

## Localizar e intervir

### Para uma etnografia das capacidades críticas no processo de implementação do modelo de cuidados de saúde baseados em valor

José Carlos Pinto da Costa  
CRIA/FCSH-UNL  
josepintodacosta@fcs.unl.pt

#### Resumo

O modelo dos cuidados de saúde baseados em valor (CSBV) é um instrumento que promete trazer eficiência ao sistema de saúde público nacional e a sua tão esperada sustentabilidade. O modelo redesenha toda a lógica de funcionamento do sistema, e propõe, como aspeto central, que os orçamentos sejam canalizados para as instituições que mais valor produzirem para o paciente. Para o efeito, o valor é entendido como a relação entre a qualidade dos cuidados recebidos pelo paciente e o dinheiro gasto para deles beneficiar.

No presente artigo aborda-se o assunto da implementação do modelo CSBV partindo do argumento segundo o qual os desenhadores do modelo construíram este tendo em mente a conceptualização de “valor” com um significado que é mais fácil de compreender pela ótica do economista e dos *stakeholders* formais do que pela do paciente, tendo operado uma separação de sentido característica do processo de purificação discursiva da ciência moderna.

O artigo acaba com a proposta de realização de uma etnografia das capacidades críticas durante o processo de implementação do modelo de cuidados de saúde baseados em valor em Portugal que poderá ajudar a fazer convergir os sentidos do valor que os *stakeholders* atribuem aos cuidados de saúde.

**Palavras-Chave:** Cuidados de saúde baseados em valor; imaginários sociotécnicos; coprodução; antropologia do valor; capacidades críticas.

#### Abstract

The value-based healthcare model (VBHC) is an instrument that promises to bring efficiency to the national public health system and its long-awaited sustainability. The model redraws the whole logic of the system's operation, and proposes, as a central aspect, that budgets be channelled to the institutions that produce the most value for the patient. For this purpose, value is understood as the relationship between the quality of care received by the patient and the money spent by him to benefit from care.

In this paper I approach the VBHC model implementation starting from the argument that model designers built this model keeping in mind the conceptualization of “value” with a meaning that is easier to understand from economists' and formal stakeholders' perspective than from patients', having operated a separation of meaning that is characteristic of the discursive purification process of modern science.

The article ends with the proposal to carry out an ethnography of critical capacities during the process of implementation of the value-based healthcare model in Portugal that may help to bring together the senses of the value that stakeholders attribute to healthcare.

**Key-words:** Value-based healthcare; socio-technical imaginary; co-production; anthropology of value; critical capabilities.

## Introdução

Nas últimas décadas, temos assistido à implementação de uma economia política da promessa biotecnológica (Sturdy, 2017) que impele os saberes disciplinares a envolverem-se colaborativamente com o objetivo de provocarem a emergência de novos arranjos sociotécnicos por meio da experimentação, nomeadamente no contexto da transformação da biomedicina e dos cuidados de saúde. Uma característica fundamental desta economia é o entendimento de que “*os públicos, a imaginação e as tecnociências estão intrinsecamente ligados*” (Rommetveit & Wynne, 2017, p. 134) na produção de estruturas simultaneamente semióticas – porque são efetuadas através de relações sociais e são apoiadas no sentido – e materiais – porque são relativas às coisas físicas engendradas nessas relações (Law, 2019). Rommetveit e Wynne (2017) defendem que a produção destas novas formas vem contrapor-se à retórica da purificação discursiva da ciência, que Bruno Latour (1993) havia indicado como a principal característica da racionalidade científica moderna.

Neste artigo, parto do argumento segundo o qual, apesar do esforço interdisciplinar, a discursividade proposta pelo modelo dos cuidados de saúde baseados em valor (CSBV) propaga o mito das ontologias puras por adotar uma discursividade neoliberal que trata o valor como a representação de uma relação custo-benefício (Birch, 2006; Hilgartner, 2007; Birch & Tyfield, 2012), para, no seguimento, propor uma abordagem apoiada na leitura próxima das capacidades críticas (cf. Boltanski, 1990; Boltanski & Thévenot, 1999, 2006) expressas durante os processos de coprodução (cf. Ostrom, 1996) do modelo. [1,2] Tal leitura poderá promover o ajustamento do modelo às realidades culturais locais e nacionais e, por conseguinte, terá a potencialidade de contribuir para a realização de uma biopolítica democrática (Ezrahi, 2008; Hilgartner et al., 2015) que vá de encontro ao que as populações valorizam nos cuidados de saúde.

Como é sugerido pelo título do artigo, a proposta de uma leitura próxima das capacidades críticas implica a realização de uma antropologia ativa nos processos de configuração dos modelos de gestão biopolítica, designadamente, do sistema público de saúde. A

provocação implícita na expressão “localizar e intervir”, tomada de empréstimo do título da introdução à primeira obra abrangente sobre a antropologia da ciência e da tecnologia (Downey & Dumit, 1997), significa que a realização de uma crítica pura não contribui para as concretizações da humanidade nem faz justiça ao valor da antropologia, que é uma ciência viva (Agar, 2013). Intermediário cultural de excelência, o antropólogo pode localizar-se entre as culturas em confronto nos processos de desenho e de implementação das políticas públicas, tornando-se um elemento promotor de consensos entre visões alternativas no âmbito da sua colaboração em comunidades epistémicas incluídas nos subsistemas políticos (cf. McCool, 1998; Béland et al., 2018; Simon & Voss, 2018) [3].

Como lembram Gary Lee Downey e Joseph Dumit, o compromisso em atravessar fronteiras entre as culturas epistémicas e práticas com a etnografia “*pode ser tanto um passo importante para mapear [as fronteiras] como uma fonte potencial de intervenção para as perturbar e remapear*” (Downey & Dumit, 1997, p. 12). O mapeamento, a perturbação e o remapeamento das fronteiras traçadas nos processos de produção das políticas públicas de saúde é um desafio maior da antropologia, e requer “*uma inquirição etnográfica nas «extensões ramificadas da superfície» ... que poderá traçar conexões entre propensões ou desinclinações no «público» e no que é pensado como projeto desejável*], sendo] importante para traçar conexões em outra direção” (Martin, 1998, p. 34). Este trabalho de retraçar as conexões noutra direção é apenas possível se, depois de se localizar entre os plateaus epistemológicos e/ou ideológicos, o antropólogo intervier na produção das políticas públicas mantendo a atenção na expressão (e aparatos de limitação) das capacidades críticas dos agentes envolvidos nessa produção – o que nos traz ao cerne da problemática que pretendo analisar.

No contexto da investigação sobre o desenho e a implementação do modelo de CSBV, retraçar conexões e remapear fronteiras entre culturas epistémicas significa atentar aos sistemas de ideias e interesses que suportam a noção de valor expresso pelas capacidades críticas dos intervenientes no processo. Como veremos, aquilo a que as pessoas atribuem valor diverge daquilo que os mentores do modelo CSBV entendem.

Esta divergência não é, porém, a meu ver, encarada com a seriedade que merece, e o modelo vai sendo implementado sem que se resolva essa divergência. Uma abordagem informada pelas teorizações da antropologia do valor poderá determinar não apenas o grau de êxito do modelo, mas também, e sobretudo, poderá ajudar a perceber em que medida o ideal democrático que assiste à definição de políticas apoiadas na centralidade do papel dos subsistemas políticos, caracterizados pela pluralidade da sua estrutura interna, é cumprido de facto.

A minha intenção neste artigo é defender que, através de uma participação ativa, o antropólogo pode descrever as topografias de poder no seio do subsistema político responsável pelo desenho dos instrumentos de implementação do modelo CSBV e analisar os efeitos da desigualdade de recursos críticos dos coprodutores dos imaginários sociotécnicos [4] na definição do valor dos cuidados de saúde.

Por razões de ordem operatória, o desenvolvimento desta problemática será realizado neste artigo em dois momentos. O primeiro localiza a problemática da construção do modelo CSBV no seu contexto, relevando e caracterizando as principais estruturas de contingência em relação às quais o modelo adquire sentido e funcionalidade tanto no imaginário social como no âmbito da gestão dos sistemas públicos de saúde. O segundo momento aponta a centralidade do conceito de valor no modelo e nas implicações da limitação de sentido que o autor do mesmo pretendeu estabelecer. Aqui, situa-se a posição da antropologia na teorização sobre o valor e propõe-se uma via para o antropólogo, após mapear as fronteiras entre as culturas epistémicas e práticas envolvidas na coprodução das modalidades de implementação do modelo, intervir perturbando-as e eventualmente remapeando-as.

## 1. Localizar

Como foi referido, neste primeiro momento começo por abordar o contexto da emergência do modelo CSBV. Este contexto apresenta aquilo que designo de triângulo de ferro da nova biopolítica, cujos vértices são a medicina de precisão (potenciada pela biotecnologia), a saúde digital (potenciada pelas tecnologias de informação e comunicação) e a saúde baseada no valor (potenciada pela economia).

### 1.1. O triângulo de ferro da nova biopolítica

Os principais aparatos da economia política da promessa biotecnológica são a medicina de precisão ou medicina personalizada, a saúde digital e os CSBV. O modelo CSBV situa-se, portanto, num dos vértices do triângulo da economia política da promessa (e da correspondente esperança) biotecnológica, ou, mais abreviadamente, da nova biopolítica. A medicina de precisão ou personalizada é potenciada pela biotecnologia e pelos saberes biomédicos; a saúde digital é potenciada pelas tecnologias de informação e comunicação (TIC) e seus respetivos saberes; os CSBV são potenciados pela economia e respetivos saberes e pela sua agilização através de formalizações políticas.

Os três vértices do triângulo de ferro da nova biopolítica são interdependentes, mas a supremacia do seu funcionamento é partilhada pelo eixo medicina de precisão/personalizada – saúde digital. A primeira precisa das tecnologias produzidas pela segunda, tais como as tecnologias de digitalização, de quantificação e de imagem para afinar a sua precisão; a segunda precisa da primeira para levantar as necessidades reais de tecnologias por parte dos investigadores da tecnociência. Por seu turno, o modelo CSBV, podendo ser aplicado sem nenhuma das outras duas áreas de saber, será mais eficiente se a eficácia dos métodos de diagnóstico e das terapêuticas associadas for elevada, que é o grande objetivo do eixo medicina de precisão/personalizada – saúde digital. Eficiência e eficácia encontram-se, portanto, na confluência dos três tipos de saberes. Os próximos parágrafos apresentam de modo sucinto as características de cada um destes aparatos.

### 1.1.1. Medicina de precisão e saúde digital

A medicina da precisão consiste num conjunto de práticas que procuram ajustar os tratamentos médicos de acordo “*com a variabilidade genética dos indivíduos e o contexto socioambiental em que vivem*” (Costa, 2018a: 2). Devido a esta interferência genético-ambiental, cada indivíduo possui características diferentes que requerem abordagens clínicas e preventivas diferenciadas. O objetivo da medicina de precisão é, por isso, “*classificar os indivíduos em subpopulações que diferem na sua suscetibilidade a uma doença particular ou a sua resposta a um tratamento específico*” (The National Research Council, 2011, citado por Ginsburg & Phillips, 2018, p. 2). Esta classificação ajudará a gerir melhor os recursos, “*concentrando as medidas de prevenção e os tratamentos em quem irá beneficiar com eles, e poupando despesas e efeitos colaterais a quem não beneficiaria*” (The National Research Council, 2011, citado por Ginsburg & Phillips, 2018, p. 2). A precisão não é apenas observável nesta canalização dos recursos à escala da população. À escala do indivíduo, a precisão consiste em dirigir os tratamentos (à medida do caso específico de cada indivíduo) ao local afetado no corpo do paciente, evitando-se que todo o sistema seja intervencionado e, em consequência disso, evitando-se que todo o organismo ou sistemas e órgãos saudáveis sejam afetados pelas terapêuticas, contribuindo, igualmente, para que o próprio sistema de saúde poupe os recursos que gastaria para tratar doenças provocadas pelo tratamento da doença inicial. As terapêuticas dirigidas são um importante instrumento para atingir a precisão dos tratamentos médicos, e constituem eventualmente o maior foco da esperança depositada na medicina de precisão no futuro próximo (Abrahams & Eck, 2016; Bombardieri et al., 2018).

