

RE-EXAMINANDO A “GENETIZAÇÃO”: ÁRVORES FAMILIARES NA
GENÉTICA DO CÂNCER DE MAMA*

Sahra Gibbon**

Em meados da década de 1990, a genética clínica de câncer de mama passou à vanguarda dos desenvolvimentos da nova genética depois da identificação de dois genes de suscetibilidade, BRCA1 e BRCA2. De todos os casos de câncer de mama, acha-se que apenas 5 a 10% estão associados a tais genes e a testagem genética está ainda engatinhando (Eccles et al, 2000), embora tenha emergido na dianteira de uma crescente esfera de serviços de genética clínica (Wonderling et al, 1999).

A possibilidade de testagem genética preditiva para o câncer de mama atraiu interesse do público e da mídia (Henderson e Kitzinger, 1999), embora tal interesse tenha sido caracterizado tanto por esperança como por muita sensação (*hype*) sobre as conseqüências do aparente avanço dos poderes de predição da medicina. Não é surpreendente, portanto, que muito do debate “ético” gerado por tais avanços tenha sido definido de um modo bem limitado. Este debate tem focado especialmente as ramificações sociais e psicológicas da testagem preditiva no caso do pequeno número de indivíduos que passam por tais procedimentos.

Além disso, a abordagem de “impacto” tem influenciado bastante a pesquisa social e os trabalhos escritos das políticas públicas, que examinam os desenvolvimentos da nova genética (veja Kaufert, 2000). Neste contexto, o discurso explícito ou presumido de “genetização” tem alcançado rendimento teórico. Baseado na obra de Abby Lippman (1992), este esquema analítico sugere que uma “nova cartografia do corpo” vem sendo produzida na aplicação do novo conhecimento sobre genética na arena clínica e vem “redefinindo o que é saúde, doença e enfraquecimento num modo essencialista e biologicamente determinado” (Lippman, 1992, p. 34). É um ponto de vista que ecoa nos trabalhos que exploram as amplas conseqüências culturais dos desenvolvimentos da tecnologia e do conhecimento genético (Hubbard e Wald, 1992; Nelkin e Lindee, 1995). Outros autores têm seguido também essa mesma abordagem, como uma descrição dos “efeitos” dos desenvolvimentos da genética

* Artigo originalmente publicado, sob o título “Reexamining Geneticization: Family Trees in Breast Cancer Genetics”, em *Science as Culture*, vol. 11, n.4, 2002. Tradução: Carlos Guilherme do Valle, professor adjunto de Antropologia (UFPB).

** Gostaria de agradecer a ajuda, as idéias e comentários de todos aqueles que leram versões preliminares deste artigo, sobretudo Nanneke Redclift, Murray Last, Margaret Lock, Ann Kerr, a equipe editorial de *Science as Culture* e Sara Skodbo. Agradeço igualmente a todos os que tomaram parte da pesquisa que realizei.

entre as mulheres que individualmente passam por aconselhamento e testagem em clínicas genéticas de câncer (Flinker, 2000; Hallowell, 1999).

A noção de genetização põe em relevo as conseqüências sociais dos desenvolvimentos rápidos e recentes da genética, além de destacar sua tradução nas arenas mais amplas, tais como nos cuidados em saúde. Contudo, acaba deixando pouco espaço para saber quais são os mecanismos sociais que podem realmente produzir um processo de genetização porque, tal como boa parte do discurso público sobre a nova genética, a noção é casada a um modelo de "impacto". As relações complexas que constituem as práticas dinâmicas das consultas médicas estão na sua maioria ausentes de tais relatos. Por conseqüência, um modelo de ação e impacto unilinear é sugerido ou presumido, o que sobredetermina ou exagera a agência dos profissionais de saúde bem como nega o próprio investimento e as ações dos pacientes. Este modelo fracassa, assim, em reconhecer as intrincadas redes de agência e contrangimento que afetam ambos os lados da divisa entre profissional e leigo, que constitui esta recém-criada arena de prática médica.

Todavia, um número de estudos recentes, que tratam das respostas dos pacientes aos desenvolvimentos da genética e do conjunto de novas tecnologias e conhecimento de saúde, tem começado a desafiar a forte tese de medicalização, implicada pela noção de genetização (Rapp, 1999; Martin, 1998; Lock e Kaufert, 1998; Cussins, 1996). Tal como os autores que examinam mais amplamente o entendimento público da ciência (Irwin e Wynne, 1996; Kerr et al., 1998), tem-se procurado desafiar a noção do paciente e do público leigo como ignorantes e passivos na variedade de arenas sociais.

Evidentemente, devemos ter muito mais estudos empíricos a fim de entender os modos variados e diferentes que tanto pacientes como públicos respondem e agem diante do conhecimento médico e científico mais novos ou complexos. Chamando a atenção e avançando na direção dos estudos que têm seguido por esta via, este artigo procura entender os modos nos quais os pacientes e os profissionais de saúde estão mutuamente implicados no caso da genética clínica do câncer de mama. Portanto, este texto responde à necessidade de novas análises que ampliem o foco a respeito das características e práticas que constituem a pesquisa social empírica da nova genética (Kaufert, 2000).

Nas pesquisas antropológicas recentes das novas tecnologias de saúde, a conjunção entre 'etnociência' e 'tecnociência' tem possibilitado um pano de fundo analítico para a abordagem adotada neste artigo (Nader, 1996; Casper e Koenig, 1996; Lock et al., 2000). A antropologia médica tem se preocupado tradicionalmente com as "redes semânticas" (Good, 1994) e com os "enunciados narrativos" (Lock, 1998) de pacientes e, mais recentemente, dos profissionais de saúde. Contudo, o interesse pelo "significado" tem sido revigorado através do enfoque da "materialidade", que tem feito parte por longo tempo dos estudos de Ciência e Tecnologia. A aplicação da *Actor Network Theory* (Latour, 1987) em "ambientes laboratoriais" e outros tem demonstrado como as tecnologias, o conhecimento, as práticas e os produtos científicos estão tecidos à cultura e à sociedade em numerosos modos constitutivos (Fujimura, 1996).

Este artigo baseia-se nas idéias teóricas e metodológicas produzidas por este cruzamento de abordagens ao tomar uma das práticas e produtos materiais das clínicas genéticas como ponto inicial para examinar as dinâmicas relações sociais da genética de câncer da mama. Contudo, o foco escolhido não é a relativamente rara prática de testagem genética, mas uma outra "tecnologia", amplamente encontrada, embora bastante obscura: a produção e uso das árvores familiares¹.

O enfoque da testagem preditiva, que predomina na abordagem de "impacto" de muitos estudos sociais da nova genética, mascara o fato da testagem genética não ser atualmente uma prática médica disseminada. As limitações atuais desta testagem, seja pela tecnologia como pelo conhecimento alcançado, associam-se ao alcance temporal restrito do procedimento e à natureza inconclusiva de muitos testes, o que vem resultar, até agora, em um número relativamente pequeno de pessoas identificadas como portadoras de um dos dois genes já descobertos (Eccles et al., 2000; Ponder, 1999; número especial de BMJ, 2001, p. 322). Considerando estes diversos impedimentos, os genes são realmente, como uma paciente disse, "coisas que você não pode ver", não apenas para grande número das pacientes, mas também, de modo relevante, para os profissionais de saúde. Neste contexto, a história familiar de uma pessoa, reproduzida na forma de uma árvore clínica familiar, tem um papel crucial. Este artigo examina, assim, o modo em que estes e outros instrumentos visuais são produzidos e usados na clínica, mostrando como eles são componentes centrais dos "novos espaços divinatórios da genética de câncer da mama" (Lock, 1998, p. 11)

Esta pesquisa faz parte de minha pesquisa de doutoramento sobre os aspectos sociais e culturais dos desenvolvimentos da genética de câncer de mama. Os dados apresentados resultam de oito meses de pesquisa etnográfica em uma clínica genética de câncer de um hospital da rede pública de saúde inglesa (NHS, National Health Service) em Londres. Incluiu a observação de consultas, que também chamo de encontros clínicos, entre profissionais de saúde e um conjunto de pacientes em etapas diferentes da chamada "avaliação de risco". A pesquisa incluiu discussões informais e entrevistas com um número de profissionais de saúde e com uma população específica que frequentava a clínica genética de câncer pela primeira vez. Estas clínicas são unidades de saúde relativamente novas, que apareceram por volta de dez anos atrás, mas cuja existência decorre, sobretudo, da descoberta e da aplicação de conhecimento genético associado aos genes BRCA. De início, havia um arranjo *ad hoc* pelo qual as clínicas genéticas operavam, qual seja, elas foram criadas a partir de unidades especializadas de rastreamento de câncer de mama ou, então, de clínicas de tratamento familiar em hospitais específicos ou, mais raramente, associadas a centros genéticos regionais. No fim da década de 1990, o direcionamento orçamentário do NHS pelo governo inglês resultou, porém, na criação de clínicas genéticas de câncer em quase todos os centros genéticos

¹ Meu enfoque sobre os objetos e as práticas materiais é baseado igualmente no estudo de Sara Skodbo (2001).

regionais. Estas clínicas empregam uma equipe de profissionais, incluindo médicos geneticistas treinados no tratamento de desordens genéticas, oncologistas trabalhando com genética e um conjunto de enfermeiras especializadas. Embora sirvam às pessoas que sofrem do risco de grande número de tipos de câncer envolvendo genes e transmissão genética, as consultas do risco de câncer de mama continuam a prevalecer nestas clínicas (Wonderling, 1999)².

