

Artigo

Materializando evidências paralelas: narrativas sobre corpo, saúde e doença nas redes sociais

Fabiola Rohden¹

¹ Universidade Federal do Rio Grande do Sul
fabiola.rohden@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3355-6841>

Resumo

Nas últimas décadas, nota-se a conformação de um certo tipo de associativismo digital, centrado em questões relacionados ao corpo e à saúde, que se caracteriza pela publicização de testemunhos relativos às experiências corporais-subjetivas. A conjunção dessas narrativas, só possível no contexto das redes sociais, revela um grande volume de informações e uma densidade no detalhamento das trajetórias de vida. Esses relatos se constituem em contraste àquilo que é admitido pela medicina oficial, apreendida nas instituições, normativas e publicações reconhecidas. Sugiro que se trata de um fenômeno múltiplo e variado, com contornos pouco definidos, mas que, de maneira experimental, poderia ser reconhecido como um processo de produção de “evidências paralelas”. Este conceito dialoga com a discussão acerca das controvérsias em torno da Medicina Baseada em Evidências (MBE). E é compreendido como efeito de uma rede heterogênea de elementos, dentre os quais se destacam as tecnologias biomédicas e de comunicação via as redes sociais. A perspectiva teórica deste trabalho tem inspiração em autoras feministas que analisam ciência e tecnologia por meio da abordagem centrada no materialismo relacional e nos processos de materialização.

Palavras-chave: evidências paralelas; medicina baseada em evidências; gênero e ciência; redes sociais, corpo e saúde.

Materializing parallel evidence: narratives about body, health and illness on social media

Abstract

In recent decades, a certain type of digital association has emerged, centered on issues related to the body and health, characterized by the publication of testimonies regarding subjective bodily experiences. The conjunction of these narratives, only possible in the context of social media, reveals a large volume of information and a dense detailing of life trajectories. These accounts contrast with what is accepted by official medicine, as assumed in institutions, regulations, and recognized publications. I suggest that this is a multiple and varied phenomenon, with unclear contours, but which, tentatively, could be recognized as a process of producing “parallel evidence.” This concept resonates with the discussion about the controversies surrounding Evidence-Based Medicine (EBM). It is understood as the effect of a heterogeneous network of elements, among which biomedical technologies and communication via social media stand out. The theoretical perspective of this work is inspired by feminist authors who analyze science and technology through an approach centered on relational materialism and materialization processes.

Keywords: parallel evidence; evidence-based medicine; gender and science; social networks; body and health.

1. Introdução

Este ensaio é uma tentativa de desenhar os contornos e analisar um fenômeno que tem me chamado a atenção, ao pesquisar e acompanhar trabalhos sobre o campo da produção de diagnósticos e processos de (bio)medicalização nas interfaces com as redes sociais. Trata-se de um certo tipo de associativismo digital, centrado em questões relacionadas ao corpo e à saúde, que se caracteriza pela publicização de testemunhos relativos às experiências corporais-subjetivas vivenciadas pelas próprias pessoas. A conjunção dessas narrativas, só possível no contexto das redes sociais, revela um volume enorme de informações e uma densidade no detalhamento das trajetórias de vida. Em muitos casos, esses relatos passam ao largo ou mesmo se constituem em contraste àquilo que é admitido pela medicina oficial, apregoadas nas instituições, normativas e publicações reconhecidas. Sugiro que se trata de um fenômeno múltiplo e variado, com contornos pouco definidos, mas que, de maneira experimental, poderia ser reconhecido como um processo de produção de “evidências paralelas”. Este termo, a ser melhor detalhado posteriormente, implica aqui na minha estratégia de produção da própria rede a ser analisada e, portanto, da materialização de algo, à luz da consideração de alguns dos inúmeros elementos heterogêneos que a compõem.

Dentre esses elementos, destaco dois em especial: de um lado, as informações e tecnologias biomédicas que são acessadas pelas pessoas na busca de cuidados com o corpo e a saúde; de outro, as tecnologias de comunicação e interação, sobretudo via as redes sociais, que passam a se tornar cada vez mais relevantes na vida cotidiana e, portanto, importar também na administração desses cuidados. Esses processos envolvem novas possibilidades de gerenciamento de si, transformações corporais-subjetivas e formas de sociabilidade que têm produzido efeitos que ainda precisamos compreender melhor. Como bem descreve Dumit (2012), ao tratar da sociedade norte-americana, cada vez mais as pessoas estão sendo levadas, por meio de uma série de processos complexos e atrelados aos interesses das indústrias farmacêuticas, a assumir um papel enquanto (pré)pacientes responsáveis pelo gerenciamento precoce dos riscos e dos recursos associados à manutenção da saúde. Neste cenário, o estado normal dos indivíduos seria uma eterna preocupação com o risco ou com aquilo que não se sabe sobre o próprio corpo. Segundo ele, identifica-se a emergência de um novo tipo de sujeito, o “sujeito-paciente”, que indicaria como a apropriação do conhecimento biomédico transforma a própria percepção do indivíduo sobre si mesmo.

Este fenômeno está ancorado em transformações relativas ao processo de biomedicalização em curso desde as últimas décadas do século XX. De acordo com Clarke *et al.* (2010), a biomedicalização é um processo complexo, multissituado e multidirecional no qual a medicalização é redefinida em função das inovações e transformações advindas com a biomedicina tecnocientífica. Dentre as transformações reconhecidas, as autoras destacam novas formas de sociabilidade e de produção identitária decorrentes da utilização das tecnologias biomédicas. Contudo, a forma como diferentes desenvolvimentos tecnocientíficos, desde os diagnósticos até os fármacos, se articulam com valores sociais e marcadores identitários, e em particular com a dimensão de gênero, ainda está por ser mais bem explorada.

Os trabalhos de Oudshoorn têm chamado atenção para isso (Oudshoorn, 1994, 2003, 2004; Oudshoorn e Pinch, 2003). Segundo a autora, os estudos envolvendo gênero e tecnologia têm mostrado como as tecnologias exercem um papel de destaque ao ajudar a estabilizar ou desestabilizar as convenções de gênero. Inspirada na concepção de Butler (1993) do gênero

como repetição ritualizada de convenções, Oudshoorn (2004) sinaliza que as tecnologias são fundamentais neste processo, criando novas performances de gênero ou reforçando as já existentes. As diferenças em torno da questão da contracepção para homens e mulheres ao longo do século XX, por exemplo, podem ser entendidas por meio do conceito de “tecnosociabilidade”. De acordo com a autora, desta vez inspirada em Rabinow (1992), tecnosociabilidade “sugere que as pessoas constroem identidades coletivas baseadas em experiências compartilhadas com tecnologias específicas” (Oudshoorn, 2004, p. 353. Tradução minha). No caso estudado por ela, a ideia da mulher como responsável pela contracepção tornou-se a “narrativa cultural dominante, materializada em tecnologias contraceptivas, em movimentos sociais, e identidades de gênero de mulheres e homens” (Oudshoorn, 2004, p. 353. Tradução minha). As tecnologias, nesse sentido, “não refletem propriedades essencialistas dos corpos, mas são os resultados materializados de negociações, processos de seleção, contingências e escolhas tecnológicas, incorporando valores e práticas social e culturalmente constituídas” (Oudshoorn, 2004, p. 352. Tradução minha).

