

## **A Tirania do Diagnóstico: Entidades Específicas e Experiência Individual**



**Por Charles E. Rosenberg**

*Tradução: Fernando Vicente (PPGSP/UVV)*

*Revisão técnica: Lucas Faial Soneghet (PPGSA/IFCS/UFRJ)*

O diagnóstico sempre desempenhou um papel central na prática médica, mas nos últimos dois séculos, esse papel foi reconfigurado e tornou-se mais central na medida em que a medicina – assim como a sociedade ocidental em geral – se tornou cada vez mais técnica, especializada e burocratizada. Explicações de doenças e práticas clínicas incorporaram, fizeram paralelo com, e, em alguma medida, constituíram essas mudanças estruturais mais amplas.

Esta história moderna do diagnóstico está inextricavelmente relacionada à especificidade da doença, à noção de que as doenças podem e devem ser pensadas

como entidades existentes fora das manifestações singulares da enfermidade<sup>1</sup> em homens e mulheres particulares. Especialmente durante o século passado, o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento foram ligados cada vez mais estreitamente a categorias específicas e acordadas de doenças, tanto no conceito como na prática diária. Na verdade, este ensaio poderia ter sido intitulado “O Diagnóstico Media uma Revolução Invisível: A Significância Social e Intelectual de Conceitos Específicos de Doenças”. Teria sido mais preciso, embora bem menos impactante.

Este título também teria a virtude de enfatizar tanto a importância quanto a novidade comparativa das concepções de doença dos séculos XIX e XX, ideias que, por tomarmos como dadas, se tornaram invisíveis. Não seria inadequado, no entanto, comparar o impacto cultural dos pressupostos modernos sobre a natureza específica da doença com os efeitos das revoluções newtonianas, darwinianas ou freudianas, “eventos” há muito assimilados no cânone aceito da visibilidade cultural e no conteúdo dos livros de história. Certamente esse impacto cultural é comparável a essas mudanças conceituais em termos da forma como homens e mulheres comuns pensam sobre si mesmos e sobre os outros. Em todos os lugares vemos conceitos específicos de doenças sendo utilizados para gerir desvio, racionalizar políticas de saúde, planejar assistência à saúde e estruturar relações de especialidades dentro da profissão médica. E não mencionei sequer os inúmeros casos em que intervenções e expectativas clínicas alteraram a trajetória de vidas individuais.

Meu interesse na história – e na historicidade – das categorias de doenças começou há mais de um quarto de século, com dois incidentes fortuitamente ligados no tempo. Um deles foi meu trabalho como consultor de um grande projeto demográfico que estudou as causas de morte na Filadélfia entre 1880 e 1930. A pesquisadora principal enfrentou um dilema metodológico em sua leitura crítica dos atestados de óbito dos manuscritos: como codificar diagnósticos como “velhice”, “senilidade” ou “marasmo” ainda comuns em 1880, mas já banidos em 1930? Em pesquisas de arquivo anteriores, fiquei chocado com registros de casos

---

<sup>1</sup> Nota do tradutor: O conceito usado por Rosenberg é “illness”, diferente de “disease”. Ao longo do texto, o termo “illness” será traduzido como “enfermidade”, e “disease” como “doença”.

hospitalares do início do século XIX, nos quais ou nenhum diagnóstico era registrado ou termos descritivos gerais (*febre, convulsões, hidropisia*) serviam como diagnóstico. Mais ou menos ao mesmo tempo (no início dos anos 70) que vivia esse dilema codificador, a Associação Psiquiátrica Americana estava passando por uma embaraçosa luta pública em torno da revisão de seu *Manual de Diagnóstico e Estatística*. Mais conspicuamente, os psiquiatras votaram, argumentaram, depois voltaram a votar enquanto reconsideravam a categoria problemática da homossexualidade. Era uma doença ou uma escolha? Como poderia uma doença legítima – na mente da maioria dos médicos, um fenômeno biopatológico com um mecanismo característico e um curso previsível – ser decidida por uma votação, especialmente influenciada por lobby intenso e manifestações públicas (ver Bayer, 1981; Grob, 1991; Kirk e Kutchins, 1992; Kutchins e Kirk, 1997)?

O que foi particularmente marcante no final do século XX foi a variedade de contextos em que nos acostumamos a ver os conceitos de doença sendo negociados em público. Em 5 de setembro de 1997, o *Philadelphia Daily News* noticiou que um motorista de ônibus escolar na área rural de Selinsgrove, Pensilvânia, sentia-se como uma mulher presa no corpo de um homem e se expressava usando roupas de mulher, peruca e delineador enquanto dirigia seu ônibus indo e voltando da escola. Quando pais ansiosos exigiram que ele fosse demitido, o motorista ficou perplexo: "Eu não entendo o porquê de todo este alvoroço. Fui diagnosticado com síndrome do transtorno de identidade de gênero e estou sendo tratado".

A identidade de gênero é apenas um desses conceitos. Categorias diagnósticas contestadas e amplamente discutidas, como transtorno de déficit de atenção com hiperatividade ou síndrome de fadiga crônica – sem mencionar a raiva na estrada, a síndrome pré-menstrual e os vícios ligados ao jogo e ao sexo – tornaram-se temas familiares para discussão pública. Os médicos não são os únicos participantes nesses debates tão polêmicos. Não faz muito tempo, para citar outro tipo de exemplo, feministas desafiaram as definições de AIDS prevalentes no Centro de Controle de Doenças, apontando que estas ignoram as infecções oportunistas peculiares às mulheres. E o que fazer com os chamados fatores de

risco, como níveis elevados de colesterol, pressão arterial ou densidade óssea marginal em mulheres na pós-menopausa? São eles indicadores preditivos estatisticamente significativos? Fatores substantivos em uma etiologia multicausal? Ou doenças em si mesmas?

O poder social – e, devo acrescentar, a utilidade – inerente à nomenclatura das doenças é rotineiramente demonstrado no mundo administrativo da medicina, bem como na cultura mais ampla. Por exemplo, o Hospital da Universidade da Pensilvânia, reinventado não há muito tempo como um componente de um sistema corporativo de saúde, gabou-se de ter criado 40 diretrizes de prática baseadas em evidências e que continham custos para o que seus administradores descreveram como "gerenciamento de doenças", protocolos abrangentes e regularmente atualizados com o objetivo de codificar e obrigar o profissional a aderir a planos formais de diagnóstico, tratamento, prevenção e encaminhamento. Poder-se-ia citar muitas instâncias paralelas. Durante as últimas duas décadas do século XX, planejadores que gerenciam o sistema de saúde desarticulado dos Estados Unidos procuraram controlar os custos da saúde através de uma variedade de esquemas burocráticos organizados em torno dessas diretrizes orientadas para a doença. Talvez os mais controversos tenham sido os grupos relacionados ao diagnóstico, uma vez entusiasticamente endossados como uma ferramenta para controlar a duração das internações hospitalares. Em cada um desses casos, a suposta existência de entidades de doença<sup>2</sup> ontologicamente reais e específicas quanto a sua definição constituiu um princípio organizador chave em torno do qual decisões clínicas particulares poderiam ser tomadas racionalmente. O ato de diagnóstico estruturou a prática, conferiu aprovação social a determinados papéis da doença e legitimou as relações burocráticas. Não é surpreendente que grupos de defesa da doença tenham florescido no mesmo contexto social e intelectual, todos fazendo lobby pela aceitação social e apoio à pesquisa. A Aliança de Grupos de Apoio Genético [The Alliance of Genetic Support Groups], uma organização guarda-chuva, afirma contar com a filiação de mais de 250 desses grupos organizados apenas em torno de doenças genéticas.

---

<sup>2</sup> N. do T.: O termo original é "disease entities".