O imperativo visual das árvores clínicas familiares

Durante o processo inicial de avaliação de risco em uma clínica genética de câncer, uma parte crucial da consulta ou encontro médico envolve o ato de tomar a história da família e desenhar uma árvore ou um *pedigree* familiar, tal como é chamado às vezes pelos profissionais. As primeiras consultas, se na presença de um geneticista, de uma enfermeira especializada ou de um oncologista genético, começam quase sempre com uma discussão da história familiar. No lugar onde realizei pesquisa, a discussão era precedida na maioria das vezes pela produção de uma árvore familiar, cuja impressão era feita a partir das notas médicas personalizadas. Ela era colocada sobre a mesa diante da paciente e do profissional de saúde.

As árvores familiares e as genealogias têm evidente significado e *status* icônico familiar como instrumentos para traçar e representar descendência para muitas pessoas fora do ambiente médico. Traçar a história familiar tornou-se uma atividade popular e faz parte de uma indústria lucrativa disseminada no contexto euro-americano. Estes tipos de gráficos genealógicos mapeam comumente as relações de parentesco na forma linear de uma “árvore”, incluindo documentação detalhada de nomes, datas ou lugares de nascimento e morte dos ancestrais. Frequentemente, outros detalhes históricos das vidas de parentes podem ser incluídos, tais como a ocupação da pessoa ou seu lugar de residência.

As histórias clínicas familiares replicam a forma visual comum das árvores genealógicas familiares. Contudo, ícones específicos são usados como uma abreviação para gênero, doença e morte na família. Desse modo, o que impressiona no caso das árvores familiares é o impacto visual de uma variedade de símbolos, quando elas são apresentadas ou desenhadas no início da consulta. Dentre os símbolos, incluem-se círculos negros, outros que são preenchidos pela metade ou somente por um quarto, outros que são quadrados, representando respectivamente uma mulher com câncer e mulheres e homens com outros tipos de câncer na família. Círculos e quadrados cruzados representam aquelas pessoas que já faleceram e círculos e quadrados brancos são usados para denotar membros saudáveis de uma família. Na apresentação inicial da árvore clínica familiar, estes símbolos referem-se em sua maioria das crianças da família.

² As consultas médicas podem ser entendidas como “encontros clínicos” porque são perpassadas por uma relação essencialmente dinâmica entre os profissionais de saúde e suas pacientes nas clínicas genéticas de câncer.

Além disso, muitos elementos da representação usual das árvores genealógicas familiares ficam ausentes. No início da consulta, não é feita referência a muitas outras relações, tais como os primos, as tias e tios ou parentes por afinidade. Esta separação visual dos mortos ou doentes diante dos saudáveis e a possibilidade de compartilhamento de genes a fim de entender a história de câncer na família parece ser estimulada e intensificada pelo uso de símbolos icônicos e pela omissão de outras partes significantes da genealogia de uma pessoa. Pode-se argumentar que a árvore clínica familiar apresentada pelo médico à paciente representa e reproduz uma narrativa biomédica reducionista sobre os genes e sobre risco. Como tal, poderia parecer instrumental para o processo de genetização.

Em alguns encontros clínicos, não resta dúvida que esta representação da história familiar pode contribuir para tal processo, mas limitar a análise apenas para este efeito endossa um modelo unilinear de ação e agência de cima para baixo, revelando pouco sobre as intenções dos profissionais de saúde e dos investimentos das pacientes. O(s) significado(s) das árvores clínicas familiares não podem ser entendidos ou explicados em relação a um exemplo isolado e estático de consulta médica. Revela-se um conjunto mais inter-relacionado de expectativas e limites ao se mapear os investimentos compartilhados e o *continuum* de ações de ambos os lados da distinção leigo/profissional, que precede e segue à apresentação da árvore familiar.

Examinar a produção destas árvores como parte de um conjunto de práticas coletivas expõe os significados diversos dos instrumentos visuais. Este artigo mostra como as árvores clínicas familiares adquirem muito de sua "força" por serem tanto uma forma de genealogia familiar como, simultaneamente, um tipo de *pedigree* científico nas consultas médicas. Ao examinar o poder "teórico-visual" das árvores familiares como parte de uma tradição iconográfica européia, Mary Bouquet (1994) mostrou que estas representações visuais exerceram historicamente um "considerável poder transformador entre domínios" (Bouquet, *idem*, p. 54). Ao explorar os modos de operação alcançados pelos tipos sagrado, secular e científico de árvore familiar, ela revelou as extensas apropriações que se processaram entre estas diferentes formas situadas historicamente. Bouquet sugere que foi precisamente a ressonância entre estes tipos diferentes de árvore familiar que contribuiu para o "tom moral e o forte efeito visual" do emergente método genealógico na Antropologia do começo do século XX (*idem*, p. 43). Um processo similar pode ser discernido na recém formada arena de cuidados médicos da genética do câncer, onde a fronteira entre a genealogia familiar e o *pedigree* científico é confundida ou embaçada por meio da criação e do uso de árvores clínicas familiares.

Este artigo pretende discutir o modo que estes objetos são usados e produzidos nas consultas clínicas. As intenções por detrás de tais práticas e suas conseqüências são destacadas primeiro pelos profissionais e depois pelas pacientes. Contudo, esta estrutura analítica separa, tal como os exemplos aqui descritos demonstram, o que é, na verdade, um processo relacional e interativo. A primeira parte da discussão mostra como, para as pessoas que trabalham na clínica, estes instrumentos visuais têm funções e significados diversos, o

que sugere que não se pode reduzir as árvores familiares ou, então, as ações dos profissionais, quando as produzem, como um processo linear de genetização. Apesar do fato de que as árvores familiares, junto de outros instrumentos visuais, são utilizados poderosamente no encontro clínico a fim de sustentar e reproduzir as prerrogativas ao conhecimento e à competência médica, todos eles ajudam a engendrar o “holismo”, ressaltando a base ética das práticas preditivas. Além disso, os limites e restrições contínuas dos profissionais de saúde são centrais para entender os significados diferentes das árvores familiares nesta arena de prática médica.

A segunda parte do presente artigo aborda os modos pelos quais as pacientes são agentes ativos regulares na produção de árvores clínicas familiares. Estes objetos visuais têm significação e conseqüências importantes também para elas. Para as pacientes, eles parecem prover não somente evidência científica de risco, mas também dão nova esperança bem como significado à noção de uma genealogia familiar orientada para o futuro. Todavia, as práticas da clínica, inclusive a produção da árvore familiar, às vezes repercutem negativamente dentro das famílias, potencialmente fissurando a promessa de um futuro diferente.

Ao destacar a dinâmica social em múltiplas camadas, revelada através da investigação de um aspecto da genética clínica, qual seja, a produção e uso de árvores clínicas familiares, mostro como os desenvolvimentos da genética de câncer da mama não podem ser facilmente entendidos pelos parâmetros de um modelo de “impacto”. A rede de ações inter-relacionadas, investimentos compartilhados, restrições e conseqüências desiguais que caracterizam as consultas médicas abordadas aqui exige um re-exame da noção de genetização.

Parte 1 - Árvores familiares no contexto da prática profissional

A primeira parte deste artigo trata dos modos em que as árvores familiares são produzidas e usadas por profissionais de saúde e do modo em que estas ações são explicadas e entendidas por eles mesmos. Logo no início das primeiras consultas, as práticas conduzidas por eles envolvem a apresentação visual da história familiar, o que consiste em parte de um conjunto de ações que criam e usam a árvore clínica familiar.

Investigando o contexto social da família e visibilizando a ética

No começo das primeiras consultas, a maioria dos médicos tem, como prioridade, de confirmar com a paciente se os detalhes da história familiar estão corretos. Estes detalhes são reunidos tanto por meio de informação coligida a partir da ficha médica ou do formulário sobre a história familiar, preenchido pela paciente antes de atender a clínica. O processo de confirmação dos dados durante a consulta é rapidamente seguido por um esforço de ampliar a história familiar, anotando a representação inicial da história familiar da paciente, desenhada antes da consulta marcada. Algumas questões po-

dem ser feitas a respeito de irmãos, irmãs, tias, tios e primos que podem não ter sido ainda incluídos.

Contudo, o fato de estabelecer que os casos de câncer e de doença na família, as idades, as datas de diagnóstico ou as de morte tenham sido corretamente reproduzidas, assim como ampliar a árvore familiar, quase nunca é um simples procedimento de checagem. Confirmar os nomes de parentes e falar sobre os detalhes da história familiar evoca freqüentemente muito mais do que o mero registro de mortes e doenças. A memória, as experiências traumáticas de doença ou de morte e a biografia pessoal são revelados de modo inevitável na clínica. Isso ocorre, em parte, porque a descoberta e a clarificação dos detalhes da história familiar é uma tarefa das pacientes, ao menos inicialmente (Leung et al., 2000).

