

T RADUÇÃO

A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA DOENÇA: INSIGHTS-CHAVE E IMPLICAÇÕES PARA POLÍTICAS DE SAÚDE

*Peter Conrad**

*Kristin K. Barker***

Resumo: A construção social da doença é uma das principais perspectivas de pesquisa na sociologia da medicina. Este artigo traça as raízes dessa perspectiva e apresenta três descobertas construcionistas de vasta abrangência. A primeira, de que algumas doenças são particularmente permeadas por significados culturais que não derivam diretamente da natureza de uma condição de saúde, mas modelam as formas como a sociedade responde aos enfermos e influenciam a experiência dessas doenças. A segunda, de que todas as doenças são socialmente construídas no nível experiencial, com base no modo como os indivíduos passam a entendê-las e a conviver com elas. A terceira, de que o saber médico a respeito de doenças e enfermidades não é necessariamente dado por natureza, mas sim construído e desenvolvido por propostas reivindicativas e partes interessadas. Tocamos em implicações centrais para políticas de saúde a partir de cada uma dessas descobertas e discutimos diretrizes proveitosas para pesquisas relevantes a essas políticas, segundo uma tradição construcionista social. O construcionismo social fornece um importante contraponto às abordagens médicas, em grande parte deterministas, das doenças e enfermidades e pode nos ajudar a ampliar o alcance das deliberações e decisões tomadas em políticas de saúde.

Palavras-chave: construção social, doença, saber médico, políticas de saúde.

* Professor da Universidade de Brandeis – EUA.

** Professor da Universidade Estadual do Oregon – EUA.

Nos últimos 50 anos, a construção social da doença tornou-se uma área de pesquisa importante no subcampo da sociologia da medicina e contribuiu significativamente para a compreensão das dimensões sociais da doença. Neste artigo, nós traçamos brevemente as raízes da abordagem construcionista social da doença e apresentamos algumas das descobertas-chave dessa corrente sociológica, organizadas sob três temas: o significado cultural da doença, a experiência da doença como socialmente construída e o saber médico como socialmente construído. Complementarmente, apontamos as implicações centrais para políticas de saúde de cada uma dessas descobertas e diretrizes proveitosas para pesquisas relevantes a essas políticas sob uma tradição construcionista social.

O construcionismo social é um arcabouço conceitual que enfatiza os aspectos culturais e históricos de fenômenos amplamente considerados exclusivamente naturais. A ênfase é dada ao modo como os significados dos fenômenos não estão necessariamente inerentes a esses fenômenos em si, e sim como se desenvolvem através de interações dentro de um contexto social. Em outras palavras, o construcionismo social examina como indivíduos e grupos contribuem para a produção da realidade social percebida e do conhecimento (BERGER; LUCKMANN, 1966). Uma abordagem construcionista social da doença está arraigada na distinção conceitual largamente reconhecida entre enfermidade (*disease*) – condição biológica – e doença (*illness*) – significado social dessa condição (EISENBERG, 1977). Embora haja críticas e limitações referentes a essa distinção (TIMMERMANS; HAAS, 2008)¹, ela é, ainda assim, uma ferramenta conceitual extraordinariamente útil.

¹ Nosso objetivo neste artigo é destacar as descobertas mais significantes e as implicações políticas do construcionismo social e, portanto, não expomos as críticas a ele. Entretanto, reconhecemos que há importantes críticas, estando entre elas a que considera que o construcionismo social, explícita ou implicitamente, nega a existência do mundo natural, tropeçando em ou ignorando questões referentes a se algumas ideias são representações mais adequadas do mundo do que outras.

Em contraste com o modelo médico, o qual assume que as enfermidades são universais e invariantes no tempo e no espaço, os construcionistas sociais enfatizam o modo como o significado e a experiência da doença são moldados pelos sistemas sociais e culturais. Resumidamente, a doença não está simplesmente presente na natureza, esperando para ser descoberta por cientistas ou médicos. Como observa Gusfield (1967), “a doença é uma designação social, de maneira nenhuma dada na natureza do fato médico” (GUSFIELD, 1967: 180). Existem, é claro, condições corporais biofisiológicas ou eventos que ocorrem naturalmente, mas esses não são, em si mesmos, doenças,

Ian Hacking (1999) também alega que o construcionismo social inevitavelmente reproduz uma falsa relação binária entre coisas que são *reais* (e consequentemente têm uma base inteiramente biofísica) e coisas que são *socialmente construídas* (sem qualquer base biofísica). Resultando disso, Hacking argumenta que o construcionismo social falha ao considerar a possibilidade de que alguma coisa pode ser *ao mesmo tempo* real e socialmente construída. Contudo, alguns sociólogos suportam frequentemente essa visão “*ao mesmo tempo*”. Por exemplo, eles sugerem que as forças sociais que constroem a definição e o tratamento da doença são elas mesmas fenômenos reais que podem ser estudados empiricamente (BROWN, 1995; FREIDSON, 1970). Além disso, o que é considerado biológico geralmente repousa sobre processos e dinâmicas sociais (JOYCE, 2008; TIMMERMANS, 2007). De acordo com Freidson (1970), não pensamos que seja papel da sociologia julgar entre o que é “realmente” uma doença ou enfermidade e o que é “socialmente construído”. De fato, assim como Hacking, consideramos esse um falso binário. A partir de uma perspectiva construcionista social, a questão fundamental é investigar como as coisas passam a ser definidas como “enfermidades” ou “doenças”. Os sociólogos podem estudar, ademais, os significados culturais que ainda existem e estão em mudança e que podem ser inerentes à enfermidade ou doença enquanto permanecem descrentes em relação à condição biológica “fundamental”. Em qualquer um dos casos, é a viabilidade da *ideia* de doença ou enfermidade em si mesma (mais do que sua validade) o maior interesse dos sociólogos.

tampouco enfermidades. A ideia de *enfermidade* dada pela distinção conceitual enfermidade/doença também é oportuna para a análise construcionista social, à medida que aquilo que é rotulado como enfermidade, ou qualificado como biológico, é geralmente negociado socialmente.

As origens do construcionismo social

A abordagem construcionista social da doença tem múltiplas raízes intelectuais. Alguns dos blocos de construção básicos estão evidentes em escritos dos primeiros pensadores sociológicos, tais como Émile Durkheim, Karl Mannheim e W. I. Thomas, mas daremos início à história na década de 1960, com os predecessores mais diretos e contribuidores pioneiros da construção social da doença.

Uma das mais importantes fundações intelectuais dessa construção é a teoria dos problemas sociais pesquisada e elaborada desde os anos 60 até os 70. Distanciando-se das interpretações positivistas, estudiosos dessa tradição afirmaram que aquilo que vem a ser identificado como comportamento desviante ou problema social não é “dado”, e sim atribuído dentro de um contexto social particular, e em resposta a “propostas reivindicativas” bem sucedidas e “empreitadas morais” feitas por grupos sociais (BECKER,1963; GUSFIELD,1967,1975; SPECTOR; KITSUSE,1977). Esses estudiosos também enfatizam o uso intencional dessas categorias com o propósito de controle social – isto é, para definir e impor o modo como determinadas pessoas devem se comportar.

Os princípios básicos desse arcabouço foram prontamente aplicados à doença. Mais especificamente, sociólogos da medicina apontam para os processos eventuais pelos quais certos comportamentos e experiências passam a ser definidos como condições médicas e para a maneira como essas definições podem funcionar como um tipo de controle social (CONRAD; SCHNEIDER, 1992; ZOLA, 1972).

O interacionismo simbólico e a fenomenologia – duas tendências intelectuais populares que se interseccionaram na sociologia dos anos 60 – também contribuíram significativamente para uma abordagem construcionista social da doença. Os primeiros trabalhos de Erving Goffman (1961, 1963) ajudaram a dar forma à tradição interacionista simbólica. Por meio de sua conceitualização da “carreira moral”, Goffman dialogou com as experiências sociais da condição de paciente, como algo distinto de qualquer condição biológica que pudesse (ou não) inaugurar tal carreira. De acordo com Goffman e outros interacionistas simbólicos, os indivíduos participam ativamente da construção de seus próprios mundos sociais, inclusive da sua própria construção como indivíduo, através de contínua interação social (BLUMER, 1969).

