



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Raquel Alcides dos Santos

**Estilos de Pensamento na assistência médica aos pacientes
oncológicos na rede pública de saúde do município do Rio de
Janeiro**

Rio de Janeiro

2014

Raquel Alcides dos Santos

Estilos de Pensamento na assistência médica aos pacientes oncológicos na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e saúde

Orientador: Prof. Dr. Kenneth Rochel Camargo Júnior

Rio de Janeiro

2014

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

S237 Santos, Raquel Alcides dos.
Estilos de pensamento da assistência médica aos pacientes oncológicos na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro / Raquel Alcides dos Santos. – 2014.
163 f.

Orientador: Kenneth Rochel de Camargo Junior.

Tese (Doutorado) Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Oncologia - Tratamento - Teses. 2. Sistema Único de Saúde (Brasil) – Rio de Janeiro (RJ) - Teses. 3. Educação médica – Teses. 4. Cuidados paliativos - Teses. I. Camargo Junior, Kenneth Rochel de. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 616-006

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Raquel Alcides dos Santos

**Estilos de Pensamento na assistência médica aos pacientes
oncológicos na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro.**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovado em 06 de maio de 2014.

Banca Examinadora: _____

Prof. Dr. Kenneth Rochel Camargo Júnior (Orientador)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Professor André Luís de Oliveira Mendonça
Instituto de Medicina Social - UERJ

Professor Martinho Braga Batista e Silva
Instituto de Medicina Social da UERJ

Dra. Glória Regina Bandeira Araujo
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho - UFRJ

Dra. Suely Oliveira Marinho
Instituto de Estudos de Saúde Coletiva - UFRJ

Rio de Janeiro

2014

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a memória de Márcia Ramos Arán, querida mestra.

AGRADECIMENTOS

Ao meu querido orientador Kenneth Camargo JR, pela orientação brilhante, o incentivo e principalmente ter me acolhido como orientanda num momento difícil.

Aos meus queridos amigos da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF: Ricardo Cunha, Giselane Figueiredo, Tereza Cristina, Vera Mannarino, Adriane Fonseca, Joyce Romanini, Fernanda Serpa, Madalena Rocha, Ana Beatriz Brum, Carlos Levi e Glaura Terra, pela ajuda, incentivo e amizade.

Aos colegas e amigos do Serviço de Psiquiatria e Psicologia Médica do HUCFF: Professor Marco Antônio Brasil, Anderson Nunes, Nelson Caldas, Maurício Tostes, Antônio Leandro, Fátima Ortolan, Claudia Correa, Iris, José Henrique Figueiredo, Gisela Cardoso, Paulo Collety. Especialmente a Glória Bandeira e Antônio Filpi pelo carinho e amizade.

A Professora Alícia Navarro pela ajuda, incentivo e amizade.

A todos os profissionais que generosamente me concederam as entrevistas que possibilitaram a execução desse trabalho.

A saudosa memória de Márcia Arán e Lúcia Sptiz.

Ao meu companheiro Renato, pelo incentivo, amor e paciência.

A minha querida amiga Suely Marinho pela preciosa ajuda do começo ao fim desse trabalho e principalmente pela amizade.

A minha família e aos meus amigos pelo apoio e paciência em aturar a minha ausência e o meu cansaço.

A todos que colaboraram direta ou indiretamente para realização desse trabalho.

O câncer começa e termina nas pessoas. Em meio às abstrações científicas, às vezes esta verdade fundamental pode ser esquecida [...]. Médicos tratam doenças, mas também tratam pessoas, e esta precondição de sua existência profissional por vezes os empurra em duas direções ao mesmo tempo.

June Goodfield

RESUMO

SANTOS, Raquel Alcides dos. *Estilos de Pensamento da assistência médica aos pacientes oncológicos na rede pública de saúde do Município do Rio de Janeiro*. 2014. 145f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

O objetivo principal da pesquisa é descrever os Estilos de Pensamento que operam em duas das principais clínicas envolvidas na assistência clínica ao paciente oncológico em uma Rede Estadual de Alta complexidade em Oncologia do Sistema Único de Saúde Brasileiro: a Oncologia e os Cuidados Paliativos. Para atingir esse objetivo, a proposta é desenvolver uma pesquisa qualitativa a fim de apreender como se configura o objeto de intervenção clínica nos discursos e nas práticas desses Coletivos de Pensamento. A metodologia escolhida foi a entrevista semi-estruturada. Parte-se, inicialmente, da origem e dos elementos que caracterizam a racionalidade biomédica e o modelo de cuidado integral em saúde, analisando as implicações desses modelos no entendimento das doenças oncológicas e no seu tratamento. Em seguida, desenvolve-se os conceitos de “Estilo de Pensamento” e “Coletivo de Pensamento” de Ludwik Fleck e o conceito de “enactment” de Annemarie Mol. Utilizo esses conceitos para refletir sobre a construção do conhecimento e da prática médica, em especial nos seus aspectos sociais, ligados a formação e a especialização. Logo após, faz-se uma descrição histórica dos grupos profissionais estudados: a Oncologia e os Cuidados Paliativos. Por fim, segue-se a descrição da pesquisa de campo e dos resultados coletados nas entrevistas realizadas. O estudo evidenciou que os Estilos de Pensamento dos Paliativistas e oncologistas são muito distintos, quase incomensuráveis, porém também foi possível identificar preocupações e valores comuns e possíveis campos de interseção entre esses dois grupos.

Palavras-Chave: Estilos de Pensamento. Oncologia. Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro

ABSTRACT

SANTOS, Raquel Alcides dos. Thinking Styles of medical oncology patient assistance in public health network of the City of Rio de Janeiro. 2014. 145 f. Tese (Doutorado em saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

The main objective of the research is to describe the thinking styles which operate at two major clinics involved in clinical care to cancer patients in a State Network High complexity in Oncology Brazilian System Health: oncology and palliative care. To achieve this goal, the proposal is to develop a qualitative research in order to deduce the configuration of the object of clinical intervention in the discourses and practices of these collective thinking. The methodology chosen was the semi-structured interviews. Breaks, initially, the origin and the elements that characterize the biomedical rationality and the comprehensive health care model, analyzing the implications of these models in the understanding of oncological diseases and their treatment. Thereafter, develops the concepts of "Style of Thinking " and "collective thinking "Ludwik Fleck and the concept of "enactment " Annemarie Mol I use these concepts to reflect on the construction of medical knowledge and practice, in particular its social aspects , linked to training and specialization . Soon after, it is a historical description of the professional groups studied: oncology and palliative care. Finally, here is the description of the field research and the results collected in the interviews. The study showed that the Thinking Styles of oncologists and palliative care are very distinct, almost immeasurable, but it was also possible to identify common concerns and values and possible fields of intersection between these two groups.

Keywords: Thinking Styles. Oncology. Palliative Care. Rio de Janeiro.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	9
1	MODELO BIOMÉDICO E PARADIGMA DO CUIDADO EM SAÚDE CUIDADO EM SAÚDE	16
1.1	Emergência da racionalidade médica moderna	16
1.2	Do resgate do doente na cosmologia médica ao paradigma do cuidado em saúde	37
2	ESTILOS DE PENSAMENTO E COLETIVOS DE PENSAMENTO E “ENACTMENT” DOS OBJETOS DA MEDICINA	51
3	A ONCOLOGIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS	62
3.1	Evolução do entendimento sobre o câncer na história e desenvolvimento da Oncologia como especialidade médica	62
3.2	Desenvolvimento dos cuidados paliativos oncológicos	83
4	PESQUISA DE CAMPO	94
4.1	Objetivos e Metodologia	94
4.2	Assistência oncológica no município do Rio de Janeiro	100
4.3	Análise das entrevistas	103
4.3.1	<u>Escolha pela medicina e pela especialidade</u>	105
4.3.2	<u>Formação e qualificação profissional</u>	108
4.3.3	<u>Dinâmica dos atendimentos</u>	111
4.3.4	<u>Condições de trabalho</u>	116
4.3.5	<u>Pacientes fora de possibilidade terapêuticas de cura</u>	119
4.3.6	<u>Os cuidados paliativos sob a ótica dos oncologistas</u>	122
4.3.7	<u>A oncologia sob a ótica dos paliativistas</u>	123
	CONCLUSÃO	128
	REFERÊNCIAS	136
	ANEXO A Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	143
	ANEXO B Roteiro das entrevistas	145

INTRODUÇÃO

Atualmente a ciência médica possui muitos instrumentos eficazes para fazer frente a doenças potencialmente fatais e mesmo à morte, contudo, observa-se que algumas se mostram ainda como verdadeiros desafios. Uma dessas doenças é o câncer. Hoje o câncer ainda é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito em todo o mundo. Estima-se que mais de 7 milhões de pessoas morrem da doença anualmente. (INCA, 2007)

Em função do aumento da expectativa de vida e pela maior exposição dos indivíduos aos fatores de risco para a doença nas últimas décadas, o problema do câncer vem progressivamente crescendo de dimensão, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, configurando-se em um grave problema de saúde pública mundial. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou para o ano de 2030 uma incidência de 27 milhões de casos de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivendo com a doença. Diante desse cenário, faz-se necessário o desenvolvimento de ações amplas e abrangentes para melhoria do controle e do tratamento do câncer em todo o mundo. (MINISTERIO DA SAÚDE, 2007; INCA, 2011).

A proposta de pesquisa de doutorado aqui apresentada surgiu a partir de reflexões e inquietações que emergiram durante a minha atuação profissional, de cerca de quatro anos, como psicóloga junto a uma equipe interdisciplinar de Cuidados Paliativos em um hospital público integrante da Rede de Atenção em Alta Complexidade em Oncologia no Rio de Janeiro. O serviço em questão atende exclusivamente pacientes encaminhados pela Oncologia clínica da própria instituição no seu programa de Cuidados Paliativos. Durante esse período de trabalho no serviço tenho me deparado com as dificuldades que a equipe de Cuidados Paliativos enfrenta no seu trabalho cotidiano como consequência das dificuldades de integração com o serviço de Oncologia Clínica.

A experiência cotidiana com a clientela de Cuidados Paliativos tem revelado grandes dificuldades de integração entre esse serviço e a Oncologia clínica, em vários níveis, levando em muitos casos a uma dificuldade de provisão de atendimento adequado ao paciente em estágio avançado ou terminal da doença. Essa falta de integração se manifesta tanto na falta de um diálogo direto entre as duas equipes, como na discordância quanto a tratamentos e condutas. Com efeito,

apesar dos serviços funcionarem na mesma instituição, atenderem os mesmos pacientes e estarem separados apenas por algumas salas, a comunicação e a integração entre as duas equipes são escassas. Nas raras situações em que os pacientes são acompanhados conjuntamente pelos dois serviços, considerada uma situação ideal, seja nos ambulatórios ou nas enfermarias, frequentemente há discrepâncias em relação às condutas adotadas e à eleição das prioridades no tratamento. Além disso, grande parte dos pacientes que chega ao serviço de Cuidados Paliativos do hospital é encaminhada tardiamente pela Oncologia, já em estágio final de vida, inviabilizando o desenvolvimento a contento de um trabalho de prevenção de uma série de agravos que prejudicam muito a qualidade de final de vida dos pacientes. Outro aspecto de destaque é que a maioria dos pacientes chega ao serviço de Cuidados Paliativos desconhecendo as razões do encaminhamento ou a finalidade do atendimento neste serviço.

Institucionalmente também é possível observar várias incoerências. Por exemplo, o serviço de Cuidados Paliativos do hospital é um setor da clínica médica e não da Oncologia, embora historicamente haja uma relação de complementaridade entre os dois serviços; apesar do serviço de Cuidados Paliativos ser campo de prática previsto em vários programas de residência do hospital, como a Geriatria e a Clínica Médica, essa atividade não está prevista no programa da residência em Oncologia. Verifica-se, no entanto, que essa dissociação entre a assistência curativa e a paliativa do câncer não é exclusiva da instituição em questão, trata-se, em síntese, de um tema recorrente nas discussões que envolvem esses dois grupos profissionais.

Apesar dessas duas modalidades assistenciais, a Oncologia Clínica e os Cuidados Paliativos, fazerem parte de um mesmo programa no âmbito das políticas públicas, o problema da dissociação entre o tratamento curativo e o paliativo prestado ao paciente oncológico é um tema frequente nesse campo. Apesar da tensão entre esses campos, poucos trabalhos foram produzidos a esse respeito. Recentemente o INCA publicou um livro intitulado “Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde”¹ (2010). Trata-se de um material produzido a partir da experiência proveniente do projeto “Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis no Tratamento Oncológico”,

¹ Disponível em : http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/comunicando_noticias_dificeis.pdf

desenvolvido pelo INCA em parceria com o Hospital Israelita Albert Einstein, com execução da coordenação regional da Política Nacional de Humanização (PNH) no INCA. Esse projeto teve por objeto principal a qualificação de profissionais de saúde de diversas especialidades para a melhoria do acolhimento, da comunicação e do vínculo terapêutico com pacientes oncológicos, na rede hospitalar pública da cidade do Rio de Janeiro. A metodologia do projeto baseava-se principalmente em encontros grupais, reunindo profissionais de diversas especialidades sob a coordenação de profissionais de saúde mental, utilizando a metodologia dos grupos Balint-Paidéia², os quais se centravam na apresentação e na discussão de casos clínicos atuais relativos à comunicação de más notícias e outras situações limites da clínica. O projeto contou com a participação, em 2009, de 109 profissionais da saúde, sendo 54 médicos, 21 enfermeiros, 15 psicólogos, 13 assistentes sociais, 04 fisioterapeutas e 02 nutricionistas. Desses, 62 eram profissionais do INCA, 36 dos serviços de Oncologia de hospitais federais do Rio de Janeiro e 11 de Hospitais Universitários e Institutos de Ensino também da Rede de Atenção Oncológica e de Cuidados Paliativos do Rio de Janeiro. (INCA, 2010, p. 18).

Nesse livro há pelo menos dois artigos que tratam do tema da dificuldade e necessidade de integração entre a assistência curativa e paliativa do câncer. Um, em especial, pode contribuir para este trabalho, visto que apresenta uma série de reflexões pertinentes sobre a cisão Oncologia/Cuidados Paliativos.

O artigo intitulado “Do Tratamento ao Cuidado: o Relato de uma Experiência de Grupo Balint-Paidéia” (MARINHO, NERI, 2010) narra algumas experiências de um Grupo Balint-Paidéia composto por profissionais da Mastologia e dos Cuidados Paliativos de uma mesma instituição - INCA. Segundo as autoras, um tema que

^{2 2} Os *Grupos Balint-Paidéia* articulam o enfoque dos Grupos Balint ao método Paidéia. A proposta de Michael Balint foi construída para a formação de médicos generalistas com base em “Seminários de discussão a respeito de problemas psicológicos na prática médica”. Nesses seminários, os grupos funcionam como uma equipe de pesquisa sobre as relações médico-paciente, tendo como ponto de partida os relatos de caso sobre as dificuldades enfrentadas pelos participantes em sua prática clínica. São normalmente coordenados por um psicanalista e não têm prazo de duração predeterminado. Neles, o psicanalista atua sem assumir a função de terapeuta e sem recorrer a interpretações, mas como facilitador, líder da equipe de pesquisa. O método Paidéia foi desenvolvido por Gastão Wagner de Sousa Campos para a cogestão de coletivos e a gestão compartilhada da clínica ampliada e seus dispositivos: as equipes interprofissionais de referência; os projetos terapêuticos singulares e o apoio matricial, que foram amplamente incorporados à Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Ver: CUNHA, Gustavo Tenório, DANTAS, Deivisson Vianna “Uma contribuição para a cogestão da clínica: Grupos Balint-Paidéia, publicado in: CAMPOS, G.W. S. e GUERRERO, A.V.P. (org) Manual de Práticas de Atenção Básica – saúde ampliada e compartilhada, São Paulo, Hucitec, 2008. (INCA, 2010. Pág. 30, notas de rodapé 12 e 13.

atravessou as discussões desse grupo foi as diferenças entre dois modelos assistenciais: a assistência curativa, voltada para a cura da doença, e a assistência paliativa, voltada para melhoria da qualidade de vida do paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas. A emergência frequente desse tema aponta, segundo as autoras, para a dissociação entre o tratamento e o cuidado, com sérias consequências negativas para paciente, familiares e profissionais de saúde.

As autoras destacam algumas questões envolvidas nesses ruídos na transição do tratamento curativo ao Cuidado Paliativo que surgiram ao longo dos encontros com os profissionais. Primeiramente, há a angústia e a dificuldade de reconhecimento do esgotamento do tratamento curativo e a dificuldade em comunicar ao paciente os motivos dessa transição. Surge ainda o sofrimento ligado ao acompanhamento dos pacientes no seu processo de morte. Alguns aspectos da formação profissional do médico também aparecem como um obstáculo, por exemplo, a valorização da ação e da cura e a identificação dos objetivos do tratamento paliativo como opostos a esses ideais seriam responsáveis, dentre outros, pela dificuldade em acompanhar o paciente que está morrendo (MARINHO, NERI, 2010).

As autoras localizam como ponto principal de impasse para os profissionais o momento da reversão de uma proposta curativa para a paliativa, quando é imposta uma nova lógica assistencial e, ainda, questionam se tratamento e cuidado são esferas assistenciais realmente tão distintas a ponto de serem mutuamente excludentes.

Verifica-se, portanto, que essa dissociação entre a assistência curativa e a paliativa do câncer é tema recorrente nas discussões que envolvem esses dois grupos profissionais. Tais dificuldades de integração entre esses serviços podem levar a dificuldades de provisão de atendimento adequado ao paciente em estágio avançado ou terminal da doença. Essas dificuldades concretas de prover um cuidado mais adequado aos pacientes em vista dessa falta de integração dos serviços produziram as reflexões iniciais que me levaram a optar por realizar um estudo que visa compreender o que está subjacente a esse hiato entre dois grupos profissionais que, como será defendido no presente trabalho, deveriam trabalhar em sintonia.

Minha hipótese de trabalho – que a Oncologia clínica e os Cuidados Paliativos formam “Coletivos de Pensamento” distintos - baseia-se nas contribuições

teóricas de Ludwik Fleck, mais especificamente no conceito de “Estilos de Pensamento”. Segundo esse autor, os profissionais da saúde pertencem a “Coletivos de Pensamento” diferentes que têm, cada um, “Estilos de Pensamento” distintos e incomensuráveis entre si. Em função dos “Estilos de Pensamento” aos quais pertencem, os diferentes profissionais aprendem a perceber as “configurações típicas” do seu Coletivo de Pensamento, modelando assim a natureza das observações e, conseqüentemente, os objetos observados. A “socialização” de um profissional em um determinado “Estilo de Pensamento” faz com que esse passe a ter dificuldades para perceber a realidade no ‘estilo’ de um outro Coletivo de Pensamento. (LOWY, 2004).

Adicionalmente, serão utilizadas no presente trabalho as contribuições teóricas de Annemarie Mol. Essa autora oferece um entendimento ampliado sobre as formas de construção, ou de acordo com Mol, de “enactment”, dos objetos da medicina, isto é, *a forma como a medicina se sintoniza, interage e forma seus objetos em suas práticas diversas e variadas* (MOL, 2010, p.vii). Compreender que uma doença, aparentemente tão bem descrita e circunscrita pela medicina científica, na realidade desdobra-se em um objeto múltiplo em função dos diferentes locais onde ele circula, é fundamental para compreender as contradições e incoerências das práticas e dos discursos médicos. Além disso, essa última autora concebe a etnografia como o método por excelência para se acessar a forma como a medicina produz os seus objetos. Para Mol, no exercício da etnografia enquanto uma “praxiografia”, os atores diluem-se se misturando aos instrumentos, aos ritmos e a todos os elementos que compõem as diversas cenas em que a doença é encenada.

Assim, minha hipótese de trabalho é que as principais clínicas envolvidas na assistência ao paciente oncológico, quais sejam, a Oncologia clínica e os Cuidados Paliativos, formam Coletivos de Pensamento distintos e operam a partir de Estilos de Pensamentos incomensuráveis entre si, atuando na prática com um objeto múltiplo e, por vezes, contraditório. Essa incomensurabilidade seria responsável pela dificuldade de integração e hiato entre esses dois grupos, que deveriam funcionar organicamente.

Deste modo, o objetivo principal da pesquisa é identificar quais os “Estilos de Pensamento” que operam em duas das principais clínicas envolvidas na assistência clínica ao paciente oncológico em uma Rede Estadual de Alta Complexidade em Oncologia do Sistema Único de Saúde Brasileiro a Oncologia e os Cuidados

Paliativos. Nesse trabalho focaremos nos profissionais que trabalham em instituições de saúde que funcionam no município do Rio de Janeiro. Para atingir esse objetivo, a proposta é desenvolver uma pesquisa qualitativa a fim de apreender como se “encena” o objeto de intervenção clínica nos discursos e nas práticas desses Coletivos de Pensamento. A metodologia escolhida foi a entrevista com os profissionais de ambas as clínicas, Oncologia clínica e Cuidados Paliativos, da rede pública de saúde no município do Rio de Janeiro.

A seguir tem-se a organização dessa tese, por capítulos:

No capítulo um discorreu-se sobre os fundamentos da racionalidade médica moderna, partindo da investigação arqueológica de Michel Foucault sobre a constituição da racionalidade clínica e sua posterior articulação com a anatomia patológica. Utilizo ainda nesse tópico contribuições de outros autores como Kenneth Camargo Júnior e Madel Luz para descrever os elementos que caracterizam a racionalidade biomédica e analisar as implicações desse modelo no entendimento das doenças oncológicas e no seu tratamento. Ainda nesse capítulo, faço um contraponto entre a racionalidade médica tradicional e as propostas de cuidado em saúde que se aproximam de uma visão de atenção integral a saúde. Nesse segundo tópico utilizo principalmente as reflexões teóricas de Rubem Mattos e Roseni Pinheiro.

No segundo capítulo desenvolve-se os conceitos de “Estilo de Pensamento” e “Coletivo de Pensamento” de Ludwik Fleck e o conceito de “enactment” de Annemarie Mol. Utiliza-se esses conceitos para refletir sobre a construção do conhecimento e da prática médica, em especial nos seus aspectos sociais, ligados à formação e à especialização.

No terceiro capítulo faz-se uma descrição dos grupos profissionais estudados: a Oncologia e os Cuidados Paliativos. Essa descrição inicia-se com a evolução do entendimento do câncer ao longo da história e a evolução da sua apreensão como objeto de intervenção médica. Nessa primeira parte, a referência principal é o livro “O imperador de todos os males: uma biografia do câncer”, de S. Mukherjee, onde o autor, que é oncologista, descreve a evolução do entendimento sobre o câncer ao longo da história assim como o desenvolvimento de estratégias para o seu tratamento. Na segunda parte do capítulo descreve-se o surgimento e evolução dos Cuidados Paliativos no contexto do tratamento dos pacientes oncológicos.

O quarto capítulo é dedicado à pesquisa de campo, no qual é apresentado um

panorama das políticas públicas voltadas para o atendimento aos portadores de doenças oncológicas no Sistema Único de Saúde Brasileiro e, mais especificamente, no município do Rio de Janeiro. Nesse capítulo também são explicitados os objetivos e a metodologia da pesquisa. A seguir são apresentados os resultados coletados nas entrevistas realizadas com os médicos da Oncologia e dos Cuidados Paliativos que atuam na rede de saúde pública no município do Rio de Janeiro, no qual se realizou um esforço de articulação desses resultados com a teoria apresentada, para disso retirar algumas conclusões.

1 MODELO BIOMÉDICO E O PARADIGMA DO CUIDADO EM SAÚDE

Nesse capítulo, abordaremos dois modelos de entendimento, não necessariamente excludentes, que embasam a teoria e a prática da medicina moderna. O principal deles é a racionalidade biomédica baseada na anatomopatologia. Essa forma de entendimento da saúde e da doença ainda é o modelo hegemônico que orienta as práticas de saúde e, em especial, a prática médica. Faz-se necessário compreender os elementos que compõem essa racionalidade, pois deles se originam grande parte dos saberes, normas e práticas mais ou menos explícitas dos Estilos de Pensamento particulares dos diversos grupos de especialistas médicos. Logo a seguir nos debruçaremos sobre os modelos de atenção à saúde que surgem a partir da necessidade percebida de um resgate das dimensões psicossociais da experiência da doença e de reaproximar as práticas de saúde das necessidades percebidas pelas pessoas que são alvo dessas práticas. Abordaremos esse segundo tema a partir dos conceitos de integralidade e cuidado tal qual são entendidos e desenvolvidos por Ruben Mattos e Roseni Pinheiro.

1.1 Emergência e fundamentos da racionalidade médica moderna

Para desenvolver esse tópico, recorreremos principalmente ao pensamento de Michael Foucault para descrever o advento da racionalidade médica e, posteriormente, as obras de Camargo Jr. e Madel Luz para analisar as características dessa racionalidade e suas implicações para a estruturação moderna das práticas de saúde.

Em *O Nascimento da Clínica*, Foucault (1980) faz uma investigação arqueológica sobre a constituição da racionalidade clínica e sua posterior articulação com a anatomia patológica, localizando esses eventos como inaugurais da operação lógica que deu origem à medicina moderna. Segundo o autor, o nascimento da clínica é, certamente, um fenômeno histórico que ocorre no final do século XVIII e o

início do século XIX, fruto do cenário científico, social e político da época (SOUZA, 1998; FOUCAULT, 1980).

Antes de mais nada, é importante esclarecer que a tese desenvolvida por Foucault em *O Nascimento da Clínica* segue a mesma linha de raciocínio a respeito da história que encontramos ao longo de toda a sua obra. Essa modalidade de investigação histórica, que o autor denomina de Arqueologia do saber, contrapõe-se à abordagem histórica tradicional a respeito da evolução do conhecimento científico, a qual admite uma trajetória linear, com o conhecimento sendo construído a partir de uma evolução natural que daria origem a descobertas sucessivas que paulatinamente ganham aceitação. Ao contrário, Foucault propõe uma nova concepção da história do conhecimento, entendida como um processo descontínuo de mudanças que não se sucedem de maneira fluida, mas através de rupturas que dão origem a novas formas de leitura da realidade ou episteme. Com o surgimento de uma nova episteme, altera-se a configuração figura-fundo da realidade, dando visibilidade a alguns elementos que, embora já estivessem presentes, não ganharam o estatuto de verdade por não se encaixarem na lógica que regia a episteme precedente. (SOUZA, 1998; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

De acordo com essa lógica, a mutação ocorrida na medicina em fins do século XVIII com a incorporação do método clínico só pode ser concebida dentro da chamada racionalidade científica moderna, pois é esta racionalidade dicotômica, que dissocia definitivamente homem e natureza, que vai possibilitar a objetivação, para fins de estudo, da natureza, da sociedade e do próprio homem, agora cindido em corpo e alma. No caso da medicina, o corpo humano objetivado por um novo olhar torna-se objeto da investigação e do conhecimento científico, operando a mudança nos planos do visível e do invisível, necessária ao advento de um novo paradigma. Este novo modelo dominante constrói o conhecimento médico a partir de um novo objeto de estudo e de uma nova linguagem, que versa sobre outro domínio da experiência médica. É essa história complexa, ligada ao esforço de organização da medicina enquanto ciência e prática e, conseqüentemente, ligada à história da construção das suas instituições, que vamos tentar reconstituir a partir de agora, no intuito de localizar a questão da racionalidade biomédica moderna e suas implicações para a construção do Estilo de Pensamento dos profissionais envolvidos na assistência aos pacientes oncológicos. Iniciaremos com a configuração do

panorama epistemológico que dominava a medicina antes do advento da clínica (SOUZA, 1998; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Antes do Renascimento já havia basicamente duas formas polares de representação da doença, cujas tendências, de certa forma, nortearam as concepções da medicina até o final do século XIX. A primeira era a chamada concepção ontológica, segundo a qual a enfermidade não fazia parte da natureza do homem. Tratava-se de uma entidade concreta, espécie de forma do mal, que vinha do exterior, do ar, de outros indivíduos ou objetos e penetrava no corpo. O homem doente era aquele a quem havia se agregado um ser (a doença) e a tentativa de promover a cura se dava através do esforço para expulsar esse ser estranho. A segunda representação era a concepção dinâmica da doença. Tratava-se de uma concepção totalizante e tinha suas raízes no mundo Grego, em especial nas teorias hipocráticas da fusão entre homem e natureza (*physis*). A *physis* era entendida como uma totalidade que tendia para a harmonia e o equilíbrio. Era a perturbação desse equilíbrio que dava origem à doença, compreendida como um esforço da natureza humana para restabelecer o equilíbrio. Portanto, a enfermidade não estava em parte alguma do corpo humano, mas no homem todo e era positivada como reação generalizada com intenções de cura. Desse modo, a medicina operava através da potencialização de uma ação natural. As duas representações em destaque convergiam para uma concepção naturalista da doença, ou seja, esta era compreendida a partir de um modelo que se baseava no conceito de natureza, que por sua vez era entendida como uma realidade soberana que não era passível de modificação pela ação humana. Por isso, a ação médica era essencialmente passiva e no máximo consistia em colaborar com as propriedades naturais do organismo (CANGUILHEM, 1978; DINIZ, 1999).

A partir da Renascença, o referencial humanista passa a nortear a cultura ocidental. Embora ainda prevalecesse a tendência à totalização, a ênfase começa a deslocar-se da natureza para o homem, portanto, uma das características do humanismo é o isomorfismo entre o homem e o universo. Desse modo, o homem é entendido como um microcosmo que serve de modelo para o universo. O entendimento do universo baseava-se, então, no princípio das semelhanças, ou seja, como nada está isolado, tudo que existe deve se assemelhar para que tudo possa encadear. Nessa lógica, o quadro dos conhecimentos era linear e se limitava por um lado, a descobrir as marcas indicativas das semelhanças que unissem as

coisas e, por outro, a nomeá-las com palavras que se assemelhassem o máximo possível ao que elas designavam. Isso significa que as palavras podiam e deviam designar as coisas de forma absoluta. Em tal contexto, a classificação (das coisas) não tinha muita lógica e não desempenhava papel importante na Renascença. Na medicina, as doenças eram agrupadas de acordo com o seu gênero e as suas espécies num quadro classificatório que obedecia a lógica do modelo “aristotélico”, onde um Ser ideal da doença (essência) se manifestava nas várias espécies subordinadas. Era a nomeação de uma doença como tal que fazia seu gênero tomar realidade nesse espaço classificatório virtual. A essa operação Foucault deu o nome de espacialização primária da doença, a qual tinha uma existência própria e independente nesse espaço. O fato dela se manifestar nos corpos era visto apenas como uma refração de sua essência. Já no século XVII, o princípio da semelhança começa a ser questionado e emerge a teoria da representação e com ela uma nova forma de estruturação do saber. Agora, o signo passa a estar ligado ao que ele marca não mais pela semelhança, mas através da representação. Essa é a condição de possibilidade para que entre os séculos XVII e XVIII surgisse a ciência que serviria de modelo para a construção do conhecimento que marcaria a transição para modernidade, qual seja, a História Natural (FOUCAULT, 1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993).

O conhecimento da História Natural é elaborado a partir da transcrição daquilo que foi recolhido através da observação minuciosa das coisas e da sua nomeação através de palavras neutras. O objetivo agora é estabelecer uma ordem às coisas do mundo, agrupando-as em função de seus traços comuns e ordenando-as das mais simples às mais complexas, elaborando assim uma taxonomia, isto é, um sistema de classificação. A classificação passa a ser agora uma etapa essencial da atividade científica. No que diz respeito à medicina, vai predominar até o século XVIII um modelo em conformidade com esse paradigma que Foucault (1980) designou como Medicina das Espécies (MANÇO, 2004; FOUCAULT, 1980).

Na medicina das espécies, a classificação era uma regra que dominava tanto a teoria como a prática dos médicos e essa nosografia obedecia a um modelo de inteligibilidade da doença que se assemelhava ao da botânica, segundo o modelo da história natural. Assim, Conforme Foucault (1978) no sistema epistêmico do século XVIII, o grande modelo de inteligibilidade das doenças é a botânica, é a classificação de Linné. Ela implica a necessidade de pensar as doenças como um

fenômeno natural. Como para as plantas, há na doença, de diferentes espécies, características observáveis. A doença é a natureza, mas uma natureza devida à ação particular do meio sobre o indivíduo. A água, o ar, a alimentação, o regime geral constituem as bases sobre as quais se desenvolvem no indivíduo os diferentes tipos de doença. Nessa perspectiva, a cura é conduzida por uma intervenção médica que não visa atacar a doença propriamente dita, como na medicina da crise, mas, quase na margem da doença e do organismo, orienta-a na direção do meio ambiente: o ar, a água, a temperatura, o regime, a alimentação, etc. É uma medicina do meio que se constitui na medida em que a doença é considerada como um fenômeno natural que obedece às leis naturais (FOUCAULT, 1978, p. 517). Para se chegar a estabelecer qual era a doença em questão, fazia-se necessário abstrair o doente, pois as suas apresentações singulares eram atribuídas, sobretudo, aos “temperamentos” dos pacientes, isto é, não eram entendidas como relativas à doença. Tal apresentação podia também ser fruto das influências do meio ou de intervenções terapêuticas que deturpavam a essência da doença. Desta maneira, a observação médica operava através de um “olhar de superfície”, que não se dirigia propriamente ao corpo do doente. A intervenção do médico, no primeiro momento, baseava-se em manter uma conduta basicamente expectante de observação do doente e da doença, não administrando nenhum tratamento para não contradizer e confundir a natureza da doença, até que identificasse o momento da crise, quando a sua conduta se restringia a buscar diminuir a violência dos sintomas e das dores, favorecendo assim, na medida do possível, a vitória da saúde e da natureza sobre a doença. Portanto, na medicina das espécies, tanto médico como doente são exteriores à doença (FOUCAULT, 1980; 1978; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003). Conforme Foucault,

"Médicos e doentes não estão implicados, de pleno direito, no espaço racional da doença; são tolerados como confusões difíceis de evitar: o paradoxal papel da medicina consiste, sobretudo, em neutralizá-los, em manter entre eles o máximo de distância, para que a configuração ideal da doença, no vazio que se abre entre um e outro, tome forma concreta, livre, totalizada, enfim em um quadro imóvel, simultâneo, sem espessura nem segredo, em que o reconhecimento se abre por si mesmo à ordem das essências" (FOUCAULT, 1980, p.8).

Do trecho acima, pode-se deduzir que o entendimento vigente nesse momento era que quanto mais próxima da sua apresentação natural (essencial) a

doença estivesse, melhor era o seu prognóstico. Em contrapartida, quanto mais ela fosse desnaturalizada pelos acidentes do espaço social, mais grave ela se tornava, pois esses elementos confundiam a doença ou combinavam-na com outras doenças, desviando-a, assim, do seu curso natural, que se dirigia ao restabelecimento do equilíbrio orgânico. Desse modo, quanto mais complexo fosse o contexto onde o doente se encontrava, mais grave a doença podia se tornar. Tal entendimento era o que embasava, de um modo geral, as críticas aos hospitais. Defendia-se que o lugar natural da doença é o lugar natural da vida, ou seja, a família. Em função disso, a experiência hospitalar, até o século XVIII, estava excluída da busca por cura e da formação ritual do médico (MANÇO, 2004; FOUCAULT, 1980). Com efeito, o hospital como instrumento terapêutico é um conceito relativamente moderno, já que data do fim do século XVIII. É em torno de 1760 que aparece a ideia de que o hospital podia e devia ser um instrumento destinado a curar o doente (FOUCAULT, 1978), como veremos mais adiante.

Verifica-se, no entanto, que esse modelo de medicina começou a ser questionado mais sistematicamente entre os séculos XVII e XVIII, sendo que os principais eventos que levaram ao declínio da medicina das espécies foram as grandes epidemias dos séculos que antecederam a Revolução Francesa. Para a medicina das espécies, a doença epidêmica como essencialmente idêntica à doença individual, também se tratava de espécies que se manifestavam em indivíduos, a diferença estava apenas do número de manifestações e no fato de estar relacionada com determinadas circunstâncias históricas, que confeririam à doença uma forma de manifestação um pouco diversa, enquanto que a doença individual manteria uma constância na sua apresentação. No entanto, a contradição entre o fenômeno da epidemia e aquilo que era teoricamente postulado e tecnicamente praticado pela teoria das espécies levou a um enfraquecimento irreversível do sistema, o que possibilitou o início de novas especulações nesse campo. Nesse sentido, a atenção passa a se dirigir principalmente ao fenômeno das populações, que se tornam uma realidade cada vez mais presente em função do crescimento dos agrupamentos humanos nas cidades, como consequência da crescente industrialização e do desenvolvimento da economia de mercado. Isso fez com que a epidemia passasse a ser reconhecida cada vez mais como um fenômeno coletivo, que necessitava de um olhar coletivo para ser explicada. Assim, mesmo sem contar ainda com o conhecimento da microbiologia, começa a se estabelecer uma relação de causa-

efeito entre os aglomerados humanos e a proliferação das doenças, gerando medidas corretivas como a intervenção constante e coercitiva para vigiar as minas, os cemitérios, o comércio de alimentos e proibir as habitações insalubres através da "polícia médica". Nota-se que, à luz das teorias vigentes a respeito das doenças, essas medidas não se justificavam, contudo elas eram eficientes (FOUCAULT, 1981,1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Nesse contexto, a medicina acadêmica de tradição essencialista passa a ser foco de duras críticas por parte de órgãos governamentais, culminado no período pós Revolução Francesa. Assim, tornou-se cada vez mais evidente que o ensino ministrado na Faculdade de medicina não respondia mais nem às exigências da prática, nem às novas descobertas, portanto, era urgente a reorganização pedagógica e técnica da medicina. Em relação ao ensino, o grande desafio que se colocava era estabelecer um projeto pedagógico no qual o ensino teórico das doenças se articulasse com a prática à beira do leito do doente. A primeira iniciativa para o estabelecimento de um ensino da clínica desenvolve-se inicialmente através de um fenômeno abrangente que ocorreu na Europa durante o século XVIII, era o modelo denominado por Foucault de "protoclínicas" (FOUCAULT, 1981, 1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

No modelo das protoclínicas, a clínica tem ainda uma função eminentemente pedagógica, funcionando como uma estratégia para a apresentação dos conceitos da medicina classificatória, mas utilizando o doente para exemplificar a doença numa tentativa de integrar o que se via nas epidemias com a teoria disponível. Apesar das protoclínicas não representarem uma inovação no conhecimento, visto que ainda reproduziam aspectos do modelo já estabelecido, elas já introduzem alguma coisa qualitativamente diferente no conhecimento médico, qual seja, o fato do doente passar a ser objeto de ensino, através dos exemplos nosológicos que podem ser extraídos de sua enfermidade. Além disso, a metodologia do estudo de casos inaugura a necessidade de confrontar a teoria com a experiência clínica, colocando à prova o saber constituído. Em relação aos hospitais, no modelo das protoclínicas, seu papel na assistência médica ainda era motivo de debates em razão da crença vigente de que o único lugar possível de reparação da doença é o meio natural da vida social. Nessa época, os hospitais eram mantidos por ordens religiosas e sua função se restringia ao atendimento dos pobres e sem família e no

isolamento de casos contagiosos, como por exemplo, as doenças complexas. Também serviam como estrutura no esquema de vigilância do projeto de combate às epidemias. É nesse sentido que Foucault (1978) demonstrou que a articulação da prática hospitalar com o ensino médico e mesmo com a medicina ainda era muito precária, como já citado. (FOUCAULT, 1981 e 1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Embora a protoclinica já representasse uma sistematização bastante diferente do ensino médico em relação ao modelo anterior, essa modalidade de exercício da clínica ainda não era capaz de definir um novo espaço nosográfico. Portanto, o grande obstáculo era a falta de um modelo coerente que pudesse substituir a medicina das espécies e embasar a formação de novos conceitos médicos mais articuláveis com as demandas da prática. Essa lacuna foi responsável pelo fracasso do projeto de reorganização pedagógica e técnica da medicina nesse período (FOUCAULT, 1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004).

