

Narrativas sobre a experiência da doença: desafios conceptuais e metodológicos



João Arriscado Nunes, Rita Serra, Carlos Barradas, Filipa Queirós*

jan@ces.uc.pt, ritaserra@ces.uc.pt, barradascarlos@gmail.com,
filipakeiros@gmail.com

Resumo O presente artigo vem dar conta do processo conducente à adopção de uma estratégia metodológica que privilegia a narrativa pessoal sobre a doença no âmbito de um projecto de investigação em curso. Para o âmbito deste projecto, que se centra em três doenças (cancro, doenças respiratórias e obesidade infantil), as metodologias qualitativas foram consideradas as mais adequadas, quer pela riqueza de informação que incorporam, quer pela adequabilidade no que respeita aos objectivos e às hipóteses de trabalho delineadas. Privilegiou-se assim a utilização do MINI (*McGill Illness Narrative Interview*) (Groleau *et al.*, 2006), uma ferramenta cuja utilização é apropriada ao campo que pretendemos estudar. Pretende-se portanto apresentar uma primeira abordagem às escolhas metodológicas e conceptuais to-

Abstract This article provides an overview of the process that led to the adoption of a methodological strategy that privileges personal narratives on illness, within the framework of an ongoing research project. To this project, which focuses on three types of pathologies (cancer, respiratory diseases and child obesity), qualitative methodologies were considered as the most suitable, on the one hand, because of the richness of the information they elicit, on the other, by their adequateness concerning conjectured goals and work hypotheses. Hence, the use of MINI (McGill Illness Narrative Interview) (Groleau *et al.*, 2006) was privileged, considering its appropriateness to the field. A preliminary approach to the methodological and conceptual choices is presented, as

* Centro de Estudos Sociais
Faculdade de Economia,
Universidade de Coimbra, Portugal

mas, bem como dar conta da importância das narrativas pessoais nos objectivos a que o projecto se propõe dar resposta.

Palavras-chave Doença; narrativas; MINI; atribuição de sentido.

No âmbito dos estudos sociais ligados à saúde e à medicina os debates em torno de questões como o estado de conhecimento sobre saúde e informação médica ganharam relevo. O projecto de pesquisa "Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal", integrado no *Programa Harvard Medical School-Portugal em Pesquisa Translacional e Informação em Saúde* e financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia (ref. HMSPIISE/SAU-ICT/0003/2009), procura, através da recolha sistemática de narrativas da população portuguesa afectada por (ou em risco de) um conjunto de doenças/condições, avaliar o seu estado de conhecimento, bem como o estado do acesso à informação sobre saúde, as suas fontes, modos de apropriação e efeitos sobre práticas relacionadas com a saúde. O projecto permitirá igualmente elaborar uma metodologia para a avaliação do impacto de iniciativas em informação em saúde, a ser testada através da análise de programas, campanhas e outras iniciativas em curso. Espera-se que esta

well as an account of the importance of personal illness narratives in the objectives of the project.

Key words Illness; narratives; MINI; meaning-making.

abordagem faculte ainda a criação de instrumentos para a avaliação de iniciativas sobre produção e distribuição de informação dos projectos-parceiros no âmbito do Programa Harvard Medical School-Portugal.

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-conceptual deste projecto decorre de contribuições de diversas disciplinas e áreas interdisciplina-

res 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.

Os objectivos deste projecto são, assim, (1) avaliar qual o estado actual do conhecimento da população portuguesa sobre algumas doenças definidas como prioridades no âmbito do Plano Nacional de Saúde (cancro, doenças respiratórias e obesidade infantil); (2) avaliar o estado do acesso a informação em saúde, os seus públicos, fontes, interpretações e efeitos em práticas relacionadas com a saúde; e (3) desenhar e testar, através de abordagens etnográficas, ferramentas que permitam avaliar a eficácia e efectividade das acções em informação em saúde.

Têm sido elementos centrais ao longo do projecto a exploração de configurações de conhecimento baseadas na cultura biomédica, bem como o conhecimento baseado na experiência das pessoas afectadas por estas doenças. A colaboração com a Harvard Medical School e, em particular, com o seu Departamento de Saúde Global e Medicina

Social tem sido um recurso indispensável para o projecto, trazendo uma riquíssima experiência de envolvimento de instituições e profissionais de saúde com públicos numa variedade de contextos sociais.

O projecto também aborda 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. A realização do projecto envolve a elaboração de instrumentos teóricos, conceptuais e metodológicos adequados e a 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; e d) as cadeias de informação e as mediações associadas a programas ou iniciativas específicas.

