



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Rosilene Souza Gomes

**Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo
do útero: um estudo etnográfico**

Rio de Janeiro

2017

Rosilene Souza Gomes

Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo do útero: um estudo etnográfico

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Luíza Heilborn

Rio de Janeiro

2017

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

G633 Gomes, Rosilene Souza
Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por
câncer de colo do útero : um estudo etnográfico / Rosilene
Souza Gomes. – 2017.
260 f.

Orientadora: Maria Luiza Heilborn.

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

1. Colo uterino – Câncer – Tratamento - Brasil - Teses. 2.
Etnografia – Brasil - Teses. 3. Política de saúde – Brasil - Teses.
I. Heilborn, Maria Luiza. II. Universidade do Estado do Rio de
Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 618.14-006:614.2

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

Assinatura

Data

Rosilene Souza Gomes

Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo do útero: um estudo etnográfico

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 29 de maio de 2017.

Banca Examinadora: _____

Prof.^a Dra. Maria Luiza Heilborn (Orientadora)

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Jane Araújo Russo

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof.^a Dra. Waleska de Araújo Aureliano

Instituto de Ciências Sociais – UERJ

Prof.^a Dra. Katia Lerner

Fundação Instituto Oswaldo Cruz

Prof.^a Dra. Rachel Aisengart Menezes

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2017

Para minha mãe.

AGRADECIMENTOS

O filósofo Espinoza afirma que os bons encontros nos levam a uma potência maior de ser e agir no mundo. Saúdo, então, os bons encontros:

Agradeço à minha orientadora, Maria Luiza Heilborn, por quem nutro imensa admiração, por ter me acompanhado ao longo do processo de formação, por sua generosidade intelectual e pela confiança inspirada por sua orientação.

Sou grata também aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UERJ, aos colegas de turma com os quais compartilhei dúvidas e reflexões, e à equipe da secretaria, sempre solícita e disposta a ajudar no que foi preciso.

Aos professores Rachel Aisengart Menezes, Jane Russo e Rafaela Zorzanelli, agradeço pelas valiosas sugestões da Qualificação.

Agradeço a Rachel Aisengart Menezes, Jane Russo, Waleska Aureliano e Katia Lerner por terem aceitado o convite para participar da banca; e a Rogerio Azize e Carla Rodrigues, pela suplência.

Sou imensamente grata às pacientes e profissionais do HCII, por generosamente permitirem que eu compartilhasse da intimidade das consultas e por me confiarem suas dores, temores, dúvidas, e esperanças.

Às colegas do HCII, especialmente Keila Carnavalli e Monica Pinheiro, agradeço pelo apoio e auxílio nos períodos em que precisei me afastar do trabalho para as aulas e produção da tese.

Às amigas Luciana Ponte, Liana Fonseca e Keila Carnavalli, pela escuta e apoio nas horas de aflição.

Agradeço à minha mãe, Ruth Souza (*in memoriam*), com quem sempre pude contar por toda a vida, pelo seu carinho e apoio; ao meu pai, Roberto Gomes (*in memoriam*) pelo estímulo ao gosto pela leitura e à minha sobrinha, Mariana Paulse, por sua presteza na produção do *abstract*.

Aos meus filhos, Juliana Gomes e Gustavo Gomes, agradeço pela paciência que tiveram nesses longos meses de imersão na leitura e escrita.

Tomei a mim mesmo em mãos, curei a mim mesmo: a condição para isso - qualquer fisiólogo admitirá - é ser no fundo sadio. Um ser tipicamente mórbido não pode ficar são, menos ainda curar-se a si mesmo; para alguém tipicamente são, ao contrário, o estar enfermo pode ser até um enérgico estimulante ao viver, ao mais-viver. De fato, assim me aparece agora aquele longo tempo de doença: descobri a vida e a mim mesmo como que de novo, saboreei todas as boas e mesmo pequenas coisas, como outros não as teriam sabido saborear - fiz da minha vontade de saúde, de vida, a minha filosofia...

(NIETZSCHE, [1888]2008).

RESUMO

GOMES, Rosilene S. *Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo de útero: um estudo etnográfico*. 2017. 260f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

Esta tese versa sobre as tensões entre diversas dimensões institucionais e possibilidades produzidas no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo de útero a partir de etnografia em uma instituição de referência para o tratamento do câncer ginecológico. O objetivo é analisar como se materializa o ideal de autonomia no processo de tratamento para a doença, em situações cotidianas e singulares, nas quais a tomada de decisões é efetivamente exercida por profissionais e pacientes. Foi traçado um panorama sobre a doença e a história das explicações e intervenções construídas pela biomedicina para o tratamento. Essa análise evidenciou que as tecnologias e saberes biomédicos, além das formas como as terapias são ofertadas nas políticas e serviços de saúde, foram modeladas pelos referenciais do Norte global. Quando esses padrões são exportados para locais com características socioculturais diversas, em geral ignoram os diferenciais no modelo de pessoa e experiências de saúde, doença e cuidado. A análise das práticas no campo de pesquisa revela uma miríade de tensões e potencialidades. As tensões referem-se aos conflitos entre o ideário de autonomia do paciente e o modelo de interação paternalista; às formas como o cuidado é oferecido na instituição; às dificuldades de tradução das informações médicas às pacientes destituídas de capital escolar; à comunicação de notícias difíceis relativas ao câncer; aos protocolos de tratamento, cujos efeitos permanecem ao longo da vida das pacientes, nos sentidos material e simbólico; às questões de gênero. As potências encontram-se na produção singular do cuidado. Conclui-se que as análises críticas sobre as ações de saúde não devem positivar a autonomia, entendida como modelo de escolha individual e autodeterminada, escapando de reflexões sobre os modos de regulação biomédica produzidos nesse campo. É necessário incluir as prescrições, os atores sociais envolvidos nessas produções e em que medida elas consideram a agência, desejos e valores das pacientes, que por sua vez são atualizados e modulados a partir de uma matriz inescapavelmente social.

Palavras-chave: Cuidado. Etnografia em saúde. Autonomia do paciente. Biopolítica. Câncer de colo do útero.

ABSTRACT

GOMES, Rosilene S. *Tensions and potencies in the care of women diagnosed with cervical cancer: an ethnographic study*. 2017. 260 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Instituto de Medicina Social – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.

This thesis deals with the tensions between various institutional dimensions and possibilities produced in the care of women diagnosed with cervical cancer based on ethnography in a reference institution for the treatment of gynecological cancer. The aim is to analyze how the autonomy ideal in the treatment process of the disease materializes in everyday and particular situations in which decision-making is effectively carried out by professionals and patients. An outline of the disease and the history of explanations and interventions constructed by biomedicine for the treatment was drawn. This analysis showed that not only biomedical technologies and knowledge but also the ways therapies are offered by health policies and services were modeled using the references of the global North. When these standards are exported to places with diverse sociocultural characteristics, they generally ignore the differences in the model of person and the experiences with health, disease and care. The analysis of the practices in the field of research reveals a myriad of tensions and potentialities. The tensions refer to the conflicts between the set of ideas about patient autonomy and the paternalistic model of interaction; to the ways care is offered in the institution; to the difficulties in translating medical information to the patients deprived of educational capital; to reporting difficult cancer news; to the treatment protocols, whose effects remain throughout the patients' life, in the material and symbolic senses; to gender issues. Potencies are found in the particular production of care. It is concluded that critical analyzes on health actions should not reaffirm autonomy as a model of individual and self-determined choice, escaping from reflections on the modes of biomedical regulation produced in this field. It is necessary to include the prescriptions, the social actors involved in these productions and to what extent they consider the agency, desires and values of the patients, which in turn are updated and modulated from an inescapably social matrix.

Keywords: Care. Ethnography in health. Patient autonomy. Biopolitics. Cervical cancer.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
BNT	Banco Nacional de Tumores
CACON	Centro de Assistência de alta Complexidade em Oncologia
CAF	Cirurgia de Alta Frequência
CBA	Consórcio Brasileiro de Acreditação
CNCC	Campanha Nacional Contra o Câncer
COENS	Coordenação de Ensino
COGEP	Coordenação Geral de Educação e Pesquisa
DISAT	Divisão de Saúde do Trabalhador
ESF	Estratégia Saúde da Família
<i>FDA</i>	<i>Food and Drug Administration</i>
GTH	Grupo de Trabalho de Humanização
HC II	Hospital do Câncer II
<i>HPV</i>	<i>Human Papiloma Virus</i>
IARC	<i>International Association of Cancer Registries</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
<i>JCI</i>	<i>Joint Commission International</i>
MBE	Medicina Baseada em Evidências
MR	Mesa Redonda
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PAISM	Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PCC	Programa de Controle do Câncer
PNCC	Programa Nacional de Controle do Câncer
PNH	Política Nacional de Humanização
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PPGO	Programa de Pós-Graduação em Oncologia
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RI	Recepção Integrada
SER	Sistema Estadual de Regulação (RJ)

SISCAN	Sistema de Informação de Câncer
SISCOLO	Sistema de Informação de Câncer de Colo do Útero
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UBS	Unidade Básica de Saúde
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UPA	Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	12
1	ESTRANGEIRA NA TERRA NATAL	16
1.1	Implicações no campo e a pesquisa antropológica	16
1.2	A investigação em campo	21
1.3	A instituição	25
1.4	Primeiras inserções	27
1.5	Fluxos e processos	32
1.5.1	<u>Ambiência e temporalidade</u>	35
1.5.2	<u>Recepção integrada</u>	37
1.5.2.1	Entrevista do Banco Nacional de Tumores (BNT).....	41
1.5.2.2	Consulta de enfermagem.....	43
1.5.2.3	Consulta de serviço social.....	44
1.5.3	<u>Mesa redonda</u>	45
2	UMA DOENÇA DO SUL	47
2.1	Regulações biomédicas no tratamento do câncer de colo do útero	52
2.1.2	<u>“Quem procura acha”</u> : pré-malignidade e experiência de doença	57
2.1.2.1	Doença de patologista	59
2.1.2.2	O câncer e a racionalidade do risco	64
2.2	Políticas brasileiras para cuidado ao câncer de colo de útero	70
2.2.1	<u>Linha de cuidado para o câncer de colo de útero no Brasil</u>	80
2.3	Uma doença solitária?	88
2.3.1	<u>Individualismo e autonomia do paciente</u>	89
2.3.2	<u>“Quem não tem câncer, não está doente”</u>	97
2.3.3	<u>“O pior do câncer é a cabeça”</u>	101
3	PRODUÇÃO DO CUIDADO NA CLÍNICA DE GINECOLOGIA DO HC II	106
3.1	Triagem ou recepção integrada?	106
3.1.1	<u>Gestão participativa e compartilhada e a Política Nacional de Humanização</u>	107
3.1.2	<u>Projeto Humaniza INCA</u>	110
3.1.3	<u>“Da triagem à recepção integrada”</u>	112

3.1.4	<u>Curar e cuidar</u>	121
3.1.5	<u>A comunicação de notícias difíceis</u>	124
3.2	A clínica de ginecologia do HCII: entre a autonomia e o cuidado	128
3.2.1	<u>Normatizações do serviço de ginecologia do HC II</u>	129
3.2.2	<u>Entre assistência e ensino</u>	134
3.2.3	<u>Emergência como índice da qualidade do cuidado</u>	137
3.2.4	<u>Medicina baseada em evidências e as incertezas da clínica</u>	139
3.2.5	<u>A equipe de apoio técnico</u>	145
3.2.6	<u>“Educação de pacientes e familiares”</u>	149
3.2.7	<u>Acompanhantes</u>	151
3.2.8	<u>“Corredor dos horrores”</u>	154
3.2.9	<u>“Eu falo na linguagem delas”</u> : comunicação entre médicos e pacientes.....	155
3.2.10	<u>“Igual à bula de remédio”</u> : Termo de consentimento livre e esclarecido.....	160
3.2.11	<u>Encaminhamento para os cuidados paliativos</u>	162
3.2.12	<u>Entre a escolha e o cuidado: tensões e potências</u>	170
4	“AQUI VOCÊ NÃO É MULHER, É PACIENTE”	175
4.1	Ciência da mulher	175
4.2	“Prole constituída” : restrição aos direitos sexuais e reprodutivos.....	183
4.3	“Você está acostumado a ver, mas eu não estou acostumada a mostrar” : constrangimento e vergonha na consulta ginecológica	198
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	209
	REFERÊNCIAS	216
	GLOSSÁRIO	230
	APÊNDICE A – Quadro síntese dos dados das pacientes	233
	APÊNDICE B – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	238
	APÊNDICE C – Estadiamento e tratamentos para o câncer de colo do útero	258

INTRODUÇÃO

Em minha primeira semana de trabalho no Hospital de Câncer II (HC II), do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), acompanhei a morte de cinco mulheres por câncer de colo do útero. Foram mortes dolorosas e lentas, marcadas por intenso sofrimento e consciência da aproximação da finitude. Trabalhava em Saúde Pública havia 24 anos, quando ingressei naquela instituição, em busca de maior valorização profissional e da possibilidade de integrar assistência, pesquisa e ensino, em um centro de referência nacional no cuidado ao câncer. Apesar da longa experiência profissional era a primeira vez que me deparava com a morte, acompanhava de perto as reações dos familiares no momento em que perdiam seus entes queridos e dos profissionais diante do inexorável e do limite de suas expertises.

Fui também afetada por outras características do hospital e do adoecimento das mulheres por câncer ginecológico. A visão das mulheres emagrecidas, da expressão do sofrimento em suas faces, os gritos, choros e odores dos corpos tomados pela doença, eram experiências sensoriais que se compunham com a escuta de relatos singulares. O discurso das mulheres a quem prestava assistência psicológica à beira do leito não se detinha em questões subjetivas. Em geral, tais temas surgiam apenas na continuidade das abordagens (quando surgiam). No lugar disso, elas me falavam das dores físicas, sangramentos, frequência e características das excreções, incômodo pelos procedimentos invasivos e qualidade do cuidado prestado pela equipe. O discurso das mulheres era marcado pela materialidade de suas dores físicas, e não tanto pelas dores simbólicas com as quais cotidianamente havia lidado no exercício profissional.

O trabalho no ambulatório revelava algo que já conhecia bem, mas que se apresentava com as peculiaridades próprias do câncer. Trata-se dos problemas do sistema público de saúde, com os quais me deparei ao longo de toda a minha trajetória profissional. Muitas mulheres relatavam seguidas buscas a hospitais ou UPA¹, onde recebiam atendimento para conter os sintomas, e recomendação de que procurassem ginecologista, sem referenciamento formal. As pacientes relatavam as dificuldades encontradas também na Atenção Básica, porta de entrada do sistema público de saúde.

¹ As Unidades de Pronto Atendimento - UPA 24h são os estabelecimentos de saúde de complexidade intermediária situados entre a Atenção Básica à Saúde e a Rede Hospitalar, onde em conjunto com esta, compõe uma rede organizada de Atenção às Urgências. <http://www.saude.rj.gov.br/servicos-assistencia-em-saude/upas-unidades-de-pronto-atendimento-24h.html>. Acesso em 01/11/2014.

O câncer de colo do útero tornou-se, então, objeto privilegiado de estudo. Ao pesquisar a literatura médica, constatei que a doença é passível de prevenção, de longa evolução, e com taxas de cura de quase 100%, quando detectada em seus estágios iniciais. Constatei, ainda, que, justamente pelas características anteriormente mencionadas, é doença típica das regiões mais empobrecidas do planeta.

Chamava-me atenção a frequente desinformação e aparente passividade das pacientes em relação ao tratamento e seus efeitos. Destaque-se que tais situações ocorriam em uma região metropolitana e em um centro de referência para o tratamento da doença, que conta com profissionais qualificados e as melhores e mais modernas tecnologias disponíveis no SUS. As normas e procedimentos instituídos pela unidade assistencial, contudo, afirmavam a importância da autonomia do paciente. O HCII é reconhecido como um local que prima pela “humanização” na assistência. Muitos colegas de trabalho, com quem conversei sobre o tema, compartilham do ideário de participação do paciente nas decisões sobre o tratamento e do exercício da cidadania nas instituições de saúde. Ainda assim, a realidade que observava era diferente desse ideal.

A autonomia do paciente era tema caro para mim desde a formação acadêmica, emulada pelos primeiros debates nacionais sobre a Reforma Psiquiátrica². Iniciei vida profissional em meados dos anos 1980, integrando as primeiras ações ocorridas no estado do Rio de Janeiro que visavam à desospitalização de pacientes psiquiátricos. Dez anos mais tarde, trabalhei com AIDS, na época em que incrementava-se o ativismo em saúde no Brasil, na esteira dos movimentos internacionais. O tema da autonomia, então, mais uma vez ganhou relevância profissional e acadêmica. Busquei, na literatura sociológica e antropológica, como essa categoria foi historicamente construída e quais efeitos vem produzindo. Assim, a partir de leituras no campo das ciências sociais e estudos sociais das ciências, estabeleci uma metodologia para investigar a autonomia da paciente diante do tratamento do câncer de colo de útero. Essa escolha temática e metodológica produziu o difícil desafio de realizar pesquisa no local onde exerço atividade profissional. Esse tema é abordado no primeiro capítulo dessa tese.

² A Reforma Psiquiátrica Brasileira foi um movimento que questionou o modelo de tratamento asilar para as pessoas acometidas por transtornos mentais, denunciando a violência dos manicômios. Esse movimento foi fortemente marcado pelos ideais de resgate da cidadania e direitos humanos para essas pessoas. No Brasil, teve início no final dos anos 1970, com a mobilização de profissionais de saúde mental, usuários e seus familiares. Alguns anos mais tarde, a Política Nacional de Saúde Mental (Lei 10216/2001) promoveu o fechamento progressivo de leitos psiquiátricos e estabeleceu uma rede de serviços substitutivos para que o usuário fosse tratado em seu território.

O câncer de colo de útero é doença associada à pobreza e carrega, portanto, mazelas e dificuldades que não se restringem ao adoecimento. Um breve panorama sobre a doença em nível mundial é apresentado no capítulo 2, que também versa sobre a história das explicações e intervenções construídas pela biomedicina para o câncer, de forma geral, e o de colo do útero, em especial. Essa análise evidencia que as doenças não são fenômenos apenas biológicos, mas são, em muitos aspectos, sociais.

As intervenções biomédicas no câncer de colo do útero são exemplos da atualização do biopoder e da biopolítica como produtora de subjetividades. A biomedicina intervém no corpo, prescreve intervenções e modela comportamentos. As questões que envolvem as ações de saúde, portanto, não podem ser debatidas no sentido de positivar a autonomia, entendida como modelo de escolha individual e autorregulação, escapando de reflexões sobre os modos de regulação biomédica produzidos nesse campo. Nossas preocupações precisam versar sobre quais são as prescrições, os atores envolvidos nessas produções e em que medida elas incluem os desejos e valores dos/as pacientes, que por sua vez são atualizados e modulados a partir de uma matriz inescapavelmente social.

Essa tese foi produzida na perspectiva de que aquilo que chamamos genericamente de modelo biomédico atualiza-se nas ações singulares, por isso as práticas precisam ser foco das pesquisas em saúde. Estas devem dedicar-se ao trabalho clínico, não para concluir se está correto ou equivocado, mas para contribuir para a reflexão sobre suas produções e dar pistas sobre novas ações possíveis e potentes. Uma das formas de fazê-lo é intervir, observar e enunciar as tensões vividas por profissionais e pacientes articulá-las e integrá-las em discurso (Mol, 2013). Nesse sentido, as formas como o cuidado às pacientes acometidas pelo câncer de colo do útero é produzido no campo de pesquisa, ganha atenção especial, sendo tema do capítulo 3.

Os protocolos referentes à autonomia dos pacientes no HC II têm duas origens complementares, relacionadas com a história e modelos de gestão da instituição. Uma delas são os protocolos de Qualidade e Acreditação Hospitalar, produzidos nos países do Norte, que enfatizam a cidadania e os direitos individuais. A segunda são os princípios do Programa Nacional de Humanização, no qual o tema é abordado a partir da perspectiva das emoções, vínculos e direitos coletivos. Informados pelos princípios e valores (por vezes contraditórios) contidos nessas duas diretivas, foram idealizados, na instituição, os modelos de assistência que tornam-se focos do presente estudo. Seguir a história da constituição desses processos, apresentada no capítulo 3, permitiu desvelar tensões e potências presentes no cuidado oferecido às pacientes.

A análise dessas intervenções revelou uma miríade de tensões e potências. As tensões referem-se aos conflitos entre o ideário de autonomia do paciente e o modelo de interação paternalista. Outra dificuldade é a tradução das informações médicas às pacientes, em maioria destituídas de capital escolar, além das intensas emoções envolvidas na comunicação das notícias difíceis relativas ao câncer, doença estigmatizada e carregada de representações negativas. As tensões estendem-se aos protocolos de tratamento, que algumas vezes provocam males e dores mais intensos que a própria doença e cujos efeitos permanecem ao longo da vida das pacientes, tanto no sentido material quanto simbólico. O câncer tornou-se doença crônica e os/as “sobreviventes” precisam lidar com seus efeitos quando a cura não é possível ou mesmo quando é alcançada. Nesse sentido, o que é considerado bom cuidado, assim como a ideia de escolha complexificam-se. As potências encontram-se na produção singular do cuidado, promovida pelos encontros entre profissionais e pacientes.

Por tratar-se de doença de mulheres, é inescapável a reflexão referente ao gênero. A história das intervenções biomédicas sobre o câncer de colo do útero coincide com as origens da ginecologia e os modelos modernos de cuidado são tributários de uma configuração histórica que reduziu a mulher a seu corpo, entendido como frágil e eminentemente doentio. As mulheres, no entanto, não permanecem passivas enquanto seus corpos são esquadrihados e disciplinados, elas agem sobre a realidade e a transformam, a partir de suas demandas por cuidado. São relevantes, ainda, as questões referentes aos direitos sexuais e reprodutivos e a relação de confiança no processo de cuidado, temas que serão desenvolvidos no capítulo 4.

Esse trabalho dialoga com autores que pensam a biomedicina a partir dos parâmetros e problemas do Sul, como convida a fazer Nunes³ (2005). No Sul global, o modelo de pessoa não se restringe ao indivíduo ocidental moderno, forjado a partir dos ideais de igualdade, liberdade e autonomia, embora tais valores não estejam ausentes, em parte como efeito da globalização midiática. Aqui, as subjetividades se produzem também em um *ethos* relacional. Essa diferenciação é fundamental em razão de as tecnologias e saberes biomédicos, além das formas como as terapias são ofertadas nas políticas e serviços de saúde, terem sido majoritariamente produzidos no Norte global. Quando esses modelos são exportados para as demais regiões do planeta, em geral ignoram os diferenciais no modelo de pessoa e nas experiências de saúde, doença e cuidado.

³ O autor sugere os seguintes eixos de orientação para a pesquisa em saúde nas ciências sociais: biomedicalização, biossocialidade e biopoder; “velha” e “nova” saúde pública; o público e o privado; ação coletiva e participação; saúde direitos humanos.

1 ESTRANGEIRA NA TERRA NATAL

1.1 Implicações no campo e a pesquisa antropológica

Esta pesquisa insere-se no campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, mais especificamente na Antropologia da Saúde. Nessa área, há uma aproximação com os saberes biomédicos e psicológicos uma vez que os temas da dor, sofrimento, corpo e doença atravessam as fronteiras disciplinares por corresponderem a dimensões da existência humana tomadas como objeto de pesquisa nessas diferentes áreas de conhecimento (SARTI, 2010). Nesse sentido, Duarte (1998) adverte que a aproximação entre esses saberes pode ser, por um lado, enriquecedora, e por outro, rija e restritiva, o que decorre da possível oposição entre a perspectiva pragmática e interventiva, presente do campo biomédico, e aquela mais reflexiva ou relativizadora, típica dos saberes sociológicos.

A metodologia qualitativa coaduna-se com o “espírito antropológico” (DUARTE, 1998, p. 10), e privilegia os sentidos, significados e a dimensão valorativa dos fenômenos observados. O estudo relativo à saúde, no entanto, tem sido dominado pela biomedicina e pelos reducionismos fisicalistas, por isso é importante um esforço metodológico e conceitual para romper com as lógicas naturalizante e universalizante, que estão na base da produção do conhecimento biomédico (DUARTE, 1998; SARTI, 2010).

A escolha do tema desta pesquisa teve origem nas múltiplas intensidades presentes no meu campo de trabalho. Sentir-se afetado é condição fundamental para a produção de pesquisa etnográfica. Em primeiro lugar, é necessário refletir sobre o lugar do afeto na produção do conhecimento antropológico. Segundo Favret-Saada (2005), em geral, ele é negado ou ignorado, e, quando reconhecido, é considerado como produto de uma construção cultural ou pertencente ao registro da representação. Existe algo na dimensão afetiva, no entanto, que escapa a esses registros e remete à sensibilidade.

A construção da ideia de sensibilidade na sociedade ocidental moderna traz em suas origens a centralidade dos sentidos e da experiência para a razão humana. A origem dessa concepção remonta aos séculos XVII e XVIII, quando se produziu o que Luiz Fernando Duarte, numa paráfrase ao dispositivo de sexualidade foucaultiano, nomeia “dispositivo da sensibilidade” (DUARTE, 1999). O autor chama atenção para três aspectos interligados entre si e relacionados a essa sensibilidade nascente, que são a perfectibilidade, a experiência e o fisicalismo. A perfectibilidade refere-se à ideia da capacidade humana de aperfeiçoar-se indefinidamente. O fisicalismo decorre da separação radical entre corpo e espírito, que

implica considerar a existência de uma lógica própria na corporeidade humana. A experiência está relacionada ao empirismo, o qual sustenta ser a razão dependente dos sentidos, da percepção e da experiência no mundo para seu funcionamento. O que é despertado pelos sentidos não se restringe, no entanto, ao aspecto gnosiológico, mas engloba as emoções e paixões. Assim, a ideia de sensibilidade compreende tanto uma acepção fisiológica quanto emocional (DUARTE, 1999).

No que se refere à produção do conhecimento científico, a sensibilidade, em geral, é abolida e compreendida como indesejável. Afirma-se que o pesquisador deve olhar imparcialmente a realidade e evitar envolver-se com seu objeto de estudo, pois isso poderia interferir em seus julgamentos e conclusões. Nesse sentido, os métodos quantitativos seriam os mais valorizados por supostamente garantirem tal neutralidade e imparcialidade (VELHO, 1978).

Ocorre, no campo da saúde, uma hegemonia de estudos quantitativos, de forma que frequentemente é necessário justificar filosoficamente a escolha da abordagem qualitativa, enquanto tal justificativa é inexistente nos estudos quantitativos (CAMARGO JR, 2008). Isso deveria parecer contraditório, especialmente quando se considera que a clínica, base do moderno conhecimento em saúde, é uma prática essencialmente qualitativa. A busca por um modelo de cientificidade que persegue a mensuração e a generalização resulta na predominância da perspectiva quantitativa, seja na produção acadêmica, seja na formação e prática profissional, com a conseqüente busca por subtrair a singularidade e a subjetividade do pesquisador e do sujeito de pesquisa/paciente (CAMARGO JR, 2008).

A busca pela objetividade empirista, no entanto, não é privilégio das chamadas “ciências duras”, mas está presente também na Antropologia. Crapanzano (2010) identifica-a em uma vertente da Antropologia norte-americana, diferenciando-a da tradição britânica e francesa. Destaca que o treinamento recebido pelo pesquisador repercute em sua sensibilidade e nos resultados que encontra. Afirma, então, a necessária reflexividade e apreciação crítica sobre a prática em campo.

Na construção do objeto de estudo desta tese, estava afetada pelas dores, dramas e mortes das mulheres a quem atendo na minha prática profissional, desde 2011, como psicóloga. Tive, portanto, o duplo desafio de produzir um olhar de estranhamento para uma realidade previamente conhecida e realizar observação distanciada da minha formação original em psicologia, de forma a produzir um saber/fazer no âmbito da antropologia da saúde. O diálogo com autores dessa área de saber instigou a necessária tarefa de estranhar o familiar e manter-me sensível ao campo de pesquisa.

No texto *At the heart of the discipline*, Crapanzano (2010) traz observações sobre a constituição do campo de pesquisa que considero pertinentes para a reflexão sobre a perspectiva de investigar no lugar de trabalho. O autor afirma que os encontros no campo determinam em parte quais dados serão coletados e como eles serão interpretados e generalizados. Lembra, ainda, que, em geral, ignoramos e desprezamos o que se encontra fora do enquadre e da própria experiência de campo.

Outro aspecto destacado por Crapanzano (2010) é a potencial violação ocorrida no campo de pesquisa, sendo o antropólogo uma espécie de hóspede indesejado. Penso que, como realizei pesquisa em meu local de trabalho, essa violação ocorreu não tanto pela presença indesejada, mas pelo fato de que houve certa quebra de cumplicidade com os valores e finalidades da minha inserção na instituição, uma vez que os companheiros de trabalho e as pacientes foram tomados como objetos/sujeitos de pesquisa. Tal fissura, tornou-me uma espécie de estrangeira na própria terra natal. Muitas vezes eu percebia olhares de estranheza e desconfiança das funcionárias, residentes e alguns/algumas médicos/as do ambulatório de ginecologia, uma vez que eu não participava da intensa rotina como psicóloga, mas sim como pesquisadora. Algumas técnicas de enfermagem tentavam inserir-me no trabalho, pedindo que realizasse pequenas tarefas como entregar o roupão para uma paciente ou levar as pastas de atendimento para os ambulatórios. Em outras ocasiões, eram os/as médicos/as que solicitavam atendimento para pacientes que apresentavam reações emocionais mais intensas. Interpretei essas demandas como formas de me incorporar ao trabalho e me colocar em posição diferente de pesquisadora. Apesar disso, penso que a posição de intrusa permaneceu por todo o tempo da etnografia, na relação com os profissionais da instituição. Um fato curioso que considero uma evidência desse estrangeirismo, foi nunca ter sido convidada para um café da manhã comunitário organizado pelas funcionárias do setor, que ocorria na pequena copa que havia no ambulatório.

Desde quando decidi fazer pesquisa no HCII tive dúvidas acerca do distanciamento que julgava necessário para que minhas ideias prévias sobre o serviço não constituíssem pontos cegos. No entanto, estou certa de que há muitas áreas de sombra nessas experiências supostamente próximas. Considero que, ao longo do tempo em que trabalho na instituição, desenvolvi formas de compreender o processo de adoecimento e certo saber sobre o câncer e as formas de tratamento a ele destinadas, resultantes do meu pertencimento profissional, que precisaram ser relativizadas para dar espaço à surpresa. Compartilho com meus colegas de trabalho, assim como com as pacientes a quem atendo, certas experiências, conhecimentos e representações sobre a doença na sociedade moderna, especialmente sobre a centralidade da

biomedicina como principal recurso para o restabelecimento da saúde, uma vez que esta se tornou “nossa referência cultural para cuidar de nossas próprias dores e sofrimentos” (SARTI, 2010, p. 201). Minha formação acadêmica, no entanto, compõe as ciências humanas, o que corresponde a outra forma de estrangeirismo, aquela inerente às profissões não médicas quando ocupam um lugar historicamente construído como território eminentemente médico. Desafiei-me, ademais, a empreender a tarefa de interrogar os saberes médicos a partir de um olhar antropológico, o que não é tarefa fácil, dada a força do saber médico diante dos demais saberes no campo da saúde (HEILBORN, 2003).

Cabe refletir, ainda, sobre as ideias de familiaridade e distância, dado que “o que sempre *vemos e encontramos* pode ser familiar mas não é necessariamente conhecido e o que *não vemos e encontramos* pode ser exótico mas, até certo ponto, conhecido” (VELHO, 1978, p. 126, grifos do autor). Velho relata, no texto citado, cenas cotidianas que via da janela de seu apartamento, destacando que embora fossem familiares, não eram, de fato, conhecidas e, quando o eram, tal conhecimento se dava de forma diferenciada. Observa, ainda, a possível proximidade entre habitantes de diferentes mundos sociais, quando compartilham conhecimentos semelhantes. Desta forma, chama atenção para a dimensão de hierarquia e poder presentes nesses reconhecimentos e desconhecimentos e para o fato de que a realidade é sempre negociada entre atores sociais. Familiaridade, portanto, não coincide com conhecimento. Um aspecto fundamental ressaltado pelo antropólogo é o fato de que pode constituir-se em impedimento para tal, se não for relativizada e não se constituir objeto de reflexão sistemática.