Oudshoorn (2004) pondera ainda que os estudos sociais da tecnologia e mesmo o emprego do conceito de redes sociotécnicas não têm dado a devida atenção às normas e valores culturais que estruturam a sociedade e conformam as relações e experiências das pessoas, ficando demasiadamente restritos ao âmbito meramente social. Isso fez com que a dimensão de gênero, por exemplo, não tenha sido devidamente considerada nos processos de inovação tecnológica. Para a autora, “incluir as dimensões culturais da inovação tecnológica não se refere somente a conceitualizar a tecnologia em termos de redes de técnicas, conhecimento, instituições, expertos e grupos sociais, mas também incluir as relações entre tecnologias e identidades subjetivas dos usuários” (Oudshoorn, 2004, p. 353. Tradução minha).

No caso específico aqui considerado, faz-se necessário ressaltar a importância da dimensão de gênero no que se refere à produção e intervenção das tecnologias biomédicas. Por um lado, historicamente, as mulheres cisgênero têm sido muito mais medicalizadas, especialmente em decorrência dos cuidados em torno da função sexual e reprodutiva (Martin, 1992; Rohden, 2009). Por outro lado, a literatura também mostra que as mulheres têm ficado de fora da maioria dos estudos que tentam estabelecer os parâmetros de normalidade relativos ao funcionamento corporal. A abordagem predominante nas pesquisas biomédicas identifica o corpo feminino à instabilidade e à ciclicidade hormonal que poderiam atrapalhar as investigações. O corpo tido como padrão ouro, referência para os estudos, tem sido o corpo masculino (Lorber, 1997; Bohannon, 2023). Talvez em decorrência de fatores como estes, nota-se mais frequentemente o investimento de mulheres em dinâmicas associativas, especialmente nas redes sociais, que tentam chamar a atenção para condições pouco consideradas pela medicina ou para os efeitos negativos de processos de intervenção clínica. O relato dos casos a seguir pretende ilustrar essas situações.

2. A produção de associações e evidências nas redes sociais

Uma série de pesquisas recentes tem evidenciado a relevância das redes sociais na conformação de processos associativos, mais ou menos organizados, articulados em torno de experiências pessoais envolvendo tecnologias biomédicas, incluindo procedimentos mas também

diagnósticos, ou condições específicas de saúde e doença.¹ O fluxo das interações se caracteriza por tentativas de dar vazão a necessidades de comunicação e troca de experiências movidas por expectativas variadas, desde a publicização de uma intervenção que foi considerada exitosa até os relatos de tratamentos que “deram errado”. Mas além do acesso a informações sobre médicos/as e tratamentos e o compartilhamento das próprias experiências, a produção de novas formas de sociabilidade também pode ser vista como um efeito importante dessas interações. Na sequência, apresento duas investigações que acompanhei como orientadora de pós-graduação e que demonstram o problema que estou tentando apresentar neste ensaio.

A dissertação de Jéssica C. Brandt da Silva (2021) analisa a chamada doença do silicone por meio de como esta categoria surge na internet a partir de 2017. Esta condição é descrita como uma série de reações do sistema imunológico do corpo aos implantes de prótese de silicone nos seios. Mulheres que se consideram acometidas pela doença afirmam que sofrem de sintomas como dor nas articulações, inflamações, sistema imunológico comprometido, cansaço, alergias, entre outros. Tendo em vista que tal adoecimento seria um dos efeitos de viver com silicone, muitas das mulheres retiram ou planejam retirar suas próteses, realizando o chamado explante. Este procedimento não é praticado por muitos cirurgiões e elas enfrentam dificuldades para conseguir ter sua condição reconhecida e as próteses retiradas de seus corpos. Em contraste, a cirurgia de colocação de próteses, desde 2016, alcança anualmente mais de 200 mil mulheres no Brasil e não é difícil encontrar um/a cirurgião/a disponível e habilitado/a a fazê-la.

Por meio do uso de referências do campo da Antropologia e dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, além do neomaterialismo feminista, Silva (2021) analisa como a doença do silicone tem se materializado e se constitui como um corte agencial (Barad, 2003), “capaz de redefinir as experiências das mulheres com o silicone, a natureza dos implantes e o curso de ação dessas pessoas com relação às configurações de seus corpos” (Silva, 2021, p. 23). Esta perspectiva é inspirada nos argumentos de Barad (2003), que serão melhor apresentados no decorrer do texto. Por meio das intra-ações (Barad, 2003) específicas correspondentes às incorporações dos implantes de silicone pelas entrevistadas, a emergência da categoria doença do silicone passa a reconfigurar os termos do processo, no sentido de que os adoecimentos ocorridos durante o período vivido com o silicone passam a ser entendidos enquanto causados por ele. De acordo com a autora, é nesse sentido que a doença do silicone pode ser entendida enquanto um corte agencial: “Inicialmente considerados inertes e inofensivos, tais objetos tornam-se, no desenrolar das experiências das entrevistadas, tóxicos e danosos aos seus corpos, adoecendo-os” (Silva, 2021, p. 48).

1 Além dos trabalhos aqui resenhados, os casos que acompanhei mais diretamente se referem à realização de cirurgias plásticas (Rohden e Cavalheiro, 2022); à divulgação de “diários de cirurgias” (Rohden e Cavalheiro, 2024); à colocação de próteses de silicone nos seios (Rohden e Silva, 2020); às cirurgias estéticas íntimas (Rohden, 2023); a portadoras da Síndrome do Ovário Policístico (Rohden e Corrêa, 2024); ao uso da chamada modulação hormonal bioidêntica (Rohden e Cavalheiro, 2023); ao uso do hormônio gestrinona (Cavalheiro, 2024); às práticas de percepção da fertilidade (Klöppel, 2017); e aos testes pré-implantacionais com embriões (Inversini, 2021). Destacaria ainda alguns outros trabalhos, como os mais antigos de Chaves (2007) sobre discursos sobre o consumo de fluoxetina no Orkut; e de Duque (2010) sobre jovens portadores de Osteogênese Imperfeita e sua sociabilidade, também no Orkut. Dentre os mais recentes e com temas próximos aos discutidos aqui, faço referência aos estudos de Silva (2019) sobre ativismo digital feminista via a “autoestima vaginal”; de Pissolito (2021) sobre experiências compartilhadas sobre a pílula anticoncepcional; e de Viegas (2022) acerca do discurso médico-ginecológico em plataformas no Instagram.

O trabalho de campo partiu de um grupo na rede social Facebook sobre o tema, que em 2021 congregava mais de 45 mil participantes, além de análises de outros fóruns sobre implantes de silicone, bibliografia da área médica e entrevistas com um cirurgião plástico e com quatorze mulheres que implantaram silicone. O grupo foi criado em janeiro de 2017 com a proposta de formar uma rede de apoio entre mulheres que se identificam com a doença do silicone ou que vivem com o silicone e gostariam de retirá-lo, bem como possibilitar a troca de informações sobre os problemas dos implantes. Os depoimentos são analisados sob a ótica dos testemunhos, concebidos como coprodutores (Jasanoff, 2004), em conjunto com a internet e com as redes sociais, do diagnóstico informal de doença do silicone e da estabilização da prática do explante. A publicação das narrativas ajuda a conferir inteligibilidade para as situações traumáticas vividas por outras mulheres que não têm encontrado escuta, acolhimento e atenção pela medicina oficial. Além disso, a doença do silicone, um diagnóstico informal e não respaldado por evidências científicas conclusivas, contribui para a estabilização e disseminação do explante.

