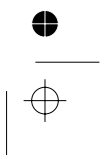
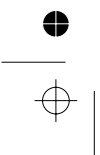
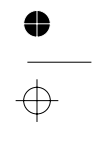
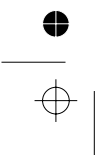
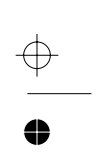
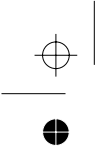


## Novos Temas de Saúde, Novas Questões Sociais





Graça Carapinheiro e Tiago Correia (orgs.)

# NOVOS TEMAS DE SAÚDE, NOVAS QUESTÕES SOCIAIS



LISBOA, 2015

© Graça Carapinheiro e Tiago Correia (orgs.), 2015

Graça Carapinheiro e Tiago Correia (orgs.)  
**Novos Temas de Saúde, Novas Questões Sociais**

Primeira edição: setembro de 2015  
Tiragem: 300 exemplares

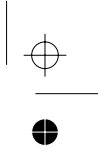
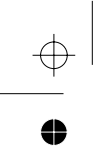
ISBN: 978-989-8536-44-0  
Depósito legal:

Composição em caracteres Palatino, corpo 10  
Conceção gráfica e composição: Lina Cardoso  
Capa: Lina Cardoso  
Revisão de texto: Ana Valentim Dias  
Impressão e acabamentos: Europress, Lda

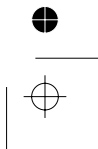
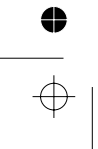
Este livro foi objeto de avaliação científica

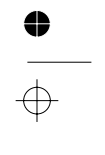
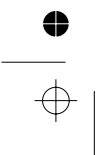
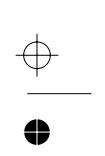
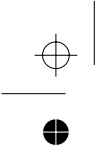
Reservados todos os direitos para a língua portuguesa,  
de acordo com a legislação em vigor, por Editora Mundos Sociais

**Editora Mundos Sociais**, CIES, ISCTE-IUL, Av. das Forças Armadas, 1649-026 Lisboa  
Tel.: (+351) 217 903 238  
Fax: (+351) 217 940 074  
E-mail: [editora.cies@iscte.pt](mailto:editora.cies@iscte.pt)  
Site: <http://mundossociais.com>



*Porque a ciência também é feita de afetos e memórias*  
[Vanessa Palma Pereira]





## Índice

Índice de figuras e quadros.....	xi
Autores .....	xiii
<b>Introdução. Diálogos com a sociologia da saúde e da doença.....</b>	<b>1</b>
<i>Graça Carapinheiro e Tiago Correia</i>	
<b>Tema I   Bioética e dignidade humana</b>	
<b>1 O holofote sociológico sobre a bioética. Constrangimentos e virtualidades.....</b>	<b>19</b>
<i>Tatiana Marques</i>	
<b>2 Comentário: a bioética, ou a crise das regulações. O que é dado à sociologia saber/fazer?.....</b>	<b>31</b>
<i>António Fernando Cascais</i>	
<b>Tema II   Imperativos sobre a medicina</b>	
<b>3 Efeitos emergentes, questões prementes na reforma dos cuidados de saúde primários.....</b>	<b>41</b>
<i>Lurdes Teixeira</i>	
<b>4 A padronização na medicina. Um olhar sociológico sobre os seus efeitos na medicina geral e familiar .....</b>	<b>47</b>
<i>Hélder Raposo</i>	
<b>5 Comentário: a medicina entre os imperativos epistémicos e organizacionais .....</b>	<b>53</b>
<i>Helena Serra</i>	

**Tema III | A medicina nos modos e ciclos de vida**

- 6 **À procura dos trilhos da cidadania (in)visível. A saúde na pessoa com condição de sem-abrigo** ..... 65  
*Lina Antunes*
- 7 **De crianças irrequietas a crianças hiperativas. O caso da perturbação de hiperatividade e défice de atenção** ..... 71  
*Ana Sardinha*
- 8 **Dinâmicas sociais da obesidade infantil** ..... 77  
*Silvia Silva*
- 9 **Comentário: da medicalização à biomedicalização da vida** ..... 83  
*Amélia Augusto*

**Tema IV | Circulação de saberes leigos**

- 10 **Narrativas dos caminhos dos cidadãos portugueses no Serviço Nacional de Saúde** ..... 99  
*Rosemarie Andreatza*
- 11 **Autonomia e saúde mediada** ..... 105  
*Rita Espanha*
- 12 **Comentário: racionalidades leigas e produção local de saberes em saúde** ..... 113  
*Fátima Alves*

**Tema V | Novos consumos em saúde**

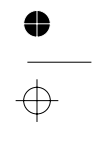
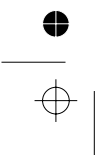
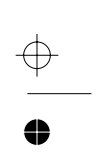
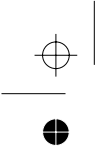
- 13 **Novos consumos terapêuticos. Contextos e determinantes** ..... 129  
*Paulo Monteiro*
- 14 **Psicofármacos. Velhos consumos, novas ideologias** ..... 139  
*Joana Zózimo*
- 15 **Comentário: novas ideologias terapêuticas e de gestão do bem-estar. O caso dos psicofármacos e dos alimentos funcionais** . 147  
*Noémia Lopes*

**Tema VI | Intimidades invisíveis**

- 16 **Deficiência e intimidade. Pertinências de um novo objeto** ..... 157  
*Ana Marques Salvado*



<b>17</b>	<b>Lógicas e paradoxos da saúde sexual dos homens .....</b>	<b>165</b>
	<i>Alexandra Tereso</i>	
<b>18</b>	<b>Comentário: da candura das questões à nocividade das concepções.....</b>	<b>171</b>
	<i>Felismina Mendes</i>	
<b>Tema VII   Atores políticos não institucionalizados</b>		
<b>19</b>	<b>Participação em saúde. A vez e a voz dos cidadãos.....</b>	<b>187</b>
	<i>Cláudia de Freitas</i>	
<b>20</b>	<b>Conhecer a doença. Os doentes em primeiro lugar.....</b>	<b>195</b>
	<i>Paula Silva</i>	
<b>21</b>	<b>Comentário: da participação como movimento social em saúde.....</b>	<b>201</b>
	<i>Lúisa Ferreira da Silva</i>	





