

Tensões e paradoxos em saúde envolvendo direitos, conhecimento e confiança: mapeamento do debate e indicação de direcionamentos de pesquisa

Direitos, conhecimento e confiança são os principais impulsionadores de sistemas de saúde integrais em todo o mundo, independentemente de seus esquemas específicos de funcionamento e financiamento. Os direitos relacionados à saúde são baseados em uma expectativa de vida mais longa e com mais qualidade. Essa definição inclusiva de saúde inclui bem-estar. Seus dois pilares são o acesso à atenção à saúde e o respeito à autodeterminação dos indivíduos. O conhecimento relacionado à saúde remete ao papel das evidências na tomada de decisões clínicas e políticas e, cada vez mais, na articulação com um conhecimento leigo mais exigente e mais bem informado. Em saúde, confiança envolve o relacionamento dos indivíduos com os sistemas e profissionais de saúde. Esse relacionamento é sustentado por um contrato moral com base no qual os indivíduos abdicam parcialmente de suas escolhas e motivações pessoais a favor do gerenciamento coletivo de conhecimentos e comportamentos. Presumidamente, o resultado é a busca de oportunidades iguais e de menos exposição aos efeitos negativos do mercado.

Os efeitos positivos de políticas representativas, do respeito a diferentes conhecimentos e do gerenciamento coletivo de riscos nos resultados de saúde e na coesão social já foram amplamente discutidos. Além disso, continua sendo inegável o efeito multiplicador de sistemas de saúde integrais na economia e nos esquemas de previdência social na chamada política pós-verdade.

O percurso político relacionado aos problemas de saúde em países desenvolvidos e em desenvolvimento na segunda metade do século 20 foi capaz de superar tensões conhecidas. As políticas têm se alinhado cada vez mais com as necessidades dos imigrantes, das minorias étnicas e religiosas, das mulheres, das crianças, dos idosos e das pessoas LGBTI. Os órgãos reguladores têm tentado intervir cada vez mais na conduta profissional para garantir decisões clínicas seguras e transparentes e um melhor controle na prestação de cuidados de saúde. O conhecimento tem tido uma posição de destaque na tomada de decisões relacionadas a políticas e na proteção da vida das pessoas. A opinião das pessoas é cada vez mais ouvida na governança de sistemas de saúde.

Em 2020, a questão será se essas tensões ocorridas foram superadas com eficácia e até que ponto novos paradoxos tornarão os problemas não resolvidos mais complexos.

Com relação a antigas tensões, ainda há desigualdades na saúde, e os direitos relacionados à saúde nem sempre são respeitados. A conduta dos profissionais de saúde está em constante vigilância, embora sua função de mediadora entre as evidências e os usuários seja considerada decisiva para a saúde da população. Isso resultou em uma relação aparentemente contraditória de desconfiança e dependência do conhecimento especializado. Os usuários são responsabilizados por suas escolhas, e as restrições subjacentes aos estilos de vida de cada indivíduo são ignoradas. Investimentos privados em pesquisa e desenvolvimento para fins lucrativos continuam sendo importantes para tecnologias e conhecimentos inovadores, pois possibilitam a definição de agendas políticas e acadêmicas, embora se baseiem em relacionamentos geopolíticos injustos em todo o mundo devido a vínculos complexos envolvendo saúde em assuntos políticos, militares e econômicos.

Os paradoxos emergentes em saúde incluem aquecimento global, a crise financeira e econômica de 2008, fluxos crescentes de migrantes e refugiados,

o ressurgimento do extremismo e nacionalismo políticos, por exemplo. Esses fenômenos não são delimitados geograficamente e impactam um número considerável de pessoas. Eles afetam a saúde e o bem-estar das pessoas, além do funcionamento dos sistemas de saúde em escala mundial. Portanto, exigem atenção especial da Academia.

