

ENTREVISTA

DIAGNÓSTICO COMO ACORDO SOCIAL: contribuições a partir da Sociologia do Diagnóstico - Entrevista com Annemarie Jutel

Jacqueline de Souza Gomes 
Universidade Federal Fluminense (UFF)
Santo Antônio de Pádua, RJ, Brasil

Ana Guimarães Corrêa Ramos Muniz 
Instituto Federal Fluminense (IFF)
Bom Jesus do Itabapoana, RJ, Brasil

DOI: <https://doi.org/10.22409/mov.v7i15.42978>

Introdução

Como ferramentas de classificação da Medicina, os diagnósticos são fundamentais para que esta cumpra sua função social. São igualmente ferramentas importantes para a Educação ao constarem em laudos médicos que respaldam ações pedagógicas. Contudo, seu estudo tende a ser diluído sob as rubricas da medicalização, da história da Medicina e das teorias sobre saúde e doenças, o que não permitiu avanços significativos no estudo pormenorizado de seus impactos sociais até meados da década de 1990.

Nos termos de Blaxter (1978), é preciso identificar o diagnóstico não apenas como **categoria**, mas também como um **processo**, como uma ferramenta social poderosa, com características e impactos únicos, a merecer análise específica (JUTEL, 2009). Mesmo que, desde a década de 1990, tenha havido apelos para que se estudasse o diagnóstico a partir de uma perspectiva sociológica, como o defendeu Phil Brown (BROWN, 1990), uma Sociologia do Diagnóstico propriamente dita somente passará a se difundir a partir das contribuições de Annemarie Goldstein Jutel nas décadas seguintes.

Em *Sociology of Diagnosis: a preliminary review*, Jutel (JUTEL, 2009) seleciona e apresenta uma série de trabalhos discutindo diagnóstico a fim de incentivar a sociologia a definir e analisar o papel específico desta categoria da Sociologia Médica. Este artigo não é, ainda, uma tentativa explícita de delimitar o campo da Sociologia do Diagnóstico, mas busca reunir vários tópicos da Sociologia Médica que potencialmente contribuem para uma proposta a se defender de Sociologia do Diagnóstico.

Jutel, nos termos de Blaxter (1978), reconhece que o diagnóstico é, antes de qualquer outra análise, um processo e uma categoria. Como processo, é o método de avaliar e julgar a queixa física. E o diagnóstico é também a categoria real atribuída a uma **constelação de queixas**. Para os fins deste artigo de 2009, a autora se restringe à compreensão do diagnóstico enquanto categoria. Segundo ela, a revisão de literatura que propõe neste seu texto enfoca:

a) **uma análise da relação entre a Medicina e o diagnóstico**: a autora explora como as doenças são nomeadas e qual o papel da categorização diagnóstica na história da Medicina Ocidental. Jutel mostra que nem sempre os diagnósticos desempenharam um papel central na história da Medicina Ocidental e que a categorização das doenças varia em conformidade com os valores sociais e culturais (como nos exemplos do Alzheimer e do Transtorno do Estresse Pós-traumático). Além disso, Jutel considera que a autoridade médica e a medicalização compõem e são compostas pelo diagnóstico;

b) **uma investigação sobre a tensão diagnóstica**: faz uma análise sobre a dicotomia *illness-disease*. Jutel analisa a diferenciação entre esses dois termos para descrever os desafios presentes na reconciliação de perspectivas leigas e médicas sobre *sickness*. Ela investiga os diagnósticos contestados e o papel do ativismo social para o surgimento de alguns rótulos de doenças e a remoção de outros. E, finalmente, examina a promoção de categorias de diagnóstico por agentes não médicos.

Jutel (JUTEL, 2009) reúne um número de tópicos objetos de investigação pela Sociologia Médica e que potencialmente contribuem para a defesa de uma sociologia específica do diagnóstico. Neste sentido, traz como exemplos: a

localização do diagnóstico na Medicina; o enquadramento social da categorização de doenças; os meios pelos quais o diagnóstico confere autoridade à Medicina e como essa autoridade é contestada. Como Jutel, entendemos que todos esses são exemplos de objetos de estudo que uma Sociologia do Diagnóstico poderia e deveria incluir. Uma Sociologia do Diagnóstico englobaria, pois, assuntos como pandemias, triagem, deficiência, câncer e outros. Mas, será mesmo necessária mais fragmentação? Qual a efetiva necessidade de um campo específico para estudar sociologicamente o diagnóstico?