## Índice de figuras e quadros

### Figuras

- |      |   |     |
|------|---|-----|
| 13.1 | Triângulo dos novos consumos.....               | 131 |
| 13.2 | Tipos proeminentes de alimentos funcionais..... | 135 |

### Quadros

- |      |   |     |
|------|---|-----|
| 11.1 | Objetivo da pesquisa na internet (%)..... | 107 |
|------|---|-----|



## **Introdução**

### **Diálogos com a sociologia da saúde e da doença**

*Graça Carapinheiro e Tiago Correia*

#### **Pelo princípio: o que é a saúde?**

A ideia mais imediata ou, pelo menos, a mais habitual decorre do que cada pessoa sente. Assim acontece quando alguém pergunta “como vai essa saúde?”. A resposta é invariavelmente antecedida por um exercício mental momentâneo de avaliação das várias sensações do corpo. Terminado esse autorraastreio, responde-se “vai bem, obrigado” ou “não me tenho sentido muito bem”. Além disso, a medicina foi bem-sucedida em mostrar que é no corpo que, em grande medida, reside a explicação biológica da doença.

Portanto, somos levados a concluir que a saúde tem uma dupla existência: individual e corporal. Individual dado ser uma sensação única e singular. Cada pessoa sente a sua saúde e a partir daí avalia se está bem ou mal. Corporal, pois é no corpo que se procuram as manifestações do que se sente. Parece óbvio: a saúde manifesta-se no e por intermédio do corpo. Em última análise, saúde e doença constituem existências visíveis e palpáveis da combinação de movimentos de membros, órgãos, fluidos e correntes elétricas.

Outra constatação é que saúde e doença são dois estados que se excluem mutuamente. Novamente parece óbvio: ou estamos saudáveis ou doentes. É isso que nos dizem os parâmetros das análises sanguíneas ou as imagens de exames radiológicos incrivelmente precisos. Uns até incorporam cores para a melhor visualização das ramificações e dos locais mais inacessíveis do corpo humano. À luz da precisão dos meios de observação e de análise, podemos afirmar que existem condições técnicas e tecnológicas para, objetivamente, definir, identificar e curar a doença.

Corpo e indivíduo parecem dois lados da mesma moeda. Pelo menos é isso que a medicina nos ensina através da universalidade dos princípios fisiológicos, portanto, relativos ao funcionamento do corpo. Segundo as leis biológicas, se se respeitar o bom funcionamento do corpo, isto é, caso não haja exposição a elementos ambientais considerados adversos nem determinismos genéticos e/ou hereditários, naturalmente espera-se viver mais e melhor. Foi esta a base da expansão do

conhecimento científico da medicina desde o início do século XX que igualmente suportou o desenvolvimento da indústria farmacêutica com os medicamentos e vacinas.

Esta base de conhecimento acaba igualmente por ser transposta para outras disciplinas mais recentemente atentas à saúde. Por exemplo, na economia da saúde a complexidade do viver e do adoecer é traduzida por razões probabilísticas expressas em equações matemáticas. Pense-se, por exemplo, nos seguros de saúde. Especialistas das ciências económicas ponderam fatores de risco, comportamental e genético, a que se associam outros elementos biológicos como a idade ou o sexo. Como por magia definem-se prémios de seguros que refletem num algoritmo o cálculo da potencialidade de risco em função desses diversos ponderadores. Por seu lado, parte do conhecimento em políticas públicas é construído sobre fatores institucionais que relacionam as diferentes formas de intervenção dos Estados na economia. Enquanto parte do direito coletivo, a saúde passou a ser um dos domínios privilegiados de análise sobre a governação económica dos Estados. Questões como a sustentabilidade da despesa, pública e privada, ou a eficiência e qualidade dos serviços são questões tipicamente encontradas nessa disciplina.

Não poucas vezes, estes temas são discutidos a partir de uma visão racional dos comportamentos. Essa racionalidade aplica-se à gestão que os prestadores de cuidados devem garantir na articulação entre meios e fins, como também aos profissionais, na aplicação diária dos respetivos conhecimentos, e aos cidadãos, na utilização dos serviços e na condução responsável das suas vidas. Também, não poucas vezes, as políticas públicas partilham os princípios quantitativos da economia da saúde na discussão sobre as diversas possibilidades de prestação e acesso aos cuidados de saúde. Exemplo disso são as discussões em torno da necessidade de padronização dos tempos de consulta; da definição das distâncias médias aconselháveis aos locais de atendimento médico e do número mínimo de pessoas para a justificação dos recursos de saúde disponíveis ou tantas outras estatísticas que se espera que traduzam sustentabilidade, equidade e qualidade.

Mais ainda, acredita-se que cidadãos esclarecidos utilizam os recursos disponíveis de forma eficiente (portanto, que as necessidades em saúde são semelhantes e a forma como as pessoas se comportam é padronizável por intermédio da partilha de informações oficiais), que a liberdade de escolha favorece a qualidade dos serviços e que o lugar do cidadão no sistema de saúde está assegurado e protegido, que a crescente responsabilização individual pelos estados de saúde trará melhores resultados para a saúde coletiva (portanto, que a saúde e a doença resultam de opções individuais e que os cidadãos devem ser responsabilizados pelas escolhas que são levados a fazer), que o controlo e padronização do conhecimento médico não só é possível como desejável (portanto, que a vinculação a protocolos protege os doentes de más decisões), que a prestação privada a quem o Estado contratualiza, financia e regula a atividade permite poupanças sem afetar a qualidade (portanto, que o setor público é mais despesista).

## O objetivo do livro

Este livro visa contribuir com outras respostas à pergunta inicialmente formulada: o que é a saúde? É certo que cada um de nós individualmente tem entendimentos sobre a sua saúde e as suas doenças que dão fundamento ao que foi descrito. É certo também que algumas ciências fundamentam o seu próprio conhecimento noutros conhecimentos que assumem como certos. Não é de estranhar, portanto, que disciplinas como a economia da saúde, as políticas públicas ou o direito construam os seus argumentos aceitando aquilo que a medicina e demais áreas circundantes como a farmacologia, a genética ou as biotecnologias definem como saúde e doença. Por essa razão, formulam as suas hipóteses de reflexão e interpretação sobre os comportamentos das pessoas com base em modelos de racionalidade únicos e lineares. Processos complexos como o adoecimento e o tratamento, o nascimento e o morrer são entendidos de forma única, indexados à ideia de que assumem uma natureza eminentemente biológica. Além disso, que tanto os profissionais como os doentes seguem uma matriz única de conhecimento.