Embora associadas, a medicina de precisão e a medicina personalizada são abordagens biomédicas ligeiramente diferentes. A medicina de precisão, como vimos, é um modelo de intervenção biomédica que requer o desenvolvimento de biotecnologias apoiadas em conhecimentos e técnicas da engenharia molecular que dirijam os tratamentos para um efeito específico a um indivíduo específico e a um local específico no seu corpo, para além da intenção da categorização das subpopulações com base na sua especificidade

genético-ambiental. Já a medicina personalizada consiste numa abordagem em que as terapêuticas ajustadas à especificidade genético-ambiental dos indivíduos são acrescentadas com ajustamentos a nível das preferências, das crenças, das atitudes e dos contextos sociais dos indivíduos. Este último tipo de ajustamentos requer o apoio das tecnologias de informação e comunicação, que contribuem para a monitorização, para a digitalização e para a produção de imagens de elevada resolução. A saúde digital é apoiada na aplicação de biossensores de sinais biométricos e na circulação dos dados produzidos por essa via, bem como na digitalização e circulação dos dados clínicos registados em suportes analógicos de maneira a manter conectados os pacientes e os diferentes profissionais dos cuidados de saúde e de educação para a saúde (médicos/treinadores pessoais/fisioterapeutas, etc.).

O resultado final da confluência entre a medicina de precisão, a medicina personalizada e a saúde digital é a produção de um grande número de dados (os *big data*) que servirão para informar a prática clínica e que reúnem indicadores desde biomarcadores genéticos até a hábitos de vida. O objetivo remoto é atingir uma panorâmica, ou um panorama de todas as ómicas que influem a saúde dos indivíduos e das populações (exposoma, epigenoma, microbioma, metaboloma, proteoma, transcriptoma, genoma, imagem, biossensores, grafos sociais), que funcione como um sistema de informação geográfica humano (Topol, 2014). O resultado será a construção de um gráfico onde estejam reunidos os dados de todas estas ómicas de maneira a cada indivíduo ter o seu próprio perfil ómico pessoal integrado, ou iPOP (de *integrative Personal Omics Profile*; Li-Pook-Than & Snyder, 2012). O iPOP, também conhecido por Snyderome (por o primeiro exemplar ter sido construído por Michael Snyder com os dados de si próprio), é o símbolo da sobreposição dos saberes e dos poderes num objeto que representa uma verdadeira conquista da prática de quantificação e do ideal da interdisciplinaridade. Estão nele contidos, para além dos saberes implícitos da física, da química e da engenharia, os saberes explícitos das tecnologias de digitalização e de informação e da biotecnologia, os quais se encontram estimulados pela (pré)produção de uma narrativa política. Retratar a essência clínica

do ser humano (Topol, 2014, p. 23) é a utopia que assiste a esta complexa construção tecnocientífica.

O momento marcante da emergência da medicina de precisão/personalizada e da saúde digital na agenda política foi o discurso proferido por Barak Obama em 30 de janeiro de 2015, que provocou a elaboração das políticas que formaram o *American Recovery and Reinvestment Act of 2009*, em particular, o encorajamento do pacote financeiro HITECH (*Health Information Technology for Economic and Clinical Health*). Com menor impacto, no contexto europeu, um primeiro impulso de uma intenção semelhante tinha sido a publicação, em 2004, da comunicação da Comissão Europeia (COM(2004) 356 final), sob o título Saúde em linha – Melhorar os cuidados de saúde para os cidadãos europeus: Plano de acção para um espaço europeu da saúde em linha (Comissão Europeia, 2004). Como o título refere, esta Comunicação estabeleceu um plano de ação para a saúde digital para o espaço da União Europeia, que se encontra nos nossos dias orientado pelo âmbito da comunicação COM(2012)736 final – Plano de Ação para a Saúde Digital 2012-2020 – Cuidados de saúde inovadores para o século XXI (Comissão Europeia, 2012). Como referi em outro local, nesta Comunicação “... a ideia central da medicina digital foi destacada... [Podemos ler aí que] “o uso de produtos, serviços e processos TIC, combinados com a mudança organizacional nos sistemas de saúde e nas suas capacidades [melhora] a saúde dos cidadãos, a eficiência e a produtividade dos cuidados de saúde e o valor económico e social da saúde” (Costa, 2019, s/p).

Existem algumas certezas, mas também algumas dúvidas sobre este novo imaginário sociotécnico (Khoury & Galea, 2016). A primeira certeza é que este imaginário veio para ficar. O futuro dos cuidados de saúde será seguramente realizado pela exploração das imensas potencialidades das novas biotecnologias e das TIC. A modificação dos comportamentos de risco está a decorrer paulatinamente, muito devido à difusão das tecnologias de monitorização dos sinais biométricos, na qual estão envolvidos alguns gigantes das tecnologias, como a Apple, a Google e a Amazon. No contexto da saúde pública, que é o nosso campo de interesse aqui, a precisão poderá “... melhorar a capacidade de prevenir doenças, de promover a saúde e de reduzir as

*disparidades de saúde nas populações ao (1) aplicar métodos e tecnologias emergentes para medir a doença, os elementos patogénicos, as exposições, os comportamentos e a suscetibilidade nas populações; e ao (2) desenvolver políticas e programas de implementação dirigidos ao melhoramento da saúde”* (Khoury & Galea, 2016, p. E2).

Porém, nem tudo é positivo. Khoury e Galea mostram uma visão um tanto otimista quando assumem que a precisão e a digitalização reduzem as disparidades de saúde nas populações. Sabe-se que o custo do desenvolvimento de terapêuticas de precisão tende a ser elevado, o que, naturalmente, se irá refletir nos preços [5]. Além disso, os cuidados de saúde que envolvam tecnologias e conhecimentos complexos dificilmente promoverão o aumento da adesão por parte das populações, uma vez que a informação necessária ao consentimento informado é mais difícil de processar por parte dos “leigos” (Parens, 2015).

Uma forma de potenciar o acesso dos cidadãos aos cuidados da medicina de precisão tem sido oferecer-lhes uma via alternativa para o consultório, através de portais digitais e dos registos eletrónicos de saúde. Estes canais são a forma mais efetiva de articular a medicina de precisão/personalizada, a saúde digital e os CSBV, funcionando como o fio que liga o ecossistema da medicina de precisão, otimizando “... a conexão entre os pacientes, os médicos, os investigadores e os laboratórios clínicos. Os pacientes e os médicos acedem a informação através dos portais ou dos registos eletrónicos de saúde. O ecossistema pode incluir interfaces digitais que poderão ser aumentados pelo conhecimento selecionado que é fornecido e partilhado por múltiplos stakeholders. Bases de dados ao nível do caso e biobancos recebem os dados e as amostras dos casos através dos médicos ou dos processos de investigação. Os investigadores beneficiam de toda esta informação sustentada nos dados e informam a comunidade clínica sobre a variação genética e os seus impactos na saúde humana” (Aronson & Rehm, 2015, p. 337).

Um dos fundamentos do funcionamento deste ecossistema é que “todos os *stakeholders* estão envolvidos em dar forma ao sistema” (Ginsburg & Phillips, 2018:3), o que torna o próprio sistema de saúde um sistema inteligente, dinâmico e em aprendizagem contínua. O ecossistema apresentado por Aronson e Rehm (2015) não mostra, porém, a totalidade dos

agentes envolvidos no desenho da nova biomedicina e correspondente novo sistema de saúde. Para a antropologia, o que está para além do núcleo técnico do sistema é revelador das forças envolvidas na tentativa de estabelecimento de contingências hegemónicas que configuram os resultados dos sistemas sociotécnicos. Neste sentido, as ramificações do ecossistema da medicina de precisão constituem indicadores preciosos para analisarmos a sua economia política, uma vez que desvendam o *deep play* da nova biopolítica (Fischer, 2004). Nessas ramificações estão incluídos “... *os governos enquanto patrocinadores da investigação da medicina de precisão e reguladores dos produtos da medicina de precisão, as associações profissionais enquanto facilitadores da formação... de investigadores, os fornecedores, os analistas das políticas, e os investidores, que avaliam a apropriação das intervenções da medicina de precisão e o financiamento que suporta o seu uso nos cuidados de saúde*” (Ginsburg & Phillips, 2018, p. 3).

Aqui surgem importantes aspetos sobre a formação do valor na bioeconomia da medicina de precisão, que merecem alguma atenção. Proponho que se abra desde já um breve parêntesis para olharmos para os mecanismos dessa formação. A apresentação destes ajudará a compreender melhor a leitura crítica sobre o valor dos cuidados de saúde conforme ele é formado no contexto do *deep play* das biociências e das biotecnologias que suportam o desenvolvimento da nova biopolítica, dentro da qual se situam os processos de implementação do modelo dos cuidados de saúde baseados em valor.

Assim, o desenvolvimento das tecnologias que assistem à economia política da promessa biotecnológica é realizado em empresas e, estas, são entidades financeiras (Birch, 2017). Na lógica da finança, o valor das tecnologias é um atributo económico-político, e não um atributo das tecnologias. Desta forma, a construção dos imaginários sociotécnicos depende grandemente da aceitação das visões das vanguardas pelos mercados financeiros. Em consequência, o desenvolvimento das tecnologias emergentes de aplicação biomédica depende da perceção da sua capacidade em serem transformadas em capital, isto é, a possibilidade de produzirem lucro no futuro. É esta possibilidade que atrai o financiamento. Kean Birch (2017) lembra que a maior parte das firmas biotecnológicas não

produz qualquer produto, limitando-se a desenvolver partes do processo de desenvolvimento das tecnologias que são depois transformadas em ativos e, nesta forma, são transferidas para outras firmas, que as adquirem e as vendem obtendo mais-valias no processo.

A deteção de uma contradição entre o crescimento acelerado, nos últimos anos, do valor financeiro das ciências da vida e o falhanço no seu fornecimento de novos produtos e serviços demonstra, segundo Birch (2017, p. 462), que a economia política da bioeconomia assenta na manutenção de práticas sociais e de processos de avaliação que realizam uma gestão ativa, progressiva e performativa do valor – um trabalho de atribuição de qualidades potencialmente produtivas ao conhecimento –, e não na troca de produtos no mercado. Para os agentes envolvidos nestas práticas, o importante não é o efeito dos produtos tecnológicos (logo, o importante não são os produtos), mas sim a possibilidade que há de transformar em ativos o conhecimento que lhes deu origem. Sendo assim, o conhecimento das vanguardas sociotécnicas é capitalizado não com base no seu resultado em produtos que funcionam, mas sim com base em critérios usados nos procedimentos de avaliação: “*o valor é constituído primariamente pelas práticas sociais dos atores económico-políticos que configuram o valor financeiro e a avaliação das empresas*” (Birch, 2017, p. 462).

Os centros de investigação onde reside o conhecimento que desenvolve partes das tecnologias vêem-se, por isso, na necessidade de trabalharem de acordo com os critérios das avaliações que os agentes financeiros utilizam. Deste modo, “*os gestores das ciências da vida ficam mais preocupados com o cumprimento das expectativas dos atores dos mercados financeiros (e.g., investidores em capital de risco, etc.) do que com os atores tecnocientíficos*” (Birch, 2017, p. 479). Mesmo que de forma indireta, os próprios visionários vanguardistas – os cientistas – acabam por trabalhar para os mercados ao invés de para os destinatários finais das aplicações das tecnologias. Desta maneira, “*as biotecnologias e os bioconhecimentos representam ativos mantidos pelas empresas*” (Birch, 2017, p. 462), o que faz com que as “*empresas biotécnicas*” sejam, na verdade, “*artefactos financeiros*” (Mirowski, 2012, p. 296, citado por Birch, 2017, p. 464) cuja sobrevivência é mantida através de canais financeiros, e não através

do comércio de produtos. Podemos, portanto, concluir que a economia política gerida pelo investimento financeiro configura a investigação e a inovação (Birch, 2017, p. 483). Por conseguinte, ao configurar o imaginário tecnocientífico, que são as “*estruturas de contingência* [através das quais se abordam as] *possibilidades futuras por meio da inovação tecnocientífica*” (Marcus, 1995, p. 4), a financialização da bioeconomia acaba por configurar, por arrastamento, tanto o imaginário sociotécnico mais amplo como o imaginário social em geral.

