



SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: ST2 Sociologia da Saúde

MAIS É MELHOR? DAS ESCOLHAS AOS DESAFIOS CONCEPTUAIS E METODOLÓGICOS EM NARRATIVAS PESSOAIS DE DOENÇA.

BARRADAS, Carlos

Mestre em Sociologia; Antropologia Visual, Sociologia da Cultura, Sociologia do Direito e Antropologia Médica

Centro de Estudos Sociais

barradascarlos@ces.uc.pt

NUNES, João Arriscado

Professor Associado com Agregação da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Doutorado em Sociologia; Sociologia da Ciência e da Tecnologia, Antropologia médica

Centro de Estudos Sociais

jan@ces.uc.pt

QUEIRÓS, Ana Filipa

Licenciada em Sociologia; Sociologia da Saúde, Antropologia Médica, Redes Sociais e Saúde Mental

Centro de Estudos Sociais

anaqueiros@ces.uc.pt

SERRA, Rita

Doutorada em Engenharia Química e Biológica; Biotecnologia, Microbiologia e Segurança Alimentar

Centro de Estudos Sociais

ritaserra@ces.uc.pt

SOUSA, Liliana Gil

Mestre em Antropologia Médica; Antropologia da Biomedicina, Tecnologia e Conhecimento

Centro de Estudos Sociais

lilianagilsousa@ces.uc.pt

Resumo

Na heterogeneidade daquilo que é entendido e vivenciado enquanto doença, um formato de concepção e análise desse fenómeno tem ganho relevância nos estudos sociais da saúde: as narrativas de experiência pessoal de doença. Estas fornecem materiais únicos para explorar as formas pelas quais os indivíduos dão sentido à doença, colocando em evidência modelos explicativos que articulam as dimensões da experiência pessoal e do conhecimento biomédico.

No projecto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”, procuramos explorar, através de narrativas de doença, novas abordagens sobre o conhecimento em saúde. Colocando a tónica na multiplicidade e singularidade das experiências de saúde-doença, utilizamos uma metodologia qualitativa em regime *sampling for range* por forma a cobrir a maior diversidade de situações associadas a patologias específicas. Deste modo, torna-se possível explorar as diferentes trajectórias e sentidos que atravessam a relação entre os sujeitos e a doença.

Neste artigo, apresentaremos as ferramentas metodológicas privilegiadas no projecto, das quais destacamos o uso adaptado do McGill Illness Narrative Interview (MINI), um guião de entrevistas orientado para narrativas pessoais de experiência de doença. Através de alguns resultados preliminares do nosso estudo, contribuiremos para a discussão em torno das vantagens desta opção, bem como dos desafios conceptuais e metodológicos que levanta.

Abstract

Responding to the heterogeneous ways of understanding and experiencing illness, an analytical model has been gaining importance in social studies of health: the first-person narratives of illness experience. Illness narratives provide unique materials for exploring the ways in which subjects make sense of illness, allowing the study of particular articulations of personal experience and biomedical knowledge in the form of explanatory models.

"Evaluating the State of Public Knowledge on Health and Health Information in Portugal" is a research project that explores new approaches to knowledge on health using illness narratives. With an emphasis on the multiplicity and singularity of health-illness experiences, the project privileges qualitative research strategies and sampling for range as a way to grasp a variety of situations associated with specific pathologies. Thus, it becomes possible to explore different meanings and trajectories constituting the relationship between subjects and illness.

This paper presents some of the methodological tools we are using, with special attention to the original adaptation of the McGill Illness Narrative Interview (MINI), a semi-structured interview script developed for the collection of first-person narratives of illness experience. Through the discussion of some preliminary findings, we will contribute to the debate on the heuristic advantages of the chosen approach, as well as on the conceptual and methodological challenges that it poses.

Palavras-chave: Narrativas; Conhecimento em saúde; Informação médica; Modelos explicativos
Keywords: Narratives; Knowledge on health; Health information; Explanatory models

1. Introdução

As experiências pessoais da doença, expressas sob a forma de narrativas, constituem um tópico de elevado interesse tanto na sociologia da saúde e da medicina como na antropologia médica. Estas fornecem não só materiais únicos para explorar as formas como os indivíduos atribuem sentido às suas experiências de doença, como também permitem aceder ao reportório dos seus modelos explicativos e protótipos salientes (Kleinman, 1989), enquanto articulações particulares das suas experiências com o conhecimento biomédico.