No final do século XVIII, as múltiplas e profundas transformações políticas e institucionais, que culminaram com a Revolução Francesa, e os acontecimentos que se seguiram a ela, deram origem a novas formas de organização social que acabaram por repercutir na estruturação da profissão médica. Nesse período, então, são discutidas e implementadas várias medidas que assegurariam uma disciplina mais rigorosa no exercício da profissão médica e uma profunda reestruturação das diretrizes que norteavam o ensino da medicina. Um elemento fundamental nessa reformulação do ensino foi o início da utilização pedagógica dos hospitais, que iniciou com o treinamento de oficiais de saúde e depois se ampliou aos estudantes de medicina de modo geral, possibilitando um ensino prático não dissociado do saber acadêmico pela conjugação dos domínios hospitalar e pedagógico, ambos empiricamente embasados. Foucault (1978) explorou todo esse processo a partir de sua reflexão sobre a incorporação do hospital à tecnologia moderna. (FOUCAULT, 1978; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

A esse respeito, tem-se que no processo de reestruturação do hospital em fins do século XVIII, momento em que ele se torna um instrumento terapêutico de intervenção sobre a doença, capaz, por ele mesmo e por algum de seus efeitos, de cuidar do doente, era preciso que fossem corrigidos alguns dos efeitos patológicos

que ele poderia produzir. Foucault mostra que o hospital que funcionava na Europa desde a Idade Média não era um meio de curar, nem possuía condições/conhecimentos para isso. Por este motivo, o autor chama a atenção para o fato de que até então havia duas categorias distintas que não se sobrepunham, que se reencontram, mas eram diferentes: a medicina e o hospital. Com efeito, o hospital como instituição importante e mesmo essencial para a vida urbana do Ocidente na Idade Média não era uma instituição médica. Nessa época, a medicina não era uma profissão hospitalar. É com base no espírito dessa situação que Foucault reafirma o caráter de inovação que representa a introdução no século XVIII de uma medicina hospitalar ou de um hospital médico-terapêutico. (FOUCAULT, 1978; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Foucault nos mostra a diferença entre essas duas categorias a fim de situar essa inovação. Afirma que antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Ele era ao mesmo tempo uma instituição de separação e de exclusão. O pobre, enquanto tal, necessitava de assistência, ele era portador de doença que podia se propagar e, portanto, ele era perigoso. É nesse sentido que Foucault afirma que o pobre, moribundo, era o principal personagem do hospital, que recolhia esse doente e protegia os outros do perigo que ele representava. Ele necessitava de uma assistência material e espiritual e essa era a função essencial do hospital. Assim, o hospital era também um morredouro. O pessoal hospitalar era caritativo (religioso ou leigo), cuidava mais da salvação da alma do doente (e de sua própria) do que de sua doença, configurando o ideário da salvação que será substituído posteriormente pelo ideário da cura nesse espaço. O hospital, então, era uma mescla da função de assistência caritativa, de conversão espiritual e de exclusão, que ignorava a função médica. (FOUCAULT, 1978, 1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Já as características da medicina medieval, os elementos que a integravam não a predestinavam a ser uma medicina hospitalar. A medicina medieval, isso ainda nos séculos XVII e XVIII, era uma medicina individualista e não uma medicina social. A iniciação médica era assegurada pela corporação médica e compreendia uma matriz de textos e transmissão de fórmulas mais ou menos secretas. A experiência hospitalar não fazia parte da formação ritual do médico cuja intervenção sobre a doença girava em torno do conceito de crise. O médico buscava a doença

em cada corpo doente. A ideia de uma vasta série de observações que permitisse conhecer as características gerais de uma doença não fazia parte da sua prática. Assim, nada da prática médica dessa época permitia a organização dos conhecimentos hospitalares e a organização social do hospital não permitia a intervenção da medicina. Consequentemente, até metade do século XVIII, o hospital e a medicina ficavam em dois domínios separados. Foucault afirma que no processo de transformação em que o hospital foi medicalizado e a medicina se tornou hospitalar, a anulação dos efeitos negativos do hospital foi o principal fator e não exatamente uma ação positiva do hospital sobre o doente e a doença. O objetivo precípua não era exatamente medicalizar o hospital, mas purificar seus efeitos nocivos, purificá-lo da desordem que ocasionava, como a propagação das doenças no meio. Nesse sentido, o hospital era um foco perpétuo de desordem econômica e social. É importante destacar que segundo Foucault, a reorganização dos hospitais, inicialmente os marítimos e militares, não foi fundada sobre uma técnica médica, mas essencialmente sobre uma tecnologia que se podia qualificar de política, isto é, a disciplina, tecnologia de poder que se aprimora no século XVIII, tornando-se uma nova técnica de gestão do homem (FOUCAULT, 1978,1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Foi então a introdução de mecanismos disciplinares no espaço desordenado do hospital que permitiu sua medicalização. Foucault afirma que o hospital se tornou disciplinado por múltiplas razões, como a econômica ou o desejo de evitar a propagação das epidemias. Contudo, se essa disciplina adquiriu um caráter médico, se esse poder disciplinar foi confiado ao médico, isso se deve a uma transformação do saber médico. Foucault então atribui a formação de uma medicina hospitalar, de um lado, à introdução da disciplina no espaço hospitalar e, de outra parte, à transformação que conheceu nessa época a prática da medicina. Assim, o hospital, doravante, constitui não somente um lugar de cura, mas também um lugar de produção do saber médico. Graças à tecnologia hospitalar, o indivíduo e a população se apresentam simultaneamente como objetos do saber e de intervenção médica. A redistribuição dessas duas medicinas (medicina clínica e medicina social) será um fenômeno próprio do século XIX. A medicina que se forma no curso do século XVIII é ao mesmo tempo uma medicina do indivíduo e uma medicina da população (FOUCAULT, 1978,1980; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

É o conjunto de todas essas experiências que inaugurará a clínica propriamente dita, cuja diferença fundamental em relação à modalidade que a precedeu é o lugar que a percepção ocupa na aquisição do saber médico. A medicina clássica, fundamento da protoclinica, utilizava-se muito pouco da percepção. A função do olhar na observação do doente era simplesmente remeter a um espaço racional de classificação da ordem do pensamento, que devia definir as essências. Já essa nova clínica, revitalizada pela experiência hospitalar, é a primeira tentativa de fundar o saber na percepção. (MACHADO, 2006)

A observação que incide agora sobre os pacientes internados nos hospitais tem o intuito de produzir novos conhecimentos a partir do que é observado. Isso porque os sintomas que se observam no corpo do doente não são mais as manifestações deturpadas de uma essência ideal, são a própria doença, definida doravante como um conjunto de sintomas capazes de ser percebidos pelo olhar. O fato do espaço de localização da doença deslocar-se do nosográfico ideal para o corpóreo concreto abole a diferença absoluta entre doença, signo e sintoma. Essa operação altera radicalmente a relação entre a percepção e a linguagem médicas. Algumas dessas características podem ser melhor entendidas se inseridas no contexto mais amplo das modificações do solo epistemológico do início da Modernidade, que alteraram a própria concepção de conhecimento. Assim, tem-se que a estruturação lógica da clínica se realiza pelo estabelecimento da relação entre o saber médico e outros dois saberes, quais sejam, o modelo gramatical da analítica da linguagem de Condillac e o modelo matemático do cálculo de probabilidades, criando dois tipos de representação para doença: um linguístico e outro matemático (MACHADO, 2006).

Para compreender melhor a representação linguística da doença, é preciso recordar que, para a medicina clássica, a natureza da doença é uma realidade ideal inacessível, de maneira que só se pode ter acesso à sua manifestação visível que é o sintoma. O sintoma não é o signo por si só da doença, uma vez que possibilita apenas o seu reconhecimento, não dando acesso ao conhecimento da sua natureza. A partir da investigação clínica, pautada em uma análise exaustiva dos sintomas empiricamente observáveis, faz-se necessário adequar a linguagem de forma a considerar que ela possa substituir, sem perdas, o conjunto do observado. Assim, a linguagem clínica faz desaparecer a diferença entre sintoma e doença, permitindo que através da descrição dos sintomas, o ser da doença se tornasse “inteiramente

enunciável em sua verdade” (FOUCAULT, 1980, p.107). Isso só é possível porque agora a doença já não é mais uma essência que se reflete no corpo através de seus sintomas. Ela é um conjunto de sintomas, cuja espacialização se sistematiza nos signos corporais (pulso, respiração, pressão, etc.), ou seja, sintomas que passariam a ser “lidos” como signos, para se chegar à doença que está no corpo. A articulação da clínica com o modelo da analítica da linguagem de Condillac está no fato de que, se o sintoma tem uma estrutura complexa que o identifica à doença e o torna signo de si mesmo, é porque ele é um signo natural, ou seja, desempenha o mesmo papel que um tipo específico de linguagem desempenha na filosofia de Condillac. Trata-se da linguagem de ação. Esta forma inicial e originária da linguagem está inserida no movimento geral de uma natureza e sua força de manifestação é tão naturalmente dada quanto o ‘instinto’ que a funda. Do mesmo modo, o sintoma é a doença em estado manifesto (MACHADO, 2006; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; FOUCAULT, 1980).

Por outro lado, a incorporação do pensamento probabilístico deu a esse campo clínico uma nova estrutura, que passa a operar segundo a lógica dos casos, onde o indivíduo é menos a pessoa doente e mais um fato patológico entre outros doentes igualmente afetados. No ambiente homogêneo e aberto (sem princípio de exclusão ou seleção) do hospital é possível fazer comparações de casos e correlação de fenômenos que permitem compreender melhor o comportamento da doença e fazer prognósticos, levando então o pensamento médico a orientar-se mais em termos de frequência e probabilidade. Mas, apesar de todos esses avanços, o “olhar” da medicina clínica dos sintomas ainda era um olhar superficial. Por se tratar essencialmente de uma leitura temporal de signos, não possibilitava o entendimento da causa última dos sintomas que definiam a doença. Com o avanço dessa experiência, fortalece-se cada vez mais a ideia de que o olhar clínico deveria poder atingir a profundidade dos órgãos para chegar ao foco do processo mórbido. Era necessário, então, possibilitar a confluência entre a série de fatos e sintomas em torno das doenças que a clínica empirista conseguia descrever. Para tal confluência, era necessário algum instrumento que possibilitasse investigar, na estrutura do corpo e da vida humana, as condições daquele adoecimento. Para que isso fosse possível, a medicina precisou operar outra transformação na sua racionalidade, articulando-se com outro saber que até aquele momento ainda permanecia sem

expressão: a anatomia patológica (MACHADO, 2006; TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; FOUCAULT, 1980; SOUZA, 1998).

A grande ruptura que daria origem à medicina moderna finalmente aconteceu no início do século XIX, quando o “olhar em profundidade” do conhecimento anatomopatológico se articula ao “olhar de superfície” da observação clínica da doença, deslocando o olhar médico, que agora deve penetrar verticalmente a espessura e o volume do espaço corporal em busca da lesão nos tecidos que explica os sintomas e, conseqüentemente, a doença. Nesse sentido, o trabalho de Morgagni, *De sedibus et causis morborum per anatomen indagatis*, de 1760, é considerado inaugural de uma modalidade de anatomia patológica que Foucault denomina “patologia dos órgãos”. Morgagni não teve o devido reconhecimento porque o pensamento médico da época ainda não estava pronto para entender a importância da anatomia patológica. Por isso, somente 40 anos depois, com Xavier Bichat (1771-1802), a anatomia patológica é redescoberta e sua importância finalmente reconhecida. Os estudos de Bichat sobre os tecidos constituintes dos órgãos, que deram origem ao *Traité des Membranes*, foram também o início da patologia tissular, que era uma extensão da patologia dos órgãos de Morgagni. Ele partiu de uma preocupação clínica que consistia em definir as “estruturas do parentesco patológico”, ou seja, desenvolver um conhecimento que possibilitasse formular uma explicação satisfatória, com base em dados realmente objetivos, de quando as manifestações patológicas de uma doença ocorressem em mais de um órgão simultaneamente e tivessem características semelhantes. Num primeiro momento, ele chegou à noção de tecido, a partir do qual foi possível desenvolver um método para analisar as formas patológicas gerais, sem limitar-se às fronteiras geográficas dos órgãos de Morgagni, mas utilizando o tecido como elemento universal, cujas alterações são agora o princípio para a generalização das classes de espécies mórbidas. Posteriormente, aplica nos seus estudos o princípio diacrítico, segundo o qual só existe fato patológico comparado, ou seja, o saber só se produzia na confrontação entre o que se encontrava em um órgão alterado e o que se sabia de seu funcionamento normal. Assim, através da comparação entre a história patológica do doente e as alterações constatadas no cadáver, Bichat conseguiu chegar a uma dimensão bem mais complexa, substituindo então a noção de “classe” pela de “sede”, direcionando o olhar médico verticalmente no corpo, em novas correlações entre sintomas e lesão, entendida como o “foco primitivo” do fato

patológico. Por isso, com a redescoberta da anatomia patológica, as autópsias e disseções tornaram-se parte fundamental dos procedimentos técnicos da medicina. Deste modo, a partir de Bichat, a medicina se constituiu como ciência e adotou o paradigma anatomoclínico como modelo de produção de saber, fazendo com que o elemento ordenador passasse a ser a lesão tecidual. Isso porque, é a possibilidade de individualização dos tecidos, entendidos como sítios de eventos mórbidos, que dá aos órgãos a transparência necessária para o aprofundamento do olhar do clínico, que passa agora a percorrer um novo espaço volumétrico e de órgãos transparentes (TELLES, ANTOUN e AREAS, 1993; MANÇO, 2004; SOUZA, 1998; FOUCAULT, 1980; PIMENTA e FERREIRA, 2003).

Com o paradigma anatomoclínico, a medicina enfim achou sua forma própria de expressão científica e a sua racionalidade. A partir da incorporação total desse raciocínio, prevenir e tratar as doenças passou a ser um procedimento mais seguro e eficaz, pois o alvo da intervenção voltou-se agora para os fatores que geram as patologias. No campo da pesquisa, o conhecimento médico encontra espaço para se expandir rapidamente, como resultado da nova compreensão da doença e da sua investigação no corpo humano, assim de maneira que várias doenças foram descritas ou redefinidas. Como consequências, desenvolvem-se numerosas técnicas semiológicas, aperfeiçoando o exame físico através da utilização de instrumentos estetoacústicos e técnicas de laboratório. Além disso, a segunda metade do século XIX assiste ao desenvolvimento de disciplinas biológicas como a fisiologia, a histologia, a embriologia, a citologia, a bioquímica, a parasitologia, a microbiologia, a farmacologia e a patologia celular. Algumas descobertas científicas importantes desse período merecem ser destacadas, pois tiveram grande influência nos desenvolvimentos posteriores da medicina, como a fisiologia de Claude Bernard (1813-1878), a teoria infecciosa das doenças de Pasteur (1822-1895), a patologia celular de Virchow (1821-1902) e a farmacologia de Ehrlich (1854-1915). Por outro lado, seguindo as tendências da organização social desse período, a profissão médica passou por transformações, deixando de ser uma profissão liberal (PIMENTA e FERREIRA, 2003).

No século XX, a incorporação e o desenvolvimento de novas tecnologias médicas levaram à fragmentação da profissão em múltiplas especialidades. Essa tendência foi incentivada pela estrutura da formação dos médicos que se configurou

após o Relatório Flexner (1910)³ que de certa forma orientou os currículos a se basearem nas ciências básicas e o treinamento e prática médicos cotidianos a se sustentarem em um modelo de entendimento do organismo cada vez mais mecanicista.

Esse estado de coisas encorajou a crença de que a impressão dos sentidos pode ser substituída pelo rigor científico e pela quantificação, nos quais os sintomas são cada vez mais entendidos como entidades patológicas que podem ser descritos pelas suas estruturas clínicas. A este elemento, soma-se o entendimento, a partir da anatomia patológica, da lesão como foco para o qual a ação médica deve ser dirigida. O binômio "uma doença / uma causa" acabou por dominar todo o campo da medicina (PIMENTA e FERREIRA, 2003; BASZANGER, 1998).

A ênfase exclusiva nas pesquisas que realçam a abordagem clínica e o fato de que o paciente não é considerado como um tema das suas investigações torna-se uma realidade da nova racionalidade médica. A esse respeito, Nicholas Jewson, historiador da medicina e seguidor das orientações teóricas de Foucault, analisa o desaparecimento do "homem doente" da cosmologia médica durante o período compreendido entre 1770 e 1870 como um fato ligado à objetivação do conhecimento médico no embasamento dos conhecimentos clínicos, como eram então construídos no hospital. Esse autor mostra que na cosmologia médica da "medicina à beira do leito", modelo que precede a cosmologia moderna da "medicina de hospital e de laboratório", a prática médica aproximava-se mais da arte que da ciência, pois em função do fato de não haver sistematização dos conhecimentos, o paciente era encarado como uma pessoa, cujo relato acerca dos sintomas da sua enfermidade e o seu entendimento acerca disso era o ponto de partida para a construção do conhecimento médico:

³ Trata-se do trabalho realizado para Fundação Carnegie pelo acadêmico da Johns Hopkins University Abraham Flexner (1866-1925) analisando escolas em todos os estados americanos e no Canadá. O diagnóstico da situação foi contundente, as suas proposições foram duras: excesso de escolas, má instrução e formação, profissionais mal formados e, ausência de controle externo. Em 1910, a Fundação Carnegie publica o Relatório Flexner, contendo uma crítica à situação da medicina àquela época e propondo soluções para a questão. Este relatório se converteu na base para a implantação do ensino e da prática médica tal como hoje as encontramos. Suas propostas principais eram: definição dos padrões de entrada e ampliação, para quatro anos, nos cursos médicos; introdução do ensino laboratorial; estímulo à docência em tempo integral; expansão do ensino clínico, especialmente em hospitais; vinculação das escolas médicas às universidades; ênfase na pesquisa biológica como forma de superar a era empírica do ensino médico; vinculação da pesquisa ao ensino; controle do exercício profissional pela profissão organizada. (CAMARGO, 1996)

Era a pessoa doente que decidia sobre a eficácia da sua cura e a sustentabilidade do praticante. [...] É assim, através do controle gerado pela dominância dos pacientes sobre a relação da consulta, que a peculiar estrutura da cosmologia característica da medicina à beira do leito foi fundamentada. [...] O médico inovador e de sucesso era aquele, cujas teorias oferecidas ao paciente, eram uma imagem reconhecível e autêntica da sua queixa, da forma como ele a experimentava. [...] a necessidade de conquistar um relacionamento pessoal de confiança na relação de consulta médica encorajava o investigador médico a ter excelência em suas teorias para a concepção da pessoa doente como uma totalidade psicossomática integrada. A pessoa do paciente, em todos os seus aspectos, permanecia no foco do conhecimento médico. A experiência subjetiva do homem doente com os seus sintomas era a matéria prima a partir da qual as entidades patológicas das teorias da medicina eram construídas. [...] Então, realmente o paciente aparece na cosmologia da medicina à beira do leito com uma aparência similar àquela em que ele aparece para si mesmo, ou seja, como uma entidade individual e indivisível (JEWSON, 2005, p.307).

Segundo Jewson, com o desenvolvimento da medicina hospitalar, a relação médico-paciente altera-se radicalmente e este último já não tem nenhum meio de controlar o trabalho do médico ou negociar o tratamento. O universo do discurso teórico do médico desloca-se de uma concepção integrada da pessoa para a rede de relações entre partículas vistas no microscópio, que reduz o doente a um objeto. O paciente, assim, desaparece enquanto pessoa para se transformar num corpo doente, necessário apenas por ser o caminho para o acesso à doença (JEWSON, 2005; OLIVEIRA, 2006; BASZANGER, 1998).

Dessa forma, a relação terapêutica passa a ser mediada pela técnica e pela tecnologia médica, o que opera uma cisão definitiva entre queixa e sintoma, que vai nortear a escuta do médico, que precisa agora identificar no discurso do paciente aquilo que merece ser levado em consideração. O que interessa ouvir é o sintoma, enquanto informação que aponta direto e inequivocamente para a lesão orgânica, dando pistas para o médico sobre o que ele deve ver "dentro" do corpo da pessoa; por seu turno, a queixa, expressão da dor e do sofrimento, que não obedece à lógica anatomo-fisiológica e que, portanto, é irrelevante e até mesmo indesejável, pode funcionar como obstáculo à verdade do sintoma (JEWSON, 2005; OLIVEIRA, 2006; BASZANGER, 1998).

É inegável que os avanços da medicina moderna trouxeram muitos benefícios em termos de possibilidades diagnósticas e terapêuticas, porém, também fortaleceram uma lógica implícita de que não se pode validar a queixa sem a presença de um sinal objetivo, uma lesão visível e, por outro lado, a constatação de existência de uma lesão tecidual como uma neoplasia legitima a existência de uma

doença e justifica a necessidade de intervenção médica, independente da percepção de morbidade do sujeito portador dessa lesão. Com efeito. O que o olhar da clínica não pode ver e nem verificar, isto é, não pode transformar em imagem, torna-se inválido como tudo mais que possa ser dito sobre a doença.

Até esse ponto descrevemos o percurso histórico que levou a medicina a se aproximar das ciências, desenvolver-se e ganhar legitimidade. Já apontamos também uma das consequências negativas dessa transformação, qual seja, a exclusão dos elementos da experiência singular de adoecimento do rol de informações consideradas necessárias ao estabelecimento do diagnóstico e do tratamento.

A partir de agora, analisaremos os elementos que compõem a racionalidade médica moderna, a qual denominaremos de Biomedicina, com base na obra de Camargo Jr (2005). Em especial, destacaremos as contradições entre a teoria médica, baseada no modelo das ciências naturais, e a sua prática, a clínica. Porque, segundo Camargo Jr, para elucidar em profundidade a Prática Médica hoje hegemônica não basta apenas buscar raízes históricas, faz-se necessário analisar o ato médico na sua forma atual. (CAMARGO JR, 1990, 2005).

Segundo Camargo Jr (1990), a Biomedicina espelha-se no modelo científico proveniente das ciências da natureza, mais especificamente da física clássica. Assim, o modo de investigação da realidade orienta-se ao isolamento e análise dos componentes de um dado objeto ou fenômeno e sua posterior reintegração, isto é, uma recomposição dos mecanismos originais e a sua compreensão. Nesse entendimento, a soma das partes equivale ao todo. Para o autor, essa racionalidade pode ser resumida em três proposições:

- **Tem caráter generalizante**, ou seja, objetiva produzir discursos universalmente válidos a partir de modelos e leis que possam ser universalmente aplicados.
- **Tem caráter mecanicista**, ou seja, seus modelos universais subentendem o Universo como máquina, supondo princípios de causalidade linear semelhantes a mecanismos.
- **Tem caráter analítico**, ou seja, a abordagem teórica e experimental consiste no isolamento de partes, visto que o funcionamento do todo é dado pela soma das partes. (CAMARGO JR, 2005)

Porém, essa aproximação entre a medicina e a ciência pode ser bastante problemática se analisarmos em profundidade as características desse campo do conhecimento, que tendem a distanciá-la da ciência, tanto no que diz respeito aos seus pressupostos conceituais, seja no que diz respeito a sua prática. (CAMARGO Jr, 1990)

Segundo Luz (1987), a racionalidade científica se caracteriza pela aplicação de um método reconhecido como uma verdade *a priori*, imutável, que produz a partir da sua aplicação verdades mutáveis. Esse método produz enunciados lógicos com a intenção de desvendar as “leis naturais”, ou seja, as leis que regem o Universo conhecido em suas diferentes dimensões. Esses enunciados produzidos pela ciência se subdividem em inúmeros campos específicos de produção de conhecimento, as Disciplinas. (LUZ, 1988).

Camargo júnior (1990) estabelece uma discussão sobre a possibilidade da medicina ser considerada uma ciência e, assim, obedecer rigorosamente ao método científico na produção do conhecimento necessário para embasar a sua prática. Num primeiro momento o autor argumenta que a medicina apresenta logo de início obstáculos conceituais, quais sejam, primeiro o termo refere-se tanto à prática médica quanto à teoria médica e, segundo, sob uma pretensa coesão teórica subjaz um conjunto conceitual múltiplo. De acordo com o autor:

Sob o título "Medicina" abrigam-se uma técnica de prospecção de queixas (Anamnese), outra de esquadrinha de sinais (Semiologia) e um inventário de categorias diagnósticas - "doenças" - e de seu tratamento (Clínica) (...). Estes três pilares assentam-se (do ponto de vista da formalização teórica) em disciplinas múltiplas, algumas especificamente ligadas à atividade médica (como a Fisiologia e a Anatomia Patológica), e outras de conexão mais remota (Biologia, Química). Uma outra Disciplina fundamental para a Medicina é a Epidemiologia, a qual por sua vez apoia-se cada vez mais na Matemática. A prática médica opera com as três técnicas em sequencia. (CAMARGO JR, 1990, p. 6)

Ainda segundo o autor, esse conjunto multifacetado tem um duplo suporte comum, qual seja, por um lado uma Prática e, por outro, um grupo implícito de representações em comum que aparecem nas entrelinhas do discurso médico, mas por não serem claros, não são analisados ou problematizados em nenhum momento. Essas representações são transmitidas durante a formação através das atitudes dos preceptores e fortalecidas através da convivência com os pares durante a vida profissional e, de certo modo, não são claras nem para aqueles que

transmitem e reproduzem essas representações, nem para os iniciados que estão sendo socializados. Pode-se dizer que essas representações são os principais elementos que constituem o Estilo de Pensamento próprio da profissão médica e subsistem, mesmo que sob a forma de crítica ou tentativa de diferenciação, em todos os grupos profissionais que configuram os diversos Coletivos de Pensamento das especialidades médicas e orientam as suas condutas.

Para Camargo Jr (1990), este grupo de representações pode ser resumido em um número bem pequeno de proposições, tais como:

As doenças são coisas, de existência concreta, fixa e imutável, de lugar para lugar e de pessoa para pessoa. As doenças se expressam por um conjunto de sinais e sintomas, que são manifestações de lesões, que devem ser buscadas por sua vez no âmago do organismo e corrigidas por algum tipo de intervenção concreta. (CAMARGO JR, 1990, p. 7)

Essas pressuposições não podem ser encaixadas na lógica científica, porém como não são explicitadas nas teorias médicas formais, a cientificidade da medicina não é questionada por causa disso. Além disso, elas acabam por transformar-se numa espécie de "corpo teórico paracientífico", com um conjunto de categorias próprias. (CAMARGO JR, 1990). Por outro lado, esse descompasso não reconhecido entre a produção do conhecimento médico formal e a sua prática produzem uma alienação dos profissionais em relação ao processo de produção do conhecimento que eles acreditam que embasa a sua prática mas que, na realidade, anda em paralelo com ela.

Se as Disciplinas que a constituem e/ou alimentam (as chamadas "Especialidades Médicas" e "Disciplinas Básicas", respectivamente) podem manter uma certa coerência interna, e atender aos requisitos do Método Científico, o mesmo não se pode dizer da Medicina, curiosa Disciplina que ignora os conceitos fundamentais de seu próprio funcionamento. (CAMARGO JR, 1990, p. 8).

Talvez umas das consequências mais graves dessa característica singular da medicina é que ela acaba excluindo do discurso formal e da análise crítica os elementos centrais que justificam a sua própria existência, quais sejam, as categorias de saúde, sofrimento, sujeito, cura, vida etc. Elementos estes que não se encaixam na lógica formal da racionalidade científica. Não obstante, os profissionais médicos precisam lidar cotidianamente com decisões que envolvem lidar com estas

categorias, mas, para isso, não podem recorrer ao conhecimento que lhes foi formalmente oferecido na formação. Assim, eles acabam recorrendo a outros pressupostos, ideologias e valores que adquiriram informalmente. Parece que as decisões mais importantes da medicina, aquelas que implicam diretamente a vida e o futuro do doente são embasadas em conhecimentos menos valorizados e elaborados. É muito comum nos discursos informais os médicos admitirem o valor da experiência pessoal e profissional como elemento norteador das decisões clínicas. Experiência essa que exclui o método. Na prática, o médico precisa lidar com indivíduos concretos, casos singulares que envolvem inúmeros elementos que não são contemplados pelo conhecimento formal que lhes é oferecido. Estes elementos artificialmente forjados, baseados nos dados coletivos das pesquisas epidemiológicas e que informam muito pouco sobre as situações específicas encontradas na prática clínica.

A principal questão aqui é que os médicos não parecem se dar conta dessa contradição entre o arsenal teórico que valorizam na sua formação e atualização profissional e os conhecimentos que são mobilizados na prática clínica.

Como veremos mais adiante, os médicos entrevistados nessa pesquisa reconhecem que não foram preparados durante a sua formação para lidar com os desafios da sua prática clínica, porém quando perguntados se acham que foram bem formados eles respondem que sim. Essa contradição ilustra bem como a racionalidade biomédica tende a produzir nos profissionais uma impossibilidade de refletir criticamente sobre a sua própria prática e reconhecer a insuficiência da sua formação baseada hoje quase que exclusivamente nesse modelo.

O corpo humano, tal qual é entendido pela Biomedicina, é subdividido em sistemas, cada qual com funções específicas bem delimitadas, embora todos estejam interligados e a manutenção da saúde dependa do funcionamento harmônico desses sistemas. Há uma correspondência entre a divisão dos sistemas e a divisão da medicina em especialidades, embora algumas especialidades fujam a essa regra.

Talvez o elemento mais importante implícito na Doutrina Médica é a Doença, categoria central do saber e da prática médica, objeto para o qual se dirigem os esforços, sejam eles práticos ou teóricos. A Doença, na Biomedicina, tem existência autônoma, independente do fato de se manifestar em um doente. A cada doença corresponderia uma ou mais lesões. Esta por sua vez, seria decorrente de uma ou

mais causas que deram origem a um processo patológico que culmina com o surgimento da lesão. O diagnóstico objetiva caracterizar a lesão, identificando a doença. Segundo essa lógica, a terapêutica objetiva a eliminação da lesão (por exemplo, a ressecção de um tumor) e das causas que deram origem a ela (por exemplo, supressão hormonal para prevenir a reincidência de um câncer de mama hormônio respondente). Subentendido nessa compreensão do processo mórbido está o entendimento de que quanto mais a lesão for identificável e quanto mais a sua extensão ou gravidade, mais legitimidade tem uma doença e, em relação a terapêutica, quanto maior a sua capacidade de eliminar a lesão e/ou as suas causas, mais relevante ela será.

As categorias diagnósticas oriundas desse entendimento definem as doenças a partir de um conjunto característico de sinais e sintomas. Quanto mais elementos objetivos, preferencialmente constatáveis através de exames, fizerem parte do conjunto de sinais e sintomas, mais legítima tende a ser a doença. O câncer é um bom exemplo. Uma pessoa só é considerada portadora de uma neoplasia maligna depois de ter a doença constatada através de um exame histopatológico. Um risco desse tipo de definição é que as queixas que não podem ser objetivamente documentadas tendem a ser ignoradas e, por outro lado, aquelas que têm achados clínicos e laboratoriais relevantes tendem a ser definidas a partir deles, ignorando-se ou relegando a segundo plano outros elementos que fazem parte do adoecimento. Por exemplo, como acaba acontecendo muitas vezes com as comorbidades e intercorrências clínicas dos pacientes oncológicos, como veremos mais adiante.

Camargo Jr aponta também que uma outra característica da Biomedicina seria a dualidade entre normalidade e patologia, com o agravante de que nenhuma dessas categorias então bem definidas:

A característica mais peculiar, contudo, talvez seja a de relegar para um terreno de implícitos todas essas definições. Como essas definições não são empiricamente deriváveis, a visão positivista tenderá a deixá-las de lado, uma vez que o seu terreno seria o da metafísica, e não o da ciência. Isto não seria, em si, um problema, não fosse o fato de que essas concepções, bastante presentes na investigação e na atuação médicas, não quedassem além de qualquer crítica. (CAMARGO Jr, 2005, p 50).

1.2 Do resgate do doente na cosmologia médica ao paradigma do cuidado em saúde

A segunda metade do século XX assistiu a uma importante mudança no sistema teórico lógico da medicina, que transformou profundamente a estrutura do poder médico. Essa transformação deu origem, dentre outras coisas, à necessidade de se considerar a experiência do adoecimento como parte da doença e a emergência de uma nova categoria de doentes, qual seja, os doentes crônicos (ARNEY e BERGEN, 1983; BASZANGER, 1990,1998; ARMSTRONG, 1984; CLARK, SEYMOUR e WINSLOW, 2005; CONDRAU, 2007).

Conforme já explicitado no tópico anterior, a medicina anatomoclínica oriunda do final do século XVIII era praticada em um paciente considerado, não exatamente uma pessoa, mas uma miríade de estruturas mecanicamente justapostas, onde cada uma cumpria funções específicas. Assim, a doença era vista como uma lesão nessas estruturas que prejudicava o funcionamento do organismo. Partindo desse entendimento mecânico do corpo, a lógica operatória da medicina era fazer visível a lesão que estava oculta dentro do corpo para então tentar repará-la. Assim, o modelo de doença para a medicina anatomoclínica é a doença aguda. Muito embora os textos médicos escritos até a primeira metade do século XX já classificassem algumas apresentações de doenças como “crônicas”, esse termo tinha um sentido muito diferente do atual. A doença crônica era simplesmente uma doença de duração longa e prognóstico pobre e o tratamento dispensado a esse tipo de paciente era mais humanitário do que médico (ARNEY e BERGEN, 1983; BASZANGER, 1998; ARMSTRONG, 1984).

Segundo Arney e Bergen (1983), até meados do século XX as pessoas que sofriam de uma doença persistente ou de um dano irreparável eram vistas como vítimas de um acidente genético e a única alternativa prevista socialmente para elas era a proteção social contra os efeitos do seu acidente. Esse entendimento da doença crônica estabelecia limites para o discurso médico e o mantinha à parte do discurso sócio moral, uma vez que não se esperava que o médico, enquanto profissional, se ocupasse das expressões sócio-emocionais das pessoas, isso seria exceder os limites da realidade sobre a qual a verdade médica tinha o privilégio de falar.

O discurso médico só avaliava a natureza e extensão de um acidente, o 'envolvimento do corpo' em uma doença. Havia uma prática sócio-moral paralela, mas distinta, de compaixão que fornecia respostas a pessoas infelizes o bastante para sofrerem um acidente. A compaixão objetivava localizar esses indivíduos corretamente na ordem social e proteger essas vítimas dos efeitos dos seus acidentes. A medicina por si só não deveria preocupar-se com a localização adequada, o "verdadeiro lugar" dos indivíduos, embora o agente de compaixão por vezes fosse um médico [...] Separados esses dois discursos sobre a vida se tornam impotentes, mas agindo em conjunto, eles constituíam um discurso comum sobre a verdade da vida [...] A compaixão não pertencia nem ao médico, nem ao domínio social, mas ligava os dois discursos para ao mesmo tempo mantê-los separados (ARNEY e BERGEN, 1983, p. 7-8).

Já a segunda metade do século XIX assistiu aos avanços e ao despontar das disciplinas biológicas como a fisiologia, a histologia, a embriologia, a citologia, a bioquímica, a parasitologia, a microbiologia, a farmacologia, a patologia celular. A partir de então, as técnicas para identificação das lesões ocultas no corpo têm crescido em sofisticação. O acréscimo da investigação laboratorial no repertório dos indicadores clínicos da doença (raios-X, laudos patológicos, análises sanguíneas, etc.) marcou uma extensão do aparato técnico de procedimentos médicos. Com os avanços que a medicina foi incorporando, a maneira de compreender a doença e de produzir conhecimento médico modificaram-se, pois agora é preciso explicar, para além da correlação anatomoclínica, os mecanismos intermediários da doença, as alterações funcionais e bioquímicas do organismo. Por outro lado, as crescentes inovações tecnológicas da medicina permitem agora o acesso precoce aos processos orgânicos. Surge então a possibilidade de antecipar-se aos fenômenos clínicos e à manifestação dos sintomas. O crescimento do arsenal tecnológico da medicina, num primeiro momento, fez com que o paciente se tornasse ainda mais concreto e a identidade do "homem doente" se perdesse ainda mais. (PIMENTA e FERREIRA, 2003; ARMSTRONG, 1995; ARNEY e BERGEN, 1983).

Ayres (2004) descreve bem esse dupla vertente do desenvolvimento tecnológico da medicina:

As recentes transformações da Medicina contemporânea rumo à progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica apresentam efeitos positivos e negativos, já relativamente bem conhecidos. De um lado, identifica-se como importantes avanços a aceleração e ampliação do poder de diagnose, a precocidade progressivamente maior da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, melhora do prognóstico e qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a

autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia transformam-se em evidentes limites (AYRES, 2004a, p. 82).

Como consequência desse processo, a partir da década de 1950 a clínica tradicional, centrada na objetividade científica, começa a ser alvo de críticas vindas de dentro e de fora da medicina. Estas críticas, de modo geral, chamavam a atenção para a importância da voz do paciente e da incorporação da experiência do adoecimento nos processos de diagnóstico e tratamento (PIMENTA e FERREIRA, 2003; ARMSTRONG, 1995; ARNEY e BERGEN, 1983).

Sobre o tema, Arney e Bergen (1983) fornecem como exemplo a evolução das considerações acerca do alcoolismo em uma importante enciclopédia médica (*Principles and Practice of Medicine* de William Osier). Os autores mostram como a preocupação com os aspectos psicossociais que interferem no adoecimento foram progressivamente ganhando relevo na literatura médica. Eles afirmam que a primeira edição dessa enciclopédia publicada em 1892 descreve o alcoolismo somente através dos efeitos da ingestão de álcool nas estruturas e funções do corpo. Já na edição de 1942 desse mesmo tratado, o alcoolismo já passa a adquirir uma dimensão psicológica antes inexistente e, na edição posterior de 1947, o texto acrescenta questões sobre a situação social do paciente na investigação médica. Contudo, tais considerações só eram utilizadas no diagnóstico, não eram consideradas ainda uma parte explícita do problema. Porém, na edição de 1972 do tratado de Osier, o alcoolismo adquire uma dimensão social explícita:

O alcoolismo deixou de ser uma doença passando a ser mais um de vários 'modos mal adaptativos de lidar com as tensões' [...]. O tratamento indicado mudou [...]. O texto recomenda ao médico tratar o paciente como um indivíduo [...] (OSIER *apud* ARNEY E BERGEN, 1983, p. 10).

Assim, os aspectos sócio-emocionais passaram a ser uma parte integrante da doença e a “pessoa como um todo” se torna o novo objeto de investigação médica. Essa demanda surge porque esse novo “paciente-pessoa” aparece a partir da ampliação do domínio médico para além do espaço restrito do hospital, em torno do qual a medicina era até então organizada. Essa mudança exige a reorganização da prática médica, que não podia mais centrar-se exclusivamente sobre o corpo do

paciente no leito do hospital. Ela teria de deixar o hospital e penetrar no contexto mais amplo da população (ARMSTRONG, 1995; ARNEY E BERGEN, 1983).

[...] a doença de longa duração e com mau prognóstico pede uma resposta médica mais elaborada que acaba sendo muito mais do que simplesmente médica [...]. Essa nova concepção de doença requer uma reformulação das ações médicas. A medicina hoje não trata doenças; a medicina administra os pacientes. O domínio do médico se expandiu e a definição sócio-moral da vida se juntou com a definição bio-física para formar um discurso médico único sobre a vida que é mais amplo que o discurso tradicional (ARNEY E BERGEN, 1983, p. 11).