Trata-se, então, de uma série de efeitos associados à emergência desta categoria, desde a congregação de mulheres com sintomas comuns por meio das redes sociais, aos relatos de casos de retirada cirúrgica das próteses, e ao acesso às informações e às/aos profissionais que realizam tais procedimentos. Contudo, esses efeitos parecem ter um limite ou uma barreira no que se refere a sua consideração por parte da medicina. A frequência dos relatos em torno da doença do silicone fez com que a maior autoridade em cirurgia plástica no Brasil, a Sociedade Brasileira de Cirurgia Plástica (SBCP), se pronunciasse sobre o tema em abril de 2021, por meio de uma discussão transmitida ao vivo em sua página no Instagram. O posicionamento das três médicas presentes foi unânime, reafirmando que os implantes de silicone são seguros para a população em geral e que a doença do silicone é um fenômeno popular que não tem respaldo na pesquisa médico-científica. Não haveria uma doença do silicone, mas uma série de reações possíveis aos implantes.

O tema tem sido alvo de controvérsias, especialmente a partir das críticas feitas aos estudos sobre sintomas associados às próteses. Segundo Silva (2021), o estudo de Swanson (2019), que analisa uma das pesquisas mais amplas e recentes sobre a segurança dos implantes de silicone (Coroneos *et al.*, 2019), indica a possibilidade de resultados muito diversos quando considerados os autodiagnósticos, em relação aos resultados do mesmo estudo, quando são considerados apenas diagnósticos dados por médicas/os. Além disso, a depender da situação, os autodiagnósticos seriam ou não considerados nas pesquisas. Swanson (2019) aponta ainda a existência de transações financeiras entre o autor do estudo e uma das marcas de próteses avaliadas, abrindo ainda mais brechas para a contestação da validade do estudo.

Como afirma Silva (2021), independentemente da comprovação das associações entre as próteses de silicone e os sintomas listados, a alta frequência dos relatos e suas similaridades deveriam ser suficientes para requerer maior investimento por parte de médicos/as e suas associações. Ademais, também deveriam chamar a atenção para a necessidade de informações qualificadas e oferta da possibilidade de realização dos explantes. Diante deste cenário, a autora se pergunta por que é necessária a existência e divulgação da doença do silicone para que um número considerável de mulheres consiga falar publicamente sobre arrependimento e problemas relacionados a implantes de silicone e legitimar o desejo do explante (Silva, 2021, p. 34).

A tese de Bruna Klöppel (2022), também ancorada na Antropologia e Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia desde uma perspectiva feminista e no realismo agencial de Barad (2003), investiga em profundidade o universo de disputas em torno do não reconhecimento pela medicina oficial de inúmeros relatos associados aos efeitos colaterais dos contraceptivos hormonais. Esta situação é adensada por manifestações de mulheres que sofreram com as consequências do uso da pílula na mídia tradicional, mas especialmente nas redes sociais. Um caso emblemático foi o da professora universitária Carla Simone Castro que denunciou, em um vídeo gravado no hospital, ter sido vítima de uma trombose cerebral e de três acidentes vasculares cerebrais (AVC) por conta do uso de anticoncepcionais hormonais. O vídeo teve grande repercussão, com mais de 140 mil compartilhamentos e três milhões de visualizações no Facebook. A partir daí, Carla foi procurada por outras mulheres que relataram situações parecidas, como a empresária Simone Vasconcelos. As duas criaram em 2014 uma página no Facebook, chamada “Vítimas de anticoncepcionais. Unidas a favor da vida” que, somente em um ano, congregava quatro mil depoimentos de mulheres que se identificaram como vítimas do dispositivo (Klöppel, 2022). Em 2021 a página reunia mais de 25 mil relatos (Pisolitto, 2021, p. 81).

Como relata Klöppel (2022), o coletivo formado em torno da página do Facebook se mostrou bastante ativo, chegando a solicitar uma audiência pública, que veio a ser promovida pela Comissão de Seguridade Social e Família, para discutir os efeitos nocivos do uso de anticoncepcionais hormonais, a falta de fiscalização dos agentes governamentais, a prescrição indiscriminada dos medicamentos, a falta de informação sobre os riscos e sobre outros métodos contraceptivos e também a necessidade de exames para detecção de predisposição à trombose antes do início da medicação. Ainda segundo a autora, na ocasião, o superintendente substituto de Fiscalização, Controle e Monitoramento da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), Daniel Roberto Coradi de Freitas, admitiu haver falhas no sistema de controle dos efeitos adversos dos anticoncepcionais hormonais.

Para Carla Simone Castro, o trabalho realizado pelo grupo visa traduzir as informações médicas de uma maneira direta, chamar atenção para os riscos em torno dos contraceptivos sem ser alarmista, para a falta na comunicação entre médico e paciente, e para a importância da produção de dados sobre a associação da pílula com o risco aumentado de trombose. Haveria ausência de dados locais sobre tal risco porque os médicos não são obrigados a notificar os casos e as vítimas têm dificuldades em fazê-lo. Nesse cenário, Carla afirma que reúne em sua página muito mais relatos de trombose do que a própria ANVISA, e que ali estaria “o maior banco de dados sobre a relação trombose e anticoncepcional no Brasil”. Além disso, sugere que “a classe médica deveria aproveitar essa oportunidade de cadastrar essas mulheres que mandam mensagens para a gente e produzir um estudo médico e sério sobre a questão” (Castro, 2019 *apud* Pissolitto, 2021; Klöppel, 2022).

Klöppel (2022) relata ainda que já em 2017 ocorreu uma campanha lançada pela Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (FEBRASGO) em parceria com a empresa farmacêutica Libbs (que produz contraceptivos orais combinados) intitulada “Vamos decidir juntos – contracepção consciente”. Na divulgação do seu lançamento afirma-se que “a campanha quer desmistificar e esclarecer a população sobre o risco real associado ao uso da pílula anticoncepcional e os raros casos de complicações cardiovasculares, como a trombose venosa.” (FEBRASGO, Publicado em 23/05/2017, *apud* Klöppel, 2022, p. 19). Para a autora, trata-se de uma tentativa de reenquadrar o dispositivo como seguro, assim

como de uma defesa dos próprios ginecologistas, acusados de não proverem todas as informações sobre efeitos colaterais e/ou de indicarem métodos contraceptivos hormonais de maneira enviesada, seja por uma formação falha ou pelo incentivo da indústria farmacêutica (Klöppel, 2017; 2022). A campanha seria então, uma resposta ao movimento de crescente crítica à contracepção hormonal, que em alguma medida se estendia aos ginecologistas e à indústria farmacêutica (Klöppel, 2022).

Tendo como ponto de partida a FEBRASGO, observações participantes em congressos nacionais e regionais, sítios das associações e de suas campanhas, além de entrevistas com ginecologistas reconhecidos por seus pares como especialistas em contracepção, a autora identificou que a resposta dada às críticas direcionadas à contracepção hormonal era de certa forma homogênea. A contracepção hormonal oral combinada era apresentada como segura, salvo em algumas exceções nas quais há contraindicação. Além disso, “[q]uando referências às controvérsias são feitas, apresentam-nas como resultado de um ‘exagero’ da mídia mais tradicional e de leigas que alcançam um público maior devido às ‘mídias sociais’ e acabam causando ‘mal-entendidos’, cuja elucidação caberia aos ginecologistas” (Klöppel, 2022, p. 20). Como resultado, especialistas em contracepção passaram a ser convidados a palestrar nos congressos nacionais e regionais com o intuito de oferecer orientações aos seus colegas acerca dos riscos e benefícios das pílulas anticoncepcionais.