Já Crapanzano (2010) chama atenção para o fato de que não é apenas a familiaridade no campo que produz pontos cegos na pesquisa antropológica. Segundo o autor, sempre existe, no campo de pesquisa, uma luta, consciente ou não, entre a abertura para o novo e o exótico e o conforto assegurado por nossas referências e certezas. Na produção de dados, portanto, há um compromisso entre essas duas dimensões e os próprios pressupostos teóricos também criam tais áreas de sombra. A disciplina com os procedimentos e materiais de pesquisa é apontada como forma de restringir tais influências, mas isso não descarta o fato de que a própria disciplina possa produzir estruturas defensivas.

Na pesquisa de campo ocorre o encontro com a alteridade e os outros trazem seus próprios conceitos, preconceitos e valores sobre o que expor e ocultar. Existe uma opacidade entre pesquisador e informantes no sentido do desconhecimento sobre o que se passa na

mente de ambos os lados da interação, o que produz “diálogos de sombra⁴” (CRAPANZANO 2010, p. 63). Nestes diálogos, ao mesmo tempo em que olhamos para o informante somos olhados por ele, somos, a um só tempo, sujeitos e objetos de conhecimento. Como resultado desses encontros intensos, o campo de pesquisa pode provocar fortes emoções, agradáveis ou indesejadas, tanto no pesquisador quanto em seus informantes, e tais afetos podem produzir reações de resistência e afastamento, mas também encantamento e afetação. (CRAPANZANO, 2010).

O breve e instigante texto “Ser afetado”, de Favret-Saada (2005) ilustra esse tipo de encontro. A autora relata como deixou-se afetar em sua pesquisa sobre a feitiçaria no Bocage e insistiu que isso se compusesse não apenas como experiência pessoal, mas se tornasse uma “operação de conhecimento” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 158). Ela destaca que algumas experiências vivenciadas eram tão complexas, que não eram passíveis de rememoração e registro e que escrever algumas vezes ocupava a função de acalmar a angústia da intensidade do engajamento. Deixar-se afetar no campo, enfatiza, não significa empatia à distância nem tampouco identificar-se e fundir-se com o outro, mas mobilizar o “próprio estoque de imagens” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 159). Tal disposição permite um encontro e uma comunicação com o informante que seria impossível de outra maneira. O fazer etnográfico revela, portanto, uma “opacidade essencial do sujeito frente a si mesmo” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 16) que deve ser colocada no centro de nossas análises.

Favret-Saada (2005) destaca quatro traços distintivos do fazer etnográfico. Em primeiro lugar, questiona a comunicação etnográfica ordinária por considerá-la pobre, especialmente por não dar conta dos aspectos involuntários e não verbais da comunicação, sendo os últimos justamente os mais relevantes. O segundo traço destacado é a capacidade do pesquisador de tolerar a afetação, compreendê-la e fazer dela objeto de conhecimento. Em terceiro lugar, sublinha ser o momento de maior afetação o mais difícil de ser traduzido em palavras. Dessa forma, o tempo da análise ocorre mais tarde. O quarto traço distintivo se refere à densidade do material colhido por esse modo de produzir saber, que desafia as certezas científicas.

Em vários momentos, “estar em campo” produziu afetações de tamanha intensidade que foi necessário um afastamento para que eu pudesse me recompor emocionalmente. Embora algumas situações não fossem novas em razão do meu trabalho na instituição, especialmente através da escuta do relato de pacientes, foi muito desafiador presenciar cenas e

⁴ Tradução nossa. Texto no original: “shadow dialogues”.

situações dramáticas. A íntima proximidade com o extremo sofrimento do outro, é uma experiência ímpar, que ultrapassa em muito qualquer tentativa de expressão verbal. O diário de campo serviu como instrumento em algumas dessas situações difíceis. Experimentar tais intensidades, no entanto, aproximou-me da experiência dos participantes da pesquisa, tanto das pacientes quanto dos profissionais, que vivenciam e compartilham cotidianamente essas dores, e permitiu uma perspectiva singular para a produção dessa tese.

A dimensão de subjetividade envolvida no trabalho antropológico faz com que a realidade seja sempre filtrada a partir do olhar do observador, o que não inviabiliza o trabalho científico, mas evidencia a premência de percebermos a “objetividade relativa” da realidade que percebemos (VELHO, 1978, p.129). A ação de relativizar as noções de distância e proximidade é o que torna possível observar o familiar e estudá-lo sem a ilusão de produzir um saber imparcial e neutro, assim como nos torna modestos na construção do conhecimento.

Durante o período em que realizei a pesquisa, permaneci em exercício profissional. Isso produziu uma continuidade entre as identidades de psicóloga e pesquisadora, que por vezes resultou em constrangimentos e dificuldades, mas também potencializou a multiplicação do campo de pesquisa. Muitas vezes encontrei participantes de pesquisa pelos corredores do hospital, recebi pedidos de orientação ou intervenção nos fluxos de tratamento, fui solicitada a atender pacientes observadas, deparei-me com algumas em minha agenda de trabalho, presenciei a morte de uma delas e fiz parte da equipe cuidadora que ofereceu suporte ao luto dos familiares. Da mesma forma, minha escuta profissional foi atravessada pelas reflexões pertinentes à pesquisa antropológica. Essas experiências estimularam a reflexão em torno das identidades, que, como ressaltam Gomes e Menezes (2008), não constituem categoria fixa, mas são múltiplas, ambíguas e negociáveis. Além disso, habitar o múltiplo lugar de pesquisadora e profissional permitiu borrar as fronteiras entre exótico e familiar, objetividade e subjetividade, razão e emoção, pesquisa e cuidado.

1.2 A investigação em campo

O projeto de pesquisa que deu origem a essa tese foi submetido aos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do IMS e INCA⁵ sob o título “Regulações biomédicas e autonomia da paciente acometida por câncer de colo do útero”. O objetivo da pesquisa era analisar como se materializa o ideal de autonomia no processo de tratamento para o câncer de colo do útero, em

⁵ O projeto de pesquisa foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do IMS e do INCA, sob o CAAE 49604015.1.0000.5260.

situações cotidianas e singulares, nas quais a tomada de decisões é efetivamente exercida por profissionais e pacientes⁶ da Clínica de Ginecologia do Hospital de Câncer II (HC II/INCA). Busquei, ainda, apreender os significados construídos pelas pacientes sobre a experiência com a doença e com as intervenções biomédicas, enfatizando o aspecto da participação nas decisões sobre o tratamento. A percepção da equipe de ginecologia sobre as possibilidades e limites de escolha, agência e autonomia das pacientes no tratamento também mereceram atenção, assim como os documentos e processos de trabalho que visavam à informação e o estabelecimento de formas de participação e anuência das pacientes nas decisões relativas aos procedimentos e tratamentos.

A análise das situações cotidianas fundamenta-se na proposição de Mol (2007) de que a realidade não é algo dado *a priori*, sendo efeito das práticas. Nesta perspectiva, aquilo que denominamos autonomia ou agência das pacientes não corresponde a um atributo desses sujeitos sociais, mas é algo performado⁷ pelas ações dos/as profissionais e pacientes no curso das diferentes práticas de assistência. Essas práticas produzem realidades que são múltiplas, heterogêneas e complexas.

O desenvolvimento da etnografia ocorreu em duas modalidades de assistência prestadas pelo HCII: a “recepção integrada” (RI) e a “mesa redonda da ginecologia” (MR). Foi privilegiado o momento da chegada da paciente na instituição e seu acolhimento na “recepção integrada”, por ser nesse momento que ocorrem as decisões iniciais referentes ao tratamento. Outro momento crucial para as pacientes direcionadas à cirurgia é a “mesa redonda da ginecologia”, quando, mais uma vez, a paciente é informada e instada a autorizar o procedimento cirúrgico decidido pela equipe médica. Considerei que a observação dessas duas modalidades de atendimento permitiria apreender como o ideal de autonomia se materializava (ou não) nas práticas cotidianas de tomada de decisões para o tratamento.

⁶ Os termos nativos para designar as pessoas que buscam cuidado no HC II são “doente”, “usuário” e “paciente”. Esses usos revelam, de alguma forma, o lugar de enunciação. O primeiro é usado quase exclusivamente pelos médicos, o que está ligado ao vínculo com a doença e o seu papel social de curá-las. O segundo é utilizado preferencialmente pelas assistentes sociais, e refere-se à ideia de cidadania daqueles que se utilizam dos serviços públicos. O último é mais disseminado, e utilizado pelas diferentes categorias profissionais, assim como pelas próprias “pacientes”. Embora esse termo seja rejeitado por alguns teóricos ou ativistas em saúde por pressupor uma ideia de passividade, Mol (2008) sustenta que este é adequado à lógica do cuidado, por referir-se a uma pessoa que sofre e que encontra-se em uma condição específica que demanda cuidados. Concordando com Mol, utilizo o termo “paciente” e por vezes “participante”, quando me refiro à sua participação na pesquisa.

⁷ Mol (2002, 2007) utiliza o termo *enact*, traduzido como “performado” para enfatizar que a existência dos objetos decorre das práticas que os produzem, ou seja, a realidade não precede às práticas, mas é modelada por elas, sendo situada histórico, cultural e materialmente.

Após aprovação do projeto de pesquisa nos Comitês de Ética, apresentei-o às equipes que compõem os espaços de observação, com o objetivo de alcançar adesão dos elementos institucionais. O convite aos médicos/as, enfermeiras e assistentes sociais, para a observação participante e para as entrevistas em profundidade, ocorreu por contato direto e as entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade do/a participante.

As pacientes foram convidadas a participar quando aguardavam atendimento, na sala de espera. As participantes selecionadas tinham mais de 18 anos e diagnóstico de câncer de colo de útero. Foram critérios de exclusão a paciente encontrar-se em acompanhamento psicológico comigo ou apresentar quadro de transtorno mental ou intenso sofrimento psíquico, que demandasse o devido encaminhamento para assistência médica ou psicológica. Na abordagem, apresentei às participantes os objetivos e características da pesquisa e esclareci suas dúvidas. Além da autorização para acompanhar as consultas, solicitei acesso ao prontuário. Algumas participantes foram convidadas para entrevistas em profundidade, que ocorreram nas dependências da instituição, garantido o sigilo.

A observação somente ocorreu quando tanto o/a profissional quanto a paciente estiveram, simultaneamente, de acordo. Tanto as observações participantes quanto as entrevistas com profissionais e pacientes ocorreram mediante assinatura de TCLE⁸.

Os registros das observações foram realizados em “diário de campo” e as entrevistas foram gravadas⁹ e transcritas na íntegra. Dos prontuários foram extraídos os seguintes dados: aspectos sociodemográficos, informações colhidas na anamnese sobre questões referentes à atividade sexual e reprodutiva, características da doença, estadiamento¹⁰, tipo de tratamento estabelecido e relato dos profissionais sobre o caso.

Acompanhei, ao longo dos oito meses de pesquisa de campo, trinta e seis pacientes, dezoito da RI e o mesmo número da MR. Esses acompanhamentos representaram a participação em quase noventa atendimentos, entre consultas médicas, de enfermagem, serviço social, e entrevistas do Banco Nacional de Tumores. Nesse processo, participaram dezessete médicos do *staff*¹¹, o mesmo número de residentes médicos, duas enfermeiras e três

⁸ Os modelos de TCLE encontram-se no Apêndice B. Por exigência do CEP INCA, foram formatados de acordo com o modelo fornecido pelo comitê, disponibilizado no site do INCA.

⁹ Uma das médicas concordou em conceder entrevista, mas não autorizou gravação. Tomei notas durante a entrevista e posteriormente construí um texto.

¹⁰ Estadiamento é a categorização da gravidade da doença segundo critérios definidos em padrões internacionais. O sistema conjuga o tamanho do tumor e grau de disseminação no interior da pelve ou em órgãos distantes (ver Apêndice C).

¹¹ *Staff* é o termo nativo para designar os profissionais que compõem os quadros da instituição. Esse número representa quase a totalidade do número de médicos da instituição que atendiam na clínica de ginecologia, que na ocasião era de 20 profissionais.

assistentes sociais. Foram entrevistadas doze pacientes (três delas fizeram duas entrevistas), três familiares, duas assistentes sociais, uma enfermeira e seis médicos, todos eles do *staff*.

As pacientes da RI e MR apresentaram perfis sociodemográficos semelhantes. A média de idade era de 47,86 anos¹²; a maioria era casada ou residia com companheiro; eram pertencentes às camadas populares; com baixa escolaridade¹³; exerciam profissões socialmente pouco valorizadas (donas de casa, faxineiras, empregadas domésticas, vendedoras ambulantes, etc.); declararam professar majoritariamente religiões cristãs (18 católicas e 16 evangélicas); residiam em cidades e bairros periféricos da Região Metropolitana do Rio de Janeiro; 16 eram pardas, 13 brancas e 7 negras. Segundo funcionário da triagem, o item “raça” é preenchido por ele, baseado nas características físicas da paciente. Em alguns casos, elas contestam sua anotação e fazem autodeclaração. A maioria das contestações refere-se à identificação da raça “negra”. O informante relatou que, recentemente, uma paciente chorou quando ele a identificou como “negra”, e exigiu que ele anotasse “parda”.

A surpresas e estranhamentos decorrentes da imersão no campo de pesquisa conduziram-me a descentrar o foco de atenção da ideia de autonomia do paciente, embora esta categoria tenha sido fio condutor da metodologia do estudo. Os processos e características institucionais, o modo como o HCII organiza os fluxos da assistência, as formas como os/as profissionais produzem o cuidado e como as pacientes participam desse processo ganharam relevância. A pesquisa, então, não se limitou à autonomia da paciente e às regulações biomédicas, tal como inicialmente proposto, mas voltou-se para as tensões e potências produzidas nas práticas cotidianas, o que levou-me a modificar o título da tese e ampliar o escopo da análise.

Este estudo não busca conclusões universalmente válidas, mas, ao contrário, reafirma seu caráter situado. Isso não significa, no entanto, que seja irrelevante para fazer pensar sobre realidades diversas, posto que pode oferecer pontos de comparação, contraste e referência, além de sugerir questões pertinentes (MOL, 2008).

¹² Esses dados foram recolhidos dos prontuários das pacientes. Um quadro síntese com as informações aqui sintetizadas é apresentado no Apêndice A.

¹³ Apenas uma paciente tinha o Ensino Superior completo, 18 tinham o Ensino Médio, 13 tinham apenas o Fundamental, sendo 11 incompleto, e 3 eram iletradas.

1.3 A instituição

O Hospital de Câncer II (HC II) é uma das unidades assistenciais do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), situado em Santo Cristo, região portuária da cidade do Rio de Janeiro.

O INCA¹⁴ é órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações incluem tanto a assistência médico-hospitalar, prestada gratuitamente através do Sistema Único de Saúde (SUS), quanto a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. Encontra-se entre suas atribuições o desenvolvimento de ações, campanhas e programas em âmbito nacional, em atendimento à “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde” (Portaria nº 874/2013, MS).

O ensino e a pesquisa são áreas privilegiadas do Instituto. Por meio da Coordenação de Ensino (COENS), são oferecidos cursos de pós-graduação *stricto* e *lato sensu*, além de cursos técnicos em nível médio, iniciação e aperfeiçoamento científico na área de pesquisa e ensino mediado por tecnologias interativas.

Os cursos de pós-graduação *stricto sensu* destinam-se a formar mestres e doutores em oncologia, com linhas de pesquisa nas áreas básica, translacional, clínica e epidemiológica. O Programa de Pós-Graduação em Oncologia (PPGO), criado em 2005, é o único da área de oncologia ligado ao Ministério da Saúde. O desenvolvimento dos projetos de pesquisa ocorre não apenas no Rio de Janeiro, mas também em outras Unidades da Federação, e no exterior, através de acordos de cooperação técnica. O Programa realiza, ainda, atividades de extensão e docência, como o “Curso de Verão em Oncologia Experimental” e “INCA de Portas Abertas na sua Escola”.

O objetivo dos cursos de pós-graduação *lato sensu* é capacitar profissionais de nível superior da área de saúde para atuarem na Rede de Atenção Oncológica, nas atividades de assistência, ensino e gestão. São oferecidos os cursos de Residência Médica; Residência Multiprofissional e em Física Médica; e cursos de especialização, atualização e aperfeiçoamento nos moldes *Fellow*.

¹⁴ Todas as informações sobre a instituição aqui apresentadas, foram consultadas no site: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>. Acesso em 27/10/2016.

A Coordenação Geral de Educação e Pesquisa (COGEP) gerencia e implementa um modelo técnico-científico cujo fundamento é o controle do câncer com base na história natural da doença e em registros de base populacional. Esse modelo, assim como ocorre em outros centros de pesquisa de diferentes países, baseia-se no estudo de grupos de tumores. É subdividida em quatro coordenações: Pesquisa Básica Translacional; Pesquisa Populacional; Projetos e Financiamento em Pesquisa; e Pesquisa Clínica. A COGEP também gerencia o Programa de Bolsas e Formação em Pesquisa Oncológica; Programa de Bolsas de Desenvolvimento Institucional; Laboratório Multiusuários do Centro de Pesquisa do INCA; Comitê de Ética em Pesquisa; Comitê de Ética no Uso de Animais e Comissão Interna de Biossegurança.

A assistência aos pacientes ocorre nas unidades hospitalares do INCA, que estão situados em diferentes pontos na cidade do Rio de Janeiro. Cada unidade assistencial é responsável pelo atendimento de determinadas especialidades oncológicas. O Hospital de Câncer I (HCI) atende o câncer pediátrico, de cabeça e pescoço, aparelho digestivo, tórax, pele, neurocirurgia, urologia e hematologia oncológica. Nesse local são realizados também tratamentos radioterápicos e cirurgia robótica. O Hospital de Câncer II (HC II) trata os cânceres ginecológicos e de tecido ósseo-conectivo; O Hospital de Câncer III (HCIII) tem como especialidade o câncer de mama; o Hospital de Câncer IV (HCIV) é a unidade responsável pelos cuidados paliativos; e o Hospital de Câncer V (HCV) é o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO).

Por ser uma instituição de referência para alta complexidade, o INCA recebe apenas pacientes que tenham o diagnóstico confirmado ou forte suspeita de câncer. À exceção das clínicas de pediatria, dermatologia e hematologia, o agendamento para os moradores do estado do Rio de Janeiro ocorre através do Sistema Estadual de Regulação (SER) e para os demais estados, pela Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC). Esses sistemas de regulação gerenciam as vagas disponíveis não apenas no INCA, mas também nas demais Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). O local indicado para o tratamento obedece a critérios de proximidade da residência do usuário e/ou complexidade do caso. Os cadastros são realizados nas Unidades Básicas de Saúde, para os moradores da capital, nas Secretarias Municipais de Saúde, para os residentes dos demais municípios fluminenses e nas Secretarias Estaduais de Saúde para os demais estados.

O HCII recebe pacientes para tratamento ambulatorial, internações e cirurgias, em dois prédios integrados. O prédio das enfermarias possui sete andares e dispõe de 83 leitos. A

unidade dispõe de centro cirúrgico; centro de terapia intensiva (CTI) com seis leitos; unidade de pós-operatório (UPO) com três leitos; ambulatório; emergência; e um centro de quimioterapia com capacidade para atender 25 pacientes por dia. Trabalham no hospital cerca de 500 funcionários, que atuam em setores especializados como ginecologia; oncologia clínica; anestesiologia; unidade de diagnóstico com endoscopia; laboratório de patologia clínica; anatomia patológica; centro de imagem; estomatoterapia; psiquiatria; psicologia; enfermagem; fisioterapia; nutrição e serviço social. A unidade possui também Comissão de Controle de Infecção Hospitalar e Gerência de Qualidade. Em 2009, o hospital recebeu certificado de Acreditação Hospitalar, concedido pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA), órgão ligado ao *Joint Commission International*¹⁵(JCI) e foi a única unidade assistencial do INCA que conseguiu recertificação, em 2012.

1.4 Primeiras inserções

O primeiro setor que procurei para iniciar o campo, em meados de dezembro de 2015, foi o de Triagem. Sabia que nas semanas seguintes seria difícil o contato com os demais setores, pois aproximavam-se as festas de final de ano e as equipes estariam em recesso ou ocupadas com encontros de confraternização.

A saleta de triagem fica localizada à esquerda da entrada da emergência¹⁶, ao lado do guichê. A sala é climatizada e a mobília se restringe a armários e dois conjuntos de mesas e cadeiras, cada uma delas com computador. A funcionária relatou que esteve no setor por 10 anos e que houve mudanças importantes nesse período, especialmente após a implantação do sistema de regulação (SER)¹⁷. Apesar de o primeiro atendimento ser nomeado pela instituição como “recepção integrada”, ela o chamava de “triagem”, como tem sido desde que iniciou a trabalhar no setor. Da mesma forma, desconhecia quais consultas compõem o fluxo de atendimento inicial.

A servidora apresentou o processo de trabalho, mas adiantou que eu precisaria falar com outros funcionários do setor, que possuíam algumas informações mais atualizadas sobre o SER. Lembrou que antes da regulação encontrava, ao chegar ao setor, uma fila de pessoas

¹⁵ Ver capítulo 3 desta tese.

¹⁶ O HCII tem duas entradas. Uma delas é a do prédio anexo, que dá acesso à emergência, onde além do guichê há uma cancela para acesso das ambulâncias. A outra é a entrada do prédio principal, localizada em frente ao desembarque da rodoviária Novo Rio. Em ambas as portarias, existem catracas e só é possível a entrada após identificação no guichê de recepção.

¹⁷ O Sistema Estadual de Regulação (SER) é um sistema unificado de vagas das redes hospitalares estadual, municipais e federais do estado do Rio de Janeiro.

na porta da instituição e nem sempre havia “números” para todas. As excedentes eram orientadas a retornar no dia seguinte. Assim que a regulação foi implantada, era frequente chegarem pacientes que buscavam atendimento sem passar pelo sistema. Nesses casos, eram atendidas, caso houvesse falta de paciente agendada, o que contraria a lógica da regulação. A motivação para essa prática era a compaixão pela gravidade da doença e desespero das pacientes. Nos dias atuais é rara a chegada de pacientes sem regulação, mas, quando ocorre, é entregue uma folha intitulada “Procedimento para consulta no HC II”, com instruções sobre como a paciente deve proceder junto à Atenção Básica para o encaminhamento.

A triagem da ginecologia ocorre de segunda à quinta-feira no período matutino. A funcionária recebe diariamente, pelo sistema informatizado do SER, a lista com as 10 pacientes agendadas para o dia, nos horários entre 7h e 10h30min. A equipe de triagem inicialmente confere os exames e documentos trazidos. O nome registrado no laudo da biópsia, lâmina e bloco¹⁸ precisa estar idêntico à identidade. Caso os dados estejam incompletos ou incorretos ou falte algum material, é orientado o retorno ao local de encaminhamento para providenciá-los, não sendo necessário novo agendamento no HCII. Se a documentação estiver correta, é preenchida uma folha de rosto do prontuário com dados gerais de identificação e realizada matrícula de triagem. A paciente recebe um número que indica a ordem de chegada na instituição, independentemente do horário agendado no sistema. Os laudos de exames, lâminas e blocos são guardados numa pasta transparente etiquetada com a palavra “triagem” e com o número de ordem, e a paciente é orientada a entregá-la na recepção do ambulatório de ginecologia e aguardar o atendimento em bancos localizados em frente ao mesmo.

Após consulta e aval do médico, a paciente retorna ao setor de triagem para abertura do prontuário. O número da matrícula torna-se definitivo¹⁹ e a funcionária anexa, na pasta do prontuário, as cópias dos exames. O prontuário é entregue à paciente²⁰, que deve levá-lo à recepção do ambulatório da oncologia, local onde ocorrem os demais atendimentos.

¹⁸ Trata-se de lâminas e blocos de parafina onde estão fixadas as amostras das biópsias. Esse material é revisado no laboratório da instituição.

¹⁹ Caso não haja indicação de tratamento no INCA, esse número é arquivado e recebe a letra T, referente à triagem. Embora o INCA esteja distribuído em várias unidades assistenciais, a numeração da matrícula é única, o que indica uma centralização das informações e integração, ao menos sob o aspecto burocrático, das unidades assistenciais. Essa unificação, segundo uma informante, ocorreu após as mudanças no modelo de gestão da instituição (descrita no capítulo 3), pois inicialmente os números de matrícula eram diferenciados para cada unidade.

²⁰ Estranhei esse procedimento, pois as pacientes são proibidas de transportar prontuários nas dependências do hospital, embora tenham acesso a todo o seu conteúdo, inclusive cópia gratuita, caso solicitem no arquivo. A limitação quanto ao transporte do prontuário compõe as normas de segurança da instituição, pelo risco de perda ou subtração de documentação anexada.

No mesmo dia em que visitei a sala de triagem, consegui, finalmente, contato com o chefe do setor de Ginecologia. Havia feito outras tentativas infrutíferas de contatá-lo na secretaria da Ginecologia, onde tem uma sala, mas como frequentemente seguia direto para o Centro Cirúrgico era difícil encontrá-lo.

Encontrei o chefe da Ginecologia conversando com outros médicos na antessala do auditório, onde ocorre a MR. Apresentei brevemente o projeto de pesquisa e solicitei um horário na reunião para apresentá-lo à equipe médica. O médico recusou meu pedido, explicando que a agenda estava atribulada em função da greve dos residentes médicos²¹. Informou seu telefone e e-mail pessoal e pediu que eu enviasse mensagem no início de janeiro, para que fosse agendada a apresentação na segunda ou terceira semana do mês.

Na primeira semana de janeiro de 2016, procurei o setor de Serviço Social para apresentar o projeto e solicitar adesão das profissionais. Apresentei o projeto, com auxílio de slides, inicialmente para duas profissionais envolvidas na RI. Ambas participaram ativamente, especialmente uma delas, que deu sugestões e relatou casos. Uma das sugestões foi que eu incluísse na observação o atendimento do Banco Nacional de Tumores (BNT), que compõe o fluxo da RI²². Relatou, como exemplo, que uma paciente negou a doação do tumor alegando que não conhecia a profissional. A paciente teria dito: “como vou doar um pedaço de mim se eu não conheço você?”. Em outros casos, pacientes alegavam que iriam consultar o marido ou outros familiares, ou ligavam alguns dias depois para a enfermeira, desistindo do consentimento. Ao final da apresentação, ambas assinaram o TCLE e me entregaram materiais educativos que fornecem às pacientes nos atendimentos, dentre eles uma cartilha que eu desconhecia, sobre direitos do usuário. Logo ao término das férias de outra assistente social, apresentei também para ela o projeto, conseguindo sua adesão e assinatura do TCLE.

No dia seguinte à reunião com o Serviço Social, realizei apresentação para o setor de Enfermagem. Participaram da reunião a enfermeira responsável pelos atendimentos da RI, a chefe do setor de ambulatório da enfermagem e a chefe da enfermagem da ginecologia. Consultei também a chefia geral da enfermagem do HCII, pois sabia que seria impossível a adesão de servidores se não solicitasse a autorização de toda a hierarquia do setor. Todas foram receptivas e concordaram prontamente com a participação da enfermeira que presta os atendimentos no ambulatório. No momento em que esta assinava o TCLE, fizeram uma brincadeira com a proposta de entrevistada “em profundidade”. Ao final, uma das

²¹ Os residentes médicos de vários programas entraram em greve no final de 2015, reivindicando melhores condições de trabalho e garantia de recebimento das bolsas, interrompidas em alguns programas.

²² Essa sugestão foi incorporada ao projeto, após processo de autorização da chefia do setor.

profissionais me desejou boa sorte e comentou: “embora não seja apenas sorte o necessário para escrever uma tese de doutorado”.

Na primeira sexta-feira útil de janeiro, apresentei o projeto para a equipe médica, na reunião da MR. Quando cheguei ao auditório, fui efusivamente cumprimentada por uma médica, que brincou dizendo ter ido à reunião especialmente para me receber. Outra profissional também foi muito amável e me deu as boas vindas. O chefe da Ginecologia, mais contido, foi também cordial. Foi combinada uma apresentação após a aula da residente que explanou sobre “Lesões urológicas e vasculares em cirurgia ginecológica”.

O grupo ouviu atentamente a aula da residente, mas a certa altura houve alguma dispersão, o que me fez temer que o mesmo ocorresse em minha apresentação. Ao final, alguns fizeram perguntas e debateram o tema. A aula versava sobre acidentes que podem ocorrer durante as cirurgias oncológicas em ginecologia e lembrei que atendi algumas pacientes que sofreram tais lesões. Constatei, então, a dificuldade do procedimento, já que a anatomia “normal” fica completamente deformada pelo tumor. Ao final, a residente apresentou um vídeo que retratava uma lesão vascular acidental, com abundante hemorragia. Todos se agitaram, alguns fizeram comentários sobre a técnica. Uma das médicas observou que estava “rindo de nervoso”, pois o acidente poderia acontecer com todos os profissionais e indagou, reflexivamente, sobre “o que fazer com a taquicardia e a mão tremendo nessa hora e como se recompor para sanar o problema?”. Ao final, um dos médicos que também assistia à apresentação, falou com propriedade sobre a técnica e respondeu a algumas perguntas, assumindo o lugar de professor, o que deixou claro o respeito dos colegas por seus conhecimentos.

Terminada a aula da residente, chegava o “meu” momento. Temi a reação dos médicos e iniciei insegura, mas logo me recompus, especialmente porque, ao contrário do que esperava, todos me escutaram atentamente e alguns se mostravam bastante receptivos.

A certa altura, mesmo sem que eu houvesse concluído a apresentação, alguns médicos começaram a fazer perguntas. Uma delas quis saber como cheguei, junto com minha orientadora, ao “n” da pesquisa. Falei sobre as características da pesquisa qualitativa e o fato de não ser necessária significância numérica. Outra perguntou como faria a diferenciação entre as pacientes cirúrgicas na recepção integrada, já que pode haver mudança de proposta terapêutica no processo. Perguntou também se eu iria acompanhar as pacientes ao longo de um período de tempo, especialmente as que fizessem tratamento radioterápico, em função das mudanças na vida das mulheres, provocadas pelos efeitos adversos do tratamento. Expliquei que o meu foco seria o momento em que eram estabelecidas as decisões sobre o tratamento,

embora não estivesse descartada a possibilidade de acompanhar algumas pacientes ao longo do período.

Uma médica, então, interveio de forma um tanto abrupta, afirmando que, como trabalho no hospital, conheço as pacientes. Perguntou o que entendo por autonomia do paciente e, depois que respondi, disse que se esforçava para explicar o tratamento, falava “na linguagem delas”, mas, em geral, elas não falavam nada e isso a incomodava muito. Quando exemplifiquei com possíveis situações de escolha da paciente relativas ao tratamento, a médica me interrompeu dizendo que, quando se trata de câncer, não há escolha possível.

Antes que concluísse a apresentação, o chefe do serviço interrompeu, afirmando que ainda precisavam discutir o caso de uma paciente antes de descerem para os atendimentos e sugeriu que eu deixasse os TCLE na secretaria da ginecologia, para que posteriormente pudessem ler.

Na secretaria, encontrei uma médica que participou de parte da apresentação. Justificou sua saída, dizendo que precisava concluir a leitura de um artigo que iria apresentar à tarde, em seminário do curso de doutorado do INCA. Disse que estava muito atribulada e não teria tempo de me conceder entrevista. Ficou claro, na conversa, que não compreendeu que o projeto incluía observação participante e nem todos os profissionais seriam entrevistados. Por fim, observou que a agenda intensa de apresentações dificultou o diálogo, que seria o mais importante. Sugeriu, então, que eu abordasse cada médico individualmente, afirmando que ninguém iria procurar o TCLE. Disse, então: “vou te dizer como é que funciona cabeça de cirurgião. Você deveria ter dito: ‘vou começar uma pesquisa na ginecologia e quem não quiser participar me avise para que eu retire o nome’”. A médica não assinou o TCLE e pareceu desconfortável quando disse que iria procurá-la no dia de seu plantão na RI. Comentou que aquele seria um mês difícil, pois havia muitos médicos de férias e por com isso precisariam atender 10 pacientes por turno. Respondi que desejava justamente observar a realidade do serviço e que não tinha a intenção de interferir ou julgar.