Em Portugal, contrariamente a países com que nos comparamos, persiste um relativo desconhecimento entre a população sobre como as ciências sociais podem ser úteis para compreender a saúde e a doença, ao ponto de poderem auxiliar a formulação de políticas de saúde. Em rigor este livro não se propõe formular opções políticas. Primeiramente há que dar resposta à falta de conhecimento sobre os olhares das ciências sociais em matéria de saúde, o que propomos aqui fazer quanto à sociologia. Portanto, o objetivo do livro é transmitir ao leitor os elementos necessários para uma noção mais clara e fundamentada sobre como as políticas de saúde podem e devem incorporar o conhecimento sociológico. A experiência internacional demonstra que a qualidade das decisões políticas tende a melhorar quanto mais for apoiada por um amplo leque de ciências. Das ciências da saúde às ciências sociais, a sociologia certamente terá algo a dizer.

Em traços gerais, o pensamento sociológico constrói-se na premissa de que a existência do indivíduo é parte integrante de mundos sociais diversos. Um dos primeiros ensinamentos transmitidos aos alunos de licenciatura em sociologia ajuda-nos aqui a esclarecer o argumento: os acontecimentos em sociedade resultam de relações que ligam os indivíduos a diferentes grupos, coletividades e comunidades. Qualquer realidade — qualquer mesmo — tem uma existência simbólica e contextual. Ou seja, tudo o que rodeia as pessoas e faz parte das respetivas vidas quotidianas contém significados e sentidos transmitidos por outras pessoas além das formalmente definidas por instituições. Isto não significa a rejeição ou anulação da existência individual. Pelo contrário, trata-se do seu reforço, porque de acordo com a sociologia o indivíduo não existe sem ser por referência a tais influências que o definem enquanto tal. Caso a existência humana estivesse alheada deste enquadramento a que chamamos sociedade e que é simultaneamente externo e interno a nós (pela forma como expressamos os nossos comportamentos e pensamentos) nem existiriam padrões nem diferenças de comportamento, que também identificamos na saúde. Por exemplo, uma das perguntas colocadas aos alunos nas aulas introdutórias de sociologia da saúde e da doença é “o que fazem quando têm

37,5 °C de temperatura?”. Por um lado, o padrão das respostas encontra-se no reconhecimento, tal como a medicina indica, que a doença existe no corpo e deve aí ser feita a procura dos sintomas e a aplicação do tratamento. Logo, os alunos reconhecem que por intermédio da temperatura corporal é possível aferir estados de saúde e de doença. Por outro lado, a diferença das respostas está no entendimento que cada um deles atribui ao significado dessa temperatura e o que fazer nessa circunstância.

Se numa formulação abstrata estes princípios não suscitam grande questionamento, outra complexidade ganha relevo quando aplicados a aspetos concretos da vida quotidiana. Como sociólogos dizemos em tom provocatório: contrariamente ao afirmado no começo deste texto, a saúde não é individual nem corporal. Isto é, colocamos a saúde na ligação aos seus mundos sociais significativos. Não biológicos, psicológicos ou outros. Também a medicina surge neste contexto como o produto de transformações sociais e políticas, assunto que retomaremos mais adiante.

No passado, a sociologia nem sempre defendeu estes pressupostos. Durante algum tempo, em particular no período da chamada época dourada da medicina, *grosso modo* entre 1920 e 1970, escolas de pensamento aceitaram e adotaram como suas a base biológica do conhecimento médico moderno. A doença era encarada também por esses sociólogos como momentos disruptivos na vida que precisavam ser superados. A par desta conceção existiam duas outras, uma relativa ao médico, de quem se acreditava estar na posse da verdade e que a aplicação do conhecimento científico era invariável e neutra, outra relativa ao doente, de quem era esperado a aceitação passiva do conhecimento médico como forma da rápida restituição do estado de saúde.

Mais recentemente, não só por influência de movimentos políticos libertários ocorridos na Europa durante as décadas de 60 e 70, como pela análise mais sistematizada sobre a evolução da medicina no mundo ocidental e nos restantes contextos, a sociologia começou a ter necessidade de utilizar os seus próprios conceitos para perceber o campo da saúde.

A saúde passou a ser analisada enquanto consequência. Não nos referimos ao que vulgarmente se designa por determinantes sociais. Assunto tipicamente abordado na área da saúde pública, considera que os fatores envolventes constituem a variável explicativa do estado individual de saúde. A sociologia, por seu lado, aceita mas complexifica o princípio de causalidade, incluindo nos fatores explicativos não só dimensões sociais e económicas mais óbvias (por exemplo: condições de habitação, acesso ao dinheiro, tipo de alimentação, etc.), como também fatores políticos, morais, éticos e estéticos que influenciam não só os estados de saúde, medicamente falando, como também os significados que as pessoas atribuem ao seu estado de saúde e de doença. Mais, a sociologia advoga que tais fatores não diferenciam apenas sociedades nas dicotomias habituais (desenvolvimento/subdesenvolvimento; norte/sul; oriente/ocidente), mas comunidades e grupos sociais vistos como conjuntos sociais aparentemente homogéneos.

Seguindo os princípios sociológicos, a saúde e a doença representam significados, pelo que devem ser encarados à luz da história cultural e civilizacional mais

ampla, como também dos aspetos estruturais e organizativos mais específicos que conjuntamente contribuem para a construção desses significados. Em suma, falar sociologicamente em determinantes sociais é construir uma abordagem multidimensional e multicausal, não à luz da medicina, mas enquadrando a medicina como uma das determinantes a par de outras como as classes sociais, as idades e culturas etárias associadas a proibições e autorizações, o papel de género, especificidades étnicas, religiões e crenças, o desvio e hierarquias de credibilidade de comportamentos, que inclui questões como a decência/indecência ou vergonhoso/honroso, o lugar social do normal e das capacidades, do anormal e das incapacidades, entre outras formas de construir categorias de cidadãos válidos.