Tendo em conta que o imaginário é “*um campo organizado de práticas sociais*” (Appadurai, 1996, p. 31), ao configurar o imaginário social por via da atribuição de valor a determinados conhecimentos e práticas das vanguardas tecnocientíficas, a financialização da bioeconomia provoca alterações na vida prática das sociedades, uma vez que condiciona os modos de expressão material da biopolítica. E é ao conseguir definir a realidade que o valor se torna em poder (Poon, 2012). Nesta economia política da bioeconomia acabam, assim, por se produzir as ordens sociais e determinar os futuros possíveis. Para a antropologia já não é possível manter o poder normativo da ciência e da tecnologia obscurecidas na sua própria imaginação, como alertava Bruno Latour (Jasanoff, 2015, pp. 8-9); ela tem obrigatoriamente que se localizar onde as ideias e o poder convergem (Wolf, 1999, p. 291), e, no contexto da economia política da bioeconomia que rege a assunção dos modelos políticos de implementação social das potencialidades das tecnologias na contemporaneidade, o local onde as ideias e o poder convergem é o subsistema político, com os seus recursos e os seus modos de (co)produção.

Há algo de simultaneamente chocante e surpreendente nesta realidade: por um lado, descobrimos que a monetização do conhecimento, especialmente na forma de propriedade intelectual, transforma a bioeconomia num aspeto da economia do conhecimento (na bioeconomia, o ativo intangível mais importante é o conhecimento), e isto acontece no entendimento de que não se observa, de facto, qualquer revolução biotecnológica (Nightingale & Martin, 2004; Hopkins et al., 2007) que vaticinaria o fim do homem, como acreditava Francis Fukuyama (2003), pelo menos no que

toca ao setor biomédico (Birch, 2017, p. 471); por outro lado, a construção do valor através da ação conforma com a visão antropológica sobre a formação do valor, como veremos na parte final do artigo.

A financialização, a assetização (transformação de algo em ativos financeiros – ver Birch, 2017) e a capitalização do conhecimento são características fundamentais da bioeconomia. A aproximação da medicina de precisão aos modelos económicos de gestão dos recursos dos sistemas de saúde públicos é um indicador forte da necessidade de controlo dos custos públicos das terapias personalizadas, e potencialmente de monitorização daquelas práticas da bioeconomia – e é aqui que se inscreve a intenção política de adoção do modelo CSBV (que à data do discurso de Obama já contava com pelo menos uma década de vida, ver Porter & Teisberg, 2004; Porter, 2005a, 2005b) como medida de gestão desses custos (Dubois, 2018). No caso português, a implementação do modelo foi mesmo considerada um imperativo da política económica, dado o contexto de exigência de reforma da estrutura do sistema nacional de saúde na altura da intervenção da troika (Chipman, 2015). Os CSBV constituem o terceiro vértice do triângulo de ferro da nova biopolítica.

### 1.1.2. Os cuidados de saúde baseados em valor

É interessante notar que a ideia na base do modelo dos CSVB é a de unificar os objetivos diferentes e muitas das vezes em conflito dos diferentes *stakeholders* em um único: “*alcançar elevado valor para os pacientes*” (Porter, 2010, p. 2477). Michael Porter declara que o valor “*nem é uma ideia abstrata, ideal, nem uma palavra de código para redução de custos*” (2010, p. 2477), mas a medida da relação entre os resultados alcançados com os cuidados e o dinheiro gasto para o paciente beneficiar deles (Porter & Teisberg, 2006).

Uma vez que é necessário ter como alvo contínuo a procura de elevado valor para os pacientes, que são os beneficiários finais (os consumidores) dos cuidados de saúde, o foco desloca-se dos interesses particulares dos *stakeholders* para os interesses globais do sistema.

A lógica é simples: “*se o valor aumenta, os pacientes, os investidores, os prestadores e os fornecedores beneficiam, enquanto a sustentabilidade económica do sistema dos cuidados de saúde aumenta também*” (Porter, 2010, p. 2477). Este foco no sistema de saúde aproxima o modelo CSBV do plano de ação da medicina de precisão, que requer igualmente a confluência das agendas política, clínica e científica para poder produzir valor (Ginsburg & Phillips, 2018).

Os atores envolvidos na prestação dos cuidados, no fornecimento das tecnologias e dos fármacos e no financiamento do sistema, ao invés de competirem com os seus concorrentes diretos para obterem vantagens competitivas no mercado, passam agora a competir com os co-produtores do sistema, cujos *core businesses* são diferentes, com o objetivo de proporcionarem valor ao sistema, i.e., valor ao paciente. Deste modo, o valor deixa de ser avaliado em função do que se produz (número de consultas, de internamentos, de procedimentos médicos, de cirurgias, etc.) mas sim em função dos resultados obtidos pelo paciente dos diferentes meios de diagnóstico e de tratamento. Neste contexto, “*competir pelo valor [consiste em] alinhar a competição com o valor para os pacientes*” (Porter & Teisberg, 2006, p. 4). A ideia é que, se os participantes do sistema competirem pelo valor, este aumentará necessariamente. O problema do modelo baseado na produção é que as melhorias no sistema consistem em “*minimizar os custos... [resultando] em que muitas das estratégias seguidas, estruturas organizacionais e práticas dos diversos atores no sistema funcionem desalinhas com o valor para os pacientes*” (Porter & Teisberg, 2006, p. 4).

Tendo em conta que o modelo CSBV desloca o foco da medição do valor da produção para os resultados, a competição pelo valor gira à volta dos resultados (Porter & Teisberg, 2006:4). Este aspeto é central na análise das características do modelo CSBV, e convém apreendê-lo pelas palavras dos seus criadores: “*Os resultados que importam são os resultados que interessam ao paciente por unidade de custo no nível da condição médica [que o aflige]. A competição sobre os resultados significa que os prestadores de cuidados, os planos de saúde e os fornecedores que atingem a excelência são compensados com mais negócio, enquanto os que não conseguem demonstrar bons resultados declinam ou cessam de providenciar esse serviço. A competição para*

*modificar o custo e limitar os serviços é uma competição com efeito zero – um ganho para um ator é uma perda para os outros. [Pelo contrário,] competir sobre os resultados para o paciente é uma competição com efeito positivo da qual todos os participantes no sistema podem beneficiar. Quando os prestadores entregam valor superior, os pacientes ganham, os empregadores ganham, e os planos de saúde também ganham através da obtenção de melhores resultados e menores custos. Quando os planos de saúde têm êxito em melhor informar os pacientes, em melhor coordenar os cuidados e a recompensar o bom cuidado, os prestadores excelentes beneficiam, como beneficiam os pacientes*” (Porter & Teisberg, 2006, p. 6).

Para tal modelo ter aplicabilidade é necessário implementar uma “agenda de valor” (Porter & Lee, 2013). A agenda de valor tem como objetivo central “*maximizar o valor para os pacientes: isto é, conseguir os melhores resultados ao menor custo*” (Porter & Lee, 2013). Para isso, é necessário desfragmentar os sistemas de saúde, “*nos quais cada prestador oferece um conjunto completo de serviços, [e torná-los] em sistemas nos quais os serviços para condições médicas particulares sejam concentrados nas instituições que prestam os cuidados e nos locais adequados ao fornecimento de cuidados de elevado valor*” (Porter & Lee, 2013, p. 1). A agenda de valor inclui seis componentes interrelacionados, e o sistema só é eficiente se as funções de todos os elementos contribuírem para fornecer valor ao paciente. Estes componentes são: (1) organizar o sistema de prestação de cuidados em unidades práticas integradas, (2) medir os resultados e os custos para todos os pacientes, (3) mudar para pacotes de pagamento por ciclos de cuidados, (4) integrar a prestação de cuidados realizados em instalações separadas, (5) expandir geograficamente os serviços de excelência, (6) construir e capacitar uma plataforma tecnológica de informação. Este último componente da agenda liga diretamente com o objetivo primário da saúde digital.

Para além de problemas relacionados com questões de implementação e operacionalização da agenda de valor, os critérios de definição/medição do valor parecem sofrer o mesmo problema de Procrustes – ajusta forçadamente a diversidade das perspetivas sobre o valor a uma medida igual para todos (mesmo que estes sejam os elementos de um grupo de pacientes de uma condição de saúde particular). A definição segundo a

qual o valor para o paciente é o resultado de um cálculo da média das relações entre custos e benefícios percebidas por amostras específicas de pacientes, princípio que rege a elaboração dos *Standards Sets* do International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) [6] não é, de todo, consensual, e tem mobilizado a maior parte das críticas ao modelo CSVB (e.g., Riva & Pravettoni, 2016; Nilsson et al., 2017; Bright & Franklin, 2018; Dubois, 2018; Pendleton, 2018; Bright & Linthicum, 2018, 2019).

Como foi referido no início do presente artigo, o aspeto problemático da definição do valor no modelo CSVB levou-me a avançar com o argumento segundo o qual, relembro, a discursividade proposta pelo modelo CSVB propaga o mito das ontologias puras por adotar uma discursividade neoliberal que trata o valor como a representação de uma relação custo-benefício, descurando o facto de que o valor atribuído aos resultados dos cuidados de saúde conseguidos ao longo dos períodos de aflição não se limita a uma relação tão simples como essa.

O valor varia com a perceção dos pacientes em função das suas culturas, das suas personalidades e das suas condições socioeconómicas, as quais constroem a relação entre a experiência e a esperança face não apenas aos cuidados de saúde, mas em relação à vida em geral. Por outras palavras, o valor é moldado pela contingência, não pela formalidade; ele implica o indivíduo e o seu grupo de outros significativos numa consideração (e não numa avaliação) sobre a sua condição antropológica, substantiva e simultaneamente particular e global. A tentativa de separar as perceções sobre o valor dos cuidados de saúde das perceções sobre o valor, por exemplo, da construção de uma casa, ou da obtenção de um visto de permanência por um refugiado, é artificial e abstrata. O valor não depende de o que é avaliado, mas sim de quem avalia (Pendleton, 2018), já que orienta sempre para as dimensões psicossocial e sociopolítica, as quais são específicas ao contexto em que cada indivíduo vive em condições comuns com o seu grupo de outros significativos.

As diferenças de perceção sobre o valor dos resultados dos cuidados de saúde observam-se entre todos os *stakeholders* envolvidos nos cuidados de saúde

(Nilsson et al., 2017; Pendleton, 2018). Mesmo entre o médico e o paciente as diferenças são significativas. Por exemplo, ao tratarem os dados de um questionário realizado no estado do Utah, nos Estados Unidos, Robert Pendleton e os seus colegas constataram que 45% dos pacientes situavam o preço dos tratamentos como a primeira medida de valor, e apenas 32% a melhoria do seu estado de saúde. Os mesmos resultados indicavam ainda que, quando os pacientes foram convidados a escolherem um grupo de cinco características mais importantes do valor, em 90% dos casos as combinações de respostas diferiam das combinações selecionadas pelos médicos: “em geral, o custo e o serviço eram de longe as características mais importantes para os pacientes, e não o eram para os médicos” (Pendleton, 2018). Este resultado poderá levar a especular sobre a diferença do nível de vida e/ou de rendimentos entre médicos e pacientes, porém, a explicação não será, decerto, tão simples. A partir destes dados, Pendleton (2018) percebeu que os *stakeholders* “*não comunicam entre si eficazmente, tanto ao nível macro como micro, sobre o que é que significa o valor para eles*”. E é disto que se trata – do para si, do valor como construção do sujeito, e não como atributo do objeto.