Saí da reunião e dessa conversa com um sentimento de desconforto, e julguei que não havia respondido satisfatoriamente às indagações. Fiquei receosa de não conseguir adesões, o que inviabilizaria a pesquisa. Refleti sobre o quanto deveria ser estranho para “cabeça de cirurgião”, uma pesquisa prescindir de tratamentos estatísticos e não buscar universalidade em seus resultados. Essa impressão ficou mais intensa depois que li o projeto de pesquisa de uma colega médica, que solicitou minha participação na etapa qualitativa de sua pesquisa de Mestrado. Parece que segundo a racionalidade desses profissionais, mesmo o qualitativo precisa ser quantificável para ser legítimo.

Esse temor não se concretizou. Todos os médicos a quem solicitei autorização para a observação participante – quase a totalidade dos médicos da Ginecologia – consentiram, e apenas uma médica recusou conceder entrevista, justificando pela falta de tempo.

1.5 Fluxos e processos

[...] Fátima²³ tem dificuldades de deitar na mesa de exame e é auxiliada pela técnica de enfermagem. O primeiro exame é feito pelo residente, que informa previamente que a paciente sentirá sua mão, que será colocado o espécuro e que pode doer. Fátima murmura que sente vergonha. Enquanto isso, os demais médicos conversam sobre vários assuntos, depois, sabatinam o residente, e todos observam a vagina da paciente. Ela está completamente exposta, pois a arrumação da sala não confere nenhuma privacidade. Parece que a disposição do mobiliário tem o objetivo de comportar um grande número de profissionais e facilitar que participem concomitantemente do exame. Ou seja, aparentemente, a lógica da arrumação não é pensada no sentido de dar mais conforto à paciente. A mesa fica virada em direção à porta, que é trancada no momento do exame. Durante a consulta, várias vezes alguém mexe na maçaneta ou bate na porta. Ninguém faz menção de atender, mas me pergunto se a paciente pode escutar essas interferências e imaginar que a porta poderá ser aberta, expondo-a ainda mais.

Sinto-me extremamente desconfortável com esse excesso de exposição e tento não olhar. É impossível observar a cena sem me deparar com as pernas trêmulas e a vulva de Fátima, exposta ao olhar de todos. Impossível não me sentir constrangida com isso. Impossível não me afetar com seus gemidos de dor e com a fala repetida de que sente vergonha.

Depois que o residente examina, todos se aproximam, olham e comentam o que vêem. A paciente começa a chorar, gemer, dizer que não queria estar ali. Pedem que ela afaste mais os joelhos e ela diz que sente câimbras. O médico residente segura sua mão, e tenta confortá-la, dizendo que o exame é necessário para estabelecer o tratamento adequado, e que é para seu bem.

A médica *staff* inicia o exame de toque. Anuncia à paciente o que fará. Faz o toque vaginal enquanto a essa altura a paciente já está em prantos. Anuncia o toque retal e nesse momento Fátima grita que está doendo e pede que pare. Diz que está com câimbras e a técnica de enfermagem e o residente descem sua perna e fazem massagem. A *staff* anuncia que não poderá tirar o dedo de seu ânus, pois doerá mais depois para recolocar. A paciente se desespera, diz que não quer mais fazer o exame, que quer descer dali e que está doendo muito. Quase todos falam ao mesmo tempo, dizendo que o exame já estava no final, que aguentasse um pouco mais, que é assim mesmo e, principalmente, que não podem definir tratamento sem ele. A paciente diz que vai vomitar. A *staff*, então, interrompe o exame. A técnica e o residente auxiliam Fátima a se levantar e dão um saco para que vomite. A paciente chora, faz ânsia de vômito, mas não vomita. Diz que não quer fazer aquilo na frente deles, que está com muita vergonha e implora para ir embora.

Fátima desce da mesa e a residente pede para chamar o acompanhante, que é o marido da paciente. Ela protesta, diz que não precisa e que vai embora. O marido é chamado. A paciente chora e grita ainda mais. O residente sugere que a deixem sair, mas a *staff* argumenta que as outras pacientes não poderiam vê-la assim. Questiono-me se sua preocupação é em evitar que isso estimule novas situações como essa. Quando o marido chega, explicam que ela não deixou o exame ser feito e que, dessa forma, não foi possível estabelecer tratamento. Sugerem que aguardem fora da sala até que se acalme, mas ela insiste que vai embora. O marido a repreende e pede

²³ Todos os nomes citados são fictícios, com o objetivo de proteger a privacidade das pacientes. Ainda com o mesmo objetivo, optei por não nomear os profissionais da instituição. Estes são identificados segundo categoria profissional, sendo discriminados, ainda, residentes e *staff*.

desculpas aos médicos. Isso deixa Fátima ainda mais irritada e ela grita que não é ele quem sente a dor. A *staff* inicialmente insiste que ela deve se acalmar e voltar, mas a certa altura percebe que isso não seria possível e diz que a paciente deve remarcar para a semana seguinte.

Fátima sai ainda muito ansiosa, diz que vai trocar de roupa e não voltará mais. Vai até o banheiro se trocar enquanto o marido permanece se desculpando e depois vai à recepção remarcar. Quando retorna, ainda muito ansiosa, continua repetindo que não é nele que dói. Sugiro, então, que ela vá falar com a psicóloga de referência, que a atendeu no pré-cirúrgico, na quarta-feira seguinte (esqueço que é feriado). Embora esteja ainda muito tensa, aceita minha abordagem, mas diz que não voltará. Argumento que a doença precisa de tratamento e que a tendência é piorar se não tratar. Ela responde que está sofrendo até aquele momento e que prefere morrer a passar por aquilo de novo. Sugiro que pense mais um pouco e que venha conversar com a psicóloga como “encaixe”, sem precisar agendar. Ela não recusa, mas também não confirma.

Lembro à paciente que pode vir à emergência quando precisar, pois reclama que sente dor. Penso que os médicos criariam um ambiente mais propício para o retorno por meio do simples ato de oferecer uma receita para a dor. Apesar dos seus gritos queixando-se de dor e náusea, a paciente saiu sem ao menos uma prescrição de analgésico.

Após essa experiência julguei que não conseguiria prosseguir naquele dia. Subi para a minha sala de trabalho e fiz anotações no diário de campo, lembrando das observações de Favret-Saada sobre as funções desse instrumento. Aquela cena de exposição e dor me afetou de forma intensa. Escutei alguns relatos de situações como essa desde que iniciei meu trabalho no HC II, mas certamente testemunhar esse episódio foi um pouco demais pra mim. Foi impossível não estabelecer juízo de valor sobre a cena. Tive vontade de dar à equipe algumas sugestões: reposicionar a mesa para diminuir um pouco a sensação de exposição; diminuir o número de pessoas na sala, não olharem todos ao mesmo tempo; evitar conversar sobre outros assuntos entre si e dedicar aquele momento à paciente; e, principalmente, dizer a eles que oferecer receita de remédio era importante para aliviar o sofrimento da paciente, pois significaria o reconhecimento de sua legitimidade e possibilitaria a criação de um vínculo de cuidado que favoreceria seu retorno.

Questiono-me também sobre a forma como abordei a paciente no final, tentando convencê-la a voltar. Penso que talvez não tenha agido nessa hora como pesquisadora, mas como membro da equipe de cuidado. Pelo que tenho visto nos últimos 5 anos, sei o que é a doença em evolução e o sofrimento e morte dolorosa que esperam Fátima caso não faça o tratamento. Lembrei-me da discussão de Mol sobre as lógicas do cuidado e da escolha. Segundo a lógica da escolha, a equipe - e eu - deveríamos respeitar a vontade expressa por Fátima e não tentar convencê-la a tratar. Pela lógica do cuidado, nos colocamos na rede de decisões, pautados pelo que consideramos seu bem e nossa função como profissionais. Acredito que é apenas através do tratamento que Fátima poderia tentar escapar do sofrimento e da morte dolorosa, por isso é importante que não desista e que retorne antes que seja tarde demais.

A escrita no diário de campo funcionou para apaziguar minha tensão e retornei à MR para tentar abordar outra participante. A *staff* me perguntou se atendi Fátima e eu disse que a encaminhei para a psicóloga de referência. Nesse momento me dei conta de que talvez a equipe esperasse alguma intervenção minha no episódio e lembrei que a *staff* me olhou algumas vezes durante a consulta [...] (Diário de campo, MR).

O relato acima corresponde à primeira observação que fiz da MR. A maioria das que se seguiram, não reproduziu essas intensidades nem provocou em mim efeitos semelhantes. Na verdade, pude constatar que cada consulta da MR e da RI era muito singular, apesar dos processos de trabalho apresentarem um padrão, que será descrito a seguir. Essa singularidade

era resultante tanto dos estilos de trabalho dos profissionais que conduziam os atendimentos, quanto das reações, expectativas e demandas das pacientes, além das suas subjetividades, valores e gradiente de adesão às normas biomédicas. Esse fragmento condensa também uma série de aspectos a serem desenvolvidas ao longo da tese, sobre questões de gênero, meu duplo lugar “de fora” e “de dentro” os efeitos das práticas e as lógicas da escolha e do cuidado, que encontram-se presentes nos processos de trabalho, produzindo tensões e potências.

No primeiro dia de observação participante no ambulatório de ginecologia não encontrei quaisquer dificuldades. Não usei jaleco, mas o meu crachá de profissional da instituição favoreceu que os funcionários não estranhassem minha presença. Ao chegar, informei às recepcionistas e técnicas de enfermagem sobre a pesquisa no setor e solicitei algumas informações sobre o fluxo²⁴.

A realização de pesquisas por servidores não é fato incomum no INCA. Encontrei no ambulatório uma enfermeira que também desenvolvia pesquisa com pacientes acometidas por câncer de colo de útero. Ela permanecia na recepção e selecionava as participantes para sua pesquisa, a partir dos laudos contidos nas pastas das pacientes. O conhecimento prévio da doença e dos termos técnicos era essencial para essa abordagem. Assim como ela, eu também os conhecia, o que possibilitaria realizar a seleção de pacientes sem ser necessário solicitar informação de especialistas. Essa era uma das vantagens de realizar pesquisa no meu próprio local de trabalho. A enfermeira aproveitava o fato de os médicos chegarem por volta das 9h, e chamava as pacientes em torno das 8h para as entrevistas, na sala de enfermagem. A princípio pensei em abordar as pacientes também nesse momento, permanecendo junto ou revezando quando houvesse mais pacientes, mas a abordagem que fiz foi diferenciada, em razão das características do meu projeto.

Inicialmente planejei uma ida semanal à RI e à MR. No entanto, logo nas primeiras inserções percebi que se reservasse apenas um dia para a RI encontraria sempre o mesmo médico *staff*, o que limitaria minha observação, assim como poderia ficar algum tempo sem qualquer observação, posto que nem todos os dias havia paciente com diagnóstico de câncer de colo do útero. Não era incomum também o número de 10 pacientes diários não ser

²⁴ Fluxo é o termo nativo para designar a sequência e organização dos processos de trabalho.

alcançado, pois algumas faltavam ou não traziam a lâmina e o bloco, conforme exigido, e por isso deixavam de ser atendidas. Esses fatos possivelmente estão ligados a problemas no encaminhamento da rede básica, posto que “o SISREG²⁵ não cura o câncer”, como costumava dizer o ex-diretor do HCII, ao constatar o decréscimo do número dos atendimentos iniciais após sua implantação.

Em razão das questões acima elencadas, fiz nova modificação em minha agenda de trabalho de forma a dispor de três manhãs semanais para as observações na RI²⁶, e mantive as sextas-feiras para a mesa redonda. Ainda assim, houve semanas em que não havia paciente com diagnóstico de câncer de colo de útero nas duas modalidades de atendimento.

1.5.1 Ambiência e temporalidade

O ambulatório de ginecologia está localizado no térreo de um dos prédios do HCII, chamado de “anexo”, por ter sido construído ao lado do prédio principal, onde funcionam as enfermarias, centro cirúrgico, CTI e salas de exames. Em frente à porta de entrada existe um pequeno balcão de recepção e os consultórios são dispostos ao longo de um corredor em forma de ele. À esquerda estão os consultórios 1 e 2, além de uma copa. Esse ambiente é destacado dos demais e pode ser isolado por uma porta. À direita situam-se um banheiro, dois vestiários, cinco consultórios médicos e um de enfermagem.

Os consultórios têm tamanhos aproximados e são compostos pelos mesmos elementos: uma mesa com computador, com uma ou duas cadeiras dispostas em frente, uma mesa menor, em geral usada para colocar as pastas de triagem ou prontuários, armários onde são guardados os materiais para o exame ginecológico, pia e mesa ginecológica. A disposição dos móveis também é semelhante em todos os consultórios: a mesa do computador sempre de frente para a porta e a mesa ginecológica ao fundo da sala, voltada para uma das paredes. Há cortinas em plástico que, quando puxadas, permitem isolar a área de exame. Na sala 1, no entanto, há uma coluna que impede essa arrumação e a mesa ginecológica fica voltada para a porta. Todas as salas são pequenas e como algumas equipes são compostas por até 6 médicos, além da técnica

²⁵ SISREG é o sistema nacional de regulação de vagas para as unidades públicas de saúde. Este sistema foi substituído pelo SER no estado do Rio de Janeiro.

²⁶ A proposta de um acompanhamento semanal foi mantida, e eu só comparecia nos dias subsequentes caso não conseguisse pelo menos uma participante.

de enfermagem, o desconforto é inevitável. Uma das salas é um pouco maior e equipada com a aparelhagem para cirurgias de alta frequência (CAF)²⁷.

Os consultórios de enfermagem²⁸ e serviço social localizam-se no ambulatório de oncologia, também no térreo do prédio anexo, à direita da entrada da emergência. O mobiliário do consultório de enfermagem é composto por mesa com computador, cadeiras e uma maca. As assistentes sociais atendem em duas salas, sendo que em uma delas, além de mesa e cadeiras, há um sofá e armários.

O tempo de espera para os atendimentos, tanto para a mesa redonda quanto para a recepção integrada, em geral, não é pequeno. As primeiras pacientes atendidas na recepção integrada, na maioria das vezes concluem todo o fluxo até o meio dia. Esse intervalo é longo, se considerarmos que aquelas que residem em locais mais distantes saem de casa de madrugada para chegarem no horário agendado. As que chegam um pouco mais tarde frequentemente concluem a consulta médica quando a equipe multiprofissional já havia saído para o almoço. Nesses casos a espera é ainda maior, e as pacientes só deixam o hospital entre 14h e 15h. Embora o ambiente seja limpo, arejado e haja número suficiente de assentos para as pacientes, a espera pareceu-me extremamente desconfortável, sobretudo para as pacientes com muitas dores, com hemorragias ou as que careciam de recursos para alimentação.

No que se refere à MR, em função da reunião da equipe, que ocorria também pela manhã, muitas vezes havia atrasos e o atendimento iniciava apenas às 11h, apesar de as pacientes serem orientadas a chegar em torno das 8h. Em um dos dias observados, a equipe concluiu a reunião e desceu para atendimento apenas às 11h45min. Essa espera gerava queixas não apenas das pacientes, que aguardavam ansiosas as deliberações de tratamento, mas também da equipe de enfermagem, cujo turno de trabalho inicia às 7h. Em meados de julho, houve mudança no horário e a MR passou a ter início às 8h. O chefe da ginecologia tomou essa iniciativa após várias queixas da chefia da enfermagem, uma vez que a equipe permanecia ociosa por toda a manhã e precisava ultrapassar seu horário de almoço para acompanhar as consultas. Com essa alteração, os atendimentos ambulatoriais encerravam aproximadamente às 11h e a equipe subia para a reunião. Embora esse novo arranjo no horário tenha sido benéfico para as pacientes, alguns médicos se queixaram da dispersão da equipe e prejuízos à reunião da MR, subsequente aos atendimentos.

²⁷ Cirurgia de Alta Frequência (CAF) é uma modalidade de tratamento destinada a lesões iniciais. Uma descrição sobre os estadiamentos e tratamentos para o câncer de colo do útero pode ser consultado no Apêndice C.

²⁸ Refiro-me aqui ao consultório onde é realizada a consulta de enfermagem da recepção integrada. A sala de enfermagem localizada no ambulatório de ginecologia é utilizada para seguimento das pacientes que realizaram cirurgia, ou seja, para curativos e retirada de pontos cirúrgicos ou sondas vesicais, além de outras atividades da enfermagem.

A espera nas duas modalidades de atendimento gera ansiedade para a maioria das pacientes. É frequente observá-las chorando e muitas conversas versam sobre temores e expectativas referentes ao tratamento, além de queixas de dores, cansaço e fome. Observei episódios caracterizados por uma das profissionais entrevistadas como “corredor dos horrores”, pela “mistura” de pacientes iniciantes com outras já com doença avançada ou em vigência de quimioterapia. O fato de as mulheres aguardarem atendimento vestindo apenas um roupão, que não cobre adequadamente os corpos mais obesos, é outro aspecto desagradável dessa espera. Uma voluntária que costumava frequentar o ambulatório referia-se às pacientes perfiladas nos bancos aguardando atendimento como as “mulheres peladas”. Muitas demonstram constrangimento com o trânsito de homens que acompanham pacientes e participam do momento final da consulta. Em outras situações, o constrangimento ocorria quando sujavam o roupão ou os assentos com sangue ou secreção.

A duração das consultas médicas é, em geral, de cerca de trinta minutos na RI e vinte minutos na MR. Nos casos mais complexos, quando ocorrem hemorragias, ou quando a equipe precisa fazer ligações telefônicas para outros setores, visando resolver problemas referentes ao caso, esse tempo se multiplica e chega a quase uma hora. Observei poucas situações em que os profissionais demonstravam preocupação com o tempo e buscavam tornar o atendimento mais breve, eliminando o intervalo em que a paciente saía do ambulatório para troca de roupa ou deixando de chamar o acompanhante.

As consultas de BNT, enfermagem e serviço social têm duração média de vinte minutos, à exceção da consulta de enfermagem para pacientes de pré-radioterapia, que é mais longa. Em todos os casos, a temporalidade pareceu adequada para o atendimento proposto. Penso que, no que tange à duração da consulta, minha presença pode ter influenciado a conduta dos profissionais. No entanto, em todo o tempo que atuo como profissional, jamais escutei queixas de pacientes relativas ao tempo dispendido nas consultas.

1.5.2 Recepção integrada

Os consultórios de número 1 e 2 são reservados nas manhãs de segunda a quinta-feira, para RI. Essas salas ficam localizadas à esquerda da entrada do ambulatório, separadas das demais. As pacientes que recebem numeração ímpar são atendidas no consultório 1, e as pares no 2.

Após passarem pela sala de triagem, as pacientes são orientadas a entregar, na recepção do ambulatório de ginecologia, a pasta contendo a documentação trazida. As

técnicas de enfermagem, responsáveis por cada um dos consultórios, recolhem e organizam o material e dão instruções às pacientes. Os/as residentes chegam em torno das 8h, mas os atendimentos só iniciam após a chegada do/a médico/a *staff*, em geral por volta das 9h. A cada dia dois/duas médicos/as *staff* participam da RI, ficando cada um/uma responsável por um dos consultórios. Nos dias em que há apenas um/uma profissional, a anamnese²⁹ é realizada pelo/a médico/a residente, e o/a *staff* é chamado/a no momento do exame físico e devolução do resultado.

As pacientes aguardam chamada para o atendimento em cadeiras localizadas no pátio externo, em frente à porta do ambulatório. Nesse local, também circulam pacientes que aguardam atendimento da enfermagem para retirada de pontos ou curativos, além das que realizam consultas médicas subsequentes.

Antes da chamada das pacientes, o/a médico/a responsável por cada consultório examina a documentação contida nas pastas e confere se o atendimento é pertinente. Isso é necessário em razão de erros que ocasionalmente ocorrem, como por exemplo, o encaminhamento de pacientes com tumor de cólon (confundido com colo de útero), ou exames de imagem que indicam tumor abdominal que não envolve o aparelho genital. Conferido o material, o/a *staff* autoriza a chamada da paciente. Caso haja equívocos, essas pacientes são as primeiras a serem chamadas e recebem as orientações pertinentes.

A chamada para o atendimento é feita pela técnica de enfermagem, na “boca de ferro”³⁰. São chamadas, inicialmente, quatro pacientes (dois números pares e dois ímpares), que são orientadas a tirar toda a roupa e vestir um roupão com abertura frontal. Permanecem com a roupa íntima apenas as pacientes que estejam com sangramento ou corrimento intenso. A chamada das demais é feita, posteriormente, em sequência. Dessa forma, sempre há cadeiras suficientes para que as pacientes aguardem sentadas. Nem sempre é permitida a entrada de acompanhantes nessa etapa inicial. A exceção ocorre apenas para pacientes muito idosas, debilitadas ou cadeirantes e as técnicas demonstram cuidado em evitar a permanência de homens nos corredores.

A consulta é invariavelmente conduzida pelo/a médico/a residente. Inicialmente é feita anamnese com questões sobre a história da doença atual, história médica anterior, medicações utilizadas, história sexual e reprodutiva - incluindo idade de menarca e/ou menopausa, início da vida sexual (sexarca), número de parceiros ao longo da vida, número de gestações,

²⁹ Anamnese é o conjunto de informações sobre a paciente e a doença, colhida em entrevista durante a consulta.

³⁰ Jargão habitualmente utilizado pelas instituições de saúde para designar o microfone do sistema de som que pode ser ouvido em todo o pátio.

aleitamento, contracepção e abortos - além do uso de álcool, tabaco e outras drogas ilegais. Esse questionário é padronizado e preenchido diretamente no prontuário eletrônico³¹. O/a médico/a senta-se diante do computador e a paciente permanece na cadeira à sua frente. Observei que alguns médicos omitem algumas perguntas, especialmente sobre número de parceiros sexuais e uso de drogas ilegais, no caso de idosas. Algumas vezes o/a médico/a *staff* não está presente nessa etapa inicial, e ao, chegar, volta a indagar sobre os sintomas ou exames realizados.

Após a anamnese, a paciente é convidada a deitar-se na mesa ginecológica, com o auxílio da técnica de enfermagem. O exame físico inicia, em geral, pela palpação das mamas e abdômen, seguida do toque vaginal, exame com espécuro e toque retal. A ordem desses exames locais varia de acordo com a preferência do/a médico/a ou alguma condição da paciente, como por exemplo o tumor friável (sangrante ao toque). Em quase todos os atendimentos observados, tanto os/as residentes quanto os/as *staff* anunciam previamente o toque vaginal e a colocação do espécuro. O exame retal é anunciado pela maioria como “toque no bumbum”. Esse exame é necessário para avaliação da extensão do tumor na pelve e para o estadiamento da doença. No entanto, não compõe o repertório a que as pacientes estão acostumadas nos exames preventivos habituais e é descrito por muitas como extremamente desagradável e constrangedor³².

Esses exames ginecológicos são muito dolorosos para as pacientes com tumor avançado. Nesses casos, é frequente que chorem ou implorem pelo fim do exame. As reações dos médicos são variadas. Alguns demonstram irritação; outros pedem paciência, afirmando que, embora seja desagradável, aquilo era “o melhor” para elas; outros agem de forma acolhedora, explicando por que o exame é necessário, interrompendo o toque por alguns minutos e até acariciando as mãos ou face das pacientes.

Em alguns casos, ocorrem hemorragias ao toque. Essas situações em geral são muito tensas para toda a equipe, por ser necessário tamponar a vagina, o que é um procedimento muito doloroso para a paciente, e por contaminar o ambiente. Após o procedimento, a sala é interditada até que seja limpa pela equipe terceirizada, que em geral é acionada e responde sem muita demora. Outra situação constrangedora é o forte odor dos tumores necrosados³³. Como a sala é pequena, o desconforto para todos é notável. Às vezes é necessário abrir a porta ao fim do atendimento e aguardar por algum tempo antes do atendimento seguinte.

³¹ Os prontuários no INCA eram informatizados, pelo sistema Alert.

³² Esse tema será desenvolvido no capítulo 4.

³³ A necrose do tumor ocorre pela morte celular, que desencadeia uma resposta inflamatória e resulta em odor intenso e desagradável.

Concluído o exame físico, a paciente é convidada a trocar de roupa, enquanto a técnica de enfermagem chama o/a acompanhante. Geralmente eu permanecia no consultório enquanto a paciente ia se trocar. Nesse período, os médicos debatem o caso ou falam de assuntos corriqueiros ou pessoais. Quando a paciente retorna com/a acompanhante, ambos são convidados a sentar-se, para ouvir as explicações. Quase todos os médicos observados iniciam a devolutiva indagando o que a paciente sabe previamente sobre sua doença³⁴. Após a resposta, confirmam tratar-se de câncer, informam o estágio/gravidade da doença e indicação terapêutica, com explicações sobre o tratamento prescrito. Quando a indicação é cirúrgica, informam o tipo de cirurgia e adiantam que a decisão pode ser modificada após a sequência de exames. No caso de indicação quimiorradioterápica, dão breves explicações sobre o tratamento, mas quase nunca mencionam os efeitos adversos. Em ambos os casos, fazem no sistema eletrônico os pedidos de exames e o registro no sistema de regulação, nos casos de radioterapia.

É frequente a reação emocionada da paciente às informações. A maioria do/as médicos/as responde com frases encorajadoras: “a senhora vai ficar boa”, ou “estamos juntos”, “a doença tem cura”. As técnicas de enfermagem fazem coro nesse encorajamento, às vezes trazendo elementos de religiosidade. Nos casos mais avançados, os/as médicos/as são mais econômicos nas frases encorajadoras, mas nem sempre dão muitas informações sobre a gravidade da doença e os severos efeitos do tratamento.

Concluído o atendimento, a técnica de enfermagem sai com a paciente para explicar que deve dirigir-se ao guichê para agendar os exames e depois à recepção, para abertura de prontuário.

Após a marcação dos primeiros exames, a paciente leva os papéis à sala de triagem e aguarda nos bancos em frente à emergência. O funcionário da triagem monta o prontuário e posteriormente o entrega à paciente e a orienta a entregá-lo na recepção do ambulatório de oncologia. A paciente, então, aguarda chamada para as consultas seguintes em bancos localizados em frente à entrada do ambulatório.

A chamada para o atendimento de enfermagem e serviço social é realizada pelas próprias profissionais, algumas vezes pela “boca de ferro” e outras pessoalmente. A sequência de atendimentos tem alguma variação, mas em geral inicia pelo Banco Nacional de Tumores (BNT), seguida pela enfermagem e serviço social.

³⁴ Como o INCA compõe o nível terciário de assistência, as pacientes são encaminhadas para a instituição apenas após confirmação do diagnóstico de câncer. Para maiores informações, ver item 2.2.1.

Minha rotina na recepção integrada iniciava com a leitura dos laudos contidos nas pastas, antes da chegada dos/as médicos/as, para selecionar as participantes a partir do diagnóstico. Em seguida, solicitava autorização do/a *staff* para acompanhar a paciente selecionada. Usei a estratégia sugerida pela médica que me explicou “como funciona cabeça de cirurgião” e perguntava apenas: “posso acompanhar uma paciente?”. Após obter resposta positiva do/a *staff*, abordava a participante enquanto esta se encontrava no corredor, aguardando o atendimento. Desta forma conseguia o duplo consentimento.

Quando a paciente era chamada para atendimento eu a acompanhava e permanecia de pé, fazendo algumas anotações. Em geral, não interferia nos atendimentos e raras vezes o fiz, por solicitação da paciente ou do médico. Após o término da consulta ginecológica, seguia a paciente à recepção da ginecologia, para marcação dos primeiros exames e à sala de triagem, para abertura do prontuário. Em seguida aguardava junto a ela e participava da sequência dos atendimentos, que incluía a entrevista com a enfermeira do BNT³⁵ e as consultas da enfermagem e serviço social. Durante o intervalo entre as consultas, conversávamos sobre suas impressões relativas ao atendimento recebido, sua compreensão sobre o tratamento prescrito, além de temas diversos como as reações dos familiares ou dificuldades referentes à doença. Essas pequenas entrevistas não eram gravadas, mas eu tomava notas no diário de campo e esse material também compõe o *corpus* da tese.

1.5.2.1 Entrevista do Banco Nacional de Tumores (BNT)

A entrevista da enfermeira do Banco Nacional de Tumores destina-se a solicitar doação de amostras de sangue para armazenamento com fins de pesquisa. A profissional fala sobre o Banco e cita as unidades do INCA que também recrutam participantes. Esclarece que o objetivo do BNT é buscar a “cura mais rápida” para a doença, desenvolver remédios e vacinas, pois “a ciência tem que evoluir”. Solicita autorização para recolher amostras no momento em que a paciente fosse coletar sangue para os exames solicitados para seu tratamento. Diz que, caso a paciente autorize, serão “apenas 2 tubinhos a mais”, que ficam armazenados na central de genética do BNT. Afirma que não teria nenhum prejuízo, mas

³⁵ Esse acompanhamento iniciou somente no mês de abril, após trâmite de solicitação junto à coordenação de pesquisa do Banco Nacional de Tumores.

ainda assim poderia desistir de participar, e o benefício é a possibilidade da criação de novos tratamentos.

A profissional usa argumentos persuasivos: “não é doação de órgão, não é bolsa de sangue, é apenas uma pequena amostra de sangue para a pesquisa”. Explica que, no futuro, se algum pesquisador precisar do material, passará por um Comitê de Ética e, se for aprovado, ligará para pedir autorização para usar seu material. Esclarece que a autorização atual seria apenas para armazenamento. Após as explicações, indaga: “A senhora autoriza ou não contribuir com a ciência e com a pesquisa do INCA?”.

Caso a paciente autorize, a enfermeira explica que a coleta para a pesquisa ocorre uma única vez e que a equipe do laboratório só colheria as amostras mediante formulário com sua autorização e carimbo. Imprime três vias do TCLE para assinatura. Uma é entregue à paciente, outra fica com a enfermeira e a terceira é anexada ao prontuário. Sugere que, além da paciente, também seu/sua acompanhante faça a leitura.

Após a assinatura, é realizado um questionário que inclui: estado civil, tempo de casamento, escolaridade, situação laboral, hábitos de fumo, bebida e drogas, casos de câncer na família (pais, avós, irmãos e tios). O pedido de informações sobre os casos são precisos e incluem o sítio da doença, se houve óbito e, em caso positivo, com qual idade. Quando a paciente demonstra dúvida, a profissional diz: “tem que ter certeza” – e não anota a informação duvidosa. Pergunta primeiro quantos irmãos a paciente tem, e depois “quantos tiveram câncer?”, assim sucessivamente para os outros parentes.

Um fato notável é a reação das pacientes às perguntas sobre a existência de outros casos da doença em parentes próximos. A filha de uma das participantes, afirmou que era difícil precisar essa resposta, pois não se falava em câncer em sua família. Outra participante comentou que não tinha informações sobre a família paterna, já que não conheceu o pai. Esses casos são exemplos da complexidade implicada na realização de pesquisas sobre o tema da hereditariedade no que se refere ao câncer.

A inexistência de outros casos na família provocava estranheza em muitas pacientes, já que há uma representação disseminada de que a doença tem origem hereditária. Os inquéritos médicos sempre incluem indagações sobre casos familiares, o que parece reforçar esse entendimento das pacientes. No entanto, apenas raros tipos de câncer têm, comprovadamente, origem hereditária (GIBBON, 2004).

1.5.2.2 Consulta de enfermagem

A consulta de enfermagem inicia com indagação sobre como a paciente está se sentindo. Em seguida, interroga sobre suas informações a respeito da doença e tratamento prescrito. Caso a paciente demonstre não ter compreendido algum aspecto, a enfermeira fornece as informações de forma minuciosa e indaga, ao final, se a paciente compreendeu. Algumas vezes confere, solicitando que ela repita o que acabara de ouvir.

A enfermeira observa os pedidos de exame e faz orientações precisas sobre cada um deles: horários, jejum, acondicionamento da urina, locais onde são feitos os exames, etc. Quando considera que o prazo de marcação de algum dos exames não é adequado, informa que a paciente pode tentar data mais próxima através da secretaria de saúde de sua cidade, ou do Rio Imagem³⁶. Sugere, ainda que ligue posteriormente para verificar possibilidade de “encaixes” no próprio hospital.