De acordo com Armstrong (1995), essa nova demanda criada pela consideração da dimensão sócio-emocional, somada às possibilidades geradas pelos avanços tecnológicos da medicina que permitiram a detecção precoce dos primeiros indicadores de uma possível doença, deram origem a um movimento fundamental de reformulação do trabalho e do poder médico. Tal lógica suscitou a emergência do que Armstrong vai chamar de Medicina de Vigilância. Nesse processo, as antigas técnicas de higiene foram transformadas em novas estratégias de promoção em saúde ao longo de várias décadas durante o século XX (ARMSTRONG, 1995).

Num primeiro momento dessa transição, ocorrida nas primeiras décadas do século XX, a preocupação com a prevenção das doenças deu origem aos programas de rastreamento concebidos para encontrar as pessoas que poderiam ter uma doença, mas que não se consideravam como "doentes". Esse tipo de inquérito sobre a saúde da população tornou-se uma ferramenta técnica eficiente para que a medicina pudesse tanto medir como reafirmar a onipresença da doença e o fato de que a saúde era apenas uma situação precária. Essa realidade, revelada pelos inquéritos em saúde, justificou a criação de um aparato de vigilância médica para monitorar a normalidade precária em uma população inteira. (ARMSTRONG, 1995).

Ainda segundo Armstrong (1995), apesar da estratégia médica do rastreamento ser um instrumento muito eficaz na legitimação da necessidade de vigilância médica sobre a população, ela apresentava algumas limitações importantes. Em primeiro lugar, ela direcionava-se a uma lesão (ou mais comumente a uma proto-lesão) dentro corpo, deixando de fora outras ameaças emergentes que se insinuavam na comunidade. Em segundo lugar, essas técnicas tinham que confrontar-se constantemente com pontos de resistência, particularmente a recusa

de muitos em participar destes novos procedimentos. A solução para estas dificuldades já tinha começado a surgir no início do século XX, com o desenvolvimento de uma estratégia que envolvia a delegação da responsabilidade pela vigilância para os próprios pacientes, quais sejam, as estratégias de promoção em saúde. Foi após a II Guerra Mundial que esta abordagem começou a ser implantada mais vigorosamente. Nas estratégias de promoção em saúde, as preocupações com a dieta, o exercício, o estresse, o sexo, etc., tornam-se instrumentos de incentivo a auto-inspeção por parte da comunidade. Assim, o último triunfo da Medicina de Vigilância seria sua internalização pela população como um todo (ARMSTRONG, 1995, p. 400). A estratégia da Medicina de Vigilância de organizar sua prática em torno da "prevenção" é assegurada por um conceito fundamental em torno do qual essa nova lógica médica se sustenta. Esse conceito é o de "risco". Se, para a Medicina Hospitalar, um sintoma ou sinal eram produzidos por uma lesão, conseqüentemente eles poderiam ser usados para inferir a existência e a natureza exata da doença. Já para a Medicina de Vigilância, sintomas e sinais e a própria doença só são importantes no momento em que eles podem ser re-lidos como fatores de risco, que apontam para uma doença embora não a produzam necessariamente. Essa contingência inerente ao risco faz com que todos estejam sujeitos ao desenvolvimento de uma patologia e que a relação entre saúde e doença deixe de ser uma relação binária rígida, pois ambas passam a pertencer a uma escala ordinal na qual o saudável pode ficar mais saudável e a saúde pode co-existir com a doença. (ARMSTRONG, 1995).

A questão do risco, fundamento de uma Medicina da Vigilância, remete-nos às teorizações foucaultianas sobre o dispositivo de segurança, o qual constitui a arquitetura da tecnologia de poder que teve nascimento, conforme o autor, na metade do século XVIII – o biopoder. É em seu trabalho de 1978 *Sécurité, territoire, population* (2004) que Foucault se detém na análise de tal dispositivo. Nesta análise, Foucault discute a emergência de uma nova realidade material como objeto específico do poder: a noção de população (FOUCAULT, 2008; 2004), sobre a qual irá incidir a Medicina de Vigilância. Mas, em que consiste o dispositivo de segurança?

Um dispositivo de segurança, afirma Foucault, não pode funcionar sem a condição de algo como a liberdade, no sentido moderno que essa palavra assumiu no século XVIII: não mais as franquias e os privilégios que estavam ligados a uma

pessoa, mas a possibilidade de movimento, deslocamento, processos de circulação de pessoas e de coisas. Para Foucault, tem-se em cena uma física do poder ou um poder que se pensa como ação física no elemento da natureza (realidade). Vale destacar, um poder que se pensa como regulação não pode operar senão tomando apoio sobre a liberdade de cada um, para incidir por fim, sobre a totalidade dos indivíduos em sua condição de população (FOUCAULT, 2008; 2004).

No caso da doença, por exemplo, no dispositivo de segurança, ela não aparece mais numa relação massiva de doença reinante em um dado lugar. A doença vai aparecer como uma distribuição de caso, numa população, circunscrita no tempo ou no espaço. Tem-se a aparição, por consequência, da noção de caso, que não é o caso individual, mas uma maneira de individualizar o fenômeno coletivo da doença, ou integrá-lo no campo coletivo sobre o modo de quantificação e racionalização, isto é, individualiza para depois generalizar. Se a doença é assim acessível ao nível do grupo e ao nível de cada indivíduo, nessa análise da distribuição do caso, vai-se poder marcar, a propósito de cada indivíduo ou de cada grupo individualizado, qual é o risco para cada um de pegar uma doença, morrer ou dominar a doença – o risco de morbidade e de mortalidade. Deste modo, será estabelecida, em relação aos dados quantitativos, a relação com a doença e o risco envolvido. (FOUCAULT, 2004, p. 62-63). O risco, no regime da segurança, próprio da sociedade contemporânea, é uma noção capital, pois sob uma aparente neutralidade científica embasada na estatística, propicia toda uma série de controles e intervenções técnicas, deslocando cada vez mais a responsabilidade pela gestão do risco aos próprios indivíduos (FOUCAULT, 2004).

Um terceiro aspecto importante no dispositivo de segurança é a idéia de riscos diferenciais. Esse cálculo dos riscos mostra que eles não são os mesmos para todos os indivíduos, para todas as idades, em todas as condições, em todos os lugares ou meios. Tal idéia faz aparecer as zonas de mais alto risco e as zonas de risco menos elevado. Através destes cálculos, pode-se encontrar aquilo que é mais perigoso em relação ao fenômeno em análise. Assim, a terceira noção importante, após o caso e o risco, é a noção de perigo (FOUCAULT, 2004, p.63), agora deslocado para o mundo social. Outra noção importante no dispositivo de segurança é a de crise, como ocorria nas epidemias, exemplo analisado por Foucault, tomada como fenômeno de impulso que se produz de uma maneira regular e que se anula também de maneira regular (FOUCAULT, 2004).

Caso, risco, perigo, crise são noções novas, as quais irão requerer toda uma série de novas formas de intervenções, cujo objetivo, não é exatamente tentar anular a doença de todos os sujeitos nos quais ela se apresenta, ou de impedir ainda que os sujeitos que estão doentes entrem em contato com aqueles que não estão. O sistema disciplinar que se via aplicado nos regulamentos da epidemia, ou ainda, os regulamentos aplicados para as doenças endêmicas como a lepra, tendiam, primeiro, a tratar a doença no doente, em todo doente que se apresentasse, na medida em que ela pudesse ser dominada. Segundo, anular o contágio por isolamento dos indivíduos não doentes em relação àqueles que são doentes. O dispositivo de segurança, ao contrário, não efetua mais essa partilha entre doentes e não-doentes. Ele vai consistir em tomar em consideração o conjunto dos doentes e não doentes, sem descontinuidade, sem ruptura, em suma, a população, e ver nessa população qual é o coeficiente de morbidade provável, ou de mortalidade provável, isto é, aquilo que é normalmente esperado, atacado ou perturbado pela doença. Todo um cálculo de probabilidades ancorado nas estatísticas do século XIX (FOUCAULT, 2004).

O que surge a partir desse momento é a idéia de uma morbidade ou de uma mortalidade normal (FOUCAULT, 2004). É em relação a essa morbidade ou a essa mortalidade dita normal, que vai se tentar chegar a uma análise mais fina que permita deslocar de alguma maneira as diferentes normalidades, umas em relação às outras - fazer os elementos do real jogar entre si, próprio dos mecanismos de segurança. Vai-se ter a distribuição “normal” dos casos de uma certa doença ou de óbitos em cada idade, em cada região, em cada cidade, nos diferentes lugares da cidade, segundo as diferentes profissões das pessoas. É uma curva normal, global - diferentes curvas consideradas como normais (FOUCAULT, 2004).

Esta nova técnica vai consistir em tentar verificar/registrar as normalidades as mais desfavoráveis, as mais desviantes em relação à curva normal, de as conformar sobre essa curva normal. Trata-se, pois, de um jogo das normalidades diferenciais, de seu deslocamento e de seu registro uns sobre os outros, objetos sobre os quais, doravante, uma medicina da prevenção irá agir.

Verifica-se, portanto, a emergência de uma tecnologia que é exatamente inversa à disciplina. Nas disciplinas, partia-se de uma norma e é em relação a esse adestramento efetuado pela norma que se podia em seguida distinguir o normal do anormal. Já no dispositivo de segurança, ao contrário, vai-se ter um reconhecimento

de diferentes curvas de normalidade. A operação de normalização vai consistir em permitir o jogo entre essas diferentes distribuições de normalidade, de maneira que as condições mais desfavoráveis sejam reconduzidas às mais favoráveis (FOUCAULT, 2004, p. 65).

Deste modo, se os sintomas, os sinais e as doenças da medicina anatomoclínica estão localizados no organismo, o fator de risco engloba qualquer estado ou evento a partir dos quais a probabilidade de doença pode ser calculada. Assim, a rede de fatores de risco da Medicina da Vigilância atravessa o corpo em direção ao espaço extracorporal e temporal. Em parte, o novo espaço da doença é a comunidade, um espaço multifacetado que, para além do espaço físico, também engloba, desde o início do século XX, o espaço psicossocial, ou seja, a rede de interações entre as pessoas. Essa ampliação dos domínios da vigilância médica é responsável, entre outras coisas, pela cristalização de conceitos como: atitudes individuais, convicções, cognições e comportamentos enquanto limites para auto-eficácia e ajustamento ao estado de doença. Como consequência, as preocupações com aspectos do estilo de vida se tornaram parte das estratégias de cuidado em saúde. Essas noções são de especial importância no caso do câncer, pois, nessa patologia, os fatores de risco potencial e o histórico familiar configuram uma zona de risco que torna os indivíduos que nela se inserem alvo constante dos programas de prevenção e detecção precoce (ARNEY E BERGEN, 1983; ARMSTRONG, 1995).

O conceito de “paciente crônico”, surgido nessa época, é mais uma peça importante na legitimação desse aparato de vigilância. Assim, quando as fronteiras entre saúde e doença foram apagadas pela ampliação do espaço da doença, criou-se uma situação em que todos se tornaram “doentes crônicos”, reais ou potenciais, e por isso precisam ser tratados como tal. A doença crônica demanda uma prática médica organizada em torno do conceito de administração da doença, realizada por uma “equipe de saúde multidisciplinar”, pois, só assim, será possível abranger todas as dimensões do problema do paciente. Por outro lado, o tratamento da cronicidade demanda também uma mudança na natureza da relação contratual entre médico e paciente, que passa a se configurar como um empreendimento conjunto, no qual o paciente aparece como um colaborador do médico, reforçando, assim, a corresponsabilização do indivíduo pelos cuidados com a sua saúde (BASZANGER, 1998; ARMSTRONG, 1984; CLARK, SEYMOUR E WINSLOW, 2005).

Então temos, por um lado, os discursos sanitários organizados em torno da medicina de vigilância, que embasam em grande parte as políticas e programas de saúde e, por outro lado, o discurso biomédico tradicional que ainda orienta, em grande proporção, as atitudes individuais dos profissionais de saúde, mesmo os profissionais não médicos.

Na prática o que se observa é uma crise generalizada na saúde, em especial na saúde pública. Essa crise é denunciada pela insatisfação geral dos usuários do sistema de saúde que não conseguem, na maioria das vezes, ter as suas necessidades de saúde atendidas, mesmo quando conseguem ter acesso a práticas de saúde que foram criadas para dar conta dessas demandas. Assim, para além do problema da dificuldade no acesso ao sistema, soma-se a ineficácia de oferta de cuidado em saúde para fazer frente às complexas demandas apresentadas pelos usuários. Essa questão aponta que, além da necessidade de ampliação da rede assistencial existente e investimento de recursos em saúde, é necessária também uma renovação das práticas de saúde que são oferecidas aos usuários, de modo a torná-las mais eficazes em eliminar ou minimizar o sofrimento daqueles que buscam esse tipo de cuidado. Essa renovação demanda, em grande parte, uma mudança nas formas tradicionais de se pensar a saúde que embasam as políticas e as práticas de saúde (AYRES, 2004a; 2004b).

Segundo Ayres (2004), essa crise generalizada na saúde tem gerado uma série de novos discursos nesse campo, discursos esses que debatem e oferecem propostas para a renovação das práticas de saúde existentes (AYRES, 2004). Dentre esses discursos, destacamos as propostas que se centram nos conceitos de integralidade e cuidado, tomando como referência principal a obra de Rubem Mattos e Roseni Pinheiro sobre o tema.

De acordo com Mattos (2001, 2004), o termo integralidade é utilizado tradicionalmente para referir-se a uma das diretrizes que organizam o Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS). Muito embora, segundo o autor esclarece, o termo que aparece no texto constitucional é “atendimento integral” (BRASIL, 1988, art. 198; MATTOS, 2001). Ainda segundo Mattos (2001), dentre as três diretrizes do SUS (descentralização, atendimento integral e participação da comunidade), a integralidade talvez seja a que menos avançou desde a criação do SUS talvez porque, das três, ela seja a mais complexa, cuja efetivação envolve tanto ações no

nível da gestão, quanto uma mudança nos valores e atitudes que orientam as práticas de saúde (MATTOS, 2001; AYRES, 2004a).

Sobre essa indefinição do termo integralidade, Camargo Júnior (2006) observa:

O curioso é que 'integralidade' é uma palavra que não pode nem ao menos ser chamada de conceito. Na melhor das hipóteses, é uma rubrica conveniente para o agrupamento de um conjunto de tendências cognitivas e políticas com alguma imbricação entre si, mas não completamente articuladas. (CAMARGO JR, 2001, p.14).

Para Mattos, a integralidade funciona como uma imagem-objetivo, ou seja, uma noção que indica um ideal em relação à organização do sistema e as práticas de saúde. Ideal esse que se contrapõe ao modelo atualmente predominante. Essa imagem-objetivo da integralidade teria assumido múltiplos sentidos, de acordo com a apreensão que diferentes grupos fizeram do termo ao longo do tempo. O autor destaca três grandes conjuntos de sentidos do princípio de integralidade, quais sejam, ligados aos atributos das práticas dos profissionais de saúde, aos atributos da organização dos serviços; as respostas governamentais aos problemas de saúde (MATTOS, 2001).

O primeiro grupo de sentidos concebe a integralidade ligada aos atributos das práticas dos profissionais de saúde, a princípio como uma consequência do exercício de uma boa medicina. Essa concepção tem a sua origem no movimento que surge a partir de críticas às consequências do recrudescimento do especialismo na medicina. Para esses críticos, integrantes do movimento que ficou conhecido como medicina integral, a divisão da medicina em especialidades com base numa divisão anatomofisiológica artificial deu origem na prática clínica à fragmentação do paciente e à consideração e valorização de aspectos específicos ligados a especialidade de origem do médico, em detrimento do todo. Essa tendência levaria à dificuldade de perceber o paciente como um todo e de apreender as suas necessidades de uma forma ampla, incluindo aí a dimensão psicossocial do adoecimento. Os defensores da medicina integral atribuíam a responsabilidade por essa tendência da medicina às escolas médicas que impunham currículos de base flexneriana e, portanto, suas ações voltavam-se principalmente para as mudanças na formação médica. Portanto, a integralidade nessa vertente de raciocínio relaciona-se a uma atitude esperada e desejada do médico de ver o paciente como

um todo, não apenas em função da patologia que ele possui e não apenas tendo como referência o conhecimento anatomopatológico. Essa atitude seria sinônima de uma boa prática médica. Essa vertente de pensamento que investe na formação, agora não só do médico, mas dos profissionais de saúde de forma geral, como sendo o caminho para construção de práticas que se aproximem da integralidade, ainda é bastante presente e tem dado origem a uma série de iniciativas no sentido de mudar a formação clássica dos profissionais de saúde. Mattos (2001) destaca ainda que esse sentido da integralidade é um valor importante a ser sustentado e se expressa na forma como esses profissionais respondem às demandas dos usuários que os procuram no dia-a-dia da sua prática. Nesse sentido, a integralidade se expressa quando um profissional de saúde busca no seu atendimento compreender a queixa do paciente de forma ampliada, considerando todos os aspectos que podem estar determinando aquele sofrimento manifesto. Além disso, busca também articular a assistência com a prevenção, investigando fatores de risco para outros problemas de saúde ainda não apresentados por aquele paciente. Enfim, trata-se de uma percepção ampliada das necessidades presentes e futuras do sujeito que são objetos do atendimento, fazendo as ações e encaminhamentos necessários, sem deixar de lado os conhecimentos técnicos específicos de cada profissional em sua área de conhecimento. (MATTOS, 2001, 2004)

O segundo conjunto de sentidos da integralidade está ligado à forma de organização das práticas de saúde. Diz respeito à crítica da dissociação entre ações de saúde pública e as práticas assistenciais. No Brasil, essa crítica deve-se a características do sistema de saúde que tem a sua origem histórica na década de setenta, mais especificamente no momento da criação do Sistema Nacional de Saúde (SNS). Nesse arranjo, a saúde pública ficava a cargo do Ministério da Saúde e a assistência médica era responsabilidade do Ministério da Previdência Social. É nesse contexto que surge a crítica que dá origem, na organização do nosso Sistema Único de Saúde atual, à preocupação de rearticular a assistência e as ações de saúde pública, ou seja, a saúde individual e a saúde da população. A integralidade aqui se refere à forma de organizar o processo de trabalho, propondo uma reorganização dos programas no sentido de uma horizontalização que permitisse que os usuários transitassem com mais facilidade entre serviços de forma a atender a suas múltiplas necessidades concomitantes. As propostas nesse sentido centraram-se na superação da fragmentação das atividades dentro das unidades,

fragmentação essa que criava diversas portas de entrada dependendo da necessidade de saúde do usuário. Assim uma pessoa que tivesse mais de um problema de saúde a tratar, o que é a situação mais comum, precisava se tratar em diferentes unidades ou setores, sem que as informações circulassem entre esses locais. Além disso, esse sentido da integralidade que trata da organização do processo de trabalho na saúde defende que os serviços devem organizar-se não apenas para atender as demandas originais para as quais foram criados, relacionadas ao perfil epidemiológico da população atendida, mas precisam estar capacitados para fazer uma apreensão ampliada das necessidades de saúde dessa população e dar algum tipo de resposta a essa demanda. Nas palavras do autor, isso exige por parte dos serviços de saúde “a articulação entre a demanda espontânea e a demanda programada desse serviço” (MATTOS, 2001, p.59).

O terceiro e último conjunto de sentidos da integralidade relaciona-se com a configuração de políticas de saúde pública criadas para responder a certos problemas de saúde de grupo populacionais específicos. Assim, esse sentido da integralidade incide sobre as respostas governamentais aos problemas de saúde. A preocupação com a integralidade aqui se reflete de diferentes modos. O primeiro seria pela evitação do reducionismo que recorta e objetiva os sujeitos alvo das ações de uma dada política, descontextualizando-os e desconsiderando as suas demandas que estão para além das ações propostas. Por outro lado, uma ação de saúde no contexto de uma política de saúde que visa a integralidade também precisa se preocupar tanto com a prevenção, como com a assistência, detectando para além dos problemas de saúde apresentados, fatores de risco para problemas futuros, independente deles estarem ou não relacionados à finalidade primária do programa. Por fim, esse sentido da integralidade também se aplica ao desenho das políticas, ela deve ser capaz de contemplar os diversos grupos atingidos pelo problema de saúde, não apenas as maiorias. (MATTOS, 2001)

Ainda segundo o autor, existem alguns fios condutores que ligam esses três grupos de sentidos da integralidade, quer ligados às atitudes dos profissionais de saúde, à organização do trabalho em saúde ou à organização das políticas. Todos eles se recusam a encarar o sujeito ou as populações que são alvos de cuidado em saúde com reducionismo e objetivação.

Ainda a esse respeito, segundo Ayres:

O momento assistencial pode (e deve) fugir de uma objetivação “dessubjetivadora”, quer dizer, de uma interação tão obcecada pelo “objeto de intervenção” que deixe de perceber e aproveitar as trocas mais amplas que ali se realizam (AYRES, 2004, p.85).

O instrumento mais potente para produção da integralidade é a abertura para o diálogo, pois é através dessa troca entre todos os atores envolvidos na produção do cuidado em saúde, usuários, profissionais de saúde e gestores, que se pode apreender as necessidades e desejos que só eles podem expressar e que precisam ser a matéria prima e a finalidade última das ações e programas de saúde (MATTOS, 2001, 2004).

Essa reflexão nos remete a outro conceito fundamental na discussão sobre a integralidade, qual seja, o Cuidado em saúde. Segundo Pinheiro (2004), a noção de cuidado em saúde refere-se a uma “ação integral, que tem significados e sentidos voltados para a compreensão de saúde como direito de ser. É o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento”. (PINHEIRO, 2004, p.21). O cuidado é, portanto, o valor que sustenta, a razão última e a maior expressão da integralidade (PINHEIRO e GUZARDI, 2004; PINHEIRO, 2009).

Segundo Ayres, o locus privilegiado para o exercício do cuidado é o encontro terapêutico em ato, onde a técnica e as subjetividades de cuidados e cuidadores se encontram, constituindo um outro saber que não é nem ciência pura, nem pura subjetividade, é uma sabedoria prática “um tipo de saber que não cria objetos, mas constitui sujeitos diante dos objetos” (AYRES, 2004, p.85). Essa sabedoria prática, quando não pode prescindir da consideração dos desejos do sujeito alvo das ações de saúde propostas, tende a guiar decisões que se aproximam desses desejos, assim pode-se dizer que se está produzindo cuidado. (AYRES, 2004). Nessa perspectiva, o fato de não se recorrer única e exclusivamente ao conhecimento científico na tomada de decisões deixa de ser um problema ou uma realidade não assumida por parte do profissional e passa a ser um elemento fundamental e positivo do ato clínico. O ato de cuidar exige a revalorização da sabedoria prática. (AYRES, 2004). Assumir essa postura diante do conhecimento que se produz nas práticas de saúde nos permite colocar em discussão temas fundamentais que ficam escamoteados nas entrelinhas das práticas de saúde que pretendem unicamente ser cientificamente fundamentadas. Temas como os valores implicados nas decisões clínicas, dilemas bioéticos, os fatores subjetivos implicados

na não adesão ao tratamento, a autonomia do paciente em relação ao tratamento, o sentido e impacto de uma determinada proposta de tratamento na vida concreta do paciente, entre outros, precisam ser considerados.

Portanto, a ferramenta fundamental para reconstrução das práticas de saúde em práticas de cuidado é o diálogo, o encontro intersubjetivo entre cuidados e cuidadores que permita o estabelecimento de projetos terapêuticos compartilhados. Ou seja, “abrir espaço para a reflexão e a negociação sobre objetivos e meios das ações em saúde, sem determinar de modo absoluto e a priori onde e como chegar com a assistência” (AYRES, 2004, p.86,87).

2 ESTILOS DE PENSAMENTO E COLETIVOS DE PENSAMENTO E O “ENACTMENT” DOS OBJETOS DA MEDICINA

Nesse segundo capítulo, apresentaremos as principais referências teóricas desse trabalho, quais sejam, os conceitos de Estilo de Pensamento e Coletivo de Pensamento de Ludwik Fleck e o conceito de “enactment” de Annemarie Mol, utilizando-os aqui para refletir sobre a construção do conhecimento e da prática médica, em especial nos seus aspectos sociais, ligados à formação e à especialização.

Segundo Pfuetzenreite (2003), num artigo sobre a aplicabilidade da epistemologia de Ludwik Fleck como referencial para a pesquisa nas ciências aplicadas, sua epistemologia tem orientado alguns grupos de pesquisadores no ensino de ciências, especialmente na área da saúde. Ainda segundo a autora, o interesse na proposta deste autor deve-se ao fato de que a mesma “pode ser empregada para o estudo de vários tipos de comunidades e suas interações para a produção do conhecimento científico”, sendo, por isso, perfeitamente adaptável para investigações na área de saúde. (PFUETZENREITE, 2003, p. 111). E ainda, o fato desse autor ter formação médica e ter se debruçado sobre temáticas relacionadas à medicina, nos seus aspectos teóricos e práticos, possibilita a utilização de sua epistemologia como fundamento para pesquisa na área da saúde. Pfuetzenreite (2003) destaca ainda que a principal categoria epistemológica de Fleck utilizada pelos autores que ela analisa é a de Estilo de Pensamento. Os autores que recorrem a Fleck como referência metodológica lançam mão de abordagens qualitativas variadas, tais como: entrevistas semi-estruturadas, análise histórica, exame da produção científica e utilização de estudo documental associado a entrevistas.

Ludwik Fleck nasceu em 1896, em Lwów, Polônia, filho de judeus-poloneses. Iniciou a faculdade de medicina em 1914 na Universidade Jan Kazimierz. Durante a formação acadêmica, ele começou a interessar-se por microbiologia e tornou-se assistente de pesquisa no laboratório de um famoso especialista em Tifo, Rudolf Weigl. Depois de formado, Fleck passou como médico a dedicar-se a esse ramo de pesquisa, em especial ao estudo do Tifo e para questões sorológicas gerais. Porém, os interesses de Fleck iam para além da medicina, ele se interessava sobretudo pela filosofia, sociologia e história da ciência

Desde os seus primeiros artigos epistemológicos, o médico polonês Ludwik

Fleck defende que a ciência deveria ser entendida como uma atividade historicamente elaborada por coletivos. O autor critica a visão que aponta o fato científico como algo fixo, permanente e independente da opinião subjetiva do cientista. Para Fleck, o fato científico precisa ser compreendido dentro da estrutura de um Estilo de Pensamento, ou seja, ligado às concepções de observação e experiência. Por consequência, o fato está estreitamente relacionado ao modo de perceber o mundo. (PFUETZENREITE, 2003)

Segundo Schâfer e Schnelle (2010) Fleck:

põe em questão o próprio conceito de fato, sempre pressuposto como evidente. A ciência, para ele, não é um construto formal, mas, essencialmente, uma atividade organizada pelas comunidades de pesquisadores [...]. É nas estruturas sociais e psíquicas, características em tais Coletivos de Pensamento que Fleck identifica os fatores e as normas destinados a explicar o fenômeno da ciência moderna. (SCHÂFER E SCHNELLE, 2010, p.2).

A primeira publicação de Fleck na área da teoria das ciências data de 1927, no texto intitulado “Some specific features of the medical way of thinking”. Nesse texto ele esboça os elementos centrais da teoria que viria a desenvolver mais tarde.

De acordo com Schâfer e Schnelle (2010), é possível depreender o quanto a análise das características próprias da construção do conhecimento médico foram fundamentais para Fleck desenvolver a sua concepção original do desenvolvimento do conhecimento científico. Segundo os autores:

a união de aspectos teórico-experimentais e terapêutico-práticos, própria da medicina, atrai, de antemão, a atenção para o caráter cooperativo, interdisciplinar e coletivo da pesquisa. Nas poucas vezes em que, na concepção tradicional, a responsabilidade da pesquisa foi tematizada, ela se orientava pela figura do inovador genial, diametralmente oposta a uma concepção coletivista. (SCHÂFER E SCHNELLE, 2010, p.11).

No artigo de 1927, Fleck destaca duas características fundamentais e singulares da construção do conhecimento médico que o tornam incomparável com as ciências naturais. Primeiro, o interesse da investigação médica volta-se para a anormalidade (patologia) e não para os fenômenos regulares. Em função dessa característica, encaixar as observações clínicas singulares no quadro nosológico patológico estabelecido exige um alto grau de abstração. Por outro lado, o objetivo do processo de investigação médica não é teórico, mas prático. A construção do conhecimento é constantemente pressionada e contaminada pela necessidade de

operar resultado prático no sentido de corrigir ou controlar os estados patológicos. Essa tensão denuncia constantemente as insuficiências das abstrações teóricas. Para Fleck, essas duas peculiaridades é que vão determinar certas características da forma como os médicos pensam. Primeiramente, há um grande desencontro entre o saber teórico e as observações clínicas e, em função disso, as concepções médicas estão sendo constantemente modificadas. Porém, a direção do desenvolvimento do conhecimento médico não é orientado exclusivamente, e nem predominantemente, pelas questões levantadas por novos problemas que surgem na prática e nas pesquisas, mas é profundamente enraizado em conhecimentos anteriores legitimados pela comunidade científica. Assim, as novas definições de doenças decorrem historicamente de seus antecessores.

Uma outra questão importante levantada por Fleck no que diz respeito as singularidades da construção do conhecimento médico é que a medicina, como outras disciplinas, busca estabelecer relações causais na explicação de seus fenômenos. Porém, nesse aspecto ela também encontra obstáculos maiores que outras disciplinas. Por um lado, uma doença tem uma evolução temporal que altera a sua apresentação e o organismo que a atualiza. A doença é concreta e depende do momento presente e dos inúmeros elementos que incidem sobre ela. Essa característica impossibilita uma análise uniforme e abrangente que permita estabelecer leis gerais e universais na medicina. Assim,

Fleck vê o pensamento médico numa tensão permanente entre o desejo da homogeneização teórica, que só pode ser alcançada através da abstração, e a necessidade da concretização das proposições que exigem um grande número de abordagens concorrentes. (SCHÄFER E SCHNELLE, 2010, p.13).

Na medicina, para o autor, as chamadas “doenças” são construções dos médicos na tentativa de apreender um fenômeno que é muito mais complexo, impossível ser apreendido na sua totalidade, ou seja, trata-se de desenvolver um único ponto de vista que abarque todos os aspectos dessa complexidade. Portanto, o que existe são diversos pontos de vista parciais desenvolvidos por grupos de *experts*.

Mas, a principal obra de Fleck, na qual ele consolida todas as suas construções teóricas, seria lançada em 1935 sob o título *Genesis and Development of a Scientific Fact* (FLECK, 1935). Para desenvolver a sua tese a respeito da construção social do fato científico, ele recorre à análise de um caso concreto da história da medicina, qual seja, o desenvolvimento do conceito de sífilis.

Para Fleck, a ciência é uma construção coletiva. Assim, para que se possa conhecer em profundidade um fato científico, ou seja, o conjunto de conhecimento que orienta um determinado saber sustentado por um grupo de experts, deve-se analisar, em primeiro lugar, a estrutura sociológica desse grupo, ou seja, as ideias compartilhadas pelos membros e que garantem a coesão interna do grupo. Para poder explicar como essa construção e perpetuação do conhecimento se dá dentro de uma comunidade científica, ele cunha os conceitos de “Coletivo de Pensamento” e “Estilo de Pensamento”. (FLECK, 2010).

Um Coletivo de Pensamento é uma comunidade de pessoas que mantém um intercâmbio intelectual, sustentando um conjunto de ideias em comum que lhes confere uma unidade social. Essa comunidade garante, através da sua atividade de reiteração do saber, tanto a hegemonia do conhecimento de um dado campo de pensamento, como a base para os desenvolvimentos posteriores desse dado campo, direcionando assim, sua construção. (FLECK, 2010).

O Estilo de Pensamento refere-se a uma predisposição do pensamento para ver e agir de uma forma particular, construindo um corpo teórico que compreende não só um conjunto de saberes, mas também normas e práticas mais ou menos explícitas. (FLECK, 2010).

Assim, os Estilos de Pensamento conferem aos Coletivos de Pensamento os pressupostos condicionais para construção do objeto do seu saber compartilhado, determinando também costumes e normas implícitas que vão condicionar as observações e, assim, manter a construção de novos conhecimentos ancoradas nas anteriores. (FLECK, 2010).

Para Fleck, os diferentes Estilos de Pensamento são, por sua própria natureza, incomensuráveis. Isso deve-se ao fato de que os *experts* são ‘socializados’ no Estilo de Pensamento de seu Coletivo de Pensamento. Nessa socialização, os iniciados desenvolvem o que Fleck chama de Ver Formativo. Este é alcançado através da experiência, obtida mediante treinamento orientado pelos *experts* já socializados num determinado Coletivo de Pensamento. A função do Estilo de

Pensamento seria justamente a de proporcionar o Ver Formativo. Com o desenvolvimento do ver formativo, o iniciado desperta a capacidade para uma visão direcionada para determinada perspectiva, aprendendo a modelar suas observações e perceber as configurações típicas do seu Coletivo de Pensamento (ex: erupções cutâneas para os dermatologistas, bactérias no microscópio para os bacteriologistas). Esta disposição para o perceber dirigido constitui o componente principal do Estilo de Pensamento. Nesse processo, ganham a capacidade de reconhecer certos fenômenos que configuram os objetos de estudo do seu Coletivo de Pensamento, além de adquirirem certas habilidades técnicas.

Por outro lado, com a especialização e o aumento da capacidade pelo desenvolvimento do Estilo de Pensamento, há uma correspondente e proporcional perda da capacidade de perceber aquilo que é heterogêneo ao Estilo de Pensamento que o contradiz de alguma forma. É a aquisição dessa capacidade de perceber de forma direcionada uma determinada configuração que permite ao iniciado identificar uma forma que antes ele não podia ter acesso. Essa forma é o fato científico do Coletivo de Pensamento ao qual ele está sendo introduzido. Essa característica de exclusão atribuída aos Estilos de Pensamento deve-se ao fato de que os mesmos acentua certos elementos do fenômeno observado, enquanto despreza outros. Assim, o fato científico não existe *a priori* na realidade, pronto para ser descoberto, ele tem a sua gênese e se desenvolve numa “relação específica do percebido com o Coletivo de Pensamento”. (FLECK, 2010; SCHÄFER E SCHNELLE, 2010, p.17).

Durante a formação do ver formativo, os iniciados não se tornam conscientes de que escolhem o Estilo de Pensamento que vão adotar. Trata-se, portanto, de uma atitude mental, a qual corresponde um pensamento prático. A aquisição dessa percepção dirigida orientada pelo Estilo de Pensamento permite que o indivíduo ingresse em um determinado Coletivo de Pensamento. (FLECK, 2010).

O Coletivo de Pensamento possui uma estrutura interna comum que desperta um sentimento de solidariedade intelectual entre seus membros, assim como, uma tendência a certa hostilidade é estimulada contra um indivíduo alheio ao grupo constituído, que compartilha de outro coletivo. (FLECK, 2010).

Em relação à medicina, em particular, “a complexidade do objeto de estudo da medicina — a patologia humana — torna inevitável a coexistência de vários

Estilos de Pensamentos médicos distintivos e incomensuráveis.” (LOWY,1994, p. 11). Se coexistem vários Estilos de Pensamento atuando sobre um mesmo objeto da medicina, os Coletivos de Pensamento precisam dialogar de alguma forma. Em função da incomensurabilidade entre os diferentes Estilos de Pensamento, faz-se necessária uma tradução dos ‘fatos’ e dos conceitos de um estilo para outro. Nesse processo, as ideias e os fatos absorvidos e naturalizados modificam-se, sofrendo perdas e acréscimos. Porém, as pessoas podem também pertencer a vários coletivos simultaneamente, atuando como transmissores de ideias entre os coletivos. (FLECK, 2010).

É importante destacar que para Fleck o Estilo de Pensamento corresponde sempre a uma aplicação prática:

A todo Estilo de Pensamento lhe corresponde um efeito prático. Todo pensar é aplicável, posto que a convicção exige, seja a conjuntura certa ou não, uma confirmação prática. A verificação de eficiência prática está, portanto, tão unida ao Estilo de Pensamento como a pressuposição. (FLECK, 2010, p. 151).

Assim, a observação atenta de um coletivo revelará que um Estilo de Pensamento está refletido no uso de certas expressões, no uso de determinadas tecnologias, na interpretação dos dados objetivos e subjetivos que emergem na prática, nos dados que são considerados e ignorados na configuração dos objetos de intervenção, na forma como as rotinas e os fluxos são organizados e operacionalizados, assim como nos discursos produzidos sobre a teoria e sobre a prática. (FLECK, 2010; LOWY, 1994).

Uma outra referência teórica e metodológica é Annemarie Mol. Essa autora se debruça não só sobre o problema da construção dos objetos em medicina, mas também sobre a questão de como se pode estudar esse processo. No seu livro “The body multiple: ontology in medical practice”, ela versa sobre a forma como a medicina constrói os seus objetos. Como é que esses objetos são feitos? O objeto estudado pela autora é a aterosclerose. Sua intenção é investigar o modo como as tensões entre as diferentes fontes de conhecimento que determinam uma doença, no caso a aterosclerose, são administradas nas práticas cotidianas da medicina alopática, isso a partir das situações materiais nas quais os agentes constroem, ou melhor, “encenam”, a doença. Para explicar a dinâmica de articulação entre os objetos, fugindo da perspectiva construtivista e também evitando a utilização do

termo “performance”, já tão impregnados de sentidos no cenário científico, Mol utiliza a expressão “to enact”. Nessa perspectiva, a realidade é atuada e não observada. Ou seja, ela é vista por uma diversidade de pontos de vista, manipulada por meio de vários instrumentos, no decorrer de diferentes práticas. Assim, todos esses elementos: os instrumentos, as práticas, os atores, acabam por “enact” as existências do objeto. Esse objeto é múltiplo, mas com diferentes versões articuladas que ora colidem, ora colaboram, ora dependem umas das outras. (MOL, 2002).

Mol descreve o seu trabalho como um exercício de “filosofia empírica”. Segundo a autora:

A filosofia é usada para se aproximar do conhecimento de uma maneira epistemológica. Ela interessa-se pelas condições prévias para aquisição do conhecimento verdadeiro. No entanto, no modo filosófico que eu vou abordar aqui, o conhecimento não é entendido como uma questão de referência, mas de manipulação. A questão que conduz já não é “como encontrar a verdade?”, mas “como os objetos são manipulados na prática?” Com essa mudança, a filosofia do conhecimento adquire um interesse etnográfico pelas práticas de conhecimento (MOL, 2002, p. 5).

A autora pretende efetuar o que ela chama de “inquérito praxiográfico da realidade”. Evidenciar a prática implica abrir mão da ontologia, do *a priori*, pois, se não há mais um único objeto passivo esperando para ser visto, os objetos passam a existir e desaparecer em função das práticas em que eles são manipulados. A realidade se multiplica. O corpo do paciente, a doença, o médico, o técnico, a tecnologia: todos eles são objetos mais múltiplos que singulares. A doença não se sustenta por si só, depende de tudo e de todos que estão “enacted” quando ela está sendo praticada. Assim, a realidade não precede as práticas, mas é parte delas. A autora enfatiza as práticas nas quais os objetos são manipulados empiricamente. A realidade se multiplica, já que o objeto de manipulação tende a ser diferente de uma prática para a outra. (MOL, 2002).

Mas, como esses diferentes objetos que coexistem sobre um mesmo nome se relacionam sem se anularem mutuamente a partir das suas contradições? Para dar conta dessa questão, a autora esclarece que a multiplicidade que ela defende não se confunde com uma pluralidade desarticulada. Para conceituar a multiplicidade, Mol tenta ultrapassar os pluralismos simples, distancia-se assim tanto do perspectivismo como do construtivismo, colocando a ênfase nas conexões entre

as diversas construções de um mesmo objeto que coexistem nas práticas. (MOL, 2002).