Recuemos um pouco na argumentação: a saúde não é individual nem corporal. Em rigor, a sociologia não reivindica, nem poderia reivindicar, formas de diagnóstico e tratamento alternativas às da medicina. O seu objetivo é procurar e dar a conhecer a complexidade da saúde, em que a medicina, a par dos doentes, são parte integrante de um sistema complexo de saberes. A posse deste conhecimento não traduz apenas curiosidade sobre a diferença dos saberes em presença. Permite perceber que quer profissionais de saúde quer decisores políticos apenas parcialmente conseguem regular e compreender a saúde pela vertente biológica. Na verdade, saúde e doença envolvem modos complexos e nem sempre coincidentes de vivências e entendimentos que condicionam comportamentos e expectativas quando se prestam cuidados de saúde. Tais diferenças não distinguem apenas os cidadãos. Incluímos igualmente os profissionais de saúde, no modo como aprendem e aplicam o conhecimento científico.

À luz do primado sociológico a saúde não é individual nem corporal, em primeiro lugar porque a noção que a doença existe no corpo biológico e que o corpo biológico é independente da mente é relativamente recente na história da medicina. Ou seja, nem sempre prevaleceu a ideia que a doença tem uma causa ou manifestação individual, dado que a própria existência da individualidade por oposição à comunidade não tem sido constante nas sociedades. Em segundo lugar, dado o indivíduo ser o resultado das relações sociais onde nasce, cresce e transmite conhecimentos, em última análise os comportamentos e significados individuais estão enquadrados por referenciais sociais e culturais bem definidos. Portanto, não existe individual dissociado do social, o que remete as preferências, gostos e opiniões dos indivíduos para as suas experiências e trajetórias de vida. Em terceiro lugar, se pensarmos na influência do conhecimento da medicina a que somos sujeitos, o que sabemos, fazemos e ensinamos é-nos transmitido por fontes de saber que não dominamos mas tomamos como certas. Logo, o que é “nosso” decorre sempre de algo prévio ou de alguém. Em quarto lugar, a própria medicina assume os seus limites no conhecimento sobre a relação entre mente e corpo na influência dos estados de saúde e doença. Suspeita dessa relação embora não entenda a sua mecânica.

Em suma, supõe-se que sensações e percepções sejam intrinsecamente individuais. Não obstante serem manifestações obviamente situadas no plano individual, o argumento sociológico é que os significados atribuídos às sensações e percepções são intrinsecamente sociais. Por outras palavras: os sinais não têm significado sem um sentido. Pensando novamente no exemplo da temperatura



corporal, associar 37,5 °C a doença decorre de um conhecimento que associa a doença ao corpo. Poderá chegar um dia em que outros conhecimentos médicos atribuam novos significados às mesmas manifestações biológicas, alterando assim o sentido dado aos mesmos sinais.

Consequentemente, a saúde e a doença não podem ser considerados estados (estar saudável por oposição a estar doente), muito menos estados que se excluem mutuamente, dado não haver uma fronteira que defina esse limite. Em primeiro lugar, devido às controvérsias no interior da comunidade médica. Embora certas verdades científicas perdurem ou se disseminem mais do que outras, a realidade é que qualquer definição em medicina está sujeita à mudança. E este é um traço elementar associado à natureza cumulativa do conhecimento científico. Por exemplo, a homossexualidade. Em tempos definida pela medicina enquanto doença, e por isso sujeita a controlo e terapêutica no sentido de se restituir um estado considerado normal e desejável, foi a própria evolução do conhecimento médico que anulou um conhecimento previamente definido como válido e objetivo.

Num outro exemplo, em 2013 a Organização Mundial de Saúde propôs a revisão das curvas de crescimento que monitorizam o estado de nutrição e crescimento das crianças e adolescentes (vulgarmente designado por percentis) face aos parâmetros de 2006. Isto significa que os valores aceites num certo momento como normais e anormais face ao esperado passaram a ter outro significado.

O que concluímos destes exemplos é que a alteração não ocorre nos sinais, mas nos significados à luz do conhecimento disponível e aceite como válido. Nada impede que no futuro a verdade possa ser revista, mesmo à custa de contradizer o que anteriormente havia sido considerado como verdadeiro e falso. Portanto, a questão do conhecimento científico em medicina é que as descobertas dependem sempre das premissas que os cientistas acreditam como sendo verdadeiras e falsas. Outras premissas conduzirão, por certo, a outras verdades.

A nossa crítica à ideia que a saúde e doença constituem estados opostos não se prende apenas com a natureza cumulativa e adaptativa do conhecimento científico da medicina. Decorre igualmente da ideia da existência individual da saúde e doença que todos nós aferimos a partir de sensações e percepções. Anteriormente afirmámos que o nível individual deve ser entendido sempre por referência a aprendizagens e experiências externas e anteriores que enquadram as pessoas. Contudo, importa reconhecer que a definição de doença decorre simultaneamente de percepções individuais do que é normal e expectável. Assim dito, a doença traduz qualquer manifestação que afeta o estado habitual da vida que cada pessoa considera como normal, portanto, que de algum modo afeta as rotinas assumidas como certas. Quanto mais permanente for esse “estado anormal” e maior o grau com que afetar as atividades quotidianas, “mais doente” a pessoa considera estar.

Este duplo entendimento de doença, partilhado e individual, é captado mais subtilmente na língua inglesa pela distinção das palavras *disease* (ou “doença pela medicina”), *illness* (ou “doença pelo doente”) e *sickness* (ou “doença pela sociedade”). Enquanto a primeira remete para a doença definida medicamente, sabendo-se que essa definição é em si mesmo variável, a segunda remete para a doença que cada pessoa sente em função do que identifica como doença e de como se sente.

A terceira reconduz ao plano do reconhecimento social da doença como legítima e das suas consequências para a atribuição de um estatuto anômalo. Não poucas vezes sinais indicam doença (*disease*) sem que a pessoa se sinta doente (*illness*), como o contrário, com repercussões variáveis sobre os contextos de organização da vida quotidiana (*sickness*).

Por este motivo não é possível traçar numa linha contínua a divisão entre saúde e doença. Não só porque essa fronteira é variável, como porque essa linha não existe. Saúde e doença contêm vários significados simultâneos em função de vários conhecimentos (pense-se na coexistência de várias linhas não necessariamente conexas). É certo que quanto mais um determinado conhecimento se enraíza, mais disseminado e aceite se torna. Contudo, a verdade, incluindo a verdade científica da medicina, não existe enquanto dado universal e neutro. Mesmo o conhecimento médico, como qualquer outro conhecimento científico, está suportado em certos pressupostos e que à luz de outros pressupostos outras verdades são descobertas. Importa igualmente reconhecer que o conhecimento não é, nem tem forma de ser, aplicado de forma neutra e independente de quem o aplica. Os currículos escolhidos nas universidades, a forma como é selecionado e transmitido aos alunos por cada professor, a experiência dos tutores no momento de formação prática e mais tarde as próprias experiências pelas quais os profissionais de saúde passam são dimensões contextuais que condicionam fortemente o que se observa, o que não se observa e como se observa cientificamente em saúde.