“Velhas tensões e paradoxos emergentes em saúde: direitos, conhecimento e confiança” foi o tema do 17º Congresso Bienal da Sociedade Europeia de Saúde e Sociologia Médica, realizado em Portugal em 2018. Os principais tópicos de discussão no congresso estão resumidos aqui para diagnóstico de algumas tensões e paradoxos relacionados à saúde em todo o mundo e para direcionamento de futuras pesquisas.

A medicalização (processo de tornar algo médico) ainda é fundamental no debate e é adotada em várias abordagens multidimensionais. Uma abordagem à medicalização está relacionada às questões éticas e morais da inovação biotecnológica. Isso se deve ao fato de que suas práticas e decisões podem alterar as expectativas que os indivíduos têm de sua experiência de vida e de seus relacionamentos com outras pessoas, principalmente em fases de transição da vida (sobre reprodução assistida e cuidado paliativo¹). Outra abordagem à medicalização está relacionada a disputas por direitos e legitimidade. É notável a medida na qual os médicos buscam proteger o status de evidências científicas da Medicina e de profissionais da saúde aliados para demonstrar o valor de sua prática. Além disso, as diferentes subáreas da chamada medicina alternativa ou complementar dão destaque ao valor agregado de abordagens não biomédicas à vida. Uma questão emergente é como os indivíduos e grupos usam o conhecimento médico com relação a pontos de vista específicos da interação entre patologia e comportamentos (sobre histórias de transição de homens trans e seus pontos de vista sobre masculinidade²). A questão é se a medicalização e a patologização são dimensões analíticas distintas. Nesse caso, convém agregar conceitos como livre arbítrio e reflexividade ao debate. Resumidamente, a questão inerente da medicalização deve ajudar a entender melhor as diferenças empíricas de como doenças e patologias são reconhecidas como tal no contexto mundial de pluralismo médico³.

Reprodução humana não é um tópico novo, embora muitas vezes não seja considerado fora do contexto de estudos feministas e movimentos sociais. É necessário dar mais importância à intersecção entre as formas de regulamentação social e política e os direitos dos indivíduos à autodeterminação para fortalecer a pesquisa acadêmica. Uma questão é se essas forças são opostas ou articuladas de alguma forma. No último caso, como essa articulação é traduzida. Outra questão é como as dimensões envolvidas na reprodução humana (por exemplo, fertilidade, opções contraceptivas, tecnologias de reprodução assistida, parto e papéis parentais) estão vinculadas a uma variedade de dimensões analíticas. Essas dimensões analíticas incluem experiências, representações de gênero, estratificação social, migração, modelos de trabalho, equilíbrio entre trabalho e família, interação entre experiências leigas e conhecimento especializado, financiamento e prestação de cuidados de saúde, práticas profissionais, ideologias e valores, livre arbítrio e direitos do cidadão⁴⁻⁶.

Conhecimento e confiança em saúde são tópicos inter-relacionados sobre os quais há uma ampla variedade de literatura. A confiança está relacionada às expectativas positivas de quem confia no conhecimento e nas intenções do provedor. Tradicionalmente considerada pelas perspectivas dos usuários e dos órgãos reguladores de profissionais de saúde, é cada vez mais defendida a existência de mais evidências sobre a confiança dos profissionais em seus

colegas, nos prestadores de cuidados de saúde, nos financiadores, nas evidências científicas e nos pacientes. Além disso, precisamos descobrir se a tecnologia tem alguma influência na confiabilidade e, em caso afirmativo, de que forma⁷. Outro tópico de discussão é se a confiança na profissão médica está diminuindo, conforme indicam evidências empíricas sobre descobertas aparentemente contraditórias em diferentes países e serviços de saúde⁸. É possível que isso se deva a diferentes processos regulatórios que, na verdade, alteram concepções normativas de confiança. No entanto, não se deve desconsiderar a possibilidade de interpretações empíricas errôneas. Uma forma de melhor identificar interpretações empíricas errôneas quanto à diminuição da confiança na profissão médica é identificar o foco do ceticismo. Ele está relacionado ao conhecimento em si ou aos agentes da interação? O ceticismo quanto às evidências médicas para o benefício de outro tipo de conhecimento é diferente do ceticismo quanto a quem aplica o conhecimento. A resposta a essa pergunta requer o reconhecimento das controvérsias entre conhecimento leigo e especializado e entre as diferentes subáreas de conhecimento especializado quanto aos direitos e à legitimidade. Um terceiro tópico de discussão são as mudanças na abordagem clínica das evidências, da prática e dos pacientes que surgem da área médica, chamada de medicina narrativa. Embora a atenção acadêmica seja crescente⁹, ainda restam incertezas quanto ao seu conteúdo, prática, resultados e posicionamento epistemológico no campo das humanidades médicas, sugerindo a necessidade de avaliações críticas e questionamentos mais aprofundados¹⁰.