O exemplo estudado etnograficamente pela autora para defender a sua tese é a construção da aterosclerose nos diferentes locais onde ela é “enacted”, quais sejam, a clínica e a patologia. (MOL, 2002).

Na clínica, a aterosclerose é “enacted” quando um paciente procura um médico por estar sentindo dores nas pernas que pioram com a deambulação. O médico, a partir da história clínica do paciente e do exame físico (basicamente sentir as pulsações nas veias das pernas), conclui que este tem aterosclerose nas veias das pernas. A partir desse momento, “fez-se” a aterosclerose naquele paciente. Antes da entrada no consultório médico, o paciente tinha, por exemplo, uma dor que o impedia de andar até o mercado onde fazer as suas compras, ou andar com o seu cachorro. A aterosclerose, nesse contexto, é composta por todos os elementos que participam do “enactment” que lhe dá origem, quais sejam, os atores, os exames, a mesa de exame, as cadeiras, o encaminhamento, o prontuário, a burocracia. Mas também, as compras, o cachorro e muitos outros elementos sem os quais a aterosclerose não pode surgir. Ainda, independente dos protocolos, esses elementos não são fixos, dependendo dos atores e da dinâmica das cenas eles variam. Um médico pode detectar ou não um sintoma a partir da forma como ele entrevista o doente, por exemplo. Com tantos elementos de mediação entre o discurso científico formal da medicina e a sua prática, é possível compreender a potência que a etnografia⁴ pode ter para investigar esse conhecimento empírico que é muito menos cognitivo do que os profissionais que o exercem podem supor (MOL, 2002). Citando a autora:

As operações cognitivas não são centrais para o que acontece nos hospitais. É por isso que desvendar o conhecimento médico exige uma investigação sobre os procedimentos e aparelhos clínicos, no lugar das mentes e operações cognitivas dos médicos. E, se alguém seguir esse argumento completamente, poderia ser melhor ao entrevistar as pessoas (sejam elas médicos ou pacientes) perguntar-lhes sobre o que fazem e sobre os eventos que acontecem a elas, ao invés de perguntar sobre o que elas pensam (MOL, 2002, p.16).

⁴ O projeto original da pesquisa de campo desse trabalho consistia numa observação etnográfica dos serviços de Oncologia Clínica e cuidados Paliativos de uma instituição de saúde, porém não foi possível realizar essa observação. Assim, apesar de não utilizar a observação prática busca-se através de uma entrevista focada na prática, apreender em parte esse “enactment” do objeto de estudo em questão.

O outro cenário onde a aterosclerose é “enacted” o laboratório de patologia. Nesse segundo cenário, a aterosclerose se faz a partir da observação dos vasos retirados da perna de um doente sob o microscópio, se constatado na imagem o espessamento da íntima (membrana interna do vaso sanguíneo). Essa aterosclerose já depende de outros elementos para se fazer, como os equipamentos do laboratório, um vaso amputado, os atores, os corantes, os conservantes. A aterosclerose, assim, define-se a partir de critérios totalmente diferentes. No departamento de patologia, as pulsações não podem ser sentidas e as perguntas da entrevista clínica não podem ser feitas e, mesmo se pudessem, isso não faria sentido e vice-versa. Ou seja, o “enactment” da aterosclerose na clínica e da aterosclerose na patologia excluem-se mutuamente. A primeira exige um paciente que se queixe sobre a dor em seus pés. E a segunda exige uma secção transversal de uma artéria visível sob o microscópio. Assim, no ambulatório e no departamento da patologia, a aterosclerose se faz diferentemente. (MOL, 2002).

Mas, se a aterosclerose “enacted” no laboratório de patologia é completamente diferente daquela “enacted” na clínica de assistência aos pacientes com dor nas pernas quando caminham é necessário que essas diferentes encenações se coordenem em ação de modo que uma não anule a outra. Para que essa coordenação seja efetiva, faz-se necessário, em primeiro lugar, que haja uma hierarquia que permita que, quando em confronto, uma das versões seja tomada como verdadeira e então a “discrepância” seja eliminada. No caso da aterosclerose, a clínica se sobrepõe à patologia, uma vez que a primeira é quem justifica uma intervenção médica. Ainda nesse sentido, a coexistência entre as diferentes versões exige a distribuição do objeto, ou seja, a realidade é distribuída no espaço, numa distância ideal que permita que os diferentes objetos coexistam sem se anular. (MOL, 2002).

Mol destaca que, quando se isola os objetos das práticas em que eles são encenados, o corpo estabelece-se como uma entidade independente, desaparecendo assim as contradições e possibilitando relacionar ou correlacionar sem discrepâncias a dor que aparece na sala de consulta com a íntima espessada visível através do microscópio, como se ambas as práticas compartilhassem um único objeto comum. Desse modo, a aterosclerose passa a ser uma doença que reside no interior do corpo, cuja superfície são os sintomas que o paciente relata, sendo finalmente desvendada quando os vasos são colocados sob o microscópio,

revelando a realidade subjacente da doença. Ver a doença desse modo transforma a patologia em uma disciplina crucial. Porém, analisando as várias práticas através das quais a doença é “enacted” em todo o hospital, a topografia da relação entre a patologia e a clínica parece ser completamente diferente. Na prática hospitalar, as paredes dos vasos espessados não são a base dos pés que doem. A patologia só revela o espessamento das paredes dos vasos nos pacientes que foram operados. “Na prática, se a patologia tem a ver com a aterosclerose, não é o seu fundamento, é mais como uma reflexão tardia” (MOL, 2002, p. 37).

Nas relações diárias do hospital com pacientes com aterosclerose, a patologia não é fundamental, pois não é ela que orienta a decisão de fazer ou não uma intervenção. Na prática hospitalar, a maneira clínica de “*enactment*” da Aterosclerose é mais importante. A autora esclarece que isso não quer dizer que a clínica seja mais fundamental que a patologia. Apenas a realidade encenada na clínica vem antes e é o início e a condição para todo o resto. (MOL, 2002).

Nesse ponto, ela destaca um contraponto que pode ser muito útil para pensar as discrepâncias entre os Estilos de Pensamento da Oncologia e dos Cuidados Paliativos.

No câncer, as imagens microscópicas dos patologistas são susceptíveis de ignorar as histórias clínicas, uma vez que estejam disponíveis. (...). O patologista dá o diagnóstico. Para algumas doenças isso é ainda feito antes que os pacientes tenham queixas sobre as quais eles possam falar. (Mol, 2002, p. 41).

De fato, o que se observa na prática é que se passa a ser um doente de câncer a partir do momento em que se recebe um resultado positivo de uma biopsia, independente do que o paciente sente ou pensa a esse respeito. É o câncer encenado pela patologia que prevalece, é a clínica do paciente que tende a ser ignorada quando as diferentes realidades entram em contradição. E as contradições são muitas. Um paciente que antes não tinha sintomas, depois de uma quimioterapia, perde o cabelo, peso, tem enjoos frequentes etc. Partes do corpo que não incomodam são amputadas, etc. Pode-se pensar que diante de tantas discrepâncias, entre a gravidade virtual da doença e a experiência do paciente, encontrar pontos em comum para negociar uma interpretação compartilhada da realidade torna-se uma tarefa ainda mais difícil. Aqui, a função normatizadora do discurso médico tende a tornar-se ainda mais poderosa. Se o médico é o único que

detém a informação sobre a doença e domina o seu tratamento, além de conhecer a sua gravidade, cabe a ele tomar para si a responsabilidade de combatê-la a todo custo, mesmo a despeito da vontade do doente. Nada pode interferir nessa tarefa. Nesse sentido, o sofrimento, as outras queixas, as questões sociais podem ser entendidas como possíveis empecilhos para a execução do tratamento, portanto, precisam ser silenciadas. Porém, a partir do momento em que o doente se torna um paciente “fora de possibilidades terapêuticas curativas” e é encaminhado aos Cuidados Paliativos essa lógica se inverte radicalmente, falando apenas dos aspectos clínicos. O que prevalece é a clínica, as intervenções se justificam a partir dela. Um paciente não é transfundido somente porque seu exame de sangue evidenciou uma anemia, mas porque essa anemia é sintomática, ou, não se faz uma paracentese abdominal somente porque há líquido na cavidade abdominal, mas porque ela está provocando mal-estar.

Assim, parece que os diferentes Coletivos de Pensamento que atuam na assistência ao paciente oncológico, em diferentes momentos do seu itinerário terapêutico, “enacts” o seu objeto de intervenção a partir de diferentes Estilos de Pensamento. Para compreender como estes Estilos de Pensamento configuram os seus objetos, é necessário penetrar na normatividade intrínseca a esses coletivos através de uma observação daquilo que surge a partir dos deslocamentos dos atores, das técnicas, dos materiais e das ideias, numa tentativa de compreender como se dá a tradução entre estes diferentes universos e, com isso, desvendar a origem das suas divergências. Isso se justifica porque só analisando como os objetos são “enacted” é possível evidenciar a multiplicidade de apresentações de um mesmo objeto e compreender como essas diferentes apresentações se coordenam para formar a ilusão de um único objeto.

3 A ONCOLOGIA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Nesse capítulo, descreveremos as duas categorias profissionais que são objeto desse trabalho: a Oncologia e os Cuidados Paliativos. O objetivo é identificar os elementos centrais dos Estilos de Pensamento desses dois coletivos a partir das suas bases conceituais. Para tal, propomo-nos a analisar a história do surgimento e da evolução desses dois grupos, seus pontos de convergência e divergência e sua relação com o objeto central comum de intervenção desses dois grupos, qual seja, a doença oncológica.

A primeira parte do capítulo é dedicada à evolução histórica do entendimento sobre o câncer e, em especial, sua apreensão como objeto de intervenção médica. Daremos ênfase aos esforços científicos para a compreensão da doença e o desenvolvimento paralelo de estratégias para o seu combate. Além disso, analisaremos também as metáforas sociais associadas ao câncer e as possíveis repercussões dessas representações nas concepções para os doentes e para a formação profissional. Nossa principal referencia é o livro “O Imperador de Todos os Males: Uma biografia do câncer”, de Siddhartha Mukherjee⁵ (2012). Nesse livro, o autor, que é oncologista, descreve o contexto histórico de desenvolvimento do diagnóstico e do tratamento do câncer, traçando o que ele denomina uma “biografia da doença”. No livro, ele percorre a história desde o período em que o câncer ainda não era conhecido como tal e traça os perfis daqueles que contribuíram para o avanço no diagnóstico e no combate à doença, descrevendo os desafios científicos que enfrentaram em suas respectivas épocas. (MUKHERJEE, 2012). Na segunda parte do capítulo, descrevemos o surgimento dos Cuidados Paliativos oncológicos e a sua relação com a Oncologia.

3.1 Evolução do entendimento sobre o câncer na história e desenvolvimento da Oncologia como especialidade médica

Até um monstro antigo precisa de um nome. Nomear uma doença é descrever certa condição de sofrimento _ é um ato literário antes de ser um ato médico. (MUKHERJEE, 2012).

⁵ A opção por fundamentar a história da oncologia nessa obra justifica-se pelo fato do autor ser um oncologista e, portanto, sua narrativa sobre a história da própria especialidade tem um potencial maior para revelar os valores e pressupostos próprio ao Estilo de Pensamento desse grupo profissional.

A palavra “câncer” refere-se a um conjunto de mais de 100 doenças que têm como característica comum e fundamental o crescimento anormal das células. O câncer, tal como é entendido atualmente pela medicina, é originado por mutações no DNA celular que afetam o circuito genético que controla a divisão e a morte celular. Essas alterações genéticas rompem esse equilíbrio regulatório e dispararam o crescimento desordenado das células. (MUKHERJEE, 2012; INCA, 2002; BRENTANI, 2003; CAMPONERO, 2008; CAMARGO e COSTA, 2003).

O mecanismo de divisão celular é importantíssimo para a manutenção da vida. Ele é fundamental para o crescimento, reparação de tecidos e alterações que permitem adaptações e sobrevivência. A divisão celular é um processo complexo que ocorre em várias etapas. Estas envolvem fenômenos como o aumento da massa celular, duplicação do DNA e a divisão por mitose da célula em dois clones idênticos à célula que lhes deu origem. Normalmente, a mitose celular é acionada e desativada depois de cumprir sua função biológica, impedindo assim a duplicação celular indiscriminada. Esses mecanismos de ativação e desativação da multiplicação celular são controlados por fatores excitatórios e inibitórios. (MUKHERJEE, 2012; INCA, 2002; BRENTANI, 2003; CAMPONERO, 2008).

Quando há uma falha nesse mecanismo de controle do crescimento celular, ele pode se tornar distorcido e descontrolado, ocasionando uma multiplicação celular sem um objetivo fisiológico. Dessa falha pode resultar um clone que herda essa propensão ao crescimento anômalo e é insensível ao mecanismo normal de regulação. O câncer pode ser considerado uma doença clonal, ou seja, nasce e desenvolve-se clonalmente. As células cancerosas têm um mesmo ancestral genético, uma célula anômala que adquiriu a capacidade de divisão indefinida e de sobrevivência, além da estabilidade suficiente para permitir a sua multiplicação, adaptação, recuperação e correção. Além disso, esses clones evoluem rapidamente ao longo do tempo, diferentemente das células normais que têm uma função biológica definida e modificam-se muito pouco ao longo da vida. As células cancerosas adquirem uma capacidade crescente de sobreviver, invadir tecidos contíguos e a longa distância (metástases), assim como evoluir para responder aos ataques do sistema imunológico e das medicações que tentam combatê-las. Assim, em certo sentido, “as células cancerosas podem crescer mais rapidamente e adaptar-se melhor. São versões mais perfeitas de nós mesmos”. (MUKHERJEE, 2012, p.23; ROCHA e SILVA, 2003).

Em razão desse entendimento, atualmente concebe-se que o combate ao câncer deve concentrar-se nas mutações celulares que dão origem à doença, seja buscando impedir que elas ocorram, seja eliminando as células mutantes seletivamente. O grande desafio é encontrar formas de atingir apenas as células cancerosas, pois o crescimento normal e patológico atualmente ainda não pode ser separado. Mas, esse entendimento moderno do câncer é bastante recente e compreender a sua evolução é fundamental para compreender como chegamos ao estado atual. (MUKHERJEE, 2012).

O câncer não é uma doença moderna, apesar de a sua maior visibilidade ser recente, ela é provavelmente a mais antiga. Além disso, observa-se que os registros da doença são raros ao longo da história antiga quando comparados com outras doenças como varíola, a tuberculose, por exemplo. Dentre as possíveis razões para essa ausência está o fato de o câncer ser uma doença muito associada com a idade; por isso, a sua incidência nas populações antigas que tinham uma expectativa de vida muito baixa talvez não fosse tão significativa, a maior parte das pessoas acabava sucumbindo a alguma grande epidemia da época antes de poder desenvolver um câncer. O câncer só ganha visibilidade quando outras doenças mortais são controladas. Além disso, outros fatores como a possibilidade crescente ao longo da história de detecção precoce do câncer também contribuiu para aumentar a sua identificação. (MUKHERJEE, 2012).

O primeiro registro de uma doença que parece ser um câncer aparece em um papiro egípcio do século VII A.C, transcrição de um manuscrito de 2500 a.C. Esse documento é de autoria de Imhotep, grande médico egípcio da época. Ele descreve detalhadamente 48 casos tratados como enfermidades médicas e não como fenômenos ocultos, o que era incomum numa época em que predominava o entendimento mágico para os fenômenos em geral. Para cada caso registrado e analisado por Imhotep, havia um glossário anatômico, um diagnóstico, o resumo dos sintomas, os sinais observados, uma descrição do tratamento efetuado (mesmo que esse tratamento fosse apenas paliativo) e um prognóstico. O caso 45 refere-se a uma “massa no peito” cuja descrição se assemelha muito a um câncer de mama. Na sessão que descrevia o tratamento proposto para esse caso, havia um breve “não há”. Mais de 2000 anos depois, em 440 a.C, na obra “História” de Heródoro, há a descrição de uma doença misteriosa que acometeu a Rainha Persa Atossa, esposa de Dario. Era um caroço no peito que sangrava, descrição que se parecia muito com

um câncer de mama do tipo inflamatório. Depois que um escravo grego extirpou o tumor ela recuperou temporariamente a saúde e ainda sobreviveu por mais um tempo. (MUKHERJEE, 2012). Porém, essas descrições podiam também referir-se a outros tipos de massas benignas. Em termos de comprovação anatomopatológica de uma neoplasia maligna, o registro mais antigo comprovado foi encontrado em 1914, numa múmia egípcia de 2 mil anos: um tumor ósseo que invadia a bacia. Já o primeiro registro médico que tem um termo específico para nomear o que hoje entendemos como câncer data de cerca de 400 a.C. A visão de um tumor com seus vasos sanguíneos circundantes fez Hipócrates lembrar de um caranguejo, assim ele utilizou a palavra *karkinos*, que em grego significa caranguejo, para referir-se a essa doença. Outra palavra grega importante para a história do câncer é *onkos*, termo utilizado para designar uma massa, uma carga ou mais comumente um fardo, era imaginado como um peso carregado pelo corpo. Ainda, na tragédia grega, a palavra *onkos* era utilizada para denominar um tipo de máscara que denotava uma carga psíquica suportada por seu portador. Porém, o que os gregos chamavam por *karkinos* era muito diferente do que hoje entendemos por câncer. A palavra podia também denominar diferentes tipos de massa, malignas ou não. (MUKHERJEE, 2012).

Para entender melhor como o câncer era entendido e tratado na antiguidade, é necessário destacar que o paradigma que dominava a medicina da época e muito tempo depois era o Galênico, derivado das teorias de Hipócrates. A teoria hipocrático-galênica concebe a saúde como o equilíbrio dos fluidos básicos que circulam no corpo humano, denominados humores. Assim, o desequilíbrio (carência ou excesso de força e de quantidade) desses humores gerava as doenças. Os humores eram quatro: o sangue, a fleuma, a bile amarela e a bile negra. O desequilíbrio de cada um desses humores geraria diferentes doenças. (POLLETO, 2011). Nessa concepção, a bile negra era responsável, dentre outras doenças, pelo câncer. O câncer era a bile negra aprisionada e transformada numa massa. No que diz respeito ao tratamento da doença, uma consequência importante dessa concepção era o entendimento de que não era recomendado tentar extirpar os tumores, ao contrário, a remoção da massa faria a bile negra espalhar-se ainda mais no organismo. Os tratamentos paliativos recomendados na época consistiam em sangramentos e purgações que objetivavam reduzir a quantidade de bile negra no corpo. Foi só com o desenvolvimento da anatomia, especialmente depois de

Andreas Vesalius⁶ e Matthew Baillie⁷, que a teoria Galênica dos humores começou a perder a sua força. Nenhum desses estudiosos, nem os que vieram depois deles, conseguiu encontrar vestígios da existência da bile negra de Galeno, nem mesmo nos maiores tumores. Essas descobertas deram condições para os primeiros investimentos na remoção cirúrgica de tumores. Nessas primeiras cirurgias ainda rudimentares, pois ainda não haviam se desenvolvido a anestesia nem a assepsia cirúrgicas, alguns achados já começavam a esclarecer algumas distinções entre tumores. Os cirurgiões observaram, por exemplo, que os tumores que podiam ser facilmente separados dos restos dos tecidos eram mais fáceis de tratar do que os mais enraizados nos tecidos, levando ao entendimento de que os cânceres tinham diferentes estágios de evolução. (MUKHERJEE, 2012).

Com o surgimento da anestesia (1846) e da antisepsia cirúrgica (1867), os procedimentos cirúrgicos evoluíram rapidamente. No que diz respeito ao tratamento cirúrgico do câncer, o mesmo também se beneficiou dessa revolução. No começo do século XX, muitos tumores restritos a uma área já podiam ser tratados cirurgicamente com sucesso. Porém, a quantidade de recidivas ainda era alto. Com o passar do tempo, foi se configurando a ideia de que quanto mais tecido circundante ao tumor fosse extirpado, mais eficaz em eliminar a doença seria a cirurgia. Um nome importante nesse contexto foi o cirurgião americano Willian Stewart Halsted, considerado o precursor das chamadas “mastectomias radicais”. No final da década de 1880, Halsted foi trabalhar como cirurgião no hospital universitário *Johns Hopkins Hospital* em Baltimore, Maryland, e lá dedicou-se a combater cirurgicamente o câncer de mama. Ele observou que as reparações do câncer nas pacientes após as cirurgias se davam exatamente em volta dos limites da cirurgia original, como se remanescentes invisíveis do câncer permanecessem e voltassem a crescer. Disso concluiu que mais tecido da mama deveria ser removido (PERDICARIS, 2008; LOPES e AGUIAR JR, 2003). Com o passar do tempo, as cirurgias de mama foram se tornando cada vez mais radicais, removendo além da mama, o músculo peitoral menor, depois o peitoral maior,

⁶ **Andreas Vesalius** (1514 -1564) foi um médico belga, considerado o “pai da anatomia moderna”. Foi o autor da publicação *De Humani Corporis Fabrica*, um atlas de anatomia publicado em 1543.

⁷ Matthew Baillie (1761-1823) médico e patologista escocês. Seu livro de 1793, *The Morbid Anatomy of Some of the Most Important Parts of the Human Body*, é considerado o primeiro estudo sistemático de patologia, e a primeira publicação em Inglês em patologia como uma disciplina independente.

passaram a esvaziar a fossa subclavicular, chegando até o ponto de alguns cirurgiões removerem várias costelas e amputar o ombro. Esses procedimentos ocasionavam mutilações terríveis que comprometiam permanentemente a qualidade de vida das pacientes. Segundo descrito por Mukherjee (2012), “desenrolava-se ali uma manobra macabra, Halsted e seus discípulos preferiam tirar todo o conteúdo do corpo a ter que enfrentar uma reincidência do câncer” (MUKHERJEE, 2012, p. 88).

Essa passagem da história do combate ao câncer ilustra o quanto o afã de eliminar uma doença pode levar a perda de visão do objetivo principal dessas intervenções, qual seja, a saúde global da pessoa que sofre com essa doença. Algumas das mulheres que foram submetidas a esses procedimentos talvez julgassem conscientemente que valesse a pena correr risco e arcar com as consequências para reduzir os riscos de uma recidiva. Mas, quantas delas foram realmente suficientemente informadas e consultadas a ponto de poderem decidir se essa realmente era a melhor opção? Atualmente ainda podemos observar o quanto esse tipo de atitude ainda não está extinta no tratamento oncológico. É comum o relato de pacientes que dizem que se soubessem das consequências de um determinado tratamento, muitas vezes já paliativo, não teriam escolhido se submeter a ele. Mas que em momento nenhum foram consultados a respeito e nem informados com profundidade sobre as consequências, muitas delas bastante comuns e previsíveis. (MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

Um dos problemas na teoria de Halsted sobre a mastectomia radical, do ponto de vista das recidivas, é que ele não tinha conhecimento sobre os diferentes tipos de câncer de mama e seus diferenciados comportamentos, mesmo nos estágios iniciais da doença. Assim, um tumor ainda pequeno, dependendo do tipo histopatológico do câncer, já podia ser metastático, reaparecendo em outro local como ossos, cérebro ou pulmões. Em outros casos, o câncer se restringia ao tecido mamário, sendo então desnecessária a retirada de outros tecidos. Os próprios dados levantados por Halsted após 10 anos de mastectomias radicais mostravam que esses procedimentos não aumentavam sobrevida significativamente. Das 76 pacientes tratadas, apenas 40 sobreviveram mais de 3 anos. Além disso, os dados também mostravam que a sobrevida dependia mais da amplitude da difusão da doença antes da cirurgia do que da amplitude da cirurgia. Apesar da realidade que os dados lhes mostravam, Halsted e seus discípulos continuaram defendendo e realizando cirurgias cada vez mais radicais e abandonaram primeiro as estatísticas e

depois a responsabilidade pela cura da doença. Um dos discípulos de Halsted declarou em uma conferência: “não há dúvida que se operada de maneira adequada, a enfermidade poderia ser curada localmente, e esse era o único ponto pelo qual o cirurgião deveria assumir a responsabilidade”. (MUKHERJEE, 2012, p.93). Essa valorização de cirurgias cada vez mais agressivas para o tratamento do câncer permaneceu por muitos anos, apesar das poucas evidências da sua eficácia, não se restringindo apenas ao câncer de mama. No começo dos anos 1930 essa era a orientação geral do pensamento dos cirurgiões, eclipsando avanços cirúrgicos menos radicais que se desenvolviam paralelamente. Segundo observa Mukherjee:

O “radicalismo” tornou-se obsessão psicológica, penetrando profundamente na cirurgia do câncer. Até a palavra “radical” era uma sedutora armadilha conceitual. Halsted a usara no sentido latino de “raiz”, porque sua operação destinava-se a desenterrar as raízes mais profundas do câncer. Mas, radical também quer dizer “agressiva”, “inovadora” e “ousada” [...] De fato, o radicalismo tornou-se essencial não apenas no modo como os cirurgiões viam o câncer, mas em como eles imaginavam a si próprios. (MUKHERJEE, 2012, p.92)

Paralelamente ao desenvolvimento da cirurgia oncológica, desenvolveu-se o tratamento radioterápico do câncer. Em 1895, o físico alemão Wilhelm Roentgen descobriu o raios-X, uma forma de energia radiante que podia atravessar tecidos vivos e estampar sua forma em placas fotográficas. Um ano depois, Henri Becquerel descobriu que certos elementos naturais, como o urânio, também emitiam raios com propriedades semelhantes ao raios-X. Em 1902, o casal de físico-químicos Pierre e Marie Curie descobrem o Rádio, um elemento que emitia raios-X de grande intensidade a partir de um minério chamado uranita. Logo descobriu-se que o raio X podia não apenas transportar energia através dos tecidos, mas também depositar energia dentro deles, provocando a destruição dos mesmos. Em 1896, Emil Grubbe, um estudante de medicina de Chicago, já tinha observado que a exposição ao raios-X podia provocar a destruição de tecidos, com predileção por tecidos que tinham um crescimento mais acelerado, como cabelos, pele e unhas, assim, ele teve e ideia de utilizá-lo para o tratamento do câncer de mama obtendo bons resultados. Depois ele estendeu o uso do raios-X para o tratamento local de outros tumores. Após a descoberta do Rádio, os médicos puderam utilizar doses mais potentes de radiação no tratamento do câncer. Porém, o uso de radiação para o tratamento do câncer apresentava duas grandes limitações: primeiro, não funcionava nos tumores

metastáticos e, segundo, seu uso podia causar câncer. Já na metade do século XX, o uso da radiação com campo ampliado a partir do uso de aceleradores lineares produziu bons resultados em alguns tipos de câncer, como a doença de Hodgkin. (MUKHERJEE, 2012, SALVAJOLI E SILVA, 2008; NOVAES, 2003).

Outro ramo importante do tratamento do câncer, a quimioterapia, só começou a se desenvolver mais tarde. Em 1919, um casal de patologistas americanos, Edward e Helen Krumbhaar, analisavam os efeitos de gás mostarda (mostarda de Nitrogênio) sobre os sobreviventes de um bombardeio que havia ocorrido dois anos antes na cidade belga de Ypres. Eles observaram que os sobreviventes sofriam de uma enfermidade comum da medula óssea, as células que formam o sangue tinham parado de funcionar. A princípio, essa constatação não teve nenhuma repercussão no tratamento do câncer. Foi só mais de 20 anos depois, já no contexto da segunda grande guerra, em 1943, que os cientistas de Yale, Louis Goodman e Albert Gilman se debruçaram sobre esse curioso efeito do gás mostarda no organismo e cogitaram a possibilidade de utilizá-lo em doses menores para destruir as células brancas malignas dos cânceres hematológicos. Os primeiros estudos com seres humanos concentraram-se nos linfomas. Houve uma grande melhora temporária do câncer, porém as recaídas eram inevitáveis. Goodman e Gilman só publicaram suas descobertas em 1946. (MUKHERJEE, 2012; ANELLI E RINCK JR, 2003; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

Um outro personagem fundamental nesse cenário foi Sidney Faber, um patologista que trabalhava no *Children's Hospital*, em Bostom. Em 1945, Faber decide dedicar-se ao estudo da leucemia infantil. Na época, a leucemia era conhecida, mas não havia nenhuma opção de tratamento. A primeira descrição da doença foi num artigo publicado pelo pesquisador Rudolf Virchow em 1845, onde o autor descreve o caso de uma paciente que morreu de uma doença desconhecida e fulminante e na patologia ele pode observar que os glóbulos brancos tinham se multiplicado explosivamente em seu sangue, formando colônias de células de aspecto denso e esponjoso em seu baço. Na época, ele não conseguiu explicar esse achado e nomeou essa doença misteriosa de *Weisses Blut* (sangue branco). Em 1847, substitui o nome por "leucemia", de *leukos* a palavra grega para branco. (MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

Na época, os únicos tratamentos disponíveis para o tratamento do câncer eram a cirurgia e em alguns casos o uso da radiação. No caso da leucemia, era

impossível usar ambas as técnicas, pois ela não tinha uma localização que permitisse o uso dessas técnicas focais. Além disso, pairava um grande silêncio a respeito do câncer. Socialmente, tratava-se de um tabu e era politicamente ignorado, contando com poucas verbas para pesquisas. Mas, apesar de a Leucemia de ser uma forma de câncer particularmente difícil, tinha uma particularidade que a tornava mais adequada para estudo: ela podia ser medida através da contagem sanguínea dos glóbulos brancos, diferentemente dos tumores sólidos na época, pois ainda não existiam exames de imagem. Essa particularidade foi valorizada por Faber, o qual percebeu que a possibilidade de mensuração possibilitava testar a eficácia terapêutica dos tratamentos experimentais que ele pretendia fazer. Ele começou seus estudos debruçando-se sobre o funcionamento das células sanguíneas normais, tentando entender como elas se formavam com a intenção de encontrar uma forma de bloquear o crescimento das células anormais. Faber sabia, baseado nos conhecimentos do hematologista Minot, que o sangue era um órgão cuja atividade podia ser ativada ou desativada a partir da introdução ou interrupção de certas moléculas, como a vitamina B no caso da Anemia Perniciosa ou o ácido fólico para correção de um tipo de anemia provocada por carência de nutrientes. Esse último dado baseava-se nos estudos de Lucy Will, que descobriu que o ácido fólico podia restaurar a gênese do sangue quando administrado em pacientes anêmicos por falta de nutrientes. Baseando-se nesses conhecimentos, Faber decidiu fazer uma experiência clínica administrando ácido fólico em crianças com leucemia na esperança que a normalidade do sangue se restabelecesse. Porém, no lugar de deter o avanço da doença, a substância acelerou o seu avanço. Faber deduziu dessa experiência fracassada que o ácido fólico acelerava a produção das células leucêmicas, logo, se ele pudesse interromper o suprimento desta substância a doença poderia regredir. Assim, Faber concebeu uma experiência clínica que consistia na administração de substâncias conhecidas como antifosfolatos, variantes do ácido fólico que se comportavam como antagonistas, bloqueando sua ação. Em setembro de 1947, Faber começou a sua primeira experiência com o antifosfolato ácido pteroil-aspártico (PAA) numa criança de dois anos com leucemia. Essa primeira substância surtiu pouco efeito e a doença continuou progredindo. Em dezembro do mesmo ano, Faber substituiu o antifosfolato, no lugar do PAA utilizou aminopterina. Dessa vez a resposta foi significativa, a contagem de células brancas começou a cair drasticamente e o menino teve uma melhora clínica espantosa.

Porém, a doença não estava curada, pois as células brancas ainda eram malignas e depois de um período médio de dois meses a doença retornava e não respondia mais ao tratamento com o antifosfolato. Apesar desse sucesso parcial, os resultados de Faber não tinham precedentes na história e tratava-se da primeira vez em que a Leucemia era tratada através de uma droga com algum sucesso. Faber publicou os resultados dessa experiência clínica num artigo do *New England Journal of Medicine* em 3 de junho de 1948. No início da década de 1950, a pesquisa por novas drogas anticâncer se intensificou. O grupo de Faber começou a utilizar um esteroide junto com o antifosfolato e conseguiu reduzir o intervalo entre as remissões. Essa associação marcou o início de uma tendência no tratamento medicamentoso do câncer nos anos que se sucederam, qual seja, a associação de múltiplas drogas. Além disso, Faber também começou a fazer pesquisas com outras substâncias para o tratamento de tumores sólidos metastáticos, obtendo bons resultados num tipo específico de tumor renal, o tumor de Wilms. Essa foi a primeira vez que um tumor sólido reagiu a um tratamento quimioterápico. (MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

Na segunda metade da década de 1950, o arsenal de quimioterápico estava repleto de novas drogas e as possibilidades de combinações se multiplicavam. Faber e outros pesquisadores que se associaram a ele posteriormente, como Emil Freireich e Emil Frei, passaram a conduzir estudos para o tratamento da leucemia com protocolos cada vez mais agressivos e com a combinação de um número crescente de drogas e por um tempo cada vez mais prolongado, levando os pacientes a beira da morte em razão da alta toxicidade dessas medicações. Os resultados produzidos pelos estudos multicêntricos mostravam que o tratamento intensivo apresentava melhores resultados, com respostas mais longas e duradouras. Porém a recaída ainda era inevitável. Essa mesma tendência se expandiu para o tratamento de outros tipos de câncer. O mesmo radicalismo que havia tomado conta da cirurgia oncológica parecia estar se repetindo no tratamento medicamentoso do câncer. Discursos semelhantes de “combate total” justificavam tratamentos cada vez mais agressivos. A quimioterapia radical, com medicamentos cada vez mais tóxicos e combinados, perdurou até a década de 1980. Um passo adicional na tentativa de avançar no tratamento medicamentoso radical do câncer foi a descoberta da possibilidade de se realizar transplantes autólogos de medula para regenerar parcialmente as células destruídas pela quimioterapia. Se a destruição

das células medulares era o limite para o tratamento medicamentoso, ele já não existia mais. No início da década de 1980, esse tipo de procedimento tornou-se muito popular. (MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

Embora tenham obtido um bom resultado em alguns casos, a cura da doença ainda estava muito distante e as possibilidades de seguir nessa linha de raciocínio pareciam ter se esgotado. O início década de 1970 foi marcado pela estagnação no que diz respeito ao tratamento do câncer. A descoberta de novas drogas se estagnou e as antigas já tinham demonstrado suas limitações. Os procedimentos de cirurgia radical que dominaram o cenário do tratamento do câncer até a década de 1960, quando avaliados em pesquisas que os comparavam com procedimentos menos invasivos, demonstraram não apresentar benefícios adicionais. Além disso, mudanças importantes no que diz respeito a atitude dos pacientes em relação aos médicos e a própria medicina que ocorreram a partir dos anos 1950, conforme descrito no capítulo anterior, fizeram com que os pacientes não se submetessem mais tão facilmente a procedimentos invasivos sem questionamentos. (MUKHERJEE, 2012).

O grande problema na época é que os pesquisadores, de modo geral, estavam muito concentrados em descobrir novas drogas citotóxicas ou técnicas cirúrgicas e radioterápicas para destruir as células cancerosas, deixando de lado a busca por um conhecimento mais aprofundado dos mecanismos mais fundamentais do surgimento e desenvolvimento do câncer, ou seja, elucidar o comportamento biológico e a constituição genética para descobrir as vulnerabilidades únicas de cada tipo de câncer. (MUKHERJEE, 2012).

Em parte, a descoberta dos mecanismos celulares de surgimento e desenvolvimento do câncer foi atrasada involuntariamente por Peyton Rous. Em 1909, Rous foi um pesquisador que se dedicou a estudar um tipo de sarcoma que surgia em galinhas. Na época, os únicos carcinógenos conhecidos eram os ambientais (a radiação, subprodutos da parafina e alguns tipos de corante). A teoria que dominava essa área era a hipótese da mutação somática do câncer, que postulava que algo nesses carcinógenos provocava alterações na estrutura celular gerando o câncer. Essa suposição vai na direção do que hoje entendemos como sendo a origem das mutações que provocam o câncer. Porém, os experimentos de Rous com as galinhas levantaram dúvidas sobre essa teoria e redirecionaram as pesquisas. Rous injetou um líquido filtrado derivado de células cancerosas de uma

galinha em outra, produzindo câncer no segundo animal. Além disso, ele encontrou vestígios de um vírus, posteriormente denominado Rous sarcoma vírus (RSV), no material retirado do sarcoma. Ele concluiu que a origem do câncer era viral. Corroborou para isso o fato desse período da história ter sido marcado pela descoberta de uma série de patógenos causadores de doenças (por exemplo, a Poliomielite em 1909, varíola bovina e herpes nos anos 1920) e os vírus estavam especialmente em voga. A teoria viral do câncer ganhou força e permaneceu forte por muitos anos, obscurecendo assim a hipótese da mutação somática. (MUKHERJEE, 2012; BOCARDO E VILLA, 2003).

Porém, a teoria da mutação somática desenvolvia-se paralelamente e voltaria a fortalecer-se posteriormente. Em 1920, Charles Huggins, cirurgião urológico, desenvolvia um estudo do líquido prostático em cães para compreender melhor o câncer de próstata. Tanto no homem como nos cães, a próstata é um órgão altamente propenso a desenvolver câncer. Nessa época, a função dos hormônios no organismo ainda não era bem definida, mas Huggins observou que a castração dos animais ocasionava uma rápida redução da próstata. Ele concluiu então que as células prostáticas dependiam do hormônio testosterona para seu crescimento e função. Passou então a fazer experimentos com tumores de próstatas e observou que privando os animais de hormônio o tumor desaparecia em poucos dias. (MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008).

A maior contribuição desses experimentos foi a introdução de outra inteligibilidade a respeito do comportamento das células tumorais. O desenvolvimento das células tumorais era entendido como desordenado, independente e incontrolável e sem semelhança com o funcionamento de uma célula normal. Portanto, a única coisa que se podia fazer era tentar destruir as células anormais. O estudo de Huggins demonstrou que o câncer não é necessariamente autônomo e nem se perpetua por conta própria, ele pode ser regulado por funções do hospedeiro como a produção hormonal. As células normais e cancerosas eram mais semelhantes do que se supunha. (MUKHERJEE, 2012).

O passo seguinte de Huggins foi desenvolver um tratamento para deter a produção hormonal em paciente com câncer de próstata, sem ter que recorrer à castração. Para isso ele utilizou um estrogênio artificial. As respostas foram notáveis com efeitos colaterais mínimos. Ele conseguiu tratar o câncer com sucesso, sem necessidade de envenenar a célula. (MUKHERJEE, 2012).

Outro exemplo semelhante se deu com o câncer de mama. Em 1890, três décadas antes da descoberta de que o estrogênio era um fator vital na manutenção do tecido mamário normal, o cirurgião escocês George Beatson observou que a retirada do ovário de vacas provocava a alteração do tecido mamário. Ele fez então um experimento com mulheres com câncer de mama e observou que a remoção do ovário provocava a redução do câncer de mama em 1/3 das mulheres operadas. Porém, as descobertas de Beatson não tiveram a repercussão esperada porque a cirurgia radical dominava o tratamento do câncer de mama e porque, algumas pacientes, inexplicavelmente, não respondiam ao tratamento. Na época, ele não conseguiu encontrar uma explicação para esse fato. (MUKHERJEE, 2012).

