

# A gestão quotidiana da herança indesejada: um estudo sociológico sobre o risco genético de câncer hereditário

Felismina Rosa Parreira Mendes

*Escola Superior de Enfermagem, Universidade de Évora, Largo Sra. da Pobreza, Évora, Portugal. e-mail: minamendes@iol.pt*

**RESUMO.** Neste artigo, apresentam-se alguns dos dados obtidos em um estudo qualitativo sobre o quotidiano dos sujeitos em risco genético de câncer hereditário do cólon. A perspectiva analítica, que é possível esboçar a partir da análise dos relatos desses indivíduos remete para a importância das condições-limite de aceitação positiva do risco e que, actualmente, se exprime na tendência de diferentes projectos tecnológicos – de que a genética é um exemplo – apelarem aos desejos individuais e colectivos de um futuro melhor. Outro dos traços estruturantes da gestão quotidiana do risco genético centra-se na experiência familiar do câncer, que permite accionar práticas preventivas indispensáveis ao controlo da doença. Esse saber acumulado e transmitido de geração em geração, por vezes oralmente, outras vezes através da experiência quotidiana com o sofrimento e a morte, ou na partilha das alegrias inerentes ao triunfo sobre o câncer configura-se como um dos pilares na gestão quotidiana da herança, indesejada.

**Palavras-chave:** câncer, câncer hereditário, risco genético, herança genética.

**ABSTRACT. Quotidian management of an undesired inheritance: a sociological study on genetic risk of hereditary cancer.** This study presents some results obtained on a qualitative study about the everyday life of the individuals in genetic risk of hereditary cancer. The analytical perspective, which can be outlined on the basis of an analysis of the individuals' reports, points out the importance of the limiting conditions of risk acceptance. This is presently expressed in the tendency for the different technological projects – including genetics – to appeal to both individual and collective wishes for a better future. Another conclusion is that the daily management of genetic risk is centred on the family experience of cancer, which allows preventives practices, indispensable to control the disease, to be put into action. This knowledge, sometimes accumulated and transmitted orally from generation to generation, and other times obtained from experiencing pain and death on a daily basis, or even by sharing in the joy of triumphing over cancer represents one of the pillars of the daily management of an unwelcome inheritance.

**Key words:** cancer, hereditary cancer, genetic risk, genetic inheritance.

## Introdução

A esperança de se conseguir prever o futuro genético dos indivíduos não tem parado de crescer. No entanto, essa esperança coloca importantes questões quanto à identidade e à diferença. E por isso pergunta-se se o projecto Genoma Humano e a tecnologia genética não irão criar novas categorias de “inferioridade humana”, gerar uma subjugação teórica das pessoas geneticamente atípicas, nascidas e por nascer, diferenciando-as como doentes ou deficientes, ou classificar a diferença como uma característica indesejável e justificar a sua erradicação. Assim, não se pode deixar de salientar a sua importância para a interpretação da saúde, doença, normalidade e diferença.

De acordo com Duster (1990), o rumo imparável

que os novos conhecimentos genéticos e moleculares têm seguido ao longo dos últimos anos possibilitou que a análise da transmissão de traços físicos do ADN (Ácido Desoxirribonucleico) se expandisse rapidamente a todos os domínios do quotidiano. Para este autor, as vozes de que a doença, as diferenças sexuais, a inteligência ou o alcoolismo estão nos nossos genes oferecem ao discurso fortalecido da biologia molecular e da genética a oportunidade para reafirmar a biologia como destino e gera, no imaginário dos indivíduos, a noção de que “tudo” é possível.

Perante o anúncio de um diagnóstico genético, aquilo que se transmite aos indivíduos é que a doença está em si próprio e, independentemente da acção dos fatores ambientais, ela irá desenvolver-se/manifestar-se. Essa revelação assume, contudo,

outras especificidades. Em muitos casos, os indivíduos são confrontados com o resultado de um teste genético, com um diagnóstico, em um momento de seu trajeto de vida em que não estão doentes. Surge assim uma nova categoria médica sancionada pelo resultado do teste genético – os indivíduos em risco genético hereditário.

Mas, no seu cotidiano, não são apenas confrontados com o anúncio de que eles serão futuros doentes. No momento da revelação do teste eles são, simultaneamente, confrontados com essa sua herança familiar indesejada. A doença perde o seu caráter individual para se transformar em uma doença familiar, em uma doença transmitida e transmissível ao longo das gerações. Não se trata apenas do choque de se saber que transporta em si o agente causal da doença, trata-se de saber que este lhe foi transmitido pelos seus progenitores e que, também ele, o transmitirá aos seus descendentes e que a medicina não dispõe de meios terapêuticos capazes de eliminá-lo. A única forma para deter a mutação genética é não ter descendência.

Se se pode dizer que a doença, no geral, interfere sempre no cotidiano do indivíduo, parece inegável que a doença genética hereditária, pelas suas especificidades, se consubstancia em um momento decisivo, não apenas do cotidiano mas, essencialmente, do seu projeto de vida. Ainda não tem a doença, nem sabe quando é que ela se irá manifestar, no entanto, desde o anúncio do diagnóstico, pede-se-lhe (recomenda-se-lhe, exige-se-lhe) que, quotidianamente, se comporte como doente. Que cumpra as prescrições médicas, que seja vigiado e controlado medicamente com regularidade e que se mantenha atento ao seu corpo. Não sendo doente o indivíduo tem, todavia, desempenhar todos os papéis inerentes ao estatuto de doente. A noção de risco e de doença genética não só se aprestam a revolucionar a medicina, como tendem a exercer uma tutela quotidiana sobre nossos comportamentos, através da noção de normalidade.

Com efeito, o risco é entendido como uma das mais heterogêneas estratégias governamentais do poder disciplinar, pelas quais as populações e os indivíduos são vigiados e geridos até se atingirem os objetivos do humanismo democrático. Ser designado como estando em risco é ser posicionado em um conjunto de esboços concebidos a partir da observação dos outros (Lupton, 1999).

Na aproximação ao risco, sobretudo ao risco genético, o privilégio de não tomar uma decisão ou de não fazer uma escolha é abolido. Essa responsabilidade para agir, geneticamente imposta, pode também ser concebida como um processo de

resistência às tentativas de imposição de uma identidade unificada e, neste sentido, constituir-se como um processo de transformação e diferenciação, sempre pautado por uma imensidão de escolhas ativas, nomeadamente ao nível do envolvimento com o seu corpo e com a medicina. Assim, a escolha e a decisão, face aos riscos de saúde, podem ser equacionadas como modelos voluntaristas de ação, que podem ser usados negativamente na recusa ou resistência, tal como positivamente na afirmação e colaboração (Nelkin e Tancredi, 1994; Sfez, 1997).