As desigualdades sociais são fundamentais na pesquisa em saúde. Elas podem ser exploradas, por um lado, no vínculo bidirecional entre relacionamentos assimétricos e distribuição assimétrica de recursos, e, por outro lado, na saúde, no bem-estar, na mortalidade e na morbidez. Inicialmente limitados à estratificação baseada na renda, os avanços conceituais demonstram que os privilégios e as desvantagens são multidimensionais e interdependentes¹¹. Eles podem estar relacionados a capitais culturais e sociais¹²⁻¹⁴; condições de trabalho, carga de trabalho e equilíbrio entre trabalho e família¹⁵; situação empregatícia¹⁶; ou gênero, etnia e cidadania¹⁷. Além disso, essas desigualdades sociais nos sistemas de saúde podem ser consideradas em termos de acesso a cuidados de saúde, qualidade da interação entre os usuários e os profissionais, e a capacidade de os indivíduos entenderem, lidarem e usarem as informações especializadas. Um direcionamento de pesquisa interessante é expandir sobre a multidimensionalidade e interdependência de fatores subjacentes às relações assimétricas e à distribuição de recursos em saúde. Outro direcionamento é refletir sobre como e por que alguns atributos sociais em saúde são vinculados a dominância e discriminação. Um terceiro direcionamento é analisar em mais detalhes a dupla influência de determinantes sociais e resultados de saúde. Por fim um quarto direcionamento é usar esses desenvolvimentos conceituais em pesquisa aplicada, particularmente em epidemiologia e nas áreas médicas relacionadas.

As reformas da saúde são um campo mais amplo de discussão que pode ser abordado de diferentes ângulos de análise. Um ângulo abordado no congresso foi o papel dos líderes clínicos na melhoria do controle de custos, da qualidade e da segurança como alternativa às decisões superiores de fora de organizações da saúde e a cortes severos no orçamento¹⁸. No entanto, as diferenças nos sistemas nacionais de saúde e descobertas contraditórias na literatura com relação aos resultados de empresários institucionais facilitam a realização de pesquisas empíricas mais avançadas em diferentes países e cenários. Outro direcionamento é descobrir quais agentes são mais adequados para funções de

liderança e qual combinação de conhecimento profissional e de gerenciamento melhora os resultados organizacionais e as relações intra e interprofissionais. Também é importante estudar os efeitos das funções de liderança nas ideologias, na autonomia e na autoridade das profissões¹⁹. Outro ângulo de análise sobre as reformas da saúde foi a adoção de sistemas de saúde para a mobilidade forçada (por exemplo, migrantes, refugiados e aqueles que buscam asilo). Esse problema é particularmente importante na Europa²⁰, mas deve ser levado em consideração por todos os sistemas de saúde cujos princípios sejam baseados na solidariedade e no compartilhamento de riscos. Os direcionamentos de pesquisa incluem a maneira como diferentes países normalmente lidam com esses fenômenos, os limites à inclusão, o aumento da discriminação, e os efeitos políticos, ideológicos e representacionais na população residente e nos recém-chegados²¹. Um terceiro ângulo de análise das reformas da saúde foi o envolvimento dos usuários na tomada de decisões. Os estudos devem incentivar uma posição analítica (em vez de normativa) que possibilite a melhor compreensão das mudanças na representatividade política e na cidadania, nos relacionamentos dos indivíduos com o conhecimento especializado e as instituições, e a dinâmica interna de grupos de defesa²².