Só 70 anos depois, em 1960, o químico Elwood Jensen encontrou a molécula responsável por vincular o estrogênio a uma célula e transmitir o sinal a ela no tecido normal. Estudando tecidos mamários de mulheres portadoras de câncer de mama, ele constatou que algumas tinham esse receptor e outras não. Assim, ele concluiu que os cânceres de mama podiam ser divididos em dois tipos, os que tinham o receptor para estrogênio presente (ER+) e os que não tinham (ER-), explicando assim a variação de respostas ao tratamento de supressão hormonal. Em 1962, a patente do Tamoxifeno, antagonista do estrogênio, foi registrada. Entre 1977-1981 deu-se o primeiro grande estudo sobre o uso de Tamoxifeno pós-mastectomia e os resultados mostraram uma redução da reincidência em 50%. (MUKHERJEE, 2012).

Assim, uma droga utilizada para atingir uma trajetória específica numa célula cancerosa, e não um veneno celular genérico, tinha obtido a remissão de tumores metastáticos. Isso só foi possível a partir do desenvolvimento de um raciocínio que investia no conhecimento do processamento molecular da célula cancerosa. Portanto, para tratar o câncer, era preciso conhecê-lo o melhor possível e o caminho parecia ser a genética. (MUKHERJEE, 2012).

Nas décadas de 1950 e 1960, desenvolveu-se outro grupo de procedimentos de vital importância na história de combate a doença, quais sejam, os procedimentos de detecção precoce do câncer. Já no final dos anos 1920, o citologista grego George Papanicolau descobriu que as células descartadas pelo colo do útero podiam prever os estágios do ciclo menstrual das mulheres. A partir dessa informação, ele questionou-se se as células cancerosas também se transformavam morfológicamente ao longo do tempo, desde uma fase normal, modificando-se

gradativamente até tornarem-se malignas, assim seria possível identificar uma forma de pré-câncer e intervir precocemente antes que o câncer surgisse. Em 1952, Papanicolau iniciou um estudo clínico de grandes proporções que viria a confirmar essa hipótese. Na década de 1960, desenvolveu-se também a mamografia para detecção precoce do câncer de mama. O rastreamento precoce do câncer, desde os seus primórdios, mostrou a sua eficácia em relação a redução da mortalidade. (MUKHERJEE, 2012).

Em 1960, o bacteriologista de Berkeley Bruce Ames, estudando as propriedades comuns das substâncias ambientais que provocavam o aparecimento de tumores, descobre que as substâncias com capacidade de provocar mutações genéticas também eram carcinogênicas. A identificação dessa característica permitia o estudo experimental desses agentes que provocavam câncer rastreando essa característica e não só o estudo retrospectivo através dos casos. (MUKHERJEE, 2012)

Em 1960, Baruch Blumberg, biólogo da Filadélfia, descobre que a inflamação causada pelos vírus da hepatite também podia provocar câncer, mas não pela ação do vírus em si. As alterações genéticas eram provocadas indiretamente, a partir do ciclo de recuperação e morte celular ocasionado pela inflamação crônica. Isso foi um grande golpe na teoria viral do câncer. Mas, agora que já era possível identificar quais substâncias eram carcinogênicas em potencial, faltava explicar como elas agiam nas células. Isto é, como elementos tão diferentes como asbesto, radiação e vírus podiam convergir para o mesmo estado patológico. (MUKHERJEE, 2012)

No início da década de 1980, o surgimento de uma outra doença paradigmática viria a interferir no rumo das pesquisas em relação ao câncer. Em 1981 a revista *Lancet* publicou oito casos de uma forma inusitada de um câncer chamado sarcoma de Kaposi, todos em homens jovens de Nova York, todos homossexuais. Era uma variante agressiva e violenta da doença. Logo surgiram mais casos e com a detecção de outros sintomas que sugeriam a existência de imunodeficiência acentuada nos pacientes chegou-se à conclusão de que se tratava de uma Síndrome. Em julho de 1982, embora a causa ainda fosse desconhecida, a doença foi nomeada como Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, ou AIDS. Entre os primeiros médicos que se dedicaram a tratar a AIDS estavam os oncologistas. Um nome fundamental nessa interseção entre a AIDS e o câncer foi Paul

Volberding, oncologista clínico que criou uma das primeiras enfermarias de AIDS no mundo, no *San Francisco General Hospital*, num modelo muito semelhante a uma enfermaria oncológica. Dois anos depois, em 1984, descobriu-se que o causador da doença era um retrovírus. Do ponto de vista político e social, a necessidade de acelerar o acesso aos medicamentos para o tratamento da AIDS, mesmo aqueles que ainda não estavam suficientemente testados, abriu um precedente para que portadores de outras doenças avançadas, dentre elas o câncer, reivindicassem o acesso mais célere a novos tratamentos, mesmo que em fases iniciais de pesquisa. A justificativa era que não havia nenhuma opção de tratamento e a morte do paciente era inevitável. Os regimes de megadoses de quimioterapia mais transplante autólogo para o câncer de mama ganharam um grande ímpeto nesse período, principalmente porque as pacientes começaram a ganhar na justiça o direito de ter o seu tratamento financiado pelos planos de saúde. As pessoas com doenças graves que ameaçavam a vida queriam menos pesquisas e mais drogas. Em relação ao câncer de mama, a dificuldade em realizar pesquisas clínicas para avaliar a eficácia desses protocolos em aumentar a sobrevida fez com que só no início dos anos 2000 fosse possível concluir um estudo que mostrou que esse tipo de protocolo não aumentava significativamente a sobrevida das mulheres com câncer de mama avançado. (MUKHERJEE, 2012).

Até o final da década de 1990, a Oncologia virava a página das “soluções universais e curas radicais” e começava a se voltar para questões fundamentais e ainda não respondidas. Faltava explicar um mecanismo fundamental na origem dos tumores para que se pudesse avançar no tratamento e no diagnóstico, qual seja, o mecanismo da carcinogênese. Para entender o fio condutor que levou ao desvendamento desse processo, é preciso voltar um pouco na história. (MUKHERJEE, 2012, p.392).

O médico polonês Rudolf Virchow (1821-1902), considerado o pai da patologia celular moderna, dedicou boa parte da sua vida acadêmica a descrever as doenças em termos celulares. Em 1847, ele sistematizou uma teoria celular da biologia humana baseada em dois princípios fundamentais: 1) Os corpos dos seres vivos são formados de células; 2) As células só podem nascer de outras células. Ainda, desse segundo princípio ele deduziu que o crescimento celular só poderia ocorrer de duas formas: ou pelo aumento do número de células (hiperplasia) ou pelo aumento do tamanho das células (hipertrofia). Em animais adultos, os músculos e a

gordura em geral crescem por hipertrofia e o fígado, o sangue, o intestino e a pele por hiperplasia. Os mesmos dois mecanismos estariam envolvidos no crescimento patológico, a hipertrofia está envolvida, por exemplo, no aumento patológico do músculo cardíaco por excesso de esforço. O câncer, como Virchow logo viria a concluir, referia-se a uma hiperplasia patológica. Porém, não era uma hiperplasia semelhante a dos tecidos normais. Tratava-se de uma forma nova de crescimento celular, distorcido e incontrolável, que ele denominou neoplasia. A partir de Virchow, um novo entendimento sobre o câncer começa a se configurar, qual seja, o câncer era uma doença de hiperplasia celular patológica, na qual algumas células desenvolviam uma capacidade patológica de dividir-se, criando massas de tecido neoplásico que invadiam e destruíam órgãos e tecidos normais, podendo também migrar e alojar-se em locais distantes do corpo, processo denominado de metástase, espalhando-se. Embora o câncer pudesse se apresentar de diferentes formas (câncer de mama, estômago, leucemias, etc.), todos possuíam esse mecanismo de surgimento e desenvolvimento comum. Alguns anos depois, em 1879, o biólogo Walther Flemming, estudando as células das salamandras em processo de divisão, percebeu uma substância em forma de fio no interior do núcleo celular, que condensava-se e se iluminava, pouco antes da divisão celular. Ele chamou essas estruturas de cromossomos e descobriu que cada espécie tinha um número diferente de cromossomos, no humano são 46. Ele observou que os cromossomos eram duplicados durante a divisão e dividia-se entre as duas células geradas por ela. Alguns anos mais tarde, em 1890, David Hansemann, ex-assistente de Virchow, percebeu que os cromossomos eram bastante anormais no câncer e propôs que a anormalidade fundamental da célula cancerosa estava na estrutura dos cromossomos. Nos anos seguintes, Gregor Mendel desenvolve a teoria da hereditariedade postulando que os traços hereditários são transmitidos através de pacotes (mais tarde denominados genes), que contêm instruções de uma célula para a sua descendente. Em 1910, Thomas Margan, embriologista, acrescenta que os genes eram duplicados juntamente com os cromossomos que os transportam e ambos eram transmitidos de uma célula para outra durante a divisão celular. (MUKHERJEE, 2012).

O próximo passo nesse raciocínio sobre a origem genética do câncer veio a partir das pesquisas de Theodor Boveri. Ele concluiu, em 1914, que o cromossomo precisa transmitir informações vitais para o desenvolvimento e o crescimento

adequado das células, assim, deduziu que as anormalidades cromossômicas podiam ser a causa do crescimento patológico próprio do câncer. Porém, as conjecturas de Boveri foram obscurecidas pela teoria da causa viral para o câncer que surgiu na mesma época, conforme descrito anteriormente. (MUKHERJEE, 2012).

Em 1926, Oswald Avery, bacteriologista de Nova York, descobriu a substância química responsável por transmitir os genes, o ácido desoxirribonucleico (DNA). Entre os anos 1940 e 1950, a genética avança ainda mais e descobre-se que as informações genéticas são transmitidas entre uma célula e sua descendente por uma série de passos. Inicialmente os genes no cromossomo são duplicados e transmitidos para as células filhas. Após o gene em forma de DNA é convertido em sua cópia de RNA (Ácido ribonucleico). Essa mensagem traduz-se numa proteína e as proteínas executam a maior parte das funções celulares. Logo no início dos anos 1950, descobriu-se também a existência dos retrovírus, ou seja, vírus RNA que eram capazes de converter RNA em DNA, alterando permanentemente o genoma das células que eles infectavam. Essa descoberta forneceu uma nova leitura para as descobertas de Rous, assim, o vírus que havia no sarcoma das galinhas era um vírus RNA. Mas, foi só na década de 1970 que começaram a ser isoladas as enzimas responsáveis pela conversão do RNA em DNA. Essas descobertas, como destaca Mukherjee (2012), foram amplamente ignoradas pelos oncologistas da época, mais preocupados em investir nas terapêuticas tradicionais citotóxicas e nas cirurgias do que em uma explicação causal da doença que ainda não podia ser convertida em alguma forma de tratamento. (CAMARGO E COSTA, 2003; MUKHERJEE, 2012; BOCARDO E VILLA, 2003).

Durante os anos 1970, depois que ficou estabelecida a ligação entre genética e câncer, os esforços se concentraram em localizar os genes que deflagravam as mutações genéticas do câncer. O próximo passo foi a descoberta de que os genes causadores do câncer existiam em células normais, eram endógenos. Assim, mutações introduzidas por elementos como radiação, vírus e substâncias químicas causavam o câncer não pela inserção de genes estrangeiros, mas ativando genes endógenos. Na segunda metade da década de 1970, foram identificadas alterações cromossomiais nas células cancerosas e destas descobertas deduziu-se que o câncer era cromossomicamente organizado, em que mutações específicas e idênticas ocorriam em determinadas formas de câncer. No

final dos anos 1970, já se sabia que os oncogenes podiam ser divididos em dois tipos, ambos envolvidos na oncogênese, quais sejam, os oncogenes que ativam a função da divisão celular; e os antioncogenes, que suprimem a ação dos oncogenes. A alteração celular fundamental na célula cancerosa consiste na existência de versões mutantes de ambos os tipos de genes, onde os oncogenes estão superativados e os antioncogenes desativados. O primeiro oncogene isolado a partir do DNA humano aconteceu em 1982. Nos próximos 10 anos vários oncogenes e antioncogenes foram identificados em cânceres humanos. Além disso, descobriu-se também que havia um padrão de consistência em tipos específicos de câncer, em que as transições entre os estágios do câncer estavam associadas pelas mesmas transições em mudanças genéticas, mais especificamente a ativação e a desativação de genes numa sequência específica. A descoberta dessa evolução genética do câncer explica a sua evolução ao longo do tempo e o aumento progressivo da sua capacidade de sobreviver, invadir tecidos, gerando alterações orgânicas sistêmicas. Em 1986, foi desenvolvida a primeira droga dirigida contra um oncogene, a partir do ácido trans-retinóico, para o tratamento de uma variante da leucemia (MUKHERJEE, 2012; YAMAGUCHI, 2008; PIZÃO, 2003).

O investimento direcionava-se a partir de então para a descoberta e sistematização de substâncias capazes de desativar os oncogenes. A tecnologia do DNA recombinante da década de 1970 foi fundamental nesse processo. Ela permitia que os genes fossem manipulados e proteínas humanas fossem sintetizadas. Essas proteínas poderiam ser utilizadas, dentre outras coisas, para produzir proteínas capazes de interagir com outras proteínas existentes no organismo ativando-as ou desativando-as. Então os três fatores essenciais que precisavam ser identificados para a descoberta de novos tratamentos para o câncer eram: um oncogene, uma forma de câncer que ativasse esse oncogene e uma droga que o alvejasse. (CAMARGO E COSTA, 2003; MUKHERJEE, 2012; CAMPONEIRO E LAGE, 2008; YAMAGUCHI, 2008; PIZÃO, 2003).

Esse entendimento deu origem a uma mudança fundamental de paradigma no tratamento oncológico. A direção da evolução do tratamento oncológico dirige-se agora para as chamadas terapias biológicas, ou terapias-alvo. As pesquisas em novas drogas anticâncer atualmente têm como foco a descoberta de alvos moleculares relevantes para o crescimento do tumor e moléculas que possam ser produzidas e que venham bloquear sua ação. Essa estratégia direcionada aos

defeitos moleculares específicos, de subtipos cada vez mais específicos de câncer, tem como consequência o desenvolvimento de medicamentos cada vez mais personalizados. Além disso, o isolamento e as alterações genéticas dos diferentes tipos de câncer permitiu a sua utilização como marcadores tumorais que podem ser utilizados para o diagnóstico, prognóstico e tratamento da doença. (MUKHERJEE, 2012; CAMARGO E COSTA, 2003; YAMAGUCHI, 2008; PIZÃO, 2003).

Atualmente a terapêutica do câncer utiliza normalmente uma combinação de tratamentos que podem incluir quimioterapia com medicamentos biológicos e citotóxicos ou de supressão hormonal; radioterapia em diferentes modalidades e doses e cirurgias. Os esquemas terapêuticos normalmente incluem uma ou mais modalidades de tratamento combinadas de maneira diferente em função do tipo e do estágio do tumor.

A descoberta da terapia biológica e dos medicamentos alvo para o tratamento do câncer mudou a história natural de alguns tipos de câncer, porém reconhecidamente ainda há muito a ser feito para controlar o crescimento da mortalidade pela doença em todo o mundo. Visto que a maioria dos cânceres tem uma resposta muito melhor ao tratamento se forem tratados precocemente e também considerando que a exposição aos fatores de risco ainda é o principal fator envolvido na gênese da doença, a questão fundamental em relação a redução da mortalidade pela doença é o investimento em prevenção e em detecção precoce. (CAMARGO E COSTA, 2003; YAMAGUCHI, 2008; PIZÃO, 2003).

Segundo Coelho (2003), a grande dificuldade no controle do câncer relaciona-se ao fato de a doença ser multifatorial e, portanto, seu controle envolver necessariamente diversos fatores *aspectos amplos que englobam desde questões de ordem política e econômica, até outras de cunho investigacional, educativo, preventivo, assim como o tratamento e a reabilitação da doença* (COELHO, 2003, p.3). Assim, o controle do câncer envolve tanto o investimento em educação e prevenção para evitar a exposição desnecessária aos fatores de risco conhecidos e incentivar o desenvolvimento de hábitos de vida mais saudáveis (alimentação, atividade física), detecção precoce que envolve uma variedade de exames de rastreamento, tratamento de alta complexidade e custo para os indivíduos já afetados pela doença, reabilitação para reduzir as sequelas da doença e do tratamento e Cuidados Paliativos para assistir os pacientes que já não têm mais possibilidade terapêutica de cura. A conjugação de todos esses aspectos requer

coordenação entre níveis de atenção em saúde, ações intersetoriais envolvendo educação, organizações trabalhistas, mídia, dentre outros. (COELHO, 2003; KOWALSKI E KOWALSKI, 2003).

Até agora traçamos a trajetória da evolução histórica da concepção e do tratamento do câncer pela medicina até os dias atuais. Essa história é marcada por esforços vigorosos e por vezes extremos para o combate a uma doença multifacetada e resistente. Porém, outro aspecto fundamental relacionado ao câncer precisa ser explorado para que possamos compreender melhor alguns elementos que compõem o Estilo de Pensamento dos profissionais que se dedicam a combater essa doença, qual seja, as representações atribuídas socialmente à doença e que interferem imensamente em todas as dimensões do câncer, seja nas vivências pessoais de adoecimento dos sujeitos acometidos, seja nas atitudes dos profissionais, na elaboração de políticas públicas, no comportamento das populações em relação aos fatores de risco e ao diagnóstico precoce.

Para tratar desse assunto, utilizaremos como referência principal a obra de Susan Sontag “A doença como metáfora” (SONTAG, 1984). Nesse livro, a autora pretende demonstrar de que modo as metáforas que são subliminarmente construídas e disseminadas nos diversos discursos sociais, como a literatura e o discurso científico para uma doença, acabam afetando a experiência de adoecimento dos indivíduos. Sontag vai se debruçar sobre duas doenças que, em momentos históricos diferentes, encarnaram metáforas moralmente carregadas de culpa, associadas a morte inevitável e terrível e a impossibilidade de cura e controle, encarnação do horror, algo a ser escondido e evitado. Estas doenças são a Tuberculose, no século XIX, e o câncer no século XX. (SONTAG, 1984) A autora observa que ambas as doenças, em suas épocas, foram consideradas obscenas “no sentido original da palavra: de mau presságio, abominável, repugnante aos sentidos” (SONTAG, p.7, 1984). Ambas minam a vitalidade e introduzem um prolongado e doloroso processo de morte.

Sontag acredita que essas metáforas sobrecarregam a doença de atributos negativos e prognósticos fatais desnecessários, visto que estes atributos não são necessários ao processo patológico, mas lhe são imputados. Para o doente, os efeitos dessa sobreposição são extremamente deletérios, pois podem resultar em desesperança e isolamento. Um temor irracional associado a uma doença tende a gerar atitudes de evitação nas pessoas que cercam o doente, como se a doença

fosse contagiosa a ponto de o simples ato de mencioná-la fosse perigoso. Assim, as pessoas tendem a afastar-se do doente devido ao temor que sua doença inspira, a culpabilizá-lo pelo seu estado ou tentar poupá-lo escondendo-lhe informações sobre a sua doença. Segundo a autora:

Qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente, contagiosa. Assim, pessoas acometidas de câncer, em número surpreendentemente elevado, veem-se afastadas por parentes e amigos e são objeto de procedimentos de descontaminação por parte das pessoas de casa, como se o câncer, a exemplo da tuberculose, fosse uma doença transmissível. O contato com uma pessoa acometida por doença tida como misteriosa malignidade afigura-se inevitavelmente como uma transgressão ou, pior, como a violação de um tabu. Os próprios nomes dessas doenças são tidos como possuidores de um poder mágico. (SONTAG, 1984, p.5)

Para a autora, a doença é algo real e não metafórico e, portanto, quanto mais a pessoa doente puder se afastar de vivenciar a doença com os atributos que lhe são imputados por essas representações, melhor será sua chance se vivenciar esse processo de uma forma mais realista e positiva, livre de preconceitos.

Mukherjee relata um evento que ilustra bem o tabu que cerca o câncer na década de 1950, período em que, conforme mostramos nesse capítulo, a terapêutica para a doença ainda tinha evoluído muito pouco:

no começo dos anos 50, Fanny Rosenow, sobrevivente de câncer de mama ligou para o *New York Times* a fim de publicar um anúncio de um grupo de apoio a mulheres com câncer de mama, ela foi transferida para o editor da coluna social, que lhe disse: “desculpe, senhora, mas o Times não publica a palavra mama, nem a palavra câncer em suas páginas. Talvez a senhora possa dizer que haverá uma reunião sobre doenças do tórax”. (MUKHERJEE , 2012, p. 45)

Conforme dito anteriormente, Sontag entende que essas metáforas socialmente construídas sobre o câncer são deletérias para aqueles que estão doentes. Embora não discordando diretamente dela, Mukherjee afirma que essas metáforas que descrevem o câncer como uma versão aprimorada e malévola de nós mesmos são inevitáveis e, ao menos em parte, verdadeiras. Segundo o autor, a célula cancerosa torna-se tão bem sucedida da sua tarefa de expandir-se porque “explora as mesmas características que nos tornam bem-sucedidos como espécie ou organismo” (MUKHERJEE, 2012, p.59).

É interessante notar que ao escrever o livro que estamos explorando nesse capítulo, Mukherjee diz que passou a ter a sensação de não estar escrevendo sobre algo, mas sobre alguém, escrevendo uma biografia “uma enigmática, talvez um tanto desordenada, imagem num espelho. Não se tratava tanto de uma história médica de uma doença como de algo mais especial, mais visceral: sua biografia”. Essa observação é especialmente importante se nos recordarmos que o autor é um oncologista. Talvez esse tipo de relação que se estabelece entre o profissional oncologista e o seu objeto de intervenção “o câncer”, agora personificado num ente independente do seu portador, seja um elemento importante para explicar algumas características próprias do “Estilo de Pensamento” implícito dessa categoria profissional. Talvez essa “entificação” da doença e a sua concepção como um ser artiloso e voraz, que está quase sempre uma parte a frente dos seus oponentes, contribuam para a tendência que se observa em alguns profissionais em adotar atitudes igualmente agressivas e radicais no combate a essa doença. Além disso, esse entendimento pode facilitar também a abstração do doente portador de câncer. Talvez a poderosa presença desse capcioso inimigo seja capaz de eclipsar a presença da pessoa doente.

Uma outra passagem onde o autor descreve a sua experiência na sua formação como oncologista ajuda a entender melhor esse aspecto:

O câncer era uma presença absorvente em nossa vida. Tomava conta da imaginação; ocupava as lembranças, infiltrava-se em todas as conversas, todos os pensamentos. E se nós, médicos, mergulhávamos no câncer, nossos pacientes tinham sua vida praticamente apagada pela doença. [...] a forte e insistente atração gravitacional que arrasta tudo e todos para a órbita do câncer. (MUKHERJEE, 2012, p.21).

3.2 Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos oncológicos

Até o momento, descrevemos, nesse capítulo, a trajetória de desenvolvimento do tratamento do câncer, que está solidamente identificado com a meta da cura. Relatamos uma história de combate voraz à doença, com avanços e retrocessos, pesquisas e intervenções radicais. Mas, agora passamos a questionar: O que acontecia e ainda acontece com as pessoas que não respondem aos tratamentos e acabam saindo do horizonte de interesse desses profissionais e pesquisadores ávidos por curar?

Foi na década de 1940 que começou a se desenhar uma história paralela à que acabamos de narrar, desenhada no avesso dela, a partir do sofrimento daqueles pacientes que tinham se tornado invisíveis para a medicina oncológica: os pacientes com câncer fora de possibilidade terapêutica de cura. Descreveremos a partir de agora o surgimento e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos oncológicos, a partir do seu movimento original, o Movimento *hospice*. O termo *hospice* refere-se a locais destinados ao cuidado de pacientes que estão morrendo e ao longo do tempo foi ganhando diferentes contornos.

Segundo destacado por Clark e Seymour (1999), é comum encontrar na literatura autores que remetem a origem histórica dos Cuidados Paliativos à antiguidade ou relacionando os modernos *hospices* com lugares na Grécia destinados a isolar vítimas da peste no século XII a.C. ou ainda outros autores remetem a origem dos *hospices* a *hospes*, abrigos para pessoas doentes que existiam em Roma no século V d.C. Porém, para alguns autores, os *hospices* medievais não eram associados primariamente a pessoas em fim de vida. Eles destacam que essa associação, embora enganosa, ajuda a entender algumas características do movimento que deu origem aos *hospices* modernos. (MACIEL, 2006; CLARK E SEYMOUR, 1999; MARINHO, 2010). O resgate dessa denominação tem por finalidade “reacender a tradição da devoção, da vocação e da ética do serviço que foi consagrado nas fundações religiosas de seus antecessores” (CLARK E SEYMOUR, 1999, p.66).

Conforme detalhado no primeiro capítulo desse trabalho, com o advento e desenvolvimento da medicina hospitalar no século XIX e o crescimento progressivo do arsenal terapêutico da medicina no combate as doenças, a cura passa a ser cada vez mais o objetivo último a ser perseguido pela medicina. Os hospitais, antes abrigos destinados aos pobres e moribundos, passa a se voltar cada vez mais ao tratamento e cura das doenças agudas. Todos aqueles pacientes que não se encaixavam nesse perfil, os crônicos e os moribundos, passam paulatinamente a serem excluídos desse espaço. Em função desse processo começam a surgir no fim do século XIX locais destinados ao cuidado dos moribundos, especialmente os pobres, os *hospices* da era moderna. (CLARK E SEYMOUR, 1999).

A instituição desse tipo mais importante na história dos *hospices* modernos para os autores foi fundada em 1879 em Dublin, Irlanda, o *Our Lady's Hospice for the Dying*, ligada à Congregação das Irmãs irlandesas de Chanty. Essa instituição

era uma residência que prestava cuidado espiritual e de enfermagem aos moribundos, sendo a presença de médicos muito escassa, pois a morte interessava muito pouco aos médicos da época. O *Our Lady's* ampliou-se nos anos seguintes e deu origem a instituições semelhantes em outros países, dentre elas destaca-se o *St. Joseph*, em Londres, Inglaterra. A proposta desses hospitais era proporcionar um local de repouso para os pacientes fora de possibilidades de cura morrerem em paz e com conforto, além disso, tinham preocupações comuns de ordem religiosa, filantrópica, morais e médicas. Em relação ao câncer, desde esse início, o interesse por proporcionar conforto no fim de vida foi eclipsado pela determinação e esperança de desenvolvimento de tratamentos curativos. Essa tendência se fortaleceu mais a cada novo sucesso obtido no tratamento da doença. Na primeira metade do século XX, vários desses primeiros *hospices* foram fechados. (CLARK E SEYMOUR, 1999).

Na segunda metade do século XX, esse cenário começou a mudar. Conforme já explorado na segunda parte do capítulo dois desse trabalho, nos anos 1950 começa a se configurar uma mudança importante no cenário médico, que ofereceu condições de possibilidade para o surgimento da preocupação com os doentes crônicos e a valorização da experiência subjetiva de adoecimento. Outros fatores como o envelhecimento da população, que começa a se acentuar nessa época, e o fim da alta mortalidade associada a doenças infecciosas também contribuíram para que essa classe de doentes crônicos virasse um problema de saúde relevante. É também nesse período que o tema da morte e do morrer começa a ser alvo de preocupação médica e o paciente terminal com câncer estava no foco dessas preocupações. (CLARK E SEYMOUR, 1999).

Em 1951, uma instituição de caridade dedicada ao câncer, a “Marie Curie Memorial Foundation”, acompanhada do “Queen's Institute of District Nursing”, realizaram uma ampla pesquisa para avaliar como era o processo de morrer dos pacientes com câncer que permaneciam nas suas residências na Inglaterra. O relatório dessa pesquisa publicado no ano seguinte denunciou a precariedade das condições de cuidado desses pacientes e apontou a necessidade de suporte institucional. Como consequência dessa publicação, alguns lares para idosos foram abertos em todo o país. Nove anos depois, o Dr. H.L. Glyn Hughes publicou o relatório de um trabalho de avaliação dessas casas para pacientes terminais. Nesse relatório, intitulado “Peace at the Last”, ele critica essas instituições pelo pouco

desenvolvimento técnico, apesar das boas intenções. No relatório, ele recomenda que a melhor conduta era manter os pacientes em seus domicílios, mas com acesso a cuidados médicos especializados quando necessário. (CLARK E SEYMOUR, 1999).

Ao longo dos anos 1950, surgem também especialização médica em geriatria e os estudos especializados sobre a dor. Estes últimos, em especial, foram de fundamental importância para o surgimento e desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (CLARK E SEYMOUR, 1999).

Foi nessa época que se iniciou a atividade da então enfermeira e Assistente Social inglesa Cicely Saunders com os pacientes terminais, atividade esta que daria origem ao chamado “Movimento Hospice” moderno.

Saunders nasceu em 22 de junho de 1918 e formou-se em enfermagem em 1944. Devido a um problema de saúde, ela teve que trocar a carreira de enfermeira pela de Assistente Social da área hospitalar. No final dos anos 1940, ela conheceu e cuidou de um paciente com câncer terminal chamado David Tasma, emigrante judeu polonês. Essa experiência intensa despertou a sua atenção para as demandas específicas dos pacientes em fim de vida. Então, ela começou um trabalho voluntário no *St. Luke's Hospice*, especificamente voltado para o cuidado desses pacientes. No final da década de 1940, Saunders decide voltar aos estudos e ingressar numa terceira profissão, a medicina. Durante a formação médica, ela continuou se dedicando ao estudo dos pacientes terminais, publicando alguns trabalhos sobre o assunto ainda como estudante de medicina. Já nessas primeiras publicações, Saunders apresenta muitos dos princípios básicos da medicina paliativa nascente:

Nestes podemos ver Cicely Saunders elaborar os princípios de uma nova abordagem para o cuidado dos moribundos que aliará as inovações médicas na administração da dor e dos sintomas com preocupações mais amplas como necessidades práticas e sociais dos pacientes e familiares, como também uma responsabilidade com assuntos espirituais. (CLARK E SEYMOUR, 1999, p.72).

No final da década de 1940, Saunders inicia uma ampla e longa campanha que se estenderia por mais de 10 anos, tentando mobilizar a iniciativa pública e privada para realizar um projeto de abertura de um *hospice*. Ela conseguiu angariar o apoio de pessoas do mundo da política, da lei e da igreja, porém não conseguiu

despertar o interesse da classe médica no seu projeto. Lembramos que as décadas de 1950 e 1960 para a Oncologia foram marcadas pelos esforços intensos e radicais para se chegar à cura do câncer. Assim, os oncologistas acabavam muitas vezes por negligenciar esses pacientes que não respondiam aos tratamentos e que, de certo modo, denunciavam o seu fracasso em controlar a doença. Cabe ressaltar, portanto, o quanto o tratamento curativo e paliativo do câncer são cindidos e opostos desde a sua origem. O Cuidado Paliativo nasce na área de sombra da Oncologia. Segundo Mukherjee:

ela [Saunders] encontrou pacientes aos quais se negavam dignidade, analgésicos e, por vezes, até mesmo cuidados médicos básicos [...] Esses casos "perdidos", como ela descobriu, haviam se tornado párias da Oncologia, sem lugar em sua retórica de batalha e vitória, e por isso empurrados como soldados feridos e inúteis para fora do campo de visão e esquecidos. (MUKHERJEE, 2012, p.270).

Saunders não enxergava o tratamento paliativo e curativo do câncer como sendo opostos ou apartados. Para ela, os princípios desses dois tratamentos eram essencialmente os mesmos. (MUKHERJEE, 2012).

Em 1967, Cicely Saunders inaugura *St. Christopher's Hospice*, em Sydenham, o primeiro hospice exclusivamente voltado para o paciente sem possibilidade de cura, que alinha cuidado e tecnologias médicas, já usando os princípios do que mais tarde seria denominado Cuidados Paliativos. Saunders era muito guiada pelos valores cristãos, portanto, as questões relacionadas a espiritualidade estão ligadas a filosofia do *hospice* desde o início. Além disso, ela também perseguia ativamente o desenvolvimento de conhecimentos técnicos que pudessem fundamentar uma atenção de qualidade aos pacientes paliativos. As diversas publicações de Saunders antes da abertura do *St. Christopher* mostram a evolução dessas elaborações intelectuais, em especial o desenvolvimento dos estudos sobre o tratamento da dor oncológica, que vai ao encontro a outras iniciativas paralelas que surgiram em outras áreas, em especial os estudos de John Bonica, anestesiologista americano precursor das clínicas da dor. Estas clínicas eram locais destinados ao tratamento das dores crônicas num modelo de entendimento ampliado da dor como fenômeno biopsicossocial e uma doença por si só. Um conceito importante desenvolvido por Saunders nesse período é o de Dor Total. Ela entendia a dor como um fenômeno clínico que associava mal-estar físico e mental com preocupações sociais, espirituais

e emocionais, exigindo assim um conceito holístico de tratamento centrado na situação específica de cada doente. Por fim, uma parte essencial desse trabalho centrava-se no controle da dor, para o qual se admitia francamente a administração regular de narcóticos fortes como esquema adequado para assegurar que o doente pudesse manter alguma qualidade de vida nos seus últimos dias (BASZANGER, 1990, 1998; MELDRUM, 2003; CLARK E SEYMOUR, 1999).

Tal como Bonica, Saunders defendia a necessidade de controle da dor, particularmente entre os doentes terminais, mostrando a necessidade da administração de opióides de forma regular aos pacientes com dores causadas pelo câncer. Ela defendia que os opióides não eram viciantes se corretamente administrados, que a tolerância não era um problema e, além disso, havia evidências de que o alívio da dor exigia algo mais do que tratamentos médicos. Estas ideias foram adicionalmente desenvolvidas durante os anos seguintes, pois Saunders tomou conhecimento das ideias de Bonica sobre o valor da abordagem multidisciplinar e acumulou uma vasta bibliografia relacionada com os cuidados dos moribundos, levantamentos sobre as contribuições feitas por enfermeiros, médicos, psicólogos, assistentes sociais e agentes de saúde pública em todo o mundo. (SEYMOUR, CLARK E WINSLOW, 2005).

Nessa modalidade de cuidado, havia uma preocupação em refutar a afirmação de que dor é uma parte inevitável do câncer, uma vez que ela pode ser adequadamente controlada, sendo que a chave para esta abordagem adequada da dor parece residir em dois princípios: uma orientação para a prevenção em lugar do alívio da dor (medicar antes que a dor se instale) e um entendimento pleno das drogas disponíveis e de como utilizá-las corretamente. Isso significa que a administração correta e regular das drogas é regra fundamental no tratamento da dor neste tipo de paciente e a dor constante precisa de controle constante, pois uma vez instalada uma dor fica severa, tornando-se um antagonista potente ao efeito de qualquer analgésico. Além disso, Saunders alertou a respeito da prescrição incorreta de medicações analgésicas. De modo geral, a prescrição acima da meia vida da medicação e o uso de SOS fazem com que o comportamento do paciente mimetize o comportamento de um dependente de narcóticos. Assim, a administração adequada de opióides deve antecipar-se à angústia e à dor de forma que o paciente não precise pedir alívio constantemente, permitindo a ele esquecer sua dependência

da droga e daqueles que a administram, resgatando com isso sua autonomia (CLARK, 1999).

O conceito de “dor total”, que implica a inseparabilidade de dor física de processos mentais, é aludido por Cicely Saunders já nas suas primeiras publicações. Para Saunders, a dor persistente se tornou algo indivisível do corpo e da personalidade mais ampla do paciente, incluindo sintomas físicos, angústia, problemas sociais e problemas emocionais. Essa dor multifacetada não pode ser aliviada somente com o uso de analgésicos e exige a mesma análise e consideração que uma doença, corroborando assim as ideias de Bonica sobre as implicações complexas da dor e o valor de uma avaliação multifacetada e também o entendimento da dor crônica como qualitativamente diferente da dor aguda (CLARK, 1999). Segundo Saunders, “Tal dor é uma situação e não um evento e o aspecto mais duro desta situação para o paciente é o fato de ele acreditar que ela não tem sentido e é infinita” (SAUNDERS APUD CLARK, 1999, pág. 730).

Embora não pareça difícil reconhecer que a dor do câncer é um sintoma importante e que merece atenção médica para o seu alívio, esse problema nem sempre foi alvo de atenção médica e, ainda hoje, são muitos os dados que registram o subtratamento da dor oncológica. A literatura mostra que a dor constitui um dos principais sintomas da evolução da doença, presente na experiência de mais de 2/3 (dois terços) dos doentes em fase avançada, e em 30% a 60% dos doentes em fase ativa de tratamento (ELLIOT E ELLIOT, 1991; BONICA, VENTAFRIDA, TWYGCROSS, 1990). Apesar do reconhecimento da magnitude do problema, dados da WHO (1996) indicam que 85% a 90% das dores relacionadas ao câncer podem ser razoavelmente controladas através do uso correto dos recursos analgésicos, contudo somente 50% destes pacientes têm sua dor adequadamente controlada. Foi só na segunda metade do século XX que o controle da dor oncológica passou a ser alvo de atenção por parte da medicina, com a busca pelo desenvolvimento de métodos mais eficazes para o seu alívio (SEYMOUR, CLARK E WINSLOW, 2005).

Em relação ao alívio da dor, os temores em relação à dependência de opióides eram um dos grandes obstáculos para a otimização da analgesia dos pacientes oncológicos. Mukherjee cita o depoimento de um cirurgião que exemplifica bem essa atitude em relação ao tratamento da dor:

Escrevendo sobre alívio da dor, um cirurgião de Boston apresentou os seguintes argumentos nos anos 1950: "Se há uma dor persistente que não possa ser aliviada por ataque cirúrgico direto na própria lesão patológica [...] o alívio só será obtido pela interrupção cirúrgica de redes nervosas [...]" "Se a cirurgia não for feita", prosseguiu o escritor, "o paciente estará condenado à dependência opiácea, à deterioração física e até ao suicídio" (Mukherjee, 2012, p.270).

A partir do final da década de 1960, as ideias de Saunders disseminam-se pelo mundo e ocorreu uma grande expansão dos *hospices* por todo o mundo. Nessa expansão houve uma evolução do modelo. Num primeiro momento, houve o surgimento quase exclusivo de serviços de internação, em parte porque nessa primeira fase os *hospices* eram relacionados estritamente ao cuidado de pacientes terminais, destinados a propiciar um ambiente tranquilo para o morrer, em oposição ao tumulto do ambiente hospitalar. Esse panorama começou a mudar na segunda metade da década de 1970, quando começaram a surgir as unidades de Cuidados Paliativos dentro da estrutura de hospitais gerais. Esse fato aproximou duas práticas que eram até então polares, o *hospice* e os cuidados hospitalares. Nesse momento também começa a haver uma mudança no sentido da especialização para prestação desse tipo de cuidado, num primeiro momento com a entrada da enfermagem oferecendo consultoria aos profissionais da atenção básica. Deste modo, estes profissionais também passaram a prestar cuidado aos pacientes terminais. Depois, foi a vez dos hospitais passarem a formar equipes multiprofissionais especializadas que tinham o objetivo de oferecer atenção integral ao paciente terminal, incluindo o controle da dor e suporte emocional para o paciente e seus cuidadores. Por fim, outra evolução posterior foi o surgimento de hospitais-dia para o atendimento desses pacientes. Os hospitais-dia permitiram o desenvolvimento de outras atividades terapêuticas ocupacionais e de lazer, bem como proporcionavam a melhor investigação e abordagem das questões sociais e psíquicas. (CLARK E SEYMOUR, 1999).

No início da década de 1970 deu-se o encontro entre Cicely Saunders com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Klüber-Ross, psiquiatra pioneira na investigação sobre a morte e o morrer, em especial a evolução das reações emocionais do doente ao longo do processo de morte. Esse encontro teve como consequência o início do movimento *Hospice* nos Estados Unidos. Em 1975, foi fundado o primeiro *Hospice* americano. Uma lei americana do início dos anos 1980

permitiu e promoveu os Cuidados Paliativos, em especial na modalidade de cuidado domiciliar através de reembolso. (MACIEL, 2008).