Para as pacientes com indicação de quimiorradioterapia³⁷, além das orientações sobre os exames, a profissional faz uma longa exposição sobre o tratamento, que chama de “banho de luz”³⁸. A enfermeira fala sobre os cuidados que a paciente precisava ter com a alimentação, a pele e a higiene da região irradiada. Menciona os possíveis efeitos colaterais do tratamento, enfatizando que estes não são idênticos para todas as pessoas. No entanto, refere-se apenas àqueles mais imediatos como náuseas, vômitos, e queimaduras na pele. Omite, assim, os efeitos de longo prazo e permanentes.

Além de fornecer as orientações, a profissional, anexa, no cartão da paciente, papéis indicando quais especialidades a paciente dever agendar para o fluxo do tratamento. Os formulários em branco ficam ordenados sobre uma maca, a seu lado. As pacientes cirúrgicas são orientadas a agendar consultas com o serviço social, psicologia, anestesiologia e, em alguns casos, nutrição (pacientes muito obesas, diabéticas e com indicação de cirurgia muito extensa). O fluxo pré-radioterapia é composto pelo grupo de enfermagem pré-radioterapia, grupo de suporte psicológico, além de consulta com o serviço social e orientações nutricionais, realizadas conjuntamente com a enfermagem.

³⁶ Rio Imagem é uma central estadual de diagnóstico por imagem, que atende pacientes do SUS, agendados por sistema online por instituições públicas de saúde.

³⁷ Trata-se de tratamento destinado aos casos mais avançados da doença, que conjuga radioterapia e quimioterapia. A descrição das características e indicações dos diferentes tipos de tratamento está contida no Apêndice C.

³⁸ A referência à radioterapia como “banho de luz” era usada com frequência tanto por médicos quanto pela enfermeira. Isso será discutido no capítulo 3.

Tal descrição ressalta os elementos mais frequentes da consulta, mas há muitas variações, de acordo com o caso, pois a enfermeira mostra-se sensível às reações da paciente. Sua fala é sempre encorajadora, e, em alguns casos, inclui elementos religiosos.

1.5.2.3 Consulta de serviço social

A consulta com a assistente social inicia com indagação sobre o que a paciente sabe sobre a doença e o tratamento. Em seguida, a profissional pergunta sobre a rede social, confere documentos, telefones e nomes de pessoas de referência para contato. Realiza orientações referentes ao “Tratamento fora de domicílio” (TFD)³⁹ para as pacientes que residem fora do município do Rio de Janeiro e o “vale social”⁴⁰ para as que realizam tratamento radioterápico. Em ambos os casos, assim como para o acesso aos benefícios previdenciários, é necessária a solicitação de laudo médico, disponibilizado em consultas específicas apelidadas de “gineco laudo”.

A assistente social realiza, ainda, orientações sobre questões previdenciárias, a partir de cada situação específica. Fala sobre os direitos sociais relacionados à doença e tratamento e entrega as cartilhas: “Conheça o INCA”, “Conheça o HCII” e “Direitos sociais da pessoa com câncer”⁴¹. Sugere que a paciente e familiar leiam e tragam suas dúvidas na consulta seguinte.

Assim como ocorre no atendimento de enfermagem, a assistente social ajusta as informações a partir das condições concretas de vida e demandas da paciente. O curso da consulta tem algumas diferenças a partir dessas especificidades.

³⁹ O Tratamento Fora de Domicílio – TFD, instituído pela Portaria SAS nº 55/1999, é o instrumento legal que viabiliza o encaminhamento de pacientes portadores de doenças não tratáveis em seu município/estado de origem a outros municípios/estados que realizem o tratamento necessário. Esse apoio pode ser por meio de ajuda de custo, com o ressarcimento de passagens ou pelo transporte em carros mantidos pelos municípios especificamente para esse fim. Fonte: <http://www.informacaoemsaude.rj.gov.br/atencao-a-saude/947-atencao-especializada-controle-e-avaliacao/16551-tratamento-fora-de-domicilio-tfd.html>. Acesso em 07/11/2016.

⁴⁰ O Vale Social é um direito do cidadão fluminense garantido por lei pelo Governo do Estado do Rio de Janeiro, através da Secretaria de Estado de Transportes. Com ele, adultos e crianças portadores de deficiência física, visual, auditiva e mental, bem como de doenças crônicas que estejam em tratamento, têm direito à gratuidade em barcas, metrô, ônibus intermunicipais e trens. Menores de idade e adultos incapazes de se locomoverem sozinhos, sejam eles deficientes ou doentes crônicos, têm direito à gratuidade também para um acompanhante. Fonte: <http://www.rj.gov.br/web/setrans/exibeconteudo?article-id=225389>. Acesso em 07/11/2016.

⁴¹ Essas cartilhas podem ser acessadas no site do INCA.

1.5.3 Mesa redonda

A mesa redonda da ginecologia (MR) é realizada semanalmente, às sextas-feiras. A cada semana, cerca de 25 pacientes são distribuídas em cinco grupos. Quase todos os consultórios do ambulatório são utilizados na atividade. A secretaria da ginecologia prepara uma tabela onde constam os nomes e matrícula das pacientes, os nomes dos/as médicos/as *staff* e residentes que atendem em cada sala, além do diagnóstico e tipo de cirurgia proposta. Na maioria das vezes, as pacientes listadas haviam sido atendidas na recepção integrada por um dos médicos que compunham o grupo e invariavelmente tinham um deles como médico de referência, nos casos que não eram iniciais.

As pacientes agendadas para a MR entregam seus cartões na recepção e aguardam no pátio do hospital, em bancos posicionados em diferentes locais ou na lanchonete próxima. Após a chamada, são orientadas a tirar apenas a parte de baixo da roupa, inclusive a roupa íntima, caso não estejam sangrando, vestir o avental, e aguardar sentadas em cadeiras situadas em frente ao consultório onde seriam atendidas. A movimentação de profissionais, pacientes e acompanhantes, que lotam o pátio, é intensa, pois comparecem 25 pacientes e pelo menos o mesmo número de acompanhantes. Além das pacientes da MR, ainda circulam pelo local os/as que aguardam atendimento na oncologia e na emergência.

A consulta inicia-se com o exame ginecológico. Em geral, participam três médicos/as *staff* e dois/duas residentes, além da técnica de enfermagem. Todos/as realizavam o exame, tanto visual, após colocação do espéculo, quanto o toque retal e vaginal. Enquanto examinam, fazem comentários sobre a extensão do tumor e indicação cirúrgica. Nas situações mais complexas, quando os médicos discordam quanto ao tipo de tratamento indicado ou têm dúvidas sobre os resultados dos exames, o debate ocorre, na maioria das vezes, quando a paciente sai para trocar-se. Esse debate às vezes toma um bom tempo, e, em alguns casos, os médicos ligam para os setores de patologia ou radiologia para esclarecerem suas dúvidas. Observei que, nesses contatos, procuravam por profissionais específicos, considerados mais qualificados.

Esse seria o verdadeiro sentido da MR – solucionar os casos mais complexos a partir do debate em equipe. A única complexidade considerada, no entanto, é a biomédica, e nenhum especialista de outra área é chamado para compor as decisões. Tampouco a paciente é consultada, na maioria das vezes. Mesmo em um caso em que as características emocionais da paciente foram consideradas para a contraindicação de uma cirurgia de exenteração pélvica, não houve solicitação de parecer para a psicologia e/ou psiquiatria.

Concluído o exame, a paciente é orientada a trocar de roupa e o/a acompanhante é chamado/a. Em alguns casos, não há esse intervalo para a paciente trocar-se e algumas vezes ela não é consultada sobre a participação do/a acompanhante. No entanto, sua vontade é respeitada quando afirma não desejar acompanhamento, ainda que haja tentativas de convencimento do contrário. A conclusão médica é apresentada para ambos. Os/as médicos/as falam sobre a extensão da doença e explicam sobre a cirurgia. Alguns/algumas profissionais fazem descrição bastante minuciosa sobre a técnica cirúrgica e os órgão e anexos que seriam retirados. Outros/as são mais econômicos na exposição. Em seguida, há a informação sobre os possíveis riscos relativos ao procedimento. Aqui também o volume de informações é variável. O/a residente preenche o TCLE com as informações sobre o procedimento e riscos associados e o documento é entregue à paciente para que leia e assine após a conclusão da consulta.

A seleção das participantes da pesquisa da MR iniciava com consulta ao mapa de atendimentos do dia. Selecionadas as pacientes segundo diagnóstico, eu precisava, ainda, verificar no prontuário eletrônico se haviam sido atendidas por mim em fluxo pré-cirúrgico, com o intuito de não abordá-las em caso positivo. Buscava, assim, atender a um princípio ético por considerar que tal relação prévia poderia interferir negativamente, tanto no sentido de a paciente sentir-se coagida a aceitar a participação, quanto pela influência que isso poderia produzir na sua conduta durante a consulta, além de possível interferência no seguimento da paciente, caso fosse necessário que permanecesse em atendimento psicológico.

Com a concordância da paciente, solicitava permissão a todos os médicos *staff* do grupo⁴². Assim como procedia na recepção integrada, eu não interferia no curso da consulta e, após seu término, acompanhava a paciente enquanto esta lia e assinava o TCLE, e aguardava ao seu lado a marcação da internação, junto à secretaria da ginecologia. Nesse período, realizava mais uma vez pequenas entrevistas informais, sem uso do gravador.

⁴² Embora eu falasse também com os médicos residentes, apenas o *staff* tinha autoridade para o consentimento.

2 UMA DOENÇA DO SUL

Margarida chegou ao ambulatório de ginecologia com o andar claudicante. Pensei em não abordá-la, pois, à primeira vista me pareceu sofrer de transtornos mentais. Estava acompanhada por uma mulher, que tomava iniciativa de falar com a equipe e orientá-la em questões práticas. A paciente foi trocar de roupa, então falei com Tereza, a acompanhante, soube que ela não sofria de transtornos psiquiátricos, embora tenha sido etilista por muitos anos. Residia em um acampamento de sem-terra e foi moradora de rua por quase toda a vida.

Tereza contou que decidiu levar Margarida para sua casa após encontrá-la quase morta, deitada sobre uma tábua no chão, dias após ter sofrido um infarto. Não havia relação de parentesco entre as mulheres. Há cerca de dois anos, Tereza passou em frente ao acampamento onde reside Margarida e ficou penalizada com a situação de penúria das pessoas. Desde então tem frequentado o local e oferecido ajuda aos moradores, especialmente no que se refere a cuidados com saúde. Embora a motivação de Tereza tivesse origem religiosa (“chamado de Deus”) não se afiliava a qualquer igreja e fazia críticas a essas instituições. Margarida aceitou participar da pesquisa. Como é iletrada, Tereza assinou o TCLE como testemunha.

A residente não aceitou que a acompanhante participasse da consulta médica. Realizar a anamnese foi tarefa difícil. Quando indagou sobre os sintomas, Margarida respondeu que teve infarto. A residente insistiu, disse que queria saber sobre a “doença da barriga”. A paciente disse então que tirou as trompas porque tinha mioma e que estava na menopausa porque sentia “calor e frio”. Quando a médica perguntou há quanto tempo ocorria o sangramento, Margarida respondeu que iniciou quando o filho nasceu. Todo o diálogo transcorreu nesses termos: a cada pergunta da residente, Margarida respondia com referenciais de tempo baseados em sua história de vida e falava os nomes das pessoas a ela relacionadas, sendo necessário que a médica refizesse a pergunta para obter respostas mais precisas - “mas quantos anos tem seu filho?”; “quem é Tiago?”; “onde trabalha a doutora Jurema”? ; “Ela trata o quê?”.

Margarida contou que o sangramento cessou após uma biópsia “porque Deus fez a obra”. Disse que cuidava da saúde e ia frequentemente ao postinho do bairro, mas os médicos só pediam exames de fezes e urina. Quando a residente indagou sobre exames específicos e medicamentos, Margarida explicou que não seria capaz de responder, por ser analfabeta. A acompanhante foi chamada algumas vezes para prestar as informações solicitadas, sendo dispensada logo em seguida.

A mãe, uma tia e uma irmã de Margarida morreram de câncer. A mãe chegou a realizar cirurgia, mas, após realizá-la, “comeu carne de porco e morreu”. Uma das filhas da paciente tinha sintomas de câncer de mama, mas recusava procurar médico, pois “não quer saber de doença”.

Margarida tinha 52 anos, era solteira e tinha sete filhos. Dos nove irmãos, apenas um estava vivo, mas desconhecia seu paradeiro. Nunca foi à escola. Todos os filhos também são analfabetos, pois, segundo afirmou, fugiam das aulas para ir à praia. Residia em um município da Região dos Lagos com filho mais novo, que tinha Síndrome de Down. Um dos filhos tinha transtornos mentais e encontrava-se preso, mas dessa vez Margarida não teve saúde para “correr atrás” para soltá-lo. O filho de 15 anos, que morava com companheira que estava grávida do segundo filho do casal, era o único que poderia ajudá-la, segundo afirmou, tendo iniciado a construção de um barraco para que ela pudesse morar com o caçula. A participante relatou que uma das filhas, que também a ajudava, não podia mais ir visitá-la, por ter sido jurada de morte por traficantes. Com a outra filha brigou, por desavenças quanto ao uso do dinheiro do LOAS⁴³, que recebia em função da deficiência do filho.

A doença de Margarida foi estadiada como IIB⁴⁴ e foi prescrito tratamento quimiorradioterápico. A paciente recusou, a princípio, a indicação, pois havia sido maltratada na única clínica oncológica de sua cidade. A médica residente tranquilizou-a, afirmando que dessa vez seria atendida, pois seria encaminhada pelos trâmites formais.

Na sequência da RI, a enfermeira sugeriu que Margarida ficasse em uma casa de apoio, já que no acampamento não seria possível garantir alimentação e cuidados com a higiene, que seriam fundamentais para reduzir os efeitos adversos do tratamento. No entanto, a assistente social esclareceu que não poderia levar o filho “especial”, pois não havia funcionários que cuidassem da criança nos períodos em que estivesse realizando tratamento. Margarida recusou o abrigo, pois não abriria mão de cuidar de seu filho e não havia pessoa de confiança com disponibilidade para ficar com o menino.

Acompanhei a RI de Margarida no final de janeiro. Nos meses que se seguiram eu a encontrei algumas vezes, sempre acompanhada por Tereza. O tratamento radioterápico foi

⁴³ “O Benefício da Prestação Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social (BPC/LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal ao idoso acima de 65 anos ou ao cidadão com deficiência física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que o impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.” <http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/beneficio-assistencial-bpc-loas/>. Acesso em 12/11/2016.

⁴⁴ No Apêndice C há uma descrição do estadiamento e tratamento do câncer de colo do útero.

realizado no HCI e o quimioterápico no HCII. Margarida viajava todos os dias para o tratamento, pelo TFD, em carro da prefeitura.

No dia 6 maio, logo ao chegar ao hospital, encontrei Tereza acompanhada por uma jovem muito chorosa. Era filha de Margarida. Tereza veio ao meu encontro pedir que eu intercedesse junto ao hospital para que o corpo de Margarida fosse liberado do necrotério. Como não tinha um comprovante de residência (por morar em acampamento), o cartório recusava entregar o atestado de óbito e, sem o documento, o hospital não liberava o corpo.

Margarida morreu no curso do tratamento. Passou mal quando se dirigia à clínica radioterápica e foi encaminhada ao CTI do HCII. O óbito ocorreu dois dias após a internação.

A história de Margarida retrata os efeitos da ausência quase total de acesso às condições mínimas de subsistência e o impacto disso nos cuidados em saúde, de forma geral, e do câncer de colo do útero em especial. Embora frequentasse uma unidade de atenção básica, onde fazia alguns exames e recebia medicação para outros agravos, descobriu a doença já em estado avançado, o que permite pensar que houve falhas no processo de rastreamento.

As dificuldades no curso do tratamento oncológico, incluindo a alimentação e higiene inadequadas, além do esforço adicional de percorrer diariamente longas distâncias para tratar-se, podem ter contribuído para o agravamento do seu estado de saúde e precipitado o óbito. O desamparo social evidencia-se também quando o Estado ignora a indignidade em que se encontrava, e exige documento referente a uma moradia que Margarida jamais teve em vida, negando o direito à dignidade também ao final de sua existência.

Mesmo com tantos limites e restrições, Margarida não se manteve passiva no curso da vida e dos processos de cuidado. Construiu as próprias concepções sobre o câncer e enfrentou inúmeras dificuldades para tratar-se. Recusou a oferta da casa de apoio, onde teria alimentação, poderia cuidar adequadamente da higiene e poupar-se de longas e cansativas viagens para o tratamento, optando por cuidar do filho. Outro aspecto relevante é que a rede de cuidadores se estendeu para além dos familiares e serviços de saúde, incluindo também Tereza, que a auxiliou a buscar tratamento médico e a acompanhou até o final de sua vida. Todas essas ações, atores e escolhas geram efeitos que, embora não digam respeito estritamente à autonomia relativa às decisões sobre o tratamento, compõem a experiência de doença e o processo de cuidado.

As mortes por câncer do colo de útero são exemplos do que Nunes (2006) denomina “velha saúde pública”, relativa às condições precárias de acesso aos cuidados em saúde e à disseminação de doenças preveníveis e tratáveis. Nesse aspecto, são relevantes as desigualdades entre o Norte e o Sul. Nunes destaca, a partir de referência a Boaventura de Sousa Santos (2008), que [o Sul] “não designa apenas um lugar geográfico, mas é também uma metáfora para todas as situações de opressão, de violência, de privação e de sofrimento que são indissociáveis da globalização neoliberal” (NUNES, 2006, p.24). É importante enfatizar que, por não se limitar aos aspectos geográficos, o Norte e o Sul estão presentes em diferentes regiões do planeta. Esse conceito foca tanto as inequidades referentes às condições materiais de existência, produzidas pelas relações capitalistas, quanto a hierarquização de saberes, que invisibiliza e desqualifica aqueles que não se restringem à ciência e à técnica.

No caso do câncer de colo do útero, as desigualdades sociais são evidentes. No ano de 2012, houve 265 mil óbitos pela doença no mundo, sendo 87% em países pobres ou “em desenvolvimento” da Ásia, África, América Latina e Caribe. Foi estimado que 70% dos casos ocorreram nas regiões menos desenvolvidas do planeta. O câncer de colo de útero é o quarto tipo de neoplasia mais frequente na população feminina mundial, mas na América Latina e Caribe é a segunda causa de morte por câncer em mulheres e a segunda neoplasia mais incidente segundo o IARC⁴⁵ (STEWART, WILD, 2014).

No Brasil, a última informação sobre a mortalidade pela doença retrata 5.430 óbitos de mulheres em 2013 (SIM⁴⁶). A sobrevida em cinco anos no período de 2005 a 2009 ficou em torno de 61%. Para o biênio 2016-2017 são esperados 16.340 novos casos, correspondendo a 7,9% dos cânceres em mulheres, com risco estimado em 15,85 casos em 100 mil. Excluindo os cânceres de pele não melanoma, é o terceiro tipo mais frequente em mulheres, atrás dos cânceres de mama (28,1%) e colorretal (8,6%) (INCA, 2015).

O mapa da desigualdade social evidencia-se também nas diferenças de incidência da doença entre as regiões brasileiras, pois ela é maior nas áreas mais empobrecidas e com rede de saúde menos estruturada. Esse tipo de câncer é o mais incidente na região Norte (23,97/100 mil); e o segundo mais frequente nas regiões Nordeste (19,49/100 mil) e Centro Oeste (20,72/100 mil). Na região Sudeste (11,30/100 mil) é o terceiro e, na região Sul (15,17/100 mil), é o quarto mais frequente (INCA, 2015).

⁴⁵ O *International Association of Cancer Registries* (IARC) tem como objetivo fornecer estimativas contemporâneas da incidência, mortalidade e prevalência de 28 tipos de câncer em 184 países. A última publicação do *World Cancer Report* data de 2014.

⁴⁶ Sistema de Informação de Mortalidade.

O câncer de colo de útero tem origem na junção do epitélio colunar da endocérvice⁴⁷ e o epitélio escamoso da ectocérvice⁴⁸, que é uma área metaplásica⁴⁹ contínua, especialmente na puberdade e após a primeira gestação. Infecções epiteliais persistentes originadas por um ou mais subtipos de HPV oncogênico⁵⁰ podem levar ao desenvolvimento de lesões pré-cancerosas, que em raros casos, progridem para lesões invasivas, em um período de dez a vinte anos. O HPV é responsável pelos dois principais tipos histológicos de câncer cervical: o carcinoma de células escamosas ou epidermóide, que representa de 85% a 90% dos casos, e o adenocarcinoma.

A infecção por HPV é a doença sexualmente transmissível mais prevalente⁵¹ no mundo e a maioria das pessoas sexualmente ativas, de ambos os sexos, são infectadas por um ou mais de seus subtipos. Mais de 90% das novas infecções, no entanto, regredem espontaneamente em um período de seis a dezoito meses. A probabilidade de *clearance* do HPV depende, no entanto, do tempo de infecção. A imunodeficiência⁵² é o mais importante fator de risco⁵³ para sua persistência e progressão. Além da infecção por HPV, outros fatores são associados, pela literatura médica, ao desenvolvimento da doença, como o tabagismo, o número de parceiros sexuais, o início de atividade sexual e gestações na adolescência, e o uso de contraceptivos orais.

Esse tipo de tumor é mais frequente nos países menos desenvolvidos e com um sistema de saúde pouco organizado porque é passível de prevenção, uma vez que as lesões precursoras podem ser detectadas por exames de rastreamento. (LORENZATO, 2008; SAKARANARAYANAN *et al*, 2008, STEWART e WILD, 2014). Os programas de rastreamento em larga escala e, nos últimos anos, a vacinação contra o HPV, têm sido apontados como responsáveis pela redução significativa da doença nos países “desenvolvidos” da Europa, América do Norte, Japão, Austrália e Nova Zelândia. Por sua vez, a persistência da doença nos países mais pobres é atribuída a falhas no rastreamento ou

⁴⁷ Endocérvice é o canal cervical, revestido por células colunares (epitélio colunar). O endocérvice inicia-se no orifício anatômico interno do colo uterino por continuidade com o endométrio.

⁴⁸ Ectocérvice é a porção do colo do útero que se estende do óstio do útero (externo) ao fórnice da vagina, e é revestida por epitélio estratificado pavimentoso não queratinizado.

⁴⁹ Metaplasia é uma alteração reversível quando uma célula adulta, seja epitelial ou mesenquimal, é substituída por outra de outro tipo celular. Pode ser interpretado como uma tentativa do organismo de substituir um tipo celular exposto a um estresse a um tipo celular mais apto a suportá-lo.

⁵⁰ Os tipos de HPV potencialmente oncológicos são: HPV 16, responsável por 57% dos casos; 18, responsável por 16%, além dos tipos menos frequentes, como HPV 58, 33, 45, 31, 52, e 35.

⁵¹ A Prevalência quantifica o número de casos existentes de uma doença em uma população. O número de casos existentes de doença é igual à soma dos casos novos e dos casos antigos.

⁵² Imunodeficiência é a diminuição congênita ou adquirida da imunidade do organismo.

⁵³ Fator de risco é qualquer situação que aumente a probabilidade de ocorrência de uma doença ou agravo à saúde.

problemas no seguimento dos casos que apresentam resultados alterados no exame preventivo (SAKARANARAYANAN et al, 2008).

As políticas de rastreamento realizadas nos países do Norte receberam críticas por terem se baseado no pânico criado acerca da alta taxa de mortalidade pela doença e seu estabelecimento como problema de saúde pública. Alguns autores discutem a perspectiva prescritiva, normativa e de gênero presentes em tais políticas e a desconsideração dos aspectos subjetivos, culturais e sociais envolvidos (McKIE, 1995; CLARKE e CASPER, 1996; CASPER e CLARKE, 1998; KAUFERT, 2000; BOONMONGKON, 2002; GREGG, 2003,2011; MOSCUCCI, 2005). A despeito das críticas que possam ser feitas, a redução da mortalidade é uma evidência que não pode ser desprezada.

2.1 Regulações biomédicas no tratamento do câncer de colo do útero

A história das intervenções da medicina moderna no câncer ginecológico remonta ao século XIX e coincide com o surgimento da ginecologia como especialidade médica. Neste período, na Europa, o tumor uterino era a principal causa da morte de mulheres por câncer (LÖWY, 2011 a e 2011b).

Historiadores da ciência afirmam que houve uma mudança radical entre a concepção médica do início do século XIX, período em que o câncer era considerado doença incurável e hereditária, e o terço final desse século, quando houve a redefinição da patologia como resultante de células anormais. Contrariando esse argumento, Löwy apresenta visão mais nuançada, sugerindo uma continuidade na compreensão da história natural da doença e das propostas de tratamento. A autora considera que o princípio da detecção precoce e remoção radical das lesões têm suas raízes na prática clínica do século XIX. Esse procedimento baseava-se não no conhecimento científico sobre a doença, mas na busca por amenizar o sofrimento e adiar a morte dos pacientes, especialmente nos casos dos tumores acessíveis e semi-acessíveis, tais como os de colo do útero (LÖWY, 2011 a e 2011b).

No início do século XIX, considerava-se que o câncer uterino poderia atingir mulheres dos diferentes estratos sociais, e que tinha como causas fatores diversos e contraditórios como masturbação, sífilis, celibato, tristeza, aborto, sequelas de parto e menopausa. Dois grupos de explicações se firmaram: a ideia de que a doença resultava de excessos sexuais ou estava associada a múltiplas gestações. Considerava-se, então, que essas condições provocariam irritações crônicas no útero, representando o primeiro passo para o desenvolvimento da doença (LÖWY, 2011 a e 2011b).

Nessa época, havia duas linhas divergentes de explicação para o câncer: uma o entendia como doença sistêmica e constitucional e outra afirmava que tinha início como lesão localizada. Os defensores da ideia de doença constitucional propunham tratamentos que modificassem a constituição dos pacientes, com o uso de substâncias como antimônio e cicuta, e consideravam a cirurgia como uma intervenção paliativa. A segunda doutrina era mais otimista quanto à possibilidade de cura por intervenções cirúrgicas, caso a doença fosse detectada em seu estágio inicial. Ambas as correntes sugeriam que a mulher deveria consultar um médico aos primeiros sinais da doença, quando apresentasse sangramento irregular ou corrimento vaginal. Isso não era tão fácil na Europa do início do século XIX, em razão dos rígidos padrões de moralidade e do patriarcado vigente⁵⁴ (LÖWY, 2011 a e 2011b). No entanto, a expansão da prática obstétrica e ginecológica tornava o corpo feminino cada vez mais acessível à observação e pesquisa médica (CASPER e CLARKE, 1998).

O tratamento proposto por alguns cirurgiões, no início do século XIX, era a ablação radical do colo uterino. Numa época em que a anestesia e a assepsia não tinham sido desenvolvidas, o procedimento era extremamente doloroso e o índice de mortalidade por infecções era elevado. O regime de tratamento indicado para o período pós-cirúrgico – banhos quentes, enemas, dietas alimentares restritivas e sangrias – também contribuíam para incrementar a mortalidade. A curetagem e a cauterização com substâncias cáusticas e ferro quente eram frequentemente utilizadas, nessa época, para o tratamento de diferentes males ginecológicos, como sangramentos irregulares, sífilis e dores. Alguns médicos defendiam que esses procedimentos poderiam ser utilizados nos casos de câncer, pois julgavam que a doença tinha origem nas inflamações crônicas. A cauterização era utilizada também como medida paliativa no câncer avançado, com o objetivo de conter as hemorragias e as secreções fétidas. Esse tratamento, embora extremamente doloroso, algumas vezes era preferido à cirurgia, considerada mais letal (LÖWY, 2011 a e 2011b).

O desenvolvimento da anestesia, antisepsia e assepsia, entre as décadas de 1870 e 1880 deu novo impulso à cirurgia, inclusive nas abordagens abdominais, e a histerectomia radical tornou-se mais segura e firmou-se como o tratamento padrão para os tumores localizados, por ser mais eficaz em impedir a recorrência e extensão da doença. No início do século XX, o debate médico não versava mais sobre o tipo de tratamento indicado, e sim sobre qual a melhor técnica cirúrgica de histerectomia. (LÖWY, 2011 a; 2011b).

⁵⁴ Essa observação refere-se certamente às mulheres das classes mais abastadas, que tinham acesso aos atendimentos médicos privados.

Até o desenvolvimento das técnicas laboratoriais para o diagnóstico das células tumorais, o tratamento do câncer uterino não era específico, e possivelmente doenças não malignas foram tratadas como câncer. Antes de 1880, o exame das células em microscópio não era utilizado como rotina para diagnóstico e indicação de tratamento, e muitas vezes o procedimento laboratorial era realizado apenas após o óbito. O exame ginecológico com o uso do espéculo e a retirada de amostras suspeitas, no entanto, foi importante como balizador para indicação da histerectomia radical (LÖWY, 2011 a e 2011b).

O sucesso da histerectomia e o surgimento da terapia por radiação, nas primeiras décadas do século XX, incrementou o debate sobre a importância da detecção precoce para a cura do câncer cervical. Isso só poderia ser alcançado caso as mulheres procurassem assistência médica imediatamente após a ocorrência dos primeiros sintomas. Para tanto, seria necessária a difusão das informações em jornais, livros e conferências. Ocorreram esforços sistemáticos, nesse sentido, em diferentes países, inclusive no Brasil. Esse esforço educativo precisava incluir a dissolução de ideias “errôneas” sobre a doença, tais como a associação com a dor e perda de peso, a visão de que era incurável e a ideia de que o tratamento era pior que a doença. Era fundamental, então, educar as mulheres de todos os segmentos sociais, para a auto-observação e autocuidado e alertá-las para os perigos de negligenciar os primeiros sintomas (LÖWY, 2011 a; 2011 b).

Em 1924, o médico alemão Hans Hinselmann desenvolveu um aparelho de inspeção visual do colo do útero – o colposcópico. Alguns anos depois, em 1933, o ginecologista austríaco Walter Schiller criou uma técnica de coloração com uma solução de iodo (Iugol), que facilitava a visualização e extirpação das áreas alteradas pelas lesões cervicais. A combinação das duas técnicas na inspeção visual tornou-se o principal meio diagnóstico na Alemanha, Áustria e Suíça durante a década de 1930, mas não se expandiu para outros países europeus. (TEIXEIRA, 2015; LÖWY, 2011a).

Nesse mesmo período, o médico grego Georges Papanicolaou, a partir de pesquisas inicialmente desenvolvidas com cobaias, observou que era possível identificar lesões potencialmente cancerosas através do esfregaço do colo uterino. A publicação do primeiro artigo sobre a técnica ocorreu em 1941, em parceria com o patologista estadunidense Herbert Traut. O teste, denominado Papanicolaou⁵⁵, instaurou uma lógica diferente do que vinha sendo realizado pelos ginecologistas europeus e americanos, pois era capaz de identificar não

⁵⁵ Este exame também é denominado esfregaço cervicovaginal e colpocitologia oncótica cervical. O exame é realizado para detectar alterações nas células do colo do útero. A técnica consiste em fazer a escamação da superfície externa e interna do colo do útero, com uma espátula de madeira e uma escovinha. As células colhidas são colocadas numa lâmina para análise em laboratório especializado em citopatologia.

apenas os estágios iniciais da doença, mas as lesões precursoras (lesões não invasivas ou carcinoma *in situ*), que não produzem sintomas. O exame tinha a vantagem de ser mais simples, demandando menor treinamento profissional, além de ter baixo custo e não ser invasivo. No entanto, apresentava alta incidência de resultados falso-positivos e falso-negativos e dificuldades para homogeneização da classificação das células anormais e estabelecimento de um critério uniforme de diagnóstico.

Apesar dos questionamentos em razão dos problemas relativos à técnica, o Papanicolaou estabilizou-se como o melhor instrumento para o rastreamento da doença em todo o mundo ocidental, por ter sido associado à drástica redução de mortalidade pela doença nos países do Norte. A expansão do exame envolveu uma consistente rede composta por ginecologistas, citologistas, citotécnicos, clínicas privadas, empresas de seguro-saúde, departamentos e instituições públicas de saúde, organizações corporativas, organismos internacionais como a Organização Mundial de Saúde e Organização Pan-Americana de Saúde, além do ativismo leigo (LÖWY, 2010 a; 2010 b; CASPER e CLARKE, 1998).

