

Vigilância, experiência e risco

Camila Calado¹

Resumo

O artigo propõe refletir sobre os discursos e as práticas de vigilância na contemporaneidade, a partir do cuidado de si proposto pela medicina de *doentes potenciais* e da experiência convergente entre risco e doença crônica. A maior prevalência das doenças crônicas, as constantes alterações dos limiares saudável/enfermo, com a inclusão das noções de pré-doença e da categoria *at risk*, associada às novas tecnologias de diagnóstico e de *screening*, provocam alterações na relação do indivíduo com seu corpo, nos modos de pensar sobre si e na experiência da doença. Ao local ocupado pela medicina e por tais tecnologias, soma-se ainda programas de saúde pública e a mídia, com a proposição do cuidado crônico e dos modos de cuidar de si. Dentro deste cenário, dois casos serão discutidos: (a) a experiência da doença crônica *risky* - paciente com diabetes tipo 1 experimenta constante vigilância de seu estado de saúde; e (b) a experiência de estar *at risk* - análise do caso da atriz Angelina Jolie que realiza uma mastectomia preventiva.

Palavras-chave:

Vigilância. Experiência. Risco. Comunicação e saúde.

Abstract

The article aims to inquire into the surveillance discourses and practices in the contemporary culture, into the care of the self proposed by the potential patients medicine and into the converged experience of risk and chronic disease. The major prevalence of chronic diseases, the changes in healthy/sick thresholds, the inclusion of the notions of pre-disease and the category at risk, associated with the new diagnosis and screening technologies, cause changes in the individual's relationship with his body, in the ways they think about themselves and in the experience of the disease. As well as the place occupied by the medicine and by such technologies, adds also the public health programs and the media, with the proposition of chronic care and ways to take care of themselves. Within this context, two cases will be discussed: (a) the experience of risky chronic disease – a patient with type 1 diabetes experience constant surveillance of their health condition; and (b) the experience of being at risk - the analysis of the actress Angelina Jolie case that opted for a prophylactic mastectomy.

Keywords:

Surveillance. Experience. Risk. Communication and health.

¹ Doutoranda em Comunicação e Cultura pela ECO/UFRJ. E-mail: camilacalado.ufrj@gmail.com.

1 Vigilância e cuidado de si

Diversos estudos sobre tecnologias de vigilância contemporâneas partem das reflexões de Foucault (2013) sobre o panóptico, o dispositivo arquitetônico de Bentham. Observando tais materiais, Vaz e Bruno (2003) questionam o entendimento sobre poder e vigilância corrente em muitos desses estudos, que privilegiam excessivamente a compreensão de uma vigilância de *nós* por *eles*, fazem uma aproximação com o Big Brother de George Orwell, localizam uma separação entre vigilância e identidade do indivíduo, e uma separação entre poder e cuidado. A questão decisiva, para Vaz e Bruno, parecer ser o modo de conceber *self-surveillance*. Nas leituras distópicas do panóptico de Foucault, estaria sendo entendida como *self-monitoring* ou *habituated anticipatory conformity*, e não como *care of the self*. Dito de outro modo, *self-surveillance* estaria sendo compreendida como internalização, mas sem identificação. Nossas condutas estariam baseadas na possibilidade de observação e posterior punição, mas não na crença de que estaríamos fazendo o que é melhor para nós. (VAZ; BRUNO, 2003).

Usualmente, compreende-se *self-surveillance* como “the attention one pays to one’s behavior when facing the actuality or virtuality of an immediate or mediated observation by others whose opinion he or she deems as relevant”. (VAZ; BRUNO, 2003, p. 273). Vaz e Bruno (2003) propõem a ampliação de tal conceito para incluir a atenção individual que conferimos às próprias ações e pensamentos ao nos constituirmos enquanto sujeitos de nossa conduta. O conceito ampliado de *self-surveillance* inclui as práticas de cuidado de si, a definição da parte dos indivíduos que deve ser cuidada, movimento que corresponde à produção de uma substância ética. A autovigilância é baseada na postulação cultural de que certos pensamentos e ações são perigosos ou doentios para a constituição do indivíduo como sujeito. (VAZ; BRUNO, 2003, p. 273).