Os princípios-chave do interacionismo simbólico efetivamente se prestaram a uma investigação detalhada da doença como experienciada dentro do contexto de interações sociais cotidianas que, por sua vez, modifica o desempenho individual (CHARMAZ, 1991; GLASER; STRAUSS, 1965). De forma semelhante, princípios fenomenológicos (BERGER; UCKMANN, 1966; SCHUTZ, 1967) foram apropriados por sociólogos da medicina para colocar em evidência como os indivíduos compreendem sua doença, como lidam com restrições físicas e sociais, e como driblam o autodesgaste frente a essas restrições (BURY, 1982).

O livro de Eliot Freidson, *Profissão médica* (1970), quebrou paradigmas e também preparou uma base importante para a abordagem da construção social da doença. Na parte final do livro, em uma seção intitulada “A construção social da doença”, Freidson (1970) explica como as doenças têm consequências *independentes* de quaisquer efeitos biológicos:

Quando um médico diagnostica uma condição humana como doença, ele modifica o comportamento do homem por meio do diagnóstico; um estado social é adicionado a um estado biofisiológico, ao atribuir o significado de doença à enfermidade. É nesse sentido que os médicos criam doenças [...] e que a doença é [...] analítica e empiricamente distinta de uma mera enfermidade (FREIDSON, 1970: 223)².

Freidson (1970) não só reconheceu explicitamente as consequências sociais reais e tangíveis de um rótulo de doença, como também incitou sociólogos a se dedicar a “como sinais ou sintomas são rotulados ou diagnosticados como uma doença em primeiro lugar” (Ibidem, p. 212). Ao argumentar que doença e enfermidade, assim como desvio, são construções sociais (ou seja, categorias avaliativas baseadas em ideias sociais sobre o que *não* é “aceitável” ou “desejado”), Freidson renunciou o estudo sociológico subsequente de categorias e saberes médicos.

Os escritos de Michel Foucault (1977) e os trabalhos oriundos da tradição foucaultiana, embora em uma tendência diferente, também enfatizaram o exame minucioso do saber médico e, fazendo isso, contribuíram significativamente para uma abordagem da construção social da doença. Foucault considera o saber como uma forma de poder. Mais especificamente, ele argumenta que o saber especializado sobre a “normalidade” e a “anormalidade” humanas, que não é objetiva ou naturalmente dado, é a principal forma de poder nas sociedades modernas: daí vem sua expressão frequentemente citada: “saber/poder”. Foucault salientou como o discurso médico constrói o saber sobre

² N. do T.: A citação foi vertida livremente para o português pela tradutora deste artigo. Entretanto, existe uma tradução oficial da obra de Eliot Freidson em questão, realizada por André de Faria Pereira Neto e Kvieta Brezinova de Moraes e publicada pela Editora Unesp em 2009. Acrescenta-se que todas as demais reversões de citações neste artigo seguem o mesmo procedimento.

o corpo, inclusive a enfermidade. Como Bryan Turner (1995) observa, “não podemos mais enxergar enfermidades como eventos naturais no mundo, que acontecem fora da linguagem pela qual são descritos. Uma entidade-doença é produto de discursos médicos” (TURNER, 1995: 11).

Por sua vez, o discurso médico pode influenciar o comportamento das pessoas, impactar suas experiências subjetivas de incorporação, moldar suas identidades e legitimar intervenções médicas (FOUCAULT, 1975, 1977). De acordo com essa visão, estudiosos inspirados por Foucault desconstruem o saber médico – isto é, fornecem uma análise detalhada de seu discurso – para significados embutidos, tendências normalizadoras e relações com incorporação e identidade (BARKER, 1998; LUPTON, 1997; ROSE, 2006).

Este não é, de modo algum, um cômputo exaustivo das correntes intelectuais que conduzem a uma abordagem construcionista social da doença e continuam a informá-la. Além disso, essas correntes não são mutuamente excludentes. Muitos sociólogos da medicina são influenciados por vários aspectos dessas diferentes tradições. Daqui adiante, consideramos a abordagem construcionista social da doença como uma espécie de amálgama. Embora minimize diferenças importantes entre vários tipos de construcionismo social, isso pode ser justificado por todos eles partilharem a recusa a um conceito estritamente positivista de doença como mera incorporação da enfermidade. Tal abordagem coloca em primeiro plano o modo como a doença é moldada por interações sociais, tradições culturais compartilhadas, estruturas variantes de saber e relações de poder.

Descobertas-chave do construcionismo social: significados culturais da doença

As doenças possuem tanto dimensões biomédicas quanto experienciais. Embora isso muitas vezes passe despercebido – isto é, seja considerado natural –, certas doenças têm significados sociais ou culturais particulares atribuídos a elas. Esses

significados aderem às doenças e podem ter consequências independentes para os pacientes e os cuidados com sua saúde. Analistas culturais apontam que as doenças também podem ter conotações metafóricas. Susan Sontag (1978), por exemplo, argumentou que significados metafóricos negativos do câncer, como algo maligno ou repressivo, são comuns em nossa sociedade e impactam significativamente os indivíduos afligidos pela doença. De modo semelhante, Barry et al. (2009) examinaram como as metáforas referentes à obesidade, tais como “obesidade é algo pecaminoso” (gula), afetam o apoio dado por indivíduos a diferentes políticas públicas que visam reduzir a obesidade.

Embora os sociólogos raramente tenham focado as conotações metafóricas das doenças, eles examinaram o impacto de outros significados culturais embutidos nelas. Nesse sentido, nenhuma doença é igual à outra. Por exemplo, algumas são estigmatizadas e outras não; algumas são contestadas, outras não; e algumas são consideradas incapacidades, enquanto outras não. O importante nessas distinções é que elas existem mais por razões sociais, do que puramente biológicas. Como veremos, os sociólogos estão avidamente interessados em examinar essas distinções, porque realçam nitidamente o panorama cultural que comumente nos escapa; ou seja, como o antropólogo Ralph Linton (1936) uma vez gracejou: “a última coisa que um peixe notaria é a água”. Mas, mais do que meras curiosidades sociológicas, esses significados culturais têm um grande impacto na maneira como a doença é vivenciada e representada, na resposta social à doença e em quais políticas de saúde são criadas em relação a ela.

Aqui, uma linha-chave de pesquisa sociológica é aquela que considera o significado cultural de doenças estigmatizadas. Influenciados pelo trabalho de Goffman, os estudiosos Gussow e Tracy (1968) foram os primeiros a diferenciar a “doença estigmatizada” como uma categoria, usando o caso da lepra. Pesquisadores subsequentes examinaram a construção e o impacto de algumas doenças estigmatizadas, incluindo doenças mentais, epilepsia, câncer, HIV/AIDS e doenças sexualmente

transmissíveis (DST). Esses pesquisadores identificaram como algumas doenças tornam-se estigmatizadas, os impactos do estigma, os modos pelos quais indivíduo e coletividades lidam com o estigma e como o estigma de uma doença pode mudar no decorrer do tempo. Pesquisas mostraram, por exemplo, que, no caso da epilepsia, pode ser mais difícil, para os portadores da doença, lidar com o estigma do que com as convulsões (SCHNEIDER; CONRAD, 1983; SCAMBLER, 1989). No caso do HIV/AIDS, outra pesquisa mostrou como o estigma limita o acesso ao tratamento e afeta relacionamentos e a identidade (EPSTEIN, 1996; WEITZ, 1990). A lição, do ponto de vista construcionista, é que não há nada inerente à condição de saúde que a torne estigmatizada; mais do que isso, é a resposta social a essa condição e a algumas de suas manifestações, ou ao tipo de indivíduos afligidos por ela, que a torna uma condição estigmatizada (CONRAD, 1987).

Doenças contestadas são uma categoria de distúrbios que, por definição, têm um significado cultural muito particular. São doenças cujos portadores alegam possuir uma enfermidade específica que muitos médicos não reconhecem ou não aceitam como particularmente médica. As doenças contestadas – incluindo a síndrome da fadiga crônica, a síndrome fibromiálgica, a síndrome do intestino irritável e a sensibilidade química múltipla – são medicalmente suspeitas, porque não estão associadas a qualquer anormalidade física conhecida. Essas doenças colocam em evidência a tensão entre os saberes leigo e médico em relação à legitimação cultural de sintomas e sofrimentos. Nas palavras de um pesquisador, são “doença(s) que você tem que lutar para ter” (DUMIT, 2006). Os médicos, o público e, às vezes, até mesmo os próprios afligidos pelo distúrbio questionam a autenticidade dos sintomas e a estabilidade mental de quem sofre. Em suma, os portadores de doenças contestadas são sobrecarregados pelo significado cultural de uma condição medicamente invisível, em uma era de biomedicina de alta tecnologia (BARKER, 2005; BROWN, 2007; KROLL-SMITH; FLOYD, 1997). De fato, essa se torna uma das características mais importantes dessas doenças,

afetando o acesso ao diagnóstico e à assistência, a resposta dos outros ao problema e a própria identidade do portador.