A metodologia delineada baseia-se numa complementaridade de abordagens quantitativas e qualitativas, incluindo: um inquérito a ser aplicado nas regiões seleccionadas para o estudo; entrevistas com agentes de comunica-

ção de saúde, profissionais de saúde e outros actores envolvidos na informação em saúde e suas iniciativas, nomeadamente organizações de doentes; grupos focais com públicos-alvo das iniciativas; e análise documental (incluindo análise de materiais online e impressos, sobre os objectivos, estratégias, conteúdos, destinatários e resultados esperados de iniciativas). Considerando a forte ancoragem etnográfica deste projecto, pretende-se aceder ao modo como os indivíduos constroem o 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 *et al.*, 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 da doença têm constituído 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 a forma como os indivíduos lhe atribuem sentido, como também permitem aceder aos seus modelos explicativos e protótipos salientes (Kleinman, 1989), sendo em torno destes que constituem e ligam as suas experiências ao conhecimento biomédico. Para além disso, reflectem não só os esquemas ou modos de doença pessoais subjacentes, mas também as tentativas de um posicionamento face ao contexto social (Stern e Kirmayer, 2004). Na antropologia médica, de resto, 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).

Assim, o projecto de investigação “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal”, que procura explorar novas abordagens à experiência da doença enquanto articulada em narrativas, privilegiou como principal instrumento de construção dos materiais de pesquisa o *McGill Illness Narrative Interview* (MINI). Tal escolha deveu-se ao facto de que esse instrumento permite não só integrar a dimensão dos modelos explicativos, mas também cadeias complexas e protótipos salientes (Groleau *et al.*, 2006). O MINI emerge, aliás, de “modelos particulares de construção de narrativas e das concepções sobre a relação entre o eu e os outros, causa e efeito” (Craig *et al.*, 2010). Este instrumento metodológico 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 atribuição de sentido à doença e ao sofrimento. Neste sentido, a flexibilidade desta ferramenta faculta um maior controlo dos temas a abordar, sem prejuízo da riqueza e detalhe de informação. Procedeu-se, assim, à revisão deste instrumento para facilitar a sua adequação aos contextos pretendidos.

No que concerne à sua estrutura e aplicação prática, o MINI divide-se num conjunto de módulos comuns direccionados, cujo objectivo é incitar os en-

trevistados a expor as narrativas da sua experiência em relação a uma doença ou conjunto específico de doenças e também para questionar, através de um conjunto de questões estruturadas, o modo como os sujeitos constroem o conhecimento sobre a sua condição (através dos já referidos protótipos ou modelos explicativos, por exemplo). A maleabilidade do MINI permitiu a sua adaptação às especificidades de cada doença¹, e ainda acrescentar um módulo sobre informação em saúde. Este instrumento permite ainda aceder a uma caracterização detalhada daquilo que conta como conhecimento em saúde para os sujeitos, bem como aos padrões de descrição e explicação da doença; os vocabulários e expressões populares usados para descrever certas doenças (que são de particular interesse para definir, por exemplo, os termos usados para procurar informação sobre uma dada doença numa pesquisa na Internet ou o uso de sintomas para descrever a doença²); e mudanças nos padrões associados ao acesso à informação e seus usos. A realização das entrevistas

¹ Através da adequação de algumas frases, definição de módulos e adaptação a estes contextos específicos.

² Nas entrevistas exploratórias do projecto foi possível inventariar 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.

exploratórias permitiu não só adequar o guião, como também desenhar uma árvore de categorias base para podermos desde logo trabalhar os materiais e proceder a uma análise preliminar dos resultados.

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 as promovidas ou patrocinadas por associações de doentes e associações ou sociedades profissionais e científicas. Está prevista a realização de 100 entrevistas nas regiões seleccionadas para o estudo (Porto, Coimbra e Lisboa) para cada uma dessas patologias. O total de entrevistas a realizar será determinado através de um critério comum em metodologias qualitativas, o da saturação da informação.

Referências bibliográficas:

- Craig, R. S.; Chase, L.; Lama, T. N. 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, D.; Young, A.; Kirmayer, L. J. 2006. The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4): 671-691.
- Groleau, D.; Whitley, R.; Lespérance, F.; Kirmayer, L. J. 2010. Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: influence of culture and place. *Health and Place*, 16(5): 853-860.
- Kleinman, A. 1989. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York, Basic Books.
- Stern, L.; Kirmayer, L. J. 2004. Knowledge structures in illness narratives: development and reliability of a coding scheme. *Transcultural Psychiatry*, 41(1): 130-142.