Self-surveillance não dependeria apenas do poder invisível e inverificável do panóptico, mas também do julgamento normalizador. Isto porque não basta interiorizar a vigilância, “é preciso ainda que cada um se julgue – pior, deseje se julgar – segundo os valores sociais vigentes” (VAZ, 2002, p. 11). Para interiorização dos valores sociais, Foucault (2013) apresenta a sanção normalizadora. Sua primeira função seria “trazer à existência, produzir positivamente no real, a negatividade ética personificada, pois deste

modo consegue agir sobre o desejo. Cada indivíduo experimenta uma inquietação com a normalidade do que faz e pensa, esforçando-se por pertencer aos normais, por adequar-se à regularidade”. (VAZ, 2002, p. 12).

O alargamento do conceito de autovigilância implica um modo indistinto de conceber poder e cuidado. Aqueles que exercem o poder se legitimam por se apresentarem como quem ajuda os indivíduos a cuidarem da parte de si que ameaça sua constituição enquanto sujeito (VAZ; BRUNO, 2003), como quem cuida da negatividade que os habita (VAZ, 2002). O poder produz no indivíduo a negatividade ética a ser evitada e, com isso, define a parte do indivíduo moderno que deve ser cuidada, na distância do anormal. O “objetivo deste cuidado é o de fazer os homens retornarem ao comportamento tido como desejável pela cultura”. (VAZ, 2002, p.9).

Os autores destacam que técnicas de vigilância estão necessariamente relacionadas a práticas de autovigilância. Historicamente, demarcam dois tipos distintos de *self-surveillance*: (1) na sociedade disciplinar, a *self-surveillance* é promovida pelo poder normalizador, (2) contemporaneamente, a crescente relevância do conceito epidemiológico de fator de risco problematiza os comportamentos relacionados à saúde e os modos como os indivíduos são convocados a lidar com a sua saúde e a gerir o seu corpo (VAZ; BRUNO, 2003)

A nova medicina do controle contínuo, dos doentes potenciais e sujeitos ao risco substitui o exame e o corpo individual pela “cifra de uma matéria ‘dividual’ a ser controlada”. (DELEUZE, 1992, p. 229). O homem do confinamento deu lugar ao homem endividado, da sociedade de controle. Nunca se termina nada – quando eu vou parar de estudar? Quando eu vou parar de cuidar da saúde? – e a dívida nunca poderá ser paga: é a *moratória ilimitada*. (DELEUZE, 1992). Com o doente potencial, tem-se a fusão do hospital com a vida cotidiana.

A passagem da disciplina ao controle é também a passagem do anormal ao risco como conceito básico a partir do qual o homem ocidental problematiza o que é e o que deve ser refletindo, por conseguinte, sobre os modos de agir no presente, pensar suas ações passadas e orientar o seu futuro (VAZ, 2002; VAZ, BRUNO, 2003). O sacrifício, na sociedade de controle, não visa mais a conformação à normalidade, mas manter-se em vida consumindo, tendo prazer por muito tempo. (VAZ, 2002).

2 Doença crônica e risco: pensando a *experiência* na contemporaneidade

2.1 Experiência de estar *at risk*

As associações entre doença/ação individual e entre doença/fator de risco fornecem explicações sobre o estreitamento da relação entre mídia e medicina na contemporaneidade. A mídia assume cada vez mais o estatuto social de dizer a verdade e ocupa o papel social daquele que adverte sobre os riscos e os meios de contorná-los para o bem viver (VAZ, 2002). Hoje, encontra-se uma infinidade de matérias jornalísticas referendando verdades sobre a medicina preventiva, propondo estilos de vida guiados pelo saber científico, estabelecendo os comportamentos aceitáveis com vistas à saúde e à longevidade e incentivando um comprometimento subjetivo com um modo de vida saudável.

No presente artigo, propõe-se refletir sobre tais questões a partir da leitura da matéria de capa da revista semanal *Veja: A escolha de Angelina* (2013). Através da análise da referida matéria, busca-se desenvolver o argumento, com base em Aronowitz (2009), de que a experiência de estar *at risk* para uma doença tem sido convergida na experiência da doença em si.