Contudo, há um sentimento difuso, não apenas entre as enfermeiras, mas também entre os especialistas em genética, de que o trabalho que fazem requer consciência e engajamento com a experiência de câncer na família. Para uma enfermeira especializada entrevistada, esse aspecto de seu trabalho estava estreitamente ligado à produção de uma árvore clínica familiar, o que, para ela, facilitava ativamente o engajamento com a experiência social da família. Ao refletir sobre essa parte de seu trabalho, contou: "existem dois lados para tudo isto. Veja, é uma experiência muito dolorosa e emocional. E se a árvore está ali, as pessoas têm mais tempo para ficarem preocupadas". Ela continuou descrevendo o processo de tomar a história familiar: "Não é como avaliar alguém para um trabalho, sabe... altura, pressão sanguínea. É sobre emoção, complexidade, medo e realidade, o que você pode ou não fazer". Até mesmo para uma especialista em genética, a centralidade do "aconselhamento" neste contexto dava-lhe esperança de que a genética clínica de câncer pudesse ajudar na retomada de um estilo mais humano, compreensivo de medicina. Expressando uma certa nostalgia por uma cultura médica "perdida", ela explicou como mantinha a visão dos "médicos à moda antiga", que "se você escuta o bastante, o paciente dirá o que está errado".

Os profissionais de saúde que entrevistei eram imensamente sensíveis, o que não causa surpresa, às acusações que recebiam de "comandar" por meio de suas práticas. Na perspectiva de muitos atuando na área, a sensibilidade e a consciência dos aspectos sociais ou da experiência da família em suas práticas clínicas pareciam reforçar positivamente e concretizar uma ética do cuidado em seu trabalho, ajudando, por conseguinte, a enfrentar qualquer crítica de um suposto comando. Esse sentimento era refletido nos comentários de uma especialista em genética de câncer que realizava tanto pesquisa laboratorial como prática clínica no seu trabalho. Para ela, investigar o contexto social da família era "a coisa boa do trabalho" e "algo necessariamente incorporado". Apoiando-se na linguagem da medicina complementar, disse que fazia parte do aspecto "holístico" de sua prática clínica. De modo similar, o oferecimento de monitoramento ou de um programa de rastreamento no presente ou no futuro, podia ser também incorporado à sensação de "holismo" na prática clínica, quando estes serviços podiam ser oferecidos não apenas à

paciente, mas a outros familiares também. Para estes profissionais, o trabalho com as árvores familiares ajudava a trazer o sentido de uma ética de cuidado para a prática diária*.

Sustentando a competência 1: exatidão

Escutar a paciente e investigar o contexto social da família não equivale, porém, a ser apenas “holístico” ou “ético”, mas é igualmente sustentar prerrogativas de competência na clínica. Há um forte imperativo para assegurar a exatidão das estimativas de risco futuro neste campo de prática clínica ainda em desenvolvimento.

A ampliação da árvore familiar e a investigação detalhada da história familiar com a paciente é parcialmente precipitada já que as árvores familiares não contêm todos os aspectos relevantes de uma história familiar no início das consultas. Na percepção de muitos que trabalhavam na clínica, havia “imprecisão” nesta etapa das consultas, embora as razões para esse fato fossem complexas. Ao mesmo tempo que havia certa apreensão de que algumas pacientes “lembravam incorretamente” ou “conjecturavam” sobre sua história familiar, o formulário enviado a elas não incluía espaço para anotar todas as pessoas aparentadas. Todavia, junto das preocupações dos médicos sobre o bem estar de outros membros da família, encontrava-se um esforço significativo de sua parte de estabelecer uma história familiar “exata”. Algumas vezes, questões eram colocadas diretamente à paciente, especificamente se houve outros casos de câncer em um lado determinado da família ou se um parente faleceu quando era jovem. Mais comumente, havia uma ampla discussão da experiência de câncer ou do contexto social da família, que era indispensável para esta tarefa. Fragmentos da memória e histórias relativamente lembradas abrigavam freqüentemente pistas cruciais, que eram essenciais para assegurar a exatidão na história médica familiar e a adequação de qualquer cálculo de risco subsequente, fornecido pelos profissionais de saúde.

Este processo pode ser ilustrado por meio da conversa entre um geneticista e uma mulher com mais de 30 anos, poucos momentos depois que ele tinha desenhado a árvore familiar e mostrado um diagrama de estimativa de risco para a mulher, além de um programa recomendado de rastreamento. Nesse momento, a mulher visivelmente relaxou, refletindo de modo completamente informal sobre as experiências de câncer em sua família. No que parecia ser um comentário casual, ela falou, então, que sua mãe era “tal como as mulheres do livro *‘As Cinzas de Ângela’ (Angela’s Ashes)*, sempre acusando os homens pelas mortes na família”. Ela continuou dizendo que sua mãe “tinha

* “Define-se rastreamento como o exame feito em pessoas assintomáticas, objetivando identificar aquelas que possam apresentar a doença em fase muito inicial, quando a intervenção precoce pode ter grande benefício”. Fonte: INCA. O rastreamento pode ser feito por meio de mamografia. (Nota do Tradutor).

Ver: http://www.inca.gov.br/publicacoes/Sintese_consenso_mama.pdf. Acessado no dia 26/06/2004.

sempre achado que o câncer provinha do lado paterno da família”. O médico pareceu surpreso, dizendo “então, é verdade” e incitou a mulher a dizer mais outras considerações sobre a experiência de câncer na família. O que foi seguido por uma investigação renovada da história familiar paterna da mãe da paciente e a ampliação e correção da árvore clínica familiar. Depois disso, o médico deu à mulher um cálculo muito mais reduzido de risco e um programa diferente de controle.

Como este exemplo ilustra, as indagações sobre a história e a experiência de câncer na família tratam tanto do diagnóstico correto de risco e da sustentação das prerrogativas de competência como materializam também uma ética do cuidado. Ampliar a árvore, como um dos esforços para assegurar sua exatidão, significa que “sinais” cruciais de um possível vínculo genético na família tornam-se inseparáveis e atados ao processo de explorar o contexto social da família. A fronteira entre o *pedigree* científico e a genealogia familiar é, então, freqüentemente apagada pelo modo que as árvores são usadas pelos profissionais, revelando a mutabilidade de seus significados.

Sustentando a competência 2: explicações des-contextualizadas

A árvore familiar é central, portanto, para reproduzir corretamente a base na qual predições exatas sobre risco podem ser feitas e, como tal, ela é, em parte, um artefato que simboliza a competência e a habilidade do médico. Isso ficou evidente no modo que uma oncologista explicou que ao produzir uma árvore clínica familiar algumas vezes capacitava-a, intimamente ao menos, de verificar a presença ou ausência de um gene: “algumas vezes eu olho e acho que aquela pessoa não precisa fazer um exame para ver se tem o gene na família... Você pode notar apenas olhando a árvore”. De modo similar, uma colega que trabalhava na clínica ilustrou a importância destes instrumentos visuais para as práticas preditivas quando disse com um toque de ironia, considerando os limites da tecnologia dos exames: “bem, podemos chamá-los de exame de sangue”. Ela substancializou assim ao dizer: “nossas investigações, nossa investigação básica é feita com a árvore familiar e dessa forma baseamos a nossa discussão”.

Contudo, a árvore clínica familiar não é o único instrumento visual usado para verificar e sustentar prerrogativas de competência, já que ela interage com outras representações visuais e práticas clínicas nos aspectos subsequentes da consulta.

Expressar risco de maneira significativa é, tal como disse uma oncologista treinada em genética, “a mais difícil parte do trabalho”, especialmente “quando nós realmente não compreendemos quais são os riscos ou ainda o que estes genes provocam”. Fora da clínica, há um conhecimento disseminado da complexidade da penetrância do gene*, do envolvimento necessário de outros genes e dos fatores ambientais na etiologia do câncer de mama, inclusive dos cha-

* A “penetrância” consiste na probabilidade de um gene ter uma expressão fenotípica. Ao contrário, certas pessoas podem ter um genótipo correto, que não é, porém, manifestado de modo algum. Nesse caso, o gene tem uma penetrância reduzida ou incompleta. (Nota do Tradutor).

mados “cânceres genéticos de mama”. Assim, os profissionais reconhecem muito bem as limitações de qualquer tentativa de fazer predições. No entanto, o uso de um conjunto de outros instrumentos visuais na interação com a paciente revela um enquadramento particular desta contingência. Estas imagens des-contextualizadas de conhecimento científico provêm um contraste agudo com a investigação da história familiar logo no início da consulta médica, quando a socialidade e o relacionamento são destacados. Coletivamente, elas sugerem um *locus* diferente para o significado da árvore clínica familiar.