Poderíamos fornecer dezenas de exemplos semelhantes, mas a moral é aparente. Categorias específicas de doenças são onipresentes no início do século XXI, desempenhando papéis substantivos em uma variedade de contextos e interações que vão desde a definição e gestão de desvios até a disciplina dos profissionais e a contenção dos custos hospitalares. Os usos sociais das categorias de doenças, entretanto, dificilmente se limitam às interações individuais entre os médicos e seus pacientes ou ao estabelecimento de agendas de pesquisa e planos de tratamento. Filósofos e sociólogos do conhecimento têm expressado uma abundância de opiniões sobre seu status epistemológico e ontológico, mas, para o historiador, as entidades da doença tornaram-se atores sociais indiscutíveis, reais na medida em que acreditamos neles e agimos individual e coletivamente sobre essas crenças.

O diagnóstico é central para a definição e gestão do fenômeno social que chamamos de doença. Ele constitui um ponto indispensável de articulação entre o geral e o particular, entre o conhecimento acordado e sua aplicação. É um ritual que sempre vinculou o médico e o paciente, o emocional e o cognitivo e, ao fazê-lo, legitimou a autoridade do médico e do sistema médico, ao mesmo tempo em que facilitou decisões clínicas particulares e forneceu significados culturalmente consensuais para a experiência individual. Não apenas um ritual, o diagnóstico é também um modo de comunicação e, portanto, necessariamente, um mecanismo estruturando interações burocráticas. Embora o diagnóstico tenha sido sempre importante na história da medicina clínica, tornou-se particularmente significativo no final do século XX com a proliferação de técnicas químicas, de imagem e citológicas e a paralela confecção de protocolos de diagnóstico, prognóstico e tratamento (ver Christakis, 1997, 1999). O diagnóstico rotula, define e prediz e, ao fazê-lo, ajuda a constituir e legitimar a realidade que discerne.

### **A Revolução da Especificidade**

Muitas das maneiras pelas quais pensamos sobre a doença parecem novas. Mas as suposições sobre a existência de doenças particulares têm uma longa história. Os leigos e médicos sempre usaram palavras para significar o que parecia

constituir experiências discretas de doença em seu lugar e tempo. E esses quadros de doenças sempre foram importantes para os praticantes de medicina. No idioma frequentemente citado da história clássica da nosografia de Knud Faber (1923), o clínico *"não pode viver, não pode falar ou agir sem o conceito de categorias mórbidas"* (vii). Um repertório com tempo e lugar específicos contendo tais categorias de doenças acordadas tem, na verdade, sempre ligado leigos e médicos e, assim, tem servido para legitimar e explicar o status do médico e sua prática de cura. Dominar um vocabulário de quadros de doenças e ser capaz de distinguir entre eles tem sido há muito fundamental para o papel do médico, pois tal conhecimento subjaz as tarefas socialmente indispensáveis de diagnóstico e prognóstico e a racionalização da prática terapêutica.

*"Cada um deve reconhecer a dificuldade de distinguir as doenças"*, argumentou o influente professor e praticante de Edimburgo, William Cullen, em seu livro de nosologia amplamente usado no final do século XVIII, *"mas na maioria dos casos, a possibilidade também deve ser permitida; pois quem negar isso, pode muito bem negar que existe algo como a arte médica"* (1800, ix). As categorias de doenças têm sempre vinculado conhecimento e prática, os mecanismos necessários para o movimento entre o idiossincrático e o generalizável, entre arte e ciência, entre o subjetivo e o formalmente objetivo. E as habilidades do médico têm, como Cullen insinuou, sempre se voltado para a diferenciação entre os quadros clínicos disponíveis. Em 1804, Thomas Trotter, um destacado médico britânico, também sublinhou esta realidade sempre presente. *"O nome e a definição de uma doença"*, explicou ele, *"talvez sejam mais importantes do que geralmente se pensa. Eles são como um ponto central para o qual os raios convergentes tendem: eles direcionam os investigadores futuros sobre como comparar fatos, e se tornam, por assim dizer, a base sobre a qual se deve acumular conhecimento"* (3:467).

As ideias sobre doenças, em outras palavras, têm sido quase sinônimos do conteúdo da medicina como um conjunto de conceitos explicativos, bem como de práticas de cabeceira – nas palavras de Trotter, *"uma base sobre a qual se poderia acumular conhecimento"*, um mecanismo que serve para converter a singularidade da experiência e interações clínicas particulares em uma forma de

dados portátil e coletivamente acessível. Mas nem todos os médicos do início do século XIX acreditavam que valia a pena construir nosologias formais. *"Se um arranjo nosológico, fruto da patologia moderna, é uma expectativa sem esperança, ainda se está por ver"*, disse John Robertson em 1827. *"O grau em que as doenças são modificadas pela constituição, estação do ano, clima e uma infinita variedade de circunstâncias acidentais, torna-o pelo menos duvidoso"* (82-3).

Na medicina tradicional, os conceitos de doença eram focados no indivíduo que sofre. Eles eram orientados para os sintomas, fluidos, idiossincráticos, lábil e prognósticos. As doenças eram vistas como pontos no tempo, momentos transitórios durante um processo que podia seguir qualquer uma das mais variadas trajetórias possíveis. Uma constipação comum pode se tornar bronquite, por exemplo, e pode então se resolver sem consequências a longo prazo ou pode terminar, rapidamente em uma pneumonia fatal ou lentamente em uma doença pulmonar crônica. Um fluxo (ou soltura do intestino) pode se resolver sem incidentes ou pode se deteriorar em uma disenteria fatal ou debilitante. Um desequilíbrio humoral pode se manifestar na forma de febre ou lesões superficiais enquanto o corpo tentava se aliviar de matéria nociva através da pele. O corpo sempre esteve em risco, mas um risco configurado em termos idiossincráticos, fisiológicos, multicausais e contingentes (Rosenberg, 1977).

Houve algumas exceções. No início do século XIX, doenças epidêmicas, como a febre amarela, e uma série de outras enfermidades, como a varíola e as doenças venéreas, eram geralmente admitidas como contagiosas e, portanto, eram pensadas de forma um pouco diferente. Os surtos epidêmicos eram explicados, entretanto, tanto em termos de contágio específico quanto de uma configuração peculiar das condições ambientais, sendo as constituições individuais e os estilos de vida dos pacientes responsáveis por sua suscetibilidade diferencial. Por exemplo, surtos do que em retrospectiva poderia ser diagnosticado como febre tifo foram frequentemente associados a circunstâncias imundas, lotadas e mal ventiladas, e assim uma série de termos vernáculos para tais epidemias (febre da prisão, febre do acampamento, febre da fome, ou febre do navio) passaram a ser utilizados.

Essas ideias geralmente fluidas e inespecíficas tinham mudado fundamentalmente no início do século XX. Noções reconhecidamente modernas de doenças específicas, baseadas em mecanismos com cursos clínicos característicos, foram um produto do século XIX. A anatomia patológica com ênfase nas lesões localizadas, o diagnóstico físico, o início da patologia química e estudos de função fisiológica normal e anormal apontavam para a articulação de entidades estáveis da doença que poderiam ser – e foram – imaginadas fora de sua encarnação em indivíduos particulares e explicadas em termos de mecanismos causais específicos dentro do corpo do paciente.

Grande parte dessa mudança conceitual havia ocorrido na década de 1860 e, assim, antepassou a teoria germinal da doença, tantas vezes creditada pela transformação das noções leiga e profissional de doença como entidade. A doença de Bright fornece um bom exemplo. Foi talvez a primeira doença de um médico – não apenas nomeada por um médico na década de 1820, mas também compreendida e configurada em termos de patologia química (albumina surgindo na urina aquecida) e achados post-mortem (a aparência visual de rins anormais) tanto quanto com a experiência sentida pelo paciente e sua narrativa verbal.<sup>3</sup> Assim, uma mudança nas ideias de patologia já estava em andamento em meados do século XIX. Agora a doença era equacionada com a especificidade e a especificidade com o mecanismo, dissociando esta concepção cada vez mais ontológica das idiosincrasias do lugar e da pessoa. Nesse sentido, as diversas versões da ideia, articuladas nas décadas de 1860 e 1870, de que a infecção de feridas e doenças transmissíveis eram causadas por organismos vivos – o que veio em retrospecto a ser chamado de teoria do germe – intensificaram e documentaram uma forma de pensar a doença já amplamente assimilada (embora não aplicada de forma consistente).