Quando se enuncia que, potencialmente, quase todas as doenças e comportamentos podem ser geneticamente determinados, e que deter o conhecimento dos nossos próprios genes equivale a conhecermo-nos a nós próprios, não só se está em presença de um reducionismo que identifica a condição humana com a investigação genética, como também se abrem as portas para uma era de genofobia medicamente mediada e para a imposição de práticas preventivas coercivas.

Essas questões impõem à perspectiva sociológica, inevitavelmente, um questionamento constante da genética e da biologia, não apenas pelo lugar estratégico que têm ocupado na construção de novas categorias médicas, a par da medicina, como pelas implicações práticas desses novos saberes, graças aos quais as práticas eugênicas parecem ter abandonado as brumas do passado para pairarem sobre o presente e assombrarem os horizontes do futuro.

## Material e métodos

Nesta pesquisa, o cotidiano de risco genético, tal como é percebido e experienciado pelos indivíduos, ocupou um lugar central. Foi valorizada a experiência subjetiva imediata, como base do conhecimento sociológico do câncer hereditário e os fenômenos são estudados a partir dos pontos de vista e das práticas dos sujeitos. Deste modo, todo o trabalho foi orientado para o conhecimento da forma como experienciam e interpretam o câncer hereditário e os novos saberes que o decifram, quais as práticas que accionam e quais os meios que utilizam para darem sentido a essas práticas.

Foram entrevistados 15 indivíduos com teste genético positivo para o câncer do cólon hereditário, especificamente para Polipose Adenomatosa Familiar (PAF) e o Síndrome de Lynch (SL)<sup>1</sup>, seguidos na

<sup>1</sup>A PAF é um tipo de câncer hereditário do cólon que se caracteriza pela existência de centenas ou milhares de pólipos no cólon, com dimensões que podem ir de 1 mm a 2 ou 3 cm, podendo em casos extremos ser tão grandes que provocam obstrução. Ocorre em 1 a 2% dos casos de cncêr do cólon e surge em média por volta dos 39 anos. Atinge igualmente homens e mulheres. As medidas profiláticas são a remoção dos pólipos e do cólon, com vigilância cólica posterior. O SL é outro tipo de câncer hereditário do cólon, sem polipose, que surge em 5 a 6% dos casos de câncer de cólon, a idade média de desenvolvimento do câncer

Consulta de Risco Familiar de Gastreentorologia (CRFG) de um Hospital Público de Lisboa. A opção por essa consulta, como contexto social de observação, foi pensada no sentido de, por um lado, se dispor de um cenário privilegiado, no qual o recurso às tecnologias genéticas diagnósticas emerge cada vez mais como um recurso complementar e indispensável do trabalho médico e, por outro lado, pela facilidade de acesso aos indivíduos.

A autorização da Comissão de Ética para a realização do estudo foi mediada por uma reunião com a investigadora, na qual esta foi chamada a clarificar alguns aspectos do projeto, especificamente a forma como pretendia estabelecer contato com os indivíduos em risco.

Tal como refere Carapinheiro (1993), a análise da informação foi-se fazendo simultaneamente a sua recolha e foram-se reformulando, enriquecendo e reorganizando as dimensões analíticas previamente selecionadas. Assim, mais do que em qualquer outro método, não é possível conceber a pesquisa de terreno como uma estrutura cronologicamente organizada de procedimentos metodológicos infalivelmente dispostos em uma sequência de operações, em que cada uma tenha como condição de realização a finalização de uma operação prévia.

Inicialmente, foi feita uma recolha de informação na CRFG, a partir dos processos clínicos das famílias. A informação aí obtida, quer em termos clínicos, quer ao nível do genograma, propiciou acesso ao trajeto da doença e ao “proband”<sup>2</sup> de cada família.

Pela leitura do genograma fica-se, desde logo, com a informação relativas as mortes ocorridas na família, por PAF e SL, sobre os elementos que apresentam a doença e sobre os que estão, ou não, em risco de vir a desenvolvê-la. Por meio do contato com essa página, fica-se a saber até que ponto aquela família foi afetada pela doença e como foi transmitido o gene ao longo das diferentes gerações.

Por fim, foi realizada uma recolha intensiva de informação junto a 15 sujeitos com teste genético positivo<sup>3</sup>, através de entrevistas semi-estruturadas.

<sup>1</sup> é os 42 anos e as suas mutações genéticas estão associadas ao aparecimento de tumores noutros órgãos e tecidos (ovário, endométrio, mama, estômago, pâncreas...). O diagnóstico é genético e clínico. As medidas profiláticas são a colectomia e a vigilância médica através de colonoscopia e sigmoidoscopia periódicas, para além da vigilância dos outros órgão e tecidos (como por exemplo ginecológica).

<sup>2</sup>É o elemento da família eleito pelos profissionais – o mediador –, que tem como objectivo informar e obter a adesão dos restantes familiares à realização do teste genético.

<sup>3</sup>Relativamente aos 15 sujeitos entrevistados, sete são homens e oito são mulheres, com uma média de idade de 37 anos. Em termos de habilitações literárias, oito entrevistados têm um curso superior, três têm o ensino secundário, dois entrevistados têm o correspondente ao segundo ciclo actual, uma das entrevistadas têm a 4ª classe e outra frequenta o 12º ano. Do total de entrevistados, quatro (com idades compreendidas entre os 20-32 anos) não são casados nem vivem maritalmente com um companheiro e não têm filhos. Duas

Pretendia-se saber como é que os indivíduos experienciaram todo o processo de categorização médica do risco desde o momento em que foram confrontados com a necessidade de realizarem o teste genético, até o momento da revelação do resultado do teste, às implicações do resultado em termos das práticas sociais quotidianas, aos procedimentos médicos inerentes à vigilância contínua a que têm que se sujeitar, ao desconforto desses procedimentos, às questões ligadas à transmissão da mutação aos seus descendentes, ao seu quotidiano familiar e de trabalho e aos seus projetos futuros. No fundo, saber como gerem quotidianamente o risco<sup>4</sup>.

## Discussão dos dados

### Práticas preventivas: A resposta ao medo do câncer

A pressão para fazer testes e atuar com base em seus resultados tende a ser cada vez maior. Os testes genéticos, como observou Nelkin e Lindee (1995), têm sido e serão cada vez mais encorajados pelas pressões legais, como no caso dos processos contra médicos que não proporcionaram às mulheres grávidas testes para a detecção de distúrbios fetais. O argumento é: se os testes existem, devem ser utilizados.