A chamada de capa da reportagem já antecipa o argumento central do texto: a intervenção anterior à descoberta da enfermidade como forma de evitar sofrimentos futuros. Diz: “A escolha de Angelina – A decisão de Angelina Jolie de fazer uma mastectomia preventiva foi um choque e deu o alerta de que, quanto mais cedo agir, melhor”.



Figura 01: Capa *Veja* Angelina
Fonte: *Veja*, 2013

O título da matéria “o valor maior de Angelina” é complementado pela fotografia da atriz em pé, com a cabeça erguida e olhar direcionado para frente, para o alto, para o futuro. Diante da perda anterior de sua mãe e avó em virtude do câncer de mama e de ovário e da descoberta de que tinha predisposição genética - o gene ‘defeituoso’ BRCA1 -, a atriz decidiu se submeter a uma mastectomia dupla, atitude avaliada, pela revista, como “heroica” e como reflexo dos avanços da medicina na prevenção, detecção e tratamento do câncer de mama. (CUMINALE, 2013, p. 90).

Atitude heroica, porque, segunda a jornalista, expôs publicamente a intervenção cirúrgica a que foi submetida, trazendo à tona questões referentes a dimensão estética, a possíveis imperfeições no corpo da atriz - consagrada pela beleza e sedução em suas interpretações cinematográficas - que poderiam afetar contratos milionários de atuação como a mulher fatal. “Bobagem pensar que essas indagações não passaram pela cabeça de Angelina”. (CUMINALE, 2013, p. 91). Tais questionamentos são permitidos pelo culto à celebridade e à estética na cultura contemporânea. Apenas numa cultura profundamente marcada por tais valores, é possível entender a referência a tais aspectos em uma reportagem jornalística sobre doença.

A fotografia da capa de *Veja* reforça a beleza da atriz e a expressão de ‘entrega à sua escolha’: optou pela mastectomia preventiva, “optou pelo que existe de real valor nesse mundo, a vida e a convivência familiar com o companheiro, o ator Brad Pitt, e os seis filhos”. (CUMINALE, 2013, p. 91). A retirada das mamas – e as alterações no corpo feminino decorrentes de tamanha intervenção cirúrgica – é proposta com vistas aos benefícios que traria para a vida das mulheres: mais tempo em vida com a família, o “valor maior de Angelina”. “[...] Eles sabem que farei qualquer coisa para ficar com eles o maior tempo possível”, comenta a atriz. Verifica-se aqui a *martirização heroica* da atriz: (i) a mãe heroína que se sacrifica, realizando uma grande intervenção em seu corpo pelos filhos, e (ii) a atriz que expõe sua privacidade, que torna pública sua escolha, com o intuito de ajudar outras mulheres – e famílias – a não experimentarem a luta contra a doença e o sofrimento que dela decorre, já vivenciados por Jolie em duas ocasiões distintas. Estabelece-se uma articulação causal entre sofrimentos passados e a identidade presente, na medida em que a dor da perda da mãe e da avó e a experiência de ver o sofrimento provocado pelo câncer motivam a atriz a agir preventivamente no presente.

O depoimento de Angelina Jolie descreve a descoberta da predisposição genética como um desafio capaz de ser *controlado* e que, portanto, não deve provocar sustos. Apenas quatro dias depois da cirurgia, a jornalista narra que ela já estava animada envolvendo-se em outro projeto de trabalho, reforçando, com isso, que a cirurgia é o método mais eficaz. As outras alternativas seriam “o incômodo diário da quimioterapia preventiva ou dos exames frequentes”, “a vigilância constante e o stress dos testes”. (CUMINALE, 2013, p. 92; p. 94). Um infográfico ressalta que a cirurgia preventiva reduz em até 95% o risco de desenvolvimento do câncer de mama, enquanto a quimioprevenção reduz em apenas 50%. Já os exames periódicos não reduzem a possibilidade do advento da doença, apenas permitem o rastreamento do câncer em estágio inicial. Destaca ainda que nos Estados Unidos, uma em cada duas mulheres com mutação nos genes BRCA opta pela cirurgia; enquanto, no Brasil, a taxa cai para uma em cada cinco mulheres.