Essas novas ideias obviamente se tornaram um argumento revelador para a suposição de que a doença poderia ser entendida como existente em algum

---

<sup>3</sup> O termo *doença de Bright* é agora obsoleto e não corresponde à terminologia diagnóstica atual. Foi, no entanto, usado tão recentemente quanto em meados do século 20 e reflete uma compreensão contemporânea da patologia renal (Peitzman 1981, 1992).



sentido fora do corpo. Talvez mais fundamentalmente, as teorias do germe constituíssem um poderoso argumento para uma forma redutora e mecanicista de pensar o corpo e seus mal funcionamentos sentidos. Essas teorias comunicavam metaforicamente a noção mais abstrata de entidade doentia como tipo ideal abstraído de suas manifestações particulares. Uma doença legítima tinha tanto um curso clínico característico quanto um mecanismo, ou seja, uma história natural que – tanto do ponto de vista do médico quanto do paciente – formava uma narrativa. O ato do diagnóstico inevitavelmente colocou o paciente em um ponto da trajetória daquela narrativa inelutável. A onipresença de termos modificadores, como *atípicos* ou *complicações*, só ressaltava a centralidade não falada de tais modelos ideais-típicos de doença – e a necessidade de elaborações secundárias que tornassem esses conceitos mais flexíveis e, portanto, clinicamente viáveis.

A segunda metade do século XIX viu o início de uma tendência para o uso clínico do que os contemporâneos às vezes chamavam de "instrumentos de precisão" no estudo da doença. Pode-se pensar no termômetro, na química e microscopia do sangue e da urina, e na década de 1920, o manguito de pressão arterial, o eletrocardiograma, o eletroencefalograma e a radiografia estavam todos disponíveis em hospitais bem equipados. Todos prometeram fornecer formas de descrever doenças que poderiam ser incorporadas em imagens restritas, aparentemente objetivas, úteis no diagnóstico e monitoramento de casos particulares, mas capazes de serem generalizadas em entendimentos mais amplos. Não só a temperatura não podia "ser fingida nem falsificada" – como argumentou um conhecido defensor do termômetro – mas também seus resultados poderiam ser expressos em unidades padrão. Assim, a regularidade padronizada das leituras de temperatura poderia "*ajudar na descoberta das leis que regulam o curso de certas doenças*" (Wunderlich e Seguin, 1871, vii). Da mesma forma, as leituras de pH ou contagens de células vermelhas pareciam fornecer formas objetivas para ajudar a caracterizar o caráter essencial de uma doença; agregadas, prometiam entendimentos cada vez mais precisos da doença como entidade.

A doença agora podia ser compreendida e descrita operacionalmente. Ela era medida em unidades, representada na forma visível de curvas ou traçados contínuos e ensinada a sucessivas gerações de estudantes de medicina. Os defensores da medicina científica há um século atrás, naturalmente, não pensavam que cada uma dessas medidas pudesse fazer mais do que refletir uma característica de uma determinada entidade da doença. Cada curva ou traçado individual poderia, neste sentido, ser comparado às descobertas particulares dos cegos que, na conhecida fábula, foram solicitados a descrever um elefante. Um disse que era mais como uma cobra, outro como um tronco de árvore e o terceiro – que agarrou uma presa em vez do tronco ou da perna – disse que parecia com uma cimitarra. No início do século XXI, alguns de nós podem interpretar esta parábola epistemológica como um argumento para a qualidade contingente e situada do conhecimento médico. Mas para a maioria dos observadores há um século atrás (e para muitos médicos de hoje), as descobertas variadas dos homens cegos eram em suma uma prova da existência de elefantes. Ou seja, de forma circunstancial, a implantação gradual de uma gama cada vez maior de ferramentas aparentemente objetivas trabalhou para estabelecer a textura e a corporeidade, bem como a unidade essencial das entidades de doença.

A própria possibilidade da epidemiologia moderna depende, em alguma medida, da aceitação de categorias padronizadas de doenças como são empregadas nas estatísticas de morbidade e mortalidade agregadas e nas estatísticas hospitalares e governamentais. Nas palavras programáticas do pioneiro estatístico vital William Farr em 1837, uma nomenclatura nosológica uniforme “*tem tanta importância neste departamento de investigação quanto pesos e medidas nas ciências físicas*” (Farr, 1843, app. p. 6; ver também Eyler, 1979; Porter, 1995). As entidades de doença eram unidades aparentemente objetivas, nas quais a diferença regional, a política social e as variáveis etiológicas podiam ser ponderadas. As tabelas nosológicas padrão pareciam ser uma ferramenta necessária para ajudar a transcender o subjetivo, o local e o idiossincrático na prática clínica, ou seja, para implementar o que até o final do século XIX tinha chegado a ser chamado de aspecto científico da medicina. Sem um vocabulário acordado de doença, por exemplo, as enfermarias do hospital não poderiam contribuir para a tarefa coletiva da profissão médica de acumular conhecimentos

clínicos válidos. Além da sua incorporação gradual sob a forma de dados acumulados, as categorias de doenças acordadas constituíam uma linguagem que vinculava médico e paciente, especialmente no contexto cada vez mais burocrático do hospital.

No final do século XIX, o hospital de cuidados intensivos já havia se tornado um fator-chave para alimentar uma forma de pensar sobre a doença que fosse administrativamente padronizada e específica. As categorias de doenças tiveram um papel fundamental na ordem interna do hospital, e a crescente centralidade do hospital serviu para tornar o diagnóstico a partir de um repertório de entidades de doença específicas indispensável à medicina hospitalar e, portanto, à textura da experiência do paciente. Essa centralidade intelectual foi intensificada e, até certo ponto, incorporada nos primórdios da especialização e da crescente importância do hospital geral na prestação de cuidados a todas as classes da sociedade. Além disso, grande parte da investigação clínica sistemática da época foi realizada em hospitais. Codificadas em sistemas formais de classificação, as entidades doadoras tornaram-se ferramentas úteis, pois estas promissoras instituições procuraram impor de imediato uma ordem interna racional e projetar uma imagem de eficácia e ciência. Embora em retrospectiva o hospital do final do século XIX e início do século XX possa parecer quase desprovido de tecnologia, já se identificava como uma instituição dedicada à ciência clínica, cada vez mais definida e legitimada por suas capacidades tecnológicas. E, como argumentarei, essas capacidades crescentes eram indispensáveis para dar textura operacional à doença como entidade social (Rosenberg, 1987).

Ao visualizar a prática diagnóstica do início do século XX, pensa-se imediatamente em uma tecnologia hospitalar de máquinas e microscópios, tubos de ensaio e reagentes, autoclaves e placas de petri. Mas nada ilustra essas mudanças graduais, embora inexoráveis com mais circunstancialidade do que o registro de caso comum. Em meados do século XIX, a ligação de uma ênfase na nomenclatura da doença, na prática hospitalar e no uso de formulários uniformes para registro de dados clínicos era, como ideal, bem estabelecida no meio acadêmico médico (ver Lyons, 1861). Até o final do século, os formulários

impressos para o registro de casos foram gradualmente se tornando padrão. Tais formulários proporcionavam espaços em branco para o registro do diagnóstico, embora, normalmente, com pouco espaço deixado para um resumo do relato do paciente sobre sua enfermidade. Esses registros uniformes de casos também incluíam linhas para registrar os resultados dos exames de sangue e urina e os achados do diagnóstico físico. Nos anos 1880 e 1890, as curvas de temperatura eram componentes de rotina dos registros de casos em hospitais de ensino, e nos anos 1920, traçados de eletrocardiograma eram frequentemente adicionados. Muito antes do surgimento do computador para agilizar o gerenciamento dos dados clínicos, o quadro à cabeceira do leito do paciente e as estatísticas anuais de morbidade agregada do hospital prometeram, cada um à sua maneira, controlar e racionalizar tanto o atendimento individual quanto a ordem interna da instituição. As doenças estavam acumulando a carne da circunstancialidade, tanto biológica quanto burocrática. Estavam se tornando entidades sociais além de conceituais.