Mukherjee (2012) descreve a chegada do movimento paliativista aos Estados Unidos na década de 1980. Ele relaciona o crescimento dessa abordagem como consequência do fracasso das diversas formas de tratamento do câncer, na época, em reduzir a mortalidade ocasionada pela doença e a falta de perspectiva de novos avanços. Segundo ele, em função desses fracassos, os profissionais tiveram que preocupar-se em cuidar melhor da grande quantidade de pacientes que não tinham perspectiva de cura e sofriam com a progressão da doença. Segundo o autor, esse desafio não foi fácil para os médicos, uma vez que equivalia ao reconhecimento de um fracasso:

Foi uma lição intermitente e desconfortável. O tratamento paliativo, ramo da medicina que se ocupa de alívio de sintomas e conforto, tinha sido visto como a antimatéria da terapia do câncer, o negativo do positivo, uma admissão de fracasso diante daquela retórica de sucesso. [...] A resistência a oferecer tratamento paliativo a pacientes, lembra uma enfermeira, 'era tão enraizada que os médicos nem sequer nos olhavam nos olhos quando lhes recomendávamos que parassem de tentar salvar vidas e começassem a preservar a dignidade' [...] médicos eram alérgicos ao cheiro da morte. Morte significava fracasso, derrota - a morte deles, a morte da medicina, a morte da Oncologia?(MUKHERJEE,2012, p. 270-272).

Em todo o mundo, houve variações locais de configuração dos serviços no processo de expansão dos *hospices*, de maneira que o formato e o contexto onde esse tipo de cuidado é oferecido variam bastante de país para país. Em 1982, foi criado um grupo de trabalho no comitê de câncer da Organização Mundial de Saúde com o objetivo de definir políticas que promovessem o desenvolvimento do modelo de cuidado tipo *hospice*, com foco especial no alívio da dor e que fossem adaptáveis nos diferentes países. Nesse momento, foi feita a escolha por utilizar o termo Cuidados Paliativos no lugar de *hospice*. A decisão baseou-se na dificuldade de tradução da expressão para alguns idiomas. (MACIEL, 2008; MARINHO, 2010).

A primeira definição para os Cuidados Paliativos da OMS foi publicada em 1986:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.

Esta definição foi revisada em 2002:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

O motivo da mudança foi contemplar todas as doenças que podiam demandar tratamento paliativo em algum momento, além de promover a ideia de que os Cuidados Paliativos devem ser introduzidos o mais precocemente possível, desmistificando assim a ideia de que esse tipo de cuidado destinava-se apenas a paciente em fase terminal de doença. Nesse ano, a OMS publicou ainda mais dois documentos importantes para esse campo “The Solid Facts of Palliative Care” e “Better Care of the Elderly”. Estes recomendavam que os sistemas nacionais de saúde em todo o mundo adotassem os Cuidados Paliativos como estratégia de ação. (MACIEL, 2008; MENEZES, 2004; MARINHO, 2010).

Outro importante marco nessa evolução foi o reconhecimento dos Cuidados Paliativos como uma especialidade pela primeira vez, na Inglaterra em 1987. (CLARK E SEYMOUR, 1999). Na década de 1990, a publicação de um estudo multicêntrico em cinco grandes hospitais norte-americanos, entre 1989 e 1994, denominado “Support” (1995), apontou alguns problemas que ainda persistiam na atenção ao paciente em fim de vida, dentre eles estavam a dificuldade de comunicação entre paciente, profissionais e familiares sobre a terminalidade, os altos custos da atenção e o subtratamento da dor. A publicação desse estudo reacendeu a preocupação com os cuidados oferecidos aos pacientes terminais e impulsionou o surgimento de vários serviços de Cuidados Paliativos em todo o mundo, como alternativas para minimizar as deficiências apontadas. (MACIEL, 2008).

Em relação à configuração e aos princípios dessa especialidade, entende-se que ela é eminentemente multidisciplinar, que utiliza-se de conhecimentos e terapêuticas oriundas de várias especialidade médicas e de outras áreas de conhecimento para proporcionar aos pacientes o alívio da dor e dos sintomas angustiantes próprios a doença em fase avançada, sejam eles de ordem física, psicossocial e espiritual. Isso envolve a avaliação, identificação precoce e tratamento destes sintomas e queixas, integrando assim os aspectos físicos,

psicológicos e espirituais da assistência ao paciente. Entende-se que o paliativista deve respeitar o processo natural da morte, não apressando e nem adiando. O objetivo do cuidado é oferecer um sistema de apoio e conforto físico que permita ao paciente viver o mais ativamente quanto possível até a sua morte. O paliativista também deve estar preparado para oferecer apoio emocional e técnico aos cuidadores do paciente, ajudando-os a vivenciar o processo de morte e ofertar os cuidados que são necessários nessa fase. Entende-se também que o ideal é que o tratamento curativo e paliativo, sempre que possível, andem paralelamente, pois o encaminhamento tardio do paciente para os Cuidados Paliativos não permite que se inicie a detecção precoce de agravos que facilita o controle de sintomas, além disso dificulta a consolidação de um vínculo terapêutico sólido entre os profissionais, paciente e família, elemento fundamental para os Cuidados Paliativos. Admite-se também que esse cuidado possa não só melhorar a qualidade de vida, mas também influenciar positivamente no curso da doença, embora esse não seja o objetivo principal. (MACIEL, 2008).

A medicina paliativa hoje tem um investimento importante em pesquisas e desenvolvimento de novas terapêuticas para cumprir seu objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Percebe-se nesse movimento também uma busca por legitimidade e reconhecimento no mundo médico que ainda não estão completamente consolidados. Uma questão importante e que tem relação com esse movimento é a discordância entre grupos de paliativistas e de outras áreas da saúde em relação à pertinência dos Cuidados Paliativos se tornarem uma especialidade médica. Muitos defendem que isso seria um erro, pois cada vez mais os Cuidados Paliativos estão presentes na prática da maior parte das especialidades médicas que precisam lidar com pacientes que não têm mais possibilidade de cura. Assim, seria importante que os médicos em geral se interessassem em aprender técnicas específicas de palição de sintomas da sua especialidade. Essa também é a postura dos profissionais de Cuidados Paliativos que foram entrevistados nessa pesquisa, como veremos mais adiante.

4 PESQUISA DE CAMPO

A partir de agora passaremos a descrever o trabalho de campo desenvolvido nessa pesquisa. Primeiramente, explicitaremos os objetivos geral e específicos da pesquisa e a metodologia utilizada, incluindo a técnica para coleta e análise dos dados. A seguir apresentaremos o contexto onde a pesquisa foi realizada, qual seja, a rede de atenção oncológica do SUS no município do Rio de Janeiro. Esta segunda parte inclui uma breve exposição das políticas para o controle do câncer do País, a descrição das normas que regulamentam a implantação e o funcionamento dos centros e unidades de atenção em alta complexidade em Oncologia do SUS com ênfase especial ao município do Rio de Janeiro. Por fim, apresentaremos os resultados encontrados na pesquisa, articulando os mesmos com o conteúdo teórico exposto ao longo do trabalho.

4.1 Objetivos e metodologia

Assim, este trabalho de campo refere-se a uma pesquisa qualitativa exploratória que tem por objetivo geral descrever os Estilos de Pensamento que predominam nas principais clínicas envolvidas na assistência médica ao paciente oncológico no sistema público de saúde do Município do Rio de Janeiro. São elas, a Oncologia clínica e os Cuidados Paliativos.

Conforme já descrito anteriormente, entende-se por Estilo de Pensamento um edifício teórico que compreende não só um conjunto de saberes, mas também normas e práticas mais ou menos explícitas presentes nos grupos profissionais (FLECK, 2010). Ao analisar os discursos dos profissionais da Oncologia clínica e dos Cuidados Paliativos sobre a sua prática pretende-se alcançar uma compreensão sobre suas representações sobre a saúde, a doença, o tratamento e o paciente; ou seja, os objetos típicos que configuram o Estilo de Pensamento específico das suas especialidades médicas.

Além disso, essa pesquisa tem como objetivos específicos:

1. Descrever e analisar o discurso formal dos médicos oncologistas e paliativistas sobre a sua prática profissional.
2. Descrever e analisar o funcionamento dos serviços que prestam assistência em Oncologia e Cuidados Paliativos no processo específico de atendimento prestado aos usuários, incluindo o processo de tomada de decisões relativa à doença e ao tratamento. Esse trabalho de campo deverá ter por foco a construção de um conhecimento empírico da atuação das duas clínicas em questão frente ao paciente oncológico.
3. Analisar a integração prática entre os serviços de Oncologia clínica e Cuidados Paliativos através das referências ao outro serviço durante as entrevistas com os profissionais.
4. Propor, a partir dos resultados da pesquisa, medidas para minimizar os problemas de integração entre as duas especialidades analisadas.

Escolhemos a pesquisa qualitativa por entendermos que, para apreender o sentido profundo dos discursos e das práticas dos profissionais que fazem parte dos grupos profissionais estudados, é necessária uma metodologia que se proponha a entender os fenômenos sociais produzidos por um determinado grupo segundo as perspectivas dos participantes da situação. Nesse sentido, as metodologias qualitativas são muito apropriadas visto que “buscam, através de diferentes técnicas interpretativas, descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados com o objetivo de traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social.” (NEVES, 1996, p.1).

A pesquisa foi organizada em torno da estratégia metodológica da entrevista semi-estruturada com médicos oncologistas e paliativistas que atuam na rede pública de saúde do Rio de Janeiro. Reconhecemos aqui que existem outros profissionais médicos que estão envolvidos na assistência ao paciente oncológico vinculados à rede estadual de Alta Complexidade em Oncologia (ACO), como os radioterapeutas e os cirurgiões oncológicos, por exemplo. Neste trabalho, optamos pelas duas especialidades médicas em referência por entendermos que estes profissionais são os responsáveis pela administração direta do tratamento e/ou dos cuidados clínicos ao paciente oncológico nesse contexto. Também optamos por nos concentrar na categoria médica, excluindo outros profissionais de saúde que trabalham na rede. Essa escolha se deu, em primeiro lugar, porque a questão que deu origem a esse trabalho foi justamente as aparentes contradições entre essas

duas categorias e, em segundo lugar, porque a inclusão de muitos Coletivos de Pensamento distintos tornaria a comparação entre estilos, se não impossível, muito difícil. Também optamos por nos concentrar num único município para circunscrever melhor o campo e limitar as possíveis variações decorrentes de circunstâncias regionais. Outro limitador da amostra foi a escolha por entrevistar apenas profissionais que atendessem um público semelhante, assim nos concentramos nos tumores sólidos e em adultos.

Foram realizadas ao todo 11 entrevistas, sendo 5 médicos paliativistas e 6 oncologistas que atuam na Rede Municipal de Alta Complexidade em oncologia no município do Rio de Janeiro. Os profissionais foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participar da pesquisa e as entrevistas foram realizadas no próprio local de trabalho, tendo uma duração média de 36 minutos.

Todos os participantes foram convidados a assinar o TCLE (ANEXO I) antes do início da entrevista que foram conduzidas de acordo com o roteiro em anexo (ANEXO II). Esse roteiro foi elaborado pela própria entrevistadora.

Trata-se de um roteiro com perguntas amplas que poderiam ser complementadas com questões adicionais, caso a entrevistadora avaliasse que o tema não tinha sido totalmente abrangido. As perguntas abertas e amplas têm como consequência uma liberdade maior para o entrevistado organizar o discurso de acordo com os dados que acha mais relevante e também a exclusão de elementos que não são considerados importantes. Evita-se, assim, uma possível indução de temas decorrente de uma entrevista mais estruturada. Tal estratégia possibilita depreender os elementos que são priorizados, excluídos ou minimizados pelo sujeito. Esta característica nos parece muito apropriada para o alcance do nosso objetivo principal de identificar os elementos que compõe os Estilos de Pensamento dos sujeitos da pesquisa.

Através da entrevista, buscamos os significados compartilhados pelos sujeitos de um dado Coletivo de Pensamento sobre um tema (a assistência voltada a pacientes oncológicos), num determinado contexto (a Rede Municipal de Alta Complexidade em oncologia no município do Rio de Janeiro). Nas entrevistas, pretende-se coletar informações sobre a relação dos profissionais com a sua própria carreira, a especialidade na qual estão inseridos, a natureza do seu trabalho e a relação com as outras especialidades, com os pacientes oncológicos e suas famílias, e com as questões relativas à doença e ao tratamento.

Todas as entrevistas foram gravadas com o devido respeito às normas de pesquisa da CONEP no que se refere à garantia de sigilo e ao consentimento informado dos participantes, posteriormente transcritas e submetidas à análise de conteúdo como forma de tratamento dos dados.

Os entrevistados foram selecionados através da técnica do *snowball sampling*. Essa técnica é uma forma de amostra não probabilística, própria das pesquisas sociais, e que utiliza cadeias de referência, formando uma espécie de rede. Nesta técnica, os participantes iniciais de um estudo indicam novos participantes que por sua vez indicam novos participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto, qual seja, o ponto de saturação. Considera-se que uma pesquisa atingiu o ponto de saturação quando as novas entrevistas passam a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem acrescentar novas informações relevantes à pesquisa (WHA, 1994).

No *snowball sampling*, os primeiros participantes recrutados são denominados “sementes”. Estes devem ter conhecimento das pessoas chave que fazem parte de uma dada comunidade. Na pesquisa em questão, trata-se das comunidades profissionais estudadas (oncologistas e paliativistas que atuam na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro). As sementes indicam outros indivíduos da comunidade de seu relacionamento ou conhecimento para que participem da amostra. (GOODMAN, 1961). Devido ao fato de a pesquisadora atuar na área da Oncologia e dos Cuidados Paliativos e, portanto, ter conhecimento do campo estudado, caberá a mesma indicar as sementes.

Segundo Albuquerque (2009), o método *snowball sampling* tende a formar uma amostra com os indivíduos mais visíveis em uma dada população. Essa característica é de interesse para esse estudo visto que pretendemos depreender os Estilos de Pensamento predominantes nas comunidades profissionais estudadas. Para este fim, interessa acessar os representantes chave das comunidades em estudo, pois estes acabam por orientar e legitimar tanto o conhecimento científico como os valores predominantes no seu Coletivo de Pensamento.

Os arquivos gerados em formato eletrônico foram transportados e armazenados em computador de uso exclusivo dos pesquisadores, protegido por senha de acesso. Os participantes foram identificados por letras e números nas transcrições para não permitir a sua identificação, pois foi garantido o sigilo sobre a sua identidade. Todas as transcrições foram feitas pela própria pesquisadora. Todo

o material foi utilizado exclusivamente para fins de pesquisa. Os dados obtidos nas entrevistas foram transcritos e receberam o tratamento metodológico segundo descrito a seguir.

Para análise dos dados, utilizamos a metodologia da Análise de Conteúdo Temática, segundo a orientação de Laurence Bardin. Para essa autora, a análise de conteúdo é um método que compreende um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. (BARDIN, 2011).

Muitos autores teorizam a respeito da metodologia da análise de conteúdo e tomaremos como base a conceituação de Bardin (2011), bem como as etapas da técnica por ela explicitadas. Para essa autora, a análise de conteúdo é:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 2011, p. 38).

Assim, a análise de conteúdo compreende um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que tem como objetivo compreender o sentido das comunicações, seu conteúdo latente e manifesto (CHIZZOTTI, 2006).

Dentre as comunicações, os materiais textuais escritos ou transcritos são os mais tradicionais na análise de conteúdo, podendo ser manipulados pelo pesquisador na busca por respostas às questões de pesquisa (BAUER E GASKELL, 2008).

O processo de análise de dados na análise de conteúdo envolve várias etapas para que se possa chegar à significação dos dados coletados. Segundo Bardin (2006), essas etapas organizam-se em três fases 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados. A seguir, descreveremos em mais detalhes as etapas da análise de conteúdo:

1. Pré-análise: Nessa fase se organiza o material bruto, que constitui o chamado CORPUS da pesquisa, no presente caso, as transcrições das entrevistas com os profissionais. A preparação inicial do material se faz pela sua "edição" organizando-o em 3 colunas, onde o texto está na coluna central e há colunas vazias à esquerda e à direita, nas quais são anotadas as semelhanças e contrastes. Nesse primeiro contato com os documentos procede-se a "leitura flutuante". Após

essa leitura inicial, procede-se a escolha dos documentos a serem analisados, que deve obedecer a algumas regras, quais sejam: a) a exaustividade (esgotar a totalidade da comunicação); b) representatividade (a amostra deve representar o universo pesquisado); c) homogeneidade (referir-se ao mesmo tema e coletados com técnicas iguais); d) pertinência (adaptar-se ao conteúdo e objetivo da pesquisa; e) exclusividade (um elemento não deve ser classificado em mais de uma categoria). Ainda como resultado da leitura inicial, surgem as hipóteses ou questões norteadoras, em função de teorias conhecidas. Com base nessas hipóteses, são escolhidos os índices que são organizados em indicadores, que podem ser, por exemplo, os temas que se repetem com muita frequência. Estes são destacados do texto, formando unidades de categorização comparáveis para a execução da análise temática (BARDIN, 2011; MOZZATO E GRZYBOVSKI, 2011).

2. Exploração do material: nessa fase são executadas as decisões tomadas na pré-análise. É a fase da codificação dos dados, ou seja, os dados brutos são agregados em unidades que permitam uma descrição das características do conteúdo. Essa fase se subdivide em: a) RECORTE (escolha de unidades de registro): uma unidade de registro é a unidade de significação a ser codificada. Pode ser o tema, palavra-chave ou frase. O texto é recortado em função dessas unidades de registro, que só podem ser compreendidas em função do contexto de onde foram retiradas; b) ENUMERAÇÃO (seleção de regras de contagem): pode obedecer a regras diferentes que serão determinadas pelo pesquisador de acordo com a pertinência para a análise que se quer executar e de acordo com as características particulares do texto. A forma mais simples de enumeração seria contabilizar a frequência com que aparece uma unidade de registro. Outros exemplos de enumeração são: medir a intensidade através dos tempos do verbo, dos advérbios de modo, adjetivos e atributos qualificativos; considerar a ordem de aparição das unidades de registro, considerando o que vem no início ou no final como mais significativo, etc.; c) CLASSIFICAÇÃO E AGREGAÇÃO (escolha de categorias): as categorias são classes que reúnem um grupo de unidades de registro em razão de características comuns. As categorias podem ser escolhidas a partir de vários critérios, por exemplo: por temas, agregar pelo sentido das palavras, etc.- Esse processo possibilita fazer uma esquematização que permita correlacionar classes de acontecimentos para ordená-los, favorecendo assim a passagem dos dados brutos a dados organizados (BARDIN, 2011; MOZZATO E GRZYBOVSKI, 2011).

3. Tratamento dos resultados: nessa fase procede-se a inferência que se orienta pelos polos de atração da comunicação, quais sejam, o emissor, o receptor, a mensagem e o seu suporte. Na interpretação dos dados, retorna-se aos marcos teóricos que dão o embasamento ao estudo. A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica é que dará sentido à interpretação. Essas inferências buscarão sempre o sentido latente que se esconde sob o discurso enunciado (BARDIN, 2011; MOZZATO E GRZYBOVSKI, 2011).

A seguir, tem-se descrição do contexto da nossa pesquisa, a Rede Municipal de assistência oncológica no Rio de Janeiro.

4.2 Assistência oncológica no município do Rio de Janeiro

No Brasil, em 1998 o Ministério da Saúde criou o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Expande), uma política voltada para o controle do câncer no Brasil, com o objetivo de aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). O Projeto Expande buscou ampliar o atendimento à população, a partir da realidade epidemiológica do câncer, estimulando o crescimento ordenado e normativo de serviços para o controle da doença. A portaria GM/MS nº. 3.535, de 02 de setembro de 1998, cria uma rede hierarquizada dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia que prestam atendimento aos pacientes oncológicos pelo SUS e estabelece os primeiros critérios para o seu cadastramento. (Ministério da Saúde/SAS 1998).

Atualmente é a portaria GM/MS n.º 2.439 de 08 de dezembro de 2005, que traça as diretrizes gerais para a implantação nacional da “Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos”. Como se pode depreender do próprio título da política, esta tinha como objetivo promover uma visão ampliada e descentralizada da atenção oncológica, envolvendo desde a prevenção até os Cuidados Paliativos. (Ministério da Saúde/SAS 2005a).

Ainda, o anexo 1 da portaria SAS/MS n.º 741 de 19 de dezembro de 2005 regulamenta os critérios para o cadastramento das unidades que compõem a Rede de Atenção Oncológica em todo o país. Esta rede é formada pelas Unidades de Alta

Complexidade em Oncologia (UNACON) e pelos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Segundo a portaria, são considerados UNACONs:

hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. Estas unidades hospitalares, compostas pelos serviços discriminados no Art. 2º, cujas Normas de Classificação e Credenciamento encontram-se no Anexo I desta Portaria, também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de saúde local e regional e disponibilizar, de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer. (Ministério da Saúde/SAS 2005b).

Já o CACON é:

o hospital que possua as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer es. Estes centros hospitalares, compostos pelos serviços discriminados no Art. 3º, cujas Normas de Classificação e Credenciamento encontram-se no Anexo I desta Portaria, também devem, sob regulação do respectivo Gestor do SUS, guardar articulação e integração com a rede de saúde local e regional e disponibilizar, de forma complementar e por decisão do respectivo Gestor, consultas e exames de média complexidade para o diagnóstico diferencial do câncer. (Ministério da Saúde/SAS 2005b)

Atualmente, a Rede Estadual de Alta Complexidade em Oncologia é composta por 13 unidades (considerando os três Hospitais do INCA como um só), sendo 2 CACONs e 13 UNACONs. São eles:

- Hospital dos Servidores do Estado (UNACON com Serviços de Radioterapia, de Hematologia e de Oncologia Pediátrica).
- Hospital Geral do Andaraí (UNACON).
- Hospital Geral de Bonsucesso (UNACON com Serviço de Hematologia).
- Hospital Geral de Jacarepaguá/Hospital Cardoso Fontes (UNACON).
- Hospital Geral de Ipanema (Hospital Geral com Cirurgia Oncológica).
- Hospital Geral da Lagoa (UNACON com Serviço de Oncologia Pediátrica).
- Hospital Mário Kroeff (UNACON com Serviço de Radioterapia).

- Hospital Universitário Gaffrée/UniRio (UNACON).
- Hospital Universitário Pedro Ernesto-HUPE/UERJ (UNACON com Serviços de Radioterapia e de Hematologia).
- Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ (CACON).
- Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ (UNACON exclusivo de Oncologia Pediátrica).
- Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti/Hemorio/Fundação Pró-Instituto de Hematologia - FUNDARJ (UNACON exclusivo de Hematologia)
- Instituto Nacional de câncer /INCA - Hospital de câncer I, II e III (CACON com Serviço de Oncologia Pediátrica) (Ministério da Saúde, SAS, 2012).

Não faz parte do escopo desta pesquisa fazer a análise das políticas voltadas para o paciente oncológico, porém algumas observações são importantes para contextualizar algumas questões que surgiram nas entrevistas com os profissionais.

Em relação aos Cuidados Paliativos na estrutura dos CACONs e UNACONs, na SAS/MS n.º 741, que versa sobre os critérios de credenciamento dessas unidades, consta como exigência para cadastramento:

Os Cuidados Paliativos dos respectivos doentes devem ser prestados na própria estrutura hospitalar ou poderão ser desenvolvidos, de forma integrada, com outros estabelecimentos da rede de atenção à saúde [...] as Unidades e CACON ofereçam suporte à distância e assumam a responsabilidade pelo atendimento de doentes contra-referidos para cuidados oncológicos paliativos (cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos) inclusive de urgência. (Ministério da Saúde/SAS 2005b).

Assim, mesmo que os Cuidados Paliativos não sejam prestados na unidade, é necessário que esta encaminhe o paciente para realizar esse tipo de tratamento em outra unidade que possa fazê-lo, oferecendo suporte ao mesmo. Conforme destacado por Rangel (2010), no Brasil, o paciente oncológico normalmente é diagnosticado em um estágio de doença avançada (cerca de 70% dos pacientes), criando assim uma enorme demanda para o tratamento paliativo. A autora coloca ainda que essa realidade pode ser constatada pelo fato de que mesmo com a incorporação crescente de novas tecnologias para o combate a doença, as taxas de

mortalidade não reduzem. Rangel (2010) coloca ainda que parte desse problema deve-se à fragmentação do cuidado pelos níveis de atenção (primário, secundário e terciário) e de complexidade (alta, média e baixa) no SUS, que se reproduz nas Redes de Atenção Oncológica instituídas em 2005, as quais são compostas por hospitais de alta complexidade e envolve apenas os médicos especialistas. As Redes de Atenção Oncológica não poderiam ser na realidade chamadas de rede, visto que não abrangem todos os níveis de atenção do SUS. (RANGEL, 2010).

Essa fragmentação impede, dentre outras coisas, o desenvolvimento de competências profissionais que permitam a detecção precoce do câncer pelos profissionais da atenção básica. No cotidiano da assistência aos pacientes paliativos, são comuns os relatos de inúmeras visitas aos postos de saúde e clínicas da família devido a presença de sintomas já relacionados à doença oncológica, mas que são subvalorizados pelos profissionais de saúde. O Coletivo de Pensamento dos profissionais da atenção básica parece tender a priorizar diagnósticos menos graves.

A fragmentação impede também a coordenação entre as ações de prevenção, diagnóstico (preferencialmente precoce) e tratamento do câncer. Como consequência, as ações de saúde para os pacientes oncológicos acabam ficando restritas à alta complexidade, ficando os profissionais que nela atuam, em especial os oncologistas, sobrecarregados pela falta de recursos institucionais e da rede para dar conta da demanda que se apresenta (RANGEL, 2010).

4.3 Análise das entrevistas

Passamos agora a apresentar os resultados das entrevistas com representantes dos médicos oncologistas e paliativistas que trabalham na rede de assistência oncológica do município do Rio de Janeiro. Reconhecemos que as informações coletadas nas entrevistas não podem ser generalizadas indiscriminadamente para todos os paliativistas e oncologistas. Mas, acreditamos que o material recolhido pode fornecer informações importantes para subsidiar a compreensão dos Estilos de Pensamento dessas duas categorias profissionais, visto

que apresentaram uma coerência interna que pode ser constatada na repetição dos temas entre elas.

As entrevistas foram codificadas da seguinte forma: os oncologistas são apresentados sempre pela letra O e os paliativistas pela letra P. Cada profissional recebeu um número de identificação individual após a letra da especialidade. Assim, temos O1 a O6 e P1 a P5. Os hospitais também foram codificados para não permitir a identificação. Como foram abrangidos quatro hospitais, temos H1 a H4. Das quatro instituições onde os profissionais entrevistados eram vinculados, apenas uma não tinha serviço de Cuidados Paliativos. Foi possível também entrevistar, em dois destes hospitais, representantes das duas categorias, o que foi muito importante para avaliar a visão que uma categoria tem sobre a outra e a interação entre as equipes.

No capítulo três, analisamos principalmente os elementos históricos e teóricos que garantem a identidade profissional dos dois grupos analisados. Agora, nas entrevistas com os profissionais, pretendemos apreender a opinião subjetiva dos entrevistados que pertencem a uma mesma categoria profissional, buscando evidenciar principalmente os pressupostos condicionais próprios de seus Estilos de Pensamento, ou seja, os valores, normas implícitas que na prática modelam a observação e percepção das configurações típicas do objeto de intervenção dessas duas categorias. Conforme exposto anteriormente, o Estilo de Pensamento típico de um coletivo está refletido no uso de certas expressões, no uso de determinadas tecnologias, na interpretação dos dados objetivos e subjetivos que emergem na prática, nos dados que são considerados e ignorados na configuração dos objetos de intervenção, na forma como as rotinas e os fluxos são organizados e operacionalizados, assim como nos discursos produzidos sobre a teoria e sobre a prática. São esses elementos que orientaram a leitura e codificação do material bruto da pesquisa. A partir da leitura das entrevistas, foi possível escolher unidades de categorização comparáveis a partir dos temas que se repetiam ao longo das entrevistas. Separadas as categorias foi possível observar as semelhanças e discrepâncias entre os dois grupos profissionais.

4.3.1 Escolha pela medicina e pela especialidade

Em relação à escolha pela medicina, a grande maioria dos entrevistados não consegue mencionar um motivo específico para ter feito essa escolha. Relatam de modo geral, que sempre quiseram seguir essa profissão, desde criança. Uma parcela menor escolheu a carreira por influência dos pais, também médicos. A esse respeito, as respostas não foram muito diferentes nos dois grupos.

A trajetória da formação e escolha pela especialidade é bastante diferente nos dois grupos, no entanto, deve-se observar aqui que, em função do Cuidado Paliativo ainda ser uma especialidade em desenvolvimento, é natural que os médicos desse grupo tenham uma formação e atuação paralela a essa prática, porém as discrepâncias maiores aparecem nos motivos apontados para o interesse pela especialidade, como veremos. Mais da metade dos oncologistas tinham uma trajetória comum que se iniciava pela Hematologia, passava pelo interesse pelas neoplasias hematológicas e terminavam com a escolha pela Oncologia como uma possibilidade de ampliar a atuação profissional, tratando também dos tumores sólidos e descartando o tratamento dos pacientes com doenças hematológicas benignas. Nesse ponto, podemos destacar a afinidade entre a hematologia e a Oncologia que, segundo vimos anteriormente, é histórica. Outros se interessaram pela Oncologia através do contato com os pacientes oncológicos durante a formação clínica. Em relação ao que os atraiu na especialidade, ficou clara a identificação com valores bem próximos aos ideais da biomedicina como a valorização do paciente com doenças clinicamente relevantes, com achados patológicos claros e inquestionáveis, legitimamente doentes. A concepção de tratamento também aparece vinculada à noção anterior, uma doença bem definida com um protocolo bem desenhado, o que garante a eficácia e o controle sobre os processos de diagnóstico e tratamento. Ao longo do processo de escolha profissional, outras especialidades clínicas foram descartadas por serem consideradas pouco atraentes, em especial aquelas cujo tratamento envolve a negociação do projeto terapêutico em longo prazo e a administração de aspectos ligados a subjetividade :

Eu gosto de paciente crítico, que realmente tem motivos... claro que tem outras doenças como a depressão, que trata com o psiquiatra, a estética que é feita pelo dermatologista... mas eu gosto de pacientes que você pode fazer

alguma coisa para melhorar a qualidade de vida, mas você consegue fazer isso de forma mais eficaz.(O2)

Eu não tenho paciência com o paciente que não tem nada, que está inventando aquela doença e na verdade está ótimo e tinha que estar aproveitando a vida. Todos os pacientes da Oncologia estão doentes e têm uma doença séria, então acho que isso te ajuda a ter mais paciência e compreender melhor (O5)

Eu não gosto muito de tratar patologias que envolvem mudanças de hábito, essas questões, tem que comer melhor, hipertenso não pode comer muito sal, essas coisas. [...] Eu fui para uma especialidade onde eu trato. Tem um câncer a gente faz a radioterapia, a quimioterapia, não tem muito esta questão... é melhor para mim, eu sou um cara mais rotineiro, de protocolo. (O3)

Outro atrativo apontado pelos oncologistas é o dinamismo da profissão, o surgimento constante de novas promessas terapêuticas:

Tem muito trabalho e é muito dinâmico, toda hora tem uma coisa nova [...]. O leque de opções para o paciente e para o médico poder trabalhar aumentou muito. (O1)

É uma área que está crescendo muito, aparecendo muita coisa nova. (O3)

Os paliativistas, de modo geral, têm uma grande afinidade e interesse pela clínica, pelo tratamento em longo prazo e pela relação com o paciente e mostram uma aversão pelo intervencionismo.

Desde cedo eu vi que eu não tinha nenhuma aptidão para cirurgia, nada que fosse invasivo. Acho que tem muito a ver com o meu temperamento, eu não sou invasiva como pessoa. Eu gosto muito dessa coisa da conversa [...] Então eu sabia que eu queria fazer uma coisa clínica. (P3)

[Eu] quis fazer alguma especialidade e resolvi fazer endocrinologia, que é uma coisa que envolve muito a clínica, o pensamento clínico. Nunca me vi fazendo nada muito invasivo, eu não tenho muito esse perfil (P4).

Além disso, todos relataram a aproximação com os Cuidados Paliativos como sendo uma demanda que surgiu da prática clínica com os pacientes e também descrevem que já tinham de antemão várias características e preocupações próximas aos valores defendidos pelos paliativistas, mesmo antes de conhecerem essa especialidade:

Com a minha experiência clínica associada ao tratamento da dor eu percebia que a gente podia fazer muita coisa por esses pacientes [com câncer avançado], podemos tratar outros sintomas além da dor e comecei a

fazer isso. [...] Quando começou a desenvolver no Brasil de forma mais intensa as ideias dos Cuidados Paliativos eu já vinha caminhando por aí, fazendo paralelamente dor e Cuidados Paliativos. (P1)

Eu que já gostava de medicina paliativa sem fazer a menor ideia do que se tratava. Eu já discutia muito com os médicos assistentes, com os oncologistas a questão que hoje a gente conhece como distanásia. [...] uma preocupação com os excessos quando a situação já não tinha mais reversão.(P2)

Fazia Cuidado Paliativo sem consciência de que fazia, você acaba acompanhando um paciente 10, 12, 15 anos de uma mesma doença e você vai vendo a evolução da doença. (P4)

O interesse pelos Cuidados Paliativos surge então a partir de demandas da prática clínica, em especial do atendimento continuado com pacientes crônicos ou terminais. A busca por responder a essas demandas acaba despertando a necessidade de buscar novas alternativas terapêuticas e relacionais. A descoberta da especialidade para eles veio ao encontro com necessidades prévias, fruto da insuficiência do modelo biomédico mais tradicional fornecido por sua especialidade de origem. A afinidade entre o tratamento da dor e os Cuidados Paliativos também aparece no discurso dos paliativistas. Alguns ainda se dedicam paralelamente a essa atividade. Os paliativistas, em geral, também valorizaram a possibilidade de ajudar os pacientes a preservar a qualidade de vida possível mesmo diante de uma doença debilitante.

É uma oportunidade que você tem de dar qualidade de vida, porque eu trato dos pacientes [...] É ajudar a fechar o livro da vida, colocar um ponto final na sua história de vida, com dignidade, com autonomia preservada na medida do possível, com alegria, você pode fechar seu livro alegre, bem, com a família junto, sintomas controlados. (P1)

Tem duas coisas interessantes. No primeiro momento ver que você pode atuar nesses pontos críticos ou desconfortáveis e conseguir uma melhora muito imediata e rápida, se você consegue ter uma atenção para isso. E tem o outro extremo, quando você trabalhou todo aquele tempo com o doente e você vê que conseguiu dar um conforto, uma dignidade para a morte. (P2)

Acho que é a troca, o contato, estar junto do doente, estar podendo, mesmo que a doença não seja curada, aliviar. (P4)

A valorização da relação com o paciente, não só como um instrumento terapêutico, mas também como um elemento que confere satisfação profissional e enriquecimento pessoal, também é mencionado:

A conversa, conversar com os pacientes, ouvir histórias. Cada paciente é uma vida, uma história diferente, tem algo diferente. É uma troca, eu vejo isso como uma grande troca. É algo que dá muito prazer. Eu percebi muito isso quando houve uma época que estava impossível, um número de pacientes atendidos por dia imenso e aí a consulta precisava ser rápida, não dá muito tempo para conversar, trocar. Você vai focar no sintoma, tratar e medicar. Isso gera uma frustração! Para mim pelo menos, gera uma sensação de que eu trabalhei, saí cansada e que eu não estou levando nada, fiquei vazia e, ao contrário, quando você tem uma boa interação com o doente você sai revigorado. (P1)

É um contato relativamente breve e muito intenso com o paciente. É sofrido, mas... mudou a minha vida, minha cabeça, tudo. [...] Eu estou muito mais situada na vida, amadurecida. (P3)

Acho que é cuidado do doente. A questão da orientação, da troca com o doente, de você ver a resposta dele, de acompanhar a evolução de uma doença, de ver o comportamento do doente frente a doença que ele está enfrentando (P4)

O reconhecimento por parte dos pacientes e familiares da qualidade do atendimento é bastante valorizado pelos paliativistas, talvez uma compensação para a pouca valorização que eles sentem por parte dos outros médicos e da sociedade em geral:

E a gente tem muitos pacientes que vão lá, na véspera do óbito se despedir, para agradecer. Aí a gente sente que foi útil para alguém. (P1)
A família vem agradecer o quanto foi dispensado de atenção e de qualidade no nosso tratamento. (P2)

4.3.2 Formação e qualificação profissional

Em relação à qualidade da formação profissional, mais especificamente sobre a adequação desta para qualificar o profissional para atuar com os pacientes oncológicos no serviço público, os paliativistas apontaram que as faculdades de medicina, de modo geral, não preparam os alunos para fazer Cuidado Paliativo e nem para uma boa prática médica.

Eu vejo que a formação cada vez mais valoriza os exames complementares. [...] Tanto que na formação as pessoas precisam de exames para analisar e os exames nem sempre te dão uma análise favorável. Está se perdendo a mão, a clínica, examinar, conversar, retrospectiva, história, exame físico. Isso a gente vê porque nós formamos alunos médicos. Nós fazemos nova formação de alunos já formados. A gente vê que eles chegam com falhas graves de anamnese e exame físico.

Por outro lado, acho que está se perdendo compromisso com o paciente. Você junta as duas coisas, não sei qual é a pior, dá um resultante desastroso. (P2)

Os paliativistas apontaram também a formação clínica como sendo fundamental para dar conta de muitas demandas da sua prática. A formação através dos cursos de capacitação e a literatura específica em Cuidados Paliativos, com orientação multidisciplinar, também foi considerada importante na formação do paliativista. Além disso, apontaram a necessidade de outras leituras dentro e fora da medicina para ajudar a desenvolver uma visão ampliada que permita dar conta dos aspectos psicossociais do paciente.

Eu acho que a gente não pode ficar só na medicina paliativa eu acho que também mais conhecimento sobre Oncologia, em geriatria, já que a maioria dos pacientes são idosos e logo é uma população-alvo. Aí depois você vai ter que buscar na pneumologia, na cardiologia... porque os nossos pacientes têm muitas comorbidades. [...] A psicologia para você entender os mecanismos mentais do paciente e da família, de como isso acontece, entender e saber tratar fundamentalmente depressão e ansiedade, isso tinha que ser obrigatório. A parte de nutrição porque a última coisa que a família quer é que a pessoa pare de comer e como tem recursos. [...], além de tudo, e que compete a todos, são os conhecimentos éticos. (P1)

Eu fui a um congresso recentemente e embora eu sempre tenha que estar estudando os sintomas, eu busquei muito a parte de bioética, a parte filosófica que foi muito interessante. [...] tinham filósofos, pessoas da sociologia política eu me ative muito nessa parte porque acho que a medicina toda tinha que ter essa base porque você está tratando de uma pessoa, de um ser, não está tratando de um órgão, essa abordagem falta muito na nossa formação. (P3)

Andei comprando um livro de psicologia para eu ler, comprei um livro de enfermagem de Cuidados Paliativos [...] E livros gerais, filmes sobre Cuidados Paliativos, livros que falam de morte, do processo da morte, mais filosóficos eu tento ler. (P4)

Em relação aos oncologistas, eles inicialmente apontam que tiveram uma boa formação e que esta os preparou bem para a prática. De modo geral, eles justificam essa afirmação dizendo que tiveram uma boa formação teórica sobre os aspectos objetivos relacionados ao câncer e muita experiência clínica, atendendo muitos pacientes em condições similares as que encontram na sua prática atual. Por outro lado, quando perguntados como eles aprendem a lidar com os desafios do dia-a-dia da prática que não estão relacionados ao combate a doença em si, eles respondem que aprenderam fazendo ou através dos exemplos e reconhecem que esses aspectos não são contemplados na formação. Parece natural para esses

profissionais que esses conteúdos não façam parte formalmente de uma boa formação médica para lidar com uma doença que tem um impacto psicológico e social tão importante para todos os envolvidos.