Pesquisas descrevendo a construção social da incapacidade também fornecem um exemplo poderoso do significado cultural de certas condições de saúde. As raízes dessa abordagem encontram-se na obra de Goffman (1963), *Estigma*, na qual ele destaca o significado social que a debilitação física adquire pelas interações sociais. Mais especificamente, Goffman alega que o significado social da debilitação não emana da debilitação em si, mas sim da tessitura da vida cotidiana. O modelo social de incapacidade, baseado em tendências construcionistas sociais, distingue conceitualmente entre debilitação (isto é, o atributo) e incapacidade (ou seja, a experiência social e o significado da debilitação). Como os atributos que são considerados incapacidades – e o próprio significado de estar incapacitado – variam no tempo e no espaço, a incapacidade não pode ser reduzida a um mero problema biológico localizado no corpo de um indivíduo (BARNES; MERCER; SHAKESPEARE, 1999). Em sua forma mais básica, essa distinção sugere que o corpo possui uma debilitação (a perda de um membro, por exemplo), enquanto a sociedade cria a incapacidade (OLIVER, 1996). Em vez de uma “tragédia pessoal” que deve ser resolvida para se conformar a padrões de “normalidade” medicamente determinados (ZOLA, 1982), a incapacidade torna-se politizada. Então, novas questões emergem. Quais obstáculos limitam as oportunidades para um indivíduo portador de debilitação? Como esses obstáculos podem ser modificados ou removidos?

Implicações do significado cultural da doença para políticas de saúde

Conforme observamos, certas doenças passam a ter significados culturais que não são redutíveis à biologia, e esses significados sobrecarregam ainda mais os indivíduos afligidos. Em um plano geral, os *insights* dessa linha de pesquisa sugerem um deslocamento de ênfase, distanciando-se de um foco exclusivo

no tratamento biomédico de indivíduos e aproximando-se de uma mudança no contexto social e cultural que dá a determinadas doenças seu significado negativo.

Por exemplo, há implicações para políticas de saúde tanto no caso das doenças estigmatizadas, quanto no das contestadas. As primeiras podem fazer com que uma doença seja muito mais difícil de ser tratada e administrada. Se uma doença como a epilepsia ou o HIV/AIDS possui um estigma poderoso, ele pode fazer com que as pessoas sintam-se desestimuladas a procurar tratamento, por medo de maus-tratos por parte dos atendentes de saúde e de ser publicamente associado a uma condição degenerada. Mulheres obesas relatam evitar exames ginecológicos de rotina – apesar de possuírem taxas mais elevadas de cânceres ginecológicos do que mulheres não-obesas –, devido ao estigma da obesidade e as correspondentes atitudes negativas de profissionais de saúde em relação a pessoas acima do peso (AMY et al., 2006). Por essa razão, uma política de saúde efetiva, baseada na triagem precoce do câncer, teria que superar essa barreira.

No caso das doenças contestadas, o fato de os sintomas dos portadores não serem prontamente associados a uma anormalidade biomédica discernível muitas vezes dificulta que eles tenham seus sintomas reconhecidos ou tratados, e levanta suspeitas de que seus problemas estejam “todos em suas cabeças”. Alguns médicos recusam-se a tratar pacientes diagnosticados com doenças contestadas e algumas companhias de seguro de saúde não arcam com tais tratamentos. Por outro lado, os desejos dos pacientes por um diagnóstico médico que confirme que seus sintomas são “reais” frequentemente levam a uma demanda excessiva por procedimentos diagnósticos desnecessários e custosos. Frente a essa situação, as organizações de saúde podem considerar que fornecer o diagnóstico de uma doença contestada e paliativos baratos aos pacientes é o meio mais efetivo de conter gastos. Em consequência, há preocupações reais de que esses diagnósticos estariam sendo excessivamente usados para lidar com pacientes difíceis e potencialmente caros (BARKER, 2005).

Esse pode ser um fator por trás da crescente prevalência de doenças contestadas.

Outro pode ser o aumento e a difusão de grupos de apoio na internet, como arena alternativa para a legitimação de tais doenças. Apesar da grande disseminação no uso desses diagnósticos, os portadores de doenças contestadas raramente desfrutam de benefícios dados a portadores de incapacidades, mesmo quando preenchem os requisitos legais em relação à incapacidade de realizar “trabalhos usuais e comuns”. Os investimentos em pesquisas médicas destinadas a encontrar soluções para os supostos problemas em que se baseiam as doenças contestadas também são escassos, em relação ao número de indivíduos afligidos. Em cada uma dessas áreas, a prática médica e políticas de saúde efetivas provavelmente seriam reforçadas por uma maior apreciação das consequências comportamentais dos significados culturais que conferem legitimidade aos sintomas de alguns portadores e não de outros.

Os *insights* referentes a políticas de saúde que derivam da abordagem construcionista social da incapacidade são inumeráveis. Aprovado em 1990, o Ato dos Americanos com Incapacidades (*Americans with Disabilities Act – ADA*), ou AAI, afirma a essência das reivindicações do construcionismo social – a saber, que a debilitação de um indivíduo não precisa ser incapacitadora quando a sociedade faz acomodações razoáveis, tais como rampas de acesso a prédios para cadeirantes. Embora seja uma vitória simbólica dos direitos civis para indivíduos que convivem com incapacidades, as limitações legais do AAI são bem conhecidas (ACEMOGLU; ANGRIST, 2001; LEE, 2001). Além disso, o AAI trata primordialmente da discriminação no local de trabalho e de questões do acesso público, que, apesar de importantes, não representam uma mudança de posição fundamental no significado cultural da incapacidade.

A perspectiva construcionista social ajuda a dar sentido a muitos outros debates sobre políticas de saúde, incluindo a oposição de muitos membros da comunidade dos surdos aos implantes cocleares. Por exemplo, enquanto pais de crianças

surdas esperam que o implante faça com que seus filhos sejam os mais normais possíveis ao dar-lhes, pelo menos, alguma capacidade de audição, a comunidade dos surdos argumenta que a surdez não é um defeito médico, mas sim uma identidade cultural com sua própria linguagem, e que os implantes minam essa identidade (DOLNICK, 1993). Os princípios do construcionismo social também ajudam a explicar por que alguns defensores dos direitos dos incapacitados distanciam-se de outros progressistas em políticas referentes à morte com dignidade e a seleção e triagem genética pré-natal. O movimento pelos direitos dos incapacitados geralmente opõe-se às mensagens culturais por trás dessas políticas e procedimentos – que, em outras palavras, parecem afirmar que é melhor estar morto (ou sequer ter nascido) do que ser incapacitado.

A experiência da doença como um construto social

Outro *insight*-chave do construcionismo é de que a experiência da doença é construída socialmente. Essa afirmação tem como base o forte pragmatismo subjacente ao interacionismo simbólico e à fenomenologia, que sugerem que a realidade não existe apenas ali fora, no mundo, esperando para ser descoberta; e sim que ela, mais do que isso, é criada por indivíduos que atuam em seu mundo, na direção dele. Aplicada à doença, essa afirmação sustenta que as pessoas interpretam sua doença e dotam-na de significado. Elas não são entidades meramente passivas, a quem as coisas são feitas (seja pela enfermidade, seja pelos médicos e tratamentos). Esse é o ponto de partida geral para muitas linhas importantes de pesquisa sociológica, sendo que todas destacam a experiência cotidiana e subjetiva da doença.

Nos anos 1960, os sociólogos começaram a estudar a perspectiva que o paciente tem da doença (por exemplo, GLASER; STRAUSS, 1965; GOFFMAN, 1961). Strauss e seus colegas (STRAUSS; GLASER, 1975), entretanto, estão entre os primeiros a reconhecer que a experiência do paciente não

é a mesma que a experiência da doença; afinal, as pessoas com doenças passam pouquíssimo tempo no papel de paciente. Esse passo importante estabeleceu a base para uma abordagem mais desenvolvida da experiência da doença. Construída sobre essa tradição, Conrad (1987) elaborou a abordagem:

[Uma] sociologia da experiência da doença deve considerar a vida cotidiana das pessoas que convivem com e apesar da doença. Ela precisa estar baseada em dados coletados e analisados sistematicamente, advindos de número e variedade suficientes de pessoas com uma doença. Tal perspectiva enfoca necessariamente o significado da doença, a organização social do mundo de quem a sofre e as estratégias usadas para a adaptação (CONRAD, 1987: 4-5).