"*Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal*" é um projeto de investigação integrado no Programa Harvard Medical School-Portugal em Pesquisa Translacional e Informação em Saúde, financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (referência HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009). Este resulta de uma parceria que envolve três instituições de investigação: o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra (CES), enquanto instituição proponente, o Instituto de Biologia Molecular e Celular - Instituto Nacional de Engenharia Biomédica da Universidade do Porto (IBMC-INEB) e o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), enquanto instituições participantes.

Este projeto procura explorar novas abordagens à experiência da asma, cancro da mama e cancro colo-rectal, enquanto articuladas em narrativas, através da adaptação de um guião de entrevista orientado para a recolha de narrativas pessoais de doença, o McGill Illness Narrative Interview (MINI), que figura como a sua principal ferramenta metodológica.

Esta comunicação procura dar conta dos processos conducentes à adopção de uma estratégia metodológica que privilegia as potencialidades e a importância do uso de narrativas pessoais sobre a doença à luz daquilo que são os objectivos do projecto. Será ainda apresentada uma primeira abordagem aos resultados preliminares decorrentes das entrevistas realizadas a doentes com asma e cancro da mama e colo-rectal. Estes revelaram a existência de uma heterogeneidade daquilo que é culturalmente entendido e vivenciado enquanto doença, bem como permitiram atestar a adequação do MINI enquanto ferramenta metodológica eficaz e maleável, adaptando-se às diferentes condições sobre as quais o projeto incide.

2. Objectivos do projecto

O principal desafio do projecto pode ser sintetizado da seguinte forma: como desenhar e operacionalizar uma estratégia de pesquisa sobre o conhecimento em saúde da população portuguesa em relação ao quadro de prioridades estabelecido para a produção de informação médica no âmbito do Programa Harvard Medical School – Portugal, e como são esses materiais recebidos e apropriados por públicos específicos?

Os objectivos deste projecto são assim: (1) investigar qual o actual estado do conhecimento da população portuguesa sobre saúde, em particular sobre aquelas doenças definidas como prioridades no âmbito do Plano Nacional de Saúde à data de arranque do projecto (formas de cancro hereditário, nomeadamente cancro da mama e colo-rectal, doenças respiratórias – asma – e obesidade infantil); (2) avaliar o estado do acesso a informação em saúde, os seus públicos, fontes, interpretações e efeitos sobre práticas relacionadas com a saúde; e (3) desenhar e testar, através de abordagens etnográficas, ferramentas metodológicas que permitam avaliar a eficácia e efectividade das acções em informação em saúde que incidam nas três condições mencionadas: cancro da mama e colo-rectal, asma e obesidade infantil, tendo em conta os seus públicos-alvo.

O projecto também abordará questões como as estratégias de comunicação que têm um lugar central na realização de iniciativas de informação sobre saúde, particularmente sabendo que a sua eficácia depende do conhecimento detalhado dos materiais (ou “mensagens”), dos públicos-alvo, dos contextos (sociais, ambientais, económicos, culturais, institucionais) e das mediações (materiais, institucionais, sociais, culturais e cognitivas) que permitem à informação circular, ser recebida e apropriada por esses públicos. Estas questões terão resposta através: da elaboração de instrumentos teóricos, conceptuais e metodológicos

adequados; da investigação sobre a) a eficácia dos materiais de informação sobre saúde; b) o estado do conhecimento e do acesso a informação relativa à saúde e da sua recepção entre a população portuguesa; c) a efectividade das iniciativas sobre informação em saúde; d) as cadeias de informação e as mediações associadas a programas ou iniciativas específicas.

O projecto pretende ainda (i) desenvolver um modelo heurístico sobre as formas como os sujeitos se tornam pacientes, experienciam a doença e acedem a informação médica; (ii) criar ferramentas metodológicas que permitam seguir as trajectórias envolvidas no ponto anterior; e (iii) constituir uma plataforma colaborativa de monitorização e avaliação contínuas da produção de materiais e iniciativas de informação em saúde. Espera-se que esta abordagem faculte ainda a criação de instrumentos para a avaliação de outras iniciativas sobre produção e distribuição de informação médica dos projectos-parceiros, no âmbito do Programa Harvard Medical School-Portugal, na sua articulação com os seus públicos-alvo.

3. A relevância das narrativas de experiência da doença

No domínio da antropologia médica, a perspectiva decorrente dos modelos explicativos tem sido a dominante, não integrando outros tipos de esquemas e estruturas mentais que são usados na concepção e enquadramento dos sintomas (Stern e Kirmayer, 2004).