Além disso, é extremamente persuasivo, por parte dos conselheiros, informar os sujeitos que eles deveriam saber adaptar-se aos processos médicos. Uma defensora da ética escreveu: “um conselheiro deverá ajudar a pessoa em risco a convencer-se de que, se esperar para ser testada – se esperar até os sintomas conhecidos começarem a surgir – será tarde demais, para que ela fique bem consigo mesma” (Appleyard, 1999, p. 164).

Mas a frase “ficar bem consigo mesma” é muito ambígua. Se for detectado um risco genético de uma doença irreversível a um indivíduo e não existir tratamento ou cura para essa doença, questiona-se de que lhe servirá tomar conhecimento, já que nada poderá fazer para alterar a inevitabilidade desse fato. Pode-se ainda questionar se esse indivíduo iria encetar alterações no seu quotidiano ou no seu projeto de vida. Como assinala o mesmo autor, um sim a essa pergunta anularia o significado da sua vida atual. E, por isso, nessas condições muitos optam por aquilo que consideram a melhor solução – viver em pleno e com esperança no futuro.

mulheres são casadas mas não têm filhos. Os restantes nove são casados e têm, em média, dois filhos.

<sup>4</sup>A análise do conteúdo das entrevistas foi feita a partir do modelo proposto por L. Bardin, *Análise de Conteúdo*. Rio de Janeiro: Edições 70, 1977 e por J. Vala, *Análise de Conteúdo*. In: Santos Silva, A.; Madureira Pinto, J. (Org.) *Metodologia das Ciências Sociais*. 4. ed. Porto: Afrontamento, 1990.

De fato, quando se apela ao “ficar bem consigo mesmo”, o que se está a dizer é que o indivíduo deverá mudar algo no seu quotidiano. Se assim for, isso significa que há qualquer coisa errada na sua vida atual e se o fato de lhe dizerem que vai morrer de uma determinada doença, em uma determinada altura, o levar a mudar é porque não age quotidianamente de acordo com os padrões de normalidade propostos.

Assim, mesmo que os resultados de um teste sejam normais, eles nunca são anódinos, visto que o teste pode sempre revelar essa ou aquela “anomalia” e esse ou aquele ponto fraco do genoma. Esse é também um dos motivos porque as esperanças e os receios dos indivíduos marcam decisivamente a comunicação dos resultados de um teste genético. Neste sentido, quando se comunica a alguém que lhe foi identificada uma predisposição genética para determinada doença, o que se lhe está a dizer, de fato, é que não existe a certeza de vir a ter a doença, já que outros genes (que ainda não se descobriram) e também muitos outros factores, para além da hereditariedade, entram em linha de conta no aparecimento da doença.

Do ponto de vista clínico, nesse caso, o indivíduo apenas tem um fator de risco suplementar e o fato de ser detectada essa predisposição dá-lhe uma grande vantagem, porque há uma prevenção possível, porque poderá ser vigiado sistematicamente através de exames regulares e porque os médicos também estarão mais atentos e vigilantes. À partida, será mais bem vigiado do que alguém que não detenha um teste de diagnóstico.

Nessa concepção, nunca se questionam os fundamentos da política que lhe está subjacente, da qual poderão emergir potenciais atentados, quer à diversidade dos indivíduos, quer a sua dignidade (Shakespeare, 1999). Ao eleger como problema moral o sofrimento, essa concepção defende que a identificação dos genes das doenças libertará os homens do dilema da vida, da doença e da morte, com que quotidianamente se confrontam, como se esse dilema fosse alheio à própria condição humana.

O que está em causa é o significado da predisposição genética. Segundo o ponto de vista médico, trata-se de um fator de risco e não de uma certeza, e o diagnóstico é feito em termos de probabilidades. Serão então acionadas as medidas de prevenção específicas, tanto mais indicadas quanto mais elevado for o seu risco em relação à média das pessoas.

Se a biotecnologia mistura, de forma indiferenciada benefícios óbvios e males sutis, como assevera Fukuyama (2002), para indivíduos em risco

genético o determinismo estatístico e a pesagem dos múltiplos intermediários entre o acaso e o inexorável fazem com que, muitas vezes, se sintam vítimas de uma fatalidade ou que tenham dificuldades em perceberem um acontecimento frequentemente equacionado como algo que “só acontece aos outros”, sobretudo quando a solução que lhes é apresentada pelo médico continua a jogar apenas com probabilidades incertas e com futuros prováveis.

Eu achava que era muito cedo para mim... eu só tinha 33 anos, era muito nova... eu sabia que também devia ter esses genes mas, mesmo assim, pensei que ainda era muito nova. Agora já passou e não noto diferença nenhuma...quer dizer... mudou um bocadinho porque, aí está o problema... é que eu agora vou mais vezes à casa de banho... pronto é só isso. Mas depois, nós habituamos e já não faz diferença (Ent.5F).

A herança anunciada, porém inesperada, acaba sempre por surpreender os indivíduos, que insistem e se recusam a deixá-la comandar o seu quotidiano. Apesar da inevitabilidade de sua presença e da impossibilidade de se libertarem da herança “maldita”, estes indivíduos tentam manter o controle de seu quotidiano. Aceitam-na como parte integrante das suas estratégias de vida, mas tentam, arduamente, impedi-la de controlar a esperança e de ditar o futuro. Lutar sempre e nunca se entregar é a frase que parece comandar o seu dia a dia a partir do momento do diagnóstico. Assim, embora aceitem os argumentos e mantenham as expectativas da “medicina preventiva”, os indivíduos questionam a “sua sorte”<sup>5</sup>. Ter conhecimento de que se é portador do risco genético de câncer hereditário traduz-se sempre em um “estado de choque” e em uma ruptura, ainda que temporária do seu quotidiano.

No início foi difícil... mas como já sabia que havia essa doença na família, estava mais ou menos preparada... mas custou e foi difícil aceitar quando soube os resultados... quando eu recebi a notícia, chorei, chorei... mas depois pensei no exemplo da minha irmã, na força dela e, prontos, cá estou a fazer a minha vida (Ent.5F).

Essa ruptura não se traduziu em um reequacionar de suas trajetórias ou de seu estilo de vida, mas levou-os a entrarem em um período de gestão da vida marcado pela vigilância de saúde e pela capitalização da espera. Para esses indivíduos, e

<sup>5</sup>Porém, ao contrário do que refere L. Sfez, *A Saúde Perfeita. Críticas de uma Utopia*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997, os sujeitos entrevistados, não questionam aqueles (médicos e peritos) que, face a probabilidades incertas, teimam em traçar rumos certos.

ao contrário do que pontuam Herzlich e Pierret (1991)<sup>6</sup>, a partir do momento do diagnóstico – ou identificação da mutação genética –, apenas interessou saber o que fazer para evitar que a doença se manifestasse.