Explicar a complexidade da hereditariedade no caso dos genes BRCA envolve tipicamente a justaposição hipotética de uma parte da árvore familiar de uma pessoa em relação a um conjunto de outras imagens visuais. Uma imagem consistindo de dois círculos, um com uma linha vermelha e uma azul no seu centro e outro com duas linhas verdes, é sempre mostrada para a paciente a representar duas células, cada uma com duas cópias do gene. Explica-se a linha vermelha como a denotar a “cópia ruim”. Embaixo dela ficam as representações visuais de possíveis permutações da hereditariedade, que podem se concretizar ao herdar-se ou não a “cópia ruim”. Por meio desta explicação reflete-se um tipo particular de história e de origem, quando o gene mal formado é descrito hipoteticamente, para os propósitos da explicação, como a “cópia ruim da mãe” e o outro círculo, com duas linhas verdes, representaria a “cópia boa do pai”.

Tudo isso sugere um ponto inicial para o que é apresentado como a contingência central para a explicação da hereditariedade genética. Em outras palavras, mesmo se um parente tiver hipoteticamente uma má cópia, ela pode não ser herdada por outros descendentes daquela pessoa porque “você recebe 50% dos genes de sua mãe e 50% dos genes de seu pai”. De acordo com os médicos, a “coisa mais importante a lembrar” é que “mesmo se houver um gene na família, você pode não herdá-lo”. Nas clínicas que pesquisei, havia nisso o elemento mais explícito e consistentemente destacado de incerteza no caso das explicações sobre herança genética.

No entanto, existem muitas outras ‘áreas nebulosas’ na explicação do risco genético que, embora referidas nas consultas, não são simplesmente indicadas do mesmo modo. A ‘penetrância variável’ do gene BRCA costuma ser aludida e explicada quando se deduz que o desenvolvimento do câncer de mama apenas ocorre quando há perda de ‘duas cópias boas do gene’. Mesmo se a chamada ‘cópia ruim’ é herdada, ‘outras mudanças’ teriam de afetar a ‘cópia boa’ restante para que o câncer se desenvolva.

Contudo as ‘outras mudanças’ não são visualmente representadas neste cenário, parcialmente porque elas são desconhecidas e, assim, apenas aludidas através de palavras escritas na parte inferior da página: ‘fatores ambientais e de estilo de vida’. Entre os médicos, há preocupação sobre esta área de incerteza, que é admitida como uma variável desconhecida em resposta às preocupações comuns das pacientes sobre os possíveis efeitos da dieta alimentar e do meio ambiente sobre a incidência do câncer. Na clínica, a explicação da hereditariedade genética como um fator de risco para o câncer de mama impõe-se como um contraste dramático diante da falta de explica-

ção sobre a possível etiologia da maior parte destes cânceres. Estes são referidos frequentemente como cânceres esporádicos e relegados a serem 'apenas má sorte' ou causados 'simplesmente por acaso'. De certa forma, isso reflete o conhecimento médico atual sobre o câncer de mama, o que não deixa de influenciar o poder explicativo dos fatores de risco 'reconhecíveis' tais como os genes. Se a contingência é importante no campo da genética de câncer de mama, ela não é, porém, incorporada na estrutura explicativa e no uso de instrumentos visuais discutidos aqui.

De outro modo, a discussão um tanto descontextualizada do que é exatamente o DNA, sempre acompanhada por uma outra, a da agora familiar imagem icônica computadorizada de um pedaço livremente flutuante, torcido e espiralado de DNA, contribui ainda mais para a contenção da incerteza e a aparente estabilidade do conhecimento. Através das narrativas metafóricas de explicação, a substância que transmite as 'instruções específicas da célula' é representada não somente como sendo poderosa mas também inerentemente volátil. Menciona-se e destaca-se, assim, que apenas 'pequenas coisas precisam dar errado' para que os danos às células sejam incorridos. Assim, se o DNA é igual a um alfabeto, como um médico falou, então basta apenas um 'erro ao soletrar' para acabar causando algum dano. Um outro descreveu um gene como 'uma canção numa fita cassete' em que as mutações eram descritas como uma 'nota errada', ou seja, 'quando a canção é tocada, ela acaba soando muito mal'.

Os instrumentos visuais que facilitam estas explicações tingem o significado das árvores familiares com uma outra coloração de competência e estabelecem um ambiente particular para as avaliações subsequentes de risco da paciente. Intencionalmente ou não, eles encobrem algumas das questões 'confusas' e as incertezas sobre a função exata e o efeito das mutações dos genes que têm sido associados ao câncer de mama. Isso favorece claramente o objetivo da consulta, que seria, tal como um geneticista me contou, um meio de 'colocar preocupações mal-definidas e ansiedades dentro de algum tipo de esquema'.

Os limites da prática e o risco vivido pelos profissionais de saúde

As árvores clínicas familiares têm revelado possuir um duplo significado e função para os profissionais de saúde em suas interações com as pacientes. Ao facilitar a preocupação com o contexto social da família, as árvores, como uma genealogia familiar, possibilitam um sentido de cuidado e de holismo em sua prática, que deve ser produzido e assegurado. De modo simultâneo, a criação da árvore clínica familiar faz parte de um esforço de alcançar predições acuradas, que junto de outros instrumentos visuais ajudam a validar competência e conhecimento contingentes. Todavia, o alcance destes significados diferentes é mais aparente e importante quando lacunas e constrangimentos na provisão do cuidado de saúde tornam-se explícitos na consulta que, junto das demandas das pacientes, deve ser negociada pelo médico.

A noção de 'risco vivido' entre os profissionais de saúde (Gifford, 1986) evoca utilmente um tenso modo de verificação e balanço para os que traba-

lham no campo da genética clínica de câncer de mama. Gifford examinou o modo que os médicos e as pacientes negociam a lacuna entre o conhecimento epidemiológico e a experiência leiga de saúde e doença no controle e no diagnóstico de nódulos mamários benignos. Ela nota que a possibilidade de um erro no diagnóstico e na predição de um câncer caracteriza-se como um 'risco vivido' significativo não apenas, obviamente, para a paciente mas também para os profissionais de saúde. Gifford argumenta que os dois contribuem na co-transformação de sinais de um câncer de mama no futuro, quais sejam, os nódulos mamários benignos, em fatores de risco definitivos. De modo similar, o 'risco vivido' pelo profissional é elemento chave da genética de câncer, que deve ser incluído em qualquer análise dos modos que as árvores familiares e outros instrumentos visuais são usados e produzidos na clínica.

Para os que trabalham nesta arena clínica, se não avaliarem o risco de modo acurado, conseqüências perigosas podem surgir. Isso pode significar que não apenas aquelas pacientes potencialmente em risco acabem por não ser identificadas, mas também o risco pode ser superestimado, o que levaria jovens pacientes sem ter realmente alto risco acabarem por passar por intervenções desnecessárias e talvez perigosas, tais como exames repetidos de mamografia (Evans, 2001). Erros como estes podem ter não apenas conseqüências negativas óbvias para as pacientes, mas também para a integridade profissional e institucional. Como uma médica falou: 'todo este negócio da genética pode acabar sendo um problema para nós no futuro, se as histórias familiares não são tomadas apropriadamente durante a consulta normal'. Ela continuou descrevendo os problemas potenciais que podem aparecer 'se você falha ou esquece alguma coisa e por causa do tratamento, elas sofrem qualquer complicação, ou se você não envolve a família, digamos você não tem um esquema de rastreamento para a família e elas começam a ficar com câncer ... Não sei aonde isso nos levará'.

Ao lidar com as mesmas contingências do conhecimento que os profissionais que tratam de pacientes que desenvolvem nódulos mamários benignos, os médicos de genética de câncer de mama devem negociar dentro de um terreno traiçoeiro. Por um lado, intervenção ou monitoramento para aquelas mulheres que eventualmente estão em alto risco por conta de sua história familiar não garante sobrevivência. Igualmente, porém, a não-intervenção para aquelas que não têm alto risco 'genético' por conta, outra vez, de sua história familiar, não significa necessariamente que o câncer de mama não poderá se desenvolver. Nesse sentido, a prática do 'cuidado da saúde' para aqueles trabalhando neste campo tem uma base frágil, o que contribui para o 'risco vivido' destes profissionais de saúde. Isso acaba afetando o modo em que as árvores familiares e outros instrumentos visuais são usados pelos profissionais médicos no contexto da consulta e, em parte, explica os significados aparentemente diversos que eles têm na clínica. Diante de tanta incerteza, as árvores e os outros instrumentos visuais têm um papel mediador crucial.

Os instrumentos da mediação: o caso da triagem e da predição

Fica evidente que as árvores clínicas familiares ajudam a melhorar as tensões e as limitações da prática clínica ao examinar o processo delicado de separar pacientes em categorias diferentes de risco, referido como 'triagem' pelos profissionais de saúde. Por meio dele, os programas apropriados de monitoramento e vigilância são recomendados e muitas decisões são feitas, tal como no caso da liberação das pacientes que não são consideradas de alto risco. Se apropriado e exequível, a opção de testagem preditiva pode ser também oferecida à paciente, tendo como base esta classificação de risco³.