Neste sentido, aborda-se que, a partir do conhecimento da mutação genética, o câncer poderia ser evitado e dependeria apenas da escolha individual para realização da cirurgia preventiva. A prevenção seria a oportunidade de evitar sofrimentos futuros e de ter maior prazer no presente. Para tanto, bastaria realizar um procedimento já comumente adotado pelas americanas, mas ainda não tão frequente no Brasil, país em que, anualmente, 53.000 brasileiras são diagnosticadas com câncer de mama e 13.000 casos resultam em óbito. (CUMINALE, 2013).

“A angústia e o medo embutidos na escolha de Angelina são difíceis de avaliar por quem nunca esteve na linha de tiro dessa condenação genética à morte. Decidir extirpar as duas mamas é uma maneira radical, mas compreensível de afastar a sentença fatal” (CUMINALE, 2013, p. 91). Interessante notar que, no trecho, Cuminale confere à predisposição do desenvolvimento do câncer a certeza de seu advento ou, dito de outro modo, confere o estatuto de quase-realidade à doença potencial. Além disso, relaciona a doença à morte (“sentença fatal”), provocando, com isso, a angústia, o medo e despertando a necessidade do agir imediato.

No decorrer da reportagem, além do caso da atriz americana, são apresentados outros cinco casos: quatro mulheres que sobreviveram ao câncer e um caso de mutação genética. Os quatro casos exibem a “batalha vencida” do câncer de mama por mulheres de faixas etárias distintas, que tiveram de se submeter a diferentes tratamentos para

enfrentar a enfermidade. Maria Ivanilde Ribeiro, de 60 anos, narra: “Estava me preparando pra morrer”.

Já na família Mathias Santos, composta por três mulheres, uma filha teve câncer de mama e recupera-se bem, enquanto a mãe e a outra filha foram identificadas com a mutação genética. A mãe se submeteu à mastectomia preventiva e à extirpação dos ovários, mas a filha Camila Santos ainda não se sente segura para realizar a cirurgia, submetendo-se a exames periódicos. “Eu me sinto como se estivesse carregando uma bomba-relógio [...] Perdi a tranquilidade”. Destaca-se que Camila Santos não tem o câncer e nem a certeza do advento da enfermidade. Mesmo assim, experimenta subjetivamente a doença no presente, perdendo sua tranquilidade e sentindo carregar uma bomba-relógio, em suas palavras. De modo semelhante à atriz Angelina Jolie, Camila Santos pode ser compreendida como uma doente virtual.

A experiência de estar *at risk* provocou angústia e aflição nas duas mulheres, conduzindo ambas a ampliarem os cuidados com a sua saúde. Santos optou pela autovigilância, por meio de exames constantes de imagem e diagnóstico. Os cuidados com a saúde precedem o diagnóstico da doença em si. No caso de Jolie, a experiência convergente é ainda mais evidente na medida em que ultrapassa a vigilância por meio de exames de rastreamento para incluir uma intervenção cirúrgica de grande porte em seu corpo, cirurgia esta que, até pouco tempo, era concebida como restrita às mulheres diagnosticadas com câncer de mama.

A função moral do discurso do risco é antecipar arrependimentos, argumenta Vaz. O raciocínio seria: se o câncer é uma doença bastante agressiva que, apesar dos avanços, “ainda continua a desafiar a medicina”, havendo vários casos de óbitos, por que não intervir logo? (CUMINALE, 2013, p. 96). Se você pode agir antes da doença e, com isso, evitar sofrimentos futuros, inclusive o óbito, por que esperar?

A evocação da autoridade científica reforça o argumento. O diretor científico do Instituto Europeu de Oncologia, Umberto Veronesi, diz que para o futuro é preciso focar em três objetivos: a redução na agressividade dos tratamentos, a antecipação no diagnóstico e o aumento da participação das mulheres na identificação precoce. “Participando dos programas de detecção precoce, elas venceram seus medos e conquistaram a própria salvação”. (VERONESI apud CUMINALE, 2013, p. 97). Foco na medicina preventiva e na ação individual: elas conquistaram sua salvação, porque

agiram de modo preventivo, submeteram-se a exames dentro da lógica de uma medicina preventiva e das novas tecnologias de *screening* e diagnóstico, detectaram precocemente a doença, optaram pelo cuidado de si.

