáveis provocam um abandono do tratamento em 15% dos doentes que o iniciam. De acordo com um estudo realizado em 2002 (1), 75% dos pacientes afirmam que a hepatite perturba a vida quotidiana. Em primeiro lugar, a doença provoca frequentemente um cansaço crónico. Em segundo lugar, a doença obriga a um acompanhamento médico regular (que por sua vez reaviva a consciência da presença da doença e o sentimento de se ser doente). Por último, para os doentes sob tratamento, os efeitos indesejáveis podem ser particularmente pesados, impedindo-os de trabalhar e de, parafraseando um paciente entrevistado, "*ter uma vida normal*".

METODOLOGIA

Numa época em que o acesso à internet se democratiza e os fóruns de discussão em torno das hepatites se multiplicam, procurou-se perceber o que as pessoas infectadas pelo VHC exprimem a respeito da hepatite nestes espaços de comunicação anónimos. O anonimato conduz os indivíduos a exprimirem-se livremente sobre as suas vivências, as suas impressões, as suas angústias, os seus problemas.

Depois de uma análise de conteúdo de um fórum de discussão, um contacto pessoal foi estabelecido com dez dos seus membros, a fim de realizar entrevistas semi-directivas. O anonimato e a confidencialidade foram naturalmente assegurados. Foram realizadas entrevistas com cinco sujeitos do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 35 e os 55 anos, aos quais são atribuídos nomes fictícios. Os testemunhos apresentados aqui, colocados entre aspas e em itálico, foram traduzidos do francês.

Procurou-se avaliar a influência da doença, do tratamento e da cura não só no quotidiano do doente mas igualmente na sua identidade enquanto doente.

O DOENTE INTERNAUTA

A identidade é composta por uma configuração de elementos identitários ligados aos grupos aos quais participa um indivíduo; uma combinação de elementos que ele mobiliza em função das circunstâncias. Trata-se

então de gerir essa diversidade sem se ser dividido por ela. Num processo biográfico movente, o indivíduo deve recompôr permanentemente a sua identidade (2).

A identidade pode ser considerada como um sistema de representações e de sentimentos a partir do qual se pode categorizar ou singularizar pessoas e grupos, permitindo às pessoas e aos grupos definir-se e diferenciar-se de outros. Um grupo tem uma identidade específica quando os seus membros assim como os não-membros reconhecem as suas especificidades (3).

Esta investigação desenvolveu-se em França e importa referir que existe uma palavra original para designar os portadores de uma hepatite crónica, inventado por um activista da associação SOS Hépatites: *hépatant*, com h, como hepatite, neologismo que se confunde com *épatant*, sem h, que significa espantoso. O facto de existir um termo específico para designar um grupo de pessoas com uma característica comum afigura-se um primeiro revelador da consciência de grupo destes doentes.

Existem termos médicos frequentemente utilizados pelos *hépatants* nos fóruns de discussão, dificilmente compreensíveis numa primeira abordagem. As abreviaturas utilizadas, assim como certas expressões particulares, acrescentam uma dificuldade suplementar a essa compreensão pelos neófitos e, por conseguinte, sublinham a distinção entre os membros, os *hépatants*, e os outros.

O que leva estes indivíduos a procurarem fóruns de discussão sobre as hepatites na internet é sobretudo a busca de informação e a necessidade de se exprimirem sobre as suas vivências da doença, a procura de conforto e a necessidade de partilhar com pessoas que têm a mesma doença. A procura desses fóruns e a necessidade de partilhar informações, experiências e sentimentos com outros doentes nasce ou reforça-se com o início do tratamento médico. Com efeito, os *hépatants* internautas falam dos membros que já passaram pela experiência (frequentemente penosa) do tratamento como *iniciados*. Nota-se em alguns discursos uma valorização daqueles que já levaram a cabo vários tratamentos. Exibe-se por vezes o número de tratamentos como medalhas de condecoração ou provas de coragem e elogiam-se aqueles que as possuem. Transforma-se essa experiência dolorosa em instrumento de valorização de si. Também são alvo de elogios e felicitações aqueles que acedem à cura, como se o doente fosse o único merecedor por esse *feito*. O doente é valorizado.

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

“[o primeiro tratamento] *era ainda com o interferão três vezes por semana, mas tive doses de indução, tive doses de dez milhões de unidade durante quinze dias, e aí, efectivamente, estava tão fraca que realmente senti-me doente e aceitei o rótulo de ser doente.*” (Mireille, 45

anos, em tratamento).

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

“*As outras pessoas não entendem nada... As pessoas que não têm uma hepatite, não lhes podes falar disso, quero dizer, é como com qualquer outra doença, apercebes-te rapidamente que as outras pessoas não conseguem partilhar aquilo que te está a acontecer... Como queres que compreendam, não é possível. É necessário teres vivido tu mesmo as coisas... Bom, além disso, eu não tinha ar de doente...*” (Aline, 50 anos, último tratamento terminado há poucos meses).