Após as décadas de 1950/60, o teste Papanicolaou passou a ser utilizado na Europa e Estados Unidos como exame de triagem, sendo necessária, em caso positivo, maior investigação. O diagnóstico desde então ocorre numa sequência iniciada pelo exame colpocitológico, indicado para todas as mulheres, seguido de colposcopia⁵⁶ e biópsia, nos casos com resultado positivo (TEIXEIRA; LÖWY, 2011). Segundo Löwy (2010a), o uso do exame colposcópico como complementar ao Papanicolaou favoreceu a expansão do segundo mesmo diante dos seus limites técnicos, uma vez que este tornou-se um pré-rastreamento.

Nesse período surgiram as primeiras campanhas de rastreamento populacional e foram desenvolvidos programas nacionais para o enfrentamento da doença em vários países europeus. Essa foi a primeira iniciativa de rastreamento em massa para o câncer e se tornou modelo para o rastreio de outros tumores, como os de mama, cólon e próstata⁵⁷ (LÖWY, 2010b; 2011b). O objetivo do rastreamento é a busca e eliminação das lesões pré-cancerosas através de métodos cirúrgicos conservadores (terapia a laser, termocoagulação, crioterapia ou conização). A demonstração de que tais intervenções eram tão eficientes quanto a histerectomia na eliminação das células malignas favoreceu a aceitabilidade de possível sobretratamento, o que também contribuiu para a aceitação da menor acurácia do Papanicolaou (LÖWY, 2010b).

⁵⁶ Exame visual do colo uterino, colorido com lugol, com a utilização de um instrumento óptico – o colposcópico. Quando há lesão suspeita, realiza-se a excisão de parte do tecido, para posterior análise laboratorial.

⁵⁷ O rastreamento em massa para esses tumores é controverso. Esse tema não será abordado aqui por exceder ao escopo dessa tese. Para maiores informações ver Löwy, 2010.

Existem variações relativas à periodicidade e intervalo de idade em que o rastreamento é realizado nos países do Norte. A maioria indica o exame para mulheres acima de 20/25 anos até o máximo de 69 anos. A periodicidade fica entre 2 e 5 anos, à exceção dos EUA e Japão, que preconizam exame anual. O rastreamento é organizado na maioria dos países, exceto EUA, França, Canadá, Japão e Itália. No rastreamento organizado, um sistema informatizado envia convites para a população-alvo e mantém monitoramento de base populacional e controle de qualidade dos exames (LORENZATO, 2008). No entanto, mesmo nos países do Norte, existem variações importantes no que concerne à cobertura dos exames nos diferentes estratos sociais (LÖWY, 2010a).

O princípio de que é possível detectar lesões pré-malignas do colo uterino e que elas devem ser eliminadas o mais rápido possível, prevalece até os dias atuais e fundamenta as políticas para o enfrentamento da doença. Segundo Löwy, “Esse regime especial de esperança ainda é um dos elementos principais que moldam nossa visão sobre o câncer⁵⁸” (LÖWY, 2011 b, p. 383). Para que tal princípio se firmasse, no entanto, foi necessário que médicos fossem convencidos de que o teste poderia revelar a doença antes que ela pudesse ser observada e que tal detecção seria fundamental para impedir seu curso; as mulheres fossem persuadidas de que suas vidas dependeriam dessa descoberta precoce e os Estados concluíssem que as despesas com os exames de rastreamento seriam compensadas pela redução nas taxas de mortalidade e economia nos custos dos tratamentos (KAUFERT, 2000).

Na década de 1980, vários países europeus, que haviam iniciado o rastreamento vinte anos antes, realizaram avaliação do método e concluíram que, para que houvesse redução da mortalidade, era necessário atingir alta cobertura da população considerada de risco. As regiões que adotaram estratégias ativas de recrutamento das mulheres para o exame exibiam melhores resultados que aquelas onde o exame era realizado de forma oportunística, ou seja, quando era oferecido na ocasião em que a mulher procurava um equipamento de saúde para outros fins. Nesse último caso, observou-se que a cobertura era mais baixa, muitos exames eram realizados em desacordo com as normas vigentes e não havia impacto significativo sobre a mortalidade (SILVA et al., 2015).

Desta forma, os especialistas concluíram que o rastreamento organizado era mais efetivo. Um exemplo era o sistema de saúde do Reino Unido, que obteve alto índice de cobertura e significativa redução dos casos novos e óbitos, com a implementação de um

⁵⁸ Tradução nossa. Texto original: “This particular regime of hope is still one of the main elements shaping our view of cancer”.

programa de envio de cartas-convite para as mulheres de acordo com o calendário estabelecido. Um programa de rastreamento organizado inclui os seguintes componentes:

- Recrutamento da população alvo, idealmente através de um sistema de informação de base populacional;
- Adoção de recomendações baseadas em evidências científicas, que inclui definição da população alvo e do intervalo entre as coletas, e elaboração de guias clínicos para o manejo dos casos suspeitos;
- Recrutamento das mulheres em falta com o rastreamento;
- Garantia da abordagem necessária para as mulheres com exames alterados;
- Educação e comunicação;
- Garantia de qualidade dos procedimentos realizados em todos os níveis de cuidado.

(SILVA et al., 2015, p.58-59)

No últimos anos, têm sido desenvolvidos testes de DNA do vírus HPV e o exame passou a compor o *guideline* do rastreamento nos EUA. Estudos de custo-efetividade indicam uma vantagem da testagem de HPV, mas os intervalos entre os exames de controle precisariam ser rigidamente cumpridos, o que não é viável no modelo de rastreamento oportunístico. Segundo Arbyn et al. (2012), a implementação dos testes de HPV só é recomendado em países que contam com modelo de rastreamento organizado e com rigoroso controle da qualidade e custos. Além disso, todos os dados sobre o desempenho dos testes de HPV foram realizados em territórios economicamente avançados e com sistemas de saúde organizados, o que não é o caso do Brasil (SILVA et al., 2015).

Outra tecnologia desenvolvida para a prevenção da doença são as vacinas para o HPV, que têm se mostrado eficazes nos ensaios clínicos para prevenção das lesões precursoras. No entanto, para que tenha eficácia, a vacina deve ser aplicada em idade anterior do início da atividade sexual (DIAZ et al., 2010). O recrutamento de meninas para a vacinação, no entanto, não tem sido fácil em vários países que a adotaram, em razão da divulgação pelas redes sociais de que provoca graves efeitos colaterais e por objeções de ordem moral e religiosa, já que envolve um vírus sexualmente transmissível.

Os *guidelines* e tecnologias para o tratamento do câncer de colo de útero foram produzidos no Norte global. Sua exportação para os países do Sul obedece à racionalidade de que a doença é uma entidade estritamente biológica, e que, portanto, bastaria transpor as estratégias vitoriosas para se alcançar resultados semelhantes. As estatísticas da doença no mundo, no entanto, demonstram que as coisas não são bem assim.

2.1.2 “Quem procura acha”: pré-malignidade e experiência de doença

Emilinha tem 58 anos, é viúva, dona de casa e tem o curso fundamental incompleto. Reside sozinha e recebe ajuda dos filhos, por não contar com renda própria. Compareceu à

recepção integrada acompanhada pela nora, Lorena e pela maqueira do hospital geral onde estava internada havia cerca de um mês. O motivo da internação foram queixas renais e, após exames, foi constatado que a origem da hidronefrose⁵⁹ era um tumor de colo de útero em estágio avançado. No hospital, indicaram a realização de nefrostomia percutânea⁶⁰, na tentativa de suspender a hemodiálise à qual era submetida desde a internação. Emilinha negou-se a realizar o procedimento e, em nosso contato inicial, explicou-me o motivo: sempre ouviu dizer que o INCA não aceitava pacientes que fazem cirurgias em outros hospitais, e ela queria ser tratada na instituição, por julgar ser o melhor lugar para cuidar de sua doença.

Emilinha disse-me que já suspeitava estar com câncer desde os primeiros sintomas, pois acompanhou o adoecimento e morte da irmã por câncer de colo do útero. Relatou que a irmã estava muito bem de saúde até que decidiu fazer um preventivo e descobriu a doença. Por temer que o mesmo ocorresse consigo, nunca fez o exame preventivo e adiou a procura por atendimento médico após os primeiros sintomas.

Logo que a residente viu a paciente conclui: “já sei que é doença avançada por causa desse pé!” (muito edemaciado⁶¹). Respondendo à anamnese, a paciente informou que o sangramento iniciou em junho de 2015, seis meses antes do atendimento atual. Nesse momento a nora a interrompeu: “fala a verdade, Emilinha, não pode esconder!”. Lorena contou que o sangramento era muito anterior a isso, mas ela escondeu da família. Acrescentou que Emilinha nunca fez exame preventivo porque a irmã morreu de câncer de colo de útero. A médica *staff*, então, reagiu: “Justamente por isso tinha que fazer!”. Voltando-se pra mim, disse: “Tá vendo como são essas pacientes!”.

O discurso e a ação de Emilinha soam à médica uma irracionalidade. Ao longo da etnografia observei que ela não se furtava a dizer claramente às pacientes que o motivo de terem chegado ao tratamento em estágio avançado de doença era não realizarem exames preventivos habituais. Apesar da fala recorrente de que as pacientes seriam responsáveis pela própria doença, na entrevista concedida, a médica reconheceu os obstáculos do sistema de saúde para que a autovigilância das pacientes ocorresse da forma prescrita. Admitiu que

⁵⁹ Hidronefrose é um inchaço do rim devido a uma deficiência na drenagem normal da urina do rim para a bexiga. Neste caso, está associada ao tumor avançado.

⁶⁰ Nefrostomia percutânea consiste no implante dorsal de um cateter para coleta de urina, que é armazenada em uma bolsa coletora. O procedimento é indicado nos casos de obstrução do trajeto da urina.

⁶¹ Edema é um inchaço pelo acúmulo anormal de líquidos.

muitas não têm acesso aos serviços de saúde e, quando têm, nem sempre encontram atendimento adequado e acabam desistindo. Como permanecem assintomáticas nos estágios iniciais, buscam assistência apenas quando a doença avança. Reconheceu que as dificuldades não se restringem ao rastreamento, mas se estendem ao tratamento.

Na pesquisa realizada, oito das dezoito participantes da RI revelaram nunca haverem feito ou não realizarem com regularidade exame preventivo. Quando eu indagava os motivos, a resposta era unânime: “porque não sentia nada”. Embora essa resposta possa parecer inadequada para a racionalidade biomédica contemporânea, baseada no conceito de risco, vale lembrar que o estabelecimento de um diagnóstico, ou seja, a classificação de doenças a partir dos sinais e sintomas foi central na organização da medicina moderna. Isso permitiu a pressuposição de que as doenças são entidades estáveis, o manejo racional dos corpos doentes e a padronização das práticas médicas (ROSENBERG, 2002). É sobre os sintomas que os médicos indagam para o estabelecimento do diagnóstico e tratamento, embora cada vez mais entrem em cena as tecnologias laboratoriais e de imagem.

No caso do exame de rastreamento, os sintomas, a princípio, inexistem. Busca-se a prevenção da doença a partir do conceito de pré-malignidade. Isso significa que pessoas que não se sentem doentes precisam admitir a possibilidade de estarem ou se tornarem doentes. Como observa Löwy (2010b), a ideia de pré-câncer ou lesão pré-maligna é da ordem da ciência biomédica e não da experiência vital. Na ausência de sintomas, o diagnóstico só é possível através do laboratório citológico.

O exame de rastreamento representa passagem do diagnóstico de doenças para o diagnóstico dos riscos. Esse novo modo de conceber as doenças teve importantes consequências sociais e econômicas e produziu novos nichos consumidores de produtos e serviços médicos.

2.1.2.1 Doença de patologista

Nos dias atuais, o diagnóstico de câncer torna-se definitivo apenas após confirmação do patologista. O laudo citopatológico é necessário para acessar tanto o tratamento quanto os direitos sociais. Durante a etnografia acompanhei o atendimento de uma paciente cuja patologia indicava resultado inconclusivo, embora apresentasse evidência de tumor avançado de colo do útero. Apesar disso, o tratamento somente foi prescrito após o resultado laboratorial. O médico assistente realizou nova biópsia, diante da evidência de erro no

resultado laboratorial, uma vez que sua longa experiência permitia reconhecer a doença por meio dos sinais clínicos. Uma médica entrevistada resumiu esse processo:

[...] volta e meia você vai ver a gente fazendo biópsia aqui. O pessoal está encaminhando sem biópsia e não é o certo... e a ordem que a gente tem da direção geral, quer dizer, até onde eu sei, da rotina do INCA, é não aceitar sem comprovação [...] agora, o SUS do jeito que está, volta e meia eu faço biópsia de lesão de colo porque você olha aquilo, tem cara de tumor, rabo de tumor, bigode de tumor, não vou mandar pro SUS pra fazer uma biópsia daqui a seis meses, vai perder um tempo de tratamento... eu faço! [...] (Médica *staff*, entrevista)

No caso de tumores iniciais e lesões pré-malignas, a centralidade dos exames patológicos é ainda maior, uma vez que não são acompanhados de sinais e sintomas. O exame Papanicolaou, conhecido como “preventivo”, foi produzido como um instrumento de laboratório para pesquisa sobre o ciclo de estrogênio em cobaias e as descobertas sobre as lesões malignas foram transpostas também para as mulheres. Inicialmente poucos ginecologistas adotaram a técnica, mas, quatro anos depois, o exame foi proposto para rastreamento nos Estados Unidos e alguns países da Europa, mesmo sem que tenha sido testada a eficácia da transposição da bancada à clínica por meio de pesquisas científicas (KAUFERT, 2000).

Com a expansão dos exames de rastreamento, que a princípio objetivavam encontrar células inequivocamente malignas, os patologistas observaram que algumas delas pareciam cancerosas, mas não invadiam os tecidos. Inicialmente isso pareceu estranho, uma vez que o câncer é, por definição, uma lesão invasora. Apesar de não contar com essa característica crucial, o termo *carcinoma in situ* foi adotado para nomear tais lesões. Löwy (2011a) destaca que, embora o uso do termo seja um oxímoro, foi adotado em razão do empenho em promover a prevenção da doença. Alguns especialistas concluíram que essas células invariavelmente evoluiriam para malignidade. Outros, no entanto, tinham dúvidas sobre tal resultado.

A diferença entre diagnóstico e rastreamento é sutil. No primeiro, existe uma suspeita clínica originada por queixa de sintomas, por parte da paciente, ou pela observação de lesões, pelo médico. Os exames são realizados para confirmar uma doença sobre a qual há suspeitas e tal busca tende a ser persistente ou envolver diferentes instrumentos se não for detectada nos exames iniciais. No caso do rastreamento, não há a expectativa de encontrar anormalidade e, na maioria dos casos, efetivamente os resultados são negativos.

Embora o Papanicolaou seja um exame relativamente simples, requer cuidados em sua realização, pois é necessário que a raspagem inclua as áreas do colo do útero relevantes, que a transposição para a lâmina de exame seja feita corretamente e que o patologista saiba

reconhecer as células anormais. O controle da qualidade de cada um desses processos não é tarefa fácil quando envolve inúmeros consultórios, clínicas e laboratórios, tanto públicos quanto privados, uma vez que o rastreamento é um exame de massa. Dessa forma, os erros de resultado são frequentes. A ocorrência de falso-negativos leva a consequências bastante diversas, nos casos de exames diagnósticos ou de rastreamento. Enquanto no primeiro, a expectativa de que haja doença leva a análises mais apuradas por meio de instrumentos mais precisos, no segundo caso essa busca inexistente e a consequência pode ser a evolução da doença (KAUFERT, 2000). Se ocorrerem falso-positivos, as consequências são o sobretratamento, suas possíveis morbidades, e a ansiedade da mulher.

De início, o tratamento defendido para essas lesões pré-malignas era o mesmo realizado para o carcinoma invasor: histerectomia seguida, em alguns casos, de radioterapia. As exceções limitavam-se a mulheres jovens que desejassem ter (mais) filhos. Nesses casos, seria necessário acompanhamento com a realização de frequentes biópsias. Essa prescrição era defendida por médicos dos Estados Unidos e Europa Central. Após a década de 1980, no entanto, foi preconizada a realização de pequenas cirurgias locais – conização, termocoagulação e terapia a laser⁶² – e algumas delas são, ao mesmo tempo, tratamento e biópsia (KAUFERT, 2000, LÖWY, 2010b).

Os exames de rastreamento forjaram uma nova história natural do câncer. Antes de sua existência, esta começava aos primeiros sintomas da doença. Após sua disseminação, a história da doença divide-se em estágios pré-invasivos e invasivos. Isso implica considerar que algumas células efetivamente se tornarão malignas caso nada seja feito. Uma vez estabelecida a possibilidade de que isso ocorra, impõe-se o dever moral de agir para evitar a progressão de uma doença grave, que pode levar à morte. Agindo dessa forma, no entanto, não é mais possível saber se o modelo está correto (KAUFERT, 2000, LÖWY, 2010b).

O rastreamento do câncer de colo de útero tornou-se um modelo do valor heurístico do princípio da detecção precoce. O exame, no entanto, resulta vantajoso apenas para um pequeno número de mulheres – aquelas que deixam de desenvolver a doença. Para a grande maioria, no entanto, produz uma mudança no senso de corpo e no sentimento de segurança quanto à própria saúde. O que torna aceitável seu custo financeiro e emocional é a expectativa de prevenir uma doença potencialmente fatal. Dessa forma, viver em uma “cultura de rastreamento”⁶³ (LÖWY, 2010 b, p. 142) limita as possibilidades de optar por não realizá-lo, pois tal decisão é considerada irracional. Nas palavras de Löwy: “o rastreamento para o

⁶² Ver apêndice C.

⁶³ Tradução nossa. Texto original “screening culture”.

câncer foca atenção em determinados elementos e torna outros menos visíveis”⁶⁴ (LÖWY, 2010 b, p. 142).

Os aspectos negligenciados são os efeitos adversos das biópsias, o sobretratamento e as consequências psicológicas de lidar com diagnósticos ambivalentes (LÖWY, 2010 b). Os exames utilizados para o rastreamento do câncer de colo do útero e o tratamento das lesões pré-malignas não são procedimentos completamente benignos, pois podem resultar em morbidade. Algumas vezes as biópsias podem gerar complicações, inclusive esterilidade ou problemas durante a gestação (LÖWY, 2010b) e algumas mulheres consideram os procedimentos embaraçosos e dolorosos (KAUFERT, 2000).

A presunção de que a regularidade de realização dos exames representa proteção contra a doença é favorecida pela popularização do termo “preventivo” para denominar o exame Papanicolaou. Durante a pesquisa, encontrei várias participantes que mostraram-se surpresas com o diagnóstico em razão da regularidade com que faziam os exames. Uma das participantes levava consigo uma grande pilha de laudos de Papanicolaou, alguns com as folhas já amareladas pelo tempo. O sentimento expresso, nesses casos, era de terem sido traídas pelo próprio corpo, ou pelos profissionais que realizaram os exames ao longo de suas vidas.

Um resultado positivo no rastreamento pode provocar intensa ansiedade, mesmo quando não resulta em biópsia positiva. Alguns médicos, por considerarem esses procedimentos pouco complexos, muitas vezes não reconhecem que podem trazer sofrimento às pacientes, seja pelo incômodo ou dor, seja pelo constrangimento ou o temor do câncer (LÖWY, 2011a). Por não ser neutro nem inócuo, Pfeffer (2004) e Britten (1998) propõem que as mulheres deveriam receber informações sobre os riscos do exame para sua saúde física e mental, de forma a tomar decisões informadas, como já ocorre com outras intervenções médicas.

Embora seja importante analisar os aspectos problemáticos do rastreamento, tais considerações não representam, no entanto, contestação de sua relevância. A redução da incidência e mortalidade pelo câncer de colo de útero após a implementação de programas de rastreamento é uma evidência. Deve-se ressaltar, no entanto, que as causas dessa redução podem não se dever apenas ao exame Papanicolaou, mas a outros fatores como melhor higiene, mudanças no comportamento sexual, além de outros relacionados ao ambiente ou estilos de vida (Löwy, 2010b).

⁶⁴ Tradução nossa. Texto original: “Screening for cancer focuses attention on selected elements and makes others less visible”

A noção de pré-malignidade estendeu-se a mudanças em macromoléculas, que alguns geneticistas descrevem como “lesões moleculares”. Esse processo está ligado a mudanças no contexto da biomedicina, que fizeram com que o diagnóstico de doenças não mais se restringisse ao olhar do médico, mas se transportasse para os laboratórios, o que alguns teóricos denominam “molecularização” do fenômeno patológico. A ideia de lesão molecular ou predisposição para o câncer não indica, no entanto, certeza de que a doença irá se desenvolver, quando isso ocorrerá e o quão severa ela será. Em função dessas incertezas, a pessoa diagnosticada permanece em uma área de limbo entre ser saudável ou doente e a escolha referente à intervenção tende a ser difícil (FOUCAR, 2001).

No caso do câncer de colo de útero, a molecularização até o momento não se consolidou como técnica inovadora nem mesmo nos países economicamente desenvolvidos. No lugar disso, Hogarth, Hopkins e Rodriguez (2012) sugerem que as tecnologias genômicas promoveram apenas uma reforma do rastreamento tradicional. Os autores destacam o papel da patente dos biomarcadores, da indústria, dos interesses comerciais e estratégias de mercado tanto na produção quanto na disseminação das tecnologias de detecção do DNA do HPV.

A primeira técnica de identificação do DNA do HPV, de 1988, não prosperou em razão das dúvidas que ainda persistiam na época sobre onexo entre o vírus e o câncer de colo de útero. A técnica utilizava tecnologia radioativa e tinha curto prazo de validade. No ano de 1992⁶⁵, a empresa Digene patenteou uma nova técnica, nomeada “captura híbrida”, que pretendia representar uma alternativa para os exames citopatológicos. Inicialmente a estratégia da fabricante focou nas falhas do exame Papanicolaou e patrocinou consistentes ensaios clínicos em vários países, que comprovavam a superioridade da captura híbrida, especialmente porque poderia poupar as mulheres da repetição de exames citológicos e colposcopias desnecessárias. O teste foi aprovado pelo FDA em 1995 e incluído no *guideline* da *American Cancer Society* em 2002. A empresa promoveu, então, estratégias de divulgação do produto não apenas junto às comunidades médicas, mas também diretamente às potenciais consumidoras. No entanto, diante da estabilidade alcançada pelo Papanicolaou nos Estados Unidos – considerado o “instrumento correto” para o rastreamento cervical (CASPER e CLARKE, 1998) - a empresa mudou sua estratégia de *marketing* e a associou ao citopatológico no processo de rastreamento (HOGARTH, HOPKINS, RODRIGUEZ, 2012).

As tecnologias de detecção precoce, manejo do risco e tratamento profilático borram as fronteiras entre doença e risco de doença (ROSENBERG, 2002) e contradizem o senso

⁶⁵ Nova versão do teste – Hybrid Capture 2 - foi aprovada pelo FDA para rastreamento em 2003.

comum de que quando a pessoa sente-se bem, goza de boa saúde (KAUFET, 2000). As subjetividades forjadas a partir desses conceitos devem ser vigilantes e responsáveis pela própria saúde. Esses valores, no entanto, não são universais, e questões culturais, além das desigualdades de acesso aos serviços de saúde, são relevantes.

2.1.2.2 O câncer e a racionalidade do risco

A ideia de ser possível prevenir a virtualidade do câncer resulta do conceito de risco, que se torna cada vez mais proeminente nas sociedades ocidentais contemporâneas. O conceito de risco é apresentado por Foucault no curso *Segurança, Território e População* (2008) como um dos “dispositivos de segurança”, que o autor diferencia dos mecanismos disciplinares. Enquanto o poder disciplinar parte de sistemas da lei e busca a norma e o controle dos indivíduos em seus mínimos detalhes, os dispositivos de segurança ampliam o escopo visando não o controle absoluto e detalhado, mas a atuação sobre os elementos da realidade no sentido de produzir mudanças sobre a população, e não apenas nos indivíduos.

Tomando o exemplo da varíola, Foucault observa que a doença deixou de ser compreendida como “doença reinante”, ou seja, como algo substancial, que relaciona um mal a um lugar (país, cidade, clima, região) ou a pessoas (grupos, modos de vida). Pretendia-se com a variolização e a vacinação não impedir a ocorrência da doença, mas provocar seu aparecimento atenuado, colocando-a em relação a outros elementos da realidade, de forma que ela se anulasse em si mesma. Junto a isso, desenvolviam-se análises da distribuição dos casos na população, circunscrevendo-a no espaço e no tempo.

As ideias de caso, risco, perigo e crise estão presentes nessa forma característica de governo. A noção de caso refere-se à individualização do fenômeno coletivo da doença, integrando, no campo coletivo, os fenômenos individuais. A partir da análise da distribuição de casos é possível identificar o risco no grupo – no caso da varíola, refere-se à possibilidade de um indivíduo pegar a doença, morrer ou curar-se. Pode-se, enfim, com a análise dos dados, determinar o risco de uma população específica. Como o risco não é igual para todos, mas variável de acordo com idade, localização espacial, condições de vida, além de outros fatores, pode-se também identificar as condições que representam maior ou menor perigo relativo à doença em questão. A noção de crise refere-se ao fato de que os fenômenos ocorrem em determinados intervalos de tempo, e que podem ser freados por meios naturais ou por uma intervenção artificial.

Os dispositivos de segurança operam a partir da normalização. Inicialmente é identificado o que é normal e anormal em relação a determinado fenômeno, identificando as curvas de normalidade e, a partir daí, se fazem as distribuições de normalidade agir umas em relação às outras com o objetivo de trazer as mais desfavoráveis em direção às mais favoráveis. No modelo da varíola, o que se leva em conta não é propriamente a doença e o doente, mas a continuidade de doentes e não-doentes. Os dispositivos de segurança não focam apenas o controle dos indivíduos, mas trata-se de um governo das populações. Eles representam uma economia de poder que faz funcionar a relação indivíduo/coletivo.

Apesar de a população ser composta por indivíduos diferentes, que têm comportamentos diversos e imprevisíveis, existe um motor para a ação, que é a invariante do desejo. A “naturalidade” do desejo, no entanto, é permeável à técnica governamental, uma vez que, deixando-o agir se produzirá o interesse geral da população. Essa produção do interesse coletivo a partir dos desejos individuais possibilita criar meios de agir artificialmente sobre a população e governá-la. Outra característica⁶⁶ que permite a governamentalidade é a constância dos fenômenos. Aquilo que a princípio parece irregular, por ser imprevisível, acidental e dependente de condutas individuais, na verdade, se mostra regular se for devidamente observado e contabilizado.

Esse modo de (auto)governo, pressupõe que, de posse dos conhecimentos científicos e tecnológicos, que nos informam sobre os riscos, saibamos evitá-los. A ideia de autorregulação contida nessa racionalidade implica não ser necessário um controle exercido desde fora, pois cada indivíduo desejará governar os próprios riscos.

Na saúde pública, essa racionalidade teve início com a medicina social moderna, que desenvolveu-se na Europa, entre os séculos XVIII e XIX, com características distintas em países como Alemanha, França e Inglaterra, mas tendo como elemento comum o desenvolvimento de tecnologias de gestão e regulação da vida e da saúde das populações (FOUCAULT, 2006 a, b). O Estado passou a tomar para si a incumbência de “fazer viver e deixar morrer” (FOUCAULT, 2005, p. 294), inaugurando uma nova dimensão de gestão da vida nomeada de biopolítica. Essa forma de poder visava tanto o corpo individual – anatomopolítica do corpo – quanto coletivo – biopolítica das populações.

A medicalização discutida por Foucault não se restringe às medidas do Estado para o controle e registro de doenças e práticas de salubridade. O autor identifica, após a Segunda

⁶⁶ O termo governamentalidade é a tradução de um neologismo criado por Foucault na quarta aula de *Segurança, Território, População* (MARTINS; PEIXOTO JUNIOR, 2009).

Guerra Mundial, uma centralidade do saber médico nas explicações referentes ao humano, o que promoveu a extensão da Medicina para além dos limites da patologia e uma visão do indivíduo como responsável pela própria saúde. Essa ação médica inclui tanto medidas autoritárias, como as políticas sistemáticas de vacinação e rastreamento de doenças, quanto uma gama de funções normalizantes que abarcam todos os fenômenos da vida e definem os limites entre o que é normal ou anormal (ZORZANELLI, ORTEGA, BEZERRA JÚNIOR, 2014). O resultado disso é a medicalização da vida, ou seja, o processo pelo qual problemas não médicos passaram a ser definidos e tratados como questões de saúde, como doenças e transtornos (CONRAD, 2007).

A configuração do biopoder vem sofrendo mudanças significativas desde as últimas décadas do século XX, como resultado das mudanças tecnocientíficas. O incremento da tecnociência na biomedicina produziu o que Clarke *et al.* (2003) nomeiam como biomedicalização, definida como um processo cada vez mais complexo, multisituado, e multidirecional de medicalização, que se estende através de práticas e formas sociais emergentes de uma biomedicina cada vez mais tecnocientífica. As autoras descrevem cinco processos-chave engendrados pela biomedicina: a reconstituição política e econômica de vastos setores da biomedicina; o foco na própria saúde e a elaboração dos conceitos de risco e vigilância; a natureza cada vez mais tecnológica e científica da biomedicina; transformações nas formas como o conhecimento biomédico é produzido, distribuído e consumido e como é realizada a gestão da informação médica e, finalmente, as transformações dos corpos para incluir novas propriedades e a produção de novas identidades tecnocientíficas individuais e coletivas.

A biomedicina contemporânea mudou não apenas a relação dos indivíduos com a saúde e a doença, mas transformou também as metas e aspirações humanas, onde são depositadas suas esperanças. Rose (2013) identifica nas “sociedades liberais avançadas”⁶⁷, uma centralidade da corporeidade naquilo que os humanos pensam de si, o que se traduz nas narrativas das experiências de doença e sofrimento; nos discursos oficiais e da mídia sobre a promoção da saúde e nas intervenções sobre o corpo. Essas técnicas não agem apenas sobre as doenças, mas também no incremento e correção do que o indivíduo é ou deseja ser. As ações da biomedicina não se restringem aos fenômenos patológicos e tornou-se tênue a linha que separa as intervenções sobre a doença e o desenvolvimento das capacidades do corpo. Os

⁶⁷ É importante ressaltar a artificialidade desse tipo de categoria, já que as sociedades não são homogêneas e existem importantes diferenças e desigualdades econômicas e culturais mesmo nos países ditos “desenvolvidos”.

diagnósticos pré-sintomáticos e as técnicas para reparar ou incrementar o organismo humano são bons exemplos desse formato.

Nas “democracias liberais avançadas” o indivíduo pensa a si mesmo como capaz de modelar o curso de sua vida através de escolhas, em busca de um futuro melhor, no qual biologia não é facilmente aceita como destino. Nesse contexto, cria-se uma economia moral de esperança, um *ethos* de esperança que reúne diferentes atores, como doentes reais ou potenciais, que esperam a cura de suas doenças; cientistas e pesquisadores, que desejam reconhecimento e prestígio; profissionais de saúde, que esperam o desenvolvimento de terapias que ajudem seus pacientes; companhias biotecnológicas, que buscam desenvolver produtos que gerarão lucros; governos que esperam gerar emprego, estimular a atividade econômica e a competitividade internacional (ROSE, 2013).

A economia da esperança, que é também mecanismo de produção e circulação de riqueza, gera sentimentos, valores e crenças. Rose chama de etopolítica as “autotécnicas pelas quais os seres humanos deveriam julgar a si mesmos e intervir em si mesmos para se tornarem melhores do que são” (ROSE, 2013, p. 46). O autor considera que, diante do surgimento de uma moralidade secular, que tem a vida e a saúde como valores últimos, a individualidade corpórea se torna campo de escolha, prudência e responsabilidade.

Novas e Rose (2000) falam da emergência de “cidadãos biológicos”, que definem a si próprios em termos de deveres e direitos relativos às suas características biológicas. Esses indivíduos buscam conhecimento sobre suas doenças ou vulnerabilidades orgânicas e se veem compelidos a tomar decisões responsáveis no sentido de curar doenças e maximizar a saúde. Grupos de pacientes, familiares e cuidadores têm se organizado para reivindicar direitos, provocar a pesquisa científica sobre suas doenças, a partir do compartilhamento de um *status* somático ou genético.