A este respeito, pode ser ainda mencionado dois casos citados por Aronowitz (2009). Primeiro, o autor narra a história de duas mulheres de 58 anos. Uma lida com o câncer de mama, já tendo sido submetida à cirurgia, radioterapia e quimioterapia; no momento, realiza terapia de antiestrogênio e não tem mais a experiência de nenhum sintoma do câncer. A outra encontra-se *at risk* para a doença, em virtude do uso continuado de pílula anticoncepcional, da gravidez aos 34 anos, do uso de pílulas de estrogênio, desde o aparecimento dos primeiros sintomas da menopausa, aos cinquenta anos, e da identificação de um tumor benigno na mama. Ambas experimentam medos do futuro, sentimentos de incerteza, pressões para autovigilância, buscam maneiras de aumentar o controle (ou a sensação de controle) sobre a doença e enfrentam decisões difíceis no tocante às novas técnicas de prevenção - a segunda mulher, por exemplo, deve decidir se submeter ou não a mesma terapia hormonal realizada no momento pela primeira. São submetidas a influências externas comuns no tocante à prevenção e buscam informações nos mesmos locais.

O segundo caso citado pelo autor destaca que a experiência convergente é refletida na tomada de decisão de mulheres que estão *at risk* e mulheres que já manifestaram diferentes estágios do câncer. Aronowitz (2009) ressalta, a partir de Tuttle et al. (2007), que o número de mulheres diagnosticadas com câncer em uma mama que optaram pela mastectomia profilática na outra mama sadia passou de 1,8% em 1998 para 4,5% em 2003. A incidência da cirurgia profilática cresceu de modo quase idêntico na decisão de mulheres com câncer de mama em diferentes estágios da doença (estágios I, II e III). Dito de modo mais enfático, mulheres com baixa probabilidade de recorrência futura do câncer participam da intervenção preventiva em igual proporção a mulheres que se encontravam em estágios avançados da doença.

A experiência do risco contínuo é cada vez mais evidente em nossa cultura e, atrelado a isso, tem-se fronteiras cada vez menos definidas entre risco e doença na tomada de decisões sobre os cuidados com a saúde, o que está intimamente relacionado ao modo como nomeamos e classificamos risco e doença hoje. A princípio, quando se pensa sobre os conceitos *disease experience* e *risk experience*, entende-se haver diferenças notáveis

vez que a doença seria o processo patológico produzindo problemas de saúde, e o risco seria a probabilidade estatística de ocorrência de problemas de saúde. Seguindo este entendimento, não haveria experiência da doença que emanaria do risco. Na atualidade, entretanto, observa-se que tais fronteiras estão cada vez mais borradas, havendo uma convergência notável entre a experiência de estar *at risk* e a experiência da doença (ARONOWITZ, 2009).

Quando se tem a medicina como orientadora de modos de pensar sobre si, suas ações e as práticas de cuidado de si, não há como ter certeza do castigo, nem da recompensa. Pode-se realizar mastectomia preventiva e, mesmo assim, ainda ter câncer adiante; ou futuramente pode-se experimentar problemas de saúde decorrentes de sessões de quimioterapia realizadas em caráter preventivo; ou, de outro modo, diante da predisposição genética, pode-se optar por não intervir em seu corpo e, ainda assim, não ter câncer adiante. Trata-se de um saber humano e, portanto, falível, passível de erro.

Ainda assim, observa-se hoje grande crença na ciência. Mesmo quando a ciência erra, mantém-se a confiança - ainda que esta seja, por vezes, desestabilizada -; mesmo que a ciência ofereça soluções com base na aposta, você aceita a aposta. Aronowitz (2009) cita, por exemplo, que vários americanos que se depararam com testes *screening* de câncer falso positivo não se sentiram prejudicados, nem se tornaram céticos em relação a tais tecnologias de diagnóstico. Ao invés disso, sentem-se mais inseridos em tal paradigma.