É precisamente essa vigilância regular dos parâmetros biológicos que marca a entrada do risco no universo da medicina. A relação com a medicina e com o universo dos cuidados e da tecnologia médica contribui para objetivar a doença e para fazer com que aqueles que recusam definir-se como doentes venham a emergir como indivíduos que estão a ser “tratados”. Nessa concepção defendida pelas mesmas autoras, os sujeitos transformam-se em doentes no momento em que entram no sistema reticular de controlo médico, para vigiarem o risco de que são portadores. Assim, se a ameaça está presente, torna-se imperioso conhecer e acionar, imediatamente, todas as estratégias protetoras em relação ao risco, que impeçam que a doença se revele.

A vigilância é fundamental para nós. É ela que permite detectar a malignização de algum pólipó e, por isso, eu nunca falto a um exame. Se há esta possibilidade de controlo, nós devemos aproveitá-la. Com estes exames sabemos se está tudo a correr bem e isso é muito importante para nós. Estamos a lidar com o câncer e isso não é brincadeira nenhuma (Ent.7M).

Por isso, a maioria deles já se sujeitou, sem questionar, a uma colectomia total (remoção do cólon) e nunca colocou a hipótese de não comparecer a um exame de vigilância – colonoscopia. Apesar da complexidade cirúrgica da primeira e do desconforto físico e psicológico da segunda, a confiança nas capacidades preventivas da medicina é inquestionável e, por isso, eles submetem-se docilmente a todas as intervenções propostas.

Nunca me passou pela cabeça não fazer a vigilância. Ora se eu fui fazer o teste e quis saber o que se passava... claro que agora cumpro tudo. Faço o que me disseram para fazer, sempre para evitar o pior. Estes exames são importantíssimos para nós e por isso não faz sentido não os fazer (Ent.15M).

O medo face à doença modela a gestão quotidiana do risco genético e conduz, muitas vezes, esses indivíduos a modificações de seus comportamentos/hábitos, que passam pela adoção de um “estilo de vida saudável” em que se incluem, por

exemplo, a diminuição do consumo de álcool e do tabaco e o recurso à alimentação “equilibrada”. Essas modificações no quotidiano, apesar de poderem evocar uma temática próxima do “dever de saúde”, surgem aqui como uma defesa contra a ameaça que representa a doença (Herzlich e Pierret, 1991).

... e o que acontece é que isto provoca alterações no organismo e eu, que antes da cirurgia nunca tinha problemas, agora tenho problemas quer com a digestão quer com a qualidade de alimentos. A nível da alimentação tenho que ter muitos cuidados e até já tinha antes porque como tenho uma família muito metida nesta doença e que sempre teve muito cuidado com a alimentação que é muito à base de vegetais e muito mais limitada, mais peixe do que carne. De facto é sempre estar mais limitado e também em termos de fritos há uma reacção desagradável do organismo... (Ent.10M).

Além disso, a gestão do risco traduz-se em uma atenção minuciosa e quase quotidiana ao corpo e a seus sinais (Greco, 1993; Sapolsky, 1994). Todos os sujeitos entrevistados se referiram a esse estado de alerta permanente que o risco de câncer introduziu em seu quotidiano. Nenhum sinal suspeito, que possa de uma forma ou de outra ser associado à patologia intestinal, passa despercebido. Essa vigilância constante, não se centra apenas sobre o seu corpo, mas alarga-se ao dos familiares mais próximos e, por vezes, aos próprios amigos e colegas.

Também há outra coisa... agora, quando sinto assim uma dorzinha que é fora do normal, já estou preocupada... será que há outra coisa? Será que por detrás desta há outra, noutros sítios? Uma pessoa fica sempre com essas ideias na cabeça. Mas mesmo assim, eu acho que me adaptei muito bem... é só estarmos mais atentos, só isso (Ent. 5F).

As garantias oferecidas pelas práticas preventivas face ao câncer hereditário do cólon e o conhecimento adquirido sobre o risco e a doença impuseram a esses indivíduos uma rotina quotidiana, à qual não parecem ter ficado indiferentes. Face à informação de que dispõem e ao medo que o câncer inspira, não deixam de referir que esse tipo de diagnóstico permite dar a cada um novos meios para continuarem a ter esperança em seu futuro. Em um cenário dominado pelo risco e no qual a ameaça de câncer tem que ser detectada e combatida ao menor sinal, esses indivíduos (homens e mulheres), sempre vigilantes, assumem em seu quotidiano o papel de mediadores privilegiados da medicina preventiva.

Em finais do século passado, a saúde tornou-se uma questão de responsabilidade individual. Assume-se que um sujeito responsável deve não

<sup>6</sup>Estas autoras consideram que para os sujeitos em risco, a partir do momento do diagnóstico, apenas lhes interessa saber quando e como é que a doença se vai manifestar.

apenas consultar os peritos que quantificam os riscos para a sua saúde e lhes fornecem informação sobre a gestão do risco, mas também atuar, depois desse aviso, dando passos para gerir os seus riscos (Peterson and Lupton, 1996).

Conforme Peterson (1998), a construção da saúde como um fato moral não se restringe apenas às discussões sobre os riscos de saúde voluntários, mas também está presente nas discussões referentes ao risco genético. A retórica da genética postula que os indivíduos têm a responsabilidade de obter saber genético e, subseqüentemente, tentar modificar os seus riscos. Para este autor, essas concepções não são só perpetuadas pelos clínicos, mas também pelos indivíduos em risco.

Quer dizer... as conseqüências podem ser as mesmas dos outros câncer, agora o hereditário tem é uma grande vantagem porque a pessoa pode estar prevenida e pode ser operada e pode ser tratada a tempo... antes da coisa ser fatal. Por conseguinte, eu diria que os câncer hereditários são melhores que os outros. Porque nós estamos prevenidos e podemos atacá-los (Ent.8F).