A partir do referencial foucaultiano, Novas e Rose (2000) destacam que as práticas de subjetivação contemporâneas operam a partir de uma política e uma ética na qual os indivíduos se sentem obrigados a traçarem estratégias de vida que busquem maximizar sua qualidade de vida e agirem com prudência em relação a si próprios e aos outros. O *self* contemporâneo, segundo os autores, é livre, mas responsável, empreendedor, prudente e encorajado a fazer escolhas e agir tendo como horizonte o próprio destino e o dos familiares. Nesse contexto, as categorias de saúde e doença são veículos de autoprodução e exercício de uma subjetividade dotada das faculdades de escolha e desejo. Essa produção de subjetividade é típica das “sociedades liberais avançadas” (ROSE, 2013), onde foram forjadas as tecnologias de cuidado ao câncer.

As atuais políticas de saúde, em diversos países, inclusive no Brasil, centram-se nos conceitos de risco, prevenção, detecção e tratamento precoce. No caso do câncer, sua associação a alguns fatores ambientais e o desenvolvimento de técnicas para detecção e diagnóstico precoce possibilitaram pensar que a doença pode ser evitada ou identificada e tratada precocemente, o que impactou na abordagem médica e nas políticas públicas a ela referentes, criando um novo “regime de esperança” (LÖWY, 2011b, p. 383). Segundo a Organização Mundial de Saúde, cerca de 40% dos casos da doença poderiam ser evitados. Dessa forma, o conhecimento dos fatores de risco - classificados em ambientais, hereditários e comportamentais - seria fundamental para evitar o desenvolvimento da doença (INCA, 2012). Esses fatores, no entanto, muitas vezes se entrecruzam e a doença é considerada multicausal, o que complexifica pensar em estratégias preventivas.

O hábito de fumar situa-se na interseção entre fatores ambientais e comportamentais. Esse talvez seja o mais consensual dos agentes carcinogênicos, o que tem motivado, na maioria dos países ocidentais, políticas de advertência sobre os males que ocasiona e de restrições para seu uso em locais públicos. Alguns vírus e bactérias também considerados carcinógenos, como o HPV, o HBV e a *Helicobacter Pylori*⁶⁸, podem ser considerados ambientais pelo fato de circularem entre as populações, mas as formas de contraí-los também tangenciam escolhas individuais, segundo literatura médica.

Lupton (1997) destaca que, no âmbito da saúde pública, o discurso do risco ocorre a partir de duas perspectivas. A primeira refere-se aos riscos ambientais que ameaçam a saúde e a respeito dos quais o indivíduo não tem controle. Essa dimensão, em geral, é negligenciada pelos Estados, pois seu enfrentamento implicaria impor barreiras à indústria e ao mercado e modificar as condições socioeconômicas que expõem comunidades a fatores tóxicos. A segunda enfoca os estilos de vida escolhidos pelo indivíduo e, nesse caso, é enfatizada a possibilidade do seu manejo a partir do autocontrole e da possibilidade de mudanças comportamentais. No caso do câncer, além dos fatores analisados por Lupton, acrescentam-se os hereditários, que embora a princípio sejam constitucionais, poderiam ser manipulados a partir de tecnologia genômica ou escolhas reprodutivas.

Os riscos comportamentais enfatizam os estilos de vida. A partir dessa racionalidade, os indivíduos são chamados a avaliar os próprios riscos e mudar seu comportamento para alcançar o prescrito como saudável ou “fazer alguma coisa” diante de uma doença potencial. Existe uma convergência entre o discurso do risco e os testes diagnósticos preditivos – as

⁶⁸ Esses agentes são responsáveis pelos cânceres de colo do útero, fígado e estômago, respectivamente.

peças são convocadas a realizá-los por considerarem que estão em risco de desenvolver determinada doença. Os dados epidemiológicos produzidos a partir desses testes, por sua vez, são utilizados para sustentar ou reformular os padrões de risco na população (LUPTON, 1997). O rastreamento, portanto, não é apenas uma medida de saúde pública, mas um constructo histórico e filosófico que reflete um determinado conceito de saúde e doença e instaura uma relação das pessoas com seus corpos, que passam a ser alvos de constante observação e (auto)vigilância (KAUFERT, 2000).

A estratégia de realização de testes diagnósticos ou de rastreamento para determinadas doenças refere-se tanto aos fatores de risco externos quanto aos internos. A lógica desses exames é identificar os indivíduos que podem desenvolver determinada doença e, no caso específico do rastreamento, identificar precursores da doença, antes que surjam os sintomas, o que possibilitaria o tratamento precoce e/ou evitar a transmissão. As campanhas de rastreamento colocam em jogo sentimentos de medo e culpa para que pessoas não sintomáticas se submetam aos exames, uma vez que são levadas a considerar a possibilidade de serem portadoras de doenças graves. Presume-se que, diante do conhecimento de doença potencial ou de seus precursores, o indivíduo deva tomar decisões informadas para proteger a si próprio e a outros a ele relacionados (LUPTON, 1997).

O discurso do risco é para Greco (1993) parte da “patologização da vida” e da busca quase obsessiva pela “vida saudável”. O indivíduo que ignora os riscos à saúde é visto como alguém que coloca a si próprio e, em alguns casos, aos outros, em perigo, por falta de força de vontade, autoindulgência ou negligência. Tal indivíduo é considerado irresponsável e incapaz de autodomínio. Nessa perspectiva, o adoecimento ou manutenção da saúde estariam ligados a qualidades morais (LUPTON, 1997).

Os exames de rastreamento para o câncer baseiam-se no desenvolvimento de técnicas que permitem identificar lesões precursoras ou tumores iniciais. As campanhas de rastreamento não revelam que tais técnicas não são precisas e estão sujeitas a dois tipos de erro: o excesso de diagnóstico, pela ocorrência de resultados falso-positivos e a falta de diagnóstico, quando ocorrem os falso-negativos. Ambas as situações resultam em danos. No primeiro caso, provoca medo, ansiedade e o ímpeto de “fazer alguma coisa”, o que leva à realização de exames complementares mais custosos ou invasivos, que muitas vezes estão associados a alguma morbidade. No segundo caso, a tranquilização resultante do resultado negativo pode levar à desvalorização da clínica associada à doença, o que favorece seu agravamento. Assim, tanto o excesso quanto a falta de diagnóstico são custosos sob diferentes aspectos, é difícil o equilíbrio entre sensibilidade e especificidade dos exames e as tecnologias

de rastreamento não são perfeitas. Além disso, diferentes tipos de câncer apresentam graus variados de malignidade. Alguns são extremamente agressivos e sua detecção precoce pode não fazer diferença em relação ao prognóstico da doença, enquanto outros tipos jamais atingirão estado de maior malignidade. Nesses casos, os procedimentos utilizados para extirpá-los podem levar a uma morbidade que não ocorreria caso a lesão não fosse encontrada (MUKHERJEE, 2012; LUPTON, 1997).

Diante de resultado positivo no rastreamento, e depois de confirmada a existência ou alta probabilidade de malignidade, a principal intervenção prescrita, em quase todos os tipos de câncer, é a cirurgia. Sua extensão é variável, a depender do estágio de doença ou dos índices de risco. A realização de cirurgias preventivas para o tratamento do câncer, no entanto, não é fenômeno novo e antecede à lógica do risco. Löwy (2010a) argumenta que essa prática tinha como objetivo o tratamento mais precoce possível, a partir da premissa de que os tumores pequenos seriam menos invasivos e a doença poderia ser controlada ou curada com essa intervenção. Esse conceito esteve nas raízes das campanhas educativas que visavam à detecção tão logo surgissem os primeiros sintomas. Os tratamentos radicais – cirurgias muito extensas e radioterapia - foram destinados justamente aos tumores iniciais, uma vez que a doença avançada era considerada incurável. Consequentemente, pessoas assintomáticas ou com sintomas brandos eram submetidas a esses tratamentos, convencidas de que eram preferíveis a mutilações maiores no futuro ou mesmo ao óbito pela doença. No entanto, uma coisa é submeter-se a um tratamento agressivo para tratar de sintomas dolorosos. Outra coisa muito diferente é aceitar um tratamento que provoca mutilações e sofrimento na ausência total de sintomas. A cirurgia profilática estende, portanto, as noções de detecção e tratamento precoce do câncer para o pré-câncer, a partir do pressuposto de que a lesão pré-maligna e o risco genético são entidades bem definidas pelos especialistas (LÖWY, 2010b).

2.2 Políticas brasileiras para cuidado ao câncer de colo de útero

O interesse da comunidade médica brasileira em relação ao câncer teve início nas primeiras décadas do século XX, influenciado pela crescente preocupação com a doença em países da Europa e Estados Unidos, especialmente após o desenvolvimento da radioterapia e técnicas cirúrgicas radicais. Na época, havia consenso sobre a importância do diagnóstico nos estágios iniciais, pois se considerava que o tratamento iniciado logo após o surgimento dos primeiros sintomas, fosse fundamental para a cura da doença (TEIXEIRA, PORTO e NORONHA, 2012).

Em alguns países da América Latina, inclusive o Brasil, desde a década de 1940, a colposcopia foi usada como exame de triagem, pelos mais conceituados ginecologistas, seguindo trajetória diversa do que era adotado na maioria dos países ocidentais. Essa abordagem está relacionada com o fato contingencial de que médicos brasileiros tinham vínculos de cooperação com profissionais da Alemanha⁶⁹, local onde a técnica teve origem (ERASO, 2010; TEIXEIRA; LÖWY, 2011a).

A institucionalização do cuidado ao câncer no Brasil teve início em 1942, com a criação do Serviço Nacional do Câncer, articulado a uma rede formada por ligas filantrópicas e instituições estatais, como o Instituto de Câncer e a Campanha Nacional contra o Câncer (CNCC) (TEIXEIRA, 2009). Até a década de 1950, o discurso oficial dos médicos que ocuparam posições de destaque nas instituições oficiais, era da defesa do “modelo triplo”, composto pela colposcopia, biópsia e exame Papanicolaou. Nesse período, o modelo assistencial existente no Brasil era eminentemente privatista ou filantrópico e o câncer não era visto como problema de saúde pública. (TEIXEIRA; LÖWY, 2011). Além disso, o sistema público de saúde tinha como prioridades o combate às epidemias e a regulamentação sanitária das áreas urbanas (TEIXEIRA, 2010 e 2015).

Dada a centralidade do “modelo triplo”, as ações e campanhas para o combate ao câncer de colo do útero, em geral, alcançaria um pequeno número de mulheres, recrutadas quando procuravam assistência médica por outros motivos. Nas décadas de 1960/70, muitos especialistas brasileiros consideravam que esse tipo de tumor poderia atingir a todas as mulheres, independentemente do estrato social. A ideia de que a doença estava associada à pobreza e ao acesso precário à assistência em saúde tornou-se predominante apenas após a década de 1980. Desde a década de 1960, no entanto, a Organização de Pan-Americana Saúde (OPAS) considerava o câncer de colo de útero um grave problema de saúde na América Latina (TEIXEIRA; LÖWY, 2011).

O reconhecimento do papel do HPV na etiologia do câncer de colo do útero incrementou a abordagem preventiva. Isso contribuiu para a substituição da colposcopia pelo Papanicolaou como exame de rastreamento nas políticas públicas brasileiras, em função da maior simplicidade dessa última técnica, da redefinição da doença como problema de saúde pública, do sucesso do uso desse exame nos países que o adotaram e da influência da Organização Mundial de Saúde e da OPAS na promoção desse instrumento (TEIXEIRA; LÖWY, 2011).

⁶⁹ Pesquisadores iam à Alemanha aprender a técnica com o objetivo de divulgá-la. Além disso, o criador do colposcópio também fez visitas ao Brasil (TEIXEIRA e LÖWY, 2011).

Na década de 1970, a Fundação das Pioneiras Sociais⁷⁰ expandiu suas atividades para vários estados da Federação, na maioria das vezes em parceria com outras organizações, contando com uma frota de unidades móveis que percorria as capitais e cidades do interior, recrutando mulheres para a realização do exame Papanicolaou. A fundação criou também uma escola de formação de citotécnicos, que se tornou modelo para a capacitação de profissionais para a coleta do exame (TEIXEIRA, PORTO E SOUZA, 2012). Nessa década ocorreram outras iniciativas de programas de rastreamento em diferentes regiões do país. Um exemplo curioso da crescente relevância que o tema ganhava nos meios médicos, foi a petição encaminhada, em 1970, pela Associação Paulista de Combate ao Câncer ao Ministério do Trabalho, propondo que o teste colpocitológico fosse incluído na lista de exames obrigatórios para o ingresso no serviço público. Três anos depois, o ginecologista Alberto Coutinho retomou a proposta, reivindicando a extensão da obrigatoriedade também para os empregos privados, emissão de documentos e até para empréstimos. O projeto, no entanto, foi considerado inexecutável e arquivado (TEIXEIRA, 2015)⁷¹.

Desde a década de 1970, portanto, o câncer de colo do útero é considerado problema de saúde pública no Brasil e foram criadas políticas centradas na prevenção e diagnóstico precoce. Dentre as ações de combate à doença, teve destaque no Programa Nacional de Controle do Câncer (PNCC), lançado em setembro de 1973. A partir de convênio estabelecido com a OPAS, o governo brasileiro promoveu cursos para formação de citotécnicos, auxiliou campanhas de rastreamento desenvolvidas nos estados e municípios e estimulou a normatização de registros da doença. Além disso, foi promovido o reembolso dos testes realizados por hospitais e laboratórios particulares (LAGO, 2004). Também nesse período, o Ministério da Previdência Social criou o Programa de Controle do Câncer (PCC), que vigorou de 1976 a 1980, e pretendia articular a medicina previdenciária e a rede de instituições públicas de saúde para a prevenção e o tratamento da doença. Dessa forma, o tratamento do câncer se tornaria universalizado (TEIXEIRA, PORTO, NORONHA, 2012).

⁷⁰ A Fundação das Pioneiras Sociais foi fundada em 1956, pela então primeira-dama, Sarah Kubitscek e especializou-se no estudo e tratamento de problemas ginecológicos.

⁷¹ Em julho de 2016, um concurso para o Corpo de Bombeiros do Distrito Federal incluiu na lista de exames admissionais, o Papanicolaou ou laudo atestando que não havia rompimento do hímen. Essa exigência ganhou a mídia e provocou reação de vários setores, especialmente por exigir “teste de virgindade”. A Secretaria Pública do Distrito Federal, então, determinou a retirada da exigência. Casos semelhantes ocorreram em 2014 em concursos públicos do estado de São Paulo. <http://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/2016/07/concurso-dos-bombeiros-exige-teste-de-virgindade-ou-papanicolau-no-df.html>. Acesso em 20/11/2016. Na Indonésia, há décadas as Forças Armadas exigem das mulheres o “teste de virgindade” ou “teste dos dois dedos”, mas o argumento não se vincula ao HPV, e sim a uma indesejável indisciplina das mulheres que não obedecem aos padrões de moralidade <http://oglobo.globo.com/opiniao/a-violencia-do-teste-de-virgindade-16241186>. Acesso em 20/11/2016.

Com a crise econômica que ocorreu ao final dos anos 1970, os programas de combate ao câncer perderam lugar de destaque e o PNCC não foi incluído no Plano Nacional de Desenvolvimento de 1980. Segundo Aquino *et al.* (1986), a falta de financiamento prejudicou a continuidade das campanhas e, como consequência, em meados dos anos 1980, o controle do câncer de colo de útero ainda era bastante limitado no país. Pesquisa realizada pelo INCA em 1984 revelou que apenas 7% das unidades básicas no país ofereciam o exame Papanicolaou (TEIXEIRA, 2015).

O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM)⁷² de 1984, foi o primeiro a criar estratégias nacionais voltadas para os serviços básicos de saúde, oferecendo ações relativas a queixas ginecológicas, prevenção do câncer, além dos serviços de assistência à gestação e contracepção. Esse programa deve-se, em grande parte, ao movimento de mulheres que lutavam pela melhoria da qualidade dos serviços públicos de saúde, em um contexto de final do regime militar e redemocratização (TEIXEIRA, 2015). Segundo Lago (2004), a oferta de exames citopatológicos, no entanto, ocorreu de forma diferenciada nas regiões do país, em razão dos níveis desiguais de organização dos serviços de saúde locais.

O Programa Pro-Onco, de 1987, integrado à Campanha Nacional de Combate ao Câncer, de 1986, elaborou um projeto de expansão da oferta de exames preventivos na atenção primária e articulação com os níveis secundário e terciário para o tratamento da doença, além de propor periodicidade do exame e padronização dos laudos citopatológicos. As bases institucionais para a ampliação das ações de rastreamento em nível nacional, no entanto, foram criadas após a Constituição de 1988, que preconizava a saúde como direito de todos e dever do Estado, e a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), que unificou os sistemas público e previdenciário (TEIXEIRA, 2015).

No ano de 1995, foi criado o Programa Nacional de Rastreamento do Câncer do Colo Uterino - Programa Viva Mulher - instituído a partir do reconhecimento das falhas no controle da doença e inspirado pela IV Conferência Mundial sobre as Mulheres, realizada em Pequim⁷³. Inicialmente foi realizado um projeto piloto, no Distrito Federal, Curitiba, Recife, Rio de Janeiro, Belém e no estado do Sergipe, sob a coordenação do INCA⁷⁴, para o rastreamento de mulheres entre 35 e 49 anos, com a utilização de cadastro informatizado e realização de cirurgia de alta frequência (CAF) das lesões pré-invasoras.

⁷² A partir de 2004 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PNAISM).

⁷³ Nesta Conferência, o Brasil enviou delegação oficial composta por 25 integrantes e presidida pela então primeira-dama, Dra Ruth Cardoso, que assumiu o compromisso de criar estratégias de enfrentamento aos altos índices da doença no país (THULER, 2011).

⁷⁴ Após a reforma Sanitária, o INCA se tornou o órgão de referência do SUS para o controle do câncer.

Após o término do projeto, em 1998, foi realizada uma campanha nacional, coordenada pela Secretaria de Políticas Públicas do Ministério da Saúde, que vinculou o pagamento do exame à prestação de informações ao Sistema de Informação do Câncer de Colo do Útero (Siscolo). Entre 1999 e 2001, as secretarias estaduais e municipais de saúde receberam incentivo financeiro para capacitação de profissionais para coleta de exame cérvico-uterino e tratamento dos casos positivos (SILVA, 2015). Os resultados dessas ações não foram considerados satisfatórios em razão do despreparo do sistema de saúde para lidar com um grande volume de exames, pela deficiência do sistema eletrônico de informações, deficiências na formação dos citotécnicos, assim como por dificuldades no tratamento e acompanhamento das mulheres que apresentavam exames positivos (THULER, 2011).

No ano de 2002, houve nova campanha do programa Viva Mulher, amplamente divulgada através da mídia e desta vez coordenada pelo INCA. O público-alvo foram mulheres entre 35 e 49 anos que nunca haviam feito exame citopatológico ou que não o realizavam havia mais de três anos. O resultado das duas campanhas foi um aumento em 81% no número de exames realizados pelo SUS. Após seu término, foi verificada queda no número de óbitos por câncer cervical em alguns estados brasileiros. Alguns analistas avaliaram que o sucesso dessas ações deveu-se, além da ampliação da oferta do preventivo, à padronização dos laudos citopatológicos e à utilização do Siscolo para o gerenciamento dos dados e monitoramento das ações de rastreamento (SILVA et al., 2015). Apesar dos resultados considerados positivos, na avaliação do INCA, a política nacional para o controle da doença deveria basear-se não mais na realização de campanhas, mas na oferta contínua do exame. A partir de 2002, então, o Viva Mulher tornou-se um programa permanente em âmbito nacional.

Em 2005, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, que estabeleceu o controle dos cânceres do colo do útero e de mama como componente fundamental, a ser previsto nos planos estaduais e municipais de saúde (Portaria GM 2439/2005). No ano seguinte, o Pacto pela Saúde enfatizava a importância da detecção precoce dessas neoplasias. Merece destaque também o lançamento da Nomenclatura Brasileira para Laudos Cervicais e Condutas Preconizadas (Ministério da Saúde, 2006). Em razão da persistência das altas taxas de incidência e morte pela doença, foi instituído, em 2010, um grupo de trabalho para avaliação do Programa Nacional de Controle de Câncer do Colo do Útero, composto por diversas instituições⁷⁵ e coordenado pelo INCA. O resultado

⁷⁵ Os participantes foram o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz (IFF/Fiocruz), o Instituto de Ginecologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro

desse trabalho foi a atualização das Diretrizes Brasileiras para o Rastreamento do Câncer do Colo do Útero, publicado em 2011. Esse documento foi revisto no ano de 2016, pelas mesmas instituições, e foram feitas pequenas modificações em relação ao anterior.

Com o objetivo de minimizar as falhas nos exames de rastreamento, o Ministério da Saúde redefiniu a Qualificação Nacional em Citopatologia (QualiCito), no âmbito da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (Portaria nº 3.388/2013). A QualiCito consiste na definição de padrões e avaliação da qualidade do exame citopatológico do colo do útero por meio do acompanhamento do desempenho dos laboratórios públicos e privados, prestadores de serviços para o SUS.

O monitoramento e gerenciamento das ações também ocupou lugar de destaque nas políticas nacionais desde 1999, com a criação do Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero – SISCOLO - (Portaria nº 408, de 30/08/1999). No ano de 2013, a Portaria nº 3.394/2013 instituiu o Sistema de Informação de Câncer (SISCAN), uma versão em plataforma *web* que integra os Sistemas de Informação do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO) e do Câncer de Mama (SISMAMA). Ainda neste ano, considerando a necessidade de reordenamento da rede de serviços de saúde, foi instituída a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS (Portaria GM/MS nº 874, de 16 de maio de 2013), que permanece como a política nacional até os dias atuais.

Em 2014, a Portaria nº 189/2014 instituiu o “Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo do Útero (SRC), o Serviço de Referência para Diagnóstico do Câncer de Mama e os respectivos incentivos financeiros de custeio e de investimento para a sua implantação”. Esta Portaria estabeleceu critérios para a habilitação das unidades de saúde, além do rol mínimo de exames necessários para o diagnóstico desses dois tipos de câncer.

Ainda em 2014, o Ministério da Saúde, por meio do Programa Nacional de Imunizações (Portaria SCTIE/MS nº 54, de 18 de novembro de 2013), iniciou uma campanha de vacinação de meninas entre 11 e 13 anos contra o vírus HPV, com idade inicial ampliada para 9 anos, em 2015. Foi adotada a vacina quadrivalente para os tipos de HPV 6, 11, 16 e 18, sendo os dois primeiros subtipos associados a verrugas genitais. A política previa a aplicação de três doses da vacina, com o intervalo de seis meses entre a primeira e a segunda, e de 60 meses para a terceira. Desde 2016, foi subtraída a terceira dose para as meninas da população

geral⁷⁶, com base em estudos científicos e com o objetivo de facilitar o fluxo de vacinação. Na primeira campanha, foi atingida quase 100% da meta prevista. Na segunda etapa, iniciada em setembro de 2014, apenas 45% do público-alvo foi imunizado. Dentre as justificativas elencadas por especialistas para a baixa adesão, encontram-se a divulgação de notícias na mídia sobre efeitos adversos ocorridos com 11 adolescentes em Bertioga (SP); a ação de grupos religiosos em redes sociais, que consideram a vacina um estímulo à iniciação sexual precoce; além de falhas na rede básica de saúde (na primeira versão da campanha, a vacinação era realizada nas escolas).⁷⁷

Após o fracasso na cobertura vacinal das meninas, em 2017, o Brasil estendeu a oferta da vacinação, tornando-se o primeiro país na América Latina e um dos sete países do mundo a oferecer gratuitamente a vacina para HPV também para meninos. A vacina é a mesma oferecida às meninas e a faixa etária é de 12 e 13 anos, com previsão de extensão dos 9 aos 13 anos, até o ano de 2020. O intervalo entre as duas doses oferecidas é de seis meses para a população geral⁷⁸.

Silva *et al.* (2015) sugerem que ainda há importantes obstáculos para a implementação da vacinação em massa no Brasil. O primeiro refere-se ao custo, que embora tenha diminuído nos últimos anos, ainda é alto, especialmente porque a vacinação não substitui o rastreamento, representando, portanto, custo adicional. O segundo aspecto são as dificuldades para a implantação de estratégias eficazes para o recrutamento da faixa etária recomendada para a vacinação. O terceiro aspecto é relativo aos modelos teóricos de análise de custo-benefício para a introdução da vacina, pois pressupõem a existência de rastreamento organizado, o que não ocorre no país. Teixeira (2015) destaca, ainda, que houve grande *lobby* por parte de grupos ligados aos laboratórios fabricantes da vacina para que esta fosse implantada na rede pública. Essa medida servia também aos interesses da classe média, em função do alto custo do produto. Assim, é possível que sua utilização se restrinja aos grupos com menor risco de desenvolver a doença.

Apesar da profusão de projetos e políticas públicas, o câncer de colo de útero ainda representa importante problema de saúde pública no Brasil. A implementação de programas de rastreamento em larga escala expandiu-se de forma lenta e desigual pelas diferentes regiões do país. Segundo a OMS, para que o rastreamento exerça influência sobre as taxas de

⁷⁶ Para as meninas vivendo com HIV permanece o esquema de três doses.

⁷⁷ Para maiores informações, confere <http://www.ebc.com.br/noticias/2015/06/campanha-de-vacinacao-contrahpv-tem-baixa-procura-este-ano>. Acesso em 13/07/2015.

⁷⁸ Para os meninos e homens vivendo com HIV a oferta da vacina é dos nove aos vinte e seis anos, em um esquema de três doses.

mortalidade, seria necessária uma cobertura de pelo menos 80% da população-alvo (MARTNS, THULER e VALENTE, 2005; TEIXEIRA, 2015).

Estudos epidemiológicos indicam discreta tendência de queda nas taxas de mortalidade pela doença nas capitais de todas as regiões do país, especialmente no Sul e Sudeste, além de cidades do interior destas regiões, assim como no Centro-Oeste. Nas regiões Norte e Nordeste, no entanto, observa-se fenômeno inverso, com aumento de até 200% no interior da região Norte e até 80% no interior do Nordeste. Essa diferença é analisada pelos especialistas como resultante do maior acesso das mulheres residentes nas capitais às ações de rastreamento. Desta forma, justamente onde se encontram as mulheres em maior risco para a doença, há maiores dificuldades para a realização do exame ginecológico de rastreio, assim como para o acesso a exames complementares e tratamento (ALBUQUERQUE et al., 2009; MARTIN, THULER, VALENTE, 2005).

A ampliação da oferta de exames, portanto, não tem sido suficiente para mudar o perfil epidemiológico da doença no país. Em geral, as campanhas atingem as mulheres escolarizadas e residentes nos centros urbanos. Seria necessário o estabelecimento de estratégias que considerassem as especificidades da população em maior risco – mulheres jovens, com baixa escolaridade e renda familiar reduzida - além da garantia de tratamento adequado para todas que necessitarem. Os aspectos culturais, o pudor das mulheres, o despreparo dos profissionais para lidarem com as questões de ordem moral e emocional e os temores relacionados à doença e ao tratamento também são aspectos que precisam ser considerados (SILVA et al., 2015; TEIXEIRA, 2015).

Outro problema refere-se à qualidade dos exames citopatológicos. Segundo Teixeira, Porto e Souza, (2012), a inexistência de regulamentação referente à formação e exercício profissional dos citotécnicos resulta em problemas na fidedignidade dos testes, o que é muito grave, especialmente no que se refere aos resultados falso-negativos.

Nos dias atuais, coexistem dois regimes de rastreamento para o câncer de colo do útero no Brasil. Nas classes com maior renda, os exames são realizados por médicos privados, e são realizados tanto a coleta do Papanicolaou, quanto a inspeção visual. No caso de resultado positivo, a mulher é acompanhada e, quando necessário, encaminhada para exame de colposcopia com biópsia. Em alguns casos, esses exames são realizados pelo próprio médico assistente. A idade de início e término, assim como a periodicidade dos exames, são, em geral, negociadas entre o médico e a paciente. O setor privado responde por cerca de 25% dos atendimentos, tanto na modalidade de reembolso direto quanto por meio da Saúde Suplementar. Os planos de saúde, no entanto, não seguem procedimentos normatizados e

algumas vezes suas práticas são conflitantes com os interesses das pacientes. Além disso, não existe sistemática de notificação dos casos ocorridos na rede privada (TEIXEIRA, 2015)

No sistema público de saúde, que em geral atende às classes populares, é aplicado o *guideline* recomendado pela Organização Pan-Americana de Saúde, ou seja, após dois resultados negativos do Papanicolaou, em exames anuais consecutivos, as mulheres só precisam ser testadas a cada 3 anos, entre as idades de 25 a 64 anos (TEIXEIRA; LÖWY, 2011). A porta de entrada para o sistema é a Atenção Básica. As mulheres realizam os exames de rastreamento nas Unidades Básicas ou Clínicas da Família, e a coleta do esfregaço pode ser realizada por técnicos de enfermagem, enfermeiros ou médicos⁷⁹. Caso o resultado seja positivo, a mulher é encaminhada para unidades de complexidade intermediária, para realização de colposcopia e biópsia, e para as terciárias para tratamento, se necessário (INCA, 2016). No entanto, mesmo na rede pública, há mulheres que realizam mais exames do que o preconizado, enquanto outras, por motivos diversos, jamais o realizam. Segundo Zeferino (2008), em grande parte dos estados brasileiros o número de exames citopatológicos realizados pelo SUS seria suficiente para garantir uma cobertura de 70 a 80% da população, o que na verdade não ocorre devido à distorção anteriormente mencionada.

Os dados de campo da presente pesquisa revelaram que mulheres que apresentavam doença em estágio inicial, em geral, realizavam exame anual. Além disso, em razão das dificuldades encontradas no sistema público, a rede privada era buscada com frequência para realização dos exames confirmatórios da doença - justamente os mais onerosos. Embora a amostra da pesquisa não seja suficiente para levar a conclusões estatisticamente significativas, esses dados corroboram com o que tenho encontrado na minha experiência clínica no INCA, além de aparecerem também em estudos sobre o itinerário terapêutico de pacientes com câncer.

Há, ainda, dificuldades relativas ao manejo da periodicidade trienal preconizada para as mulheres menos escolarizadas. O exame anual – frequente na rede privada – é mais fácil de ser administrado. Algumas participantes da pesquisa informaram a estratégia de realizar o exame no mesmo mês do ano, como forma de favorecer o controle da periodicidade. Quais seriam as referências para a periodicidade trienal? Além disso, nenhuma participante demonstrou conhecimento sobre tal aspecto da política e algumas delas se consideravam culpadas quando deixavam de realizar exame anual, o que todas julgavam ser o correto. Não

⁷⁹ Segundo os relatos das pacientes, a coleta do esfregaço é realizada por técnicos de enfermagem ou enfermeiros. O agendamento com ginecologista só é realizado mediante o resultado do exame. Muitas pacientes relatam que não são examinadas por médicos quando o resultado do exame é negativo.

apenas as pacientes, mas também muitos profissionais do INCA desconheciam a periodicidade preconizada. Soma-se a isso as dificuldades de subsistência, que concorrem com a autovigilância em saúde, e a falta de garantias e estabilidade laborais, que dificultam a falta ao trabalho para a busca ao exame, especialmente porque o funcionamento dos equipamentos de saúde nem sempre ocorre a contento.

A análise desses dois regimes de rastreamento permite concluir que a maior frequência e melhor qualidade do exame ocorrem justamente para a parcela da população de menor risco para o câncer de colo do útero (TEMES DE QUADROS, 2004). É possível observar também que existe um hiato entre potencial de prevenção e a construção de programas eficientes (LÖWY, 2011a). As metas de diminuição do número de casos da doença no Brasil e aproximação dos índices dos países ocidentais desenvolvidos estão presentes nas políticas nacionais desde a década de 1980. Possivelmente isso não poderá ser alcançado sem que haja o enfrentamento das condições que a favorecem, ou seja, a pobreza, a discriminação contra a mulher, a falta de acesso ou inadequação dos serviços de saúde e as más condições de vida (GREGG, 2003).