Esse tipo de pesquisa baseia-se geralmente em entrevistas feitas em profundidade, enfocando a experiência subjetiva da doença e criando uma visão “de dentro”. Tal perspectiva está bem posicionada para examinar como indivíduos constroem e administram sua doença, e com quais consequências. A pesquisa de Charmaz (1991) é um exemplo bem desenvolvido. Charmaz descreve o modo como os mundos de alguns indivíduos se encolhem quando estão imersos em aspectos do dia-a-dia voltados à administração de uma doença crônica. Eles tornam-se cada vez mais desligados das rotinas da vida convencional – incapazes de trabalhar, passar o tempo com a família, socializar com amigos ou andar por aí livremente. Dessa maneira, a fundação sobre a qual o senso de individualidade está baseado pode se perder, não há nada a almejar, nada a fazer; o tempo é vivenciado como algo imutável (CHARMAZ, 1991).

Há também uma série de estudos que examinam de perto a experiência de doenças específicas, como HIV/AIDS (KLITZMAN; BEYER, 2003; WEITZ, 1990), diabetes (PEYROT; MCMURRY; HEDGES, 1987), asma (SNADDEN; BROWN, 1992) e fibromialgia (BARKER, 2005). Schneider e Conrad (1983), por exemplo, fornecem um relato detalhado de experiências de indivíduos com epilepsia, incluindo os pormenores característicos de quando e para quem eles revelam ou ocultam

informações sobre sua doença. Desde obter uma carteira de motorista e negociar relações íntimas, até comparecer a uma entrevista de trabalho ou procurar “lugares seguros” para ter convulsões, indivíduos com epilepsia tentam manter o autocontrole, driblar constrangimentos e discriminação, e evitar tornar-se objeto de uma crise pública. Esses são os tipos de detalhes ricos que emergem da pesquisa sobre a experiência da doença, seja com foco em doenças crônicas em geral, seja em uma doença crônica específica.

Esse tipo de pesquisa também descreve como as pessoas lutam para dar sentido à sua doença e resgatar o sentido de sua própria individualidade. As pessoas se empenham em dotar sua doença de significado dentro do contexto de suas relações pessoais e sociais, de seu status profissional, da cobertura do seguro de saúde, de crenças religiosas e culturais etc. Os indivíduos podem reduzir a erosão de sua individualidade engajando-se na reconstrução da identidade pessoal. Em outras palavras, quando a doença torna-se um “problema biográfico”, os indivíduos assumem novos papéis, em termos de novos e inesperados desenvolvimentos na trama de suas vidas (BURY, 1982). Doenças crônicas podem provocar uma reavaliação da identidade e da vida anteriores de um indivíduo e, em alguns casos, a criação de uma nova identidade (por exemplo, sobrevivente de um câncer) baseada na doença.

Por fim, os sociólogos da medicina documentaram como os leigos às vezes criam e aderem a movimentos sociais baseados nas doenças, geram um conhecimento leigo sobre suas próprias condições médicas e estabelecem novas comunidades baseadas em identidades de doenças (BANKS; PRIOR, 2001; BROWN et al. 2004; KROLL-SMITH; FLOYD, 1997). Milhares de mulheres estadunidenses, por exemplo, identificam-se como sobreviventes de câncer de mama e como ativistas na luta contra essa doença. Elas trocam informações sobre as opções de tratamento, participam de eventos nacionais destinados à arrecadação de fundos e mobilizam-se em apoio a iniciativas e políticas de saúde relevantes (KLAWITER, 2008; RADIN, 2006).

Em suma, os indivíduos moldam ativamente os parâmetros de suas doenças e o significado da individualidade em sua relação com esses parâmetros.

Essa linha de pesquisa traz à tona aspectos da doença que as ferramentas da medicina são incapazes de revelar. Uma abordagem construcionista leva a sério a experiência subjetiva da doença, examinando seus significados pessoais e sociais e explorando como a doença é administrada nos contextos sociais em que os portadores vivem. Essa pesquisa nos deu uma visão detalhada e íntima do sofrimento que a doença geralmente representa, mas também nos mostrou que ação organizada e resistência são pontos-chave para a experiência da doença. Até mesmo na doença, os indivíduos não são passivos: “a individualidade é mais do que seu corpo e muito mais que uma doença” (CHARMAZ, 1991: 258).

Implicações políticas e a experiência da doença como um construto social

As descobertas-chave das pesquisas sobre a construção social da experiência da doença têm inúmeras implicações críticas para políticas de saúde. Em primeiro lugar, algumas dessas descobertas lançam uma nova luz sobre perspectivas e políticas clínicas relacionadas a questões como a “não conformidade” (CONRAD, 1985; PEYROT et al., 1987) e o impacto da perspectiva subjetiva nas interações com profissionais médicos e cuidadores (WAITZKIN, 1991). O foco nos significados dos medicamentos no contexto da vida cotidiana de um paciente, mais do que à conformidade com as ordens dos médicos, permite que o foco da política clínica mude da “conformidade” para as estratégias contextualizadas de aprimoramento da implementação efetiva de regimes médicos. Ao dar voz à perspectiva dos portadores, a abordagem da experiência da doença pode levar a reformas clínicas importantes.

Tomemos como exemplo o caso da administração da dor. Apesar de seu vasto arsenal técnico, a medicina é simplesmente

incapaz de enxergar ou medir a dor. Por esse motivo, os médicos geralmente trivializam a dor dos pacientes que carecem de um ferimento visível para justificar seu sofrimento. A administração de dores mais agressivas pode se tornar oficialmente obrigatória, entretanto, assim que se levem a sério e se desenvolvam meios apropriados para avaliar os relatos vívidos de quem sofre dores crônicas. O interesse atual na narrativa médica é, em grande parte, atribuído ao trabalho dos sociólogos e outros que estão entre os primeiros a ouvir histórias de doenças (FRANK, 1995). Como uma janela para a experiência subjetiva, narrativas sobre doenças são agora usadas como um meio de trazer a pessoa de volta à medicina, tanto como um fim em si mesmo, quanto como para potenciais benefícios terapêuticos. Mais uma vez, a dor crônica é ilustrativa: quando se tem o objetivo de afirmar a humanidade do portador e a autenticar a existência da dor, as narrativas de pacientes são uma ferramenta para superar as limitações da medicina de alta tecnologia (KLEINMAN, 1988).

Há também implicações para o trabalho clínico e para políticas de saúde associadas às descobertas construcionistas acerca do conhecimento leigo e das identidades das doenças. Com a expansão da internet, os leigos vêm se tornando mais ativamente envolvidos na produção e no consumo de conhecimentos sobre suas próprias condições de saúde; também têm cada vez mais possibilidades de criar e adotar novas identidades baseadas em doenças. Alguns sociólogos da medicina sugerem que os caminhos leigos para o conhecimento podem suplementar o conhecimento médico e influenciar positivamente as consequências para a saúde (BROWN, 1992; KRÖLL-SMITH; FLOYD, 1997). As identidades baseadas em doenças também podem contribuir para melhorar o bem-estar, à medida que representam uma forma de autoestima e empoderamento (POPAY; WILLIAMS, 1996). Entretanto, também há razões para preocupação com o impacto negativo que o conhecimento leigo e as identidades baseadas em doenças podem ter nas relações médico-paciente, nas consequências para a saúde e na contribuição para a expansão da medicalização (FOX; WARD; O'ROURKE, 2005; HARDEY, 1999). Para o bem ou para o mal,

os conhecimentos leigos e empíricos conflitarão com o conhecimento profissional, desafiando-o cada vez mais. Isso é ainda mais garantido pelo histórico de sucesso limitado em sua eficácia terapêutica que a medicina ortodoxa apresenta diante de muitas doenças crônicas. Resolver esses conflitos entre leigos e médicos, assim como os movimentos engendrados por eles, criará desafios de grande porte para as políticas de saúde.

O conhecimento médico como um construto social

Eliot Freidson (1970) foi provavelmente o primeiro sociólogo da medicina a articular como o conhecimento médico é socialmente construído. Ao longo dos anos, cientistas sociais tomaram vários caminhos diferentes no estudo da construção social do saber médico.