As contribuições de Blaxter, Brown, Jutel e tantos outros que os sucederam sugerem que a Sociologia do Diagnóstico tem muito a contribuir, especialmente para o entendimento sobre saúde e doença, suas inter-relações e implicações, inclusive com impactos no plano educacional. Segundo Jutel (JUTEL, 2009), o foco no diagnóstico e em suas categorias produz uma imagem mais completa (e eficaz) sobre a maneira como os diagnósticos emolduram a realidade social das pessoas saudáveis e doentes. À época em que redigiu o artigo de 2009, Jutel (JUTEL, 2015) não conseguia entender porque os trabalhos de Blaxter e Brown teriam sido tão pouco reconhecidos. Assim, sua intenção, com o texto de 2009, foi enfatizar, como Blaxter e Brown, a importância do entendimento de diagnóstico como categoria e como processo para a construção de uma definição contemporânea de diagnóstico. Este artigo de Jutel foi bem recebido e multiplicaram-se os números de citações do mesmo em diferentes áreas de conhecimento.

Em 2011, Phil Brown e sua equipe, no artigo *From Diagnosis to Social Diagnosis*, ampliaram o conceito inicial de Sociologia do Diagnóstico (proposto por Brown no artigo de 1990) a partir do que chamaram de *social diagnosis* (diagnóstico social). O **diagnóstico social** é compreendido por eles como uma ferramenta para incorporar à prática da Medicina e da Saúde Pública uma perspectiva sociológica. Trata-se do reconhecimento do contexto social na prática do diagnóstico. Em 2015, no artigo *Beyond the Sociology of Diagnosis*, Jutel propõe direcionamentos para os estudiosos de uma Sociologia do Diagnóstico. Para tanto, inicialmente, a autora analisa um conceito amplo de sociologia, fundamentando-se especialmente em Bourdieu. Ela o faz para esclarecer o que significa ser uma sociologia ou não, para

além dos usos comuns. Jutel não ignora os tensionamentos políticos e, só depois desta análise conceitual, é que passa a explicitamente defender uma Sociologia do Diagnóstico.

Precisamos refletir, segundo Jutel (JUTEL, 2009), sobre a relação espacial entre câncer, triagem, deficiência, gripe, gota e epilepsia, para mencionar apenas alguns exemplos. Precisamos entender que todos estes são objetos que se aproximam devido ao seu impacto social, função e alocação, identidade, normalidade e desvio. Ao nos afastarmos de cada um em particular, percebemos que, por exemplo, é o diagnóstico de câncer que altera o tratamento / alocação / identidade dos diagnosticados; o mesmo ocorre com as deficiências, etc. A análise é útil no nível do diagnóstico, com os casos individuais como exemplos discretos. Este pode ser um exemplo de estudo do que Wayne Brekhus (BREKHUS, 2000 apud JUTEL, 2009) se refere ao mundano. Em vez de procurar entender o extraordinário - o diagnóstico que marca, estigmatiza, cliva ou explora - exploramos o continuum de diagnósticos, iluminando tanto o incomum quanto o que não é. Não podemos, pois, ignorar que o diagnóstico é um mecanismo de controle social a pautar uma lógica dentro de um sistema mais amplo das Ciências, não apenas da Medicina.

Em função deste latente valor ao estudo crítico e pormenorizado do diagnóstico pela Sociologia e para que o possamos entender não apenas como **categoria**, mas também enquanto **acordo social**, trazemos a seguir a tradução de nossa conversa com Annemarie Jutel:

1. Conte-nos sobre sua trajetória profissional e os fatores que a motivaram pesquisar sobre a Sociologia do Diagnóstico.

— Minha trajetória foi acidental. Eu havia estudado uma gama de assuntos relacionados à categorização desde doutoranda até quando já pesquisadora. Minha tese focou em sobrepeso, que é diferente de obesidade, e eu fiquei intrigada com a idéia de uma simples categorização descritiva tornar-se uma categorização

diagnóstica, com a necessidade de tratamento, supervisão e monitoramento (JUTEL, 2006a).