No final do século, a maior coerência e centralidade cultural das entidades de doença manifestou-se de outra forma, irônica. Refiro-me ao seu uso na compreensão e ordenação do comportamento. Exemplos conspícuos de males como neurastenia, histeria, psicopatia sexual, alcoolismo e homossexualidade já se tornaram assunto familiar para os historiadores. Embora fossem controversos há um século – como muitos deles ainda são – o trabalho cultural realizado por tais categorias medicalizadas ilustra o poder e a onnipresença das entidades patogênicas, por mais hipotéticas que sejam, em fornecer quadros aparentemente sem valor para se pensar o normal e o desviante.

Tão marcante quanto a sua persistência ao longo do tempo é a forma como tais diagnósticos problemáticos foram rotineiramente justificados em termos de um mecanismo material. Sem tal mecanismo, dificilmente poderiam ter avançado como males legítimos. Refiro-me aqui às diversas entidades contestadas durante o século e meio passado, com supostos males que vão da coluna e do coração do soldado ferroviário ao choque e ao transtorno de estresse pós-traumático, da neurastenia à síndrome da fadiga crônica. Que tais diagnósticos e seus descendentes lineares permanecem contestados no início do século XXI é – do

ponto de vista deste ensaio – uma evidência da centralidade cultural persistente da entidade doença definida pelo mecanismo como categoria explicativa, tanto quanto da ressonância moral e política desses males particulares.

A organização das doenças em categorias discretas foi consistente também com o imperativo burocrático, não apenas na gestão hospitalar, mas também em uma variedade de contextos, desde seguros de vida e saúde até debates epidemiológicos e de saúde pública e políticas relacionadas. Não foi por acaso que na década de 1890 houve acordo sobre uma classificação internacional das causas de morte, bem como uma crescente demanda por estatísticas de morbidade consistentes e abrangentes.

As imagens das doenças já haviam sido incorporadas aos livros de medicina; logo seriam afiadas e tornadas ainda mais centrais sob a bandeira explícita do diagnóstico diferencial. (As origens do termo *diagnóstico diferencial* são obscuras. Embora tenha sido utilizado anteriormente, muitas vezes está associado aos esforços didáticos de Richard Cabot no início do século XX). O adjetivo *diferencial* assume a *diferenciação* entre alternativas discretas, e assim legítima – e cria prospectivamente – entidades como realidades sociais, qualquer que seja a base probatória de sua existência. "*Pelo método diferencial*", escreveu inconscientemente John H. Musser, professor de Filadélfia, em 1894, "*o diagnóstico de uma das poucas doenças possíveis deve ser feito*" (19). A instrução dos estudantes de medicina em gramáticas nosológicas foi um passo *de facto* importante na criação e aumento da relevância clínica de entidades de doença específicas, pois tais entidades constituíram blocos conceituais em torno dos quais sucessivas gerações de estudantes de medicina – em breve profissionais – iriam organizar sua prática terapêutica e diagnóstica. Ainda no início do século XIX, o estetoscópio e o diagnóstico físico haviam prometido aos médicos acadêmicos um caminho objetivo para compreender o curso de determinados males durante a vida. No início do século XX, o congresso clínico-patológico proporcionou outro ritual institucional e pedagógico. Sublinhava também o significado último das entidades de doença discretas e a centralidade social de seu diagnóstico, focalizando a conexão entre os sinais clínicos durante a vida e as aparições post-mortem. Além disso, a conferência clínico-patológica

exemplificou e, em parte, constituiu o papel dominante do hospital na educação médica ao estruturar a relação entre patologia e medicina clínica (Maulitz, 1980). Recapitulando, no final do século XIX, um vocabulário de quadros de doenças nomeadas já havia se tornado um componente difundido e em grande parte inquestionável da medicina ocidental.

E o diagnóstico de tais males estava se tornando inexoravelmente e cada vez mais dependente de ferramentas e técnicas derivadas do laboratório. Esta ligação entre procedimentos, máquinas e diagnósticos parecia, para a maioria dos médicos, desejável e inevitável, pois a doença podia agora ser definida em termos cada vez mais objetivos. Não surpreende que, já na primeira década do século XX, os críticos começassem a expressar uma espécie de inquietação oposicionista, o medo de que uma medicina científica arrojada e florescente significasse tratar doenças e não pessoas, que significasse excessiva dependência das ferramentas e descobertas do laboratório, que significasse uma glorificação do especialista às custas do generalista, e que desvalorizasse as habilidades clínicas holísticas e intuitivas do médico (ver Lawrence 1985; Lawrence e Weisz 1998).

### **Doença como Entidade Social**

Todas essas tendências se desdobraram de forma constante – se não drasticamente – ao longo do século XX. A narrativa que constituía e descrevia cada doença tornou-se mais rigorosa, mais orientada para o procedimento e para a regra definida. Nos Estados Unidos, o reembolso de seguros reificou e intensificou essa tendência. A lógica da epidemiologia clínica e dos ensaios clínicos aleatórios também se voltou historicamente para a ordenação dos dados em termos de entidades, assim como muito do que veio a ser chamado de medicina baseada em evidências. A entidade da doença como conceito tinha, em outras palavras, acumulado de forma constante a textura da circunstância burocrática e biológica.

Os fatores-chave são óbvios. Um deles é a tecnologia, a capacidade crescente da medicina de interrogar e até mesmo alterar a trajetória de quadros particulares de doenças. No século XX, tanto a inovação terapêutica quanto a crescente

capacidade diagnóstica definiram e legitimaram os conceitos de doença, uma vez que capacitaram os médicos e reconfiguraram as expectativas leigas da medicina. Tais inovações têm até alterado a ecologia e as manifestações das doenças: após antibióticos, as pneumonias bacterianas não eram, em algum sentido real, as mesmas entidades, e o diabetes após a insulinoterapia, a anemia perniciosa após extratos hepáticos, a doença renal crônica após diálise, e as doenças cardíacas após angioplastia, todas se tornaram novas doenças, dadas a forma, a textura e, muitas vezes, um maior grau de previsibilidade através da agência da medicina, mesmo quando não podiam ser definitivamente curadas.

A especificidade da resposta terapêutica a certos males tem sido muitas vezes determinada através da especificidade da sua resposta. A anemia perniciosa, por exemplo, foi definida na década de 1920 como a parte do espectro de anemias que respondem aos extratos hepáticos (ver Wailoo, 1997). O papel do lítio na definição e legitimação da doença bipolar fornece um exemplo paralelo familiar, assim como o papel do quinino na diferenciação da malária de outras febres recorrentes. Deve-se lembrar que a previsibilidade de uma resposta a um determinado agente implica a especificidade do mecanismo patológico e, portanto, sua legitimidade epistemológica. Esta estanqueidade circular – e auto-realizável – de ajuste tem, ao longo da história, fornecido evidências para a definição dura, fortemente delimitada e mecanicamente legitimada de entidades patológicas. É instrutivo e irônico que as formas contemporâneas de encomenda de testes clínicos muitas vezes especifiquem um diagnóstico presumido, justificando prospectivamente o gasto laboratorial.