Foi este o sentido que quisemos dar ao termos afirmado que a medicina era ela mesmo o resultado de transformações sociais e políticas. Simplificando a ideia, se a medicina do passado é tão diferente da do presente, será prudente supor que a medicina do futuro será igualmente diferente da do presente. A consequência mais direta é reconhecer que a verdade em ciência não existe enquanto fim alcançável. O que existe são modos reconhecidos como válidos em cada momento, que traduzem certas formas de ver os fenómenos. E isto é verdade para a medicina, como para a sociologia ou qualquer outra ciência.

Posto isto, importa dizer que o papel da sociologia não visa a crítica às restantes ciências. A questão está no modo como constrói o seu olhar sobre a realidade, o que muitas vezes pode implicar a desconstrução e reconstrução de verdades que outras disciplinas assumem como certas. Este processo tende a ser mais visível no campo da saúde pelo facto de a sociologia rejeitar, isso sim, as propriedades universalistas do conhecimento e individualistas dos comportamentos. Nem o conhecimento é universal nem invariavelmente aplicado pelos profissionais de saúde. Rejeita-se, portanto, a ideia de evolução no sentido linear do progresso. Em sociologia parte-se do princípio que diferentes comunidades científicas estão em constante disputa pela construção da verdade e que as respostas científicas diferem a partir dos pressupostos teóricos adotados. A questão ganha maior complexidade ao reconhecer-se a existência de diferentes escolas de pensamento mesmo nas ciências chamadas “duras” ou exatas (medicina ou a farmácia habitualmente incluídas) e que a aprendizagem de aplicação do conhecimento sofre influências dos contextos de trabalho. Por outras palavras, contrariamente a algumas expectativas não há uma forma una e linear de entender a verdade científica na saúde.

Por estes motivos uma expressão habitualmente usada pelos sociólogos é dizer que praticam um tipo especial de abstração. Abstraem-se das fachadas imediatamente observadas e dos argumentos oficiais. Abstraem-se ainda dos seus preconceitos e influências pessoais. Abstraem-se também das verdades científicas de outras disciplinas.

Tais abstrações advêm de várias constatações. A primeira é que os argumentos oficiais escondem aspetos invisíveis, portanto definidos como não oficiais, aos olhos de uma leitura simplista da realidade que acredita na redução da complexidade dos modos de viver em sociedade. A segunda é que sobre a pessoa estudada não se inferem juízos de valor ou impõem condutas. A terceira é que qualquer forma de conhecimento, mesmo a que aparenta maior rigor e validade, assenta em pressupostos que incluem e excluem premissas. Como consequência, além da sociologia não aceitar como suas as verdades de outras ciências, estuda-as nos seus pressupostos, nas consequências que representam para a organização da vida quotidiana e nos comportamentos individuais.

Propomos ao leitor que encare este livro como um convite para melhor entender como a reflexão sociológica pode ajudar a desvendar outros espaços da saúde habitualmente desconhecidos. Posicionamo-nos para dialogar com o público em geral e com colegas das mais variadas áreas de saber. Como dissemos, a nossa expectativa é que o livro contribua não só para dar maior visibilidade aos entendimentos da sociologia sobre o campo da saúde como também para que esses entendimentos possam afetar positivamente a adoção de políticas.

Neste sentido, consideramos as políticas de saúde como um ponto de chegada e não como um ponto de partida, dada a complexidade de fatores que confluem na sua definição. Por intermédio da inovação, renovação e atualização da agenda sociológica da saúde chega-se à conclusão que as opções políticas têm-se mostrado, muitas vezes, incapazes de compreender e incluir várias ordens de complexidade, seja territorial, social, demográfica, cultural ou profissional.

Este argumento ganha expressão quando percebemos que o debate é reduzido à necessidade de padronização dos atos médicos e dos tempos de consulta; à distância média aos locais de atendimento médico; ao número mínimo de pessoas para a disponibilidade de recursos de saúde, como tantas outras estatísticas que se espera que traduzam sustentabilidade, equidade e qualidade, ignorando que sustentabilidade, equidade e qualidade são conceitos com significados amplos.

O que é sustentabilidade? O cálculo entre despesa e produção de riqueza ou a defesa do contrato moral que suporta a existência dos Estados modernos que colocaram a proteção coletiva da saúde como um dos seus expoentes máximos? O que é equidade? Assegurar a um número alargado de pessoas menos serviços ou proteger mais quem menos pode pagar? O que é qualidade? Concentrar recursos com ganhos de eficiência de gestão e clínica criando mais barreiras de acesso à população dispersa pelo território ou assegurar a proximidade mesmo sem os recursos disponíveis para manter os níveis de desempenho?

Além disso, várias políticas de saúde têm suporte em argumentos cuja evidência científica é pouco conhecida. Por exemplo, considera-se que cidadãos mais esclarecidos utilizam os recursos de saúde de forma eficiente. Contudo, por outro

lado, ignoram-se as barreiras colocadas à disseminação da informação, bem como à diversidade das formas da sua apreensão individual. Não basta a informação estar disponível para que se torne eficaz. Os conhecimentos individuais revelam grande complexidade, dado serem construídos em conjuntos alargados de fontes de informação que se podem contradizer. Pense-se nos ensinamentos transmitidos por via familiar e nas informações transmitidas pelos peritos.

Noutro exemplo, defende-se a liberdade de escolha como mecanismo de melhoria da qualidade dos serviços e o reforço da responsabilização do cidadão no sistema de saúde. Contudo, ignora-se a complexidade por detrás da ideia de responsabilização e emancipação dos cidadãos por intermédio das suas escolhas. O conhecimento leigo sobre a saúde representa a ponta do *iceberg* pelo que a capacidade dos indivíduos para definir e avaliar o que são bons ou maus cuidados é condicionada. Acrescem efeitos perversos sobre se os sistemas de saúde devem defender as preferências individuais ou assegurar um conjunto de serviços e recursos definidos coletivamente como necessários.