Eu também pesquisei sobre natimortos. Eu trabalhara em uma clínica como enfermeira de UTI neonatal e fui contratada como pesquisadora para acompanhar um estudo de caso sobre este tema. Durante a pesquisa, percebi quão difícil era definir o termo natimorto, especialmente porque países diferentes, até mesmo estados de um mesmo país, definiam o termo de variadas maneiras, com consequências sociais bastante significativas. Dizer que alguém teve um bebê natimorto é dizer que o bebê faleceu e que é possível, portanto, acesso a uma certidão de óbito, além de outras implicações. Por outro lado, dizer que uma mulher teve um aborto espontâneo é dizer que houve a perda de um embrião e isso implica que tal mulher “não conseguiu carregá-lo”. Ou seja: o impacto na vida da mulher é diferente dependendo de qual diagnóstico é aplicado (JUTEL, 2006b).

Foi quando encontrei o trabalho de Phil Brown sobre a Sociologia do Diagnóstico (BROWN, 1995) que algumas questões começaram a fazer sentido. Entrei em contato com o incrível Phil Brown, que me deu sábia orientação. Ele não estava trabalhando mais na área, porém me indicou leituras que acreditava que me ajudariam. Dentre tais leituras, havia o trabalho de Mildred Blaxter intitulado *Diagnosis as category and process: The case of alcoholism* (BLAXTER, 1978). O que eu não sabia [afinal, eu não era formalmente uma socióloga] é que é muito comum que autores façam uso de **sociologias** disto ou daquilo em seus trabalhos. É geralmente uma **chamada** para que se estude algo sociologicamente. Assim, eu renovei a chamada para o estudo da Sociologia do Diagnóstico, mas eu quis propor que ela fosse uma sub-disciplina, a fim de que acadêmicos considerassem o papel social da classificação diagnóstica como uma possibilidade para ampliar outras discussões como poder, política, interesses, estigma, normalidade, desvio, entre outros.

Eu também devo dizer que trabalhei em um Instituto Politécnico, que é diferente da Universidade. A Politecnia na Nova Zelândia é uma instituição terciária, cujo foco é o conhecimento aplicado, portanto, eu não estava inserida em uma comunidade acadêmica propriamente dita. Com dedicação, tentei aprender sobre disciplinas

emergentes. Li o trabalho de Shermis (SHERMIS, 1962), assim como o de Turner (TURNER, 2007). Ficou claro para mim que se eu quisesse que a Sociologia do Diagnóstico ganhasse asas, eu precisaria conduzir uma série de atividades.

Primeiro, eu precisava testar minhas ideias com meus pares, então, escrevi um artigo que, em essência, retomaria o estudo da Sociologia do Diagnóstico (JUTEL, 2009). Para me certificar de que este trabalho seria lido, eu o enviei a todos os sociólogos e acadêmicos que eu havia citado, convidando-os a me darem um *feedback*. Então, a fim de iniciar discussões, organizei um pequeno seminário nos Estados Unidos, com a participação de importantes sociólogos como Phil Brown e Peter Conrad. Ao mesmo tempo, com o auxílio de Sarah Nettleton, alguém de quem eu havia me aproximado após a publicação do trabalho que mencionei anteriormente, eu organizei uma publicação especial na *Social Science and Medicine*, com o intuito de promover uma discussão mais profunda sobre a Sociologia do Diagnóstico (JUTEL; NETTLETON, 2011).

As coisas simplesmente aconteceram a partir de então. Eu escrevi *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*. (JUTEL, 2011), em parceria com Kevin Dew. Eu também lancei a página **Sociology of Diagnosis** no Facebook¹.

Nos últimos anos, tenho me interessado cada vez mais pela intersecção entre ciências sociais, clínica médica e artes, escrevendo sobre as histórias que contamos sobre diagnósticos. Meu livro mais recente, *Diagnosis: Truths and Tales* (JUTEL, 2019), é a minha primeira reflexão ainda mais abrangente sobre essa temática.

2. Fale um pouco sobre seu último livro *Diagnosis: truths and tales* (*Diagnóstico: verdades e mitos*, tradução livre), publicado em 2019.