Aprender a dar más notícias, a gente não aprende isso na faculdade, nem na residência aprende isso. (O1)

Muita coisa não é contemplada, nem no curso de medicina. A própria psicologia médica é um período e não aborda... até porque você já está no internato e já tinha que ter as suas próprias ideias, mas é muito superficial. [...] Você acaba se moldando assim mesmo, com pessoas que você acha que estão fazendo e você observa como lidam. (O2)

Prepara no tapa. Porque assim, quando eu fiz residência no H1 eu fui preparado com uma realidade muito dura. Então a gente acaba saindo preparado para lidar com as dificuldades do paciente. [...] É um aprendizado na prática, não formal. Aprender a lidar com o lado emocional, aprender a falar com os pacientes, isso não tem, você vai aos poucos moldando a sua forma. (O3)

Uma fala em especial chama atenção nesse contexto. Um profissional conta como, com o passar do tempo, desenvolveu a capacidade de não se afetar mais emocionalmente pelos pacientes que acompanha na clínica:

raramente você chora, raramente leva alguma questão para casa. Você vai se moldando, vai ficando casca grossa, não te afeta tanto. Mas outro dia desses aqui, eu já tinha até me esquecido, eu vi a filha de um paciente e comecei a lembrar de como eu vestia a camisa, mas de uma forma ruim, chorava junto com o paciente. Não pode fazer isso de jeito nenhum! mas eu não conseguia. Aí eu encontrei ela aqui trazendo uma tia, ela lembrou de mim eu não lembrei na hora, mas quando ela falou o nome J.M. Era um tumor de pâncreas metastático eu nunca esqueci dele. Mas você vai aprendendo o que não pode fazer, aí você vai moldando seu modo de ser. (O3)

Os paliativistas assumem as dificuldades oriundas dos aspectos psicossociais tanto do paciente como deles próprios como sendo parte da sua rotina e tentam lidar com isso através do trabalho multidisciplinar e da construção de um conhecimento específico a respeito. Por outro lado, os oncologistas, desarmados para enfrentar esses desafios, utilizam estratégias para tentar se distanciar delas:

o que me ajuda a lidar com isso? Meu final de semana! (O4)

é uma especialidade pesada. Aqui atendemos um monte de doente, só caso ruim, notícia ruim o tempo todo. [...]. Quando você vai para casa depois de um dia inteiro você pensa: “nossa! minha vida é tão boa!” Você só viu desgracia o dia inteiro. Tem que encarar dessa maneira, você passa a

valorizar muito a sua vida, porque você vê as pessoas sofrendo demais e precisa se distrair, descobrir o que você gosta, ter tempo para descansar (O5)

É difícil, mas eu corro todo dia. Acordo às 5:30h da manhã e vou gastar a minha energia na esteira, na musculação e às 7:30h eu estou pronta para começar de novo (O1)

4.3.3 Dinâmica dos atendimentos

Sobre a dinâmica dos atendimentos, a recepção dos pacientes e as consultas iniciais ganharam destaque especial. De modo geral, os oncologistas reconhecem que o tempo das consultas é um problema, são muitas informações e procedimentos para pouco tempo disponível. Eles apontaram como sendo importante nas primeiras consultas informar o paciente sobre a doença e o tratamento. Há o reconhecimento de que esse momento é impactante para o paciente e que é preciso tentar minimizar esse impacto inicial.

De um modo geral, na primeira consulta eu explico qual é a patologia, qual o estadiamento da doença, qual o tratamento que a gente vai fazer, quais as complicações ele pode ter, o que ele deve fazer em caso de complicação, que o hospital está aberto 24 horas, como é feito para tomar as medicações, quais os exames ele vai realizar, em quanto tempo ele vai voltar, o telefone de contato do meu ambulatório, onde procurar em caso de emergência. Essas informações gerais a gente dá numa primeira consulta, que já é muita informação. (O1)

Eu sou muito metódica, colho todos os dados que podem ser relevantes na história, todos os exames [...] Procurar acalmar o doente, ter certeza de que ele entendeu tudo o que você falou [...] Eu procuro escrever, quando o paciente tem que fazer muito exame eu faço uma listinha com a ordem dos exames e os procedimentos. Porque as pessoas saem completamente ensandecidas da consulta, não entendem metade do que você fala [...] Faço a primeira consulta e marco uma segunda onde eu vou iniciar o tratamento, com medicação de socorro, porque se você falar tudo de uma vez não vai captar, eles precisam de um tempo para ir se habituando com a ideia. (O5)

A preocupação inicial é desmistificar a doença, trazer para o paciente quais são os objetivos do tratamento, da extensão do problema [...] A primeira consulta é muito impactante, a gente fala o diagnóstico, um monte de informações e o paciente fica meio perdido. Eu sempre reforço no final as informações mais importantes e peço para ele ir trazendo as dúvidas que forem surgindo [...] A gente tenta esclarecer o máximo possível, os efeitos colaterais, os riscos do tratamento, o benefício, a gravidade do quadro (O6)

Em nenhuma das falas dos oncologistas, o exame clínico foi citado, já a preocupação com a investigação do suporte social disponível e com o entendimento sobre a doença estavam presentes.

Normalmente, a minha primeira consulta é muito baseada no conhecimento da pessoa: qual a religião, onde mora, qual o grau de escolaridade, de entendimento, se mora sozinha ou com quem. Para que eu possa saber qual será o impacto do meu tratamento naquela pessoa. Se ela tem condição de entender o tratamento, como ela vai encarar? como será se ela tiver uma intercorrência? caso ela passe mal alguém vai poder ajudá-la? Então eu baseio muito a minha primeira consulta no conhecimento da pessoa, de como é o caso, de entender um pouco da doença. (O3)

Os médicos queixaram-se que muitos colegas fazem o diagnóstico de câncer, mas não informam suficientemente o paciente sobre a doença ou a gravidade da mesma, assim quando o paciente chega para consulta de primeira vez o oncologista fica encarregado de informar o paciente:

É impressionante, ninguém fala. “Mas o que deu a cirurgia? O que o senhor sabe dessa história toda aí?” “Não doutora tinha um tumor no intestino que eu operei e acho que tem algumas coisas aqui no fígado também”. (O2)
A grande maioria já chega sabendo que tem câncer, o que eles não sabem as vezes é a dimensão do problema, a extensão da doença, as informações são muito superficiais, “disseram que eu tenho um tumor”... Mas a gravidade, se o tratamento é curativo ou paliativo já é mais difícil o paciente estar com esse conhecimento totalmente estruturado. Chegam muito crus, tipo, “operei e vim aqui para tratar” (O6).

Em relação a recepção do paciente e as primeiras consultas dos paliativistas, a preocupação inicial é mapear o entendimento do paciente sobre a sua doença e prognóstico e as expectativas em relação ao tratamento no serviço de Cuidados Paliativos. Uma anamnese ampliada, incluindo os aspectos psicossociais também faz parte da abordagem inicial. Além disso, valoriza-se a avaliação e alívio dos sintomas físicos que estão incomodando o paciente, alguns profissionais valorizaram esse aspecto em primeiro lugar, antes dos aspectos psicossociais.

Primeiro é saber o que ele sabe. Para eu ter noção de onde eu estou pisando, independente do papel que ele me traga, onde pode até vir o que ele tem. Primeiro é saber o que ele sabe, o que ele quer saber, o que ele espera do tratamento e, uma das coisas que eu acho que ajuda muito, é colher os dados da anamnese, da identificação. Nome, no endereço você já vê em que região ele mora e quais os possíveis agravos sociais ele tenha, no estado civil e se tem filhos ou não você já pode inferir a dinâmica familiar que ele tem, a religião, qual o suporte daquela religião ele tem: “qual a sua religião? Frequenta? Tem um grupo? Essa parte de identificação já te dá uma ideia de quem é aquela pessoa. Saber quais são as queixas clínicas, como se pode ajudar nesse sentido, observar o nível de autonomia que ela tem, avaliar as questões psíquicas, fundamentalmente cognição, depressão, ansiedade, alguns transtornos psíquicos e psiquiátricos. (P1)

A primeira coisa é tentar avaliar a dimensão física do problema, qual é a lesão, quais são os órgãos ou tecidos que já estão acometidos, tentar fazer uma caracterização da funcionalidade, quais os órgãos acometidos e qual a disfunção. O que mais incomoda, qual o ponto, ou os pontos mais críticos que serão priorizados nesse primeiro momento. Nesse momento, é uma abordagem geral, mas tentando resolver o mais rápido possível as situações mais críticas no sentido emergencial ou crítica para o doente, que gera mais desconforto. Depois a gente vai, nas próximas etapas tentando melhorar os outros aspectos. É uma avaliação global, mas tentar um direcionamento, objetivar uma resolução imediata daquilo que é mais crítico ou mais desconfortável. Logo a seguir, nesse mesmo ponto, avaliar aspectos mentais desse doente e como a família está se relacionando com a situação. Então, na minha cabeça eu coloco, em primeiro lugar, tentar me situar, como e quanto a doença está acometendo este doente. O quanto está acometendo psicologicamente e o quanto essa família está conseguindo lidar. (P2)

Em relação à comunicação do diagnóstico e prognóstico, foi dado destaque a comunicação de notícias difíceis, como o encerramento do tratamento curativo, a proximidade da morte. Essa categoria também inclui as reações pessoais dos profissionais diante da morte e das reações emocionais do paciente e da família. É consenso nos dois grupos que o paciente deve ser informado sobre o seu diagnóstico.

Se o paciente vai tratar aqui no serviço ele precisa saber o que tem. Se ele não souber por mim, vai saber na sala de espera, lá eles esperam muito tempo e conversam 'onde é o seu câncer?' Imagina saber assim? Se ele não soube nem pelo médico, nem pela família. [...] Eu não vou mentir, isso é muito ruim para a relação médico-paciente. (O2)

Quanto ao prognóstico ruim, há um cuidado maior com o manejo das informações na tentativa de evitar destruir o paciente emocionalmente.

É obvio que a gente não machuca o paciente com a verdade, mas de uma forma ou de outra a gente tenta fazer com que o paciente entenda qual é o seu tratamento e, principalmente, onde a gente quer chegar com aquele tratamento e muitas vezes não é a cura. (O3)

Toda a informação deve ser dada na medida do suportável, em pequenas partes, o suportável, para que não agride o doente e a família. (P4)

Alguns oncologistas preferem informar em profundidade os familiares e superficialmente os pacientes, por avaliarem que estes não estão preparados para receber a notícia:

Você tem que identificar alguém na família para quem você possa dar todas as más notícias e, se em algum momento, o paciente não tem condição de saber tudo, você tem que identificar alguém que saiba tudo. O1.

Em geral, os paliativistas dizem achar mais difícil fazer essa comunicação, mobilizam-se mais emocionalmente com esse processo, embora reconheçam que falar sobre a morte é uma parte importante do seu trabalho e que não podem se esquivar de fazer isso. Eles localizam a necessidade de dar más notícias como sendo um dos aspectos mais duros do seu trabalho. Diferente dos oncologistas que, de modo geral, dizem não ter dificuldades com isso e não mencionarem sofrer com essa tarefa:

Nunca tive medo de paciente que podia vir a morrer, acho que eu lido bem com isso. (O1)

O mais difícil é a angústia das separações. Tanto da família com paciente, nossa com o paciente. Porque na verdade a gente não sabe o que é a morte, então eu acho que os Cuidados Paliativos e a morte é tudo misturado, um processo de morte e a morte ninguém sabe, então assusta.(P4)

Com isso eu ainda tenho algumas dificuldades. Principalmente para falar que o doente vai morrer.(P3)

As estratégias para contornar essa dificuldade com a comunicação de más notícias são muito particulares de cada profissional e são construídas ao longo do tempo, com a experiência, visto que parece que esse é um dos desafios da atividade médica que não podem ser respondidos pela teoria.

Acho que você tem que respeitar também o limite do que ele quer saber, o limite de cada um, às vezes ele não quer ouvir a palavra câncer aí a gente fala tumor... se a gente fala que vai fazer quimioterapia, vai fazer radioterapia, vai controlar a doença, o tumor não vai sumir, você não precisa falar que o paciente tem câncer, metástase. Eles perguntam “mas esse tumor no fígado é o mesmo?” eu respondo “é o mesmo, ele espalhou, andou em você”. É mais suave você dizer isso do que dizer é metástase para o fígado. (O5).

Às vezes a gente dá uma amenizada na forma de informar, diz que nesse momento você não está em condição de fazer o tratamento, está muito fraco, se a gente tentar vai ser pior do que não fazer. (O6)

Não precisa ser duro, frio e nem totalmente verdadeiro. Mas, o mais claro possível, principalmente sendo realista nas metas, nas propostas, nos resultados possíveis. Não criando expectativas fantasiosas, com possibilidades de risco e prognóstico a cada consulta, isso constrói uma ideia mais próxima da realidade para o paciente e para o familiar.(P2)

É interessante observar que está avaliação sobre a vontade do paciente de saber toda a verdade e a sua possibilidade de suportar essa informação é completamente subjetiva, o profissional simplesmente sabe que o paciente não quer saber de tudo.

Você tem que saber o que o doente sabe, ele vai sinalizar o que ele quer saber e aí você vai conversando. (O5)

A gente percebe com o tempo quando o paciente não tem condições de receber certas notícias, é o paciente idoso, o paciente analfabeto. (...) Isso é experiência, a maturidade da profissão. (O1)

Os paliativistas apontam, além da necessidade amenizar as informações, a relação terapêutica como um elemento importante para a comunicação de más notícias:

Não acho complicado, se você tem tempo para fazer isso, recebendo o paciente desde o início e ter esse compromisso. Difícil é quando o paciente não te conhece, está numa situação muito avançada, às vezes não dá tempo de você construir uma relação que te permita transmitir más notícias com uma qualidade que consiga influenciar realmente a opinião do paciente e da família. Mas eu não acho difícil, é só ter um pouco de coragem e pensar realisticamente (P2)

Eu não procuro falar dessas coisas a não ser que o doente pergunte, não na primeira consulta, eu vou conhecendo mais o doente, para poder abordar a questão de uma forma mais tranquila (P4)

De modo geral, os oncologistas trabalham em equipes unidisciplinares e se sentem extremamente sobrecarregados com as múltiplas demandas que precisam atender. Percebe-se, de modo geral, que eles reconhecem que grande parte dos pacientes que eles atendem tem inúmeras necessidades para além do tratamento médico e tentam desenvolver estratégias para minimizar esses problemas.

No SUS, os pacientes são tão carentes, mas de tantas coisas [...] você acaba fazendo tudo, serviço social. Tem que ver transporte, onde o cara mora, coisas que não têm nada a ver com o que você foi formado para fazer. Mas se você não fizer também você não trata, seu objetivo não é alcançado [...] A gente fica muito sobrecarregado, com outras clínicas, a parte nutricional, psicologia. [...] Mas o paciente precisa de coisas que você acaba fazendo sem ter muita noção do que se deve fazer, um suporte nutricional mais específico, você acaba fazendo sem ter formação para isso, mas tem que fazer (O2).

Eu sempre tento ajudar o máximo que eu posso, levando em consideração a limitação das pessoas, tento mudar o tratamento de acordo com a

limitação que aquela pessoa tem. Às vezes mora longe, tento fazer com que ela venha o mínimo possível aqui. Então tento adequar essas coisas, acho que é mais esse lado assim. (O3)

Já os paliativistas trabalham em equipes multidisciplinares e valorizam a interação entre os diferentes profissionais de saúde:

[...] Na equipe você está junto, aprendendo a falar e aprendendo a ouvir. O trabalho em equipe é bom porque dilui, porque tem sempre um papo paralelo com a família, o que está colhendo a história fica mais direto com o paciente (P1)

Outro elemento presente no discurso dos paliativistas como um objetivo importante a ser perseguido na sua prática profissional é proporcionar ao paciente uma morte digna, com qualidade de vida. Esse modelo de morte idealizado, segundo definido por Clark e Seymour (1999), *é um conjunto de comportamentos no caminhar para a morte que são culturalmente sancionados, prescritos e projetados para fazer com que a morte seja o mais significativa possível para todos os interessados.* (CLARK E SEYMOUR, 1999, p.88). No discurso paliativista, esse ideal inclui valores como a família presente, a revisão da própria biografia, a reconciliação com os desafetos, a resolução de pendências.

É ajudar a fechar o livro da vida, colocar um ponto final na sua história de vida, com dignidade, com autonomia preservada na medida do possível, com alegria, você pode fechar seu livro alegre, bem, com a família junto, sintomas controlados. [...] Quando a pessoa consegue encerrar sua história bem, fazer uma boa despedida da vida. (P1)

O objetivo desse cuidado, além da parte total, espiritual, que é a pessoa se encontrar, vamos dizer assim, a pessoa se situar na vida, valorizar a própria vida, que é muito importante, valorizar a sua biografia que é muito importante nesse momento, porque a vida que você viveu tem muito a ver com essa fase da vida, se você vai estar... se você foi uma pessoa que não se realizou essa fase tende a ser mais difícil. Se você foi uma pessoa que se realizou vive de uma maneira melhor essa fase muito difícil. (P3)

4.3.4 Condições de trabalho

As condições de funcionamento e estrutura das unidades de atenção oncológica pesquisadas também são muito criticadas por ambos os grupos:

É completamente falha. Trabalho num hospital que é CACON, no entanto faltam, com frequência, quimioterápicos, medicamentos, com frequência o

equipamento de radioterapia está quebrado, tem um, se quebra não tem nenhum. (P2)

Os Hospitais Gerais não se prepararam para o atendimento ao paciente oncológico e é uma demanda que está surgindo porque o INCA não consegue dar conta disso. [...] é preciso estruturar a coisa e necessário fazer uma previsão. Ao invés de progredir, temos retrocessos. O problema da radioterapia no Rio de Janeiro é uma loucura! Tem uma fila enorme de locais totalmente inadequados, não tem nenhum serviço descente, fora o INCA. Eles querem resolver o problema do atendimento oncológico por decreto, sem nenhum planejamento, com a determinação de um tempo mínimo para fazer o diagnóstico e iniciar o tratamento, sem estrutura, sem pessoal. (O4)

Ainda é bem deficiente no serviço público. Aqui, embora seja CACON, ainda tem uma deficiência muito grande no atendimento desses pacientes em todos os aspectos, no fornecimento de medicação, de quimioterápicos, de exames, desde os de laboratório até os mais complexos. As coisas são muito longas, demora muito. [...] a gente tem deficiência em tudo, se o paciente precisa de algumas medicações tem que entrar na justiça e é sempre um estresse. Eu acho ainda bastante precário. (P4)

Parece, de modo geral, que essas queixas produzem um desgaste muito grande para os profissionais. Alguns profissionais de ambas as áreas apontam essas dificuldades relacionadas a infraestrutura da rede de atenção e da sua própria unidade como o que existe de mais difícil no seu trabalho, em especial os oncologistas. Os profissionais sentem-se impotentes para participar de alguma forma da resolução dessas questões, acabam naturalizando essas condições para não ser tão afetados por elas no seu dia-a-dia. Isso demonstra o quanto os profissionais acabam se alienando do seu processo de trabalho, não se sentindo atores importantes na produção de cuidado da rede de assistência onde estão inseridos. A responsabilidade pelas condições precárias de trabalho é localizada nas esferas gestoras, assim, cabe aos profissionais fazer o que podem e se conformar com as deficiências. Essa forma de encarar a questão é extremamente perigosa, pois, se o profissional não é de forma nenhuma responsável pelo que acontece no seu ambiente de trabalho, ele se sente pouco estimulado a mobilizar ações políticas que possam modificar essa situação e acabam assim, involuntariamente, contribuindo para a perpetuação dessas condições:

O ruim disso tudo é que você acaba se acostumando e achando que isso é normal é isso que não pode, mas a gente é muito pequeno, o que nós vamos fazer? É uma questão de política, se as pessoas que estão no poder quisessem fazer alguma coisa já teriam feito. (O5)

Uma questão que apareceu apenas na entrevista com os oncologistas a respeito do tratamento é a incorporação de tecnologia para o tratamento oncológico pelo SUS, em especial dos quimioterápicos. Os profissionais apontaram que existe um atraso de incorporação de medicamentos pelo SUS e apontam o alto custo como o principal motivo para isso.

No SUS é diferente porque não temos todas as oportunidades de drogas novas já aprovadas por conta do custo. Se você imaginar que 20, 25% da população no Brasil tem a possibilidade de ter convênio e o restante todo é SUS, se você incorporasse todas as novas drogas o custo seria muito alto. Então para poder fazer melhor, você faz o que é possível. (O1)

O próprio diretor pediu o nome dos medicamentos que a gente tem prescrito mais fora [na rede privada], que tem mais resultado, para ele tentar incorporar no SUS, na APAC. Até existe uma força de vontade. Mas não dá, é muito pobre, não tem leito para cirurgia cardíaca. Não dá para se preocupar com coisas que são paliativas se o básico de promoção de saúde, detecção precoce, cirurgia num estágio mais inicial da doença não é feito. Então eu não tenho muita decepção com isso não. É como é, não dá para almejar ser como um Sírio.(O2)

O nosso atendimento é defasado perto do que se faz no mundo. O Brasil está muito atrás no arsenal terapêutico para o paciente com câncer, a gente atende mal, muito mal, em termos de conforto e também de opções terapêuticas para os pacientes. [...] Recentemente, agora aqui no Rio, a gente tem para o câncer de mama o Accept®, a gente não tinha isso. Uma coisa que já está desde 2005 estabelecida em qualquer tratamento só agora em 2013 que começamos a usar de forma rotineira. É um atraso de 8 anos, quantas vidas se perderam nesse tempo? Bastante, eu posso te garantir. (O6)

Essa falta de opções terapêuticas contrasta com a evolução crescente da terapêutica contra o câncer, em especial depois do desenvolvimento da terapia alvo:

A Oncologia talvez seja a área onde está havendo a maior revolução em termos de tratamento. [...] hoje em dia tem o desenvolvimento de algo que a gente chama de terapia alvo, você sabe que cada tipo de tumor tem um tipo de alteração e em cima dessa alteração você faz um tratamento específico para aquele tipo de tumor. Então isso é uma avenida que se abriu gigantesca e a Oncologia está desenvolvendo muito com as novas drogas. O problema disso é que são caríssimas. (O4)

A Oncologia da época que eu entrei na residência para cá mudou muito [...] naquela época não só o número de patologias para tratar era menor, como o número de terapias, drogas infinitamente menores do que é hoje [...] Mas ao mesmo tempo a gente tem sempre muitas boas notícias, novos protocolos, mudou a perspectiva do paciente. Hoje você tem pacientes vivendo 10, 15, 20, 25 anos depois de um diagnóstico de câncer [...]. Acho que a dificuldade é você não poder fazer mais pelo paciente, tendo um conhecimento de que mais pode ser feito, mas você não pode dar. (...) por falta de algumas possibilidades terapêuticas que você sabe que o paciente se beneficiaria, isso que é mais frustrante, você vai para o congresso, vê

todas as novidades que estão muito longe do seu alcance ou não poder trabalhar em condições ideais. (O1)

4.3.5 Pacientes fora de possibilidade terapêuticas de cura

Outro dado importante que apareceu nas entrevistas de ambos os grupos é o fato de que a maioria dos pacientes que chegam para atendimento oncológico já tem doença avançada. Portanto, grande parte desses pacientes já é alvo de tratamento paliativo. Esse dado é especialmente importante para esse trabalho porque mostra que a população alvo dessas duas clínicas é em tese a mesma. Tanto os oncologistas como os paliativistas apontam razões semelhantes para esse problema. A primeira é a dificuldade de acesso ao sistema de saúde em todos os níveis. O paciente tem dificuldade em ter acesso a atenção básica para fazer os exames preventivos, quando diagnosticado demora muito a conseguir fazer os exames necessários para confirmar o diagnóstico e fazer o estadiamento da doença, além da demora para ser encaminhado para o tratamento especializado. Outra razão apontada é a falta de preparo dos médicos da atenção primária para suspeitar do diagnóstico de câncer e encaminhar a investigação necessária. Parece que o Estilo de Pensamento dos médicos da atenção básica cria uma predisposição para suspeitar de patologias menos graves, dificultando assim que os primeiros sinais de evolução de uma doença oncológica sejam detectados.

O paciente está há seis meses, um ano, procurando um serviço para ser atendido. Acho que o médico da atenção primária também não está preparado para fazer o diagnóstico, não é só a falta de equipamentos, tem que se pensar na patologia. Algumas patologias são óbvias, o câncer de mama é óbvio, mas um mieloma, que é uma síndrome, não tem um diagnóstico definido por uma única alteração, você juntar e fazer o diagnóstico às vezes é difícil e demanda pensar naquela patologia para fazer esse diagnóstico.(O1)

Não por culpa do paciente. [...] eles dizem: Aí eu fui no posto em fevereiro, aí fui fazer o preventivo em abril, aí saiu o resultado em junho. Aí me encaminharam para a gineco que só abriu em setembro, aí cheguei para você agora em dezembro. [...] mas aí a doença não espera. (O2)

Infelizmente no SUS os pacientes chegam em estágio muito avançado, isso por causa da nossa deficiência de atenção básica. Os pacientes demoram a ser diagnosticados, demoram a ser encaminhados e demoram a chegar ao hospital fim. Infelizmente tem esse perfil muito ruim. E muitos desses paciente podem até morrer no caminho, creio eu. (O3)

[...] 90, quase 100%, são doença avançada, o diagnóstico precoce aqui é mínimo [...] Acho que a dificuldade é o acesso.(O4)

Os pacientes ainda chegam com tumores muito avançados. É muito difícil, quem consegue fazer uma colono pelo SUS? câncer de intestino já chega aqui a grande maioria metastático. Vai fazer uma colono pelo SUS? não consegue marcar, não existe uma profilaxia, um exame de prevenção. A rede de saúde é uma porcaria, o doente não tem acesso, não consegue fazer um hemograma, o que dirá uma colono.(O5)

É um problema da estrutura da atenção básica em saúde. Você precisa treinar as pessoas para ter uma desconfiança diagnóstica mais elevada. A atenção básica só é bem preparada para tratar hipertensão e diabetes e fazer vacinação, só isso. Isso não é só na minha área, se você for ver também as doenças reumatológicas não têm pessoas capacitadas para fazer o reconhecimento e o encaminhamento. Por isso você tem o diagnóstico tardio de uma série de coisas (O6)

Você não recebe o paciente com a doença diagnosticada precocemente. O paciente fica pulando de unidade em unidade, quando é feito o diagnóstico já passou muito tempo e a gente sabe que o tumor na fase inicial é quando ele mais se multiplica e semanas podem fazer muita diferença para o paciente. (P2)

Outra consequência importante da prevalência de pacientes com tumor avançado é a sobrecarga que isso representa para os oncologistas, em especial nas unidades que não têm Cuidados Paliativos. As unidades não estão preparadas para acolher esses pacientes em todas as suas necessidades, em especial quando as inúmeras intercorrências clínicas próprias da fase avançada da doença começam a surgir. Não existem leitos suficientes para internar esses pacientes, as emergências sobrecarregadas não querem recebê-los, assim eles acabam na porta do oncologista que, por sua vez, não pode fazer muita coisa no ambulatório. Esses pacientes acabam sendo um grande problema para os oncologistas, que têm uma demanda imensa de pacientes para atender em pouco tempo, não podem contar com os recursos institucionais e também entendem que isso acaba por impedi-los de dedicar-se aos pacientes que eles realmente podem ajudar, os pacientes que estão fazendo tratamento curativo.

Teoricamente aqui tem um plantão geral que funciona precariamente. Semana passada mesmo eu ouvi 'não manda os pacientes para lá não, porque não tem médico'. O que eu vou fazer com o paciente? Não atende fora do hospital, não atende dentro do hospital, eles querem que a gente faça o quê? E a gente ainda tem que atender os nossos pacientes, os de primeira vez, os que estão em quimioterapia e ainda tem que atender os paliativos.(O4)

Tem que ter um serviço de apoio ao paciente paliativo e não tem. Quem acaba fazendo toda essa parte somos nós. O paciente não tem a quem

recorrer, então ele recorre a nós, não tem como fugirmos disso. Então estamos todos os dias lá fazendo paracentese de alívio, analgesia. Porque o hospital não tem uma estrutura que dê conta desses pacientes e cada vez chegando mais pacientes, é uma média de 20 atendimentos de primeira vez por semana, isso é muita coisa. Aí falta internação, exames, faltam outras opções de profissionais para suporte, a gente acaba ficando meio órfão no ambulatório. [...] Às vezes a gente fica mais tempo atendendo um paciente Fora de possibilidade terapêutica do que atendendo um paciente para tratar. Tem paciente que vem semanalmente ao ambulatório, quando não é duas vezes, para um procedimento de alívio, de paracentese, de analgesia, ou só para se queixar, para solicitar uma internação e a gente não consegue internar. É angustiante porque aí você tenta internar e não tem vaga, manda para a emergência e eles não aceitam, aí volta para você, você passa um remédio, daqui a dois dias ele está de volta, o paciente fica como nessa situação? Por exemplo, o curso do meu ambulatório é muito mais lento porque o paciente está cheio de intercorrência, tem metástases para todos os lados, está grave, não responde ao tratamento. É um paciente que precisa de mais cuidados e um paciente que dá mais trabalho. (O6)

Além disso, os oncologistas relatam essa dificuldade em lidar com as limitações do tratamento e com a impotência suscitada pelos pacientes paliativos:

É que por mais que a gente tenha uma medicina que tenha avançado nos deparamos muito com situações onde você não tem muito o que fazer. [...] esse lado ruim de ter a limitação da finitude e dos seus métodos para atuar.(O3)

O paciente difícil é o paciente que não tem perspectiva de cura [...] o paciente fica cobrando coisas da gente que a gente não tem como dar solução. (O4)

A esse respeito é importante fazer algumas observações. É uma queixa comum dos paliativistas que o paciente oncológico que é encaminhado tardiamente pela Oncologia normalmente apresenta uma série de complicações clínicas, psicológicas e sociais que não foram abordadas adequadamente pelos oncologistas. Se nos ativermos apenas à parte clínica algumas razões para essa questão já podem ser rapidamente localizadas. Em primeiro lugar, a grande demanda de atendimentos dos ambulatórios de Oncologia, que pudemos constatar pessoalmente nos setores que visitamos, impossibilita que se faça uma investigação clínica ideal desses pacientes, incluindo exame físico. Mas, além dessas questões relativas à falta de condições materiais e de tempo, elementos próprios do Estilo de Pensamento desses profissionais parecem colaborar para essa falha. Mesmo reconhecendo que esses profissionais se empenham para encaminhar essas questões, eles não parecem considerá-las como parte essencial do seu trabalho, é algo que eles não podem evitar fazer e que os impede de dedicar-se melhor ao que

consideram como sua verdadeira missão, o combate ao câncer. Chamou nossa atenção o fato de que, embora tenha ficado bem claro nas observações e nas entrevistas que é impossível realizar esse cuidado clínico, quando perguntamos diretamente para os oncologistas se era possível realizar essa tarefa nessas condições, todos disseram que é difícil, mas ninguém disse que era impossível, parece que os oncologistas não conseguem nem se dar conta de que negligenciam muitas vezes os cuidados clínicos. Lembramos ainda que os oncologistas relataram anteriormente não terem muita afinidade com as outras especialidades clínicas. Essa negligência com os cuidados clínicos, ilustra bem uma das características do Estilo de Pensamento, o qual configura uma atitude mental que acentua certos elementos do objeto observado enquanto despreza outros que o contradizem. Talvez se dar conta de forma mais intensa dessa impotência para resolver as demandas clínicas dos pacientes impossibilitasse estes profissionais de continuar realizando o seu trabalho.

4.3.6 Os cuidados paliativos sob a ótica dos oncologistas

Os Cuidados Paliativos só são mencionados pelos oncologistas quando eles são questionados diretamente a esse respeito, não aparecem, de modo geral, como parte importante do trabalho. Os Cuidados Paliativos são vistos, geralmente, como importantes na medida em que reduzem a sobrecarga de trabalho:

Depois que entrou o serviço de Cuidados Paliativos deu uma amenizada [nas dificuldades de acompanhamento clínico do paciente], dá esse suporte melhor, dá o atestado do óbito, coisa que a gente não fazia (O2)
A gente tem a parte dos Cuidados Paliativos muito boa, que é uma coisa que ajuda muito a gente, dá um suporte importante. Então os Cuidados Paliativos têm um cuidado multidisciplinar importante. [...] eles ajudam muito no controle de sintomas, eles fazem isso muito melhor do que eu. (O3)

Para a maioria dos oncologistas, o relacionamento com os paliativistas é escasso, mas isso não parece ser um problema importante ou uma queixa.

Realmente não existe uma integração, não sei dizer o porquê.(O5)

[...] É uma interação que, é claro, podia ser melhor, mas de todos os serviços com os quais a gente interage, talvez seja o que a gente tenha o melhor fluxo.(O4)

Outros destacam a importância do tratamento paralelo, destacando o controle de sintomas:

A ideia era manter um Cuidado Paliativo paralelo desde o início. [...] para entender quais são as complicações da neuropatia, da constipação, do vômito, da dor, etc. E é o que o paliativista faz. (O1)

Normalmente eu encaminho o mais precoce possível. Principalmente aqueles pacientes que são paliativos, os pacientes que estão em tratamento curativo, a não ser que eles tenham um grande sofrimento, uma grande dor, alguma coisa, eu encaminho. [...] eu tento sempre encaminhar porque ele vai criando um vínculo com os Cuidados Paliativos.(O3)

Mesmo para os oncologistas que não fazem referências positivas em relação aos Cuidados Paliativos parece não haver nenhuma resistência maior a essa especialidade, eles só não demonstram interesse em tomar a iniciativa para efetivar essa interação. Não parece ser um hábito dos oncologistas pedir ajuda. Eles buscam fazer o que podem, com os recursos que têm disponíveis imediatamente.

4.3.7 A oncologia sob a ótica dos Paliativistas

Já quando a questão é a visão dos paliativistas sobre os oncologistas, o assunto surge espontaneamente nas entrevistas em vários momentos. É claro que é preciso levar em consideração que todos os pacientes atendidos por esses profissionais são oriundos dos serviços de Oncologia e o tratamento paliativo, nesse caso, só existe em função do tratamento oncológico, por isso é natural que o trabalho dos oncologistas afete mais os paliativistas.

A primeira questão são as queixas em relação ao encaminhamento tardio:

Aqui, infelizmente o encaminhamento ainda é tardio. As orientações da OMS há muito recomendam que a partir do momento que se define que a doença não é mais curável deveria haver um encaminhamento conjunto e isso infelizmente ainda está longe de acontecer [...] acham que Cuidados Paliativos é para atender o paciente na terminalidade, na fase final de vida e essa fase é apenas uma etapa da atenção aos pacientes com doenças incuráveis, Cuidados Paliativos é muito maior do que isso. Então, a partir

desse entendimento do que seja Cuidados Paliativos não há muito que discutir em termos de terapêutica, proposta, prognóstico. (P2)

A nossa reclamação maior é que o doente é encaminhado muito tardiamente aí a gente fica meio que excluído desse cuidado ao longo do tratamento, porque quando o doente vem ele às vezes está numa fase um pouco avançada.(P4)

A falta de interação com os oncologistas é outra queixa dos paliativistas. Eles normalmente localizam na atitude dos oncologistas as razões para essa deficiência. Os paliativistas acreditam que os oncologistas não têm interesse nessa interação e que precisa partir sempre dos paliativistas a iniciativa de promover essa conversa.

Eu sou o profissional mais antigo do setor, tenho contato com diversos profissionais de outras clínicas que me encaminham, mas isso raramente acontece com a Oncologia e quando acontece é unilateral, eu é quem vai lá tentar solicitar essa ou aquela atenção. Não existem discussões programadas, troca de informações. (P2)

Normalmente não atendemos conjuntamente. Normalmente quando eu preciso eu vou ao ambulatório da outra pessoa. [...] Então seria o ideal que nós atendêssemos ao mesmo tempo, mas não é o que acontece. (P3)

Os paliativistas acreditam que seria interessante promover espaços de interação entre as clínicas, para melhor atender os pacientes.

Acho que a gente podia ter uma sessão conjunta, afinal, o paciente é o mesmo e eu gostaria de estudar um pouco sobre os quimioterápicos, saber um pouco melhor, para eu ter uma base para dizer que o doente tem ou não que continuar em quimioterapia ou radioterapia, isso eu precisaria estudar mais. (P3)

Na verdade, não existe uma interação com a Oncologia e é péssima a relação entre os dois serviços. Eles mandam o doente e a gente mal se fala, não tem uma reunião, porque podia ter um dia, nem que fosse uma vez por mês, para discutir os doentes em conjunto, ter uma sessão. Ou então “nós vamos falar do tal doente na sessão tal, vocês gostariam de participar?” Uma coisa também que facilita são as conversas de corredor, se o Cuidados Paliativos pudessem estar atendendo no mesmo horário e espaço físico da Oncologia poderia haver uma troca maior e isso ia ajudar o doente, porque aí ele está vindo na consulta da Oncologia, passaria pelos Cuidados Paliativos, a gente se encontra no corredor, “Ah, o fulano está aí, você tem alguma coisa para fazer, quer acrescentar alguma coisa no cuidado?” Isso facilitaria essa interação. Já ajudaria se fosse um serviço único, que a gente pudesse caminhar sempre juntos e precocemente. A gente poderia ter uma melhora grande no cuidado se a gente tivesse uma abertura maior das pessoas para pensar na qualidade de vida do doente, a gente poderia ter uma resposta melhor. (P4)

A percepção de que a sua especialidade é desprezada, desconhecida ou minimizada pelas outras especialidades, incluindo a Oncologia, aparece bastante no discurso dos profissionais paliativistas:

A gente não observa, dentro da Oncologia, um interesse pela formação paliativista. [...] O obstáculo, primeiro, é pela falta de conhecimento do que sejam Cuidados Paliativos, isso generalizado no Brasil. Eu acho que o oncologista acha que ele tem um conhecimento técnico muito superior e nós dos Cuidados Paliativos não necessariamente sabemos sobre a questão oncológica, nós estamos ali para lidar com o paciente deprimido, se o paciente está dormindo, paciente com dor. Ou seja, é como se eles achassem que estamos lá para cuidar de outros aspectos não oncológicos que aparecem como demanda do paciente e que nós poderíamos interferir pouco na evolução da doença oncológica, coisa que qualquer trabalho mostra que bons Cuidados Paliativos prolongam a sobrevida com qualidade de vida para os pacientes oncológicos. (P2)

Agora nós não temos mais o que fazer e o senhor vai lá e tal...” Parece que nós somos assim, aquela pessoa que vai dar a extrema unção e não é bem assim.(P3)

Talvez seja a dificuldade das pessoas entenderem a importância dos Cuidados Paliativos ou de entenderem o que é, porque a gente não escuta falar muito disso. É uma clínica ainda um pouco excluída, tipo assim “Ah, eles não vão fazer nada de diferente mesmo, não vão acrescentar nada”. Como se os Cuidados Paliativos fossem uma clínica de depósito. Então eles acham que não precisam fazer mais nada, não têm mais nada, não sabem o que fazer, aí eles mandam para os Cuidados Paliativos, que eu acho que para eles nós não vamos fazer muita coisa mesmo, mas vamos ficar com o doente. (P4)

Como reação a essa percepção de menos-valia por parte da medicina de modo geral, os paliativistas reagem afirmando-se como uma prática que reúne uma medicina de excelência com a clínica ampliada:

A excelência técnica não pode ser abandonada, Cuidados Paliativos não é segurar a mãozinha, você tem que saber clínica, tem que saber prescrever, tem que saber fazer bloqueios, fazer intervenções, tem que saber trabalhar em equipe (P1)

A nova maneira de ver paliativos é assim, diferente do século XIX, meados do século XX. É aliar tecnologia com uma avaliação pormenorizada do indivíduo (P2)

Das duas profissionais entrevistadas tentam analisar as razões para as atitudes dos oncologistas em relação ao tratamento curativo e paliativo, destacando elementos centrais no Estilo de Pensamento desse grupo, como a valorização da busca da cura, muitas vezes em detrimento da qualidade de vida, e os mecanismos

defensivos oriundos da falta de suporte emocional para lidar com os estressores do seu trabalho e com o fracasso terapêutico:

Pela própria característica da especialidade, cirurgião não é muito diferente, ele gosta de fazer, de atuar, o oncologista também, ele vai fazer, ele acredita no que faz, acredita que com aquele tratamento o paciente vai melhorar e a grande questão dos Cuidados Paliativos é o profissional aprender a lidar com a sua frustração de nem sempre poder curar, mas, por outro lado, esses profissionais precisam de apoio e eles não têm. [...] Então ele vai ter que viver muito até que ele aprenda a lidar com as frustrações de não curar, porque ele não faz uma quimioterapia até a última hemácia por interesse financeiro, mas porque ele acredita naquilo, porque como ele não tem outra coisa para oferecer ele oferece isso e vai que dá certo? Acho que é por falta de opção, de reconhecimento, de diálogo, de não saber trabalhar junto, não ter essa oportunidade, porque quando a gente tem as relações vão melhorando. (P1)

Como todo médico, o oncologista quer curar o doente, ninguém quer ver o paciente morrer. Entender essa finitude por doença às vezes é uma coisa complicada para o médico. Eu não tenho nada contra o oncologista, acho que ele é como qualquer outro médico. Ele quer curar, quer que o paciente responda bem ao tratamento. Eles às vezes são agressivos no tratamento, mas acho que tem que ser. Talvez eles precisem aprender que não é só isso, que como o câncer é uma doença agressiva na sua apresentação, grande parte desses doentes, independente dos esforços, vão morrer. (P4)

Uma das entrevistadas sugere que é importante que os paliativistas tomem a iniciativa para promover a integração entre as equipes, oferecendo suporte aos oncologistas, abandonando a postura de simplesmente queixar-se da postura deles.