Uma das principais linhas de pesquisa é a aquela que expõe como o conhecimento médico às vezes reflete e reproduz formas existentes de desigualdade social. Em vez de serem neutros em suas valorizações, alguns conhecimentos médicos, implícita ou explicitamente, reforçam os interesses dos grupos no poder. Examinadas mais de perto, algumas ideias médicas têm mostrado sustentação a desigualdades de gênero, classe, raça e etnia. A título de ilustração, apresentamos algumas contribuições importantes do feminismo a esse trabalho.

As feministas descobriram que a abordagem da construção social da doença é um dispositivo analítico particularmente poderoso. Essa afinidade é provavelmente resultado da forte tendência construcionista encontrada dentro das teorias feministas de uma maneira geral. O ponto de partida para a maior parte da teoria feminista (mas não toda) é a distinção conceitual entre gênero e sexo. As feministas alegam que o gênero é uma construção social, querendo dizer com isso que nossas ideias sobre gênero (ou seja, normas e padrões relativos a feminilidade e masculinidade) não são predeterminadas por nossas diferenças biológicas sexuais. Por essa razão, nossas ideias sobre gênero e as práticas sociais que elas institucionalizam são mutáveis.

Várias estudiosas feministas demonstraram como os significados dos gêneros são inscritos nos corpos e mentes das mulheres por meio de práticas e discursos médicos do passado e do presente que, por sua vez, naturalizam a desigualdade dos gêneros (CLARKE, 1998; EHRENREICH; ENGLISH, 1978; LORBER, 1997). Por exemplo, embutidas no conhecimento médico sobre gravidez, síndrome de tensão pré-menstrual (TPM), parto e menopausa, encontram-se ideias claras sobre o lugar “apropriado” (isto é, subordinado) das mulheres na sociedade, assim como presunções morais sobre a sexualidade feminina e a feminilidade em geral. No começo do século XX, mulheres grávidas eram aconselhadas a não dirigir um automóvel, nem dançar, sob a justificativa de que essas atividades ameaçavam a saúde de seus bebês. Hoje, as grávidas são incessantemente advertidas sobre os riscos de ingerir álcool (ARMSTRONG, 2003). Em ambos os períodos, a recomendação médica reflete ansiedades culturais marcantes a respeito das liberdades sexuais e sociais femininas; e, em ambos os períodos, quando as grávidas seguem a recomendação médica prescrita, elas incorporam os ideais culturais dominantes sobre a feminilidade.

O conhecimento médico sobre a TPM fornece outro caso interessante. Precisamente porque alguns dos sintomas da TPM (como frustração, agressão e raiva) desafiam normas de como as mulheres devem se comportar, elas se tornam, à primeira vista, evidência de um distúrbio (MARKENS, 1996). Assim, as ideias médicas não só resultam no controle social do comportamento feminino, como também contribuem para nossas crenças culturais referentes à existência de diferenças imutáveis entre homens e mulheres. Essas crenças, por sua vez, podem ser usadas para justificar a desigualdade entre os gêneros dentro de relações íntimas, famílias, instituições e da própria sociedade.

As pesquisas dos sociólogos da medicina no subcampo dos estudos da ciência também revelam como o conhecimento médico é condicionado pelo contexto social no qual se desenvolve. Mais especificamente, esses estudiosos explicam que aquilo que é qualificado como uma enfermidade biológica ou uma evidência

biomédica é, muitas vezes, negociado e interpretado socialmente (JOYCE, 2008; TIMMERMANS, 2007). O trabalho de Steven Epstein é um exemplo desse tipo de pesquisa.

Em um livro recente, Epstein (2007) analisa a emergência, em meados dos anos 1980, de um novo paradigma de pesquisa biomédica, que inclui proativamente indivíduos de grupos sociais sub-representados (tais como as mulheres e as minorias raciais e étnicas) em estudos clínicos, tendo em vista a compreensão das diferenças entre os grupos, em relação aos processos das enfermidades e aos resultados dos tratamentos. Mesmo que esse novo paradigma ofereça ferramentas potenciais abordar questões insistentes sobre disparidades na saúde – por exemplo, por que mulheres negras com câncer de mama apresentam taxas de mortalidade mais altas que as mulheres brancas que sofrem da mesma doença? –, ele tem a consequência de materializar as categorias de raça e gênero como realidades biológicas. Mas, ao colocar em evidência como uma série de diferentes grupos de interesse e agentes institucionais (como ativistas feministas, defensores de grupos raciais e minorias, e vários núcleos de burocratas) pressionaram a favor desse novo paradigma de pesquisa, Epstein explica como o conhecimento que ele produz a respeito de raça e gênero é, em parte, resultado de conflitos e negociações sociais e políticos, em oposição a verdades essenciais encontradas na natureza. Em um livro anterior, Epstein (1996) salienta, de maneira semelhante, as políticas do conhecimento, ao demonstrar como a ciência – no que diz respeito à causa e ao tratamento do HIV/AIDS – é melhor compreendida como um amálgama construído e contestado por diferentes círculos (cientistas, médicos, companhias farmacêuticas, pacientes e ativistas, por exemplo), mais do que resultado de uma ciência “pura”.

Também sob o tema geral da construção social do conhecimento médico estão trabalhos influentes sobre medicalização. A medicalização ocorre quando problemas ou experiências humanas passam a ser definidas como problemas médicos, habitualmente em termos de doenças, enfermidades ou

síndromes. De modo geral, os sociólogos que estudam a medicalização enfatizam os processos pelos quais um diagnóstico particular é elaborado, aceito como medicamento válido, e passa a ser usado para definir e tratar os problemas dos pacientes. Alguns sociólogos descreveram diversos tipos de problemas e experiências que passaram a ser definidos e tratados medicamente. Estudos iniciais focalizaram a medicalização do desvio, incluindo a loucura, problemas com drogas e álcool e comportamento homossexual (CONRAD; SCHNEIDER, 1992). No decorrer dos anos, os sociólogos demonstraram que as funções reprodutivas naturais da mulher (como a gravidez, o parto e a menstruação) são rotineiramente medicalizadas (BARKER, 1998; RIESSMAN, 1983; RISK, 2003). A Prempro®, por exemplo, uma droga de reposição hormonal amplamente prescrita, é apenas a mais recente a ser usada no esforço contínuo de “tratar” medicamente os “sintomas” da menopausa, apesar do fato das mudanças associadas à menopausa serem aspectos comuns da vida reprodutiva das mulheres.

Nos últimos anos, os sociólogos têm focalizado a medicalização de eventos cotidianos, riscos de saúde e estados patológicos básicos (“proto doenças” ou, em inglês, “*proto illnesses*”), assim como as limitações sentidas pelos indivíduos e seus desejos de obter reforço, como, por exemplo, uma melhoria do desempenho sexual (CONRAD, 2007). Do mesmo modo, os motores da medicalização expandiram-se além dos profissionais médicos, dos movimentos sociais e das organizações, atingindo a biotecnologia, os consumidores e a indústria de seguros. Há evidências crescentes de que os aspectos comerciais da medicina, especialmente a indústria farmacêutica, são cada vez mais importantes na formatação e na disseminação do conhecimento médico para promover seus produtos. Atualmente, há estudos de caso importantes sobre a disfunção sexual feminina (HARTLEY, 2006), menopausa (BELL, 1990), depressão moderada (HORWITZ; WAKEFIELD, 2007), distúrbios do sono (WILLIAMS, 2005) e tantos outros problemas. O caso da disfunção erétil é revelador (LOE, 2004).

No final dos anos 1990, a impotência masculina foi renomeada como “disfunção erétil” e, em 1998, o *US Food and Drug Administration*³ aprovou o Viagra® para seu tratamento. A droga foi direcionada a homens idosos com problemas eréteis crônicos e para a disfunção erétil associada ao câncer de próstata, à diabetes e outras condições médicas. A Pfizer, empresa farmacêutica produtora do medicamento, logo começou a promover o Viagra® para um público muito maior. Usando comerciais televisivos estrelados por atletas profissionais viris e relativamente jovens, a Pfizer apresentou seu produto como benéfico a qualquer homem, independentemente da idade. Quando novas drogas concorrentes, como a Cialis® e Levitra®, vieram à cena, elas foram amplamente divulgadas publicitariamente, não apenas como tratamento para a disfunção erétil, mas também como úteis a qualquer indivíduo que se preocupasse com sua experiência sexual (e a de sua parceira) ou desejasse reforçá-las. A propaganda da Cialis®, por exemplo, dizia “Cialis está pronta quando você estiver”. Tanto as fronteiras do diagnóstico de disfunção erétil, quanto os mercados para as drogas destinadas a ela, expandiram enormemente.