A lógica de uma medicina diagnóstica e de *screening* (pré-requisito para inclusão de indivíduos em estados de risco) depende da crença de que os testes realmente funcionam. Além de haver a crença em tais tecnologias, a realização dos testes e a detecção precoce de uma enfermidade transmite aos indivíduos a noção de certo controle sobre a doença. Um dos modos de entender a legitimação da ciência de seus discursos e suas práticas é a partir do discurso da eficácia e da redução de riscos a ele associada. A eficácia aparece como “promessa de um desvio positivo de uma trajetória projetada em declive”. (ARONOWITZ, 2009, p. 429), quer dizer, como promessa de redução da probabilidade de ocorrência de um ou outro resultado ruim proveniente da doença.

2.2 Experiência da doença crônica

Aronowitz (2009) aborda que “em muitos casos, a doença crônica tornou-se um tipo de estado de risco em que o diagnóstico, o tratamento e a ‘gestão da doença’ são dirigidas a reduzir as chances do esperado, temido desenvolvimento”. (ARONOWITZ, 2009, p. 419, tradução minha). Sugere cinco razões para explicar o fato da experiência da doença crônica ter se tornado *so risky*: (i) novas intervenções clínicas que mudaram a história natural da doença, (ii) maior conhecimento biológico, clínico e epidemiológico dos riscos das doenças crônicas, (iii) recrutamento de um maior número de pessoas em diagnósticos de doenças crônicas através de novas tecnologias de *screening*, diagnóstico e de definições de doenças, (iv) novas formas de conceituar eficácia, e (v) intensos testes diagnósticos e intervenções médicas. Para melhor desenvolver o argumento de uma experiência convergente da doença crônica e do risco, será aqui discutido o caso de Cristina², portadora de diabetes tipo 1.

No início do século XX, diversas doenças foram transformadas por intervenções que removeram ou aliviaram sinais e sintomas, mas não erradicaram totalmente a doença (ARONOWITZ, 2009). Basta pensar, por exemplo, na grande transformação que a insulina provocou na experiência da diabetes. A expectativa de vida dos pacientes foi drasticamente transformada de meses ou anos para décadas. O interessante notar, no tocante à experiência, é que os pacientes não experimentam a cura da doença em si, mas um tratamento constante, sujeito à constante vigilância, controle por meio de testes e adesão à terapia medicamentosa.

Cristina foi diagnosticada há dez anos com diabetes tipo 1 e conta que, desde então, pensa diariamente na doença, pois precisa usar insulina diariamente, antes de cada refeição. Além da insulina, recebeu a recomendação médica de alterar seu estilo de vida para uma alimentação mais saudável e praticar exercícios físicos.

Antes de ser diagnosticada com a doença, seus cuidados com a saúde eram restritos ao aparecimento de algum sintoma específico ou mal-estar. Normalmente, usava medicamentos por recomendação de familiares. As consultas a médicos eram bastantes raras, não chegando sequer a uma periodicidade anual para o usual check-up tão valorizado na cultura contemporânea. Explica que, diante do aparecimento de algum

² Parte da pesquisa do doutorado em curso inclui a realização de entrevistas com pacientes crônicos.

sintoma ou mal estar, trocava informações com familiares, balconistas das farmácias e/ou fazia pesquisas na internet.

Desde a descoberta da diabetes, as práticas de cuidados de si mudaram drasticamente. A mudança se deve a uma exigência da própria doença que exige constante medição da glicose e uso de insulina, mas também inclui as lógicas do sistema de saúde brasileiro. O Programa Saúde Não Tem Preço, do governo federal, oferece medicamentos para hipertensão e diabetes gratuitamente. Para receber os medicamentos, o paciente precisa apresentar a receita médica emitida há até 120 dias, ou seja, precisa se submeter periodicamente à avaliação de seu médico para receber novo atestado. A lei federal de nº 11.347 (27 de setembro de 2006) determina ainda que os pacientes com diabetes recebam não apenas os medicamentos necessários para o tratamento, mas também os materiais exigidos para a aplicação e monitoração da glicemia capilar. Para receber o benefício do governo brasileiro, Cristina se insere não apenas numa constante autovigilância, mas também práticas de vigilância médica e estatal (SBD, 2015).