A dominância crescente do hospital do século XX como local de pesquisa, educação e prestação de cuidados foi um segundo fator-chave na encarnação social da doença. No final do século XIX, o hospital tinha – como já sugeri – surgido como um local dinâmico para a prestação de cuidados de saúde urbanos e para o desenvolvimento de carreiras médicas de elite (Rosenberg, 1987; Stevens, 1989; ver também Sturdy e Cooter, 1998). O crescimento da patologia clínica, da imagem e de outras ferramentas diagnósticas não só ajudou a centralizar o atendimento no hospital, como também ajudou a operacionalizar e incorporar entidades de doença. Os procedimentos de imagem, imunológicos e

citológicos do final do século XX oferecem garantias ainda mais precisas de que a medicina clínica pode basear o diagnóstico no entendimento dos mecanismos fundamentais do organismo e não apenas nos sinais e sintomas externamente observáveis ou relatados pelo paciente. As entidades da doença se tornaram mais plausíveis, mais definidas e mais frequentemente o quadro e a lógica para intervenções terapêuticas pré-determinadas. Uma vez articuladas, essas entidades ajudaram a ordenar as relações entre máquinas, especialistas, cuidadores e pacientes no hospital, criando uma estrutura de prioridades e práticas aparentemente objetivas. Elas também proporcionaram uma linguagem que possibilitou e estruturou a comunicação entre diferentes setores do sistema de saúde: a que serviço um paciente seria designado; que sequência de testes ou procedimentos seria mais apropriada; e, pelo menos nos Estados Unidos, que procedimentos seriam reembolsados.

As estruturas e práticas burocráticas constituíram um terceiro aspecto fundamental da encarnação das entidades da doença no século XX. Além disso, a burocracia tornou-se cada vez mais dependente da distribuição de números e categorias; assim, o gerenciamento de dados fornece outro tipo de tecido no corpo social de uma doença do final do século XX. Os defensores do computador na clínica têm trabalhado ansiosamente para digitalizar, racionalizar e, em última instância, ajudar a ligar diagnóstico, prognóstico e terapêutica, intensificando uma tendência já bem iniciada antes da era do computador (ver Berg, 1997). Ensaio clínicos aleatórios, conferências de consenso e as convenções de codificação de tabelas nosológicas – como exemplificado no *Manual de Diagnóstico e Estatística (DSM)* da Associação Psiquiátrica Americana – criam parâmetros de doença socialmente acordados (ver Marks, 1997; Matthews, 1995). O mesmo acontece com a forma como os resultados laboratoriais são frequentemente expressos em números, estágios e limiares. Além disso, a necessidade burocrática de números que legitimem e desencadeiem uma sequência de ações diagnósticas, terapêuticas e administrativas adicionais, obscurece a própria construção desses números. O fato de tais números serem gerados rotineiramente por ferramentas e procedimentos aparentemente objetivos, altamente técnicos, funciona para endossar sua plausibilidade e significância. Ironicamente, a própria qualidade negociada dos valores



numéricos que definem as enfermidades e especificam seus tratamentos cria uma rigidez social recíproca à medida que os números se tornam a medida e a legitimação das coisas presumidas. Os participantes do sistema de saúde estão bem cientes das armadilhas (não menos importante, a perda de autonomia) inerentes ao uso de tais definições operacionalizadas, mas permanecem, no entanto, na mira da necessidade de medidas aparentemente objetivas para o manejo terapêutico e administrativo das doenças.

O uso de imagens ideais de doenças típicas cria experiência, além de conceitualizá-la e gravá-la. O poder de entidades de doença específicas não está na sua qualidade platônica-abstrata, mas na sua capacidade de adquirir textura social e circunstancialidade, de estruturar e legitimar padrões de prática, de moldar decisões institucionais e de determinar o tratamento de pacientes particulares. Vemos as entidades que dão vida social às doenças no uso de protocolos de tratamento em pesquisa e cura; vemos isso no uso do que veio a ser chamado de medicina baseada em evidências; vemos isso embutido em software especializado e elaboramos diretrizes de tratamento. Os protocolos são poderosamente constritores mesmo quando os médicos reconhecem sua frequente arbitrariedade em situações clínicas particulares.

O conhecimento médico é consistentemente articulado em torno de imagens de doenças. Elas não só ajudam a tornar a experiência legível para a máquina, mas também ajudam a criar essa experiência. As categorias de doenças conectam dados estatísticos agregados e práticas. Como vimos, elas ligam e confundem diagnóstico, prognóstico e tratamento; elas são fantasmas no software do sistema de saúde. Mas talvez os fantasmas sejam uma metáfora imprecisa, pois os sistemas de classificação de doenças são tecnologias muito reais e bastante intratáveis, ferramentas linguísticas que permitem o funcionamento das máquinas e instituições do governo e da assistência à saúde. As entidades de doença são realidades sociais, atores em complexas e multidimensionais negociações que configuram e reconfiguram a vida de homens e mulheres reais. Assim como a doença pode ser criada por restrições ideológicas e culturais nas sociedades tradicionais – como gerações de antropólogos nos lembraram – também a medicina e a burocracia contemporâneas construíram entidades de

doença como atores sociais reais através de testes laboratoriais, limiares que definem patologias, fatores de risco estatisticamente derivados e outros artefatos de um empreendimento científico biomédico aparentemente livre de valor.

### **Paradoxos da Especificidade da Doença**

Esta forma de pensar a doença – a visão de entidades de doença abstraídas como espelhos cada vez mais precisos da natureza – tornou-se extraordinariamente difundida, mas, em seu próprio poder explicativo, tem colocado uma variedade de dilemas sociais intratáveis, problemas que, de fato, sublinham a centralidade cultural e a ubiquidade dos conceitos contemporâneos de doença.<sup>4</sup>

Como já sugeri, um desses problemas está implícito na forma como utilizamos categorias de doenças para realizar o trabalho cultural de imposição de normas e definição de desvios. Um segundo dilema emerge da dificuldade inerente no encaixe de seres humanos idiossincráticos em padrões ideal-típicos construídos e constritores, padrões necessariamente abstratos, porém, em termos individuais, paradoxalmente concretos. Um terceiro problema reside na capacidade crescente da medicina de criar proto-doenças e estados de doença que moldam a prática médica diária e, portanto, a vida individual. O quarto é o que pode ser descrito como o imperativo burocrático, a forma como a criação de tabelas nosológicas, diretrizes, protocolos e outros mecanismos administrativos aparentemente objetivos e definidores de práticas constituem em conjunto uma infraestrutura mediadora entre o governo e o setor privado, médicos e pacientes, especialistas e generalistas, e nos Estados Unidos – seguradoras e provedores.

---

<sup>4</sup> Não é minha intenção questionar ou defender a utilidade pragmática ou o status epistemológico das entidades patogênicas, colocando-as neste quadro histórico contingente. Ao invés disso, estou tentando abordar um problema diferente: compreender esse quadro. Talvez o mais importante, não quero impugnar seu valor provisório para aumentar a compreensão do corpo em saúde e doença. Os esforços para contextualizar os empreendimentos da ciência e da medicina são muitas vezes interpretados como relativistas e *deslegitimadores*. Mas sugiro que tais reações defensivas sejam criadas por posições ideológicas polarizadas, e não pelas exigências da lógica. *Historicizar* e contextualizar nossa compreensão mutável da doença não é o mesmo que impugnar suas bases ontológicas – ou seja, que todas as posições contingentes ocupam uma relação necessariamente arbitrária com o mundo natural. Fiz outros argumentos relacionados onde: "Doença e Ordem Social na América": Percepções e Expectativas" e "Enquadramento da Doença": Doença, Sociedade e História" *Disease and Social Order in America: Perceptions and Expectations* and "Framing Disease: Illness, Society, and History (ambos em Rosenberg, 1992).

Essa infraestrutura é tanto parte da experiência da doença quanto é o diagnóstico ou o manejo clínico; eles são, de fato, indistinguíveis.

Desde meados do século XIX, entidades de doença putativas têm sido chamadas a realizar uma variedade de tarefas culturais, mais conspicuamente, naturalizar e legitimar concepções de diferença e desvio. Refiro-me, naturalmente, a uma série de doenças problemáticas que vão desde o transtorno do déficit de atenção à homossexualidade e ao alcoolismo. Não surpreendentemente, tais entidades permanecem controversas, pois seu diagnóstico gira em torno de concepções subjacentes de comportamento normal, bem como de responsabilidade individual e jurisdição profissional. Nós nos acostumamos com as negociações públicas e, muitas vezes, contenciosas em torno dessas e outras categorias de doenças problemáticas – com indivíduos, grupos de defesa e associações de especialidade médica, todos participantes. Igualmente previsível é a forma como sucessivas gerações de médicos têm proposto mecanismos somáticos para legitimar e explicar tais males.