O fato de que a triagem é uma noção usada tanto no campo de batalha militar como nas salas médicas de emergência, evoca apropriadamente o que pode ser um processo delicado para os profissionais de saúde. Eles devem não apenas negociar seus enganos na avaliação de risco ou da triagem incorreta, mas também lidar com o fato de que há frequentemente um pesado investimento entre muitas mulheres, antes de frequentar a clínica, de supor um componente genético na história familiar, tal como mostrarei na segunda parte deste artigo. As árvores familiares são um instrumento crucial neste contexto de prática clínica, onde a aparente divergência de seus significados não é provocada por uma mera coincidência, mas faz parte integral da legitimidade da prática clínica. Os significados duais das árvores possibilitam um modo de negociar os limites dos cuidados em saúde, especialmente quando falta tratamento definitivo e quando há necessidade de limitar o acesso aos serviços de monitoramento em oferta.

Por um lado, as árvores são a única maneira pela qual pode ser realizada a separação 'competente' das pacientes em diferentes categorias de risco, além de permitir um meio de explicar a classificação visualmente para a paciente. Contudo, elas são igualmente importantes como um modo de restaurar a confiança, particularmente quando o risco é mais baixo do que as pacientes tinham antecipado. É especialmente necessário silenciar sobre o risco presumido ao se liberar uma paciente que, apesar da história familiar, não está com uma chance maior de desenvolver câncer de mama. Diluir a brutalidade visual da história e das linhas de presumida herança genética é uma parte chave deste processo, contribuindo para o sucesso e a integridade do encorajamento profissional às pacientes, cujas chances são significativamente melhores do que elas perceberam originariamente. Como parte essencial deste processo de substanciar tal afirmação, são incluídos, horizontalmente na árvore, todos os primos, tias, tios e aqueles parentes que não tiveram câncer na família.

O papel mediador das árvores clínicas familiares é aparente em outros aspectos da prática da clínica, avaliando a chance de que o câncer numa família é causado por um gene, onde é usado em conjunção com outro objeto

³ Na genética clínica de câncer de mama, as linhas de orientação definitivas para a realização de triagem estão ainda em desenvolvimento, o que vem refletir o estado de incerteza desta área de prática médica (Eccles et al. 2000).

visual chave, o gráfico preditivo. Uma curva de probabilidade é usada para fornecer às mulheres frequentando a clínica uma estatística de risco estimada e personalizada sobre a probabilidade de que o câncer na família é causado por um gene, baseado nas idades e no número de parentes afetados que uma pessoa possa ter. No entanto, não é coincidência que através desta parte da consulta a árvore familiar fica sobre a mesa diante da paciente e do profissional de saúde, servindo como uma fonte contínua de referência para os dois. De fato, a validade da predição médica não é simplesmente derivada das prerrogativas de competência na aplicação do novo conhecimento ou somente em posicionar a árvore clínica familiar como um instrumento de habilidade. Ao oferecer um esquema 'pessoal' para explicar o 'conhecimento' recentemente emergente, as árvores sugerem uma ética de cuidado contínuo nestes cenários.

Pode-se ilustrar o alcance desta conjunção em mediar as limitações da prática médica por meio da seguinte interação entre uma médica e uma jovem mulher, que visitava a clínica pela primeira vez. Neste caso, o gráfico preditivo foi usado com destaque quando a mulher não conseguia ser tranquilizada pela médica de que a testagem preditiva não era possível para ela no presente, embora novas técnicas de testagem e de monitoramento fossem esperadas eventualmente para o futuro. A médica prosseguiu identificando a linha no gráfico e fazendo observações entre o gráfico e a história familiar da paciente. Explicou: 'se sua mãe tivesse 60 anos quando teve câncer de mama, é claro que nós não estaríamos tão preocupados, mas porque ela teve o câncer de mama quando tinha 35, você pode perceber que isso lhe coloca numa categoria de mais alto risco'. Ela mostrou então à mulher um diagrama de risco personalizado, que ilustrava a probabilidade de que o câncer na família era causado por um gene, calculado a partir da idade de sua mãe e de outra parente quando desenvolveram câncer de mama. A médica voltou a usar a árvore familiar a fim de estabelecer um programa de monitoramento e de rastreamento para a mulher e outros membros de sua família no futuro.

Ler através da árvore familiar da mulher e do gráfico preditivo permite à médica mediar uma situação delicada. Por um lado, significa uma prerrogativa de competência clínica que pode ser mantida ao se oferecer uma estimativa de risco personalizada à mulher, alcançada através do verniz de uma abordagem estatística. Esta ação reconhece simultaneamente o risco que a jovem mulher obviamente sentia. Contudo, o programa de rastreamento e de monitoramento oferecido para ela e sua família também contribuiu para uma idéia de cuidado contínuo. Isto deslocava os problemas engendrados pelas limitações atuais de conhecimento e de tecnologia e também estabelecia uma ética de cuidado e de obrigação dentro das próprias práticas da clínica, embora orientada para o futuro. Como um 'contrato' de cuidado futuro, as árvores familiares servem não apenas para restaurar a confiança das pacientes, mas também ajudam a contrapor, senão a remover completamente, o sentido de risco vivido pelos profissionais de saúde.

Os diferentes modos pelos quais as árvores familiares são usadas pelos médicos a fim de negociar os processos de triagem e de predição sugerem muito mais do que simplesmente um processo linear de genetização. Está igual-

mente claro que os desejos e necessidades das pacientes não podem ser separados das ações e das intenções dos médicos. Diante de pacientes mais informadas e exigentes, não há, por exemplo, garantia de que as tentativas de mediar os limites correntes de cuidado de saúde serão sempre bem sucedidas. Julgando pela insatisfação continuada da jovem mulher, tal qual foi descrito, o diagrama de risco junto da promessa de rastreamento mamográfico regular nos próximos anos pareciam ser insatisfatórios como substitutos da testagem genética, que não era ainda possível para ela. Examinar o papel das pacientes é, portanto, indispensável para entender a produção, uso e significado das árvores familiares na prática clínica.

Parte 2: árvores familiares e o envolvimento das pacientes

Baseado na observação das consultas ou encontros clínicos e de um conjunto de entrevistas com uma população específica que frequentava a clínica, a segunda parte deste artigo ilustra como as pacientes não são elementos simplesmente passivos neste processo, mas são intimamente envolvidas e investidas na produção e no uso de árvores clínicas familiares. Todavia, estes esforços não impedem conseqüências potencialmente negativas tanto para as pacientes como para suas famílias.

Produzindo a história familiar: investindo no risco

Como já tinha sugerido antes, as árvores familiares que emergem durante as etapas iniciais de consulta envolvem os pacientes bem antes da visita à clínica. A história que elas representam é muito freqüentemente o produto de detalhes documentados em um formulário preenchido pela paciente antes dela ir à clínica, embora esta informação seja evidentemente circunscrita pelas categorias que são dispostas e a informação que é solicitada⁴.

Ao falar com as mulheres atendendo a clínica, pude notar que para algumas preencher o formulário da história familiar confirma e, em parte, ajuda a tornar real um possível perigo que já é percebido existir, mesmo antes de se dirigir à clínica. A ativa participação na produção da árvore clínica familiar através da descoberta de detalhes da história da família pareceu validar ansiedades de longa duração sobre o risco herdado. Antes de visitar a clínica pela primeira vez, Claire visualizou e descreveu de modo diagramático sua história familiar como ela fosse feita de duas metades. Ela sugeriu que isso mostrava um certo 'padrão' que parecia esclarecer uma suspeita de longa data sobre seu risco, o que prefigura uma árvore clínica familiar ainda não vista:

⁴ O formulário pede informação sobre a saúde da paciente e, além disso, indaga sobre as crianças da família, irmão(s), irmã(s), mãe, irmã(s) da mãe, irmão(s) da mãe, pai, irmã(s) do pai, irmão(s) do pai, netos e avós. Os detalhes que são pedidos incluem o nome, a data de nascimento, data de morte (se aplicável), se algum câncer foi diagnosticado, o local do câncer e quando ele foi diagnosticado.

A irmã de minha avó está ainda viva e, você sabe, ela tinha 90 no ano passado e ela teve todas as primas de minha mãe, que estão todas bem. E se você vê a árvore, temos duas irmãs ... como uma irmã teve e como minha mãe, a filha, e então a outra linha ... é muito estranho, sabe. Confunde minha cabeça... Eu vejo câncer, câncer e nós estamos amedrontadas que ele está por vir.

Para Louise, preencher o formulário da história familiar sublinhava e destacava um aspecto de sua história de família que ela sempre tinha achado ser a evidência de uma indicação intrínseca de seu próprio risco:

Todas as minhas irmãs, quase todas elas tiveram meninas, há apenas um menino, um único menino ... o que é uma outra coisa. Eu fico pensando. Ah, talvez seja isso. Sabe. ... E minha mãe teve duas filhas e minha tia que morreu teve três filhas. Assim, não temos muitos meninos em nossa família, mas sim muitas meninas, o que te faz pensar.

Para muitas mulheres, completar o formulário da história familiar 'marcou', como uma informante frequentando a clínica me disse, uma suspeita sobre risco genético. Este fato aponta para a legitimidade das preocupações e, de modo relacionado, para a potencialidade 'excepcional' de um presumido *status* de estar em risco. Isto ficou também evidente em uma outra paciente frequentando a clínica que me disse que era 'justo' preencher o formulário porque senão 'poderiam buscar a qualquer um'. Uma outra mulher explicou que sabia que passava por um 'risco levemente mais alto' porque 'os médicos não ficam interessados em você se não estiver em risco', o que servia para ela afirmar que era mesmo um 'caso interessante'.