— Este livro é uma tentativa de desfazer o drama do **momento diagnóstico**, aquele momento quando a pessoa recebe um diagnóstico assustador. Todos podemos imaginar tal momento e como ele pode mudar nossas vidas, mesmo que

¹ Disponível em <http://facebook.com/diagnosisincontemporarysociety>

ainda não tenhamos passado por tal situação. Como podemos, portanto, reconhecer o poder transformador de um diagnóstico dado? Eu pesquiso a origem da narrativa transformadora e sua presença na ficção, filme, televisão e escrita médica. Como um diagnóstico, uma única palavra, é capaz de mudar tanta coisa? Imagine um homem doente, indo ao médico. Ele sabia que estava doente. Mas a palavra do médico o muda completamente. Este é um espaço a ser explorado e eu proponho que vejamos, de forma diferente, o momento em que o diagnóstico é dado. Na verdade, podemos **saber** o diagnóstico ao longo das linhas narrativas.

3. Você poderia explicar o conceito de Sociologia do Diagnóstico e os possíveis desafios para sua consolidação no Brasil?

— A ideia por trás da Sociologia do Diagnóstico é que o diagnóstico, diferentemente da doença, é um acordo social. Como acadêmicos críticos, temos que reforçar que diagnósticos são categorias fluidas, que tendem a generalizar casos individuais, indicando que a maneira como alguém se sente pode ser entendida através de um termo genérico que condensa um conjunto de sintomas. O diagnóstico torna-se uma **verdade** diante da doença, legitimizando a queixa e delineando uma espécie de curso para respostas desejadas. Uma vez que determinadas condições são vistas como doenças, com rótulos diagnósticos, em concordância com um sistema classificatório, tendemos a vê-las de maneira naturalizada, quando Zerubavel (ZERUBAVEL, 1996) nos aponta que a natureza é um continuum, sendo apenas dividida em categorias por uma questão de compreensão e convenções.

Contudo, mesmo diagnósticos concretos, com causas detectadas empiricamente em um contexto epidêmico, complicam realidades físicas e sociais. A gripe, por exemplo, ou até mesmo o COVID-19, tem sua definição alterada com certa regularidade e varia de acordo com os contextos. Infectados podem não apresentar sintomas e a cepa do vírus pode estar em fluxo, fazendo com que o COVID-19 se torne abstrato, mesmo com todo seu parâmetro empírico. Contudo, a mesma coisa acontece com condições que são mais bem compreendidas do que o novo Coronavírus. Os exemplos do sobrepeso e natimorto citados anteriormente

mostram que estamos constantemente reavaliando o que conta como doença e o que “merece” um rótulo.

Todavia, não devemos ignorar o fato de que há conseqüências sociais para qualquer diagnóstico dado. Um diagnóstico pode legitimar uma queixa e fazer com que quem o recebeu seja **aceito** pela sociedade, receba tratamento e empatia. Outro diagnóstico pode estigmatizar e causar mais dor. Todos os diagnósticos carregam um conteúdo social, com discussões que criam categorias, interesses especiais que tanto encorajam quanto esmorecem um diagnóstico após o outro. Todas estas questões são informações importantes para acadêmicos críticos do diagnóstico bem como para as pessoas que sofrem.

4. Como você vê a crise atual causada pela pandemia do COVID-19? Quais reflexões podem ser feitas a partir da Sociologia do Diagnóstico?

— Um sociólogo do diagnóstico deve considerar muitos aspectos. Este é um exemplo real, uma condição material cuja configuração social tem grande impacto na vida das pessoas. É evidente que todos estamos interessados na **infodemia** – ou a proliferação da informação sobre o novo Coronavírus, algumas precisas, outras não. Meu trabalho atual tem sido olhar para a construção metafórica da pandemia. Quais ferramentas retóricas estão sendo usadas para se descrever a pandemia e quais reações afetivas elas produzem? Todos estamos interessados no equilíbrio entre estar atento e estar alarmado, bem como em saber como as metáforas de um desastre natural produzem tanto respostas cabíveis quanto aquelas desajustadas.

5. Em sua opinião, qual é o papel das universidades na construção/ desconstrução das narrativas sobre a crise que enfrentamos?

— As universidades são, e devem sempre ser, a consciência crítica da sociedade. Não somente precisamos trabalhar em avanços clínicos e biomédicos, como também precisamos explorar, com muito cuidado, as premissas nas quais tais

avanços estão alicerçados, bem como as conseqüências que se desencadeiam em nível social. Toda crise contém valores fundamentais que precisam ser explorados ao invés de serem ignorados.