Resultados semelhantes foram encontrados por Nilsson e seus colegas (2017) nas entrevistas que realizaram ao longo de dois anos aos representantes dos projetos piloto de implementação do modelo CSVB num hospital universitário sueco. Os informantes dividiam as suas opiniões entre “*como profissionais, nós pensávamos que sabíamos o que o valor é para os pacientes, mas não temos de facto essa competência*”; “[os representantes dos pacientes] *deram visões concretas sobre a educação dos pacientes e sobre como medir o que acontece aos pacientes, como é que eles se sentem, etc. [ideias] que tiveram impacto no [nosso] trabalho*”.

Jennifer Bright e Mark Linthicum (2018, p. 2) identificam claramente o que está em causa aqui: “*As características dos pacientes e os fatores que afetam as suas escolhas de cuidados são altamente relevantes para os resultados de um tratamento, e, apesar disso, essa informação falta muitas das vezes nos modelos de determinação do valor porque esses dados não estão sempre registados nos processos clínicos. Assim, a «resposta» acerca do valor de um tratamento negligencia informação vital sobre subpopulações (e.g., etnia, idade, género, ou subtipo*

*de doença). Mais, os benefícios da escolha alargada do paciente não são considerados quando modelos sofisticados... apenas medem benefícios clínicos, riscos e custos para o paciente médio. Um passo na direção certa consiste em incorporar melhor a voz do paciente nas medidas do valor.”*

Esta conclusão é partilhada por Nilsson e colegas, quando referem que prestar “... atenção à voz do paciente é uma preocupação muito importante e é também uma chave para aumentar o envolvimento dos médicos e dos cuidadores para a realização de um melhor trabalho” (Nilsson et al., 2017, p. 1). O facto é que pouco entendimento tem havido sobre como desenvolver processos que meçam “o que os pacientes valorizam verdadeiramente nos cuidados de saúde” (Bright & Franklin, 2018, p. 1).

Se acrescentarmos a estas conclusões o facto de que o envolvimento dos pacientes é fundamental para o estabelecimento de uma relação de confiança com os prestadores de cuidados de saúde, e que esse envolvimento é de algum modo diminuído por força da complexificação que gradualmente se vai instalando nos processos de decisão sobre os cuidados de saúde no contexto da medicina de precisão/personalizada e da saúde digital, podemos concluir igualmente que o processo de implementação do modelo CSVB necessita de incluir o olhar antropológico como via para promover esse envolvimento pelo atravessamento das fronteiras entre as culturas epistémicas.

Pelos modos de fazer da antropologia, ou seja, pela realização de uma etnografia das capacidades críticas dos diversos *stakeholders* sobre o que é o valor para cada um deles, e pela realização de uma auscultação próxima e intensiva que sirva de apoio à recolha das posições dos diversos agentes no ecossistema dos cuidados de saúde (que abarca o ecossistema da medicina de precisão apresentado anteriormente) com especial foco nos pacientes, os antropólogos poderão contribuir decisivamente para que o valor dos cuidados de saúde seja, de facto, extensível a todos os *stakeholders*. Os antropólogos estão munidos não apenas de um modo de fazer que é o que se aproxima mais das dinâmicas da realidade social; eles realizam o seu trabalho informados; levam consigo um manancial de conceitos e de teorias que enriquecem as etnografias, permitindo-lhes dirigir o olhar para o que é fundamental

e que é difícil de apreender através de instrumentos ad hoc, que separam o técnico do social. Conforme tem sido aludido ao longo deste artigo, pretendo apresentar aqui uma proposta de intervenção antropológica em processos de implementação do modelo CSVB.

## 2. Intervir

Com a adoção da média como medida do valor dos cuidados de saúde para o paciente, a primeira consequência do modelo dos cuidados baseados em valor é a limitação da ação da medicina personalizada (Khoury, 2014). Com efeito, a padronização do valor revela a existência de um dilema importante. Por um lado, a economia política da nova biopolítica captura o princípio da personalização dos cuidados, não logrando libertar-se do espectro da regra do homem médio e da consequente estatística moral de Adolphe Quetelet (para uma análise deste modelo ver, por exemplo, Halbwachs, 1912). Por outro lado, e face à ainda pouco mais que incipiente capacidade de tratar, analisar e reduzir o imenso volume de dados produzidos pelas práticas de monitorização biométrica e pela descrição e interpretação das funções e efeitos dos sinalizadores bioquímicos do genoma que explicam a sua atividade (o epigenoma), a extrema complexidade do ideal da interpenetração da medicina de precisão/personalizada e da saúde digital obriga à imposição de medidas padrão redutoras que se sobrepõem à multiplicidade das realidades individuais.

Vemos, portanto, que há um conflito em dois sentidos no ecossistema onde se inclui o modelo CSVB. Num sentido, o modelo pode impedir a concretização cabal das potencialidades da medicina de precisão/personalizada, ao impor limites ao número ou à variedade de terapêuticas devido a arrumar estas por subpopulações; noutra sentido, pode aniquilar o ideal contido na expressão “resultados para o paciente”, fazendo pender a determinação deste para o lado dos restantes *stakeholders*, nomeadamente para o lado dos que produzem as medidas padrão.

Face a estas contradições, a intervenção da antropologia nos processos de implementação do modelo CSVB pode realmente ser decisiva do sucesso desses

mesmos processos. Os modos de fazer e de saber dos antropólogos podem ser muito úteis para atenuar a tensão essencial entre os imaginários tecnocientíficos e os imaginários sociais.

## 2.1. Modos de saber: o valor em antropologia

Como dizia, a tendência do modelo CSVB para impor um padrão sobre o que é o valor para os pacientes é, eventualmente, a saída que os implementadores do modelo encontram para reduzir a extrema complexidade das expressões e interpretações humanas sobre os fenómenos. É uma estratégia, portanto. Uma leitura atenta da resposta de Michael Porter à pergunta “o que é o valor em cuidados de saúde?” deixa no ar a ideia de que o idealizador do modelo pretende evitar qualquer discussão sobre o significado do valor, quando diz que o valor em saúde “... *nem é uma ideia abstrata nem uma palavra de código para redução de custos*” (2010, p. 2477), para em seguida referir-se à relação custo-benefício, um produto abstrato, portanto, como a medida do valor. A ideia que fica é que Porter pretende imiscuir-se do debate sobre o significado de “valor”, que, como temos vindo a constatar, não é consensual. A resposta de Porter não nos deixa convencidos sobre se, seja em que condição for, o valor pode evitar de ser um conceito aberto à inclusão tanto do formal como do substantivo, ou, no âmbito da gestão pública dos cuidados de saúde e do acesso das populações aos cuidados, de passar por cima do princípio da exigência de pagamento, a qual é uma característica fundamental das relações de troca de bens no mercado (cf. Testart, 2013).

Há algo de ideológico neste mecanismo de negação da multidimensionalidade do conceito de valor e da subsequente imposição de um significado padrão. A oposição entre as forças de homogeneização do valor no modelo e a heterogeneidade das expressões individuais do sentido do valor não está desligada, a meu ver, das características neoliberais da imposição da teoria à prática, da epistemologia à ontologia, dos padrões às idiossincrasias. Esta imposição é a expressão da tensão essencial entre os imaginários tecnocientíficos e os imaginários sociais, e entre o poder produtor de contingências hegemónicas dos primeiros, que

privatizam a esperança dos segundos, e o esforço destes últimos para resistir a esse poder. Essa imposição pode também significar algo mais profundo, antropológico – pode refletir inconscientemente a existência de uma base comum de interpretação do valor, em que este possa obter um sentido consensual para todos os agentes envolvidos, mesmo que para isso se tenha, como Procrustes fazia, que serrar as pernas aos seus hóspedes para caberem na cama. Na verdade, ensaia-se aqui mais uma contradição do sentido do valor de Michael Porter: pela tentativa de aniquilar as idiossincrasias individuais confirma uma ligação do valor ao indivíduo, esvaziando o sentido do valor de qualquer conotação cultural, coletiva e, com isso, isolando o indivíduo do seu contexto social e cultural.

O deslocamento do sentido do valor da cultura para o indivíduo significa que o ónus da atenção dos desenhadores protagonistas dos imaginários sociotécnicos é dirigido para a fluidez, para a volatilidade das interações sociais, passando por cima do que é mais significativo – a ocorrência da estabilidade, conforme lembrava Radcliffe-Brown (citado por Dumont, 2013 [1980]). Como vimos pelos exemplos empíricos apresentados no ponto anterior, apesar de Michael Porter ter tentado desligar o valor dos cuidados de saúde do seu caldo cultural, a realidade da implementação do modelo CSVB mostra que não é possível separar o valor abstrato (seja ele medido pela produção ou pelos resultados) do sentido das práticas dos agentes envolvidos nos cuidados e dos constrangimentos da vida diária dos beneficiários destes.

A centralidade do conceito de valor no modelo obriga a que recuperemos a distinção básica entre o valor sob o ponto de vista antropológico e o valor sob o ponto de vista da economia moderna. Louis Dumont, um dos antropólogos que mais estudou o valor, atribui à ciência moderna a intenção de “*recusar todas as qualidades às quais a medida física não [seja] aplicável*” (1992, p. 234). Contudo, a separação das duas interpretações sobre o valor não desliga o valor monetário (o custo) do valor das relações sociais, uma vez que, como foi referido, o valor traduz-se em poder.

Num volume editado por Ton Otto e Rane Willerslev (2013a, 2013b), debateu-se a questão sobre se era

possível construir uma teoria antropológica do valor. No seu debate de tipo socrático, os dois editores dividiram-se sobre a questão. Enquanto Ton Otto dizia que uma teoria antropológica do valor é possível e necessária, Rane Willerslev dizia que tal teoria não era possível porque o conhecimento da antropologia provém do campo, da etnografia, e não da teoria. O debate continuou e Otto acaba por concordar em parte com Willerslev, mas lembrou que era necessário ir para o campo com o olhar instruído pela teoria. Deste modo, a teoria sobre o valor ajudaria a interpretar e a compreender as características do valor encontradas no campo. Esta posição, da qual partilho, significa que os modos de saber e de fazer dos antropólogos estão intimamente ligados, mas que, ser antropólogo consiste primariamente em obter reconhecimento formal para o exercício da antropologia, isto é, requer formação teórica para o antropólogo aprender referências para realizar comparações entre culturas e treino prático para confrontar essas referências com a realidade concreta. Enfim, este aparte serve para dar mais um impulso à minha análise ao criar o mote para a sistematização das principais perspetivas teóricas da antropologia sobre o valor e sobre as suas vantagens para percebermos melhor o que está em jogo no conceito de valor do modelo CSBV.

Ton Otto identificou três linhas teóricas da antropologia do valor, às quais Rane Willerslev não se opôs (Otto & Willerslev, 2013a, 2013b): a linha que entende o valor como referente de comparabilidade cultural, representada sobretudo pelos trabalhos de Louis Dumont (1992[1986]) e de Clyde Kluckhohn e Florence Kluckhohn (resumidos e sistematizados em Kluckhohn & Strodetbeck, 1961), a linha que estuda o valor enquanto referente de troca, com o trabalho fundamental de Marshal Sahlins (1972), entre outros, e a linha que entende o valor como sendo produzido na ação (e.g., Lambek, 2008). Todas estas linhas contêm elementos que nos ajudam a interpretar a contradição entre a padronização do valor no modelo CSBV e a diversidade de valores dos pacientes denotada nos estudos empíricos citados anteriormente. A intenção não é fazer uma leitura exaustiva destes contributos nem uma apresentação das teorias defendidas em cada linha de argumentação, mas sim apresentar em linhas gerais algumas questões pertinentes que podem ajudar

a percebermos melhor o que significa essa contradição, tendo sempre como pano de fundo a tensão essencial entre os imaginários tecnocientíficos e os imaginários sociais, mediada, como se sabe, pelos imaginários sociotécnicos e pelas suas estruturas que tendem à privatização normativa-interpretativa da contingência e da esperança.