O rastreamento realizado no Brasil pode ser caracterizado como oportunístico. As campanhas realizadas são falhas por mobilizarem principalmente as mulheres que já estão motivadas para o rastreamento. Não existe recrutamento ativo, mesmo porque não há um sistema de informação de base populacional no país, capaz de identificar e recrutar as mulheres em situação de risco que não frequentam os serviços de saúde⁸⁰. A Estratégia Saúde da Família poderia desempenhar o papel de identificar e aumentar a captação das mulheres que nunca realizaram exames ou que não obedecem à periodicidade recomendada, em função de sua capilaridade no território. Para tanto, seria necessária a capacitação dos agentes comunitários de saúde para a tarefa (SILVA *et al.*, 2015).

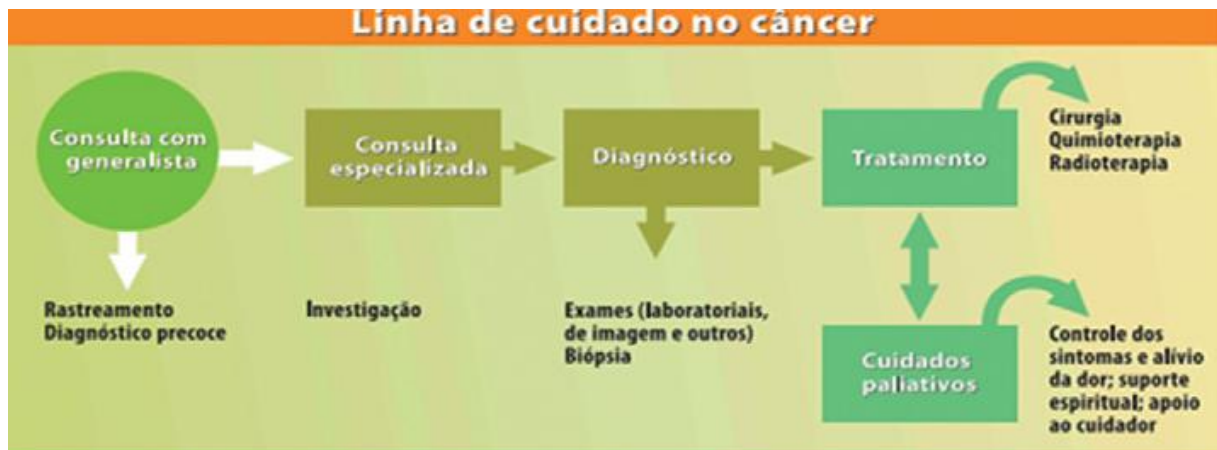
Teixeira e Löwy (2011) ressaltam que os esforços para o controle do câncer de colo do útero no Brasil foi moldado por uma rede heterogênea e dinâmica, composta pela cultura médica local, pela disponibilidade dos recursos e sua distribuição geográfica, e pelas mudanças na forma como a doença foi compreendida.

⁸⁰ O SISCAN controla apenas os exames realizados.

2.2.1 Linha de cuidado para o câncer de colo de útero no Brasil

Linhas de Cuidado são estratégias para o estabelecimento de uma organização do fluxo dos indivíduos na rede de saúde para acessar os cuidados de acordo com suas necessidades.

No caso do câncer, a linha de cuidado é assim representada:



Fonte: (INCA, 2012).

No contexto do câncer de colo de útero, a linha de cuidado implica a organização de um conjunto de ações e serviços de saúde que são estruturados a partir de critérios epidemiológicos e de regionalização. As ações englobam intervenções de promoção da saúde, prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Sua finalidade é “assegurar à mulher o acesso humanizado e integral às ações e aos serviços qualificados para promover a prevenção do câncer do colo do útero, acesso ao rastreamento das lesões precursoras, ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado, qualificado e em tempo oportuno” (MS, 2013b, p. 26).

De acordo com a normatização vigente no SUS, a Política Nacional de Atenção Básica (Portaria nº 2.488/2011), deve definir a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) como estratégia para um cuidado integral, dirigido às necessidades de saúde da população. As RAS constituem-se em “arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde, com diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio, técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (MS, 2013b, p.21).

A Atenção Básica é a coordenadora do cuidado e ordenadora das redes de atenção à saúde. Ela é a porta de entrada para o sistema público de saúde, através da estratégia de saúde da família (ESF) ou da Atenção Básica tradicional (EAB), sendo responsável pela articulação dos diversos serviços e unidades de saúde que compõem as redes, e participa na definição de

fluxos e levantamento das necessidades de saúde de determinada população. Sua função é acompanhar, longitudinalmente, os usuários, mesmo quando ele acessa serviços especializados. Uma das atribuições das equipes de Atenção Básica é realizar cadastro sistemático de todos os usuários de sua área adscrita. Por meio desse cadastro, seria possível a identificação e acompanhamento de todas as mulheres que se encontram na faixa etária prioritária para o rastreamento, assim como identificar aquelas que têm risco aumentado para a doença. Dessa forma, seria possível definir a cobertura e planejar ações para ampliar o acesso ao exame. A realização do exame citopatológico deve ser efetivada na própria unidade básica de saúde, através de atendimentos de rotina ou mutirões em horários alternativos. Como coordenadora do cuidado, a AB deve acompanhar a mulher durante todo o tratamento e avaliar a necessidade de intervenção durante esse processo.

Os exames de confirmação diagnóstica, como a colposcopia e a biópsia, são realizados na rede de Atenção Secundária. Eles podem ocorrer em unidades ambulatoriais e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico responsáveis pelas consultas e exames especializados. Os tratamentos das lesões precursoras podem ser realizados nessas unidades, mas os casos que necessitam de intervenções mais complexas devem ser encaminhados às unidades terciárias. Esses serviços devem servir de referência para um conjunto de unidades de Atenção Básica e devem ser acessados mediante encaminhamento.

A Atenção terciária é composta por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico hospitalares. De acordo com o estabelecido pelo SUS, obedecem à lógica de hierarquização e regionalização. Nesse nível de atenção são realizados os procedimentos de alta complexidade, como as cirurgias oncológicas, radioterapia e quimioterapia, além da oferta ou coordenação dos cuidados paliativos, quando necessários. A rede terciária em oncologia é composta por hospitais habilitados como Unidades de Assistência em alta Complexidade em Oncologia (UNACON), que devem atender os tipos de cânceres mais prevalentes na região de saúde onde estão inseridos; Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), que devem atender a todos os tipos de cânceres (não obrigatoriamente os infantis e raros, que devem ser referenciados para outras unidades, caso não disponíveis) e hospitais gerais com cirurgia oncológica. No Brasil existem atualmente 276 CACON e UNACON, sendo que cada estado da federação possui pelo menos uma dessas unidades especializadas.

Os relatos dos participantes da pesquisa, tanto pacientes quanto profissionais de saúde, atestam falhas na execução da linha de cuidado ao câncer de colo de útero, que criam obstáculos para o acesso e impactam na evolução da doença.

Pude observar os efeitos dessas dificuldades no próprio desenho da pesquisa. O número de participantes previsto no projeto inicial não foi alcançado e isso não se deveu a recusas de participação⁸¹. O principal motivo foi não haver paciente de colo de útero em vários dias em que eu estive presente no serviço. No caso da RI, nem sempre compareciam as dez pacientes agendadas⁸². Em alguns casos, elas não levavam o material necessário – lâmina e bloco – e eram orientadas a voltar em outro dia. Em função da escassez de participantes potenciais, quando possível, compareci mais de uma vez por semana na tentativa de manter o planejamento de uma observação semanal.⁸³

A predominância dos casos avançados de câncer de colo de útero interferiu também no número de participantes na MR. Em geral, estes casos não ultrapassavam um quinto dos atendimentos desta modalidade. Parte dessas cirurgias era para correção de sequelas ou por avanço da doença (colocação de colostomias, correção de fístula, exenteração pélvica⁸⁴). Mesmo tendo incluído também esses casos na pesquisa, em algumas MR não havia paciente que se enquadrasse no perfil.

Os problemas relatados, na maior parte dos casos, não eram relativos à ausência de oferta do exame em local próximo à residência, mas dificuldades pessoais ou entraves para acessar o serviço, como dificuldades em conciliar os horários de trabalho ou afazeres domésticos e cuidados com os filhos. Em alguns casos, mesmo quando disponíveis, os serviços eram precários ou inadequados. Uma das pacientes relatou que muitas vezes perdeu dias de trabalho na tentativa de realizar os exames preventivos, pois a médica da Clínica da Família faltava com frequência. Esses obstáculos, muitas vezes, levam a mulher a não persistir na busca pelo exame, especialmente quando inexistem sintomas da doença. Como observam Travassos e Castro (2008), as características da oferta de serviços de saúde podem funcionar como “barreiras de acesso”, que obstruem sua utilização por usuários potenciais. Tais barreiras podem ser geográficas, financeiras, organizacionais, dentre outras.

⁸¹ Houve apenas duas recusas de pacientes, sendo uma delas para uma segunda participação (eu havia observado sua consulta na RI e a participante não aceitou que a acompanhasse na MR).

⁸² Esse atendimento não era restrito aos casos de câncer de colo do útero, mas a todos os cânceres ginecológicos.

⁸³ A previsão do número de participantes na pesquisa é uma das exigências para inclusão do projeto de pesquisa na Plataforma Brasil. Foi alcançado cerca da metade do “n” previsto no projeto enviado ao CEP.

⁸⁴ Ver descrição dessas cirurgias no apêndice C.

Em alguns casos, mesmo mantendo exames regulares, pacientes eram surpreendidas com tumores avançados, em razão dos resultados falso-negativos do Papanicolaou. Como o exame preventivo, em geral, é colhido por enfermeiras ou técnicas de enfermagem - que podem não estar adequadamente treinadas para verificar a existência de lesões - as pacientes com resultado de exame negativo não são encaminhadas para consulta com ginecologista e a doença avança até o aparecimento de sintomas. Uma das participantes criticou o fato da coleta do preventivo ser realizada por técnicas/os e enfermeiras/os, demonstrando, reconhecer a existência de dois regimes diferenciados de rastreamento no Brasil, a partir do recorte de classe social. Disse que se pudesse perguntaria ao prefeito do Rio de Janeiro se a esposa dele faz exame preventivo com enfermeira ou com médico.

Muitas vezes a doença não é diagnosticada pelos ginecologistas e os sintomas são tratados com pomadas, cauterizações ou medicação hormonal, interpretados como decorrentes de miomas ou menopausa, sem realização de biópsia. Os sintomas da doença avançada provocam intenso sofrimento e incluem abundante hemorragia, fortes dores, corrimento com odor desagradável, dor e/ou sangramento nas relações sexuais, além de inapetência, emagrecimento, fadiga, problemas urinários e intestinais.

Outro problema frequente é a aplicação acrítica dos *guidelines*. Uma das participantes era dispensada pela equipe de saúde da família quando procurava fazer seus exames, por não encontrar-se na faixa etária preconizada, mesmo quando apresentava sintomas. Observei isso também na minha prática profissional. Uma paciente de 23 anos com câncer de colo de útero avançado era encaminhada para diferentes especialistas em busca do diagnóstico, e quando, após pesquisa na Internet, aventou a possibilidade de estar com a doença, recebeu como resposta do médico de referência, que isso não seria possível em razão da sua idade.

O maior gargalo na linha de cuidado, no entanto, está ligado à atenção secundária. Quase todas as participantes relataram dificuldades para a realização dos exames complementares. Após detecção de anormalidade no exame citopatológico, as pacientes eram referenciadas para unidades de média complexidade. Muitas relataram que não havia maiores esclarecimentos sobre os motivos do encaminhamento além da explicação genérica de que foi detectado “um probleminha” no exame. Para algumas pacientes, no entanto, o próprio encaminhamento para o local onde seria realizada a colposcopia e biópsia já dava indício de que algo estava errado:

[...] eu perguntei a ela, ela falou assim ‘oh, pelo jeito da ferida você pode ter um cancerzinho aí sim, mas eu não vou te afirmar porque eu tenho que ver o resultado da biópsia’ (Ieda, RI, entrevistada).

[...] eu sabia quando eu fiz o preventivo do bairro, que encaminharam pra Casa da Mulher, e aí a primeira [médica], quando ela me falou que tinha uma ferida no colo do útero aí eu sabia que ela era específica pra isso [...] eu já tava preparada pra isso, na minha cabeça eu já imaginava... alguma coisa tem. Porque ela, eu acho que é patologista se eu não me engano, porque quando chega a ir pra ela, já é tratamento sobre isso, ou você tá com um benigno ou um maligno, mas ela trata dessa parte aí [...] (Yara, RI, entrevista).

Muitas participantes relataram longos itinerários na busca pelo diagnóstico, como ocorreu com Eulina. A entrevistada relatou que fazia anualmente exames preventivos na clínica da família e que em maio de 2015 recebeu o resultado de lesão de alto grau⁸⁵. Foi recomendado que aguardasse por 6 meses e repetisse o exame. Inconformada, Eulina procurou clínica privada e a médica que a atendeu orientou que retornasse à clínica da família e solicitasse encaminhamento para biópsia. A paciente assim procedeu e foi agendada, para julho, consulta em um posto de saúde. Neste atendimento, o médico a encaminhou de volta à clínica da família para agendar biópsia, que foi marcada para janeiro de 2016, em um hospital geral. No início de fevereiro, pós a confirmação do câncer, a paciente foi orientada a mais uma vez retornar à clínica da família para inclusão no cadastro do SER, para tratamento especializado, com anotação de urgência. Passados 15 dias, e já aflita pela demora, Eulina resolveu ligar para o INCA, local designado para o tratamento, e recebeu a informação de que não havia agendamento em seu nome. Eulina, então, ligou para a Ouvidoria do estado do Rio de Janeiro para relatar a situação e, após 5 dias, recebeu telefonema da clínica da família, informando que houve um equívoco, que ela já havia sido inserida no sistema e que sua consulta no HCII estava agendada para 25 de fevereiro. Nove meses após o diagnóstico da lesão inicial, Eulina era, afinal, atendida na unidade terciária.

Algumas pacientes relataram demora de até um ano para conseguirem consulta na rede secundária, além de longo período de espera pelo resultado da biópsia. Em um dos relatos, Viviane contou que precisou aguardar dois meses para marcação da consulta na unidade secundária e depois mais quatro meses para a entrega do resultado da biópsia. Nesse caso, o longo prazo para o recebimento do exame ocorreu porque o resultado foi extraviado. Curiosamente, esse não foi o único caso de perda de resultado de exames, ou alegação de dificuldade para contato, por algum equívoco no registro do endereço e telefone, o que denota problemas na organização desses serviços, que são referência para diferentes unidades de AB.

A espera pelo resultado dos exames era sempre atravessada por angústia, em razão da expectativa de doença maligna ou da presença de sintomas. Em muitos casos, quando sintomáticas, as pacientes buscavam a rede privada de saúde, no intuito de agilizarem o

⁸⁵ Trata-se de lesão precursora do câncer.

resultado dos exames para conseguirem continuidade de tratamento. Houve, ainda, relatos de falta de confiança na rede pública para cuidar de casos mais graves. Em geral, as mulheres não pretendiam prosseguir o tratamento na rede privada, até porque a maioria não contava com recursos econômicos suficientes. O objetivo era conseguir iniciar o tratamento mais precocemente na rede pública, eliminando a espera pela realização dos exames complementares obrigatórios. Algumas vezes, a sugestão de clínica privada para os exames diagnósticos, era feita pelo próprio médico da AB, por ter ciência dos problemas das unidades secundárias de referência.

O resultado do diagnóstico da doença é entregue pelo médico que realiza a biópsia, que em geral não tem qualquer vínculo com a paciente. Essas comunicações muitas vezes são percebidas como pouco acolhedoras e, em alguns casos, ríspidas:

[...] demorou 30 dias pra chegar, aí quando chegou, aí ela foi grossa, ela não foi delicada [...] ela falou assim ‘oh, tá aqui seu exame, corre atrás que você está com câncer’, aí fiquei olhando pra cara dela assim, eu falei: ‘é Dra?’, ‘É’, ‘A senhora pode me dar um encaminhamento?’, ‘Não, a senhora pode ir no segundo andar que a senhora vai entrar no SISREG e já vão encaminhar a senhora pra outro lugar’, eu falei :‘a senhora pode me dar um encaminhamento pro Inca?’, ‘não, não posso não, a senhora tem que entrar no sistema’ [...] (Ieda, RI, entrevista).

[...] aí ele falou assim, muito sério, mas ele foi muito, muito grosso, muito ignorante, eu achava que não era assim, por ele ser médico, ter mais sabedoria do que eu, né, ele foi muito rude, não se dá uma notícia assim ao paciente [...] (Ana, RI, entrevista).

Para algumas pacientes, a palavra câncer soava quase como uma ofensa: “Ele falou na minha cara que eu estava com câncer!”. Expedita disse que deu uma “bronca” no médico e instruiu: “O senhor não podia ter falado isso pra mim não, tinha que falar com alguém da minha família!”. Em geral o momento de revelação do diagnóstico é retratado como difícil, o que faz “perder o chão”. Em muitos casos, no entanto, significa alívio pelo final de longa peregrinação em busca do diagnóstico e tratamento adequado para os graves sintomas da doença.

No caso de Francisca, no entanto, a falta de comunicação sobre o diagnóstico resultou no agravamento dos sintomas. Em 2012, ela realizou histerectomia na cidade em que morava, no interior da Bahia. Segundo afirma, o médico diagnosticou mioma. Dois anos após a intervenção, procurou o mesmo hospital, pois sentia dores e voltava a ter sangramentos vaginais. Nessa ocasião, foi diagnosticada metástase em ovário e o médico, consultando sua ficha de atendimento, constatou que o motivo para a primeira cirurgia era câncer de colo de útero, e não mioma, conforme havia sido informado. A paciente iniciou tratamento quimioterápico, mas decidiu vir para a casa da irmã no Rio de Janeiro, em busca de

tratamento mais adequado. Na RI, foi constatada também lesão em vulva, e a paciente encaminhada para a oncologia clínica, com indicação de quimioterapia paliativa.

A busca por cuidado pode redundar também em sobretratamento, como foi o caso de Glória. Esta relatou que fazia habitualmente seus exames na rede privada, até que recebeu resultado alterado no preventivo, foi realizada uma conização⁸⁶ e encaminhada para uma unidade pública para confirmação diagnóstica. Inicialmente foi agendada consulta após 3 meses. Julgando que a espera seria demasiado longa, retornou à clínica da família e foi então encaminhada para o Hospital da Mulher de sua região, realizou mais uma conização, e foi agendada para um hospital geral, onde mais uma vez passou pela intervenção. No primeiro atendimento no HCII, foi realizada nova biópsia, pois o exame apresentado tinha resultado inconclusivo. Na MR, onde a acompanhei, os médicos constataram que a paciente realizou 4 biópsias, e que “por isso o colo foi embora”.

A linha de cuidado estabelecida para o câncer de colo do útero desenha uma rede articulada entre os diferentes níveis de atenção à saúde, sob a coordenação da AB. Contudo, não foi o que constatei nos relatos das pacientes. Da mesma forma, as demais políticas sociais tampouco oferecem o suporte intersetorial necessário para alcançar o cuidado integral preconizado pelo SUS. As mulheres mais atingidas pela doença encontram-se em situação de pobreza, são “chefes de família”, com rede de suporte social restrita, inseridas em trabalhos pouco valorizados ou na economia informal. Dessa forma, acabam por acessar os serviços de saúde apenas quando encontram-se em estágio avançado de doença, o que reduz as chances de cura.

Durante o período da etnografia, apenas cinco, dentre as dezoito pacientes acompanhadas na RI tiveram indicação cirúrgica⁸⁷ com fins curativos. Quanto às participantes da MR, que por definição, encontravam-se em fluxo cirúrgico, cinco delas não tinham fins curativos: duas indicações para colostomia, uma para exenteração pélvica, uma para transposição de ovários e uma foi redirecionada a tratamento quimiorradioterápico após reestadiamento⁸⁸.

Esse quadro, embora não seja estatisticamente relevante, retrata a realidade atestada pela equipe de ginecologia, tanto em seu documento oficial de Conduta Clínica, quanto nos

⁸⁶ Conização é um procedimento que se destina tanto para diagnóstico quanto para tratamento das lesões iniciais no colo do útero. Consiste na retirada da lesão sob anestesia local, e é um procedimento simples, feito em geral, em consultório do ginecologista.

⁸⁷ Uma descrição dos diferentes tipos de tratamento para o câncer de colo do útero é apresentada no Apêndice C.

⁸⁸ Realização de nova avaliação da doença, após avaliação inicial.

relatos das entrevistas realizadas. Uma pesquisa realizada no INCA entre os anos de 1999 e 2004, já demonstrava essa tendência, quando se verificou que os casos avançados de câncer colo de útero representavam 68,3% das novas matrículas (CARMO e LUIZ, 2011).

O tratamento designado para a maior parte das pacientes observadas foi a radioterapia. O termo utilizado pela maioria dos médicos - tanto residentes quanto *staff* - e pela enfermeira, para se referirem ao tratamento é “banho de luz”. Segundo uma entrevistada, a expressão foi usada inicialmente por residentes e acabou sendo adotada por todos. Esta julga que o eufemismo tornou-se necessário por ser difícil explicar como a radiação atua, já que é invisível. Segundo relata, um amigo, radioterapeuta no HCI, entrou em contato com ela para pedir que deixassem de se referir ao tratamento nesses termos: “senão elas acham que é alguma coisa mística, espiritualizada que vai curar elas através da luz e não é isso!”. Durante a entrevista, a médica reflete: “essa história de banho de luz parece uma barganha, porque você dá uma notícia seríssima, que a paciente vai fazer radioterapia, e aí quando chama de banho de luz parece uma coisa prazerosa, gostosa [...] quase sensorial”.

A notícia seríssima sobre a radioterapia diz respeito ao fato de que ela é indicada nos casos mais graves da doença e, apesar de ter objetivo curativo, provoca severos efeitos adversos irreversíveis:

[...] porque o tratamento radioterápico você está causando uma segunda doença, um segundo problema, uma coisa é a pessoa irradiada, outra é não irradiada e sem dúvida nenhuma, não assim de imediato, mas a longo prazo, acima de um ano, você já começa a ver retite actínica, cistite actínica e fístulas⁸⁹ [...]. (Médico *staff*, entrevista).

A notícia de que o tratamento indicado era a radioterapia desagradou à maioria das pacientes que acompanhei, pois estas acreditavam ser a cirurgia o melhor tratamento, pela extração do órgão doente. Para justificar o procedimento, a médica entrevistada relata que “a gente explica: como o tumor está grande, se for operar não vai tirar todo e vai ser pior pra senhora. Aí elas entendem. Se ficam confiantes, eu não sei...”.

Para o tratamento do câncer de colo do útero, a radioterapia é associada à quimioterapia, que potencializa seus resultados. Um dos efeitos mais difundidos da quimioterapia é a alopecia⁹⁰. Em geral, esse foi um grande temor das mulheres que acompanhei na pesquisa. Uma das médicas entrevistadas destacou o paradoxo que há na preocupação com a queda de cabelos quando se está diante de uma doença que pode ser fatal.

⁸⁹ Fístula é um canal patológico que cria uma comunicação entre duas vísceras (fístula interna) ou entre uma víscera e a pele (fístula externa). Ver descrição de cistite e retite actínica no glossário.

⁹⁰ Alopecia é a redução parcial ou total de pelos ou cabelos em uma determinada área de pele. Nesse caso, trata-se de alopecia medicamentosa, pelo efeito do quimioterápico.

Em razão do reconhecimento desta preocupação, pela equipe, a quimioterapia utilizada no tratamento curativo era apresentada às pacientes como “quimioterapia que não faz cair cabelo”.

2.3 Uma doença solitária?

Ana compareceu sozinha à consulta da RI. Tinha o hábito de sair desacompanhada, mesmo quando buscava assistência médica. Sempre foi “independente” e criou sozinha seus dois filhos, pois se separou do marido em razão de violência doméstica. Não havia, ainda, contado sobre a doença aos familiares, por temer a reação deles.

Após ouvir a confirmação do diagnóstico e informações sobre a cirurgia, Ana chorou muito. A médica, então, perguntou sobre sua “rede de suporte”, incentivou-a a falar com os familiares e trazer acompanhante no dia da MR. Disse, ainda, que ela não deveria ser “uma supermulher” e “tomar conta de tudo”, não deveria preocupar-se em “poupar as pessoas”, pois precisava da ajuda. Nas consultas seguintes do fluxo da RI, as demais profissionais também enfatizaram a importância do acompanhante no fluxo do tratamento.

Entrevistei Ana alguns dias depois:

[...] eu pensei: ‘ai meu Deus, eu tenho que botar na minha cabeça que não é um probleminha à toa, que eu preciso de alguém do meu lado, por mais que eu seja forte eu preciso de alguém’. E foi aí que eu decidi contar, e foi bom porque tirou um peso, sabe? Ainda mais que não teve preconceito de ninguém, graças a Deus. As pessoas que eu falei, pelo menos, não demonstraram isso, pode ser que por trás, eu não sei, mas não demonstraram, então quer dizer eu me senti que eu ainda tô viva, que eu posso continuar viva, entendeu? [...] Tinha medo deles ter pena de mim, aí, a primeira coisa que eu falei: ‘gente, o que eu vou falar com vocês eu não quero que vocês tenham pena de mim, eu quero que vocês me apoiem. Apoiem, assim, um carinho, sabe? Não precisa falar nada, só tá comigo pra mim já é bem confortável, bem, bem prazeroso’. Aí, quando eu falei, eu comecei a chorar. Aí meu marido falou: ‘olha, ela tá bem, tá forte, enfrentando, ela não tá, sabe, deprimida, porque muitas pessoas recebem essa notícia e ficam deprimidas, ela não’. Mas, assim, acho que tudo é a criação, meu pai e minha mãe nunca omitiu nada da gente, sempre criou a gente dentro da realidade, e mesmo assim, porque meu pai tem 80 anos, minha mãe tem 75, então o mundo deles era outro, mas eles foram acompanhando junto, geração por geração, então a cabeça deles, a mente deles sempre aberta, passando tudo pra gente, que por mais que seja grave o problema, que não é impossível você resolvê-lo, pode ser difícil, mas não é impossível, de repente por isso, por eu ser uma pessoa que sempre procurei metas quando tenho problemas, e por mais que eu tenha dificuldade, sempre tem o momento certo pra poder resolver, e nunca desisti, eu sempre fui insistente: ‘vou conseguir, vou conseguir’. Então isso que me fez ser mais verdadeira, sabe, não botar ilusão na minha cabeça, saber que eu posso ficar boa, ou posso não ficar, posso complicar, e tô me preparando pra isso [...]Aí eles foram, tudo me abraçou, na mesma hora, beijou e disse o que se eu precisar contar com eles... (Ana, MR, entrevista).

Na obra “A doença como metáfora”, Susan Sontag estabelece comparação entre as doenças epidêmicas do passado e o câncer⁹¹. Analisa que, enquanto as primeiras atingiam a comunidade e eram compreendidas como castigo sobrenatural aos erros coletivos (ou da realeza), esta última, parece “uma misteriosa doença de indivíduos”, que “escolhia suas vítimas individualmente, uma a uma” (SONTAG, 2007, p. 37). A autora comenta que, mesmo quando se considera a existência de fatores hereditários, o câncer parece atacar, de forma punitiva, uma pessoa singular, e por isso motiva uma pergunta frequente: “por que eu?”, questão que na maioria das vezes ressalta a injustiça da doença.

Sontag destaca que o pensamento médico de sua época⁹², desenvolveu a ideia de uma personalidade típica propensa à doença: uma pessoa inibida, pouco emotiva e reprimida. Desta forma, sugeria julgamentos morais e psicológicos sobre o doente. A autora afirma que, no modelo moderno, a doença é considerada expressão da vontade, do caráter e das paixões ocultas. Sua tese é que atribuir o ônus da doença ao paciente, dificulta sua compreensão sobre o tratamento e conseqüentemente o afasta dele, por isso seu empenho em expurgar as metáforas que a cercam.

Embora as explicações sobre o câncer tenham mudado desde o ensaio de Sontag⁹³, a individualização das doenças integra-se ao modelo ocidental de pessoa moderna, centrada no indivíduo. Compreender a experiência de doença nas sociedades modernas implica refletir sobre a capilaridade dos seus valores centrais - liberdade, igualdade e autonomia e focar nas diferentes formas com que tais valores são atualizados nos diferentes segmentos sociais.

2.3.1 Individualismo e autonomia do paciente

A ideia de que os humanos são seres autônomos associa-se à concepção individualista de pessoa, identificada por Dumont (1985) como característica das sociedades ocidentais modernas. Essa ideia foi originalmente postulada por Mauss, que em artigo publicado no ano de 1939, intitulado “Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de ‘eu’” (MAUSS, 2003), afirmava que o indivíduo não era um fato natural, mas um caso particular, ocidental e moderno, da noção de pessoa. Enquanto nas sociedades antigas e tradicionais o homem é concebido como um ser social, que compõe também a ordem natural, nas sociedades modernas, o direito natural não trata de seres sociais e sim de indivíduos, que se

⁹¹ Nesta obra, estas mesmas observações são feitas sobre a tuberculose.

⁹² Sontag escreveu o livro nos anos 1970.

⁹³ Nos dias atuais as explicações centram nos aspectos moleculares da doença, ou seja, mantém a ideia de individualização, mas no sentido fisicalista.

bastam a si mesmos, são autônomos e pensados como independentes de vínculos políticos ou sociais.

Dumont postula que toda a relação humana é organizada a partir de um sistema de valores, que é sempre hierárquico. A hierarquia dumontiana não deve ser entendida no sentido sociológico, de opressão de um grupo social sobre outro, mas como uma estrutura que organiza as relações sociais, ou seja, um princípio social fundamental. A hierarquia, como esclarece Duarte, é “[...] o princípio pelo qual toda a experiência humana (intelectual ou prática) pressupõe uma distribuição diferencial (culturalmente definida) do ‘valor’ no mundo, que permite justamente a orientação do sujeito em situação” (DUARTE, 2003, p.176, grifos do autor).

Na ideologia⁹⁴ moderna, o individualismo é entendido como um ideal político e moral e como expressão adequada da vida social. Dumont encontra na análise das castas indianas uma forma de compreender “a natureza, os limites e as condições de realização do igualitarismo moral e político ao qual estamos vinculados” (DUMONT, 1992, p. 50), o que permite colocar em perspectiva a singularidade da concepção individualista.

Este autor destaca que os valores cardinais da sociedade moderna são a igualdade e a liberdade, que pressupõem o indivíduo humano representado como uma mônada. A sociedade é concebida, então, como uma coleção de mônadas, dotadas de direitos, limitados apenas pelos direitos alheios. Para compreender a natureza social do humano é necessário um deslocamento desse referencial que pensa o homem como “uma encarnação particular da humanidade abstrata” (DUMONT, 1992, p. 53), para situá-lo numa “humanidade coletiva particular” (idem). Como as ciências sociais são produtos da sociedade moderna, e, conseqüentemente, tributárias de tais valores individualistas, isso só poderia ser realizado a partir de uma “apercepção sociológica” (idem), representada como uma experiência e “quase uma revelação pessoal” (idem). A partir de tal apercepção, segundo o autor, é possível constatar que as características e comportamentos propriamente humanos são construídos com base em categorias socialmente dadas. Aqui inclui-se a ideia de nós mesmos como indivíduos.

Nas sociedades tradicionais, os homens compõem uma ordem global e holista, enquanto nas sociedades modernas “cada homem particular encarna, num certo sentido, a humanidade inteira” e “é a medida de todas as coisas” (DUMONT, 1992, p. 57). Dessa forma, não existiria uma sociedade no sentido ontológico. Dumont destaca, no entanto, o paradoxo

⁹⁴ Ideologia é entendida aqui como um conjunto de crenças, valores e ideias.

do ideal de autonomia individual impor-se justamente numa época em que os homens dependem dos outros, no plano material, muito mais do que seus antepassados.

O indivíduo ocidental moderno, portanto, pensa a si mesmo como livre e autônomo. A autonomia é considerada “[...] a principal fonte de valor da ação humana, da prática social e política, e através do seu principal instrumento – o consentimento – serve para conferir legitimidade moral às intervenções na vida das pessoas.” (VENTURA; SCHRAMM, 2008, p. 73). Assim, pensar sobre a saúde nestas sociedades, implica problematizar a autonomia como valor e as possibilidades e restrições para a liberdade de escolha.