No cenário de observação nos congressos médicos, foi comum a referência dos palestrantes às redes sociais e especialmente aos grupos de mulheres que reivindicavam informações mais abrangentes e reconhecimento de situações de risco e seus impactos em suas vidas. Foram usados *prints* das páginas e citados vários perfis no Instagram e grupos no Facebook, bem como a referência ao número de seguidoras e visualizações, para atestar a amplitude do fenômeno que acentuaria as disputas em torno da atuação médica (Klöppel, 2022). Percebe-se, dessa forma, não só a conjunção dos relatos e das atitudes ativas das mulheres em ter as suas experiências reconhecidas, mas também o efeito disso no próprio campo médico que, de forma geral, ainda tem lidado com este processo pela abordagem da resistência a reconhecer o que está sendo dito.

Gostaria de sugerir que esses casos, assim como outras situações pertinentes que têm surgido em análises das/nas redes sociais, evidenciam um problema que merece ser considerado com atenção. Trata-se, em linhas gerais, da nova rotina de procura por informações sobre a saúde na internet e redes sociais e das condições que possibilitam tais práticas, assim como de suas consequências. O campo da atenção ao corpo, à saúde, ao bem-estar e qualidade de vida tornou-se cada vez mais complexo e povoado por múltiplos atores e que, nem sempre, têm a competência necessária para promover orientações corretas. Criou-se uma zona nebulosa que perturba a compreensão acerca de onde buscar e de quais seriam os/as profissionais adequados/as e as informações pertinentes. Diante deste quadro, os/as próprios/as profissionais de saúde que prezam pelo bom atendimento têm tido dificuldades em lidar com relatos e demandas decorrentes deste fluxo de informações, que nem sempre fazem sentido, circulantes nas redes sociais.

Contudo, é preciso considerar uma outra dimensão associada a este fenômeno. Trata-se da produção do que sugiro chamar, de forma experimental, de “evidências paralelas”. Evidências paralelas seriam as informações acumuladas produzidas por meio das narrativas de pessoas envolvendo experiências corporais-subjetivas e processos relativos à saúde-doença e ao cuidado de si que podem passar ao largo da medicina oficial. Consolidam-se a partir

de testemunhos ou exposição pública, especialmente nas redes sociais, de trajetórias acerca de sofrimento com alguma condição física ou psíquica ou de sua melhora; uso de medicamentos (autorizados ou *off-label*) e outras substâncias e seus efeitos (esperados, inesperados, benéficos ou adversos); intervenções cirúrgicas e uso de próteses; novos tratamentos e práticas terapêuticas; e mesmo mudanças de estilo de vida (envolvendo dietas, exercícios, uso de suplementos, etc.); dentre outros processos. Evidenciam a busca pela troca de experiências, compartilhamento de informações, apoio e solidariedade, além de possivelmente, o desejo de contar, valorizar e dar sentido ao seu próprio percurso. Caracterizam-se pela possibilidade de aglutinação das experiências que vão sendo constituídas como próximas, percebidas como semelhantes. E que também podem ter em comum o fato de não serem reconhecidas em outros domínios, como o do conhecimento oficial sobre determinada condição de saúde ou doença ou mesmo o dos consultórios médicos. Se a procura pela troca de informações e a tentativa de produção de sentido sobre si certamente não são novidades, este mecanismo de amalgamento de um número significativo de relatos e consolidação das evidências paralelas só se torna possível a partir do uso massivo das redes sociais.

É fundamental ressaltar que o termo evidências paralelas é utilizado aqui com a intenção de trazer a questão à cena. De forma alguma, trata-se de dizer que esses relatos se comparam à produção de evidências médicas ou ao desenvolvimento do conhecimento científico, que obedecem a padrões e regramentos legitimados e necessários. Mas sim de chamar a atenção para um fenômeno recorrente e de grande magnitude que tem repercutido de forma intensa na forma pela qual administramos a relação com a informação e o cuidado com o corpo e a saúde, e que também tem impactado o trabalho cotidiano dos/as profissionais da área. De alguma forma, são evidências (ou materializações) de que algo está acontecendo, às margens do sistema regular de produção de informação e administração de tratamentos médicos. Podem ser pensadas como paralelas porque, como já mencionado, além de não constituírem evidências clínicas reconhecidas, de algum modo são construídas em paralelo ao sistema oficial, no sentido de que mantêm a referência aos diagnósticos, terapêuticas e dados já consolidados, mesmo que de forma crítica ou alternativa.

No sentido de compreender melhor como estas evidências se constituem como paralelas, faz-se necessário percorrer, mesmo que brevemente, as discussões em torno do processo de produção e reconhecimento do que conta como evidência válida nos estudos médicos e parâmetros reconhecidos e legitimados.

3. Os contornos e as tensões acerca das evidências médicas

Há um longo e extenso debate em torno das tentativas de estabilização e das controvérsias acerca da chamada Medicina Baseada em Evidências (MBE) (Dumit, 2012; Poggia, 2019; Stelet, 2020). Não é proposta deste ensaio recuperar esta discussão. Mas importa aqui salientar que a própria noção do que é ou do que conta como evidências médicas tem sido instável ao longo do tempo, sendo necessário considerá-las como historicamente situadas e negociadas (Hardon e Sanabria, 2023).

Ao apresentarem a história recente da medicina e da atenção médica, Faria, Oliveira-Lima e Almeida Filho (2021, p. 65) situam o desenvolvimento da MBE, a partir das contribuições originais de Archibald Cochrane e David Sackett. De acordo com os autores:

A expressão ‘baseada em evidências’ se aplica à utilização de pesquisas na tentativa de ampliar o conhecimento (*expertise*) médico e diminuir incertezas no processo clínico (diagnóstico/terapêutica/prognóstico), mediante permanente consulta às informações produzidas (e validadas) em pesquisas de epidemiologia clínica (Sackett *et al.*, 1996). (Faria, Oliveira-Lima e Almeida Filho, 2021, p. 69).

Tida como um novo paradigma assistencial e pedagógico, a MBE não tem ficado imune a debates e controvérsias. Uma questão fundamental tem sido a formação crítica dos profissionais. Como sintetizam os autores, “[a] evidência clínica deve informar, mas não poderá ‘jamais’ substituir a experiência ou *expertise* do médico, porque essa experiência irá decidir se a evidência é aplicável ao estado clínico do paciente” (Faria, Oliveira-Lima e Almeida Filho, 2021, p. 71). A melhor evidência disponível seria tão importante quanto a *expertise* clínica e uma não faria sentido sem a outra. Este argumento é relevante no contexto deste ensaio pois chama a atenção para a devida consideração da experiência dos/as pacientes, algo que está sendo questionado nos relatos aglomerados em torno de algumas condições específicas que passam a ocupar lugar proeminente nas redes sociais.

Outro ponto importante trazido por este artigo, refere-se às incertezas associadas à produção dos ensaios clínicos randomizados e à consolidação das evidências. Como afirmam os autores:

O fato concreto é que, mesmo com merecidos elogios a Cochrane e a Sackett, aos ensaios clínicos randomizados e ao respeito ao modelo da prática clínica baseada em evidência, ainda hoje, cinco décadas após a primeira vez em que a expressão ‘baseado em evidências’ foi utilizada num texto, sua aplicação abarca apenas um percentual restrito das evidências que precisam ser demonstradas. E, talvez a pior faceta, vários de seus ensaios são induzidos por fatores extracientíficos: pela decisão pessoal sem lastro científico, pela indústria farmacêutica, pela falta de recursos, pela dificuldade técnica e pela passividade e descrença. (Faria, Oliveira-Lima e Almeida Filho, 2021, p. 76).