Um número crescente de pessoas tem tido a experiência da doença crônica *risky* em virtude das novas criações e difusões das tecnologias de *screening*, das definições cada vez mais cedo de estados patológicos e da redução dos limiares de diagnósticos clínicos. Um exemplo são os estados de *pré-doença* que estabelecem novos limites entre saudável e enfermo, medicalizando o até pouco tempo saudável e estendendo o diagnóstico de doença preexistente para pontos anteriores no diagnóstico natural da doença. A experiência de uma pessoa diagnosticada com pré-diabetes, argumenta Aronowitz (2009), é muito semelhante à experiência do diagnóstico da diabetes em si. No caso da diabetes mellitus, a definição do diagnóstico se dá a partir do mesmo eixo - medição da glicose - e o tratamento médico para ambas condições é quase idêntico.

No site da Sociedade Brasileira de Diabetes, o texto explicativo sobre “pré-diabetes” corrobora a percepção que a categoria *pré* assume em nossa cultura.

Já imaginou se o corpo humano contasse com um sistema de alarme que dispara quando o risco de desenvolver uma doença aumenta? Não seria uma chance de mudar seu futuro? [...] É importante destacar que 50% dos pacientes nesse estágio 'pré' vão desenvolver a doença. O pré-diabetes é especialmente importante por ser a única etapa que ainda pode ser revertida ou mesmo que permite retardar a evolução para o diabetes e suas complicações (SBD, 2015).

O texto é bastante enfático: intervir o mais cedo possível com vistas a orientar um futuro mais saudável. A intervenção, neste caso, se daria num momento que não há experiência do sintoma, mas leitura do corpo a partir de diretrizes e protocolos clínicos, o que é possibilitado pelo aumento do conhecimento sobre as doenças e pelas novas tecnologias de rastreamento e diagnóstico. Mesmo sem a experiência do sintoma, tem-se argumentado aqui que há a *experiência convergente* entre risco e doença.

De modo semelhante, para muitos pacientes diagnosticados com uma doença crônica, a experiência da doença “não é dominada por sintomas de processos patológicos mas pela leitura do corpo a partir de sinais de problemas futuros, negociando diferentes medidas de prevenção secundária, e tomando decisões sobre o futuro”. (ARONOWITZ, 2009, p. 432, tradução minha). Prevenção secundária, nos termos do autor (p. 424, tradução minha), é a “detecção precoce da doença ou outros esforços para repelir os efeitos prejudiciais da progressão da doença”, enquanto que a prevenção primária seriam os “esforços para evitar a doença em primeiro lugar”.

A experiência da doença crônica tem se tornado *risky* também em função do receio de problema futuros advindos de intervenções médicas realizadas no tratamento da doença, ou do aparecimento de outros problemas patológicos ligados à doença primária. Dois exemplos: no primeiro caso, complicações futuras provenientes de quimioterapia ou radioterapia ou novos cânceres provenientes do tratamento do primeiro câncer; no, segundo caso, paciente de diabetes 1 podem enfrentar outros problema de saúde decorrentes da doença primária, como problemas nos rins, coração, olhos e nervos.

3 Últimas considerações

A cultura contemporânea é caracterizada por um estreitamento dos limites entre normal e patológico, generalização da anormalidade, idealização do normal e pela proposição de um cuidado crônico de si. Afinal, no nível do genoma, ninguém pode ser considerado normal, pois seríamos todos doentes sintomáticos ou assintomáticos suscetíveis a tratamento (ROSE, 2009).

O conceito de fator de risco transforma a experiência subjetiva da doença e a experiência do possível. O mapeamento genético e os hábitos de vida antecipam as mais prováveis doenças e as formas de morrer, indicando, com isso, as limitações que devem

ser seguidas no presente com vistas a evitar doenças e morte prematura. Este relacionamento causal entre passado e presente, produzido pela medicina e evidenciado pela mídia, confere a um futuro provável o estatuto de quase-realidade na definição sobre os modos dos indivíduos agirem, pensarem sobre si, sobre suas ações e sobre seus desejos. Nas reportagem sobre Angelina Jolie, a relação fica evidente. Propõe-se a intervenção cirúrgica diante da possibilidade de doença futura. Agir agora para evitar arrependimentos futuros, em virtude das enfermidades que possa vir a ter.