Complementarmente, o foco empírico deste projecto é centrado na análise de novas abordagens à experiência da doença, enquanto articulada em narrativas. Desta forma, incide essencialmente sobre os modelos explicativos e redes semânticas associadas às configurações de conhecimento que emergem das várias interacções dos pacientes com o conhecimento biomédico, práticas relacionadas com cuidados de saúde, cadeias e mediações de comunicação em saúde e com as várias formas como a informação é recebida e apropriada pelos mesmos (Kleinman, 1989; Groleau et al. 2006).

Considerando a forte ancoragem etnográfica deste projecto, pretende-se aceder ao modo como os indivíduos fazem sentido da sua experiência da doença. Assim, apesar de se assumir que, por norma, o seu discurso é lógico, coerente e racional, as narrativas às quais as pessoas recorrem para explicar a sua doença e sintomas são constituídas por representações várias, sistematizadas como: (1) baseadas em *modelos explicativos* da doença, fundamentadas em raciocínios causais, tais como a relação entre os sintomas e as causas da doença; (2) representações baseadas nos *protótipos de experiência* da sua doença, ou da de outros, que permitem estabelecer analogias entre a sua doença e a dos outros através de um raciocínio lógico; (3) representações organizadas em sequências temporais ou *cadeias complexas* nas quais as experiências e os acontecimentos surgem ligados metonimicamente ao problema de saúde actual sem que, no entanto, exista uma conexão causal explícita ou sobressaia um raciocínio lógico (Groleau, Young e Kirmayer, 2006). Aliás,

“... alguns estudos sobre comunidades têm mostrado que as experiências prototípicas passadas e os modelos explicativos nem sempre são idiossincráticos. No entanto, fazem frequentemente referência a teorias populares de saúde localizadas que podem influenciar a adopção de determinados comportamentos de saúde, bem como reflectir os fundamentos do contexto sociocultural do indivíduo...” (Groleau *et al.*, 2010).

As experiências pessoais de doença têm, assim, vindo a constituir um tópico de interesse na sociologia da saúde e da medicina e na antropologia médica. As narrativas em torno da experiência da doença fornecem não só materiais únicos para explorar as diversas formas como os indivíduos lhe atribuem sentido, como também permitem aceder aos seus *modelos explicativos* e *protótipos salientes* (Kleinman, 1989), sendo em torno destes que se constituem e ligam as suas experiências ao conhecimento biomédico. Por outro lado, estas narrativas incorporam não só esquemas e formas pessoais e particulares de pensar a doença, mas também tentativas de um posicionamento face a um contexto social particular (Stern e Kirmayer, 2004), as quais nos permitem aceder a um reportório heterogéneo de recursos culturais, no qual se incluem os vocabulários e o próprio conhecimento médico.

4. Estratégia metodológica

Apesar do recente desenvolvimento de abordagens críticas e inovadoras na informação e comunicação em saúde, o conhecimento da forma como a informação é recebida e apropriada por públicos-alvo, como parte de configurações existentes de conhecimento e, em particular, de conhecimento baseado na experiência, é ainda limitado. Por outro lado, também a forma como diferentes grupos usam, avaliam, hierarquizam e combinam informação de diferentes fontes, ou como o conhecimento e as práticas em saúde são transformadas através da exposição a nova informação e da apropriação desta – por outras palavras, dos efeitos performativos da informação – carece de um estudo mais sistemático.

A abordagem teórico-conceitual deste projecto decorre de contribuições de diversas disciplinas e áreas de investigação, incluindo os estudos de comunicação em ciência e saúde, os estudos sociais da medicina e da saúde, a antropologia médica, a psicologia e a epidemiologia e saúde pública. Centra-se sobretudo nas formas, conteúdos, fluxos, mediações e modos de apropriação e uso da informação sobre as várias doenças e condições, o seu diagnóstico e terapia, tomando em consideração a influência de determinantes biológicos, ambientais, sociais, económicos, culturais e institucionais.

Através do recurso às narrativas de doença de pacientes com asma ou cancro da mama, procuramos ilustrar o modo como os sujeitos atribuem sentido às suas experiências de doença e, conseqüentemente, de saúde. Recorrendo a uma metodologia designada por *sampling for range* (Small, 2009) foram seleccionados casos para a realização de entrevistas que procuraram cobrir uma diversidade de situações associadas a cada uma das patologias em questão. O intuito desta escolha foi o de explorar os diferentes modos pelos quais emergem as experiências e trajetórias dos sujeitos em relação à doença, algo que foi conseguido através da adaptação de um instrumento metodológico criado na Universidade McGill, no Canadá por Dannielle Groleau, Allan Young e Laurence Kirmayer, o McGill Illness Narrative Interview (MINI) (Groleau *et al.*, 2006).