Existe um sentimento de pertença a um grupo que partilha uma experiência comum, a crença de que os outros “*não sabem*” e “*não podem entender*” o que ela significa e um desejo de comunicar com os membros desse grupo. Essa comunicação passa pela internet mas também por encontros organizados a partir dos fóruns de discussão e de grupos de auto-ajuda organizados por diversas associações de doentes.

Por vezes, os efeitos indesejáveis do tratamento são tão importantes que o doente se vê obrigado a uma baixa médica. É neste momento que os laços com os outros doentes membros de fóruns de discussão na internet se torna mais sólidos. O doente, sem energia para sair de casa, vê nesses sites um espaço de ligação ao mundo, mas não um mundo qualquer, o mundo dos *hépatants*, os únicos capazes de o compreender, os únicos com os quais consegue manter uma relação.

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

“*Não saía, estava num buraco... Estava num pequeno estúdio, de 20 m² (...) Com estantes em toda a volta, aquilo fazia como uma espécie de pequena prisão... E estava numa grande poltrona em couro, de escritório,*

sabes, de director, que se move em todas as direcções, e pronto, passei um ano assim, em frente ao computador.” (François, 40 anos, último tratamento terminado há poucos meses).

O FIM DO TRATAMENTO E A CURA

A cura implica uma *fase difícil* e uma *renovação* ou uma *mudança*, tanto para os que fazem o luto da doença e separam-se de tudo aquilo que recorda a doença, como para os que permanecem ligados, de uma forma ou de outra, à doença. Estes últimos são aqueles que, membros activos de uma associação, dão continuidade ao contacto com o *mundo das hepatites* e definem-se como *curados* ou até como *doentes curados*, remetendo para a experiência passada da doença. Há uma necessidade de lembrar a experiência da doença. Continuam a contactar com doentes, através, por exemplo, de fóruns de discussão na internet, e a desenvolver os seus conhecimentos sobre a doença, nomeadamente no quadro das actividades associativas.

A cura é encarada como uma situação difícil porque se viveu anos de um determinado modo, indo ao médico regularmente, não bebendo álcool, etc., e com a consciência da presença de um vírus. E depois da cura, *“tudo desaparece. (...) De repente, o teu inquilino vai-se embora!”* (Catherine). Esta mudança, no quotidiano como na percepção de si, acarreta uma perturbação identitária que o indivíduo vai tentar resolver.

O paciente que faz um tratamento que lhe permite uma seroconversão passa, portanto, por duas mudanças que têm implicações na sua identidade: *sente* a presença da doença, com o tratamento e os efeitos indesejáveis que ele acarreta, e deixa de estar/ser doente, depois do tratamento, com a cura (tratando-se aqui apenas dos pacientes premiados com uma seroconversão que se prolonga após o tratamento).

Assim, um dos entrevistados, para quem o tratamento constituiu uma primeira alteração do seu quotidiano, a entrada num processo de cuidados de saúde e uma mudança da percepção de si, iniciou uma psicoterapia não durante o tratamento, como lhe aconselhara o médico, mas depois, quando se viu finalmente curado, entre outras mudanças, tal como a mudança de residência e de regime alimentar. A cura anunciou uma segunda alteração: uma mudança de estilo de vida.

“Parei com o álcool no início do tratamento porque fiz 40 anos (...) e também porque começava o tratamento quinze dias depois (...) Pensei: “é necessário começar a mudar ou encontrar soluções... Estou gravemente doente...” Pesava cem quilos, para um metro e setenta, tinha os cabelos compridos, oleosos... Por isso decidi aproveitar. Pensei: “bom, vou estar doente durante um ano, tanto melhor mudar tudo.” Deixei de fumar. Fumava desde a adolescência. Por isso, pensei: “mais vale sofrer durante um ano, pôr tudo no mesmo cesto, mas pelo menos fico livre de tudo (...) O tratamento vai acabar por limitar-me, mais vale aproveitar.” Havia uma ideia de

conserto. Há quinze anos que andava cansado por causa do vírus da hepatite C, cansado cronicamente... Pensei: “bom, é uma oportunidade para resolver isto tudo...”, a priori, livrar-se do vírus é uma reparação, tanto melhor consertar tudo, como se conserta um veículo. (...) Volto para casa dos meus pais, onde cresci. Para o meu quarto de criança. Talvez seja simbólico... Além disso, iniciei a psicoterapia (...) É uma segunda vida que começa, talvez. Volto ao ponto de partida.” (François)