O estudo das narrativas jornalísticas produzidas sobre o câncer soa interessante especialmente pela peculiaridade de a doença não ter uma causa específica, mas basear-se em variados fatores de risco, que dependem não apenas da ação individual, como a mídia muitas vezes faz supor, mas também de outras variáveis de ordem econômica, social e política. Não há como ter certeza sobre a real causa do advento de um câncer, pode-se apenas supor as possíveis causas, os possíveis fatores de risco que podem ter contribuído para o desenvolvimento da doença.

A narrativa jornalística apresenta como formas socialmente valorizadas de agir e ser: o cuidado crônico com a saúde, a prevenção e a intervenção anterior à doença. Cuide agora para gozar mais no futuro. Constrói-se o indivíduo como o responsável pela sua saúde, na medida em que dependeria dele escolher cuidar de si e intervir em seu corpo de modo preventivo, para o bem viver e a longevidade. Interessante notar que, em relação as causas, a matéria sobre Angelina Jolie cita apenas a questão genética, aspecto que independeria da ação individual. Mesmo assim, o foco recai sobre o indivíduo. Apesar de não poder intervir na genética, tem poder de agir sobre suas ações e escolhas no presente – optar pela prevenção – e, com isso, orientar o seu futuro.

O caso de Angelina Jolie, somados às demais experiências de mulheres com câncer trazidas no tópico anterior, exemplifica *um* lado da convergência do risco e da doença crônica: mais pessoas saudáveis inseridas na categoria do risco e o estado de risco em si cada vez mais *embodied* e mais *disease-like*. (ARONOWITZ, 2009, p. 419). No artigo, buscou-se evidenciar também a experiência convergente do risco e da doença crônica, a partir de uma segunda perspectiva: a experiência da doença crônica cada vez mais se assemelha a experiência das pessoas *at risk*. Este aspecto ficou evidente no caso de Cristina, portadora de diabetes tipo 1, que experimenta uma constante *self-surveillance*.

Nossa cultura é marcada pela crença de que os inúmeros testes diagnósticos, tecnologias de rastreamento, práticas preventivas, modos de gestão da doença com base em riscos futuros, e práticas de constante *self-surveillance* e *medical surveillance* irão tornar as pessoas mais saudáveis. Diante das incertezas da contemporaneidade, a proposta do cuidado de si via lógica do risco soa atrativa por sugerir a possibilidade de controlar os processos de saúde/doença e de calcular o futuro.

4 Referências

- ARONOWITZ, R. The Converged Experience of Risk and Disease. **The Milbank Quarterly**, v. 87, n. 2, p. 417–442, 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728027/>>. Acesso em: 20 out. 2014
- CUMINALE, Natalia. O valor maior de Angelina. **Veja**, ano 46, n. 21, mai. 2013, p. 90-100.
- DELEUZE, Gilles. **Conversações**. São Paulo: Ed. 34, 2010.
- FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.
- _____. **Vigiar e punir: história da violência nas prisões**. Rio de Janeiro: Vozes, 2013.
- VAZ, Paulo. Um corpo com futuro. In: PACHECO, Anelise; COCCO, Giuseppe; VAZ, Paulo. (Org.). **O trabalho da multidão**. Rio de Janeiro: Gryphus, 2002, v. 1, p. 121-146.
- VAZ, Paulo; BRUNO, Fernanda. Types of Self-Surveillance: from abnormality to individuals ‘at risk’. **Surveillance & Society**, v. 1, n. 3, p. 272-291, 2003. Disponível em: <[http://www.surveillance-and-society.org/articles1\(3\)/self.pdf](http://www.surveillance-and-society.org/articles1(3)/self.pdf)>. Acesso em: 10 ago. 2015.
- BRASIL. Remédio gratuito. **Portal Brasil**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/remedio-gratuito>>. Acesso em: 5 de dez. 2015.
- Sociedade Brasileira de Diabetes. **Tipos de diabetes**. Disponível em: <<http://www.diabetes.org.br/para-o-publico/diabetes/tipos-de-diabetes>>. Acesso em: 5 de dez. 2015.