No cerne do debate, autores como Greenhalgh, Howick e Maskrey (2014) assinalam que a suposta crise da medicina baseada em evidências estaria relacionada a fatores como a qualidade dos dados produzidos com interesses não explicitados, a dificuldade de gerir um alto volume de informações, o fato de que benefícios estatisticamente significantes poderiam ser marginais na prática clínica, o foco em regras inflexíveis e tecnologias prontas em detrimento da atenção ao paciente e a dificuldade das diretrizes contemplarem as multimorbidades cada vez mais comuns. Diante deste cenário, os autores defendem a combinação da metodologia apregoada pela MBE com estudos observacionais, *expertise* clínica e os desejos dos próprios pacientes. Isso implicaria que uma verdadeira medicina baseada em evidências deveria ser utilizada de maneira ética, contextual e não normativa, incluindo o compartilhamento de decisões e o estabelecimento de uma forte relação entre médicos e pacientes/comunidades.

Certamente, essas ponderações não pretendem desacreditar a BEM, mas indicam a complexidade das interações envolvendo a produção de conhecimento e seus efeitos na prática clínica. E a estas interações, gostaria de acrescentar a dimensão dos relatos de casos que se avolumam e as demandas por reconhecimento de determinadas condições e sofrimentos compartilhados socialmente.

Aprofundando o debate, vale a pena recorrer às contribuições que a Antropologia da Ciência e da Tecnologia têm oferecido para problematizar uma noção de evidências unificada e estabilizada. Faço isso por meio do trabalho inspirador de Fonseca, especialmente no artigo “Evidências, experiências e endemias: fatos científicos nas políticas de combate à hanseníase” (2020). Nele, a autora se pergunta sobre o papel das evidências científicas nas controvérsias em torno de um novo modelo de tratamento “unificado” da hanseníase, em cena a partir de 2018. Para tanto, rastreou “os componentes principais desse conflito, desde a proposta inicial lançada por um grupo consultivo da OMS até a reação dos profissionais de saúde locais, com atenção especial à maneira como as perspectivas são moldadas, justificadas e rejeitadas pela mediação de estatísticas e evidências científicas.” (Fonseca, 2020, p. 166).

Para tensionar os diversos elementos em questão, inclusive os ECRs (ensaios clínicos randomizados), considerados o “padrão ouro” da MBE, aciona a noção de “ecologia de evidências” (Briggs, 2016), com o objetivo de “explorar os pesos diferenciais atribuídos às diferentes formas de conhecimento” e suas possíveis consequências no sentido de uma “redefinição inesperada na hierarquia de evidências autorizadas” (Fonseca, 2020, p. 166). O autor aciona tal conceito descrevendo como os saberes nativos foram ignorados durante uma epidemia de raiva espalhada por morcegos na Amazônia venezuelana (Briggs, 2016). Ecologias de evidências seriam “[...] aparelhos amplos compostos de modos interconectados de produzir tipos distintos de evidência, dando mobilidade a alguns deles, reduzindo outros ao status de ignorância, superstição ou patologia, e tornando outros simplesmente impensáveis” (Briggs, 2016, p. 151. Tradução feita por Fonseca, 2020, p. 181).

Por meio desta noção, Fonseca (2020) discute o papel preponderante da medicina baseada em evidências e o poder das estatísticas em contraste com outros tipos de dados, principalmente os advindos da experiência clínica. Para a autora, considerar “as ‘evidências alternativas’ produzidas pela experiência incorporada” implica em levar a sério a experiência do paciente em sofrimento e a dimensão temporal, o que produz desafios à “rigidez das classificações estanques da biomedicina” (Fonseca, 2020, p. 183). A isso, acrescenta o conceito de “doença em andamento”, para mostrar como as classificações não dão conta das transformações e negociações implicadas nos processos de experiência com uma doença. Nas palavras da autora:

(...) a infraestrutura classificatória exerce uma influência não negligenciável na rede sociotécnica acionada para o combate à hanseníase. Trata-se de termos médicos que se enquadram mal nas ambiguidades de uma ‘doença em andamento’; categorias numéricas que se encolhem ou se expandem conforme a duração do regime de tratamento; metas que modificam o registro de dados, mudando o rumo das estratégias de organizações nacionais e internacionais. Não há nada natural ou automático na delimitação dessas categorias; há contornos arbitrários, convencionados, que dependem de políticas pragmáticas negociadas dentro de determinadas relações de força (Fonseca, 2020, p.183).

O trabalho de Fonseca (2020) importa aqui não somente porque toca nesta questão central das disputas em torno na produção do que seria uma evidência válida. Também é relevante ao chamar a atenção para como a experiência clínica na maior parte das vezes é subsumida ao valor atribuído aos dados estatísticos. Além disso, a autora traz uma discussão fundamental

acerca da relação entre ciência e poder, por meio da consideração da importância da escala nas disputas em torno da produção de verdades. E acentua a necessidade de reconhecermos o papel da infraestrutura, especialmente quando acreditamos que esta passaria despercebida.

Em sintonia com a proposta de Bowker e Star (1999), destaca ainda a relevância das classificações e dos trabalhos realizados pelas categorias e padrões convencionados das infraestruturas, em atos da vida cotidiana:

A força de uma infraestrutura – definida pelos autores como ordem negociada de práticas, tecnologias e recursos – derivaria em grande medida do fato de ser virtualmente invisível e raramente questionada. Nessa moldura, possíveis atritos provocados pela articulação de visões éticas, políticas e epistemológicas muito distintas são facilmente ofuscados pelos mecanismos aparentemente neutros de coleta, classificação e organização da informação (Fonseca, 2020, p. 168).

Os exemplos de Briggs (2016) sobre a raiva, Bowker e Star (1999), sobre a tuberculose nas suas diversas transformações ao longo do século XX, e de Fonseca (2020) sobre a hanseníase, chamam a atenção para o fato de que as experiências concretas com as doenças podem não estar sintonizadas com as classificações e os protocolos médicos. Conforme diz Fonseca (2020, p. 169): “Em muitos aspectos, a hanseníase se mostra como exemplo igualmente revelador de uma ‘doença em andamento’, cuja realidade é forjada no entrecruzamento de corpos, bacilos, classificações burocráticas, e a experiência dos próprios pacientes”.

Em diálogo com Fonseca (2020), e compartilhando das referências dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia que nos ajudam a complexificar as análises em torno da produção de novos diagnósticos e tratamentos, sugiro que os casos relatados neste ensaio também precisam ser analisados por meio de uma perspectiva que leve em conta a experiência das pessoas. Apesar de haver um debate médico em torno da consideração das evidências clínicas e do fato de que vários profissionais estão atentos às manifestações de pacientes em consultórios e mesmo nas redes sociais, no que se refere aos posicionamentos institucionais este não é o caso. Tanto no que diz respeito à doença do silicone quanto nos relatos sobre os efeitos adversos dos contraceptivos hormonais, dentre muitos outros, os dados e declarações oficiais desconsideram a densidade e o volume dos testemunhos encontrados nas redes sociais.

Mas, para além desta problematização da noção de evidências, proponho que o fenômeno aqui relatado requer ainda algumas considerações, já que revelaria certas singularidades. Em especial, trata-se de levar em conta que as evidências paralelas aqui citadas só se tornam possíveis por meio do aglutinamento de casos nas redes sociais. Há que se considerar, então, este processo específico de materialização de uma dada realidade a partir deste tipo de interação e de tecnologia de comunicação.