O risco genético acarretou também aos indivíduos, que já foram submetidos à colectomia, alterações quotidianas difíceis de confessar devido à própria localização da doença – na parte inferior do corpo e em um órgão ligado à função excretora e que simbolicamente representa o “sujo”/“excremento”. Como aponta Sontag (1981), o câncer é conhecido por atacar partes do corpo que referidas com algum embaraço. Ter um tumor suscita, em geral, um certo sentimento de vergonha, porém na hierarquia dos órgãos, o câncer do cólon ou do recto é considerado mais constrangedor do que o do pulmão (órgão situado na parte superior e sempre associado à nobre actividade de respirar e, portanto à vida). Além disso, apresenta importantes alterações dos hábitos intestinais que impõem aos indivíduos a necessidade de encetarem estratégias de controlo de seu quotidiano, de forma a ocultarem as “sequelas” que são portadores.

Talvez tenha um pouco mais de trabalho, pronto... vamos lá ver... não tenho intestino grosso... antigamente era certinho a evacuar, agora evacuo quase 4 a 5 vezes. Talvez tenha mais cuidado, aceito perfeitamente o meu relógio biológico e às vezes, se eu estou num restaurante... tento prolongar ou aguentar aquilo mais um quarto de hora porque eu já sei que a seguir...pronto... se for evacuar já tenho a tarde toda e não me chateio. Ahhh... mas não, não me dá para ter frustração porque está tudo bem, não é? (Ent. 7M).

Os indivíduos entrevistados parecem dispostos a

percorrer o caminho traçado e aceitarem os obstáculos com que se irão deparar ao longo do percurso, sempre com um objetivo presente: evitem o câncer. Em seus relatos, é possível observar que, à exceção de um deles, todos se manifestam gratos por esse caminho ter sido encontrado e se dizem preparados para o trilharem com êxito. A sua confiança é dupla e abrange tanto aqueles que o indicaram, quanto o próprio caminho em si.

Para mim é assim... eles conhece a minha situação, conhecem toda a história da minha família e portanto eu faço o que eles dizem. Eles explicaram-me que eu, se fizesse o teste e depois desse positivo, podia ser vigiada e acompanhada e que não me acontecia o mesmo que ao meu pai e ao meu avô e tios e sei lá... eles, naquela altura, foram seguidos por outros que não sabiam o que se passava... eram outros tempos... aqui eu sei que sou bem seguida e não é só isso... eles são muito disponíveis e atenciosos e sabem... a gente percebe que eles sabem o que fazem. Até agora tudo tem corrido bem e por isso vou continuar a fazer o que os médicos me dizem... não será o mais normal? Quanto a mim é. Até porque não quero passar pelo que o meu pai passou... isso não! (Ent. 14F).

A confiança nos médicos e em suas indicações preventivas e o medo do câncer promovem uma adesão incondicional às práticas preventivas, das que os médicos são os mediadores privilegiados. O medo, o terror, o fatalismo e o sofrimento que essa doença inspira e que as campanhas de prevenção do câncer incansavelmente têm perpetuado, desde o início do século XIX, persistem no imaginário dos sujeitos, ao mesmo tempo que se configuram como mediadores privilegiados dessa dócil adesão às medidas preventivas.

Para aqueles (poucos) que não aderem ou contestam a racionalidade diagnóstica e preventiva que a genética dispôs à medicina, ressaltam-se são as implicações quotidianas dessa “sentença”, que os levou no mundo dos doentes quando ainda estavam isentos de sintomas. É por isso que Brock *et al.*, 1996 afirmam que, para muitos indivíduos, o resultado do diagnóstico genético minará a sua própria sensação de serem saudáveis e terá graves efeitos adversos, tanto no conceito de si próprios, quanto em quotidiano.

Se bem que apenas um dos entrevistados tenha questionado o discurso médico e valorizado as alterações quotidianas que se sucederam após o diagnóstico genético, os outros admitiram que, em seu quotidiano, permanecem algumas marcas do diagnóstico que lhes foram feito. A diferença essencial é que, para estes, essas alterações são o

preço a pagar por um futuro sem câncer.

A importância de sentirem que mantêm o controle do risco e da doença leva esses indivíduos (à exceção de um deles) a desvalorizarem as imposições que o risco fez emergir, paulatinamente, em seu cotidiano. E, assim sendo, em seus relatos evocam continuamente a possibilidade de manterem seu projeto de vida inalterado.

Se queremos estar controlados, temos que ser vigiados e fazer o que for necessário para não se repetirem fatalidades...Disso não tenho dúvidas. Eu confio inteiramente no que os médicos me dizem e tento fazer tudo o que me dizem. O que interessa é estarmos bem... O resto é pouco importante (Ent. 2M).

À medida que se amplia o conhecimento acerca das implicações sociais e dos perigos subjacentes ao desenvolvimento tecnológico, estes tendem a ser modelados e apresentados como “simples infortúnios” inerentes ao cotidiano, como o preço que é inevitável pagar para que as gerações futuras possam gozar os benefícios da tecnologia e da modernidade, como expresso no discurso de uma das entrevistadas.

Eu estou sempre disponível, sempre a pensar nos meus filhos. Cheguei a ter alturas de ver mais uma ... uma sigmoidoscopia, era para fazer a colonoscopia mas depois era mais uma sigmóide, depois mais uma... passado um tempo, era outra sigmóide e eu nunca disse que não e sempre, sempre disponível porque... eu espero que através de mim consigam um dia fazer para outros e principalmente para os meus filhos. Isto de estar nos nossos genes... é uma coisa muito séria... eles explicam-nos tudo muito direitinho e depois é que nós vimos que é importante... toda a gente devia saber que há muitas coisas em que os genes mandam... há sim senhor... (Ent. 4F).

A surpresa e o choque inicial perante o diagnóstico genético, as medidas preventivas acionadas, a vigilância de saúde contínua e as alterações dos hábitos intestinais configuram-se como meros incômodos residuais, desprovidos de importância, quando o que está em causa é a ameaça de câncer para si próprios e para seus descendentes. Tudo parece ser suportável e integrável em seus quotidianos, menos essa doença e o sofrimento que a ela está associado, o qual, tantas vezes eles foram testemunhas impotentes.

Esse cenário remete, novamente, para o temor que o câncer suscita e para a herança familiar, passada incessantemente ao longo de gerações, que se configuram como dois dos marcos analíticos sempre subjacentes à mobilização de recursos individuais contra a ameaça que experienciam.

Nessa perspectiva analítica, não se pode ignorar o terceiro eixo – a confiança que depositam nos médicos e na medicina<sup>7</sup>. Ela completa esse cenário e parece impedir os indivíduos em risco de câncer genético hereditário de desistirem do futuro.