Quanto à responsabilização individual pelos estados de saúde e doença, ignoram-se as desigualdades no acesso à informação e no acesso aos bens de consumo, além de que a exposição à doença pode estar associada a fatores alheios à vontade individual. Pense-se em fatores genéticos, mas sobretudo condições estruturais de vida que diferenciam os múltiplos riscos a que as pessoas estão expostas (pense-se na profissão, nas condições de habitação, acesso a certos tipos de alimentos, entre muitas outras condições).

Noutro exemplo, que o controlo e padronização do conhecimento médico não só é possível como desejável. Contudo, por outro lado, a expectativa que a padronização do conhecimento traga melhores resultados não está provada. Várias evidências apontam para a necessidade de se manter em aberto a aplicação de princípios abstratos a situações concretas sob pena de os cuidados serem desadequados das necessidades e especificidades individuais.

Noutro exemplo, que a prestação privada a quem o Estado contratualiza, financia e regula a atividade permite poupanças no sistema sem afetar a qualidade. Contudo, por outro lado ignora-se que os ganhos em saúde na prestação pública contabilizam-se pela não necessidade (não confundir com impossibilidade) de utilização dos recursos. Isto é, pela existência de condições, de saúde e outras, que evitem, quando possível, a situação de doença aguda e crónica. No caso do setor privado, os ganhos em saúde contabilizam-se pela padronização administrativa e clínica dos procedimentos assente no maior consumo tecnológico. Por outras palavras: pela maior utilização de certos recursos. Um dado ilustrativo deste argumento é o facto de o número de partos por cesarianas nos hospitais privados ser bastante superior em relação aos hospitais públicos.

### **O que não se vê mas existe e faz-se sentir**

Do que ficou retratado até aqui ressalta a ideia de que falar de saúde e doença nos aproxima inevitavelmente das pessoas e das suas experiências, em tempos e

espaços bem delimitados das suas vidas, e dos percursos e trajetórias que as sulcam de ambivalência quanto ao que projetar, de incerteza quanto ao que esperar e de imprevisibilidade quanto ao que temer. Ávidas de certeza e confiança na ciência, as pessoas pressentem que em qualquer momento uma doença poderá desencadear a ruína das suas melhores expectativas quanto aos seus futuros, mas acreditam na missão redentora da medicina que lhes trará de volta a saúde e a dignidade da recuperação, como se de um empreendimento moral se tratasse.

Tamanho esforço não está inteiramente nas suas mãos. Tratar, curar, recuperar e reabilitar está acima de tudo nas mãos de quem detém os saberes operatórios de um conhecimento distante do seu alcance, longínquo do seu entendimento e inacessível à sua participação. Os saberes dos profissionais em ação, afanosamente, retiram protagonismo, expropriam sentido e excluem a identidade de uma outra ordem do ser e do conhecimento, que lhes é estranha. A reposição da saúde exige a deposição da doença e, para tal, reclama-se a imposição ao doente de pouco ou nada saber, logo, pouco ou nada fazer.

Nas consultas, tratamentos e internamentos, as instituições do conhecimento pericial ocupam-se de normas da destituição. Os saberes dos doentes devem ser tomados como leigos, o que significa serem saberes desinformados, tecnicamente ineficazes e socialmente profanos nesses lugares do culto e consagração da autoridade dos especialistas. As dores e o sofrimento provocados pela doença redobram-se nesta subjugação, provocando alienação de si próprios como doentes e alheamento da sua doença como experiência pessoal e cultural.

Por outro lado, as normas da destituição do conhecimento dos doentes são acompanhadas de normas da desvalorização do conhecimento dos profissionais que participam com a profissão médica na organização do trabalho terapêutico, com consequências não negligenciáveis sobre os doentes. O que pode aparentemente parecer uma harmoniosa articulação funcional entre os diferentes profissionais e categorias profissionais, em que parecem bem definidos e controlados os conteúdos da participação de cada um, muitas vezes não o é.

Estudos sociológicos realizados em contextos terapêuticos tão diversos, como serviços de internamento, unidades de cuidados intensivos, salas de tratamento, blocos operatórios, serviços de urgência, consultas do médico de família, vão revelando que as relações entre os profissionais e entre estes e os doentes ressentem-se dos desequilíbrios, conflitos e tensões que brotam em qualquer momento em que é necessário agir e decidir em função das necessidades terapêuticas (da doença e do doente) e sobre as quais podem surgir discordâncias, pontos de vista antagónicos, propostas divergentes, quer no uso de recursos, o que é expectável que aconteça com mais frequência, quer nas dificuldades colocadas e limitações impostas à negociação dos conhecimentos a mobilizar para cada situação clínica, o que é mais difícil de compreender, entre outras tantas perplexidades. Mas, no fim, os diagnósticos médicos tendem a prevalecer sobre os diagnósticos de enfermagem e os diagnósticos sociais, impondo uma interpretação da doença e do doente que tende a esvaziar o protagonismo terapêutico das demais profissões envolvidas, estreitando, por vezes exageradamente, a sua autonomia de pensamento e ação e impedindo a sua intervenção qualificada em função dos benefícios que traria para o tratamento dos doentes.

Um exemplo recente mostra o que se perde diariamente para os doentes e as suas famílias nestas relações de desigualdade profissional. Perante o último surto de gripe que originou o entupimento das urgências hospitalares e o esgotamento dos recursos materiais e humanos, com longas horas de espera de atendimento e perda de vidas humanas, por despacho ministerial foi autorizado que os enfermeiros pudessem pedir exames complementares de diagnóstico e terapêutica nas triagens das urgências hospitalares, para minimizar os tempos de espera e apoiar o trabalho das equipas médicas, por um período experimental de um ano e não vinculando os hospitais à obrigatoriedade de o fazer. Mesmo assim, esta possibilidade (“experimentação”) não confere total autonomia aos profissionais de enfermagem, cuja prescrição fica tutelada pelas normas de orientação clínica já definidas pela Direção-Geral da Saúde e pelas regras de orientação da direção clínica da unidade de urgência. Ou seja, trata-se de uma decisão tutelada e vigiada, de longe e de perto, que, implicitamente, repousa na ideia de esta prescrição ser imprópria, ilegítima e, potencialmente, perigosa, já que pode dar origem a práticas abusivas de utilização definitiva do conhecimento envolvido nesta prática terapêutica.