Implicações do conhecimento médico como um construto social para políticas de saúde

Uma série de implicações políticas advém de descobertas-chave a respeito da construção social do conhecimento médico. Reconhecendo que o conhecimento médico sobre enfermidades e doenças é construído por apresentadores de propostas reivindicativas situados socialmente e por outras partes interessadas, podemos trazer uma consciência crítica maior ao processo de elaboração de políticas de saúde. Afinal, qualquer

³ N. do T.: Instituição do Departamento estadunidense de serviços de saúde e humanos (US Department of Health and Human Services) responsável pela fiscalização de alimentos, alimentação, medicamentos, vacinas, tabaco, cosméticos etc.

resposta de uma política dessas a um problema é determinada pelo modo como o problema é, em primeiro lugar, definido ou enquadrado. Por exemplo, como abordáramos o problema das disparidades de saúde entre grupos raciais e étnicos? Quando a solução é tornar obrigatório que os estudos clínicos financiados pelo governo federal incluam indivíduos de subgrupos sub-representados, nós inadvertidamente projetamos o problema como algo enraizado em diferenças biológicas entre grupos raciais e étnicos e minimizamos o papel das desigualdades estruturadas socialmente (EPSTEIN, 2007).

De maneira semelhante, quando definimos o alcoolismo como enfermidade, a abordagem predominante é tratar o indivíduo alcoólatra, mais do que examinar os fatores sociais que contribuem para o abuso de álcool ou o papel da indústria de álcool na promoção de seu produto. Quando as perspectivas médicas definem cada vez mais a obesidade como uma doença (mais do que um fator de risco para enfermidades como diabetes, enfermidade cardiovascular etc.), as políticas de saúde enfocam soluções como cirurgias de *bypass* gástrico (também conhecidas como cirurgias bariátricas), mais do que examinam o papel da promoção de produtos pela indústria alimentícia ou a disponibilidade de alimentos saudáveis nos bairros que registram altos níveis de obesidade⁴.

Alertas sobre os riscos da síndrome alcoólica fetal efetivamente culpam as mulheres individualmente e desviam a atenção das conexões bem estabelecidas entre classe, raça e resultado do parto (ARMSTRONG, 2003). Enquadrar a raiva sentida pelas mulheres como evidência de TPM, a ser tratada com antidepressivos, trivializa o impacto da desigualdade entre os gêneros na vida cotidiana das mulheres. E quando as dificuldades de atenção e de bom comportamento em crianças

⁴ Mesmo algumas abordagens sociológicas mais recentes ignoram a questão de que estar acima do peso representa somente parte da variação normal entre os seres humanos e que por si só não torna a saúde precária.

são definidas como transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH), as políticas escolares encorajam cada vez mais o uso de medicamentos e acomodações especiais para alunos com incapacidades de aprendizagem; ainda assim, essas respostas falham ao deixar de apontar as causas sociais e não-médicas da desatenção ou agitação infantis na sala de aula, tais como o aumento do tamanho das classes ou o fim dos programas de educação física (CONRAD, 1975).

Em cada caso, e também em muitos outros, o processo pelo qual problemas humanos tornam-se medicalizados é, antes de qualquer coisa, amplamente ignorado na criação de políticas dirigidas a essas questões. Uma abordagem construcionista social fornece um meio de compreender como tais problemas passam a ser definidos em termos médicos e como isso se traduz em políticas públicas (Cf. GUSFIELD, 1981). Como os exemplos acima atestam, construções medicalizadas também podem ser fortemente avaliativas (ou seja, sugerem como as pessoas devem se comportar) e resultar em políticas que autorizam o controle social.

Para os sociólogos, um dos resultados mais problemáticos da medicalização é que incentiva soluções médicas, ao mesmo tempo em que se ignora ou subestima o contexto social de problemas complexos (LANTZ; UCHTENSTEIN; POLLACK, 2007). Parece que temos uma preferência social para tratar problemas humanos como sendo individuais ou clínicos – seja obesidade, abuso de substâncias, dificuldades de aprendizagem, envelhecimento ou alcoolismo –, em vez de tratar das causas subjacentes de problemas sociais complexos e de sofrimento humano. Enxergamos rapidamente as intervenções médicas individuais como respostas logicamente consistentes a nossos problemas (cf. CONRAD; SCHNEIDER, 1992). Entretanto, a pesquisa sobre medicalização nos força a reconhecer tanto a origem quanto a limitação das considerações clínicas e médicas. Ao fazer isso, podemos ser mais céticos em relação a soluções medicalizadas rápidas para problemas sociais que são realmente complexos e multifacetados.

Por fim, a medicalização em si gera preocupações sobre a possibilidade de uma reforma significativa do sistema de saúde. Criar uma jurisdição ainda mais ampla de problemas médicos potencialmente sujeitos a seguros e reembolso público pode significar um sério impedimento ao fornecimento de uma cobertura universal e inclusiva da assistência de saúde. O que seria uma cobertura inclusiva no contexto da comercialização bem sucedida de uma medicina “eletiva”, em casos como cirurgia plástica ou medicina antienvhecimento? Seria possível fornecer uma cobertura universal, dada a nossa predisposição cultural a “uma pílula para cada doença”, amplificada pela promoção feita pela indústria farmacêutica de uma “doença para cada pílula” (MINTZES, 2002: 909)? Haveria limites para o que pode ser medicalizado, ou seriam todos os problemas humanos e variações em características socialmente desejadas motivos de diagnósticos e tratamentos médicos? Em suma, os custos fiscais de uma medicalização descontrolada podem impedir significativamente qualquer tentativa de reformar o sistema de saúde (CONRAD; MACKIE; MEHROTRA, 2010).

Diretrizes para o futuro

Identificamos diretrizes importantes para o futuro da pesquisa construcionista social na sociologia da medicina. Uma diretriz intrigante seria elaborar trabalhos a partir de estudos recentes que examinam o impacto da internet na experiência da doença (BARKER, 2008; CONRAD; STULTS, 2010; PITTS, 2004). Durante décadas, os sociólogos mostraram a doença como uma experiência privativa e nisso, em comparação a outras formas de desvio social, quase não havia subculturas de doenças. A internet – com seus sites interativos, fóruns de discussão e redes sociais como o Facebook – está mudando isso. Com milhares de páginas eletrônicas e grupos de usuários dedicados a quase qualquer doença imaginável, a doença está se tornando uma experiência cada vez mais pública. Isso está conduzindo não somente à criação de subculturas de doenças, mas também a movimentos

sociais baseados em doenças, demandas leigas por medicalização ou desmedicalização (CONRAD; STULTS, 2010), novos caminhos para o compartilhamento de informações e experiências e expansão da influência do conhecimento leigo sobre as doenças. Há trinta anos, poucos portadores de uma doença ou distúrbio conheciam outros com o mesmo problema; com o advento da internet, isso está se tornando cada vez mais improvável e as consequências desse fenômeno são um prato cheio para a sociologia. Os sociólogos estão bem situados para examinar como os fóruns da internet afetam a construção das identidades baseadas em doenças de seus participantes e o impacto em suas experiências.

Além do papel da internet em si, futuros pesquisadores construcionistas sociais terão de rastrear a influência emergente dos leigos e de seu conhecimento sobre as doenças, a medicina enquanto instituição e a natureza da assistência de saúde. Já que os leigos vêm se envolvendo mais no comportamento coletivo em relação a doenças, incluindo a produção de conhecimento leigo, e tornando-se consumidores cada vez mais ativos da assistência médica, qual será o impacto no significado da doença, na prestação de serviços, no papel e na influência da profissão médica? Os leigos podem usar a internet para criar e reunir novos conhecimentos médicos e, com ou sem a internet, organizar-se a fim de promover suas próprias reivindicações sobre recursos e tratamentos para doenças (BROWN, 2007). Comparados aos colegas de 50 anos atrás, os médicos vivenciam um declínio relativo em sua autoridade profissional. Tanto refletindo, como reforçando essa tendência, os leigos portadores de doenças possuem uma voz mais potente e há também um reconhecimento maior dessa voz. As implicações para as políticas de saúde relacionadas a essa mudança constituem um âmbito importante para pesquisas futuras.