Para dar conta disso, trago à cena as contribuições de algumas autoras que têm impactado os Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia por meio de uma perspectiva feminista de análise que se centra na contestação de certos dualismos, como natureza/cultura ou matéria/linguagem, para pensar em processos de materialização.

4. Evidências paralelas sob a perspectiva dos processos de materialização

A inspiração para este argumento vem de abordagens centradas na ideia do real sendo performado (ou *enacted*) a partir de diferentes práticas, como defende Mol (2002), e da ênfase em um materialismo necessariamente relacional (Mol e Law, 1994, 2004; Law e Mol, 1995; Law, 1999, 2004; Mol, 1999, 2002). Este caráter relacional obriga que se considere a instabilidade da versão de realidade que está sendo produzida, muito ao contrário do que seria assumir uma abordagem ontológica essencialista. Disso decorre, seguindo Mol, a formulação de questões relativas a como valorizamos diferentes versões da realidade ou ainda, com qual versão, e para quem, pode-se viver melhor ou pior (Mol, 2012, p. 381).

Este tipo de engajamento e de questionamentos tem estado presente de forma constante nas análises que vêm articulando a teoria feminista e os estudos sociais da ciência. Nesta linha, uma das principais referências tem sido Donna Haraway. Seus aprofundamentos acerca do problema da objetividade científica bem como da situacionalidade e responsabilidade na produção do conhecimento têm sido fundamentais. Da mesma forma que sua ênfase na inseparabilidade entre o que seria da ordem linguística ou significativa e o que seria da ordem material. Como sugere Haraway, ao conceber a noção de atores materiais semióticos, corpos e significados são produzidos ou materializados provisoriamente em virtude de suas interações no mundo e em função desta ordem de interferências e fronteiras instáveis que devem ser analisadas (Haraway 1995, p. 41). Seguindo a linha das contribuições de Haraway, muitas outras autoras feministas têm trabalhado na direção de romper com as perspectivas dualistas, repensando os processos de materialização (Alaimo e Hekman, 2008; Hird, 2009; Hird e Roberts, 2011; Kirby e Wilson, 2011).

Na mesma direção, Karen Barad (1998, 2003, 2007), também citada nos trabalhos de Silva (2021) e Klöppel (2022), desenvolve a noção de “realismo agencial”, perspectiva que propõe ser impossível predefinir fronteiras entre os supostos fatores materiais e discursivos, sociais e científicos, humanos e não humanos, naturais e culturais. É preciso dar conta dos jogos de interferência que permitiriam atribuir agência e historicidade também à matéria e não apenas à linguagem e à cultura. Desta forma, “a matéria”, enquanto entidade passiva e imutável, fixa e dada, ou mero resultado de diferentes processos, dá lugar à noção de processos de materialização que implicam na criação de diferenças.

De acordo com a autora, esses processos de materialização só podem ser compreendidos por meio de “intra-ações” (Barad, 2007). Em contraste com a noção de “interação”, que partiria de diferentes entidades predefinidas e da relação entre elas, o conceito de intra-ações tenta dar conta da impossibilidade de demarcar fronteiras precisas ou entidades separadas para além da existência de um determinado “fenômeno”. Os fenômenos, por sua vez, são compreendidos como:

(...) padrões diferenciais de materialização (“padrões de difração”) produzidos através de complexas intra-ações agenciais de múltiplas práticas materiais discursivas ou dispositivos de produção corporal, sendo que tais dispositivos não são meros instrumentos de observação, mas práticas de delimitação de fronteiras - (re)configurações materiais do mundo específicas - que ganham materialidade/ passam a importar [come to matter] (Barad, 2007, p.140. Tradução minha).

É importante ressaltar este argumento de que os “dispositivos” (ou aparatos) fazem parte do próprio processo de materialização, na medida em que produzem diferenças, por meio das difrações que obrigatoriamente sempre acontecem. Nesse sentido, eles são as próprias “condições de possibilidade” necessárias para que determinados fenômenos possam ser materializados. Se na ciência tradicional os dispositivos seriam meros instrumentos de observação e medição de uma realidade pré-dada, na perspectiva de Barad (2007) são sempre produtores de interferências e, portanto, de diferenças, tornando-se constitutivos dos próprios fenômenos. São as intra-ações, portanto, que performam as próprias entidades e, desta forma, as suas fronteiras, por sua vez sempre locais e provisórias, no contexto de um dado fenômeno. São elas que constituem as práticas discursivo-materiais que permitem tanto a produção de sentidos quanto as materializações correspondentes.

Este debate teórico é retomado por Roberts (2015), inspirado em Haraway e em diálogo com Mol e Barad. Em um livro que investiga a configuração contemporânea da chamada crise da puberdade, esta autora problematiza a agenda do novo materialismo feminista e sua proposta de engajamento com a matéria. Por meio da referência à perspectiva crítica desenvolvida na interface entre o feminismo e os estudos sociais da ciência, propõe que a atenção à matéria não pode ser realizada sem a combinação com a crítica necessária que, segundo ela, vem sendo muito bem realizada por algumas autoras como Anne Fausto-Sterling e Evelyn Fox Keller.

Roberts propõe tratar a puberdade como um fenômeno bio-psico-social, no qual as distinções entre biológico, psicológico e social estariam sempre comprometidas, sendo impossível delimitar seus contornos. Sua inspiração no conceito de atores materiais semióticos de Haraway a leva a pôr em relevo tanto materialidades quanto linguagens. Para dar conta da análise proposta, trabalha com três linhas ou dimensões: resultados (*findings*), sentimentos (*feelings*) e figurações (*figurations*). A noção de resultados, em contraposição a fatos ou dados, é utilizada para retratar como a ciência é uma prática sempre em processo, envolvendo diversas etapas como experimentação, prática clínica, cálculos, representações e publicações e, nesse sentido, seus achados são resultados de muito trabalho e muitas contingências. A noção de “sentimentos” é utilizada para traduzir a intensa ansiedade social que cerca determinados objetos. Para Roberts, é preciso considerar, por exemplo, como a puberdade é um “*affective subject*”, sendo que o desenvolvimento sexual “precoce” tem provocado um intenso sentimento de preocupação (Roberts, 2015, p. 31). Já a noção de figurações, também emprestada de Haraway (2004), é definida como “imagens performativas” que podem ser habitadas, ou “mapas condensados de mundos contestados”. As perguntas de Roberts (2015) neste ponto se referem a como a puberdade precoce é apresentada, onde e por quem; ou ainda, que tipos de recursos são utilizados; que tipos de conteúdo cultural as figurações acerca da puberdade precoce apresentam; e como e onde essas figurações circulam.

Uma característica inspiradora de seu trabalho tem a ver com a constatação de que, já que o mundo atual é povoado pela ciência e pela tecnologia na vida cotidiana das pessoas, ou seja, o conhecimento e a prática científicos estão constantemente produzindo “padrões de interferências”, faz-se necessário o uso de abordagens metodológicas que dêem conta dessa complexidade. Portanto, para entender a produção de certos fenômenos, especialmente relacionados ao corpo, é necessário trabalhar não apenas com a produção científica e médica, mas também considerar redes de notícias, ativismos, arte e ficção.