A história da psiquiatria forense no século e meio passado reflete, por exemplo, sucessivas iterações da noção de que o livre arbítrio poderia ser inibido por algum processo biopatológico – como a insanidade moral em meados do século XIX e uma variedade de diagnósticos sucessores mais tarde – que superou a capacidade de um infrator de ter escolhido o certo e rejeitado o errado. Na medida em que os comportamentos supostamente patológicos podem ser interpretados como consequência de um mecanismo de base somática – e, portanto, determinístico –, tais entidades necessariamente minam as noções tradicionais de agência e, assim, geram conflitos tanto legais quanto ideológicos.

Descrevi um paradoxo recorrente: o uso inevitável de meios reducionistas para alcançar fins culturais e comportamentais – necessariamente holísticos, multidimensionais e contingentes. Os sociólogos têm descrito um aspecto dessa história como a medicalização do desvio. Não se pode discordar. Mas o que eles geralmente falharam em enfatizar é este mesmo paradoxo: o uso consistente de estratégias explicativas deterministas e orientadas a mecanismos para definir, estigmatizar e des-estigmatizar. Nesse sentido, pode-se traçar uma linha direta

de descendência intelectual a partir de formulações do século XIX como a neurastenia de George Beard (uma fraqueza nervosa constitucional que poderia se manifestar de diversas formas) ou a degeneração de Cesare Lombroso (um atavismo evolutivo) até noções do final do século XX sobre o determinismo genético da criminalidade, homossexualidade, ou mesmo dislexia, depressão e propensão a correr riscos (ver Pick, 1989). As formas pelas quais tais entidades especulativas servem como veículos de articulação de normas culturais tornaram-se, de fato, um clichê na escrita histórica contemporânea. Mas o persistente enquadramento e reenquadramento de tais entidades em termos de mecanismos somáticos é tão marcante quanto o fracasso de tais formulações em compelir consentimento geral e duradouro. O que se manteve consistente no último século e meio é a forma de tais sanções definidoras de normas e impositoras: a criação de hipotéticas entidades de doenças baseadas em mecanismos e o papel de especialistas credenciados para atestar a validade ou a ilegitimidade de tais males. Mesmo quando não conseguimos chegar a um acordo sobre um mecanismo biológico subjacente, nos encontramos debatendo a existência e legitimidade de dezenas de enfermidades problemáticas. Para muitos participantes, o diagnóstico constitui uma espécie de equidade social, embora outros possam considerar a mesma designação como uma forma de estigmatização. As discussões contemporâneas da síndrome da fadiga crônica e da doença crônica de Lyme constituem um exemplo particularmente egrégio (Aronowitz, 1998; ver também Johnson, 1996).

Um conjunto um pouco diferente de dilemas gira em torno da dificuldade inerente ao ajuste do indivíduo ao geral e ao abstrato. Como um caso particular de tuberculose ou lúpus, por exemplo, está relacionado com a descrição do livro didático ou com as prescrições de um protocolo de tratamento? Na medicina contemporânea, imagens de doenças são configuradas em torno de achados clínicos agregados – leituras, valores, limiares – onde a prática terapêutica é cada vez mais e similarmente dependente de testes de significância estatística. No entanto, homens e mulheres vêm em uma variedade infinita, um espectro em vez de um conjunto de pontos discretos ao longo desse espectro. Um exemplo de câncer existe, por exemplo, ao longo de um espectro tão contínuo; a encenação que descreve e prescreve protocolos de tratamento não é mais do que uma

conveniência, se é que talvez uma conveniência indispensável. Neste sentido, o clínico pode ser visto como uma espécie de gestor de interface, moldando a interseção entre o paciente individual e um quadro coletivo e cumulativamente acordado de uma determinada doença e seu tratamento ideal.

Dentro deste contexto gerencial, o papel do praticante é inevitavelmente comprometido e ambíguo. Por um lado, o status do médico é reforçado ao servir como um provedor de acesso ao conhecimento e às técnicas organizadas em torno de categorias de doenças. Mas, ao mesmo tempo, o médico é necessariamente constrangido pela própria circunstância desse conhecimento generalizado, pelo aperto crescente das diretrizes de diagnóstico e tratamento (e, nos Estados Unidos, nos últimos anos, pela mistura de raiva da negligência médica e cuidados gerenciados que interferem cada vez mais poderosamente na autonomia na escolha clínica). Embora este padrão de prática seja descrito e justificado como "garantindo qualidade", na terminologia da administração de saúde contemporânea, o deslize, a frustração, a falha de comunicação e as expectativas não atendidas são inevitáveis. Como, por exemplo, se explica um prognóstico enquadrado em probabilidades agregadas para um determinado paciente e sua família? Quando cada paciente constitui um N de um? Como se garante flexibilidade clínica e uma medida adequada de autonomia do profissional em tal sistema? Como se gere a morte – que não é precisamente uma doença – quando as exigências de engenhosidade tecnológica e ativismo são quase sinônimo das expectativas públicas de uma medicina científica?

Finalmente, não mencionei sequer as tão discutidas implicações morais e políticas de uma medicina clínica aguda e orientada a mecanismos que atribui uma prioridade comparativamente baixa à multicausalidade, às perspectivas sociais, ecológicas, políticas públicas e de qualidade de vida. O foco histórico da medicina ocidental em entidades específicas de doenças e no manejo de doenças agudas é obviamente um aspecto integral e produto dessa visão de mundo fundamental – e, portanto, da realidade política. Esta é outra área de desajuste ou dificuldade de ajuste, não, a partir desta perspectiva, o ajuste entre o paciente individual e o quadro generalizado da doença, mas o ajuste entre um entendimento reducionista, centrado no mecanismo da doença e uma estratégia

coletiva para definir e maximizar a saúde. Este padrão de atendimento episódico estruturado em torno de entidades específicas parece particularmente problemático, ademais, em uma era de doenças crônicas na qual homens e mulheres de fato morrem de velhice.

Outro dilema que surge da ênfase na especificidade da doença gira em torno de nossa crescente capacidade de criar e modificar entidades da doença, o que se poderia chamar de iatrogênese da nosologia. Um aspecto significativo desse processo dependente da tecnologia é a invenção de proto-doenças, por exemplo, níveis elevados de pressão arterial ou colesterol, ou baixas densidades ósseas em mulheres na pós-menopausa. Uma vez articuladas e disseminadas na prática e na cultura em geral, estas condições tornam-se realidades emocionais e clínicas, ocupando uma posição entre sinal de alerta e patologia. Nosso arsenal em expansão de citologia, bioquímica, função fisiológica e testes de imagem criam opções de triagem e tratamento e, portanto, doenças novas e alteradas. O câncer de próstata, por exemplo, foi alterado como uma realidade social e clínica pela disponibilidade de novas opções de rastreamento, assim como o câncer de mama por mamografia. Os testes genéticos já criaram novos estados portadores de doenças de Huntington ou Tay-Sachs, por exemplo, e prometem moldar uma multiplicidade de doenças iminentes. O câncer de mama também aparece de forma proeminente neste contexto prognóstico.<sup>5</sup>

A gestão burocrática da doença cria outro tipo de dilema. As categorias nosológicas desempenham um papel administrativo indispensável. Embora esse papel constitua uma parte fundamental da identidade social da doença, em um de seus aspectos, a doença é sua gestão burocrática. Pode-se imaginar a medicina e a sociedade do século XX sem uma racionalização e organização do vocabulário das entidades patogênicas? Tais nosologias constituem uma ferramenta para arranjar acordos entre uma variedade de atores interessados – digamos, pacientes, empresas farmacêuticas, especialidades concorrentes, seguradoras,

---

<sup>5</sup> Por exemplo, os debates contemporâneos sobre a eficácia da mamografia de rastreamento para câncer de mama ressaltam a complexidade e multidimensionalidade de tais questões. As expectativas sociais e os imperativos econômicos, assim como a rápida mudança tecnológica e nossa ainda imperfeita compreensão da história natural das enfermidades, todos interagem para configurar uma realidade de rastreamento particular, específica do tempo. Mudanças em qualquer um desses elementos componentes implicam em mudanças no agregado.

pesquisadores e pacientes – bem como uma ferramenta para o dia-a-dia da administração de tais acordos. Nesse sentido funcional, pode-se pensar que a sociedade moderna exigiu a criação de doenças como entidades sociais; elas ajudam a legitimar o sistema de valores e status da sociedade e também fornecem um instrumento para a gestão cotidiana do sistema.