Os estudos sobre a medicalização continuarão a ser um âmbito importante de pesquisas na tradição construcionista social. À medida que os Estados Unidos caminham em direção a reformas no sistema de assistência de saúde e à potencial

cobertura universal (ou, pelo menos, expandida) dos seguros de saúde, de que maneira a medicalização impactará no que está assegurado e como o que está assegurado impactará na medicalização? Como a ascensão de medicamentos comercializados e incrementos biomédicos (como a genética e as drogas) impactará em nossos custos médicos e qual será o papel das forças favoráveis à medicalização nessa área? Será, por exemplo, que os seguros de saúde cobrirão tratamentos contra a infertilidade, intervenções genéticas para “vícios”, cirurgias bariátricas e incrementos biomédicos, tais como o hormônio do crescimento humano para pessoas de baixa estatura ou as chamadas drogas inteligentes (medicamentos estimulantes) para estudantes e intelectuais?

Evidentemente, a medicalização descontrolada é apenas uma razão a mais para que a reforma do sistema de assistência de saúde seja tão difícil de ser alcançada; mas essa reforma pode, de fato, ser uma das poucas forças compensadoras para aquilo que, por outro lado, parece ser uma tendência cada vez mais crescente à medicalização. Talvez o problema da medicalização nos ajude, enquanto sociedade, a perceber que nossos recursos são limitados, mesmo que as promessas feitas pela indústria biomédica comercial pareçam ilimitadas. Em outras palavras, os processos de medicalização têm uma importância considerável no debate sobre a assistência de saúde e os sociólogos encontram-se em uma boa posição para estudá-los e informar o debate.

Conclusões

Neste artigo, tocamos em diferentes modos pelos quais os sociólogos da medicina utilizaram uma abordagem construcionista social para estudar a doença nos últimos 50 anos. Destacamos as descobertas-chave de três linhas de pesquisa e apontamos algumas de suas implicações para políticas de saúde. Em primeiro lugar, algumas doenças são particularmente permeadas por significados culturais – que não são diretamente derivados da natureza dessas condições de saúde –, os quais

modelam a maneira como a sociedade responde a seus portadores e influencia as experiências de tais doenças. Em segundo lugar, todas as doenças são socialmente construídas no nível da experiência, com base no modo como os indivíduos passam a entendê-las, como forjam suas identidades e como vivem com e apesar delas. Em terceiro lugar, como demonstraram analistas feministas, assim como analistas dos estudos da ciência e analistas da medicalização, o conhecimento médico sobre as enfermidades não é necessariamente encontrado objetivamente na natureza; mais do que isso, ele é construído e desenvolvido por indivíduos e grupos reivindicadores e partes interessadas que frequentemente possuem uma forte agenda política, carregada de juízos de valor.

Essas descobertas não invalidam as perspectivas científicas e médicas; e sim, mais do que isso, demonstram que enfermidades e doenças são tanto produtos sociais quanto médicos-científicos. Embora sejam, por si só, sociologicamente significativas, tais descobertas têm inúmeras implicações para políticas de saúde. Algumas delas já foram adotadas, mas outras precisam ainda abrir caminho para dentro da arena política. Ao revelar as contingências sociais da doença nos níveis individual, institucional e societal, uma abordagem construcionista social fornece um cunho conceitual inestimável para a formulação de políticas de saúde.

Isso chama nossa atenção para os espaços contingentes onde alguma forma de ação (ou inação) pode alterar fundamentalmente eventos subsequentes. Uma abordagem construcionista nos lembra de que a forma como um problema é definido afeta como (ou mesmo se) a sociedade responde ao problema e como as experiências dos indivíduos são influenciadas por essa definição e respondem a seu problema. Sendo assim, o construcionismo social fornece uma oposição à lógica determinista da medicina em maneiras que podem ampliar e enriquecer deliberações e decisões tomadas em políticas de saúde. Para esse fim, devemos nos perguntar recorrentemente: qual é a definição do problema no qual uma

política de saúde se baseia, como foi elaborada e quais são as consequências de se adotar essa definição? Sem essas questões teoricamente importantes para nos guiar na tomada de decisões, possivelmente cometeremos erros sérios na implementação de futuras reformas nos sistemas de saúde e nas iniciativas relacionadas a políticas de saúde⁵.

Bibliografia

ACEMOGLU, Daron; ANGRIST, Joshua D. "Consequences of Employment Protection? The Case of the Americans with Disabilities Act". *Journal of Political Economy*, Chicago, v. 109, p. 915–57, Oct. 2001.

AMY, Nancy K. et al. "Barriers to Routine Gynecological Cancer Screening for Obese White and African American Women". *International Journal of Obesity*, New York, v. 30, n. 1, p. 147–55, Jan. 2006.

ARMSTRONG, Elizabeth M. *Conceiving risk, bearing responsibility: fetal alcohol syndrome and the diagnosis of moral disorder*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2003.

BANKS, Jonathan; PRIOR, Lindsay. "Doing Things with Illness: The Micro Politics of the CFS Clinic". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 11–23, Jan. 2001.

BARKER, Kristin. 1998. "A Ship upon a Stormy Sea: The Medicalization of Pregnancy." *Social Science and Medicine* 47:1067–76.

_____. *The Fibromyalgia Story: Medical Authority and Women's Worlds of Pain*. Philadelphia: Temple University Press, 2005.

⁵ N. do T.: Ao final do texto, os autores agradecem a Renne Anspach, Paula Lantz, Eliza Pavalko, Val Burris e aos revisores anônimos que colaboraram positivamente para a produção do artigo original.

- _____. "Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The Case of Contested Illness". *Journal of Health and Social Behavior*, Austin, v. 49, n. 1, p. 20–36, Mar. 2008.
- BARNES, Colin; MERCER, Geof; SHAKESPEARE, Tom. *Exploring disability: a sociological introduction*. Malden: Polity Press, 1999.
- BARRY, Collean et al. "Obesity Metaphors: How Beliefs about Obesity Affect Support for Public Policy". *The Milbank Quarterly*, New York, v. 87, n. 1, p. 7–47, Mar. 2009.
- BECKER, Howard. *Outsiders: studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press, 1963.
- BELL, Susan. "Sociological Perspectives on the Medicalization of Menopause". *Annals of the New York Academy of Sciences*, New York, v. 592, p. 173–78, Jun. 1990.
- BERGER, Peter; LUCKMANN, Thomas. *The social construction of reality: a treatise in the Sociology of Knowledge*. New York: Anchor, 1966.
- BLUMER, Herbert. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1969.
- BROWN, Phil. "Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing." *Journal of Health and Social Behavior*, Austin, v. 33, p. 267–81, 1992.
- _____. "Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness". *Journal of Health and Social Behavior*, Austin, número extra, p. 34-52, 1995.
- _____. *Toxic exposures: contested illnesses and the environmental health movement*. New York: Columbia University Press, 2007.

- BROWN, Phil et al. "Embodied health movements: new approaches to social movements in health". *Sociology of Health and Illness*, London, v. 26, n. 1, p. 50–80, Jan. 2004.
- BURY, Michael. "Chronic Illness as Biographical Disruption". *Sociology of Health and Illness*, London, v. 4, n. 2, p. 167–182, Jul. 1982.
- CHARMAZ, Kathy. *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1991.
- CLARKE, Adele. *Disciplining reproduction: modernity, American life sciences, and "the problems of sex."* Berkeley: University of California Press, 1998.
- CONRAD, Peter. "The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior". *Social problems*, Los Angeles, v. 23, n. 1, p. 12-21, Oct. 1975.
- _____. "The experience of illness: recent and new directions". *Research in the Sociology of Health Care*, [s.l.], v. 6, p. 1–31, 1987.
- _____. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2007.
- CONRAD, Peter; MACKIE, Thomas; MEHROTRA, Ateev. "Estimating the costs of medicalization". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 70, n. 12, p. 1943–1947, Jun. 2010.
- CONRAD, Peter; SCHNEIDER, Joseph W. *Deviance and medicalization: from badness to sickness*. Ed. expandida. Philadelphia: Temple University Press, 1992.
- CONRAD, Peter; STULTS, Cheryl. "Internet and the illness experience". In: BIRD, Chloe E. et al. (eds.). *The handbook of Medical Sociology*. 6th ed. Nashville: Vanderbilt University Press, 2010, p. 179-191.
- DOLNICK, Edward. "Deafness as culture". *The Atlantic Monthly*, Boston, v. 272, n. 3, p. 37–53, Sep. 1993.