Só assim se pode compreender o clamor e a polémica que originou nos representantes da profissão médica. Mas porque é que o potencial alargamento das funções dos enfermeiros origina discussões tão apaixonadas? Como se explica que um dos entraves à aplicação do despacho seja a de que tal medida irá aumentar as despesas em pedidos de exames, pressupondo a inutilidade de um primeiro pedido feito pelos enfermeiros e a inevitabilidade de um segundo pedido, quando garantida a obtenção autorizada de um diagnóstico médico definitivo. Trata-se apenas de duplicação de despesas de saúde? Não só, nem principalmente. Neste caso emergem relações de desigualdade profissional articuladas à conflitualidade que atravessa a relação entre culturas organizacionais, científicas e profissionais, revelando quão vulneráveis são os territórios da saúde ao funcionamento dos vários regimes de poder profissional, provocando dessolidarização profissional e dessolidarização com a perspetiva do doente. Pensemos no que está a acontecer no hospital. O que os especialistas destas matérias referem é que hoje o hospital está colocado entre uma “dimensão institucional”, que parece já não produzir as regulações esperadas e com a mesma eficácia, e uma “dimensão organizacional”, que ainda não produziu todas as suas consequências e que, portanto, não se consolidou, o que pode estar na origem do crescente mal-estar das profissões hospitalares — alguns autores falam mesmo de “balbuciamientos da organização”. Ou seja, enquanto a dimensão institucional está em declínio, a dimensão organizacional parece estar bloqueada na produção de todos os seus efeitos.

Mas o que se quer dizer com declínio institucional? Por um lado, o declínio do programa institucional que regula as atividades hospitalares. Os termos da sua configuração institucional eram claros e estavam bem estabelecidos para os que lá trabalhavam e para os que acediam ao seu universo como doentes. As hierarquias formais e informais definiam bem os tipos de autoridade e de poder, reforçadas pela sua conversão simbólica. A verticalidade hierárquica exigia a horizontalidade do doente acamado, institucionalmente socializado a uma docilidade respeitosa.

Cada um conhecia o seu lugar, a sua posição e os processos de conformismo indispensáveis a este ordenamento social e institucional.

Este processo de ordenamento está em desconstrução, como também o está a ordem institucional do hospital: a auréola de prestígio médico não é a mesma; a dimensão simbólica do seu poder está sob pressão; as profissões e as categorias socio-profissionais reivindicam a posição de peritos e aspiram às possibilidades de diagnosticar e de se especializarem neste domínio de decisão clínica, como é o caso dos enfermeiros e dos técnicos que produzem os meios auxiliares de diagnóstico.

Por outro lado, as administrações não aceitam que os profissionais ocultem mais as dimensões económicas do funcionamento do hospital e reclamam que a gestão clínica das suas atividades se faça de acordo com os pressupostos de uma gestão empresarial. Por seu lado, os doentes estão mais conscientes dos seus direitos, o que os torna mais impacientes e exigentes, tanto mais quanto têm acesso a conhecimentos e a informação que estão na origem de novos protagonismos para avaliar e discutir os tratamentos que lhes são propostos. Pouco a pouco, vão deixando o lugar da docilidade muda e passiva para se constituírem como sujeitos mais capacitados para interpretar e decidir.

Mas estes processos não ocorrem apenas entre diferentes profissões de saúde. Na verdade, investigações sociológicas realizadas sobre a articulação entre centros de saúde/USF e hospitais, nomeadamente entre cuidados de saúde primários e cuidados hospitalares, revelam que em cada profissão originam-se processos de divisão interna quanto à representação do valor atingido por cada especialização profissional. No caso da profissão médica, o valor de cada especialidade tanto pode estar baseada na complexidade dos conhecimentos médicos, como pode estar apoiada na sua raridade e escassez, como pode estar também associada ao uso de tecnologias sofisticadas de exame ou ainda reforçada pelas suas potencialidades de investigação inovadora. Quer dizer que há especialidades médicas e de enfermagem que valem mais e valem menos, ou seja, tanto nos médicos, quanto nos enfermeiros, o trabalhar numa USF/centro de saúde ou num hospital representa a atribuição de uma posição mais valorizada para quem desenvolve atividade hospitalar. Mais, investigando as trajetórias que os doentes realizam entre cuidados primários e cuidados hospitalares, verifica-se frequentemente que os exames pedidos pelo médico de família (especialista em medicina geral e familiar) são poucas vezes considerados para o diagnóstico do especialista hospitalar. É feita a repetição do seu pedido, quer por razões plausíveis, de desatualização da respetiva informação clínica, que resulta do longo tempo em lista de espera para aceder à consulta especializada do hospital ou à cirurgia ou ao tratamento especializado, quer por razões incompreensíveis que radicam, em grande medida, nas dúvidas colocadas sobre a validade do diagnóstico do colega dos cuidados primários. Esse colega está longe do hospital e do conhecimento que aí se produz e reproduz, num quotidiano terapêutico em permanente renovação. Trabalha solitariamente no consultório, com tempo contado para atender cada doente e com poucos recursos médicos. Não tem o enquadramento da equipa clínica, nem das reuniões de discussão dos casos mais complicados. Está submetido ao cumprimento de indicadores de desempenho contratualizados que constituem a base da avaliação técnico-burocrática do seu

desempenho assistencial e profissional. Em suma, o que estas dúvidas diagnósticas contêm é a presunção de que os colegas de profissão estão colocados em lugares terapêuticos onde o conhecimento médico de ponta não chega, onde as principais tecnologias de diagnóstico e terapêutica estão ausentes, onde faltam os recursos estratégicos para encontrar soluções para os casos clínicos mais graves.

O que aconteceria se outra fosse a ordem da relação entre os conhecimentos e as práticas de uns e outros? Que configurações de desigualdade social se desprendem destas situações quotidianas? Cresce o sentimento de abandono e desproteção dos doentes quanto aos profissionais e aos serviços de saúde. Aumenta a ambivalência do doente sobre a avaliação dos melhores recursos terapêuticos a procurar. Aumenta exponencialmente a incerteza sobre a resolução atempada do problema de saúde. A espiral do medo envolve a sua perceção do risco de adoecer gravemente, no limite de morrer, aumentada em cada dia que passa sem tratamento ou com tratamento incompleto, com exames inconclusivos, repetidamente realizados, com medicamentos substituídos de acordo com as representações de eficácia terapêutica de quem os prescreve. E as despesas de saúde crescem inexoravelmente.