### **Confiança na medicina e reprodução da racionalidade genética**

Rhodes e Strain (2000) assinalam que a confiança tem significação em termos intrínsecos e instrumentais. Intrinsecamente, ela define-se pelas características que dão à relação médico-doente significado, importância e substância. Neste sentido, preservar, realçar e justificar a confiança são os objetivos fundamentais da ética médica e os objetivos mais proeminentes nos cuidados de saúde (Mechanic, 1998; Rhodes e Strain, 2000).

Como valor instrumental, a confiança é essencial para os encontros terapêuticos efetivos. Ela afeta um conjunto de comportamentos e atitudes importantes, incluindo a perda de interesse em receber cuidados, de revelar informação sensível, de submeter-se ao tratamento, de participar na pesquisa, de aderir a regimes de tratamento, de permanecer com um médico e de recomendar médicos a outros (Parsons, 1951; Rhodes e Strain, 2000). Enquanto fator central das relações médico-doente, a confiança acaba por assumir o papel de mediadora dos êxitos clínicos.

Nos encontros interpessoais e médicos, as atitudes de confiança são direcionadas mais como motivações e intenções do que como resultados. Claro que aqueles que confiam também esperam, ou têm expectativas, em um bom resultado, mas a confiança tem um caráter diferente, já que os indivíduos acreditam que os outros agem com as suas “melhores intenções”. A confiança interpessoal, nesse ponto de vista, difere da confiança ou segurança, embora cada uma delas esteja ligada à predição de resultados positivos (Heimer, 2001).

Cada vez mais os doentes enfrentam riscos que ameaçam a saúde e, neste sentido, sentem necessidade de confiar e acreditar que o poder dos médicos e da medicina é maior do que nunca. Não obstante, mesmo as expectativas mais otimistas podem também dar origem a um profundo sentimento de traição quando não são alcançadas (Mechanic, 1998). Segundo este autor, um dos traços da confiança é que a sua violação tende a produzir reações morais e emocionais de indignação, em vez de um desapontamento face à falência dos

<sup>7</sup>Os sujeitos entrevistados não denotam qualquer ambivalência face à medicina preditiva, caracterizada pelas suas competências diagnósticas e pela sua incompetência na cura. Para eles, o papel da medicina e do médico, face ao risco, mantém-se intactos.

resultados esperados. Esses componentes morais e emocionais existem devido às suposições sobre as motivações e intenções, e não apenas sobre habilidades e “performances”.

Para Murray e Holmes (1997), a confiança é uma atitude direcionada ao caráter e à personalidade dos médicos e ao continuar da relação terapêutica. Assim, ela pode ser efêmera e sujeita a uma rápida revisão, com base nas diferentes experiências do doente. Por isso, é possível constatar que os doentes com níveis altos de confiança esquecem mais facilmente um erro médico, desde que percebam que este se esforçou bastante.

Os doentes que iniciam uma nova relação com altos níveis de confiança experimentam mais facilmente resultados positivos e ficam com grandes expectativas em termos de relações futuras, enquanto que um doente que se envolve em uma relação com desconfiança mais facilmente tende a encarar os resultados negativamente, o que reforça a sua perspectiva inicial e perturba a sua interpretação e o tratamento subsequente, mesmo se este for perfeito (Holmes e Rempel, 1987). Nos indivíduos em risco genético de câncer hereditário do cólon, esses altos níveis de confiança estão presentes desde o momento em que iniciaram o seu percurso de controlo e gestão do risco. O conhecimento prévio dos médicos (que já haviam seguido outros familiares), o testemunho de seu sucesso em intervenções junto desses mesmos familiares, o contato com os novos conhecimentos e tecnologias exibidas na prevenção do câncer e a atenção e disponibilidade permanente da equipe para com o “seu caso” e de sua família parecem mediar, decisivamente, os seus níveis de confiança nos médicos da CRFG e na própria medicina.

Lake (2000) preconiza que, em geral, 90% dos doentes expressam algum nível de confiança em seus médicos e dois terços expressam muita confiança. Isto parece indicar que as bases da confiança nos médicos está mais ligada a aspectos fundamentais da relação terapêutica do que a mudanças sociais ou regulações institucionais.

Uma outra perspectiva analítica que é possível esboçar a partir da análise dos relatos desses indivíduos remete para a importância das condições-limite do clima de aceitação positiva do risco e que, atualmente, se exprime na tendência desses diferentes projetos tecnológicos – de que a genética é um exemplo – apelarem aos desejos individuais e coletivos de um futuro melhor. O próprio envolvimento dos indivíduos nesses projectos parece fazer com que se tornem membros do “carrocel mágico”. Passam a experienciar, quotidianamente,

aquilo que só tinham visto ou ouvido em filmes e na televisão, ou que só tinham lido em revistas ou jornais. Tornam-se protagonistas do acontecimento e dos novos desenvolvimentos tecnológicos, adotando paulatinamente os modelos de racionalidade que subjazem a esse “carrocel”, e que, sempre em prol da saúde e do “bem comum”, reduzem a importância do presente e transformam o futuro em um imperativo moral. Assim, segundo Welsh (2000), a adesão e os desejos dos indivíduos também detêm um importante papel na seleção de prioridades nas agendas do risco genético.

Esse discurso de aceitação e reprodução da racionalidade genética pode assumir outras formas e traduzir-se em uma crítica violenta àqueles que não o partilham ou o ignoram e, indiretamente, culpabilizá-los pela sua “desatenção” e ignorância ante o conhecimento genético e os instrumentos que dispõe aos indivíduos. Ou, como preconiza Keller (1995), há muitos problemas associados à “genetização” da saúde e da doença, mas talvez um dos mais insidiosos se encontre nesse convite a padrões de normalidade biológica socialmente irrealistas, ameaçando não o regresso à antiga eugenia, mas a aparição de uma nova eugenia – a eugenia da normalidade. Os conhecimentos genéticos devem, então, ser entendidos como passíveis de proporcionar uma quantidade, sem precedentes, de poder para classificar os indivíduos.

... as pessoas são pouco inteligentes...acabam por chegar aqui... acabam por não ir trabalhar, acabam por não resguardar a família e acabam por perder a família... por perder tudo. São estúpidas e nada inteligentes... depois dizem que foi uma fatalidade. Portanto... as pessoas não fazem o que deviam fazer... as pessoas deviam ter um bocado de consciência das coisas e de como elas são e pronto... prevenir-se... Só não se previne quem é burro. Não tenha dúvidas (Ent.7M).