Trabalho de detetive na clínica

Quando eram apresentadas às árvores clínicas familiares no início do encontro clínico, as atitudes e respostas das pacientes não eram claramente uniformes, mas era surpreendente a frequência que estes momentos significativos eram marcados por interesse e curiosidade, muito mais do que alienação. No momento que as árvores eram dispostas sobre a mesa, as pacientes eram visivelmente atraídas para o encontro, marcadamente por uma mudança na postura corporal tanto diante da árvore como perante o doutor. De modo impressionante, muitas pacientes, sejam aquelas observadas na clínica como aquelas entrevistadas, mostravam-se mais do que entusiásticas em recuperar os detalhes da história, mas não apenas isso, pois buscavam ativamente investigá-la. Com frequência, as pacientes assumiam um nível considerável de trabalho antes mesmo da consulta a fim de coletar os detalhes necessários para o preenchimento do formulário da história familiar.

Para uma paciente idosa e sua filha de meia idade, o trabalho consistiu em passar uma grande parcela de tempo nas semanas anteriores à consulta, não apenas preenchendo o formulário, mas efetivamente desenhando sua própria árvore familiar em um grande pôster de papel A3. Essa genealogia 'feita

em casa', que elas levaram à clínica, ficou sobre a mesa junto da árvore clínica familiar ao longo de toda a consulta, ultrapassando-a em tamanho e na profundidade de detalhes. No entanto, em termos do conteúdo das informações documentadas, ela tinha maior semelhança com as árvores clínicas do que uma típica genealogia familiar, já que os nomes dos parentes eram acompanhados pelo diagnóstico da doença ou dados sobre morte, sem estarem listados detalhes sobre lugar de nascimento e de ocupação. Para 'satisfação' do médico, esse trabalho permitiu a rápida produção da árvore clínica familiar, substancialmente com menos discussão dos eventos e das experiências de câncer na família do que teria sido normalmente o caso, quando deve-se estabelecer todos os detalhes relevantes da história familiar.

Além disso, havia um sentido palpável, em certas ocasiões, de um quase excitamento durante as sessões, quando eram assumidos a 'caça' e o 'trabalho de detetive' envolvidos em retrazar mais detalhes da história familiar. Isto aparecia como um tipo de especulação entre algumas pacientes diante de causas desconhecidas de morte na família, mas também nos casos de jovens que teriam morrido, por exemplo, de tuberculose, mas que podiam ter mascarado supostos casos de câncer que não chegaram a ser realmente detectados ou, então, que mal tiveram chance de se manifestar. De modo significativo, isso acontecia frequentemente no fim das consultas, quando as estimativas de risco dadas à paciente eram mais baixas do que se esperava, parecendo mesmo indicar uma tentativa de contrabalançar a favor de um aumento do risco.

O seguinte incidente mostra muito bem como se concretiza o processo de especulação da paciente bem como pode estar associado à busca de finalidades muito específicas. Certa vez, uma enfermeira aposentada de cinquenta e poucos anos discutia sua história familiar com um geneticista de câncer. Ao recontar os detalhes de sua história familiar num modo quase mecânico, motivada pelas perguntas do médico, a mulher recebeu uma estimativa de risco moderado, o que significava que ela podia aumentar seu rastreamento mamográfico. Nesse momento, a paciente mudou o foco da discussão para o que ela achava ser um aspecto curioso da história familiar. Ela passou a falar de modo excitado sobre como havia uma discussão 'secreta' em sua própria família de que os pais de uma de suas tias, que tinha tido câncer de mama, eram de fato primos e, assim, ela passou a inquirir do médico se isto aumentava seu próprio risco. A médica também ficou curiosa e perguntou-lhe se podia contar mais sobre aquele 'interessante' aspecto de sua história familiar. Desse modo, a mulher passou a falar longamente sobre a origem do que teria sido a 'ilegitimidade' de sua tia, uma questão séria mas não falada até recentemente na família, quando ficou revelado que o pai de sua tia era de fato o primo em segundo grau da mãe da mesma tia. Depois de ouvir o relato, o médico fez uma anotação na árvore que indicava a possibilidade das relações de parentesco, sugerindo que podia significar 'alguma baixa penetrância de gene operando', se o pai e a mãe de sua tia eram primos, o que talvez merecesse um pouco mais de investigação da história familiar. Logo em seguida, a paciente perguntou se um rastreamento poderia ser realizado mais cedo com suas filhas, dada a 'possibilidade' de um acréscimo adicional de risco. O médico pa-

receu retroceder um pouco ao dizer que este novo aspecto da história familiar não iria provavelmente mudar, naquele momento, o risco da paciente de modo significativo, nem de suas filhas, perguntando ainda à mulher se elas praticavam o auto-exame das mamas.

De fato, a especulação aberta sobre aspectos desconhecidos ou 'segredos' da história familiar, bem como a participação ativa na produção das árvores clínicas familiares, ilustrada através dos esforços de desempenhar um trabalho de detetive na história da família, demonstram que muitas pacientes envolviam-se em ter uma história familiar de risco. Contudo, as árvores clínicas familiares não mostram apenas a evidência de risco das pacientes, mas oferecem igualmente a possibilidade de um futuro diferente para as mulheres e suas famílias, contribuindo com um novo significado para elas na forma de uma genealogia orientada para o futuro.

Conseqüências do testemunhar: futuros diferentes e 'novas' genealogias

Alguns dos médicos com quem conversei apontaram para o que eles encaravam como o benefício 'psicologicamente terapêutico' de frequentar a clínica para 'falar' sobre a história familiar. Confirmar os detalhes desta história pode levar e, em muitos casos, exige uma discussão muito mais ampla da experiência do câncer na família, tal como mostrei na primeira parte deste artigo. Memórias de vidas presentes e passadas podem ser evocadas no que provavelmente seria a primeira oportunidade que uma paciente tem de 'falar' após a morte de um membro próximo da família. Todavia, a iniciativa e a ação da paciente na produção das árvores familiares na clínica, tal como fora dela, não podem ser entendidas simplesmente em termos de um benefício psicológico 'passivo'. De fato, as experiências de muitas mulheres que frequentavam a clínica indicam que a produção da história clínica familiar, o encontro clínico e os procedimentos concomitantes de monitoramento e rastreamento eram vistos por muitas como sendo parte da revelação bem literal do que era sentido de modo comum por um 'silêncio mortal'.

Uma mulher que entrevistei descreveu como foi mudando o modo de se falar de câncer desde o tempo que sua avó ficou doente até o presente. Claire contou-me sobre a natureza não dita, não abordada do câncer no passado:

... então, era como sussurrar, sussurrar o grande C. Foi assim com minha mãe. Ela achava muito difícil falar a palavra, mas acabava dizendo. E agora, nós podemos falar a palavra.

Outras contaram mais explicitamente sobre o legado fatal que envolvia seus parentes por não falarem do câncer que sofriam ou, então, quando mantinham o problema por longo tempo até quando já era 'tarde demais'. Os cânceres de parentes foram também descritos como sendo 'profundamente localizados', o que significava algo escondido, que acabaria contribuindo para a doença e a morte de seus parentes. Os comentários de Jane ilustram muito bem o que era um sentimento comum:

Minha avó, quando seu nódulo ficou grande o suficiente para ser preocupante, bem, já era muito tarde de qualquer modo. E minha mãe sentiu um bem pequeno, mas ela teve pequenos inchamentos que eram profundamente localizados Nós somos todas bem grandes e você não consegue sentir ... Isso é o que está realmente na nossa cabeça, bem lá dentro. Mamãe teve de retirar o seio esquerdo ... ela tinha de fazer a mastectomia naquele lado e ela não sabia ... não havia um sinal, nenhuma sensação ou mudança que foi detectada ... eles a mandaram para casa e, então, foi descoberto no mamograma. Portanto, não foi detectado pelo toque. Foi apenas percebido pelo mamograma. Então, isso causa um grande medo... Assim, eu acho, quando se trata de ir pro hospital. Se eles fazem algo como testagem genética. Como eu entendo, é como um exame de sangue hoje, não é?

Tanto Jane como Claire compararam cânceres silenciosos e parentes silenciados do passado com um diferente presente e um diferente futuro. Para elas, essa diferença do presente e do futuro é tornada real através tanto do ‘falar’ sobre o câncer, que é uma demanda necessária da produção de suas histórias clínicas familiares, como, tal qual se explicita no caso de Jane, pela antecipação de passar por um mamograma ou por um exame de sangue.

Um conjunto de mulheres de classe média que entrevistei mantinha também a idéia de que havia um ‘lado físico-mental’ por detrás do desenvolvimento do câncer. Para elas, os processos decorrentes da frequência à clínica, além da produção da história familiar, ajudaram-nas não apenas a quebrar com um silêncio mortal, mas contribuíram de modo profundo na construção de novas ‘identidades saudáveis’.