Referências **Modificar**

BLAXTER, Mildred. Diagnosis as Category and Process: The Case of Alcoholism. **Revista Social Science and Medicine**. [Holanda, vol. 12, pp. 9–17, 1978.

Disponível em

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/0271712378900172>

BROWN, P. The Name Game: Toward a Sociology of Diagnosis. **The Journal of Mind and Behavior**. [Estados Unidos, vol. 11, n. 3/4, pp. 385-406, 1990.

Disponível em <https://www.jstor.org/stable/43854099>

BROWN, P. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. **Journal of Health and Social Behavior**. [Estados Unidos, Health Module, pp. 34-52, 1995. Disponível

em http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=7560848

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=7560848

BROWN, P. From Diagnosis to Diagnosis Social. **Revista Social Science Medicine**. [Holanda, vol. 73, n. 6, pp. 939-43, 2011. Disponível em

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21705128/>

JUTEL, A. The emergence of overweight as a disease category: measuring up normality. **Revista Social Science Medicine**. [Holanda, vol. 63, n. 9, pp. 2268-2276, 2006a. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16846671/>

JUTEL, A. What' s in a Name? Death before Birth. **Revista Perspectives in Biology and Medicine**. [Estados Unidos, vol. 49, n. 3, pp. 425-434, 2006b. Disponível em:

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16960311

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=16960311

JUTEL, A. Sociology of diagnosis: a preliminary review. **Revista Sociology of Health and Illness**. [Estados Unidos, vol. 31, n. 2, pp. 278-299, 2009. Disponível em <https://doi.org/SHIL1152> [pii]; 10.1111/j.1467-9566.2008.01152.x)

JUTEL, A., & NETTLETON, S.. Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. **Revista Social Science & Medicine**. [Holanda, Special Issue, pp. 793-800, 2011. Disponível em <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.07.014>

JUTEL, A. Beyond the Sociology of Diagnosis. **Revista Sociology Compass**. [Estados Unidos, vol. 9, n. 9, pp. 841-852, 2015. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/soc4.12296>

JUTEL, A. **Diagnosis: truths and tales**. Canadá: University of Toronto Press, 2019.

SHERMIS, S. S. What Makes a Subject Respectable? On Becoming an Intellectual Discipline. **Revista The Phi Delta Kappan**. [Estados Unidos, vol. 44, n. 2, pp. 84-86, 1962. Disponível em <https://www.jstor.org/stable/20342852>

TURNER, R. C. Theorizing an Emerging Discipline: Philanthropic Studies. **Revista Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly**. [Estados Unidos, vol. 36, n. 4, pp. 163S-168, 2007. Disponível em https://www.researchgate.net/publication/249676966_Theorizing_an_Emerging_Discipline_Philanthropic_Studies

ZERUBAVEL, E. Lumping and Splitting: Notes on Social Classification. **Revista Sociological Forum** [Estados Unidos, n. 11, v. 1, pp. 421-33, 1996. Disponível em <https://www.jstor.org/stable/684894?seq=1>

SOBRE AS ENTREVISTADORAS

JACQUELINE DE SOUZA GOMES é doutora e mestra em Filosofia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), professora da Universidade Federal Fluminense (UFF), coordenadora do grupo Observatório da Inclusão Educacional e Direitos Humanos. Fez estudo pós-doutoral em Bioética pelo PPGBIOS, bolsista PNP/DCAPES

ANA GUIMARÃES CORRÊA RAMOS MUNIZ é mestra em Ensino pela Universidade Federal Fluminense (UFF/INFES), professora do Instituto Federal Fluminense (IFF).

SOBRE A ENTREVISTADA

ANNEMARIE GOLDSTEIN JUTEL é professora associada da Universidade Victoria de Wellington, na Nova Zelândia, presidente do Grupo de Orientação sobre temas de saúde e bem-estar da Universidade de Victoria, especialista em diagnóstico crítico. Publicou artigos e livros sobre a medicalização e os interesses da indústria farmacêutica, o processo de diagnóstico, e o impacto do diagnóstico na cultura e literatura populares.

Recebido em: 02.06.2020
Aceito em: 22.06.2020