O objetivo ao trazer essas referências é argumentar que as evidências paralelas podem ser pensadas como processos de materialização que articulam uma série de elementos heterogêneos e, por sua vez, enraízam muitas outras possibilidades ou efeitos que ainda são pouco determinados. Em termos dos elementos heterogêneos, é possível citar as informações biomédicas acessadas pelas pessoas; as experiências com um diagnóstico e tratamento, incluindo transformações corporais-subjetivas; as percepções, expectativas e receios envolvendo processos terapêuticos de cura ou tratamento de uma dada condição; as tecnologias médicas empregadas; as tecnologias de comunicação acionadas; as interações com profissionais de saúde; os conteúdos de páginas na internet e grupos nas redes sociais que tratam das condições experienciadas; a participação mais ou menos ativa nas redes sociais e as formas de ativismo daí recorrentes; o tipo de relação médico/a-paciente que se almeja; dentre tantos outros. E em termos de efeitos possíveis, a serem mapeados em um circuito mais amplo, destacaria as reações provocadas nos profissionais médicos, que parecem girar sobretudo em torno dos eixos da resistência e descrédito em relação a este movimento produzido por meio das redes sociais.

Nesta direção, e seguindo a perspectiva de Barad (2007), entendo que o processo de materialização das evidências paralelas não seria possível sem o artefato da associação em vários níveis de pessoas, com experiências corporais-subjetivas em comum envolvendo recursos biomédicos, nas redes sociais, e constituindo, portanto, um fenômeno singular. A intra-ação entre uma série de elementos variados conformaria este novo horizonte de produção de evidências alternativas. Na linha do que argumenta Roberts (2015), cabe acrescentar que a natureza deste fenômeno exige manter uma abordagem mais ampliada, que considere aspectos tão distintos e complexos como descobertas, sentimentos e figurações, mantendo sempre em mente que estamos diante de um processo em andamento e repleto de muitas instabilidades.

Mas, de qualquer forma, espero com a reflexão aqui proposta, apontar para a relevância de considerarmos este cenário e para o fato de que as reações “oficiais” dos/as profissionais e instituições médicas não têm dado conta de fornecer respostas que compreendam o fenômeno de forma mais abrangente. Mesmo considerando todas as ressalvas possíveis, em termos de supostos equívocos nas informações ou exageros nas narrativas (como mencionado por alguns profissionais médicos), possivelmente presentes nas postagens em redes sociais, há algo que por si só já merece atenção e que diz respeito à percepção do fenômeno mais geral, como um todo, independentemente da condição específica em questão. Trata-se da conformação de novas maneiras de se relacionar com a administração de processos envolvendo saúde e doença que remetem a uma possível falta de consideração no campo dos cuidados em saúde, do que é percebido como um problema ou sofrimento comum e que passa a ter sentido por meio do reconhecimento e legitimação desta experiência via os encontros proporcionados nas redes sociais. Deixar de levar isso a sério pode, inclusive, implicar em uma perda de oportunidade de oferecer acesso a informações importantes e de intervenção na direção de promover um cuidado mais adequado e uma relação médico/a-paciente mais atenta e cautelosa.

Por fim, diria que a proposta deste ensaio também se consolida no tensionamento ou interpelação da própria noção de evidência. Por meio dos relatos aglomerados nas redes sociais é possível perceber uma interpelação ao campo médico, no sentido de ampliar a compreensão da forma de produzir e considerar o que é uma evidência válida. Não se trata de considerar todas as informações como sendo do mesmo tipo, já que afinal, de um lado temos o

que é reconhecido como resultado da objetividade científica e, de outro, a experiência vivida e compartilhada socialmente, mas de reconhecer que todas são produção situadas e decorrentes de inúmeras contingências. Levar isso a sério talvez implique reconhecer o processo de materialização de qualquer tipo de evidência como resultado de múltiplas interferências. Neste sentido, este texto também se associa a este processo, materializando as evidências paralelas como mais uma interferência, engajada no reconhecimento de que algo está acontecendo e provocando efeitos que precisam ser reconhecidos.

Referências

ALAIMO, Stacy; HEKMAN, Susan. **Material feminisms**. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press, 2008.

BARAD, Karen. Getting real: technoscientific practices and the materialization of reality. **Differences**, 10(2):87–128, 1998.

BARAD, Karen. Posthumanist performativity: toward an understanding of how matter comes to matter. **Signs: Journal of Women in Culture and Society**, 28(3):801-831, 2003.

BARAD, Karen. **Meeting the universe halfway: quantum physics and the entanglement of matter and meaning**. Durham: Duke University Press, 2007.

BOHANNON, Cat. **Eve: how the female body drove 200 million years of human evolution**. New York: Alfred A. Knopf, 2023.

BOWKER, Geoffrey; STAR, Susan L. **Sorting things out: classification and its consequences**. Cambridge, MA: MIT Press, 1999.

BRIGGS, Charles. Ecologies of evidence in a mysterious epidemic. **Medicine, Anthropology, Theory – MAT**, v. 3, n. 2, p. 149-162, 2016.

BUTLER, Judith. **Bodies that matter**. New York/London, Routledge, 1993.

CAVALHEIRO, Camila Silveira. Só aumenta a musculatura, ‘desfeminiza’ e cria pelo: Riscos, eficácias e efeitos colaterais no uso da gestrinona (1966-2023). **Dissertação** (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2024.

CHAVES, Cecília Maria Silveira. Como viver sem meu Prozac? Uma análise antropológica dos discursos sobre o consumo de fluoxetina em um site de relacionamentos, **Dissertação** (Saúde Coletiva) Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2007.

CLARKE, Adele E.; Shim, Janet; Mamo, Laura; Fosket, Jennifer; and Fishman, Jennifer (eds.). **Biomedicalization: Technoscience and Transformations of Health and Illness in the U.S.** Durham: Duke University Press, 2010.

CORONEOS, Christopher; SELBER, Jesse; OFFODILE II, Anaeze; BUTLER Charles; CLEMENS, Mark. “US FDA Breast Implant Postapproval Studies Long-term Outcomes in 99,993 Patients”. **Annals of Surgery**, 269(1), p. 30-36, January 2019.

DUMIT, Joseph. **Drugs for life: How Pharmaceutical Companies Define Our Health**. Duke University Press/Durham and London: 2012.

DUQUE, Aline. *Corporalidade e Sociabilidade: A internet e os jovens portadores de Osteogênese Imperfeita*. **Dissertação** (Saúde Coletiva) Instituto de Medicina Social - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010.

FARIA, Lina; OLIVEIRA-LIMA, José Antonio de; ALMEIDA-FILHO, Naomar. “Medicina baseada em evidências: breve aporte histórico sobre marcos conceituais e objetivos práticos do cuidado”. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.28, n.1, jan.-mar., p. 59-78, 2021.

FONSECA, Claudia. Evidências, experiências e endemias: fatos científicos nas políticas de combate à hanseníase. **Anuário Antropológico** [Online], v.45 n.2, 2020, DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.5871>

GREENHALGH, Trisha; HOWICK, Jeremy; MASKREY, Neal. Evidence based medicine: a movement in crisis? **BMJ**, v. 348, 2014.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**. No. 5, p. 7-42, 1995.

HARAWAY. Donna. **The Haraway reader**. New York/London: Routledge, 2004.

HARDON, Anita; SANABRIA, Emilia. “Drogas Fluidas: revisitando a antropologia dos fármacos”. Tradução de Isabel Santana de Rose. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 25, n. 1, e91717, p. 263-285, jan. de 2023.

HIRD, Myra J. Feminist engagements with matter. **Feminist Studies**. 35(2), p. 329-346. 2009.