Neste sentido, um repertório de categorias de doenças torna-se uma interface mediadora entre e no meio das partes do sistema. Uma vez articuladas, tais categorias burocráticas não podem deixar de exercer uma variedade de efeitos substantivos sobre os indivíduos e as relações institucionais. Por exemplo, porque a maioria das categorias de doenças somáticas parece em si mesma ter valor neutro, e, portanto, legitimam o cuidado, parece haver algo de errado em não tratar os doentes quando uma tecnologia eficaz está disponível e mandatada por um diagnóstico particular. Assim, uma pessoa pobre ou sem teto torna-se visível para o sistema de saúde quando diagnosticada com uma doença aguda, mas retorna à invisibilidade uma vez que esse episódio tenha sido gerenciado. É quase como se a doença, não a sua vítima, justificasse o tratamento. Assim, o emprego de categorias de doenças aparentemente objetivas obscurece as relações conflituosas entre as identidades morais, técnicas e mercadológicas da medicina.

A interligação é o conceito chave aqui, a forma como a burocracia, o mercado, a identidade cultural e outros fatores podem interagir em torno da criação de um limiar de doença acordado. Pode-se citar dezenas de casos que ilustram este fenômeno prolífico. Em 1999, por exemplo, os Institutos Nacionais de Saúde [National Institutes of Health] ampliaram sua definição de sobrepeso, conceituando suas novas categorias em termos de um índice de massa corporal. *"Até o ano passado, os homens tinham excesso de peso se seu índice de massa corporal fosse 27,3 ou superior; para as mulheres, o corte era de 27,8. Hoje qualquer pessoa com um índice de massa corporal de 25 ou mais está acima do peso, pelos padrões do Governo. E uma nova categoria, a dos obesos, foi acrescentada para aqueles cujo índice é 30 ou superior"*. Com, como disse o *New York Times* (2 de maio de 1999), *"o excesso de gordura corporal sendo cada vez mais visto como uma doença"*, a indústria farmacêutica poderia agora comercializar uma *"correção farmacológica"*. As empresas farmacêuticas

poderiam agora esperar uma expansão do mercado de medicamentos dietéticos, legitimado como reembolso de seguros pelo seu status de "tratamento de doenças". Mais recentemente, para citar um exemplo paralelo, a Food and Drug Administration anunciou que havia aprovado um antidepressivo já muito prescrito, Zoloft, para uso no tratamento da síndrome do estresse pós-traumático em mulheres (*Philadelphia Inquirer*, 6 de dezembro de 1999). O medicamento poderia agora ser anunciado para esse uso e, presumivelmente, seus custos cobertos pelas seguradoras.

### **A Função Social do Diagnóstico**

Todos estes problemas ilustram o papel central do próprio diagnóstico. Talvez mais fundamentalmente, o ato do diagnóstico ligue o indivíduo ao sistema social; é necessariamente um espetáculo, assim como um evento burocrático. O diagnóstico continua sendo um ritual de revelação<sup>6</sup>: uma cortina é posta de lado e a incerteza é substituída – para melhor ou para pior – por uma narrativa estruturada. Pense no momento em que o paciente e sua família são mostrados raios X reveladores ou impressos, quando o médico pronuncia um diagnóstico que pode acalmar ou intensificar o medo. Embora o diagnóstico contemporâneo seja normalmente um processo coletivo, cumulativo e contingente, é significativo que a maioria de nós pense nele como um ato discreto que ocorre num determinado momento do tempo. Tanto o médico quanto o paciente são reféns desse ritual milenar. Há uma ironia instrutiva na forma como as tabelas nosológicas podem efetivamente reformular a vida de determinados homens e mulheres, mesmo quando o médico que faz um determinado diagnóstico está ciente de quão arbitrária essa determinação pode ser.

Imagens de doenças são narrativas formalmente objetivas que dão sentido, assim como realçam hierarquias sociais. Normalmente esperamos uma determinação diagnóstica e posterior comunicação como parte da interação clínica; mesmo sua ausência molda nossas expectativas e se torna parte de uma narrativa necessariamente alterada. Tais diagnósticos não precisam ser otimistas para serem socialmente eficazes. Em nossa sociedade amplamente secular, às vezes o

---

<sup>6</sup> N. do T.: O termo original é "disclosure", que indica tanto divulgação quanto revelação.



significado pode ser reduzido à admissão de que ainda não conhecemos o mecanismo, que a medicina não pode intervir em certas trajetórias pré-determinadas da doença, que alguns distúrbios permanecem mortais. Ansiedade e mistério podem ser ordenados, se não precisamente dissipados.

O diagnóstico continua sendo uma necessidade tanto burocrática quanto emocional – para registros, para reembolsos e para a coordenação de complexas relações intraprofissionais e institucionais. Os vocabulários das entidades da doença são um aspecto necessário do mundo contemporâneo e não são facilmente desagregados das capacidades técnicas que a grande maioria de nós espera da medicina. Quando os porta-vozes políticos e médicos estadunidenses se vangloriam de desfrutar da melhor assistência médica do mundo, estão implicitamente se referindo à capacidade de intervir na trajetória da doença, de alterar o pior cenário possível.

Nosso entendimento dos aspectos biopatológicos das doenças e das tecnologias disponíveis para gerenciá-las e compreendê-las faz parte da realidade tanto quanto nossas artérias entupidas ou rins disfuncionais. É nesse sentido que utilizo a frase *tiranía do diagnóstico*. Eu poderia muito bem ter usado o termo *indispensabilidade*. O diagnóstico é um ritual cognitivo e emocionalmente necessário para conectar ideias e profissionais médicos com os homens e mulheres que são seus clientes. Tais ligações entre o coletivo e o singularmente individual são necessárias em cada sociedade, e, em nossa sociedade, o papel da medicina é central para tais percepções e identidades negociadas. O sistema de categorias e diagnósticos de doenças é tanto uma metáfora para a nossa sociedade quanto um microcosmo da mesma. O diagnóstico é um elemento substantivo nesse sistema, uma chave para o repertório de senhas que conferem acesso ao software institucional que gerencia a medicina contemporânea. Ele ajuda a tornar a experiência legível para a máquina.

No ato do diagnóstico, o paciente é necessariamente objetivado e recriado em uma estrutura de conceitos patológicos interligados e poder social institucionalizado. Uma vez diagnosticado, esse eu burocrático e tecnicamente alienado da doença, agora existe no espaço burocrático, um simulacro que

prospera em um ambiente acolhedor de dados agregados, software, procedimentos burocráticos e planos de tratamento aparentemente objetivos. O poder da função de diagnóstico burocratizado é, como tenho sugerido, exemplificado na disposição dos médicos em empregar as categorias constritivas – embora fortalecedoras – de tais nosologias, mesmo quando permanecem céticos quanto à sua validade. O uso rotineiro pelos clínicos do *Manual de Diagnóstico e Estatística (DSM)* da Associação Psiquiátrica Americana e suas categorias, muitas vezes arbitrárias, continua sendo um exemplo poderoso desse fenômeno. Igualmente revelador é o espetáculo de pacientes individuais e grupos de interesse da doença exigindo a atribuição de identidades particulares de doenças, das quais a síndrome da fadiga crônica é um exemplo particularmente visível.