Estas são apenas algumas das múltiplas fontes de custo da saúde *que ninguém vê* e que, pela sua natureza não mensurável, não são suscetíveis de registo, nem podem constar da bateria dos indicadores e dos “grandes números” e “estatísticas das médias” que servem para monitorizar o estado de saúde dos portugueses, as desigualdades sociais no acesso aos serviços de saúde, a sustentabilidade financeira do sistema de saúde como um todo, só para nomear as rubricas mais notáveis sobre as quais os números da saúde se debruçam. Também os modelos de recolha da “evidência” e dos “indícios” apresentam fortes limitações para desocultar as fontes de custo invisíveis. É que, justamente esta invisibilidade expulsa a lógica da evidência, tal como ela é praticada pelos epidemiologistas e economistas da saúde e a lógica dos indícios depara-se com cenários organizacionais onde se acumula uma poalha densa de registos relacionais e culturais que não se deixam capturar por qualquer artefacto técnico-estatístico.

Por outro lado, mesmo quando se faz a identificação oficial dos grupos vulneráveis (doentes diabéticos, doentes com VIH/sida, doentes com doenças respiratórias, doentes com tuberculose, doentes com doença mental, apenas para nomear os que suscitam maior preocupação política) utiliza-se uma nomenclatura que não consegue abrir espaço para outras dimensões e categorias de risco e vulnerabilidade, que não se prendem apenas a uma identidade epidemiológica e probabilística. Independentemente das doenças que estão em jogo, maioritariamente crónicas e degenerativas, mas também epidémicas e agudas, de acordo com os recursos económicos, sociais e culturais presos à condição de classe, todas as pessoas que vivem processos de adoecimento e que ficam dependentes de um sistema de saúde, cuja orgânica e funcionamento é de complexa e difícil interpretação, os riscos e as vulnerabilidades intensificam-se, tanto mais quanto mais premente se torna saber identificar as melhores oportunidades de acesso aos serviços, aos profissionais e aos meios terapêuticos mais adequados para poderem ser tratadas.



A incompreensão e desorientação face à informação e conhecimento sobre o sistema de saúde originam percursos dos doentes dispersos, erráticos e desencontrados, circuitos de vai e vem para dentro e para fora do sistema na procura de medicinas complementares, terapias não convencionais, medicinas populares, abandonos e regressos sem fim, desencontros e reencontros intermitentes que, apesar de tudo, vão permitindo que a matriz formal do sistema de saúde funcione, mas à custa de um continuado esforço individual e coletivo de identificar e partilhar os recursos, as estratégias e as táticas informais mais eficazes para contornar as barreiras e contrariar as regulamentações.

Neste caso as fontes de custo invisíveis pesam totalmente para o lado dos doentes e são insuscetíveis de serem calculados e avaliados, porque são custos humanos, radicados na energia e no esforço das dinâmicas de apoio das famílias, dos vizinhos, dos amigos, até mesmo dos sistemas de parentesco, mais próximos ou mais distantes. Não há números, não há medidas políticas, não há legislação, não há reformas, não há diretivas, nem recomendações, logo não há matéria política formal que possa ser explicada por qualquer modelo de análise de políticas públicas. Estamos no terreno da experiência humana face à adversidade da doença, onde se experimenta, se inventa e reinventa, se criam as oportunidades possíveis de ganhar saúde, no sistema ou fora dele.

Ciências sociais, como a sociologia, ocupam-se da descoberta destas realidades de carácter informal, invisível e furtivo, porque os estudos que realizam exigem a proximidade e privilegiam a imersão e a profundidade na descoberta das matrizes sociais de onde emergem os sinais e os significados, as metáforas e as representações, as sensações e as perceções que envolvem em interstícios simbólicos as relações sociais. Uma proximidade continuada e longa que permita desvendar, abrir, dar à luz os arranjos e os enredos que as pessoas produzem para tornar seu o mundo e tornar a saúde e a doença uma experiência única de carácter inalienável das culturas humanas, historicamente situadas. As doenças têm história, mas a história das doenças e da relação experiencial com elas exige a apreensão dos compósitos humanos contextualizados em que o cálculo racional e a análise política do formal estão longe de esgotar a ordem do ser e do conhecimento.

### **A estrutura do livro**

Apresentam-se um conjunto de temas que ilustram a ampliação e renovação do entendimento sociológico da saúde e da doença em domínios recém-explorados sobre consumos, profissões, novos modelos organizativos e gestionários, formas de conhecimento, processos de informação, imperativos éticos e respetivas implicações bioéticas, identidades e práticas sociais, racionalidades periciais e leigas, atores políticos institucionalizados e não institucionalizados.

Trata-se de textos que divulgam 10 anos de investigação da sociologia da saúde produzida em Portugal (2005-2015) que, obviamente, interessa a quem pertence à comunidade científica, mas fundamentalmente deve interessar o cidadão comum, aqueles que não sabem para que serve a sociologia e que não têm qualquer

possibilidade de acesso à informação que permite compreender o que a sociologia revela sobre a saúde, a doença, a medicina, os profissionais, os contextos onde as pessoas são tratadas, etc. Ora, as questões da saúde e da doença fazem parte da experiência, direta ou indireta, de qualquer pessoa e são assuntos que suscitam sempre muita curiosidade. Aos autores dos capítulos dissemos-lhes que deveriam dialogar com o cidadão; com aquele que não tem acesso às publicações científicas ou a quem não interessa esse tipo de publicação. Daí que tenhamos escrito para pessoas que, não dominando o pensamento, as teorias, os conceitos e as metodologias, sejam capazes de se interessar com as descobertas que temos vindo a fazer, com os temas que nos temos esforçado em interpretar. Logo, o lema foi escrever para o cidadão, de forma a cumprirmos um dos objetivos mais nobres da nossa atividade; devolvermos o conhecimento produzido para os que são o seu fundamento último.

Em cada tema apresentamos um conjunto de investigações seguidas de comentários. Procuramos, assim, dar conta ao leitor não só das conclusões dos estudos em curso ou recentemente terminados, mas também dar-lhe a perceber como cada tema tem evoluído no interior da sociologia e como as diversas investigações aqui reunidas têm permitido atualizar a agenda sociológica em Portugal.