A fase de tratamento é vivida como um momento ambíguo pois destabiliza o indivíduo, o seu quotidiano, a imagem que tem de si mesmo, as suas relações com os outros, a percepção que tem dos outros, mas simultaneamente traz a esperança da cura, de uma melhor qualidade de vida e de uma esperança de vida mais longa. É também um momento em que o indivíduo está *“mergulhado na doença”*, é um *“parêntesis na vida”*. Ora, ao sair desse parêntesis, o indivíduo precisa recompôr a sua identidade como não-doente e por vezes também como ser social que trabalha, tem relações sociais, tem uma vida sexual, etc. Deve integrar novos elementos identitários para dar coerência à representação de si, integrando a experiência da doença. Um processo de recomposição da identidade que é, aliás, acompanhado de um processo de recuperação física pois frequentemente o paciente recupera o seu peso, os seus cabelos, o equilíbrio da sua pele, a sua vitalidade, o equilíbrio psicológico, a actividade sexual, etc.

O indivíduo curado pode mesmo sentir um vazio. Porque *perdeu* o seu estatuto de doente, perde também os laços sociais decorrentes do estado de doença, tais como os médicos, o psicólogo e os doentes dos grupos de auto-ajuda, e, por conseguinte, a sua identidade de doente.

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

Ainda que hajam variações individuais quanto à vivência da doença, do tratamento e da cura, há certamente *“um antes e um depois da hepatite”*, como dizia um dos indivíduos entrevistados que, após o diagnóstico da

hepatite deixou de ser alcoólico, durante o tratamento divorciou-se, no final do tratamento começou uma psicoterapia e, uma vez curado, alterou os seus hábitos alimentares, tornou-se vegetariano, amante da natureza e da vida.

A cura representa pois outra ruptura biográfica, após a do anúncio da doença e a do início do tratamento. É um momento difícil que pode também causar sentimentos de culpa. Uma culpabilidade por ter *conseguido* a cura quando outros *não conseguem*. A cura pode também gerar um sentimento de perda dos benefícios secundários (isto é, aquilo que aparece como benéfico no estatuto de doente) ao paciente habituado a ser recebedor de cuidados e objecto de uma particular atenção por parte dos que o rodeiam, a ter um conforto social e afectivo particular, a ter apoios sociais suplementares, etc.

NOTAS FINAIS

A incompreensão dos outros prende-se sobretudo com uma incapacidade de ter uma total e nítida consciência do sofrimento quotidiano do paciente, a dificuldade em apoiá-lo a longo prazo, tendo de fazer frente a dificuldades várias, e com um sentimento frustrante de incapacidade para resolver os problemas que coloca a doença. Os doentes têm então o sentimento que os únicos capazes de compreendê-los são os outros doentes, o que os leva a procurar associações de doentes e fóruns de discussão na internet acerca da doença que os afecta.

A pertença a um grupo de pacientes ou uma associação é uma originalidade do auto-prestador de cuidados de saúde no qual se torna o doente crónico. Este deseja quebrar o isolamento e procura um eco das suas experiências e dúvidas. Quando o apoio social é insuficiente, as associações prestam uma ajuda considerável, fornecendo serviços sociais e jurídicos, informação sobre a doença e os tratamentos, apoio psicológico e emocional, e também, por vezes, um lugar de sociabilidade e encontros (5). Estas associações fazem prova da importância do apoio emocional, psicológico, social ou mesmo material, na gestão da doença.

Existem numerosas estruturas associativas em redor das doenças crónicas. O caso do VIH/SIDA é particularmente marcado pela mobilização associativa. Em França, nasceram igualmente redes associativas em redor do problema de saúde pública que são as hepatites, tais como os Pólos de Referência e Redes Hepatites (6). Estas entidades têm como objectivo a informação e o apoio das pessoas afectadas pelas hepatites. O diálogo com pessoas que compartilham uma experiência comum traz ainda o benefício da luta contra o isolamento e a auto-estigmatização, pacificando a relação do paciente com a sua doença.

REFERÊNCIAS

- 1 - Vivre avec une hépatite virale. SOS Hépatites 2003;22:3-6. Malewska-Peyre H. L'identité comme stratégie. In: Costa-
- 2 - Lascoux J, Hily MA, Vermes G. (eds). Pluralité des cultures et dynamiques identitaires. Hommage à Carmel Camilleri. Paris: L'Harmattan, 2000.
- 3 - Berting J. Identité collectives et images de l'autre. Hermès 2001;30:41-58.
- 4- Herzlich C, Pierret J. Malade d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison. Paris: Payot, 1984.
- 5 - Adam P, Herzlich C. Sociologie de la maladie et de la médecine. Nathan: 2002 (1ª ed.1994).
- 6 - Fédération Nationale des Pôles de Référence et Réseaux Hépatites. Disponível em: <http://www.hepatites-info.com>

Correspondência:

Dr.ª Marta Maia
LAS
52, rue du Cardinal Lemoine
75005 Paris
France

e-mail: maia_marta@hotmail.com