O valor encontra-se “*imbricado na concepção do mundo [e] na própria configuração das ideias*” (Dumont, 1992, p. 245-259). É por isso que o valor dos pacientes não coincide com o valor dos prestadores dos cuidados de saúde. Os pacientes, não estão reféns da separação entre juízo de facto e juízo de valor, que é uma distinção moderna (Dumont, 1992) que está por detrás do “*truque ético da ação racional*” (Graeber, 2005, p. 443); eles transportam consigo o significado de valor entre as diferentes fronteiras práticas de realização da sua vida diária enquanto medida sobre o que é desejável (cf. Kluckhohn, citado por Graeber, 2005, p. 444) num plano sem fronteiras epistemológicas internas.

David Graeber lembra a linguística estrutural de Ferdinand de Saussure que demonstra que “*o significado de um termo só pode ser compreendido no contexto de um sistema total*” (2005, p. 447). Este importante aspeto significa duas coisas aparentemente contrárias. Primeiramente, que, os valores dos resultados dos cuidados de saúde atribuídos pelos pacientes e pelos designers do modelo CSBV são apenas comparáveis face ao fundo semântico que os une, ou seja, num plano de comparabilidade que dilua as diferenças entre as duas culturas epistémicas. Em segundo lugar, significa que para entendermos o significado de valor para cada um dos agentes da interação é necessário situá-lo no fundo semântico total em que cada um dos agentes exprime a sua discursividade particular. A contradição, como disse, é aparente, uma vez que se trata do mesmo princípio observado em escalas diferentes. Para Dumont, o fundo de comparabilidade é universal, não está limitado a um sistema de ideias particular – as separações entre sistemas de ideias são produtos da mentalidade iluminista, promotora das divisões disciplinares do real. E, acrescenta Dumont (1992), este fundo semântico é estruturado numa hierarquia.

O estruturalismo de Saussure demonstrou que a linguagem (que é a matéria-prima das ideias) está organizada em pares opositivos, tipo “bem/mal”, “frio/quente”, “alto/baixo”, etc. Ora, Dumont percebeu que, nessas estruturas linguísticas, um dos termos é sempre mais valorizado do que outro, e isto significa, portanto, que “*as ideias também são «valores»*” (Graeber, 2005, p. 448), logo, tanto as ideias como os valores são hierarquizados. Mais, esta hierarquização pressupõe a existência de um termo englobante, como, por exemplo, em relação à oposição “mão esquerda/mão direita”, o corpo – que é o sistema total de referência desta oposição –, e, mesmo no seio da oposição, o polo mais valorizado, “a mão direita”, engloba o menos valorizado, a “mão esquerda”, e assim se passa em todas as ideias.

No caso em análise, implica dizer que, entre o valor “recuperação da saúde” e “custos dos tratamentos” estabelece-se uma oposição em que cada um dos agentes visados – prestadores de cuidados e pacientes – valoriza o seu respetivo polo. Assim, o prestador tende a englobar os custos dos tratamentos no valor mais importante da recuperação da saúde, mas, o paciente engloba o valor da recuperação da saúde no valor mais importante dos custos dos tratamentos. Considerando que cada um dos agentes está a fixar-se em referências diferentes de valor, a única forma de entender a racionalidade de cada uma das posições é contextualizar a oposição num plano mais vasto – o do sistema total de valor. E este sistema total de valor excede em muito a utilidade de bens específicos e projeta-se para o que o ambiente humano contém e para como se pode aceder ao que ele contém, que sustenta a economia da partilha (Widlok, 2017), que Marshall Sahlins (1972) qualifica como sendo recíproca. O acesso às coisas é um dos aspetos por vezes negligenciados na análise do valor. Adam Smith e David Ricardo já tinham referido a importância da raridade e da utilidade como fatores de valor dos bens, e Karl Marx tinha usado a distinção entre o valor de uso e o valor de troca na sua teoria sobre a equivalência de valor. Mas é na teoria das *affordances*, de James Gibson, que, penso, concordando com Thomas Widlok (2017), podemos encontrar mais elementos para pensar o valor dos cuidados de saúde para os pacientes.

As *affordances* do ambiente “*são o que ele oferece, o que provê ou fornece, tanto para o bem como para o mal*” (Gibson, 1979, p. 127). As *affordances* são os recursos que o ambiente proporciona como suportes à vida, tais como água, tipo de terreno, abrigos, matérias-primas, etc. Mas, para serem utilizados pelos animais, por exemplo, é necessário que eles percebam os recursos como *affordances*. Isto, acrescenta Gibson remete para “*uma hipótese radical, porque implica que os «valores» e os «significados» das coisas no ambiente podem ser diretamente percebidos.*” (1979, p. 127). No caso do valor dos cuidados de saúde, e face à diferença de valorizações entre os *stakeholders*, a teoria das *affordances* indica que, embora existam no ambiente todos os recursos que todos os *stakeholders* valorizam, cada um deles perceberá o seu valor de forma diferente. E isto não tem nada a ver com racionalidade ou irracionalidade. Tem sim a ver com o facto de o ser humano não poder escapar à sua condição orgânica, que traz na sua memória os princípios de valorização mais antigos e mais profundos, porque estão diretamente relacionados com a utilidade do meio para colmatar a fome material a que Ernst Bloch se refere (Thompson, 2013). Esta norma de avaliação profunda não pode simplesmente ser substituída por uma outra, organizada à volta de construções discursivas que são sempre transcendentais (no sentido de transcenderem a matéria, de serem produzidas pela consciência).

O foco no valor dos custos dos tratamentos, que os pacientes elegem como a sua principal preocupação, lembra precisamente a fome de realização do vivo que no imediato se sobrepõe às restantes motivações e mobiliza o desejo e a esperança, como lembra Ernst Bloch (Thompson, 2013). Este aspeto remete novamente para o imperativo da hierarquia do valor, que Louis Dumont (2013 [1980]) entendia como a norma envolvente de toda a organização social. Com efeito, a teoria da hierarquia do valor, de Louis Dumont, apresenta-se como especialmente útil para analisar as capacidades críticas dos atores envolvidos nos dramas tecnológicos que potencialmente surjam da implementação do modelo CSBV (cf. Pfaffenberger, 1992). [7] Pelos exemplos apresentados sobre a divergência na interpretação dos resultados com maior valor para os pacientes sob a perspetiva destes e dos prestadores de cuidados ensaia-se essa diferença essencial entre o

todo e o conjunto: a fome do vivo, isto é, o primado da manutenção do equilíbrio vital, a que Friedrich Nietzsche chamava “vontade de poder”, é uma condição da imanência, que se sobrepõe à transcendência (Siebers, 2013), ou melhor, que a engloba. Esta “fome” é o aspeto mais concreto, mais material do ser-se vivo, e todo o vivo se submete à sua vontade.

É, portanto, natural, que, numa situação de vulnerabilidade, que pode não colocar em risco a sobrevivência, a pessoa que experimenta o sofrimento invoque o valor maior: o da manutenção do equilíbrio que permita atacar essa fome da matéria, ou seja, a sustentação, popularmente referido por “o sustento”. A referência aos custos do serviço e à qualidade dos cuidados como valores principais pode significar precisamente isto. Em primeiro lugar está a manutenção do equilíbrio que permite manter o controlo sobre as contingências e evitar a desesperança; em segundo aparece o carinho, o calor humano que acrescenta à garantia de equilíbrio o sentimento de prazer que promove a esperança.

A hierarquização dos valores é o fundamento da diferenciação das expressões dos sistemas de ideias em forma de desejos. Deste modo, valor e hierarquia são o mesmo (Dumont, 1992, p. 269), pois valorizam hierarquicamente as prioridades numa lógica de organização das ideias e da própria ação. E aqui surge outro elemento fundamental para pensar o valor e que pode fornecer referências importantes para compreendermos a razão da diferença das suas interpretações no contexto do modelo de CSBV.

Michael Lambek entende que os atos ordinários “*não são redutíveis à economia, mas, pelo contrário, são constitutivos de ética... são cultural e semioticamente moldados e mediados*” (Lambek, 2013, p. 145). Carregados de sentido, “*os atos geram as suas próprias formas de valor. Na medida em que este valor se torna objetivado, isto é, se separa do que se faz... pode ter as suas propriedades específicas, distintas do valor de uso e do valor de troca*” (Lambek, 2013, p. 147). Mesmo os atos situados na esfera da produção material e da troca realizam valor (ético). Os atos que realizam valor ético (ação) distinguem-se dos atos que produzem valor material (produção). Devido à sua diferente natureza e resultados, estes dois tipos de atos remetem para

diferentes formas de atribuição de valor. Enquanto o valor material é comensurável, o valor ético é incomensurável, e isto “*leva a dois tipos diferentes de avaliação – a escolha, no caso do valor de mercado e o juízo, no caso do valor ético – e é necessário estabelecer um equilíbrio entre valores incomensuráveis*” (Otto & Willerslev, 2013b, p. 5).

Os atos performativos têm a capacidade de objetivar o valor e de definir como o valor ético circula na sociedade. Além disso, “*o valor ético pode ser acumulado em postulados sagrados ou em fórmulas verbais, os quais, por sua vez, assumem autoridade através a sua iteração narrativa*” (Otto & Willerslev, 2013b, p. 6). Outro aspeto importante desta teoria é que o valor ético precisa de circular por via das atividades humanas, pelas quais é objetivado, sob pena de perder o seu valor performativo e normativo. Pelas atividades, o valor ético objetiva-se e, por exemplo, a dádiva, enquanto objetivação de atos como dar e receber constitui um ato performativo por excelência. Da mesma forma que as mercadorias objetivam o trabalho, a dádiva objetiva os atos performativos (Otto & Willerslev, 2013b, p. 6). Esta teoria tem implicações interessantes no caso que temos em análise, mas, antes de tecer considerações, importa também referir o importante contributo de Marshall Sahlins no mesmo volume editado por Ton Otto e Rane Willerslev, que ataca a separação artificial do mercado do sistema social. Sahlins defende que a economia não pode simplesmente ser tratada como um sistema independente, uma vez que o mercado, o seu lugar de realização de excelência, não é um sistema autorregulador como a economia quer fazer querer – ele “*é apenas uma forma de objetivar a ordem cultural-histórica. Logo, ao banirem a cultura como «exógena» ao mercado, os economistas também banem um aparato conceptual que na verdade poderia ser capaz de explicar as práticas económicas*” (Otto & Willerslev, 2013b, p. 6).

Em suma, o valor é realizado pela ação, ou melhor, pela interação social (Graeber, 2001; Lambek, 2013). Além de referente de comparabilidade cultural na perspetiva dumontiana, e de referente de troca (no âmbito do mercado), o valor também é produzido como medida da importância das interações sociais, sejam elas de que tipo forem (a economia clássica, por exemplo em Marx, concedia o exclusivo da produção de valor às relações de trabalho). Os atos, por mais

ordinários que sejam (Lambek, 2013), fazem valor, são locais de realização de um ethos, de um comportamento, que é julgado pela sociedade contra um fundo de sentido cultural. Devido à sua incomensurabilidade, o valor ético não é passível de avaliação por meio de escolha a não ser que seja objetivado em práticas sociais performativas, isto é, práticas cujo significado social tenha sofrido um tratamento simbólico, como diria Dan Sperber (1978).

Neste ponto, é oportuno lembrar a segunda opção de resposta mais comum que os pacientes deram ao inquérito do Utah: a qualidade dos cuidados de saúde.