Lottie me falou sobre os perigos psicológicos e físicos envolvendo os parentes de pessoas que ficaram doentes ou morreram de câncer. Segundo ela, os parentes precisavam ter algum tipo de assistência para ‘liberar a ansiedade’, senão a própria ‘negatividade da doença pode crescer’. Essa mulher contou longamente a respeito de suas viagens à América do Sul, que ajudaram-na a tornar-se uma ‘pessoa muito mais aberta’, com vontade de falar sobre suas emoções e ansiedades, cuja experiência lhe permitiu investigar sobre seu possível risco. Por consequência, ir à clínica era, para Lottie, um meio de ‘confrontar coisas’. Era um sentimento também demonstrado por Elizabeth ao descrever suas próprias razões de frequentar a clínica. Para ela, as consultas eram um modo de tomar uma ação ‘positiva’ diante de um diagnóstico de câncer de mama:

Não há nenhum jeito de esconder-se disso ou fingir que não pode acontecer... Se você se fecha a respeito da doença, você não estará preparada a enfrentar e fazer alguma coisa sobre isso nas etapas iniciais ... O que quero dizer é que muita gente vê a doença como uma sentença de morte e simplesmente se cala e se recolhe, o que é quase como fechar-se em si mesma.

Para esta mulher, a determinação de manter-se direta e ‘aberta’ sobre o risco de câncer significava:

Fazer uma cópia [da árvore clínica familiar] para minha filha, porque se alguma coisa acontecer comigo e se ela tiver qualquer questão ou dúvida, talvez sua avó e sua tia avó não estejam também aqui para responder suas perguntas.

Todavia, os futuros que estão sendo investidos e criados através da produção das árvores familiares são mais amplamente concretizados para a maioria das mulheres por meio da possibilidade de monitoramento e de rastreamento mamográfico, seja no presente como no futuro. Como um de seus objetivos, buscava-se colocar o 'nome nos livros' para que as pacientes e suas famílias, especialmente as crianças, mas também as irmãs e outras parentes, possam fazer parte de qualquer tipo de 'programa de monitoramento' e ter um 'horário estruturado de manutenção'. Para a maioria das mulheres que entrevistei, os *check-ups* regulares ou o rastreamento mamográfico tornava a continuidade do cuidado, algo que era bastante buscado, em uma realidade. Como a rota de tal objetivo, a produção de árvores familiares e o testemunhar sobre a história familiar na clínica ofereciam a promessa de um futuro diferente.

O processo de testemunhar, que é uma parte razoável da produção das árvores clínicas familiares, era percebido por muitas mulheres como tendo necessariamente resultados positivos, capacitando-as a investir em um futuro mais esperançoso. Ao incluir múltiplos membros de família extensa nas redes de obrigações e responsabilidades, que mapeavam o futuro e não apenas o passado, transformavam potencialmente o significado da genealogia familiar. Estas formas 'ativas' de genealogia orientadas para o futuro envolviam também os profissionais de saúde e suas instituições, tal como Elizabeth sugeriu ao falar de sua visita à clínica: 'Sinto-me muito aliviada que alguém pegue meu nome. Nosso nome está no registro de alguém' (grifo da autora). No entanto, ver continuidades no papel não é sempre uma experiência positiva para todas as pacientes e suas famílias, tal como destacarei no próximo item.

Os limites da competência e da ética

Declarado pelos médicos a estar no centro de suas práticas, o holismo era com frequência refletido pelas pacientes como parte integral do encontro clínico e era incorporado por muitas no ato de produzir a história familiar na clínica. Louise contou-me que tinha ficado muito impressionada em sua visita à clínica, porque:

Eles tinham todas as minhas coisas e sabiam tudo sobre minha história familiar ... Sabe, era tudo muito pessoal. A médica referiu-se a mim o tempo todo pelo meu nome e usou o nome de minha tia. Ela sabia de tudo. Eu senti que ela tinha realmente olhado tudo aquilo antes que eu chegasse lá. Não era o caso, digamos, do próximo paciente...

Outras comentaram que sentiram que a clínica estava 'reconhecendo toda a situação' e que 'não era apenas eu quem ia, mas todos estavam indo, todos os que estavam registrados na folha de papel, todos faziam parte daqui-

lo'. Contudo, a experiência de cuidado que era sentida por muitas pacientes, seguindo a primeira consulta na clínica, podia ser atingida depois com muita frequência por uma severa pressão. Acontecia especialmente quando as demandas e as implicações de produzir a árvore clínica familiar ou, então, manter a continuidade de cuidados acabavam por estar sujeitas a complexas tensões sociais.

Estas tensões podiam aparecer no trabalho exigido das pacientes antes das consultas na clínica ou quando era necessária uma investigação mais aprofundada e intensa da história familiar. O fato de entrar em contato com numerosos parentes para confirmar datas de morte e as especificidades dos diagnósticos podia instigar memórias há longo tempo esquecidas, difíceis de lidar. Muitas vezes, renovava ou incitava, ao menos, ansiedades latentes, que podiam estar suprimidas há bastante tempo, além de revelar o terreno desigual de investimento nas práticas clínicas dentro de uma mesma família. Foi certamente o que aconteceu com Susan, cuja mãe tinha morrido de câncer de mama há quase quinze anos atrás. Antes de visitar a clínica, preencheu o formulário da história familiar, mas deu uma cópia para ser completada por seu pai. Susan descreveu e, ao mesmo tempo, reconheceu como o fato suscitou vários problemas delicados para o pai:

Eu acho que ele está na posição de alguém que espera que sua criança não vá ter nada de sério, antes que ele próprio tenha. Assim, acho que ele baqueou porque teve de voltar atrás e revisitar o que passou com mamãe e ainda tem também a sua própria filha.

Mais obviamente, temos as conseqüências da produção da árvore clínica familiar que podem ter resultados imprevistos, exacerbando tensões existentes dentro das dinâmicas familiares ou mesmo acionando novos problemas. Existem muitos modos pelos quais as práticas clínicas ramificam-se dentro das famílias por modos inesperados, quando membros insuspeitados ou insuspeitos da família acabam por ser identificados ou envolvidos. Nos cenários que buscamos recontar, as redes de obrigações familiares, que as práticas preditivas da clínica assumiam ou dependiam, eram colocadas sob severa pressão ou podiam ser, a princípio, virtualmente não-existentes.

Depois de ter passado pela consulta, Elizabeth refletiu que o médico tinha construído 'muito mais da história familiar do que mesmo nós tínhamos originalmente feito', o que implicava que 'os primos que eu mal tinha considerado eram tanto o irmão de minha mãe e suas duas filhas'. O médico recomendou que elas também deveriam ser incluídas no programa de manutenção e de cuidado, junto de outras parentes que tinham perfeita clareza de seu risco e com quem Elizabeth vinha 'compartilhando' informação já por algum tempo. Ela ficou, porém, extremamente hesitante de fazer contato com estas primas recém-descobertas 'em risco', já que não eram tão próximas e, de fato, ela nem sabia se tinham até consciência da 'vulnerabilidade' que passavam, o que podia acabar sendo um choque para elas.

Para Kathy, produzir a árvore familiar a tinha encorajado de diversos modos de que toda sua família devia ser 'acompanhada', porque 'se um mem-

bro da família acaba envolvido, todos os outros acabam também envolvidos'. Havia, porém, uma opção futura que lhe foi sugerida, mas que não foi tão calorosamente recebida por outros membros da família. Kathy achou uma 'sugestão brilhante' a opção de estocar e congelar DNA de sua mãe, o que permitiria no futuro que ela fizesse um teste genético⁵. Ao menos, contou: 'se alguma coisa realmente ruim acontecer, nós teríamos uma amostra dela que poderíamos testar'. No entanto, segundo Kathy, sua mãe 'ficou num tal estado', afinal 'do jeito que ela vive agora, quer apenas ignorar o fato de que aconteceu alguma vez e nem deseja ter seu sangue coletado'. Para Kathy, o fato colocava-a numa 'posição difícil', inclusive em termos de seu próprio cuidado.

Certamente, as conseqüências totais do desdobramento de tais eventos dentro das redes de relações familiares merece uma investigação muito mais completa de muitos membros da família. Contudo, as experiências recontadas ilustram como a prática de produção de árvores clínicas familiares, bem como as intervenções que elas acarretam têm implicações para as famílias que não podem ser contidas e nem sempre são positivas. Estes cenários revelam não apenas os limites atuais da competência preditiva médica, mas igualmente a natureza frágil de uma ética do cuidado, que pode ser obstruída pela mesma socialidade que é postulada pelos médicos como evidência da base ética das práticas clínicas.

Conclusão

Este artigo investigou os processos e as relações sociais que constituem uma prática de um campo emergente da genética de câncer de mama, qual seja, a produção e uso das árvores clínicas familiares. Rayna Rapp (1995) chama atenção para o modo que a linguagem da clínica na testagem genética pré-natal 'transforma e atribui uma poderosa prerrogativa para a posse e o controle de palavras, tais como história familiar positiva' (Rapp, 1995, p. 156). Os espaços ocupados pela árvore clínica familiar, bem como as explicações que ela contextualiza e reproduz por meio da operação da consulta médica, ilustram a importância do estudo das práticas discursivas e visuais da clínica.