Comportamentos, bem-estar e tecnologias refletem os efeitos de oportunidades aparentemente novas proporcionadas aos indivíduos no contexto de consumismo, liberdade de escolha e decisões informadas. Um direcionamento de pesquisa é como as escolhas e a responsabilidade dos indivíduos pelos resultados de saúde estão conectadas a risco, gênero, idade, igualdade e emancipação²³⁻²⁵. Há também as mudanças nas políticas relacionadas ao cuidado informal, autogerenciamento e governança do corpo em busca do bem-estar²⁶, e ao melhor gerenciamento de doenças comunicáveis e não comunicáveis^{27,28}. A tecnologia é fundamental para esse debate, considerando que desmaterializa os processos e reduz o tempo e o espaço. Além disso, ao proporcionar aos indivíduos a chance de tomar suas próprias decisões, ela é capaz de reconfigurar interações humanas entre os usuários e os profissionais²⁹⁻³¹. Também é importante analisar de maneira mais detalhada os efeitos da privacidade e da vigilância de dados e as mudanças ocasionadas pela Inteligência Artificial.

Tiago Correia^(a)

^(a) ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa. Avenida das Forças Armadas, 1649-026. Lisboa, Portugal. tiago.correia@iscte-iul.pt

Referências

1. Delaunay C, Martins AC. Dialectical tensions between caregivers and patients in ART and Palliative Care: ethical and moral issues raised by the (bio)medicalization of birth and death. In: Resende JM, Martins AC, organizers. *The making of the common in social relations*. Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing; 2015. p. 53-100.
2. Aboim S, Vasconcelos P. Sexualities in the social world. In: *Proceedings of 110th ASA Annual Meeting*; 2015; Chicago. Chicago: ASA; 2015.

3. Correia T. Revisiting medicalization: a critique of the assumptions of what counts as medical knowledge. *Front Sociol.* 2017; 2:14.
4. Borozdina E. Introducing 'natural' childbirth in Russian hospitals. Midwives' institutional work. In: Zvonareva O, Popova E, Horstman K, editors. *Health, technologies, and politics in post-soviet settings.* Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2018. p. 145-71.
5. Jette AC, Santos M. Capturing the complexity of practice as an insider: in-labour ethnography. In: Church S, Frith L, Balaam M-C, Berg M, Smith V, van der Walt C, et al. editors. *New thinking on improving maternity care: international perspectives.* London: Printer and Martin; 2017. p. 73-89.
6. Vanderlinden K, Levecque K, Van Rossem R. Breastfeeding or bottled milk? Poverty and feeding choices in the native and immigrant population in Belgium. *J Immigr Minor Health.* 2015; 17(2):319-24.
7. Douglass T, Calnan M. Trust matters for doctors? Towards an agenda for research. *Soc Theory Health.* 2016; 14(4):393-413.
8. Calnan M, Rowe R. *Trust matters in healthcare.* London: Open University Press; 2008.
9. Fernandes I, Martins C, Reis A, Sanches Z, editors. *Creative dialogues: narrative and medicine.* Newcastle upon Tyne: Cambridge Scholars Publishing; 2015.
10. Fernandes I. Leituras holísticas: de Tchekhov à medicina narrativa. *Interface (Botucatu).* 2015; 19(52):71-82.
11. Gkiouleka A, Huijts T, Beckfield J, Bambra C. Understanding the micro and macro politics of health: inequalities, intersectionality & institutions-a research agenda. *Soc Sci Med.* 2018; 200:92-8.
12. Veenstra G. Social capital, SES and health: an individual-level analysis. *Soc Sci Med.* 2000; 50(5):619-29.
13. Delaruelle K, Buffel V, Bracke P. Educational expansion and the education gradient in health: a hierarchical age-period-cohort analysis. *Soc Sci Med.* 2015; 145:79-88.
14. De Clercq B, Abel T, Moor I, Elgar FJ, Lievens J, Sioen I, et al. Social inequality in adolescents' healthy food intake: the interplay between economic, social and cultural capital. *Eur J Public Health.* 2017; 27(2):279-86.
15. Muckenhuber J, Volk H. Gesundheitliche Ungleichheit im internationalen Vergleich. In: Jungbauer-Gans M, Kriwy P, editors. *Handbuch Gesundheitssoziologie.* Springer Reference Sozialwissenschaften. Wiesbaden: Springer Fachmedien; 2018. p. 1-27.
16. Mikucka M. Does individualistic culture lower the well-being of the unemployed? Evidence from Europe. *J Happiness Stud.* 2014; 15(3):673-91.
17. Parra-Casado D, Stornes P, Solheim E. Self-rated health and wellbeing among the working-age immigrant population in Western Europe: findings from the European social survey (2014) special module on the social determinants of health. *Eur J Public Health.* 2017; 27 Suppl 1:40-6.
18. Denis J-L, Dompierre G, Langley A, Rouleau L. Escalating indecision: between reification and strategic ambiguity. *Organ Sci.* 2011; 22(1):225-44.
19. Correia T, Denis J-L. Hybrid management, organizational configuration, and medical professionalism: evidence from the establishment of a clinical directorate in Portugal. *BMC Health Serv Res.* 2016; 16 Suppl 2:161.
20. Botrugno C. *Immigrazione ed unione europea: un excursus storico ragionato.* Sociol Diritto. 2014; 1:121-43.
21. Lombardi L. *Violence against refugee and migrant women. The reproduction of gender discrimination and inequality.* Milan: ISMU Foundation; 2017.