Os cuidados de saúde são uma relação social, uma interação, normalmente desequilibrada, de comunicação assimétrica, onde se confrontam e confundem epistemologias díspares e, por vezes, sistemas de ideias diferentes. Como tal, a sua avaliação depende daquilo que é passível traduzir pela própria palavra “cuidados” que tem como sinónimos principais “administrar”, “gerir”, “dirigir”, “reger”, “assistir”, “tratar”. Todos estes sinónimos podem ser agrupados em duas categorias: “dirigir” e “assistir”. Os pacientes, estando numa situação de vulnerabilidade, precisam de ajuda de alguém confiável para dirigir os seus ritmos (naturalmente desregulados) e para assistir às suas necessidades. E estas ações são fundamentais, numa espécie naturalmente gregária em que a reunião e a entretajuda moldaram as sociedades desde o seu tempo nas cavernas. Mais, estas ações fazem valor ético; elas desempenham comportamentos bem definidos, protocolados, acumulados em códigos de ética e deontologia profissional em que os limites das práticas se encontram definidos e assumem o estatuto de normas de interesse social. Deste modo, os cuidados são atos performativos; eles objetivam um valor que tanto os prestadores de cuidados como os pacientes conhecem e reconhecem, isto é, ambos os agentes da relação de cuidado formulam juízos sobre os atos de cuidado. E esta formulação é uma avaliação de natureza diferente daquela que é pedida aos pacientes quando questionados sobre que resultados eles valorizam mais nos cuidados de saúde. Os pacientes assumem um papel de juízes e não de avaliadores, e isto pode ser determinante da percepção que os pacientes e os prestadores têm sobre o valor dos cuidados de saúde. Enquanto

os prestadores esperam perceber os que os pacientes têm a dizer sobre os resultados das suas práticas, os pacientes comunicam o julgamento que fazem dos atos de cuidado atendo-se à sua duração. Ao invés de se focarem no produto (resultado), os pacientes focam-se no processo (atos). E esta pode ser uma das razões pelas quais os pacientes respondem que os cuidados são mais valiosos do que o seu produto. É certo que esta análise carece de observação empírica... Mas, afinal, o seu objetivo é precisamente demonstrar a necessidade de se realizar esta mesma observação para se compreender melhor os motivos por que os pacientes julgam as práticas ao invés de escolher os resultados.

Vemos, portanto, que a hierarquização dos valores realizada pelos pacientes define como valor englobante o do equilíbrio que supre a fome material e como valores englobados fundamentais a orientação e a assistência. Só depois, como vimos, é que vem a melhoria da condição de saúde.

O espanto dos investigadores face aos resultados do levantamento sobre o valor dos cuidados de saúde para os pacientes (e.g., Nilsson et al., 2017; Pendleton, 2018) deve-se à estranheza de não perceberem porque é que os pacientes não elegem a cura da sua condição como o valor principal – afinal, foi para isso que eles recorreram aos serviços de saúde, que funcionam como espaços de *affordances*. A explicação divide-se necessariamente em duas partes. A primeira é que os investigadores guiam a sua interpretação sobre o valor apoiados na racionalidade económica, enquanto os pacientes se guiam pela cadência a-racional (e não irracional) dos seus modos de viver. A segunda é que os pacientes sabem que nunca mais vão voltar a ser o que eram, nem a sua vida vai voltar a ser o que era, ora porque curar e sanar são coisas diferentes, ora porque a experiência de doença mentaliza-os sobre a fragilidade da sua existência, o que pode induzir mudanças nos seus estilos de vida. Alguém que, por exemplo, seja submetido a uma esplenectomia pode ser curado mas nunca mais terá baço, além de ter ficado com uma marca que o lembra desse episódio enquanto for vivo (questão que não existia antes) e de ter vivido experiências de confrontação com o aparelho biomédico com toda a sua parafernália de imagens, tecnologias,

cheiros, sabores, lamentos, pessoas, etc., que ficam retidos na sua memória. A experiência da doença molda os sujeitos. E isto é sabido pelos pacientes, na carne e no osso.

## 2.2. Modos de fazer: para uma etnografia das capacidades críticas

A realização da observação empírica referida acima é fundamental para se perceber todas as questões e a aplicabilidade e/ou pertinência das teorias antropológicas do valor para investigar o problema da definição do valor do modelo CSBV. A aplicação de questionários não é suficiente para debelar todas as dúvidas que surgem na hora de interpretar os seus dados. A minha proposta desde início tem sido a de realizar uma etnografia das capacidades críticas dos *stakeholders* envolvidos na implementação dos cuidados de saúde baseados no valor. Uma tal etnografia tem algumas particularidades que me proponho resumir nesta parte final do artigo.

Em primeiro lugar, uma etnografia das capacidades críticas é ela própria uma etnografia crítica. A crítica deve estar presente, não como qualidade exclusiva do antropólogo, ou como atitude denunciatória, mas como atitude necessária para capturar, analisar e interpretar os processos de avaliação e de julgamento do valor dos cuidados de saúde realizados pelos informantes. A etnografia crítica implica o entendimento da antropologia como crítica cultural, isto é, que “*dirija os seus métodos de inquérito à avaliação das práticas culturais e sociais*” (Marcus & Fischer, 1999, p. xvi).

Em segundo lugar, deve ser uma etnografia multi-situada (Marcus, 1995), que siga o objeto de estudo pela sociedade, ligando locais de produção de conhecimento (por exemplo, workshops), de debate (conferências), de produção de dramas tecnológicos (subsistema político), participe em redes virtuais especializadas e em sedes virtuais de associações de pacientes, entreviste um largo número e um vasto leque de informantes, investigue em arquivos, entreviste pessoas sobre as suas perceções do trabalho dos experts e sobre o seu entendimento do valor (Hess, 2007), etc. O estudo dos dramas tecnológicos e do seu impacto nos

imaginários sociotécnicos e sociais implica a realização de uma etnografia que percorra as regiões culturais dos participantes envolvidos na formulação da discursividade da economia política da promessa. Cientistas, técnicos, médicos, ativistas, pacientes, economistas, etc., devem informar essa etnografia. Simultaneamente, tal etnografia deve incluir a participação do antropólogo nos centros de debate e de controvérsia que estruturam a discursividade tecnocientífica e, a jusante, no processo de desenho das políticas, nos locais onde os dramas tecnológicos acontecem. Ligar estes mundos é um pressuposto para a realização de uma verdadeira leitura crítica das capacidades críticas dos agentes envolvidos na economia política da promessa, como tive já oportunidade de defender noutra local (Costa, 2018b – sobre este tema, ver também Sonnert & Holton, 2002, entre outros).

Em terceiro lugar, deve ser uma etnografia colaborativa e experimental (Fischer, 2007; Marcus, 2010), que permita obter dados de círculos de expertise e permita a emergência de espaços terceiros, entre os projetos de investigação específicos de cada abordagem epistemológica (Costa, 2018a).

Em quarto lugar, deve ser uma etnografia estratégica (Williams & Pollock, 2009), que permita investigar as relações entre a tecnologia e a sociedade a múltiplos níveis e espaços temporais, que seja dinâmica na sua geometria e permita ajustamentos rápidos ao movimento do objeto de estudo ou do foco de interesse a emergir no momento. O desafio metodológico consiste em circunscrever modos de pensar sobre o valor ajustados aos agentes em causa que formam o conjunto dos *stakeholders* dos CSBV, uma vez que a comparação dos sentidos que o valor tem para os envolvidos no desenho das estratégias de implementação do modelo requer a apreensão das referências dos sistemas de ideias que eles traduzem nesses sentidos. Por outras palavras, uma vez que o sentido atribuído ao valor é explicado pelos sistemas de ideias subjacentes, é necessário investigar estes sistemas de ideias. Sendo momentos diferentes do mesmo procedimento, sistema de ideias (continente) e valor (conteúdo) exprimem as capacidades críticas dos agentes em causa.

Em quinto lugar, deve ser uma etnografia que envolva um elemento de surpresa. A etnografia aberta à introdução de “*fenómenos, sentidos, termos, práticas, relações sociais, instituições, fluxos de capitais, conexões cultura-poder, etc., que podem não ter sido esperados*” (Hess, 2007, p. 239 – ver também Guyer, 2013).

Em sexto lugar, deve ser uma etnografia que informe uma antropologia aplicada à análise do desenho dos imaginários sociotécnicos. Uma etnografia que informe uma antropologia aplicada requer sempre um ajustamento dos modos de fazer tradicionais da antropologia. Requer uma descrição simultaneamente densa e simples, em que o antropólogo, assumindo o papel preferencial de intermediário cultural (Van der Geest, 2010), cultive uma participação flexível, em acordo com os interesses do campo e com o nivelamento da relação etnográfica (Costa, 2018a, 2018b).

Em sétimo lugar, deve ser uma etnografia que demonstre a responsabilidade política do investigador, isto é, que reflita a responsabilidade do investigador em promover formas a nível subpolítico (Hess, 2007) de como levar as comunidades científicas, técnicas e de pacientes a mudar as suas práticas para atingir objetivos como ajustar os modelos de levantamento e de medição do valor dos cuidados de saúde para os pacientes.

Finalmente, deve ser uma etnografia que permita a realização de uma interpretação figural. De acordo com Rabinow & Bennett (2008b), a interpretação figural, ou a figuração é o objetivo do modo contemporâneo de inquérito antropológico, e consiste num meio “*de conectar elementos num conjunto de modo a que o significado e as funções de cada elemento dependem de, mas não são redutíveis a formas produzidas pelas conexões. As figurações envolvem uma espécie de síntese – a produção de um todo composto cuja lógica de composição não pode ser reduzida aos seus elementos constitutivos*” (Stavrianakis, 2009, p. 13). Esta figuração permitirá ligar os vários mundos implicados na implementação do modelo CSBV e obter uma figura composta dos elementos que compõem esses mundos e as suas relações com outros mundos, que permita obter uma figura global do objeto e analisar a qualidade das relações entre os seus elementos constituintes.

## Considerações Finais

A implementação do modelo de cuidados de saúde baseados em valor tem motivado interesse de muitos governos espalhados pelo mundo. As premissas do modelo consistem em tornar os cuidados de saúde economicamente eficientes ao dirigir o financiamento para as instituições que criem valor. Criar valor consiste em melhorar os resultados dos cuidados para os pacientes. O foco da avaliação das instituições de saúde públicas move-se assim das estatísticas da produção para a eficácia dos tratamentos entendida pela ótica do paciente. A centralização dos cuidados no paciente não é uma ideia nova. Modelos como a medicina 4P (preditiva, preventiva, personalizada e participada), bem com a medicina personalizada são os exemplos mais famosos deste tipo de modelos.

O modelo dos cuidados de saúde baseados em valor foi dado a conhecer na íntegra em 2006 por Michael Porter e Elizabeth Teisberg. Um dos elementos mais fortes do modelo é a concepção do valor como os resultados dos cuidados sob a ótica do paciente. Apesar da sistematização do modelo e dos sinais de entusiasmo com a sua implementação, tem havido alguma controvérsia sobre o que é que, de facto, significa “valor”. As diferenças de interpretação do conceito registadas entre os implementadores do modelo e os pacientes tem dificultado o funcionamento do modelo.

No presente artigo abordou-se este problema partindo do argumento segundo o qual os desenhadores do modelo construíram este tendo em mente a conceptualização de “valor” com um significado que é mais fácil de compreender pela ótica do economista e dos *stakeholders* formais do que pela do paciente, tendo operado uma separação de sentido característica do processo de purificação discursiva da ciência moderna. O argumento de partida focou-se nesta diferença para propor a elaboração de uma etnografia que permita analisar as capacidades críticas dos *stakeholders* quando deparados com a necessidade de interpretar o valor dos cuidados de saúde. Para chegar a este ponto, localizou-se a emergência do modelo no contexto da coprodução dos imaginários sociotécnicos da nova biomedicina e da economia política a esperança biotecnológica, cujo principal fruto é a convergência

entre a medicina de precisão/personalizada, a saúde digital e o modelo de cuidados de saúde baseados em valor. Após esta contextualização, analisou-se o sentido de alguns exemplos de divergência e controvérsia na interpretação do conceito de valor dos cuidados de saúde.