HIRD, Myra J.; ROBERTS, Celia. Feminism theorises the nonhuman. **Feminist Theory** 12(2), p. 109-117, 2011.

INVERSINI, Janaína Freitas. **Errar (biologicamente) é humano: estudo antropológico sobre as práticas de (des)materializações embrionárias através de testes pré-implantacionais**. Tese (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2021.

JASANOFF, Sheila. **States of knowledge: the co-production of science and social order**. New York: Routledge, 2004.

KIRBY, Vicki; WILSON, Elizabeth A. Feminist conversations with V. Kirby and E. A. Wilson. **Feminist Theory** 12(2), p. 227-234, 2011.

KLÖPPEL, Bruna. **A produção da segurança da pílula anticoncepcional: biomedicalização e gênero na ginecologia brasileira**. Tese (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2022.

KLÖPPEL, Bruna. **Gênero e sexualidade nas práticas de percepção da fertilidade**. Dissertação (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2017.

LAW, John. After ANT: complexity, naming and topology. In: LAW, J and HASSARD, J (eds) **Actor–Network Theory and After**. Oxford: Blackwell, p. 1–14, 1999.

LAW, John. **After Method: Mess in Social Science Research**. New York: Routledge, 2004.

LAW, John. and MOL, Annemarie. Notes on materiality and sociality. **The Sociological Review** 43, p. 274–294, 1995.

LORBER, Judith. **Gender and the social construction of illness**. London: Sage, 1997.

MARTIN, Emily. **The Woman in the Body. A Cultural Analysis on Reproduction**. Boston: Beacon Press, 1992.

MOL, Annemarie. Ontological politics: a word and some questions. In: LAW, J and HASSARD, J (eds) **Actor–Network Theory and After**. Oxford: Blackwell, p. 74–89, 1999.

MOL, Annemarie. **The Body Multiple: Ontology in Medical Practice**. Duke University Press, 2002.

MOL, Annemarie. Mind your plate! The ontonorms of Dutch dieting. **Social Studies of Science** 43 (3), p. 379–396, 2012.

MOL, Annemarie. and LAW, J. Regions, networks and fluids: anaemia and social topology. **Social Studies of Science** 24, p. 641–671, 1994.

OUDSHOORN, Nelly. “Astronauts in the sperm world: the renegotiation of masculine identities in discourses on male contraceptives”. **Men and masculinity**, 6, p. 349–367, 2004.

OUDSHOORN, Nelly. **Beyond the natural body: an archeology of sex hormones**. London: Routledge, 1994.

OUDSHOORN, Nelly. **The male pill: a biography of technology in the making**. Durham: Duke University Press, 2003.

OUDSHOORN, Nelly; PINCH, Trevor (ed.). **How Users Matter: The Co-Construction of Users and Technology**. Cambridge, MA: MIT Press, 2003.

PISSOLITO, Camila. **Um novo capítulo para velhos problemas: o compartilhamento online de experiências e o uso da pílula anticoncepcional**. Dissertação (mestrado)

– Divulgação Científica e Cultural. Instituto de Estudos da Linguagem e Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), 2021.

POGLIA, Mário Eugênio Saretta. **Feitos e efeitos do placebo: corpo, dor e realidade a partir da antropologia social**. Tese (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2019.

RABINOW, Paul. Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality. In **Incorporations**, edited by J. Crary and Standford Kwinter, p. 234-252. New York: Zone, 1992.

ROBERTS, Celia. **Puberty in crisis: the sociology of early sexual development**. New York: Cambridge University Press, 2015.

ROHDEN, F. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, Coleção Antropologia e Saúde, 2009.

ROHDEN, Fabíola. O dispositivo ‘antes e depois’ nas cirurgias estéticas íntimas: novas formas de materialização das normas de gênero. **Sexualidad, Salud y Sociedad**, p.e22201.a, 2023. [<https://www.scielo.br/j/sess/a/SK6fHrh3DB4XnS8XwB6gMHn/>]

ROHDEN, Fabíola; CAVALHEIRO, Camila Silveira. ‘Diários de cirurgia’: corpos, subjetividades e intimidades digitalizadas. **Horizontes Antropológicos** (online). v.30, p.e680404, 2024. [doi:10.1590/1806-9983e680404]

ROHDEN, Fabíola; CAVALHEIRO, Camila Silveira. ‘Me sinto outra pessoa’: testemunhos de transformação via modulação hormonal bioidêntica. **Ilha – Revista de Antropologia**. v.25, p. 199 - 217, 2023. [doi:10.5007/2175-8034.2023.e85477]

ROHDEN, Fabíola; CAVALHEIRO, Camila Silveira. **Tecnologias de investimento e transformação de si via as imagens de ‘antes’ e ‘depois’**. *R@u*. v.14, p. 219 - 238, 2022. [<https://http://www.rau.ufscar.br/wp-content/uploads/2023/07/14.2-11.pdf>]

ROHDEN, Fabíola; CORRÊA, Amandha Sanguiné. Nas fronteiras entre saúde, beleza e aprimoramento: uma análise sobre a Síndrome dos Ovários Policísticos. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.29, p.e05122023, 2024. [doi:10.1590/1413-81232024292.05122023]

ROHDEN, Fabíola; SILVA, Jéssica Brandt da. ‘Se não for pra causar nem quero’: a visibilidade das transformações corporais e a produção de feminilidades por meio das cirurgias plásticas. **Cadernos Pagu**. v.1, p. 1 - 27, 2020. [doi:10.1590/18094449202000590014]

SACKETT, David L. *et al.* **Evidence-based medicine: what it is and what it isn’t**. *BMJ*, v.13, n.312, p. 71-72, 1996.

SILVA, Jéssica Brandt da. **Doença do silicone e internet: reconfigurando possibilidades nas trajetórias de mulheres com implantes de silicone.** Dissertação (Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2021.

SILVA, Marcelle Jacinto da. **Ame seu corpo, inclusive sua vagina: estudo sociológico da produção discursiva sobre “autoestima vaginal” e “empoderamento feminino” nas mídias digitais.** Tese (Sociologia) Universidade Federal do Ceará, 2019.

STELET, Bruno Pereira. **Medicina narrativa e medicina baseada em evidências na formação médica: contos, contrapontos, conciliações.** Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2020.

SWANSON, Eric. Analysis of US Food and Drug Administration Breast Implant Postapproval Studies Finding an Increased Risk of Diseases and Cancer Why the Conclusions Are Unreliable. **Ann Plast Surg.** 82(3), p. 253–254. Mar 2019.

VIEGAS, Paula Rickes. **Discurso médico-ginecológico em plataformas de mídia social: Relações de poder, gênero e Instagram.** (Programa de Pós- Graduação em Comunicação e Informação) Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2022.

Agradecimentos

Agradeço à Cláudia Fonseca e às/aos demais integrantes do grupo de pesquisa Ciências na Vida pelas sugestões. Este trabalho foi desenvolvido no contexto do projeto de pesquisa “Biotecnologias, aprimoramento e saúde: corpos e subjetividades em novas redes e enquadramentos” (apoiado pelo CNPq).

Recebimento: 5/8/ 2025

Avaliação: 28/8/2025

Aceite: 1/9/2025



www.revistabrasileiradeestudoscts.com

Essa publicação é exclusiva da Rev. Bras. Est. CTS.
A tradução e a revisão dos textos submetidos
são de inteira responsabilidade dos autores e co-autores.

**Revista Brasileira
de Estudos CTS**

Mantenedora



Este é um artigo em acesso aberto distribuído nos termos da
Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