Elementos deste argumento se tornaram familiares na geração passada. São manifestações de uma crítica anti-reducionista mais geral, amplamente articulada e elaborada desde o início do século XX. Tais críticas se tornaram, de fato, um clichê. O ceticismo desconfiado do laboratório, do hospital de cuidados intensivos impessoais e de uma especialidade desumanizante tem uma história tão longa quanto o próprio século XX. De fato, virou moda entre os comentaristas humanistas e orientados pela ciência social, debruçar-se sobre a distinção entre doença e enfermidade, entre a experiência sentida pelo paciente e as construções colocadas sobre essa experiência pelo mundo da medicina (ver Kleinman, 1988). E essa distinção é certamente valiosa para fins de análise. Mas, na prática, a doença é, evidentemente, uma fusão mutuamente constitutiva e interativa das duas; não somos simplesmente vitimizados, alienados e objetivados no ato do diagnóstico. As categorias de doença fornecem tanto o significado quanto uma ferramenta para o manejo das relações elusivas que ligam o indivíduo e o coletivo, para a assimilação da incoerência e arbitrariedade da experiência humana ao sistema maior de instituições, relações e significados em que todos nós existimos como seres sociais.

Assim, entidades específicas da doença podem ser entendidas como holísticas e integradoras no sentido de um sistema social, assim como podem ser fragmentadoras e alienantes em termos da relação de um indivíduo com aquela

sociedade maior. Nós nunca somos doença ou enfermidade, mas, sim, sempre sua soma no mundo da experiência cotidiana. Doença e enfermidade não são sistemas fechados, mas mundos mutuamente constitutivos e que interagem continuamente. No caso do paciente, é sempre experiência também; estamos sempre em contato com nossos próprios mundos de dor e experiência física e emocional – e, portanto, de identidade – que não podem ser reduzidos à zona externa de intersecção entre a sociedade e os homens e mulheres que a constituem. A identidade está relacionada à consciência individual, bem como à localização social. Dor, doença e morte ajudam a tornar esse aspecto particular da identidade experienciada inevitável e, em algum nível, inacessível aos entendimentos cambiantes da medicina sobre a doença e às ferramentas para administrá-la.

## **Referências**

- Aronowitz R. Making Sense of Illness: Science, Society, and Disease. Cambridge: Cambridge University Press; 1998. [[Google Scholar](#)]
- Bayer R. Homosexuality and American Psychiatry: The Politics of Diagnosis. New York: Basic Books; 1981. [[Google Scholar](#)]
- Berg M. Rationalizing Medical Work: Decision-Support Techniques and Medical Practices. Cambridge, Mass.: Massachusetts Institute of Technology Press; 1997. [[Google Scholar](#)]
- Christakis NA. The Ellipsis of Prognosis in Modern Medical Thought. Social Science and Medicine. 1997;44:301–15. 10.1016/S0277-9536(96)00100-1. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Christakis NA. Death Foretold: Prophecy and Prognosis in Medical Care. Chicago: University of Chicago Press; 1999. [[Google Scholar](#)]
- Cullen W. Nosology: Or, a Systematic Arrangement of Diseases. Edinburgh: William Creech; 1800. [[Google Scholar](#)]
- Eyler J. Victorian Social Medicine: The Ideas and Methods of William Farr. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1979. [[Google Scholar](#)]
- Faber K. Nosography in Modern Internal Medicine. New York: Paul B. Hoeber; 1923. [[Google Scholar](#)]

- Farr W. Registration of the Causes of Death. Regulations and a Statistical Nosology; Comprising the Causes of Death. London: W. Clowes for Her Majesty's Stationery Office; 1843. [[Google Scholar](#)]
- Grob GN. Origins of DSM-1: A Study in Appearance and Reality. *American Journal of Psychiatry*. 1991;148:421–31. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Johnson H. Osler's Web: Inside the Labyrinth of the Chronic Fatigue Syndrome Epidemic. New York: Crown Books; 1996. [[Google Scholar](#)]
- Kirk SA, Kutchins H. The Selling of DSM: The Rhetoric of Science in Psychiatry. New York: Aldine DeGruyter; 1992. [[Google Scholar](#)]
- Kleinman A. The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition. New York: Basic Books; 1988. [[Google Scholar](#)]
- Kutchins H, Kirk SA. Making Us Crazy. DSM: The Psychiatric Bible and the Creation of Mental Disorders. New York: Free Press; 1997. [[Google Scholar](#)]
- Lawrence C. Incommunicable Knowledge: Science, Technology, and the Clinical Art in Britain, 1859–1914. *Journal of Contemporary History*. 1985;20:503–20. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Lawrence C, Weisz G, editors. Greater Than the Parts: Holism in Biomedicine, 1920–1950. New York: Oxford University Press; 1998. [[Google Scholar](#)]
- Lyons RD. A Handbook of Hospital Practice or an Introduction to the Practical Study of Medicine at the Bedside. New York: Samuel S. & William Wood; 1861. [[Google Scholar](#)]
- Marks H. The Progress of Experiment: Science and Therapeutic Reform in the United States. Cambridge: Cambridge University Press; 1997. [[PMC free article](#)] [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Matthews JR. Quantification and the Quest for Medical Certainty. Princeton, N.J.: Princeton University Press; 1995. [[Google Scholar](#)]
- Maulitz RC. Pathology. In: Numbers R N, editor. The Education of American Physicians: Historical Essays. Berkeley and Los Angeles: University of California Press; 1980. edited by. [[Google Scholar](#)]
- Musser JH. A Practical Treatise on Medical Diagnosis for Students and Physicians. Philadelphia: Lea Bros; 1894. [[Google Scholar](#)]
- Peitzman SJ. Bright's Disease and Bright's Generation: Toward Exact Medicine at Guy's Hospital. *Bulletin of the History of Medicine*. 1981;55:307–21. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]

- Peitzman SJ. From Bright's Disease to End-Stage Renal Disease. In: Rosenberg CE, Golden J, editors. *Framing Disease: Studies in Cultural History*. New Brunswick, N.J.: Rutgers University Press; 1992. edited by. [[Google Scholar](#)]
- Pick D. *Faces of Degeneration: A European Disorder, circa 1848–circa 1918*. Cambridge: Cambridge University Press; 1989. [[Google Scholar](#)]
- Porter TM. *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*. Princeton, N.J.: Princeton University Press; 1995. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Robertson J. *Observations on the Mortality and Physical Management of Children*. London: Longman, Rees, Orme, Brown and Green; 1827. [[Google Scholar](#)]
- Rosenberg CE. The Therapeutic Revolution: Medicine, Meaning, and Social Change in Nineteenth-Century America. *Perspectives in Biology and Medicine*. 1977;20:485–506. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Rosenberg CE. *The Care of Strangers: The Rise of America's Hospital System*. New York: Basic Books; 1987. [[Google Scholar](#)]
- Rosenberg CE. *Explaining Epidemics and Other Studies in the History of Medicine*. Cambridge: Cambridge University Press; 1992. [[Google Scholar](#)]
- Stevens R. In *Sickness and in Wealth: American Hospitals in the Twentieth Century*. New York: Basic Books; 1989. [[Google Scholar](#)]
- Sturdy S, Cooter R. Science, Scientific Management and the Transformation of Medicine in Britain c. 1870–1950. *History of Science*. 1998;36:421–66. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
- Trotter T. *Medicina Nautica: An Essay on the Diseases of Seamen*. 2d. Vol. 3. London: Longman, Hurst, Rees, and Orme; 1804. [[Google Scholar](#)]
- Wailoo K. *Drawing Blood: Technology and Disease Identity in Twentieth-Century America*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1997. [[Google Scholar](#)]
- Wunderlich CA, Seguin E. *Medical Thermometry, and Human Temperature*. New York: William Wood; 1871. [[Google Scholar](#)]

**Para citar este texto:**

ROSENBERG, Charles E. A Tirania do Diagnóstico: Entidades específicas e Experiência individual. (Tradução por Fernando Vicente) *Blog do Labemus*, 2020. [publicado em 01 de outubro de 2020]. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2020/10/01/a-tirania-do-diagnostico-entidades-especificas-e-experiencia-individual-por-charles-e-rosenberg>