22. Raz A, Jordan I, Schicktanz S. Exploring the positions of German and Israeli patient organizations in the bioethical context of end-of-life policies. *Health Care Anal.* 2014; 22(2):143-59.
23. Følling IS, Solbjør M, Midthjell K, Kulseng BE, Helvik A-S. Exploring lifestyle and risk in preventing type 2 diabetes-a nested qualitative study of older participants in a lifestyle intervention program (VEND-RISK). *BMC Public Health.* 2016; 16:876.
24. Lewis S, Willis K, Collyer F. Navigating and making choices about healthcare: the role of place. *Health Place.* 2018; 52:215-20.
25. Verbakel E. How to understand informal caregiving patterns in Europe? The role of formal long-term care provisions and family care norms. *Scand J Public Health.* 2018; 46(4):436-47.
26. Bloy G, Philippon L, Rigal L. Les médecins généralistes et le conseil en activité physique: des évidences aux contingences de la consultation. *Sante Publique.* 2016; s1(HS):153-61.
27. Dziuban A, Sekuler T. Mapping HIV-related figures of risk in Europe's blood donation regime. Disentangling European HIV/AIDS policies: activism, citizenship and health (EUROPACH). Working Paper. 2017;17.
28. Franklin M, Lewis S, Willis K, Bourke-Taylor H, Smith L. Patients' and healthcare professionals' perceptions of self-management support interactions: systematic review and qualitative synthesis. *Chronic Illn.* 2018; 14(2):79-103.
29. Maturo A. Doing things with numbers. The quantified self and the gamification of health. *J Med Humanit Soc Stud Sci Technol.* 2015; 7(1):87-105.
30. Lombi L, Marzulli M, editors. *Theorizing sociology in the digital society.* Milan: FrancoAngeli; 2017.
31. Petrič G, Atanasova S, Kamin T. Impact of social processes in online health communities on patient empowerment in relationship with the physician: emergence of functional and dysfunctional empowerment. *J Med Internet Res.* 2017; 19(3):1-17.

Traduzido por Caroline Luiza Alberoni

Submetido em 31/07/18. Aprovado em 02/08/18.