Concluiu-se que o argumento proposto no início tem razão de ser, e que a elaboração de uma etnografia das capacidades críticas realizadas durante o processo de implementação do modelo de cuidados de saúde baseados em valor em Portugal pode ajudar a fazer convergir os sentidos do valor que os vários *stakeholders* atribuem aos cuidados de saúde. Acredita-se que tal convergência poderá ser determinante do sucesso do modelo. Pela perspectiva da antropologia, a motivação para a realização de uma etnografia das capacidades críticas decorre da responsabilidade que os antropólogos têm em lembrar que o valor possui uma natureza antropológica, que “*diferentemente da verdade científica, que é universal, varia muito com o meio social, e até no interior de uma sociedade dada*” (Dumont, 1992, p. 234).

Provocativamente, David Graeber (2005) diz que sob a perspectiva dos economistas contemporâneos (que se comportam e veem o mundo como os próprios governos), o papel dos antropólogos está relegado a duas funções: descrever as causas do comportamento “irracional” ou “ineficiente” do mercado – isto é, estudar “*porque é que as pessoas, especialmente as não ocidentais não agem da forma como a teoria económica lhe diz como deveriam agir*” (Graeber, 2005, p. 443); e descrever a lógica de consumo – ou seja, ajudar a perceber porque é que “*em certas áreas as pessoas não estão a agir racionalmente, mas, por outro lado, constroem as suas identidades individuais ou étnicas, ou mesmo forjam laços sociais*” (Graeber, 2005, p. 443). Em qualquer dos dois casos, que podem constituir locais lícitos de trabalho, continua Graeber (2005, p. 443), os antropólogos não trabalham exatamente sobre o valor. Trabalhar sobre o valor implica fazer muito mais do que o que os economistas definem, significa procurar as bases comuns entre o valor e os valores. Investigar isto implica “*compreender como funcionam quaisquer sistemas de troca (incluindo o capitalismo liberal) como partes de sistemas de sentido mais vastos, uma concepção continente sobre o que em última instância o cosmos é e sobre o que vale a pena perseguir nele*” (Graeber (2005, p. 443).

A separação do valor dos cuidados de saúde desse sentido cosmológico da vida é a questão central que está por detrás do problema da divergência das noções de valor entre os *stakeholders* participantes no modelo de cuidados de saúde baseados em valor. Para o universo do paciente, como diz Louis Dumont (1992, p. 242), “*a ideia de que aquilo que o homem deve fazer não tem qualquer relação com a natureza das coisas, com o universo e o seu lugar no universo, é uma ideia bizarra, aberrante, incompreensível*”.

## Referências bibliográficas

- Abraham, E. & Eck, S. (2016). Towards targeted therapeutics: The pharmaceutical industry and personalized medicine. *Cognoscenti, National Press Club*, Washington, DC, May 14, 2015.
- Agar, M. (2013). *The lively science: Remodeling human social research*. Minneapolis: Mill City Press, Inc.
- Appadurai, A. (1996). *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*. Minneapolis and London: Public Works Publications.
- Aronson, S. & Rehm, H. (2015). Building the foundation for genomics in precision medicine. *Nature*, 526, 336-342, DOI:10.1038/nature15816
- Béland, D.; Howlett, M. & Mukherjee, I. (2018). Instrument constituencies and public policy-making: An introduction. *Policy and Society*, 37(1), 1-13, DOI: 10.1080/14494035.2017.1375249
- Birch, K. & Tyfield, D. (2012). Theorizing the Bioeconomy. Biovalue, Biocapital, Bioeconomics or . . . What? *Science, Technology, & Human Values*, 38(3), 299-327, DOI: 10.1177/0162243912442398.
- Birch, K. (2006). The Neoliberal Underpinnings of the Bioeconomy: The Ideological Discourses and Practices of Economic Competitiveness. *Genomics, Society and Policy*, 2(3), 1-15.
- Birch, K. (2017). Rethinking Value in the Bio-economy: Finance, assetization, and the management of value. *Science, Technology, & Human Values*, 42(3), 460-490.

- Bloch, E. (1983). The dialectical method. *Man and World*, 16, 281-313.
- Boltanski, L. & Thevenot, L. (1999). The Sociology of Critical Capacity. *European Journal of Social Theory*, 2(3), 359-377.
- Boltanski, L. & Thévenot, L. (2006). *On Justification: Economics of Worth*. Princeton and Oxford: Princeton University Press-
- Boltanski, L. (1990). Sociologie critique et sociologie de la critique. *Politix*, 3(10-11), 124-134.
- Bombardieri, E.; Seregini, E.; Evangelista, L.; Chiesa, C. & Chiti, A. (Eds.) (2018). *Clinical Applications of Nuclear Medicine Targeted Therapy*. Cham, Switzerland: Springer
- Bright, J. & Franklin, E. (2018). Patient Perspectives Must Meaningfully Inform Healthcare Value Measurement. Disponível em: <https://www.ajmc.com/contributor/innovation-and-value-initiative/2018/11/patient-perspectives-mustmeaningfully-inform-healthcare-value-measurement>
- Bright, J. & Lithicum, M. (2018). Is One Answer Good Enough for All? Defining Value in Healthcare. Disponível em: <https://www.ajmc.com/contributor/innovation-and-value-initiative/2018/08/is-one-answer-good-enough-forall-defining-value-in-healthcare>
- Bright, J. & Lithicum, M. (2019). What path will lead to value assessment 2.0 in 2019? Disponível em: <https://www.ajmc.com/contributor/innovation-and-value-initiative/2018/12/what-path-will-lead-to-valueassessment-20-in-2019->
- Chipman, A. (2015). *Os cuidados de saúde baseados em valor em Portugal: A necessidade é a mãe da invenção*. Relatório da The Economist Intelligence Unit Limited, Gilead Sciences,
- Comissão Europeia (2004). Comunicação da Comissão ao Conselho, ao Parlamento Europeu, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões: *Saúde em linha – melhorar os cuidados de saúde para os cidadãos europeus: Plano de ação para um espaço europeu da saúde em linha* (COM (2004) 356 final). Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/PDF/?uri=CELEX:52004DC0356&from=EN>
- Comissão Europeia (2012). Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões: *Plano de ação para a saúde em linha, 2012-2020 - cuidados de saúde inovadores para o século XXI* (COM(2012)736 final). Disponível em: [http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/com\\_2012\\_736\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ehealth/docs/com_2012_736_en.pdf)
- Costa, J. (2018a). The anthropologist and the bioengineer: A theoretical reflection on some preconditions for ethnographic collaborations in Personalized Medicine. *CRIA Working Papers Series: Working Paper n.17*. Disponível em: [http://cria.org.pt/wp/wp-content/uploads/2016/03/wp\\_cria\\_17\\_jcarlospintodacosta.pdf](http://cria.org.pt/wp/wp-content/uploads/2016/03/wp_cria_17_jcarlospintodacosta.pdf)
- Costa, J. (2018b). Linking worlds: A theoretical reflection on some preconditions for ethnographic collaborations in personalized medicine. *Antropologia Portuguesa*, 36, 00-00.
- Costa, J. (2019). Biocidadania e medicina personalizada: a quantificação dos corpos como método de incorporação de um novo ethos. Comunicação apresentada no *International IEF Colloquium “The Quantification of Bodies: Organism, Health & Representation from Renaissance to Big Data”*, 29 de novembro, Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Downey, G. & Dumit, J. (1997). Locating and Intervening: An introduction. In G. Downey and J. Dumit (Eds.), *Cyborgs and Citadels: Anthropological interventions in emerging sciences and technologies* (pp. 5-30). Santa Fe: School of American Research Press.
- Dubois, R. (2018). Personalized Medicine in a World of Value Frameworks. *Clinical Pathways*, 4(10), 49-50.
- Dumont, L. (1992[1986]). *Ensaio sobre o individualismo: Uma perspectiva antropológica sobre a ideologia moderna*. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- Dumont, L. (2013 [1980]). On Value. The Radcliffe-Brown Lecture in Social Anthropology, 1980. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3(1), 287-315.
- Ezrahi, Y. (2008). Controlling biotechnology: Science, democracy and 'civic epistemology'. *Metascience*, 17, 177-198.
- Fischer, M. (2007). Culture and cultural analysis as experimental systems. *Cultural Anthropology*, 22(1), 1-64.

- Fischer, M. (2004). Biosciences and Biotechnologies as Deep Play and Ethical Plateaus. *American Anthropologist, New Series*, 106(2), 389-391.
- Fukuyama, F. (2003). *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Gibson, J. (1979). The Theory of Affordances. In *The Ecological approach to visual perception* (pp. 127-137). Boston: Houghton Mifflin.
- Ginsburg, G. & Phillips, K. (2018). Precision Medicine: From Science to Value. *Health Aff* (Millwood), 37(5), 694-701, DOI:10.1377/hlthaff.2017.1624
- Graeber, D. (2005). Value: Anthropological theories of value. In J. Carrier (Ed.) *A Handbook of Economic Anthropology* (pp. 439-454). Cheltenham and Northampton: Edward Elgar.
- Guyer, J. (2013). “The quickening of the unknown”: Epistemologies of surprise in anthropology. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3(3), 283-307.
- Halbwachs, M. (1912). *La Théorie de l'Homme Moyen: Essai sur Quetelet et la statistique morale*. Paris: Félix Alcan.
- Henriques, G. (2019). Medicamento mais caro do mundo. SNS também trata doentes de atrofia muscular espinhal. *Diário de Notícias* (26/05/2019). Disponível em: <https://www.dn.pt/vida-e-futuro/interior/medicamento-mais-carro-do-mundo-sns-tambem-trata-doentes-de-atrofia-muscular-espinhal-10940912.html>
- Hess, D. (2007). Ethnography and the development of STS. In P. Atkinson; A. Coffey; S. Delamont; J. Lofland and L. Lofland (Eds), *Handbook of Ethnography* (pp. 234-245). Los Angeles: Sage Publications.
- Hilgartner, S. (2007). Making the Bioeconomy Measurable: Politics of an Emerging Anticipatory Machinery. *Biosocieties*, 2(03), 382-386.
- Hilgartner, S.; Miller, C & Hagendijk, R. (2015). *Science and Democracy: Making Knowledge and Making Power in the Biosciences and Beyond*. New York and London: Routledge.
- Hopkins, M.; Martin, P.; Nightingale, P.; Kraft, A. & Mahdi, S. (2007). The myth of the biotech revolution: An assessment of technological, clinical and organisational change. *Research Policy*, 36, 566-589.
- Jasanoff, S. (2015). Future imperfect: Science, technology, and the imagination of modernity. In S. Jasanoff e S.-H. Kim (Eds.), *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power* (pp. 1-33). Chicago and London: University of Chicago Press.
- Khoury, M. & Galea, S. (2016). Will Precision Medicine Improve Population Health? *JAMA*, E1-E2. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2545942>
- Khoury, M. (2014). Nobody is average but what to do about it. The challenge of individualized disease prevention based on genomics. (Accessed January 12th 2018). Available at: <https://blogs.cdc.gov/genomics/2014/07/02/nobody-is-average/>
- Kluckhohn, F. & Strodtbeck, F. (1961). *Varieties in value orientations*. Evanston: Row, Peterson.
- Lambek, M. (2008). Value and virtue. *Anthropological Theory*, 8(2), 133-157.
- Lambek, M. (2013). The value of (performative) acts. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3(2), 141-160.
- Latour, B. (1993). *We Have Never Been Modern*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Law, J. (2019). Material Semiotics. Disponível em: [www.heterogeneities.net/publications/Law2019MaterialSemiotics.pdf](http://www.heterogeneities.net/publications/Law2019MaterialSemiotics.pdf) (30th January 2019)
- Li-Pook-Than, J. & Snyder, M. (2013). iPOP goes the world: Integrated Personalized Omics Profiling and the road toward improved health care. *Chemistry & Biology*, 20, 660-666.
- Marcus, G. & Fischer, M. (1999). *Anthropology as cultural critique: An experimental moment in the human sciences*. Chicago and London: University of Chicago Press.
- Marcus, G. (1995). Ethnography in-of the world system: The emergence of multi-sited ethnography. *Annual Review of Anthropology*, 24, 95-117.
- Marcus, G. (2010). Collaborative options and pedagogical experiment in anthropological research on experts and policy processes. Comunicação apresentada na *Conferência da École des Hautes Études em Sciences Sociales «Anthropologie de la globalisation: Tendances et tensions»*, 10 de março, Paris.