De tal forma esse discurso inerente à racionalidade genética se tem difundido que atualmente é freqüente ouvir os indivíduos explicarem um ou outro ponto fraco, dizendo “está nos meus genes”. A frase ecoa ao fatalismo da antiga frase “está no meu destino” e significa, também, que a idéia dos genes como destino ganhou um pouco da popular força da astrologia. O ADN parece ter-se tornado mágico e dotado de uma identidade, história e significado próprios. Onde antes havia demônios e bruxas, e depois neuroses e traumas de juventude, há agora genes. Murphy e Luke (1995) chegam a comparar o poder preditivo da genética à antiga arte da aruspícia, ou adivinhação do futuro, através do exame das entranhas dos animais.

Sabe... na minha família existem estes genes e depois uma pessoa está logo à espera... e não é bom porque eles acabam por traçar de certa forma o nosso destino... mas quanto a mim é assim... até se pode dizer que tudo isto não incomoda muito... mas eles estão cá e eu nada posso fazer para mudar isso, não me posso livrar deles e, se calhar, até vou passá-los aos meus filhos... acabam por determinar muita coisa na nossa vida e sempre determinaram... mas, no fundo, se nós somos o que somos, muito se deve aos nossos genes... e assim eles acabam por nos condicionar. E agora com estas novas técnicas... são muito importantes no nosso futuro... estes testes fazem uma previsão, não é? Se acontecer já estamos preparados, se não acontecer melhor (Ent. 14F).

O tema dominante da genética médica tem sido a previsão. Considera-se que, uma vez alcançada a compreensão de como funcionam os genes, podem-se fazer previsões específicas quanto ao futuro médico dos sujeitos. Atualmente, trata-se a doença quando ela surge. Mas a genética, nomeadamente através dos testes, torna possível uma ação preventiva específica muito antes da manifestação dos sintomas. Ao dar a conhecer a cada um as suscetibilidades específicas do seu corpo, a genética permite aos indivíduos planearem a sua vida para terem as melhores probabilidades possíveis em termos de saúde e doença. A essa tese, defendida pelos defensores do “dogma central”, opõem-se alguns, mais fatalistas, que acusam os geneticistas de “destruir toda a esperança em doentes com câncer ou suposto câncer... e, ao prever que os filhos destes poderão ter câncer, produzem uma indescritível tortura mental em supostas vítimas, sem poderem ser condenados por tal feito” (Proctor, 1995, p. 220).

Essas duas posições têm-se mantido inconciliáveis. Todavia, o poder desses discursos do desejo, centrado nas biotecnologias e em genética, e nas suas implícitas promessas da engenharia perfeita, de corpos imortais e do domínio total da doença, parece irresistível. Escudando-se sob a bandeira da dignidade humana, ele ecoa triunfantemente.

Para seus defensores, a dignidade da condição humana exige tudo fazer para erradicar as doenças, a infelicidade e o sofrimento. Além disso, o fato de poder conhecer e dominar melhor o seu ser biológico, longe de o desumanizar, permitirá valorizar no homem o que ele tem de especificamente humano. O que se pretende é dotar os indivíduos de conhecimentos (os seus próprios fatores de risco) que lhe permitam, antecipadamente, contornar os obstáculos que os impediriam de “viver verdadeiramente”.

Para os críticos dessa posição, aquilo que a biotecnologia e a genética se aprestam a fazer, após a

identificação dos genes que controlam determinadas características e têm determinadas funções, é reparar os seus defeitos. Para tal, é inevitável recolher, à nascença, o ADN de cada indivíduo, procurar alguns genes de predisposição a doenças e, depois, instituir regimes apropriados para que essas situações não se verifiquem. Segundo essas previsões, o conhecimento genético acabará com a necessidade da medicina, tal como existe atualmente, para se dedicar apenas à prevenção generalizada. A cada um será fornecida uma análise das suas predisposições genéticas e será indicado o “caminho correto/adequado” para o resto das suas vidas<sup>8</sup>.

Aparentemente, tudo se resume à questão de transmissão de informação. O médico e outras organizações públicas tomarão a seu cargo essa “gigantesca” tarefa de informar e “ensinar” os indivíduos a gerirem racionalmente o seu capital de saúde, possivelmente sempre munidos com o respectivo “cartão de identidade genética”, ou seja, de um guia completo de prevenção patológica pessoal. A manipulação e o controle dos indivíduos insinuam-se sempre que se equacionam os futuros previstos pelas tecnologias genéticas.

São muitos aqueles que se têm pronunciado acerca das implicações quotidianas dos testes genéticos disponíveis para muitas doenças hereditárias, como o câncer do cólon (Nelkin e Tancredi, 1994; Shakspeare, 1999) e todos são unânimes em afirmar que o medo de se ser portador de uma doença genética vai, certamente, generalizar-se. Da mesma forma, prevêem que esse medo vai passar a dominar o quotidiano de muitos indivíduos<sup>9</sup>, e que à medicina e à saúde pública restará o papel de mediadoras dessa “genetofobia coletiva” a que se irá assistir nos próximos anos. Porém, se se centrar no discurso dos entrevistados, é possível afirmar que estamos mais próximos de uma “genetofilia expectante”.

A genética e estes testes são muito importantes para todos. É pena não existirem mais e para outras doenças. Eles vão ser o futuro da medicina e, quanto a mim, todos deviam fazê-los. Podem prevenir-se situações muito complicadas. Eu penso que, cada vez, vão ser mais específicos e isso, só ajuda a pessoas. Prevejo grandes desenvolvimentos nessa área e espero que isso nos ajude cada vez mais (Ent. 15M).

Neste caso, e como refere Wilson (1993, p. 7), “o desconhecido e o prodigioso comportam-se como

<sup>8</sup>Questiona-se se esta fase não será seguida de uma outra, onde os genes defeituosos serão detectados e “reparados” numa fase precoce do embrião e aí estaremos perante a substituição da medicina pela engenharia genética.

<sup>9</sup>Espera-se que não se confirmem as crenças de Herbert Snow, que em 1885, acreditava que a depressão resultante dos medos poderia, por si só, facilitar o aparecimento do câncer.

drogas para a imaginação, basta prová-los para que a fome se torne insaciável”.

A genética e os conhecimentos que dispõe à medicina, tal como todos os novos conhecimentos tecnológicos, abrem-se a numerosas interpretações e são o produto de várias práticas e construções que subjazem, elas próprias, ao que significa viver a modernidade, em que os fluxos imparáveis de informação dão a cada um o direito de se definir e redefinir continuamente. “Para já, não somos doentes nem temos nenhuma doença. Somos só filhos do infortúnio. Amanhã... ainda não sabemos” (Ent.10F).

Como assevera Appleyard (1999), quando a tecnologia toma o poder parece ser necessário criar um espaço transcendental no qual os indivíduos possam refugiar-se. Porque, sem isso não haveria drama, nem envolvimento e não se estaria perante uma história reconhecivelmente humana.