Este instrumento metodológico emerge de “modelos particulares de construção de narrativas e das concepções sobre a relação entre o eu e os outros, causa e efeito” (Craig, Chase e Lama, 2010). Desta forma, constitui uma ferramenta poderosa e fiável que dá resposta aos objectivos delineados pelo projecto não só através da articulação das experiências da doença enquanto narrativas, mas igualmente pela exploração de modos de fazer sentido da doença e do sofrimento.

No que concerne à sua estrutura e aplicação prática, o MINI encontra-se dividido por um conjunto de módulos comuns cujo objectivo é incitar os entrevistados a expor as narrativas da sua experiência em relação a uma doença, ou conjunto de doenças. Módulos subsequentes exploram as formas como as experiências podem ser conceptualizadas através da identificação de *modelos explicativos*, *protótipos salientes* e *cadeias complexas* (Kleinman, 1989; Groleau *et al.*, 2006), sendo em torno destes que se constituem e ligam as suas experiências ao conhecimento biomédico.

Importa destacar outra característica deste instrumento, a sua maleabilidade, que permitiu à equipa de investigação um maior controlo dos temas a abordar, sem prejuízo da riqueza e detalhe de informação. Desta forma, procedeu-se a uma adaptação do guião de entrevista às especificidades de cada doençaⁱ e acrescentou-se um módulo sobre os tópicos e dimensões relativas à informação em saúde, já mencionadas anteriormente.

No que diz respeito às suas potencialidades destaca-se ainda que a composição e estrutura deste instrumento metodológico conferem-lhe uma capacidade em aceder a uma caracterização detalhada daquilo que conta como conhecimento em saúde para os sujeitos, bem como os padrões de descrição e explicação da doença; os vocabulários e expressões populares usadas para descrever certas doenças (que são de particular interesse para definir, por exemplo, os termos usados para descrever uma doença numa pesquisa na Internet ou o uso de sintomas para descrever a doençaⁱⁱ); e mudanças nos padrões associados ao acesso à informação e seus usos.

O trabalho elaborado no âmbito deste projecto levanta questões metodológicas e conceptuais relacionadas principalmente com a definição daquilo que conta como conhecimento da doença e do significado do conhecimento baseado na experiência. São diversas as potencialidades do uso de metodologias do tipo

qualitativo neste tipo de projecto de investigação, sobretudo porque nos permitem compreender a forma como cada caso é constituído como uma singularidade. Assim, ao mesmo tempo possam surgir casos que partilham algumas características, as histórias individuais são compreendidas como sendo específicas, o que em saúde significa que *cada doente é um doente e cada caso é um caso*.

O MINI, enquanto instrumento metodológico, tem precisamente essa particularidade de tratar *cada caso como um caso*. Cada entrevista é uma história em que as pessoas contam e falam sobre a sua própria experiência e é a partir dessa história que, posteriormente, podemos indagar sobre questões que são de interesse mais geral do que o interesse específico que aquela história pode ter – como por exemplo saber quais são os modelos explicativos, quais são os protótipos, quais são factores ou os aspectos identificados como importantes para pessoas que partilham a mesma doença.

Neste projecto procuramos compreender a relação que as pessoas têm com a doença, mas também com o Sistema Nacional de Saúde em geral, antes e a partir do momento em que lhes é diagnosticada uma doença.

As trajetórias de doença dos indivíduos funcionam assim como uma espécie de experimentação sobre a maneira como as pessoas se relacionam de modos diferentes, antes e depois de terem sido diagnosticadas com uma doença - ou de terem um motivo ou problema que as tenha levado a relacionar-se com ela - ou mesmo em relação à maneira como concebem a sua própria doença e de como a representam.

Os materiais e os casos incluídos no projecto referem-se àquelas doenças que constam do Plano Nacional de Saúde como prioridades para a política de saúde, as quais têm sido objecto de campanhas ou iniciativas de informação a nível nacional, nomeadamente das autoridades sanitárias, mas também aquelas que tiveram origem ou foram patrocinadas por associações de doentes e associações ou sociedades profissionais e científicas.