- Martin, E. (1998). Anthropology and the cultural study of science. *Science, Technology, & Human Values*, 23(1), 24-44.
- McCool, D. (1998). The Subsystem Family of Concepts. A Critique and a Proposal. *Political Research Quarterly*, 51(2), 551-570.
- Mukherjee, I. & Howlett, M. (2015). Who is a stream? Epistemic communities, instrument constituencies and advocacy coalitions in public policy-making. *Politics and Governance*, 3(2), 65-75, DOI: 10.17645/pag.v3i2.290.
- Nightingale, P. & Martin, P. (2004). The myth of the biotech revolution. *TRENDS in Biotechnology*, 22(11), 564-569.
- Nilsson, K; Bååthe, F; Andersson, A; Wikström, E. & Sandoff, M. (2017). Experiences from implementing value-based healthcare at a Swedish University Hospital: A longitudinal interview study. *BMC Health Services Research*, 17(169), 1-12.
- Ostrom, E. (1996). Crossing the Great Divide: Coproduction, synergy, and development. *World Development*, 24(6), 1073-1087.
- Otto, T. & Willerslev, R. (2013a). Introduction. 'Value as theory': Comparison, cultural critique, and guerilla ethnographic theory. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3(1), 1-20.
- Otto, T. & Willerslev, R. (2013b). Prologue. Value as theory. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 3(2), 1-10.
- Parens, E. (2015). Drifting Away from Informed Consent in the Era of Personalized Medicine. *Hastings Center Report*, July-August 2015, 16-20.
- Pendleton, R. (2018). We won't get value based health care until we agree on what "value" means. *Harvard Business Review*. Disponível em: <https://hbr.org/2018/02/we-wont-get-value-based-health-care-until-we-agree-on-what-value-means>
- Pfaffenberger, B. (1992). Social Anthropology of Technology. *Annual Review of Anthropology*, 21, 491-516.
- Poon, M. (2012). Why does finance need an anthropology?... because finance value is real. *Theorizing the Contemporary, Cultural Anthropology Online*. Disponível em: <http://culanth.org/?q=node/564>
- Porter, M. & Lee, T. (2013). The Strategy That Will Fix Health Care. *Harvard Business Review*, 91(10), 50-70.
- Porter, M. & Teisberg, E. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.
- Porter, M. & Teisberg, E. (2004). Redefining competition in health care. *Harvard Business Review*, 82(6), 64-76.
- Porter, M. (2005a). Redefining Health Care: Creating Positive-Sum Competition to Deliver Value. Comunicação apresentada na *Conferência HSPH Forces Of Change, Boston, MA*, 7 de abril.
- Porter, M. (2005b). Redefining health care: Creating value-based competition on results. Comunicação apresentada no *IHI IMPACT Spring Leadership Meeting, Boston, MA*, 27-28 de junho.
- Porter, M. (2010). What is value in health care? *The New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477-2481. Comunicação apresentada no OECD Policy Forum "People at the Center: The Future of Health", Paris, France, January 16, 2017.
- Rabinow, P. & Bennett, G. (2008b). *ArsSynthetica: Designs for Human Practice, Connexions*. 19 Dec. 2008. <<http://cnx.org/content/col10612/1.2/>>.
- Riva, S. & Pravettoni, G. (2016). Value-Based Model: A New Perspective in Medical Decision-making. *Frontiers in Public Health*, 4, 1-3, DOI: 10.3389/fpubh.2016.00118.
- Rommetveit, K. & Wynne, B. (2017). Technoscience, imagined publics and public imaginations. *Public Understanding of Science*, 26(2), 133-147, DOI: 10.1177/0963662516663057.
- Sahlins, M. (1972). *Stone age economics*. Hawthorne: Aldine de Gruyter.
- Siebers, J. (2013). Ernst Bloch's Dialectical Anthropology. In P. Thompson e S. Žek (Eds.), *The Privatization of Hope: Ernst Bloch and the Future of Utopia* (pp. 61-81). Durham and London: Duke University Press.
- Simons, A. & Voss, J.-P. (2018). The concept of instrument constituencies: Accounting for dynamics and practices of knowing governance. *Policy and Society*, 37(1), 14-35, DOI: 10.1080/14494035.2017.1375248.

Sonnert, G. & Holton, G. (2002). *Ivory Bridges: Connecting Science and Society*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

Sperber, D. (1978). *O simbolismo em geral*. São Paulo: Cultrix.

Sturdy, S. (2017). Personalised Medicine and the Economy of Biotechnological Promise. *The New Bioethics*, 23(1), 30-37.

Thompson, P. (2013). Introduction: The Privatization of Hope and the Crisis of Negation. In P. Thompson e S. Žižek (Eds.), *The Privatization of Hope: Ernst Bloch and the Future of Utopia* (pp. 1-20). Durham and London: Duke University Press.

Topol, E. (2014). Individualized Medicine: From Pre-Womb to Tomb. *Cell*, 157(1), 241-253, DOI: 10.1016/j.cell.2014.02.012.

Van der Geest, S. (2010). Thick and thinned description: How useful can medical anthropology be? In R. Park and S. Van der Geest (Eds.) *Doing and living medical anthropology: Personal reflections* (pp. 91-106). Diemen: AMB.

Widlok, T. (2017). *Anthropology and the Economy of Sharing*. Routledge: London and New York.

Williams, R. & Pollock, N. (2009) Beyond The ERP Implementation Study: A new approach to the study of packaged information systems: The biography of artifacts framework. Comunicação apresentadas no *ICIS 2009*, United Kingdom, 1/01/10.

Wolf, E. (1999). *Envisioning Power: Ideologies of Dominance and Crisis*. Oakland: University of California Press.

Wynne, B. (1992). Public understanding of science research: new horizons or hall of mirrors? *Public Understand of Science*, 1, 37-43.

## Notas:

- [1] Uma sociologia das capacidades críticas move o foco da crítica denunciatória para a consideração de que as sociedades são críticas, isto é, que os “atores [sociais] dispõem de capacidades críticas, têm todos acesso, sem dúvida em graus desiguais, a recursos críticos e usam-nos quase em permanência no decurso da sua vida social” (Boltanski, 1990:130). A atenção da antropologia a este facto contribui para retirar ao cientista social o direito de exclusividade da análise crítica.
- [2] Elinor Ostrom (1996:1073) define coprodução como “o processo através do qual os inputs usados para produzir um bem ou serviço são contribuídos por indivíduos que não estão na mesma organização. O produtor regular da educação, da saúde, ou das infraestruturas de serviços é frequentemente uma agência governamental. O produtor regular ser o único produtor desses serviços depende tanto da natureza do bem ou serviço como dos incentivos que encorajam a participação ativa de outros. Todos os bens e serviços públicos são potencialmente produzidos pelo produtor regular e por aqueles que são frequentemente referidos como clientes. O termo “cliente” é passivo. Os clientes são agidos. A coprodução implica que os cidadãos possam desempenhar um papel ativo na produção de bens e serviços públicos com consequência para eles.
- [3] Um “subsistema político” é um “grupo de atores normalmente indiferenciados originários de diferentes áreas do estado e da sociedade que estão unidos por uma preocupação mútua e um conhecimento sobre uma área política específica. [Os atores] não agem necessariamente por autointeresse, mas partilham algumas ideias e conhecimento sobre a área da política em questão, que os situa à parte de outros atores políticos” (Béland et al., 2018:1-2). O subsistema é formado por três grupos funcionais de atores: as coligações de defesa (*advocacy coalitions*), as comunidades epistémicas (*epistemic communities*) e os círculos instrumentais (*instrumental constituencies*). Os atores principais do primeiro grupo são os políticos, os do segundo são os *experts* e os técnicos, e os do último são os utilizadores ou a população em geral. O círculo instrumental é o grupo de atores mais recente dos subsistemas políticos e preocupa-se essencialmente com o facto de que “qualquer conhecimento sobre modos específicos de governação é realizado e atualizado por atores específicos em práticas concretas” (Simons & Voss, 2018:14). No caso da relação prestador de cuidados – “consumidor” de cuidados, este último é um agente elegível para fazer parte do círculo instrumental, enquanto o primeiro pertence à comunidade epistémica. O conceito de círculo instrumental “preenche uma lacuna no nosso entendimento da dinâmica política ao salientar a dinâmica social da produção do conhecimento instrumental e do desenho dos instrumentos” (Simons & Voss, 2018:15). O valor operativo desta configuração do processo de construção política para a antropologia é óbvio, e ajuda o antropólogo a localizar-se face às problemáticas em apreço e às fações e grupos interessados e/ou visados pelas políticas. Embora tendo o seu lugar de privilégio no grupo das comunidades epistémicas, o antropólogo pode observar participando as interações do “seu” grupo e do grupo das coligações de

defesa com os círculos instrumentais, podendo assim realizar uma leitura próxima das capacidades críticas dos visados pelas políticas. A visão do conjunto das realizações dos três grupos do subsistema político permite-lhe observar igualmente o fluir das três correntes discursivas (cf. Mukherjee & Howlett, 2015) envolvidas na produção final daquela política particular.

- [4] Imaginários sociotécnicos são “visões de futuros desejáveis coletivamente mantidos, institucionalmente estabilizados e publicamente praticados, animados por entendimentos partilhados de formas de vida social e de ordem social atingíveis através de, e apoiantes de, avanços na ciência e na tecnologia” (Jasanoff, 2015:4).
- [5] Veja-se, como exemplo, o caso recente da bebé Matilde, que sofre de atrofia muscular espinal Tipo 1 (doença de Werdnig-Hoffman) e o tratamento mais eficaz, o Zolgensma, produzido pela AveXis, da gigante farmacêutica suíça Novartis, que ataca a raiz genética da doença “substituindo o gene 1 (SMN1) responsável pela sobrevivência dos neurónios motores, em falta ou defeituoso, por um cópia funcionante do gene SMN humano que ajuda as células do aparelho motor a funcionarem adequadamente” (in <https://www.zolgensma.com/>) custa 1,9 milhões de euros (Henriques, 2019). O elevado preço do tratamento levou os pais da bebé a recorrerem ao *crowdfunding*.
- [6] Em 2017, o ICHOM tinha produzido *standard sets*, ou medidas padrão (guiões que traduzem resultados em valor), para 21 condições de saúde e estava comprometido a realizar durante esse ano mais 9 guiões, o que, no total, corresponderia a 59% do total dos encargos com a saúde (Porter, 2017). Estas medidas padrão medem o valor em três camadas – a primeira sendo o estado de saúde atingido após os cuidados, a segunda o processo de recuperação e a terceira a sustentabilidade da saúde. Cada um destas camadas é dividida em duas subcamadas, sendo que todas se interrelacionam tendo por ordem de interação a hierarquia das camadas superiores. A primeira camada inclui os resultados “sobrevivência” e “grau de saúde/recuperação”; a segunda inclui os resultados sobre o “tempo de recuperação e de retorno às atividades normais” e a “inutilidade do processo de cuidado ou de tratamento”; finalmente, a terceira camada inclui a “sustentabilidade da saúde/recuperação e a natureza das recorrências” e as “consequências do tratamento a longo prazo – as doenças/perturbações provocadas pelo tratamento”.
- [7] Dramas tecnológicos são confrontações de discursos entre os designers das tecnologias e as pessoas ou populações que sofrem os seus impactos. Nas palavras de Pfaffenberger (1992:284), um drama tecnológico é “um discurso de declarações e contradecorações no qual é possível reconhecer três processos: a regularização tecnológica [o processo pelo qual um círculo de designers modifica um processo tecnológico ou um artefacto], o ajustamento tecnológico [processo em que as pessoas que sofrem os impactos do processo de regularização se envolvem em estratégias que tentam compensar esses impactos] e a reconstituição tecnológica [processo em que as pessoas que sofrem os impactos do processo de regularização tentam reverter os seus efeitos com contradecorações e/ou com artefactos alternativos]”.