### Comentários finais

Da análise realizada, pode-se constatar que o medo do câncer é o elemento estruturante das práticas e concepções dos indivíduos em risco genético. A carga simbólica, desde sempre associada a essa doença, permanece em seu imaginário e impele-os para a ação. Não se trata aqui de um medo paralisante, mas de um medo que os leva a agir sem demora e a aceitarem, sem questionar a realização do teste genético e posteriormente as práticas de vigilância. Essas são concebidas como o único recurso de que dispõem para ter algum controle sobre o risco e a doença, e para poderem continuar a ter expectativas otimistas face ao futuro, ou seja, acionam estratégias que lhes permitam maximizar o tempo (livres da doença).

Assim, para os indivíduos em risco genético de câncer hereditário do cólon “estar em risco” é, acima de tudo, deter o controle sobre a ameaça de câncer através do acionar das práticas preventivas e de vigilância. Esse discurso não pode ser isolado daquilo que têm sido as múltiplas campanhas de prevenção (ou de luta) contra o câncer que tiveram o seu início nos primeiros anos do século XIX e em que a responsabilidade individual face ao câncer era (e continua a ser) o tema comum a todas essas campanhas.

Se o risco genético se projeta no futuro, nomeadamente através dos descendentes, é a partir do passado que ele é construído. A herança familiar insinuou-se lentamente quando, durante anos, foi testemunhada, impotentemente, a morte de familiares próximos. Chegados ao presente e munidos de um saber adquirido no passado e

reconstruído a partir do universo médico atual, minimiza o risco genético no presente. Em suas representações, o risco é desprovido de qualquer poder sobre o seu quotidiano. E as alterações que admitem poderem ser-lhe imputadas são relegadas à categoria de meros incômodos, com uma função bem precisa: evitar a doença (o câncer).

A memória eterna prende-os no medo. Por isso suportam os desconfortos, a dor, a ansiedade e o embaraço dos exames médicos, em uma submissão absoluta ao esquema de controle proposto pelos médicos. O medo do câncer, vindo do passado, paira sobre o presente e ameaça o futuro. Irremediavelmente, esses indivíduos têm que se manter vigilantes.

A partir dos conhecimentos genéticos, configura-se uma medicina, em que a centralidade dos seus poderes e saberes se vê fortemente reforçada. Ao seu lado, e munidos da racionalidade genética emergem, paulatinamente, os mediadores dessa medicina preventiva – os indivíduos em risco genético de câncer hereditário.

### Referências

- APPLEYARD, B. *Os novos mundos*. Como permanecer humano no futuro genético. Lisboa: Livros Brasil, 1999.
- BROCK, D.H. *et al.* Cost effectiveness of antenatal screening for cystic fibrosis. *Brit. Med. J.*, London, v. 312, n. 7035, p. 908-1000, 1996.
- CARAPINHEIRO, G. Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares. Porto: Afrontamento, 1993.
- DUSTER, T. *Backdoor to eugenics*. London: Routledge, 1990.
- FUKUYAMA, F. *O nosso futuro pós-humano*. consequências da revolução biotecnológica. Lisboa: Quetzal, 2002.
- GRECO, M. Psychosomatic subjects and the “duty to be well”: personal agency within medical rationality. *Econ. Soc.*, London, v. 22, n. 3, p. 357-72, 1993.
- HEIMER, C. A. solving the problem of trust. In: COOK, K.S. (Ed.). *Trust in society*. New York: Russel Sage, 2001. p. 40-88.
- HERZLICH, C.; PIERRET, J. *Malades d’hier, Malades d’aujourd’hui*. Paris: Payot, 1991.
- HOLMES, J.G.; REMPEL, J. K. Trust in close relationships. In: HENDRICK, C. (Ed.). *Close relationships*. Newbury Park: Sage, 1987. p. 187-220.
- KELLER, E.F. Nature, nurture and the human genome Project. In: KELVES, D.; HOOD, L. (Ed.). *The codes of codes: social issues in the human genome project*. Cambridge: Harvard University Press, 1995. p. 218-299.
- LAKE, T. Do HMOs Make a Difference? *Cons. Assessments Health Care, Inquiry*, v. 36, p. 411-18, 2000.
- LUPTON, D.R. *Risk*. London: Routledge, 1999.
- MECHANIC, D. The functions and limitations of trust

- in the provision of medical care. *J. Health Politics, Policy and Law*, v. 23, p.661-86, 1998.
- MURPHY, M.P.; LUKE, A.J. *What is life?* The next fifty years: speculations on the future of biology. Cambridge: Cambridge University Press, 1995.
- MURRAY, S.L.; HOLMES, J.G. A leap of faith? positive illusions in romantic relationships, *Person. Soc. Psychol. Bull.*, Thousand Oaks, v. 23, n. 6, p. 586-604, 1997.
- NELKIN, D.; LINDEE, S. *The dna mystique: the gene as cultural icon*. New York: W. H. Freeman & Co, 1995.
- NELKIN, D.; TANCREDI, L. *Dangerous diagnostics. the social power of biological information*. Chicago: The University of Chicago Press, 1994.
- PARSONS, T. *The social system*. London: Routledge, 1951.
- PETERSON, A. The new genetics and the politics of public health. *Critical Public Health*, Routledge, v. 8, p. 59-72, 1998.
- PETERSON, A.; LUPTON, D. *The new public health and self in the age of risk*. London: Sage, 1996.
- PROCTOR, R. *Cancer wars. How politics shapes what we know & don't know about cancer*. New York: Basic Books, 1995.
- RHODES, R.; STRAIN, J.J. Trust and transformation of Medical Institutions. *Quart. Health. Ethics*, Cambridge, v. 9, p. 205-217, 2000.
- SAPOLSKY, W. *The politics of risk*. Deedalus: Fall, p. 83-96, 1994.
- SFEZ, L. *A saúde perfeita. críticas de uma utopia*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.
- SHAKESPEARE, T. Losing the plot? medical and activist discourses of the contemporary genetics and disability. In: CONRAD, P.; GABE, J. (Ed.). *Sociological perspectives on the new genetics*. Oxford: Blackwell Publishers, 1999. cap. III, p. 171-190.
- SONTAG, S. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona: Muchnik Editores, 1981.
- WELSH, I. *Mobilizing modernity: the nuclear moment*. London: Routledge, 2000.
- WILSON, E.O. *The diversity of life*. London: Penguin Press, 1993.

Received on January 31, 2005.

Accepted on June 05, 2006.