- DUMIT, Joseph. "Illness you have to fight to get: facts and forces in uncertain, emergent illnesses". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 62, n. 3, p. 577–590, Feb. 2006.
- EHRENREICH, Barbara; ENGLISH, Deirdre. *For her own good: 150 years of the experts' advice to women*. Garden City: Doubleday, 1978.
- EISENBERG, Leon. "Disease and illness: distinctions between professional and popular ideas of sickness". *Culture, Medicine and Psychiatry*, Cleveland, v. 1, n. 1, p. 9–23, 1977.
- EPSTEIN, Steven. *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkley: University of California Press, 1996.
- _____. *Inclusion: the politics of difference in medical research*. Chicago: The University of Chicago Press, 2007.
- FOUCAULT, Michel. *The birth of the clinic: an archaeology of medical perception*. New York: Vintage Books, 1975.
- _____. *Discipline and punish: The birth of the prison*. New York: Vintage, 1977.
- FOX, N. J.; WARD, K. J.; O'ROURKE, A. J. "The 'Expert Patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 60, n. 6, p. 1299–1309, Mar. 2005.
- FRANK, Arthur. *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- FREIDSON, Eliot. *Profession of Medicine: a study of the Sociology of Applied Knowledge*. New York: Harper and Row, 1970.
- GLASER, Barney G.; STRAUSS, Anselm C. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Transaction, 1965.
- GOFFMAN, Erving. *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Garden City: Doubleday, 1961.

- _____. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1963.
- GUSFIELD, Joseph. R. "Moral passage: the symbolic process in the public designations of deviance". *Social Problems*, Los Angeles, v. 15, n. 2, p. 175–188, 1967 (outono).
- _____. "Categories of ownership and responsibility in social issues: alcohol abuse and automobile use". *Journal of Drug Issues*, Tallahassee, v. 5, p. 285–303, 1975.
- _____. *The culture of public problems*. Chicago: The University of Chicago Press, 1981.
- GUSSOW, Zachary; TRACY, George S. "Status, ideology and adaptation to stigmatized illness: the case of leprosy". *Human Organization*, Oklahoma City, v. 27, n. 4, p. 316–325, 1968 (inverno).
- HACKING, Ian. *The social construction of what?* Cambridge: Harvard University Press, 1999.
- HARDEY, Michael. "Doctor in the house: the internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise". *Sociology of Health and Illness*, London, v. 21, n. 6, p. 820–835, Nov. 1999.
- HARTLEY, Heather. "The 'pinking' of Viagra culture: drug industry efforts to create and repackage sex drugs for women". *Sexualities*, Thousand Oaks, v. 9, n. 3, p. 363–378, Jul. 2006.
- HORWITZ, Allan; WAKEFIELD, Jerome C. *The loss of sadness: how Psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder*. New York: Oxford University Press, 2007.
- JOYCE, Kelly. *Magnetic appeal: MRI and the myth of transparency*. Ithaca: Cornell University Press, 2008.
- KLAWITER, Maren. *The biopolitics of breast cancer*. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2008.
- KLEINMAN, Arthur. *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, 1988.

- KLITZMAN, Robert; BEYER, Ronald. *Mortal secrets: truth and lies in the age of AIDS*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2003.
- KROLL-SMITH, Steve; FLOYD, Hugh. *Bodies in protest: environmental illness and the struggle over medical knowledge*. New York: New York University Press, 1997.
- LANTZ, Paula M.; UCHTENSTEIN, Richard L.; POLLACK, Harold A. "Health policy approaches to population health: the limits of medicalization". *Health Affairs*, Bethesda, v. 26, n. 5, p. 1253–1257, 2007.
- LEE, Barbara. "A decade of the Americans with Disabilities Act: judicial outcomes and unresolved problems". *Industrial Relations*, Berkeley, v. 42, n. 1, p. 11–30, Jan. 2001.
- LINTON, Ralph. *The study of man*. New York: Appleton-Century-Crofts, 1936.
- LOE, Meika. *The rise of Viagra: how the little blue pill changed sex in America*. New York: New York University Press, 2004.
- LORBER, Judith. *Gender and the social construction of illness*. Thousand Oaks: Sage, 1997.
- LUPTON, Deborah. "Foucault and the medicalisation critique". In: PETERSEN, A.; BUNTON, R. *Foucault, Health and Medicine*. New York: Routledge, 1997, p. 94-110.
- MARKENS, Susan. "The problematic of 'experience': a political and cultural critique of PMS". *Gender & Society*, New York, v. 10, n. 1, p. 42–58, Feb. 1996.
- MINTZES, Barbara. "Direct to consumer advertising is medicalising normal human experience". *British Medical Journal*, London, v. 324, n. 7342, p. 908–909, Apr. 2002.
- OLIVER, Mike. "Defining impairment and disability: issues at stake." In: BARNES, Colin; MERCER, G. *Exploring the divide*. England: The Disability Press, 1996, p. 29-54.

- PEYROT, Mark; MCMURRY, James F.; HEDGES, Richard. "Living with diabetes". In: ROTH, J. A.; CONRAD, P. *The experience and management of chronic illness*. Greenwich: JAI Press, 1987, p. 107-146.
- PITTS, Victoria. "Illness and internet empowerment: writing and reading breast cancer in cyberspace". *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness, and Medicine*, Thousand Oaks, v. 8, n. 1, p. 33-59, 2004.
- POPAY, Jennie; WILLIAMS, Gareth. "Public health research and lay knowledge". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 42, n. 6, p. 759-768, Mar. 1996.
- RADIN, Patricia. "'To me, it's my life': medical communication, trust, and activism in cyberspace". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 62, n. 3, p. 591-601, Feb. 2006.
- RIESSMAN, Catherine. "Women and medicalization: a new perspective". *Social Policy*, [s.l.], v. 14, n. 1, p. 3-18, primavera 1983.
- RISKA, Elianne. "Gendering the medicalization thesis". *Advances in Gender Research*, London, v. 7, p. 61-89, 2003.
- ROSE, Nikolas. *Politics of life itself: biomedicine, power and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2006.
- SCAMBLER, Graham. *Epilepsy*. London: Taylor and Francis, 1989.
- SCHNEIDER, Joseph W.; CONRAD, Peter. *Having epilepsy: the experience and control of illness*. Philadelphia: Temple University Press, 1983.
- SCHUTZ, Alfred. "Phenomenology and the Social Sciences". In: NATANSON, M. *Collected papers: The problem of social reality*, Vol. 1. The Hague: M. Nijhoff, 1967, p. 118-139.
- SNADDEN, David; BROWN, Julia Belle. "The experience of asthma". *Social Science and Medicine*, [s.l.], v. 34, n. 12, p. 1352-1361, Jun. 1992.

- SONTAG, Susan. *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 1978.
- SPECTOR, Malcolm; KITSUSE, John. *Constructing social problems*. Menlo Park: Cummings, 1977.
- STRAUSS, Anselm C.; GLASER, Barney G. (eds.). *Chronic illness and the quality of life*. St. Louis: C. V. Mosby, 1975.
- TIMMERMANS, Stephan. *Postmortem: how medical examiners explain suspicious deaths*. Chicago: The University of Chicago Press, 2007.
- TIMMERMANS, Stephan; HAAS, Steven. "Towards a Sociology of Disease." *Sociology of Health and Illness*, London, v. 30, n. 5, p. 659–676, Jul. 2008.
- TURNER, Bryan S. *Medical power and social knowledge*. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage, 1995.
- WAITZKIN, Howard. *The politics of medical encounters: how patients and doctors deal with social problems*. New Haven: Yale University Press, 1991.
- WEITZ, Rose. "Living with the stigma of AIDS". *Qualitative Sociology*, New York, v. 13, n. 1, p. 23–38, 1990.
- WILLIAMS, Simon. *Sleep and society: sociological ventures into the (un)known*. New York: Routledge, 2005.
- ZOLA, Irving K. "Medicine as an institution of social control". *Sociological Review*, Malden, v. 20, p. 487-504, 1972.
- _____. *Missing pieces: a chronicle of living with a disability*. Philadelphia: Temple University Press, 1982.

*Traduzido por: Tatiana de Andrade Barbarini*⁶
Revisado por: José Augusto Guimarães de Lemos

⁶ E-mail: (tati.barbarini@gmail.com), mestre em Sociologia pela Universidade Estadual de Campinas. A tradução e a publicação do artigo foram autorizadas pelos autores via correspondência eletrônica em 31/05/2011.