Ao examinar a narrativa visual da árvore clínica familiar dentro das práticas dinâmicas da clínica, mas também em sua relação com as posições dos sujeitos interagindo nesta arena, revela-se um *locus* mais denso de produção e reprodução de seu significado. Significado esse que não é claramente fixo, mas transforma-se ao longo do *continuum* de práticas que constituem o encontro clínico. Abordar o contexto empírico desta obscura 'tecnologia' particular revela um nexo de investimentos, ações e restrições que sugerem muito mais do que um simples processo linear de 'cima-para-baixo', o que vem ilus-

⁵ A opção de estocar sangue ou DNA de um parente afetado, o que capacitaria testagem genética no futuro, era discutida entre algumas pacientes na clínica. Dadas as limitadas opções disponíveis para intervenção, isto sempre acontecia quando as implicações da testagem para elas ou outras pessoas, ao menos atualmente, pareciam muito amplas.

trar a necessidade de repensar as noções normativas de genetização e medicalização.

Apesar das árvores, tal como outros instrumentos visuais, facilitarem as prerrogativas de competência, quando enquadram o risco ou o conhecimento em modos particulares e provêm instrumentos para práticas preditivas, elas não têm apenas essa única função, nem são sempre o objetivo primário da consulta para os profissionais de saúde. Nos seus esforços de negociar limites na prática clínica e de trazer a 'ética' à vista, os clínicos não distinguem muito bem e até mesmo embaralham produtivamente a fronteira entre a genealogia familiar e o *pedigree* científico quando usam as árvores clínicas familiares. A ressonância que Bouquet (1994) identifica entre as diferentes formas históricas de árvore familiar é também evidente, portanto, no microcosmo do encontro clínico.

As intenções e ações dos profissionais de saúde não podem ser, porém, separadas das expectativas que as pacientes têm da clínica, colocando em questão mais ainda os parâmetros presumidos e a direção do processo de genetização. As árvores familiares podem cristalizar e legitimar investimentos pré-existentes para as pacientes. Através das ações coletivas das pacientes e dos profissionais, elas podem servir como um 'horóscopo', tanto revelando o passado como apresentando a esperança de conhecer e mudar o futuro. Embora existam claramente 'efeitos' negativos para as pacientes, eles não podem ser vistos de modo isolado diante das expectativas que as mulheres têm desta arena de prática médica.

A criação e utilização destes instrumentos visuais têm sido atravessadas, então, por um conjunto diverso de processos, muito mais do que o suposto quando há a apresentação inicial da árvore familiar para a paciente na clínica. Isto pode ser entendido como o produto da conjunção entre investimentos e intenções, diferentemente localizados mas interatuantes, por parte dos profissionais de saúde e das pacientes nas práticas preditivas de uma nova arena de provisão de cuidados médicos. Se a noção de genetização tem ainda alguma utilidade como modo de investigar o contexto social dos desenvolvimentos do conhecimento e da tecnologia genética, ela deve ser reinterpretada e expandida por meio de tais domínios de ação social e interação. Desse modo, as questões de agência podem ser situadas relacionalmente, o que faria revelar muito mais sobre a imbricação de esperança, investimento e incerteza continuada na arena em desenvolvimento da nova genética, ao contrário do que se tem sugerido por meio da noção de impacto.

Referências bibliográficas

- BOUQUET, M. (1994). "Family trees and their affinities: the visual imperative of the genealogical diagram". *Journal of the Royal Anthropological Institute* (n.s). 2: 43-66.
- CASPER, M. and KOENIG, B. (1996). "Bio-medical technologies: re-configuring nature and culture". *Medical Anthropology Quarterly*, 10 (4): 523-536.

- CUSSINS, C. (1996). "Ontological choreography: agency through objectification in infertility clinics". *Social Studies of Science*, 26: 575-610. London: Sage.
- ECCLES, D; EVANS, D.; and MACKAY, J. (2000). "Guidelines for a genetic risk based approach to advising women with a family history of breast cancer". *Journal of Medical Genetics*, 37: 203-209.
- EVANS, J. P. (2001). "The complexities of genetic testing". *British Medical Journal*, 322: 1052-1056.
- FINKLER, K. (2000). *Experiencing the New Genetics*. Pennsylvania: Philadelphia Press.
- FUJIMURA, J. (1996). *Crafting Science: A Sociohistory of the Quest for the Genetics of Cancer*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- GIFFORD, S. (1986). "The meaning of lumps". Em: C. JANES, R. STALL and S. GIFFORD (eds.). *Anthropology and Epidemiology: Interdisciplinary Approaches to the Study of Health and Disease*. Dordrecht: D. Reidel Publishing Company.
- GOOD, B. (1994). *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- HALLOWELL, N. (1999). "Doing the right thing: genetic risk and responsibility". *Sociology of Health and Illness*, 21: 597-621.
- HENDERSON, L. and KITZINGER, J. (1999). "The human drama of genetics: 'hard' and 'soft' media representations of inherited breast cancer". *Sociology of Health and Illness*, 21 (5): 560-578.
- HUBBARD, R. and WALD, E. (1992). *Exploding the Gene Myth*. Boston: Beacon Press.
- IRWIN, A. and WYNNE, B. (eds.). (1996). *Misunderstanding Science?: the public re-construction of science and technology*. Cambridge: Cambridge University Press.
- KAUFERT, P. (2000). "Health policy and the new genetics". *Social Science and Medicine*, 51: 821-829.
- KERR, A.; CUNNINGHAM-BURLEY, S. and AMOS, A. (1998). "The new genetics and health: mobilizing lay expertise". *Public Understanding of Science*, 7: 41-60.
- LATOUR, B. (1987). *Science in Action*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LEUNG, W. et al. (2000). "Ethical debate: results of genetic testing when confidentiality conflicts with a duty to warn relatives". *British Medical Journal*, 321: 1464-1466.
- LIPPMAN, A. (1992). "Led astray by genetic maps: the cartography of the Human Genome Project and health care". *Social Science and Medicine*, 35 (12).
- LOCK, M. 1998. "Breast cancer: reading the omens". *Anthropology Today*, 14 (august).
- LOCK, M. e KAUFERT, P. (1998). *Pragmatic Women and Body Politics*. Cambridge: Cambridge University Press.

- LOCK, M.; YOUNG, A. and CAMBROSIO, A. (eds.). *Living and working with the new medical technologies: intersections of enquiry*. Cambridge University Press.
- MARTIN, E. (1998). "Anthropology and the cultural study of science". *Science Technology and Human Values*, 23 (1).
- NADER, L. (ed.). (1996). *Naked Science: anthropological inquiry into boundaries, power, and knowledge*. New York: Routledge.
- NELKIN, D. and LINDEE, S. (1995). *The DNA Mystique: Genes as Cultural Icon*. New York: WH Freeman and Company.
- PONDER, B. 1999. "Costs, benefits and limitations of genetic testing for cancer risk". *British Journal of Cancer*, 80: 46-80.
- RAPP, R. (1995). "Heredity or revising the facts of life". In: YANAGIZAKO, S. and DELANEY, C. (eds.). *Naturalising Power: Feminist Cultural Analysis*. New York: Routledge.
- RAPP, R. (1999). *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amnioncentesis in America*. New York: Routledge.
- SKODBO, S. (2001). "The enchantment of technology: agency, social relations and discontinuity in a dairy genetics laboratory in Norway", paper presented at SOCRATES, University College London, 21 June. (m.s.).
- WONDERLING, D. et al. (1999). "UK cancer genetics services - the response to a new need", paper presented at British Human Genetics Conference 2000, University of York, September.

Resumo

Re-examinando a "genetização": árvores familiares na genética do câncer de mama

Este artigo investiga os processos e as relações sociais que constituem uma prática de um campo emergente da genética de câncer de mama, qual seja, a produção e uso das árvores clínicas familiares. Examinar a produção destas árvores como parte de um conjunto de práticas coletivas expõe os significados diversos dos instrumentos visuais. Mostra como as árvores clínicas familiares adquirem muito de sua "força" por serem tanto uma forma de genealogia familiar como, simultaneamente, um tipo de *pedigree* científico nas consultas médicas. A rede de ações inter-relacionadas, investimentos compartilhados, restrições e conseqüências desiguais que caracterizam as consultas médicas pedem um re-exame da noção de genetização.

Palavras-chave: Árvores clínicas familiares; genetização; câncer de mama.

Abstract:

Reexamining geneticization: family trees in breast cancer Genetics

This paper explores the social relations and processes that constitute one practice in an emerging field of clinical breast cancer genetics: the production and use of clinical family trees. Examining the production of these trees as

part of a range of collective practices draws attention to the diverse meanings of these visual tools. This paper shows how in the medical encounters family trees gain much of their 'force' from being both a form of family genealogy and simultaneously a type of scientific pedigree. The network of inter-related actions, shared investments, uneven constraints and consequences that characterize the clinical encounters require a re-examination of a notion of geneticization.

Keywords: Clinical family trees; geneticization; breast cancer.

Recebido para apreciação: outubro de 2003

Aprovado para publicação: março de 2004