Resultados preliminares

Numa fase inicial do projecto, a equipa desenvolveu um modelo heurístico sobre os processos de formação de conhecimento em saúde e de mudanças que esse conhecimento pode sofrer em consequência do acesso e apropriação de informação médica. Para o efeito, procedeu-se a uma extensa revisão bibliográfica nos campos disciplinares da comunicação em ciência e em saúde, estudos sociais de saúde e medicina, antropologia da saúde e psicologia social e clínica.

Do trabalho de terreno já realizado, foi-nos possível identificar e caracterizar com algum detalhe: (i) aquilo que conta como conhecimento sobre saúde para os sujeitos; (ii) diferentes padrões de descrição e explicação das doenças em estudo; (iii) vocabulários e expressões populares usadas para descrever certas doenças (que são de particular interesse para definir, por exemplo, os termos usados para descrever uma doença numa pesquisa na Internet); (iii) diferentes experiências de vida com a condição e de envolvimento com os serviços e profissionais de saúde; e (iv) diferentes estratégias de auto-gestão da doença. A título de exemplo, podemos mencionar que pacientes com asma desenvolvem diferentes formas de “gerir” a sua doença, ainda que existam directrizes médicas específicas sobre como lidar com esta. Na verdade, a auto-gestão é um tema de particular relevância se tivermos em consideração a existência de um ‘paradigma da doença crónica’, no qual a asma se inclui, na medida em que permite um controlo e gestão da doença individual, os quais resultam de diferentes formas de combinar o conhecimento médico com as experiências pessoais da asma. Daqui se conclui que a gestão da doença feita pelo indivíduo combina saberes experienciais e biomédicos, demonstrando as fronteiras plásticas entre estes dois domínios ao nível da experiência quotidiana da saúde e da doença. A asma enquanto doença vivida revela-se então plural, distribuindo-se num largo espectro de experiências e interações interpretativas possíveis.

No caso do cancro de mama, ficou claro que a mera disponibilização de informação não se traduz necessariamente em maior conhecimento sobre aquela patologia por parte dos pacientes. A este nível, é de salientar a heterogeneidade de formas de acesso e apropriação da informação por parte dos indivíduos, tanto em termos do seu conteúdo, como temporalmente, ao longo do seu percurso enquanto doentes. É ainda importante destacar que a informação é avaliada, hierarquizada e interpretada de formas diferentes, e que

esta variabilidade pode prender-se a aspectos sociais e culturais de fundo. Recursos pessoais, projectos de vida, suporte e acesso a profissionais e cuidados de saúde e trajetórias de doença são alguns dos elementos-chave dos dados obtidos com o MINI que definem, com bastante acuidade, a forma como os doentes mobilizam recursos e sentidos na sua relação com a doença.

Finalmente, estes reportórios de doença, na sua forma narrativa, constituem um recurso importante na apreciação da relação entre contextos particulares, vocábulos e sentidos, e o conhecimento e serviços biomédicos (ou outras formas de medicina), que em última análise caracteriza os processos de conhecimento leigo sobre saúde.

Referências Bibliográficas

Craig, R. Sienna; Chase, Liana; Lama, Tshewang Norbu (2010), Taking the MINI to Mustang, Nepal: methodological and epistemological translations of an illness narrative interview tool, *Anthropology and Medicine*, 17(1), 1-26.

Groleau, Danielle; Whitley, Rob; Lespérance, François; Kirmayer, Laurence J. (2010), Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: Influence of culture and place, *Health and Place*, 16: 853-860.

Groleau, Danielle; Young, Allan; Kirmayer, Laurence J. (2006), The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience, *Transcultural Psychiatry*, Vol 43(4): 671–691.

Kleinman, Arthur (1989), *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York: Basic Books

Small, Mario L. (2009), ‘How Many Cases Do I Need?’ On Science and the Logic of Case Selection in Field Based Research. *Ethnography*. Vol. 10(1): 5-38.

Stern, Laura; Kirmayer, Laurence J. (2004). Knowledge structures in illness narratives: Development and reliability of a coding scheme, *Transcultural Psychiatry*, 41(1), 130-142.

ⁱAtravés da adequação de algumas frases, definição de módulos e adaptação a estes contextos específicos.

ⁱⁱ Nas entrevistas exploratórias já realizadas foi possível identificar algumas expressões que ilustram estas tendências, como por exemplo: “bicho”, “doença prolongada” ou “ferida” para indicar a presença de cancro; ou “pieira” ou “gatinhos” para descrever um ataque de asma.