Especificamente com a Oncologia, através do diálogo, da conversa, do retorno que eles têm dos pacientes que gente está conseguindo que o encaminhamento seja mais precoce [...] Eles estão percebendo duas coisas, primeiro que esses pacientes não dão tanto trabalho, por exemplo, o paciente em quimioterapia e com dor. Eles já não precisam se preocupar com o tratamento da dor, então isso para eles ajuda, porque a gente vai a trata a dor.[...] Porque não adianta só eu falar, eles precisam ver que ajuda. A melhor propaganda é feita pelo outro, mas eu preciso estar ali junto. 'viu a gente pode trabalhar junto, o paciente está melhor porque a gente trabalhou junto'. Porque só se queixar que eles não reconhecem, que acham que estamos aqui só para cuidar de paciente que está morrendo não vai adiantar, alguém tem que se mexer e o início das relações certamente será conflituoso (P1)

Por fim, aparece também nas entrevistas dos paliativistas uma crítica à tendência da medicina paliativa se tornar uma especialidade médica. Para os profissionais entrevistados, os Cuidados Paliativos deveriam ser incluídos no corpo teórico e na prática das diversas especialidades:

Eu acho que a medicina paliativa deve ficar na Atenção Básica. Óbvio que uma atenção básica articulada. A Atenção Básica não pode existir sozinha, ela tem que estar em articulação com a secundária e a terciária, tem que existir rede [...] O paliativista deveria ter duas funções, a primeira, na grande maioria das vezes, de consultoria. Imagina se todos os pacientes para morrer bem precisarem passar por Cuidados Paliativos? É inviável. [...] A medida que você faz uma consultoria você treina, você forma, até que o profissional não vai mais precisar te perguntar como se faz. E tem alguns casos sim que são complexos, graves, multifatoriais e que vão ser melhor encaminhados se tratados pela equipe de Cuidados Paliativos. [...] você tem que ensinar os profissionais em geral a lidar com os sintomas básicos de cada especialidade. (P1)

Infelizmente, a tendência é tornar-se uma especialidade. Existem interesses políticos, comerciais de se tornar uma especialidade. Porque aí você cria mais uma sociedade, um clubinho de poder, grupos que vão ganhar visibilidade, não pensando em termos de qualidade de atendimento. Acho que o melhor caminho seria inserir os Cuidados Paliativos na formação de qualquer profissional de saúde. Existem Cuidados Paliativos em qualquer especialidade. A geriatria nesse sentido saiu na frente, está muito preocupada em aprender a lidar com isso. É meio paradoxal um geriatra que atende um paciente encaminhar para Cuidados Paliativos, já que a população que eles atende tende a ter muitas doenças degenerativas. Por isso eles incorporaram as práticas paliativistas (P2)

CONCLUSÃO

A pretensão desse trabalho foi desenvolver uma leitura sobre a lógica intrínseca que rege a prática clínica dos profissionais engajados na assistência aos pacientes oncológicos, com o intuito de promover uma discussão sobre os limites e possibilidades desses Estilos de Pensamento na oferta de cuidado a essa clientela do SUS. Pretendemos assim evidenciar entraves na assistência que tenham como base as características dessas racionalidades, buscando a partir disso sugerir alternativas para tentar superar essas limitações.

Ressaltamos ainda que o objetivo principal desse trabalho é descrever os Estilos de Pensamento que predominam nas principais clínicas envolvidas na assistência médica ao paciente oncológico no sistema público de saúde do Município do Rio de Janeiro.

Assim, nas entrevistas com os profissionais dos dois grupos escolhidos foi possível identificar vários elementos próprios de seus Estilos de Pensamento que determinam a interpretação dos dados do paciente e se manifestaram principalmente na interpretação dos dados objetivos e subjetivos que emergem na prática clínica, nos dados que são considerados e ignorados na configuração dos objetos de intervenção e na forma como as rotinas e os fluxos são organizados. Segundo Fleck:

Os conceitos assim formados passam a dar o tom, tornando-se impositivos para qualquer especialista: o sinal inicial de resistência se transforma numa coerção de pensamento que determina o que não pode ser pensado de outra maneira, o que é negligenciado ou não é percebido e, inversamente, onde se deve investigar com acuidade redobrada (FLECK, 2010, p.177-179).

Foi possível constatar que os Estilos de Pensamento dos paliativistas e oncologistas são muito distintos, quase incomensuráveis, porém também foi possível identificar preocupações e valores comuns e possíveis campos de interseção.

Em relação ao Estilo de Pensamento dos oncologistas, a não afinidade com as demais especialidades clínicas, abandonadas como opção muito cedo na formação profissional, revela tanto um desinteresse e como uma dificuldade para

manejar os aspectos mais subjetivos do adoecimento. Há uma identificação muito grande com a doutrina médica da biomedicina:

A doutrina médica traz implícita a ideia de que as doenças são objetos com existência autônoma, traduzíveis pela ocorrência de lesões que seriam, por sua vez, decorrências de uma cadeia de eventos desencadeados a partir de uma causa ou de causas múltiplas; o sistema diagnóstico é dirigido à identificação das doenças, a partir da caracterização de suas lesões. A terapêutica é hierarquizada segundo sua capacidade de atingir as causas últimas das doenças. (CAMARGO JR, 2005, p.181).

Os pacientes que são admitidos para atendimento oncológico têm o diagnóstico bem definido a partir dos dados objetivos dos exames. Esses achados anatômicos bem descritos correspondem a protocolos clínicos bem definidos que têm como foco a lesão patológica, nesse caso o câncer. Portanto, a Oncologia é uma especialidade médica cujos procedimentos diagnósticos e terapêuticos encaixam-se muito bem no modelo descrito acima. Essa identificação maciça com o modelo Biomédico garante legitimidade e prestígio à categoria profissional. Por outro lado, essa característica leva inevitavelmente a atenção do médico para os elementos do discurso do paciente que se relacionam à doença em si, o restante embora não seja totalmente ignorado acaba ficando sempre em segundo plano.

Em relação à formação, lembramos que essas representações sobre a doença e o tratamento são transmitidas durante a formação através das atitudes dos preceptores e fortalecidas através da convivência com os pares durante a vida profissional e, de certo modo, não são claras nem para aqueles que transmitem e reproduzem essas representações, nem para os iniciados que estão sendo socializados. (FLECK, 2010). Assim, percebemos que faltam aos oncologistas ferramentas práticas e conceituais para dar conta dos complexos elementos psicossociais que interferem na doença e no tratamento.

Durante a formação a ênfase é dada aos aspectos biológicos da doença, os demais conhecimentos são construídos na prática, com a observação dos preceptores. Chama a atenção o fato de que essa configuração é naturalizada, como se uma boa formação não precisasse abordar esses aspectos. O paciente construído formalmente pela formação é o paciente alvo de tratamento curativo e que não apresenta complicadores na esfera psicossocial que mereçam destaque. Este difere enormemente do paciente que se apresenta na prática, já durante a formação. Na sua prática diária, o oncologista depara-se com um sistema de saúde

precário, inchado, com prevalência de pacientes paliativos, clinicamente graves e com graves limitações sociais e importantes repercussões psicológicas. Ele precisa lidar com esses pacientes, é ética e humanamente impossível ignorá-los, assim ele vai lançando mão da reprodução de comportamentos de profissionais que ele considera modelos e, paulatinamente, vai construindo uma forma particular de atuar, agregando elementos de ordem pessoal como crenças e valores. Ironicamente, para trabalhar com os pacientes reais que encontra no seu dia a dia (no serviço público, pelo menos), as habilidades que o médico mais vai usar são aquelas que foram menos elaboradas e valorizadas. Porém, isso não chega a gerar nenhum grande questionamento ou demanda de formação complementar, porque, afinal de contas, esse não é realmente o objetivo principal do seu trabalho, é algo que ele faz porque tem que fazer, não pode deixar de se afetar pelas demandas que chegam, mas ele não entende esse como sendo realmente o objetivo do seu trabalho. Assim lhe foi ensinado implicitamente pela formação.

Guedes (2007), em um estudo sobre a forma como os médicos lidavam com os aspectos subjetivos em pacientes com sintomas vagos ou difusos num ambulatório de gastroenterologia de um hospital escola, constatou que mesmo os preceptores que haviam desenvolvido a habilidade de investigar e incorporar os aspectos subjetivos do adoecimento nas suas consultas não tinham a preocupação de passar esse conhecimento aos seus alunos:

Assim, entendemos que alguns médicos podem desenvolver uma "sabedoria prática", a qual constituiria num modo singular de agir em situações clínicas que não seria expresso através das leis de generalidade e replicabilidade do modelo biomédico [...] Porém, esse *savoir faire*, observado ao conduzir uma consulta, incorporando os aspectos subjetivos do sofredor, não era ensinado aos seus aprendizes. [...] Esses aspectos não eram vistos por ele como pauta de ensino, como importantes para a formação do médico, mas apenas como características pessoais de um profissional que gostava de "conversar" com seus pacientes. Notamos, então, uma desvalorização desse tipo de saber frente ao estritamente biomédico. (GUEDES, 2007, p.108).

O trabalho solitário ou apenas convivendo com os pares ajuda a reforçar ainda mais essa racionalidade. Foi possível constatar também como o "Ver Formativo," construído ao longo da formação profissional dos oncologistas, não favorece em nada a adoção de uma postura aberta à troca intersetorial e multidisciplinar. (FLECK, 2010). A formação do oncologista contribui para a

construção de um Estilo de Pensamento que tem como uma das suas características a onipotência. Os médicos aprendem que precisam dar conta de todas as demandas que aparecem, não devendo ainda se abalar emocionalmente diante do paciente. A ênfase no tratamento curativo, o trabalho solitário, a falta de suporte institucional e o tempo escasso tornam muito difícil a execução de um cuidado integral ao paciente, centrado na visão ampliada das necessidades de saúde. Apesar disso, é possível verificar que esses profissionais se esforçam para isso, porém a grandiosidade da tarefa está para além das suas possibilidades. Nessas tentativas também podemos identificar elementos que se aproximam do modelo do cuidado integral, como a preocupação com as questões sociais e emocionais que interferem no tratamento e com a flexibilização do projeto terapêutico para tentar adaptar-se a essas questões. Verificamos também um entendimento de que a atenção oncológica não pode ficar restrita ao tratamento, mas precisa abranger a prevenção e a detecção precoce.

Em relação aos Cuidados Paliativos, é importante lembrar que embora esses profissionais tenham incorporado na sua prática médica uma série de valores próprios ao modelo de cuidado integral, como médicos eles não conseguem fugir totalmente dos valores próprios da racionalidade biomédica. A biomedicina ainda é a base para os principais elementos que constituem o Estilo de Pensamento próprio da profissão médica e subsistem, mesmo que sob a forma de crítica ou tentativa de diferenciação, em todos os grupos profissionais que configuram os diversos Coletivos de Pensamento na medicina. Em suma, essa racionalidade ainda orienta as suas condutas. O fato de a medicina paliativa andar, ao menos em parte, na contramão do pensamento médico ainda hegemônico e dedicar-se justamente aos pacientes que estão fora do horizonte da cura, faz com que esse grupo tenha a necessidade de autoafirmar sua legitimidade, curiosamente ancorando-se muitas vezes em valores próprios da medicina, como a eficácia e a excelência técnica. Segundo Castra (2003), Menezes (2004) e Marinho (2010), os Cuidados Paliativos afirmaram sua utilidade e legitimidade especialmente no contexto hospitalar, cuja abordagem voltava-se para a pessoa e não pela doença daquele que estava morrendo, constituindo inicialmente uma necessidade social, contudo, paulatinamente centrando-se mais nos aspectos técnicos e médicos, a partir principalmente do discurso em torno da dor, a fim de se estabelecer no mundo médico.

Os paliativistas como Coletivo de Pensamento ancoram seu discurso ideológico em argumentos que refletem vários dos sentidos da integralidade apontados por Mattos (2001). Primeiramente, criticam o especialismo e defendem o retorno a uma boa medicina, identificada como sendo uma clínica geral de excelência, acrescida de outros conhecimentos que forneçam uma visão biopsicossocial e espiritual do paciente. Ou seja, a integralidade ligada aos atributos das práticas dos profissionais de saúde. Nesse sentido, apontam a formação do médico em geral como sendo o alvo privilegiado de intervenção para promover essa boa medicina. Além disso, aparece no discurso desses profissionais o entendimento de que a forma como as práticas de saúde são organizadas, dissociando as ações de saúde pública e as práticas assistenciais, dá origem à detecção tardia do câncer e à falta de suporte na atenção primária e secundária ao paciente paliativo. (MATTOS, 2001)

Diversos valores defendidos pelos paliativistas aproximam-se do modelo que descrevemos ao longo desse trabalho como sendo o modelo de Cuidado Integral. Podemos identificar a valorização das relações intersubjetivas no cuidado, as trocas que acontecem no encontro terapêutico, sejam elas entre profissionais e usuários, entre a equipe multidisciplinar ou com as outras equipes que participam do cuidado de uma forma mais ampla. Além da preocupação em oferecer um cuidado abrangente que envolva todos os aspectos do adoecimento.

Não obstante, em relação a integração com às outras equipes parece ficar mais na ordem do desejo. Em algumas unidades não existe uma proposta concreta para promoção dessa integração por parte dos paliativistas. Assim, se o instrumento mais potente para produção da integralidade é a abertura para o diálogo, ainda não foi possível para esses profissionais elaborar estratégias para promover uma integração com as outras clínicas que pudesse efetivamente envolver todos os atores desse cuidado (MATTOS, 2001; AYRES, 2004).

Outros valores relacionados ao Cuidado Integral também estão muito presentes nos discursos dos paliativistas, como o acolhimento do sofrimento, o respeito pela autonomia e a vontade do usuário e o estabelecimento de projetos terapêuticos compartilhados. (MATTOS, 2001; AYRES, 2004). Aparecem ainda valores identificados com certo ideal do processo de morrer, uma morte sem dor, sem sofrimento, cercada pelos familiares, com serenidade e em casa. Esses valores

podem muitas vezes guiar as atitudes dos profissionais de modo a obscurecer o discurso do paciente sobre o que ele deseja para si nessa fase.

Por fim, uma característica própria aos Estilos de Pensamento, a tendência a solidariedade intelectual, bem como certa hostilidade com os grupos considerados concorrentes, pode estar na base da atitude crítica que alguns paliativistas têm em relação aos oncologistas. (FLECK, 2010). Além disso, esta atitude é reforçada pela dependência que existe entre as clínicas, se o oncologista não encaminhar os pacientes ou encaminhar tardiamente o trabalho dos paliativistas fica comprometido.

Tendo em vista ainda que o conhecimento produzido atualmente por um Coletivo de Pensamento é profundamente enraizado em conhecimentos anteriores, a história desses dois grupos profissionais nos mostra que ambas as especialidades estão passando momentos de evolução que não propiciam a sua integração. A Oncologia está vivenciando um momento de renovação, iniciado pela descoberta das terapias-alvo, que reacendeu a esperança de se conseguir o tão sonhado controle do câncer. Assim, não parece ser esse um momento muito propício para os oncologistas pensarem em voltar-se para os pacientes que denunciam o fracasso desse sonho; por outro lado, estes pacientes são a maioria dos usuários desse tipo de assistência no SUS, sendo impossível não se deparar com as questões que eles suscitam. Já os Cuidados Paliativos são um grupo muito novo e que ainda estão numa fase de definição profissional. Como consequência disso e das próprias características dessa medicina de fim de vida, sofrem de uma crise de legitimidade dentro e fora da medicina. Essa crise gera muitas vezes movimentos reativos, seja de crítica feroz à medicina tradicional, seja de tentativas de aproximação que acabam por descaracterizá-los

Segundo Fleck:

[...] querendo ou não, não conseguimos deixar para trás o passado _ com todos os seus erros. Ele continua vivo nos conceitos herdados, nas abordagens de problemas, nas doutrinas das escolas, na vida cotidiana, na linguagem e nas instituições. Não existe geração espontânea dos conceitos [...] O passado é perigoso quando os vínculos com ele permanecem inconscientes e desconhecidos (FLECK, 2010, p.61-62).

O objeto de intervenção das duas clínicas, qual seja, o câncer, é um objeto múltiplo que é configurado diferentemente nas práticas da Oncologia e dos Cuidados Paliativos. Em função das diferenças marcantes entre os Estilos de Pensamento dos

dois grupos, o distanciamento que marca a relação entre eles pode ser uma estratégia de distribuição dessas versões conflitantes da doença que evita o conflito entre elas. A hierarquização também é outra estratégia presente para evitar esse conflito. O tratamento oncológico é sempre o mais importante, tanto que muitas unidades não possuem uma equipe de Cuidados Paliativos e mesmo quando possui só uma pequena parcela dos pacientes é acompanhada por este serviço. Desse modo, a ilusão de unidade permanece intacta. (MOL, 2010).

A teorização de Fleck sobre os Estilos de Pensamento promove o entendimento de que existe uma impossibilidade de fugir completamente das determinações sociais do conhecimento, que são adquiridas através da formação e prática profissional. Assim, para que se possa promover um entendimento ampliado do complexo objeto de intervenção das práticas de saúde, é necessário promover a convivência e negociação entre os diferentes Coletivos de Pensamento de modo a ampliar o entendimento sobre os processos de adoecimento e construir estratégias de cuidado integral.

Conforme teorizado por Mol (2010), a doença não se sustenta por si só, depende principalmente dos atores envolvidos nas práticas onde ela se atualiza, a qualidade do tratamento prestado atualmente no SUS aos pacientes oncológicos no Rio de Janeiro só vai se modificar através das transformações dessas práticas com a participação de todos os envolvidos, em especial os profissionais de saúde e os pacientes.

Um intercâmbio maior entre todos esses atores tem o potencial de evidenciar as contradições existentes entre os Estilos de Pensamento, gerando discussões, negociações e iniciativas, inclusive políticas, que possam gerar propostas de enfrentamento para minimizar as dificuldades que são vivenciadas na prática, afetando assim os gestores, em uma luta por mudanças. Além disso, este intercâmbio tem o potencial de promover nos profissionais o desenvolvimento de uma concepção ampliada de saúde que contemple aspectos antes não considerados, por não fazerem parte do universo dos seus interesses ou possibilidades de intervenção.

Tendo como base a experiência narrada em uma das unidades onde pudemos entrevistar representantes dos dois grupos, percebemos que a troca que começou a se estabelecer entre eles tem possibilitado a criação de uma zona de interseção, de transmissão de ideias, onde é possível um intercâmbio maior entre

esses Estilos de Pensamento. As demonstrações de eficácia no controle dos sintomas e assistência psicossocial dos paliativistas, que repercutem diretamente na redução da sobrecarga de atribuições dos oncologistas, vêm sendo reconhecidas por eles. Este reconhecimento do valor dos Cuidados Paliativos na prática oncológica pode ser um importante canal para o avanço da discussão sobre a necessidade de se promover uma prática mais integrada entre as duas clínicas. As repercussões dessa iniciativa já começam a aparecer no discurso dos oncologistas que estão vivenciando esta interação, através do reconhecimento dos efeitos positivos da atuação dos Cuidados Paliativos na sua prática diária.

Promover espaços de convivência entre esses Estilos de Pensamento desde a formação seria um estratégia fundamental para promover essa integração. Porém, é necessário também investir em discussões que envolvam os dois grupos e enfrentem diretamente esses conflitos que ficam implícitos na maior parte do tempo.

A partir do momento que a prática da interação puder demonstrar que a coexistência desses dois Estilos de Pensamento tão distintos não precisa resultar em contradição e fragmentação, pode ser possível a construção de um cuidado integral ao paciente oncológico, nas diferentes fases da doença. A enormidade dessa tarefa não permite que abramos mão de todos os recursos que possamos dispor para abordar esse problema em toda a sua complexidade, envolvendo a prevenção, detecção precoce, tratamento, reabilitação e Cuidados Paliativos. O desafio é grande e nenhum conhecimento ou tecnologia pode ser dispensado ou minimizado, independente da fase da doença em que o sujeito se encontre, seja a tecnologia e o conhecimento médico, sejam as tecnologias relacionais e de cuidado.

Finalizamos esse trabalho ressaltando que durante a nossa pesquisa de campo encontramos profissionais profundamente engajados na assistência aos pacientes oncológicos e buscando através dos recursos objetivos e subjetivos que tinham a sua disposição oferecer a melhor assistência possível aos usuários. Isso é particularmente importante de ser ressaltado em um momento histórico de grande descrença nas instituições, seja por parte do usuário, seja por parte dos próprios profissionais que se veem com o desafio de prestar a assistência sem o devido apoio do setor.

REFERENCIAS

ALBUQUERQUE, Elisabeth Maciel de. *Avaliação da técnica de amostragem "Respondent-driven Sampling" na estimação de prevalências de Doenças Transmissíveis em populações organizadas em redes complexas*. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP; Rio de Janeiro: Ministério da Saúde – Fiocruz, 2009. Dissertação de Mestrado, 99p.

ANELLI, A. e RINK JR, J.A. *Princípios de quimioterapia antineoplásica*. In: BRENTANI, M.M. Bases da Oncologia. São Paulo: Lemar, 2003

ARMSTRONG, D. The patient's view. *Social Science and Medicine*, New York, v.18, n. 9, p. 737-744, Sept.1984.

_____. The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness*, Henley on Thames, v. 17, n. 3, June 1995.

ARNEY, W. R.; BERGEN B. J. The anomaly, the chronic patient and the play of medical power. *Sociology of Health and Illness*, London, v. 5 n. 1, p. 1-24, Mar.1983.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde, *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.8,n.14, p.73-92, set.2003-fev.2004.

_____. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde, *Saúde e Sociedade* v.13, n.3, p.16-29, set-dez 2004

_____. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática. *Interface (Botucatu)*, Fev 2000, vol.4, no.6,

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011, 229p

BASZANGER, I. *Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations thérapeutiques*. *Sci. Soc. Santé*, v.18, n.2, p.67-94, 2000

_____. *Inventing pain medicine: from the laboratory to the clinic*. New Brunswick, N.J.: Rutgers Univ. Press, 1998.

BAUER, M., & GASKELL, G. (Eds.). (2008). *Qualitative researching with text, image, and sound*. London: Sage.

BONICA, J. J.; VENTAFRIDA, V.; TWYXCROSS, R. G. *Cancer pain*. In: BONICA, J. J. (Ed.). *The management of cancer pain*. 2. ed. Philadelphia: Lea & Febiger, 1990. p. 400-460.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS GM/Ministério da Saúde n.º 2.439 , de 08 de dezembro de 2005a, Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, Disponível em:

http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf. Acesso em: 03/08/2012. Acesso em: 03/08/2012

Portaria GM/MS GM/MS nº. 3.535, de 02 de setembro de 1998, Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>. Acesso em: 03/08/2012

Portaria GM/MS nº. 3.535 de 02 de setembro de 1998a. *Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em Oncologia*. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>. Acesso em: 25 mai. 2012.

Secretaria de Atenção à Saúde. portaria SAS/MS n.º 741 de 19 de dezembro de 2005b. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. Disponível em: http://portal.anvisa.gov.br/wps/wcm/connect/3092aa80474594909c3fdc3fbc4c6735/POR_TARIA+N%C2%BA+741-2005.pdf?MOD=AJPERES. Acesso em: 03/08/2012

Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS/MS nº 102, 3 de fevereiro de 2012. *Manter na Tabela de Habilitações de Serviços Especializados do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde*. Disponível em: ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsessp/bibliote/informe_eletronico/2012/iels.fev.12/lels26/U_PT-MS-SAS-102_030212.pdf. Acesso em: 02/01/2014

BRENTANI, M.M. *Carcinogênese e Química*. In: BRENTANI, M.M. Bases da Oncologia. São Paulo: Lemar, 2003.

CAMARGO JR, K. R. *As muitas vozes da integralidade*. In: Pinheiro, R.; Mattos, R. A. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.13 a 17.

(Ir)racionalidade Médica: os paradoxos da clínica. Rio de Janeiro, dissertação de mestrado Instituto de Medicina Social da UERJ. 128 p

A biomedicina. *Physis*, 2005, vol.15, p.177-201. ISSN 0103-7331

CAMARGO, A.A. e COSTA, F.E. *Oncogenes e Genes supressores de tumor*. BOCCARDO, E. e VILLA, L.L. *Vírus e câncer*. In: BRENTANI, M.M. Bases da Oncologia. São Paulo: Lemar, 2003.

CAMARGO, M. C. Z. A. O ensino da ética médica e o horizonte. *Bioética*, v. 4, n. 1, p. 47-51, 1996.

CAMPONERO, R. Biologia do câncer. in. Temas em psico-oncologia. São Paulo, Summus, 2008.

CAMPONERO, R. e LAGE, L.M. *Quimioterapia*. in. Temas em psico-oncologia. São Paulo, Summus, 2008.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1978.

CASTRA, M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF, 2003

CHIZZOTTI, A. (2006). *Pesquisa em ciências humanas e sociais* (8a ed.). São Paulo: Cortez.

CLARK, D. *Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967*. *Social Science & Medicine*, v. 49, 1999, p.727-736.

CLARK, D.; SEYMOUR, J. *Reflections on Palliative Care*. Buckingham: Open University Press, 1999

CLARK, D.; SEYMOUR, J.; WINSLOW, M. *Pain and Palliative Care: The Emergence of New Specialties*. *Journal of Pain and Symptom Management*. vol. 29, n. 1. Jan., 2005. p. 2-13.

COELHO, F.R.G. *O controle do câncer*. In: BRENTANI, M.M. *Bases da Oncologia*. São Paulo: Lemar, 2003.

CONDRAU, F. The patient's view meets the clinical gaze. *Social History of Medicine*, v. 20, n. 3, p. 525-540, 2007.

DINIZ, A. S. Epidemia: história epistemológica e cultural de um conceito. *Política e Trabalho*, n. 15, p. 179-192, Sept.1999.

ELLIOT, T. E.; ELLIOT, B. A. Physician acquisition of cancer pain management knowledge. *Journal Pain Symptom Management*, v. 6, n. 4, p. 224-225, 1991.

FLECK, L. Gênese e desenvolvimento de um fato científico. *Belo Horizonte, Fabrefactum*, 2010 [1935], 201 p.

FOLGUEIRA, M.A.A.K. e BRENTANI, M.N. *Receptores de estrógeno e progesterona em câncer de mama*. In: BRENTANI, M.M. *Bases da Oncologia*. São Paulo: Lemar, 2003.

FOUCAULT, M. L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne. In: _____ *Dits et écrits*. São Paulo: Graal, 1978.

_____ *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense, 1980.

_____ *O nascimento do hospital*. In: _____. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1981. p. 99-111.

_____ *História da sexualidade*, v. 1. A vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1993.

_____ *Vigiar e punir*. nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____. *Segurança, território, população*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GOODMAN, L. Snowball Sampling. In: *Annals of Mathematical Statistics*, 32:148-170, 1961.

GUEDES, C.R. A subjetividade como anomalia: estratégias médicas para lidar com os sintomas vagos e difusos em biomedicina. 2007. 204 f. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

INCA (Instituto Nacional de câncer José Alencar Gomes da Silva) . Fisiopatologia do câncer. In: _____. *Ações de enfermagem no controle do câncer*. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002. p. 55-81.

_. *Ações de Prevenção Primária e Secundária no Controle do câncer*. 2007
Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/acoes_cap3.pdf>.
Acesso em: 28/03/2011.

_____. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde* / Instituto Nacional de câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação.– Rio de Janeiro: INCA, 2010.

_____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012 : incidência de câncer no Brasil . Rio de Janeiro : Inca, 2011. 118 p.

JEWSON, N. D. The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770- 1870. In: SCAMBLER, G. (Ed.). *Medical sociology: major themes in health and social welfare*. London: Taylor & Francis, 2005. p. 299-317.

KOWALSKI, I.S.G. e KOWALSKI, L.P. *Prevenção do câncer*. In: BRENTANI, M.M. Bases da Oncologia. São Paulo: Lemar, 2003.

LOPES, A. e AGUIAR JR, S. *Cirurgia oncológica*. In: BRENTANI, M.M. Bases da Oncologia. São Paulo: Lemar, 2003.

LOWY, Ilana. Ludwik Fleck e a presente história das ciências. *Hist. cienc. saúde-Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, Oct. 1994 .

LUZ, M.T. Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna. Rio de Janeiro, Campus, 1988.

MACHADO, R. *Foucault, a ciência e o saber*. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2006.

MACIEL M. G. S., *Definições e princípios*, Ayer R.O, Cuidado Paliativo São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.p. 16

MANÇO, J. C. Exame clínico: um ensaio a partir de Foucault. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 37, n.1-2, p. 117-134, jan./jun. 2004.

MARINHO, Suely Oliveira. *Cuidados Paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea* 2010. 219 f. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

MATTOS, R.A. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos , In: Pinheiro, R.; Mattos, R. A. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.39-64.

_____ A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 20, n. 5, Oct. 2004.

MELDRUM, M. L. A capsule history of pain management. *Jama*, v. 290, n.18, p. 2470-2475, Oct. 2003.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1992.

_____ (org). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

MINISTERIO DA SAUDE. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos. *Integração de informações dos registros de câncer brasileiros*. Rev. Saúde Pública [online]. 2007, vol.41, n.5, pp. 865-868. ISSN 0034-8910. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000500024>.

MOL, Annemarie. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham and London, 2002, 196 pag.

MOZZATO, A. R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da Administração: potencial e desafios. *Revista de Administração Contemporânea*, v. 15, n. 4, p. 731-747, 2011.

MUKHERJEE, S. *O Imperador de Todos os Males: Uma Biografia do câncer* ; Trad. Berílio Vargas. São Paulo: Companhia das Letras, 2012

NERI, Regina e MARINHO, Suely Do Tratamento ao Cuidado: o Relato de uma Experiência de Grupo Balint-Paidéia. In: Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde / Instituto Nacional de câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação.– Rio de Janeiro: INCA, 2010. Pág. 97 a 106.

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa: características, usos e possibilidades. *Caderno de Pesquisas em Administração*, São Paulo, v. 1, n.3, 1996.

NOVAES,P.E.R.S. *Radioterapia*. In.BRENTANI,M.M. Bases da Oncologia.São Paulo: Lemar, 2003

OLIVEIRA, L. C. C. *Doença invisível, medicina ambígua: a configuração clínica da LER/DORT*. 2006. 453f. Tese (Doutorado em Filosofia e Ciências Humanas)- Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2006.

PERDICARIS, A.A.M. *A cirurgia do câncer e suas Fronteiras*. in. Temas em psico-oncologia. São Paulo, Summus, 2008.

PIMENTA, A. C.; FERREIRA R. A. O sintoma na medicina e na psicanálise: notas preliminares. *Revista Médica de Minas Gerais*, v. 13, n. 3, p. 221-8, 2003.

PINHEIRO, R. *Cuidado como um valor: um ensaio sobre o (re)pensar e a ação na construção de práticas eficazes de integralidade em saúde*, in. Pinheiro,R.); Mattos, R.(orgs), Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor- 2º edição. Rio de Janeiro; IMS/UERJ:CEPESC:ABRASC; 2009. 404 p.

PINHEIRO, R.; Guizardi, F.L. *Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano*, In: Pinheiro, R.; Mattos, R. A. Cuidado: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro, Hucitec, 2004. p.21-36.

PIZÃO,P.E. *Terapia Biológica*. In.BRENTANI,M.M. Bases da Oncologia.São Paulo: Lemar, 2003

POLLETO, R. Continuidades e avanços nos saberes médicos na Europa da primeira metade do século XVIII: uma análise dos Tratados Médicos de Ayala (1705) e Sanz de Dios (1730). *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais* , Vol. 3 Nº 6, Dezembro de 2011.pág. 202-211

PFUETZENREITER, Márcia Regina. Epistemologia de Ludwik Fleck como referencial para pesquisa nas ciências aplicadas. *Episteme*, Porto Alegre, n. 16, p. 111-135, jan./jun. 2003. 111

RANGEI.D.S. O processo de trabalho na alta complexidade no contexto das políticas nacionais de controle do câncer no Brasil. 2010. 146f. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

ROCHA, J.A.C. e SILVA, S.N. *Oncogenética*.In.BRENTANI,M.M. Bases da Oncologia.São Paulo: Lemar, 2003

RODRIGUES, Lia C.; MUSTARO, Pollyana N. *Levantamento de características referentes à análise de redes sociais nas comunidades virtuais brasileiras de jogos online*. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2006. Disponível em: <<http://docs.google.com/bibliotecadigital.sbc.org.br/>> Acesso em: 25/06/2011.

SALVAJOLI, J.V. e SILVA,M.L.G. *Radioterapia*. in. Temas em psico-oncologia. São Paulo, Summus, 2008.

SANCHEZ, Z. V.; NAPPO, S. A. Sequencia de drogas consumidas por usuários de crack e fatores interferentes. In: *Revista Saúde Pública*, 36(4), p. 420-430, 2002.

SCHAFER, L. E SCHNELLE, T. *Introdução: Fundamentação da perspectiva sociológica de Ludwik Fleck na teoria da ciência*. In. FLECK, L.. Gênese e desenvolvimento de um fato científico. Belo Horizonte, Fabrefactum, 2010 [1935], 201p.

SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da, HORTALE, Virginia Alonso. Cuidados Paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. In: *Cad. Saúde Pública* v.22 n.10 Rio de Janeiro out. 2006.

SONTAG, S. *A Doença como metáfora*; tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro : Edições Graal, 1984.

SOUZA, Alicia Regina Navarro Dias de. *Formação médica, racionalidade e experiência: o discurso médico e o ensino da clínica*.1998. 290 f. Tese (Doutorado em Medicina)-Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

TEIXEIRA, Luiz Antonio (Coord.) *De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil Rio de Janeiro* : Ministério da Saúde, 2007. 172 p. : il. ; 26 cm.

TELLES, F. S. P.; ANTOUN, H.; AREAS, J. B. Doença e tempo. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, Set. 1993.

WORLD HEALTH ASSOCIATION. *Division of Mental Health. Qualitative Research for Health Programmes*. Geneva: WHA, 994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Cancer pain relief and palliative care*. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 1996.

YAMAGUCHI, N.H. Imunoterapia e tratamentos biológicos do câncer. in. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo, Summus, 2008.

ZEFERINO,L.C. e COELHO, F.R.G. *Organização dos Sistemas de Saúde*. In.BRENTANI,M.M. Bases da Oncologia.São Paulo: Lemar, 2003.

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), pesquisa intitulada “ESTILOS DE PENSAMENTO NA ASSISTÊNCIA MÉDICA AOS PACIENTES ONCOLÓGICOS NA REDE PÚBLICA DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO” desenvolvida pelo Instituto de medicina Social da UERJ, coordenada e conduzida por Raquel Alcides dos Santos. Este estudo tem por objetivo aprofundar o conhecimento sobre os Estilos de Pensamento que predominam nas principais clínicas envolvidas na assistência médica ao paciente oncológico no sistema público de saúde no município do Rio de Janeiro. Entende-se por Estilo de Pensamento o conjunto de saberes, normas e práticas mais ou menos explícitas presentes nos diferentes grupos profissionais e que orienta as suas condutas e tomadas de decisão no dia-a-dia da prática clínica, assim como orienta o discurso a cerca dessa prática.

Você foi selecionado(a) por ser médico oncologista ou paliativista e atuar na rede pública de saúde do município do Rio de Janeiro. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Em algum momento durante a sua participação você pode se sentir desconfortável em responder a alguma das perguntas, caso isso aconteça basta comunicar que a entrevista será imediatamente interrompida.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista semi-estruturada que será gravada e, posteriormente, transcrita e analisada. Nessa entrevista há perguntas abertas sobre a sua relação com a sua carreira, a especialidade na qual você está inserido, a natureza do seu trabalho e a sua relação com as outras especialidades, com os pacientes oncológicos e suas famílias, assim com questões relativas à doença e ao tratamento, Esta entrevista será realizada pela pesquisadora responsável, em local e horário mais conveniente para você. A duração da entrevista é de aproximadamente uma hora.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Seu nome, ou qualquer outra informação que possa identificá-lo não serão divulgados. Os dados obtidos serão utilizados somente para fins de pesquisa..

O pesquisador responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final desse documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável pela pesquisa. Seguem os telefones e o endereço institucional da pesquisadora responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Raquel Alcides dos Santos, Psicóloga, Doutoranda do Instituto de Medicina Social da UERJ, rua Noronha Torreção, 395, bloco4/ap502, e-mail: raquelalcides@gmail.com, telefones: (21) 92344077 ou (21) 31690098.

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20559-900, telefone (21) 2334-0235, ramal 108. E-mail: cep-ims@ims.uerj.br

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) participante

Assinatura da pesquisadora]:

ANEXO B – Roteiro de entrevista semi-estruturada

- Sobre a formação e a escolha profissional.
- Sobre a rotina dos atendimentos.
- Sobre o SUS e a Política Nacional de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (CACON) a partir da experiência na unidade de saúde ao qual está vinculado.
 - Referencias científicas a atualização profissional:
 - Relação com outras especialidades médicas no atendimento ao paciente oncológico.