O conceito de autonomia tem seus fundamentos no pensamento político dos séculos XVII e XVIII. Embora a ideia de autogoverno não fosse nova na história do pensamento, Immanuel Kant [1724-1804] a concebeu de forma radicalmente inovadora. (SCHNEEWIND,1998)⁹⁵. Para o autor, o sujeito moral é o sujeito autônomo da razão. O homem autônomo é livre e, pela liberdade da vontade estabelece para si as leis morais que irá obedecer. Assim, é a autonomia que possibilita o autogoverno.

Kant considera que só é moralmente bom o que a vontade escolhe como fim em si mesmo. Trata-se do bom universal, que escapa da variabilidade das consequências dos atos. O inteligível, e não o sensível é suficiente para conhecer e ser moral, pois a razão prática pura permite distinguir o que é ou não moral e agir de acordo com o moralmente bom. Ser bom é ter a vontade de se guiar pela lei moral que a pessoa legisla para si mesma, ou seja, ser bom é ser autônomo.

Segundo Kant, a habilidade moral humana resulta da obrigação categórica racional, em contraposição aos atrativos do desejo. A tarefa da vontade é proporcionar ordem aos desejos e dessa forma controlá-los pela obediência à norma limitadora. O poder de escolha que permite optar ou não pela moralidade é sempre livre e a lei moral consiste em uma necessidade em todas as vontades racionais. Por possuir uma razão prática, o sujeito humano pode reprimir os desejos em nome da lei e a virtude resulta dessa livre escolha.

Apenas obedecendo às leis da liberdade é possível ser moral, segundo Kant. O autor concorda com Rousseau ao postular que a liberdade é a obediência à lei que uma pessoa prescreve para si mesma. Ela não advém do comportamento ou do que é visível desde fora, resulta da perfeição interna, relacionada ao livre arbítrio ou à vontade. Kant diferencia a vontade privada - considerada como solipsismo moral - da vontade geral, que representa a justiça moral e que sempre deve prevalecer sobre a primeira.

⁹⁵ O conceito de autonomia em Kant aqui apresentado baseia-se na obra deste autor.

Para Kant, apenas a razão pode atender à universalidade por pertencer à natureza imutável do homem e por ser acessível a todos. Aproxima-se, dessa forma, da atitude de Rousseau ao respeitar a moralidade das pessoas comuns. Diferentemente deste, que busca a solução para a desordem do mundo moral no estabelecimento de um contrato social, Kant busca fundamentos morais internos que impulsionem as pessoas em direção à moralidade.

A existência de um sujeito autônomo da razão, assim como de uma razão que ignora seus efeitos foi questionada por alguns teóricos, dentre eles Durkheim (1970), que abordou o fato moral em uma perspectiva sociogenética (DUARTE, 2003). Durkheim compartilha com Kant a ideia de que a lei moral constitui uma obrigação. No entanto, considera que esse aspecto não é suficiente para o seu cumprimento, é necessário que ela seja desejável. Tal desiderabilidade, a que chama de “bem”, é *sui generis*, ao implicar esforço e constrangimento.

Durkheim realiza um deslocamento em relação à Filosofia ao trazer a ideia de que as regras morais são socialmente sancionadas e necessariamente coercitivas, são fatos sociais. O autor argumenta que nenhuma regra moral se estabelece quando tem por objeto apenas o interesse do indivíduo. O objetivo da moral é sempre a sociedade, qualitativamente diferente das personalidades individuais que a compõem. A moral começa e se presentifica em todas as relações de um grupo, seja ele qual for.

Para Durkheim (1970), a sociedade é um bem desejável aos indivíduos, que dela dependem para sua existência. No entanto, como ela os ultrapassa, sempre implicará alguma violência à natureza individual. A sociedade, enquanto autoridade moral, confere a algumas condutas uma obrigatoriedade. Os fatos morais possuem um caráter sagrado, por contar com um valor transcendental alocado pela sociedade às condutas humanas. A proposição de Durkheim lembra que, como seres sociais, não podemos agir exclusivamente por nossas próprias leis.

O conceito filosófico de autonomia encontra tradução no campo sociológico através da ideia de agência, que tem sido discutida nas Ciências Sociais a partir de diferentes concepções, no que se refere aos componentes envolvidos: intencionalidade; universalidade da agência humana e sua característica de construção social; e as relações entre agência e poder (ORTNER, 2007).

A intencionalidade inclui aspectos cognitivos, emocionais e diferentes níveis de consciência, e está necessariamente orientada para um fim ou propósito. Ortner (2007) identifica um *continuum* de concepções teóricas, desde definições *soft*, nas quais a intenção não é um componente central, até as *hard*, que definem a intencionalidade como metas conscientemente mantidas. A autora considera necessário diferenciar as ações práticas de

rotina e as mais intencionais, que são os extremos de um *continuum*. Enquanto as primeiras, em geral, exigem pouca reflexão, os atos de agência são mais intencionais e refletidos.

Ortner ressalta a concordância entre diferentes autores de que a agência é universal, característica da humanidade, contudo sempre cultural e historicamente construída. As variações observadas entre os autores referem-se à “ênfase que dão à capacidade que têm os diferentes âmbitos da vida social de plasmar a agência” (ORTNER, 2007, p. 55). A agência constitui-se, portanto, de forma diversa, nos diferentes regimes de poder.

Segundo Ortner (2007) agência e poder estão estreitamente relacionados. Por isso, para a construção de uma teoria da agência, é necessário atentar para as questões de poder e desigualdade. Baseando-se na leitura de autores como Ahearn (2001) e Giddens (1979) e Sewell (1992), destaca a capacidade de ação e transformação do/no mundo como uma das dimensões do poder, assim como a resistência ou agência de oposição à dominação operada pelas estruturas objetivadas, tais como as instituições e os discursos. Essas duas dimensões são mediadas por recursos materiais e simbólicos, controlados e possuídos desigualmente pelos agentes sociais. A agência das pessoas é sempre negociada interativamente. Nesse sentido, ninguém é inteiramente livre uma vez que não é possível formular e atingir metas em um vazio social, assim como não é possível ter completo controle sobre os próprios fins. Existe, ainda, uma dimensão de imprevisibilidade, resultado da complexidade dos processos históricos.

Ao longo do século XX, os conceitos de razão, pessoa e autonomia foram tensionados de variadas formas pela psicanálise, pelo estruturalismo e pelo pós-estruturalismo. Essas críticas e proposições indagaram como agência e estrutura, coerção e liberdade, autonomia e regulação, entram em jogo na constituição dos desejos e ações humanas. A saúde é um dos campos onde esse debate é fundamental.

A (im)possibilidade de agência e autonomia do paciente nos processos saúde/doença tem sido tematizada pela literatura crítica da biomedicina, com importante protagonismo, desde os anos 1970, de teóricas feministas que discutem a naturalização e medicalização do corpo da mulher (LUPTON, 2003; MARTIN, 2006).

Algumas vertentes críticas questionam os modelos de relação médico-paciente e de decisão médica. Estas advogam a democratização dessas relações e a valorização da autonomia do paciente no que se refere a escolhas de terapias e procedimentos, na busca por uma co-responsabilização entre profissionais e pacientes. Essas discussões, em geral, partem de uma perspectiva empirista, que ressalta melhores resultados terapêuticos, enfatiza a competência do diálogo, a transmissão de informações como subsídio para a tomada de

decisões pelo paciente e a importância do envolvimento pessoal do médico na relação terapêutica. Tais teorizações baseiam-se em uma perspectiva limitada de autonomia por não colocarem em debate as relações de saber e poder em saúde (LUPTON, 2012; SOARES e CAMARGO JR., 2007).

Não há dúvida de que as decisões em saúde estiveram por muito tempo sob o domínio quase irrestrito do médico, que se firmou como a única categoria profissional verdadeiramente autônoma nesse campo (FREIDSON, 2009). Essa hegemonia decorreu de transformações sociais que fizeram com que a sociedade delegasse ao médico tal poder, e com que a prática médica se organizasse para efetivamente assumi-lo. Nesse processo de assunção do poder/saber sobre a vida, a instituição médica produziu formas de compreender e intervir sobre a saúde/doença a partir de diferentes modelos relacionais, que historicamente levaram à objetificação, desumanização e assujeitamento do paciente (MENEZES, GOMES, 2011). Tais saberes e práticas foram transmitidos na formação médica em estilos e coletivos de pensamento (FLECK 2010), que criaram determinados regimes de verdade e modularam suas decisões.

Embora seja relevante a discussão sobre a ética da relação entre profissional de saúde e os usuários do sistema, é necessário observar que os mecanismos de saber/poder presentes no campo da saúde vão muito além dessa relação dual e constroem os dois lados desse par, mesmo que de forma diferenciada. O processo de biomedicalização, descrito por Clarke *et al.* (2003), tem produzido importante deslocamento no poder médico, em razão do incremento do mercado, do desenvolvimento da tecnociência e da circulação de informações médicas, potencializada pelas mídias digitais.

As múltiplas possibilidades de intervenção biomédica para a produção e transformação dos processos relativos à vida e à morte são fontes de tensão e debate que se articulam em torno dos ideais de direito e autonomia. Conflitos morais presentes no campo da saúde ensejaram a criação de um novo campo profissional - a Bioética. O conceito de autonomia está em suas bases e compõe os seus princípios. A disciplina surgiu na década de 1970 a partir do ideário da ecologia e dos direitos humanos. O criador do neologismo, o médico oncologista estadunidense Van Rensselaer Potter, propunha a constituição de uma ética na saúde baseada na divulgação dos conhecimentos científicos de forma que a população geral não fosse refém dos cientistas, tecnólogos ou políticos. Em seus primórdios, a vigilância bioética apresentava-se como isenta de interesses morais para atuar como moderadora dos conflitos (DINIZ, 2001).

A teoria principalista de Beauchamp e Childress tornou-se hegemônica nos primeiros vinte anos de exercício da Bioética e, embora existam numerosas críticas aos seus postulados, sua força permanece nos contextos norte-americano e europeu⁹⁶ (TUBAU; ALIBÉS, 2011). Estabelece quatro princípios como fundamentos para o agir moral na ética biomédica: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Esses princípios foram incorporados nas diversas normas, diretrizes e protocolos de pesquisa e assistência à saúde e se tornaram guias gerais para a solução dos dilemas morais, com a pretensão de generalização normativa (DINIZ, 2001; VENTURA e SCHRAMM, 2009).

Beauchamp e Childress (2002) dedicam um capítulo de sua obra seminal, publicada pela primeira vez em 1979, para o tema da autonomia, que ocupa lugar preeminente em seu sistema e em toda a bioética contemporânea (TUBAU; ALIBÉS, 2011). Baseados nas reflexões de John Stuart-Mill e Kant, afirmam que as ações autônomas devem ser respeitadas, desde que não interfiram na vida de terceiros. Os autores definem a autonomia como “o governo pessoal do eu que é livre tanto de interferências controladoras por parte de outros como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção, tais como a compreensão adequada” (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002, p. 138). O princípio do respeito à autonomia pressupõe, portanto, a competência da pessoa para a decisão e a compreensão dos procedimentos médicos a serem realizados. No mesmo sentido, é necessário o reconhecimento, pelas equipes de saúde, do direito de escolha e ação dos pacientes, de acordo com seus valores e crenças. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é o principal instrumento para o exercício da autonomia, como expressão concreta do agente moral nas intervenções de assistência e pesquisa (VENTURA; SCHRAMM, 2009).

A autonomia não é a única norteadora na análise dos problemas éticos no âmbito biomédico. Os princípios da beneficência, não-maleficência e justiça são também aplicados nas análises, de acordo com o “método da ponderação de princípios”, que admite a priorização de um deles, de acordo com as características das situações singulares (VENTURA; SCHRAMM, 2009). A autonomia do paciente pode entrar em tensão, por exemplo, com os princípios da beneficência e não maleficência, quando se considera que sua decisão não está de acordo com o que é considerado, pela Medicina ou pelo Direito, seu melhor interesse. Nesse caso, os autores justificam a ideia de beneficiar a pessoa ou não

⁹⁶ Outras obras têm se destacado na teorização da bioética clínica como “Fundamentos da Bioética”, de Diego Gracia (2007), “Os fundamentos da Bioética”, de Tristran Engelhardt Jr. (2003) e “Ética Clínica: abordagem prática para decisões éticas na medicina clínica”, de Jonsen, Siegles e Winslade (2012). Cada um desses autores pensa a autonomia de forma diferenciada.

causar-lhe malefício, em detrimento do princípio da autonomia. (BEAUCHAMP & CHILDRESS, 2002).

Os primeiros trabalhos de bioética tinham como referência “um ser humano ideal, inserido em uma estrutura decisória também fantasiosa, em que o sujeito kantiano, cumpridor de seus deveres, era a referência simbólica preferida” (DINIZ, 2001, p. 62). Era pressuposto que as pessoas, diante de situações importantes, agiriam segundo princípios éticos universais, pautados no bem para si e para a humanidade. As críticas feitas ao princípalismo destacaram o caráter normativo com que os princípios eram aplicados nas análises de problemas éticos; a pretensa universalização e transculturalização; o etnocentrismo; a adesão ao individualismo liberal; o isolamento em face aos estudos críticos fundamentais e a referência ao princípio da autonomia como valor máximo (DINIZ, 2001). Além disso, considerou-se que a tutela normativa pode não resultar em proteção da pessoa, mas constituir mais um dispositivo de poder e controle (VENTURA; SCHRAMM, 2009).

A despeito das críticas que têm sido feitas à Bioética, o ideal de autonomia do paciente permanece como um valor que poucos ousam contestar. A literatura sobre o tema destaca duas condições básicas para o exercício da autonomia: a informação e a capacidade do sujeito para o exercício da escolha. Os procedimentos biomédicos, no entanto, integram conhecimentos altamente específicos e sofisticados e utilizam vocabulário próprio, diferente da linguagem leiga. Em razão disso, para que o paciente possa exercer escolha livre sobre os tratamentos, torna-se necessária a transmissão das informações médicas e a tradução dos conceitos envolvidos, em uma linguagem suficientemente clara, de forma a permitir a plena compreensão por parte do sujeito que utiliza o serviço. Uma dificuldade importante para o exercício desse direito, no entanto é a profunda desigualdade de acesso à escolarização e outros bens culturais entre o Norte e o Sul global.

Outro pressuposto da autonomia é a capacidade do sujeito para exercer seu direito de livre escolha. Além dos limites legais como idade e sanidade mental, a doença pode resultar em restrições, seja em razão de efeitos orgânicos limitadores (coma, desorientação, etc.), seja pela fragilização emocional decorrente da experiência da doença.

No caso do cuidado ao câncer de colo do útero, os tratamentos trazem diferentes graus de morbidade e existem poucas alternativas de tratamento no campo da biomedicina. Dessa forma, muitas vezes, a única escolha possível, tanto para as pacientes quanto para os/as profissionais, refere-se a tratar ou não tratar. Essa última opção, em geral, só ocorre nos estágios mais avançados da doença, nos casos considerados incuráveis ou quando as comorbidades ou idade avançada da paciente representam importante risco de vida. Da

mesma forma, as escolhas relativas às técnicas utilizadas obedecem à racionalidade biomédica, à qual o profissional também está submetido e, em geral, é desconhecida pela paciente. As práticas em saúde, portanto, implicam relações de saber e poder que modelam as escolhas tanto dos profissionais quanto dos pacientes, o que torna complexa a análise do tema.

2.3.2 “Quem não tem câncer, não está doente”

[...] o câncer, acho que é uma maldição [...] eu não sei por que ele aparece, como e por que. Não sei como ele vem pra gente....não sei...tenho até raiva dele porque ele faz isso, mas eu não sei... (Fátima, MR, entrevista).

[...] Que quando você recebe a notícia de que você tá com câncer você por alguns segundos para e fala assim: ‘é morte, tô sentenciada a morrer’, por alguns segundos...você para e pensa nisso, alguns ficam ainda pensando nisso no começo, mas eu sou muito positiva eu começo logo a cortar, pensamento negativo eu começo logo a cortar, eu já começo, aí minha mente continu, eu começo a cantar, sabe, pra espantar aquilo, pra espantar, sabe? Eu começo cortar aquilo e vou brincar com minha neta que tá pequenininha, eu faço bolo pra ela, sabe, pra ela fazer aniversário de boneca...sempre fiz, mas agora eu tô fazendo muito mais, então quando você recebe a notícia você fica com aquela coisa de sentença se morte ‘será que eu vou morrer agora? Como é que tá meus outros órgãos? Será?’ (Ieda, RI, entrevista).

O câncer é considerado doença curável há pouco mais de cem anos. Os tratamentos inicialmente propostos eram, muitas vezes, mais danosos que a doença e esta, quase inevitavelmente, levava à morte. Os efeitos resumiam-se, então, a meses ou alguns poucos anos de “sobrevida”. Esse cenário sofre mudanças especialmente a partir da segunda metade do século XX, com o incremento de tecnologias fundamentadas no conhecimento dos mecanismos moleculares da doença e com a expansão dos estudos sobre a genética humana.

Com base nesses princípios, hoje são produzidas drogas bastante específicas e menos tóxicas. Por serem dirigidas a mutações celulares muito específicas, as terapias não se aplicam a muitos casos. O desenvolvimento não está mais ligado à pesquisa básica como ocorria no início e sim aos interesses e à lógica da indústria farmacêutica. Os custos das drogas e das tecnologias mais avançadas de tratamento são elevados e proibitivos, mesmo para as classes mais abastadas, o que torna sua utilização quase inviável pelos sistemas públicos de saúde. Tal estado de coisas tem levado à utilização de meios judiciais para o acesso a esses tratamentos, promovendo o que se denomina como “judicialização” na saúde⁹⁷.

Embora o câncer não seja mais considerado irremediavelmente incurável, a pecha de doença fatal ainda o acompanha. É essa ideia que subjaz à fala da participante que intitula essa seção: “quem não tem câncer, não está doente”. O câncer ainda é visto como a doença

⁹⁷ Tal fenômeno, embora digno de nota, não será discutido aqui, por exceder ao escopo dessa tese.

das doenças. Sua magnitude não é pequena, pois incide sobre todo o globo, o que parece justificar os temores⁹⁸.

Teixeira e Fonseca (2007) chamam atenção para o paradoxo que há no fato de que o avanço dos conhecimentos sobre o câncer e das tecnologias de tratamento, foi acompanhado do aumento do pavor das populações em relação à doença. Quando quase nada se sabia sobre suas causas e sobre como tratá-la, a doença era considerada como um infortúnio. Tal situação transformou-se com o aprimoramento das técnicas de diagnóstico e tratamento e com a perspectiva da prevenção. Contudo, esses avanços levaram à consciência da extensão do mal representado pela doença e sobre os limites da medicina para enfrentá-la. O câncer passou, assim, a ser visto como o “flagelo da modernidade” (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Na década de 1970, a ensaísta estadunidense Susan Sontag (2007), escreveu que o câncer não designava apenas uma doença, mas era usado como metáfora. A autora demonstrou que na literatura, assim como na linguagem trivial, o termo era utilizado para designar algo maligno, traiçoeiro, insidioso e condenável. No Brasil contemporâneo, a palavra câncer figura como uma das 40 mais feias da língua portuguesa⁹⁹ e tem ganhado a mídia, de forma progressiva desde a década de 1980. Um dos mais difundidos jornais brasileiros, o jornal ‘O Globo’, fez mais de 400 menções à palavra no período de janeiro a junho de 2012 (LERNER, 2016).

O estigma da doença acaba por se estender ao doente, o que torna a experiência do adoecimento mais sofrida. Os significados atribuídos ao câncer ao longo dos tempos deixaram marcas no imaginário social e compõem as redes de significado hoje compartilhadas por médicos, demais profissionais de saúde, pacientes e seus familiares. Esses sentidos podem derivar efeitos importantes na forma como o paciente percebe a própria condição e na forma como as pessoas com quem convive passam a agir em relação a ele (HELMAN, 2003). Algumas pesquisas relatam a dificuldade de nomear o câncer mesmo pelos profissionais que trabalham no campo (GORDON, 1990; AURELIANO, 2006) e a ideia de que o câncer é doença do “outro”, associada à “morte social” (GORDON, 1990).

Uma expressão muito utilizada pelas participantes da pesquisa quando relatavam o momento em que receberam o diagnóstico de câncer foi “perdi o chão”, o que denota uma desestabilização e insegurança sobre a própria vida. Era unânime a associação do

⁹⁸ De acordo com o World Cancer Report 2014, em 2012 atingiu mais de 14 milhões de pessoas e causou 8 milhões de mortes no mundo. A projeção é de que nas próximas duas décadas ocorram 25 milhões de casos e 13 milhões de mortes.

⁹⁹ <http://www.revistabula.com/4397-as-40-palavras-mais-feias-da-lingua-portuguesa/>

adoecimento à ideia de sofrimento morte, o que fez algumas das participantes pensarem em suicídio nos dias que se sucederam à descoberta da doença.

Os sentidos atribuídos à doença influenciam também na forma como as pacientes acessam o cuidado. Laurinda adiou a busca por tratamento mesmo quando já apresentava sinais da doença, por temer o diagnóstico, ao reconhecer em si os sintomas do câncer que levou a irmã à morte. Já Flavia relatou que no período de um ano em que realizou consultas e exames para confirmação do diagnóstico, vivenciou intenso medo, o que parece ter influenciado no fato de não ter buscado meios para dar maior celeridade no longo processo. Como sua doença era inicial e não apresentava sintomas, declarou: “apaguei essa doença da minha cabeça”. Diz que teve também “um apagão” quando recebeu a confirmação diagnóstica na RI. O marido precisou retornar no dia seguinte para buscar os encaminhamentos e pedidos de exames, pois Flavia foi embora sem pegá-los. Desde então, pede que ele a acompanhe nas consultas, pois permanece “meio ausente”.

O estigma relacionado à doença é expresso na ideia de contágio. Um médico entrevistado relatou que uma paciente disse-lhe que antes de adoecer evitava por todos os meios passar diante do INCA, pois temia se deparar com pessoas doentes. Observei também algumas pacientes perguntarem aos profissionais se deveriam separar os objetos de uso pessoal, pois temiam contaminar filhos e netos.

O sigilo relativo à doença é mais uma expressão do estigma. Algumas participantes esconderam o diagnóstico de familiares e amigos, por temerem ser discriminadas e por rejeitarem o sentimento de pena, que julgavam inspirar. Bárbara evitou revelar para a mãe seu diagnóstico, pois temia que esta contasse a uma amiga que julgava ser “fofoqueira” e a notícia se espalhasse pela vizinhança. Isso acabou de fato ocorrendo quando a mãe soube, na véspera, o motivo da cirurgia de Bárbara. Da mesma forma, a paciente tentou manter o sigilo em seu local de trabalho, mas seu segredo foi revelado por uma das funcionárias, que teve conhecimento em razão dos laudos para obtenção de licença médica. Essas revelações públicas geraram em Bárbara intenso sofrimento.

O medo da radicalidade do tratamento também era muito citado, especialmente no que se refere à “mutilação” cirúrgica e a alopecia decorrente da quimioterapia. Larissa disse que ouviu na sala de espera que no INCA todos saem mutilados: “aqui se tiver que tirar a unha eles tiram logo o dedo e se tiver que tirar o dedo tiram logo a mão”. O temor da alopecia está vinculado à revelação pública da doença, já que a figura de personagens sem cabelo é quase uma representação pictórica da doença.

Embora esses sentidos de aniquilamento e morte associados à doença sejam semelhantes em diferentes contextos sociais e persistam até os dias atuais, as formas de experienciar e falar sobre a doença, no entanto, não são homogêneas. Segundo Lerner e Vaz (2017), como a doença tem se tornado mais próxima e menos letal, ocorre a tessitura de novas sensibilidades, produzidas tanto a partir das memórias sobre sua letalidade e potencial de sofrimento, quanto das transformações contemporâneas das experiências dos processos de saúde e doença. Os autores ressaltam que, embora o câncer, por muito tempo, tenha sido marcado por interdições e tabus e ficado restrito aos espaços privados, contemporaneamente há maior exposição da doença e dos doentes nos meios midiáticos.

A utilização da mídia para divulgação sobre a doença ocorre desde que ela passou a ser considerada prevenível e curável. Os meios de comunicação eram usados com fins pedagógicos, em articulação com os saberes médicos, para que os indivíduos pudessem reconhecer os sinais e sintomas, além das formas de tratamento e instituições onde era oferecido. O destaque da doença nos meios midiáticos era, ao mesmo tempo, efeito e agente do estabelecimento do câncer como problema de saúde pública (LERNER e VAZ , 2017).

Nos dias atuais, observa-se um novo movimento no qual o tema do câncer invade os meios de comunicação, não apenas para instruir a população sobre a doença, mas para dar visibilidade aos que dela padecem, através de um viés confessional. Isso ocorre na esteira de um fenômeno social mais amplo de publicização da vida privada, no qual a intimidade e a vida ordinária são expostas e passam a ser alvo de interesse público, o que foi potencializado pelos diversos suportes tecnológicos. Figuras públicas como artistas e políticos expõem sua doença e se tornam modelos de “superação”. Várias participantes da pesquisa referiram-se a essas pessoas como exemplos da cura ser possível. Algumas, no entanto, como Eulina, lembraram que, em razão das diferenças relativas aos recursos financeiros, não teriam acesso aos tratamentos “de ponta” e, por isso, talvez não tivessem o mesmo resultado.

Lerner e Vaz (2017) observam que, nas narrativas autobiográficas, destaca-se uma concepção de pessoa individualista, dotada de interioridade, na qual as categorias “autoestima” e “vontade interior” são valorizadas. Além disso, independente do desfecho da doença, a categoria “superação” é decisiva. Nessas narrativas, pessoas comuns são surpreendidas pela tragédia representada pela doença e usam “força interior” e “autoestima” para a superação do mal. A vitória, nesse caso, não está relacionada necessariamente à cura, e sim à atitude corajosa e lutadora do indivíduo diante da doença. Esses depoentes endereçam o discurso a outros doentes, e também ao público geral (doentes potenciais quando se trata do câncer), numa atitude de aconselhamento e esperança. Buscam, dessa forma, mudar as

representações sociais sobre a doença, trazendo uma imagem mais positiva e esperançosa. Por meio do olhar do outro, o indivíduo também reconfigura sua identidade, que dignificada pelo sofrimento, ganha o status de vencedor (LERNER E VAZ, 2017). Um exemplo disso é retratado na fala do esposo de Claudia: “[...] eu acho que uma coisa que podia ter aqui era pelo menos umas duas ou três pessoas, que já passaram por esse processo pra dar o testemunho: ‘eu venci! Como eu venci vocês também podem vencer!’ [...]”.

A subjetividade produzida a partir do conceito ocidental de guerra ao câncer é de um indivíduo autônomo, prudente e autocontrolado, que conhece e evita os riscos, monitora sua saúde através de exames preventivos e, quando doente, luta contra a doença, submete-se aos agressivos tratamentos e torna-se, se tudo der certo, um herói sobrevivente. Quando sucumbe, seu obituário não apenas reporta a morte, mas enfatiza que esta ocorreu após a “luta contra o câncer”.

2.3.3 “O pior do câncer é a cabeça”

[...] por isso eu digo que é emocional, que minha mãe faleceu [de câncer de colo de útero] ano passado, e o [meu] câncer voltou [...] porque quando eu tive [câncer] em 2001, Dr. Fábio falou pra mim que era emocional. Geralmente os câncer são emocional... são os problemas que você guarda, se não põe pra fora, né, eu sou muito reservada, eu sou muito calada, [...] guardo muita coisa pra mim mesma, então isso poderia ocasionar mais tarde uma doença, que eu acho que ocasionou né, o câncer. Mas eu fui a primeira, meu sobrinho teve também no joelho com 12 anos, e faleceu... antes de mim e da minha mãe. Minha irmã não fala comigo porque acha que, eu sobrevivi com duas doenças [câncer e AIDS], [...] e porque o filho dela morreu com câncer no joelho, e eu tenho duas doença e tô viva até agora. Eu falei: ‘mas isso depende de lá de cima né?’ [emociona-se] A minha mãe já tava com 80 anos, então, quer dizer, eu tô só com 55, eu ia viver agora, né, então eu não tenho culpa [...] (Fernanda, MR, entrevista).

O câncer é uma doença constrangedora nas sociedades ocidentais modernas, pois, além de colocar inconvenientemente o corpo em evidência, denota uma falha no controle das emoções. A conexão do câncer com estados mentais e afetivos foi estabelecida desde o galenismo, pois, segundo esse referencial, a doença teria a mesma origem da melancolia: a bile negra. Na visão moderna, em tempos de medicalização da vida, é relacionada à depressão, que é “[...] a melancolia subtraída dos seus encantos” (SONTAG, 2007, p. 48).

Discursos psicológicos difundidos nas décadas de 1960/70 categorizavam o câncer como “doença da paixão” (SONTAG, 2007, p. 24). Wilhelm Reich é um dos representantes dessa concepção, ao descrever a doença como decorrente da repressão sexual e de um encolhimento bioenergético, em “A biopatologia do câncer”, publicada em 1948. Sontag (2007) destaca que, além desse sentido, acrescentou-se a ideia de repressão dos sentimentos

violentos. Desta forma, aquele que é acometido pela doença muitas vezes é visto e percebe a si próprio ao mesmo tempo como culpado e vítima de uma injustiça. Culpado por não controlar adequadamente suas emoções, suas raivas e mágoas; e vítima da traição do próprio corpo (SONTAG, 2007).

No modelo biomédico contemporâneo, a culpa também recai no indivíduo, pelo cuidado insuficiente com a própria saúde, negligência nos exames de rastreamento, comportamentos de risco, enfim, pela não observância das prescrições biomédicas para uma vida saudável. A concepção de que há uma personalidade típica que torna a pessoa propensa ao câncer, ou que ele resulte da somatização de conflitos ainda encontra eco em certas abordagens psicológicas e, nos últimos anos, integra o discurso da psiconeuroimunologia e propostas terapêuticas alternativas como a biodecodificação.

Embora as interpretações psicossomáticas sejam rejeitadas pela biomedicina contemporânea, elas persistem no senso comum, em diferentes culturas. Uma pesquisa realizada na França, no ano de 2010, evidenciou que a maioria das pessoas acreditava que o câncer resultava de processos mentais ou emocionais, traumas psíquicos ou *stress* da vida moderna. Em geral, tais fatores não eram considerados como causas isoladas para a doença, mas ganharam destaque, junto à menção de riscos coletivos, como a poluição ambiental; comportamentos de risco, como o abuso de tabaco e álcool; e explicações fatalistas como o azar ou hereditariedade (SARRADON-ECK, 2015).

Segundo Sarradon-Eck (2015), a atribuição de causalidade psicológica para a doença e a adesão a terapias alternativas, devolvem o senso de controle sobre a vida cotidiana, diminuem as incertezas sobre o prognóstico e aliviam a ansiedade. A autora classificou as explicações dos franceses sobre o câncer em três modelos. O primeiro destacava a inabilidade individual em expressar as emoções. Em razão disso, as pessoas acabariam por produzir o próprio câncer. O segundo enfatizava a experiência de eventos traumáticos, e seria uma contrapartida corporal a experiências sociais dolorosas. Nesse sentido, a culpa pela doença seria atribuída às tensões presentes no estilo de vida moderno. O terceiro modelo destacava o psiquismo como fator de risco. Nesse caso, as pessoas deveriam buscar tratamento para seus conflitos emocionais, mudanças no estilo de vida e/ou apoio espiritual, como formas de reduzir a pressão social e conseqüentemente prevenir a recorrência da doença. A autora destaca que, nos dias atuais, a primeira concepção, semelhante à descrita por Sontag, tem sido suplantada pelo modelo do trauma.

Os discursos descritos por Sontag, nos anos 1970, culpavam a vítima pela doença, por sua fraqueza de caráter, repressão afetiva e inabilidade em simbolizar as experiências. Nesse

período, a contracultura denunciava as normas sociais restritivas e proclamava o direito individual à livre expressão. Esse era um terreno fértil para a emergência da “psicologização da sociedade” (SARRADON-ECK, 2015, p. 60), que enfatizava os fatores psíquicos em todas as esferas da vida social, e a expansão da medicina psicossomática. Nesse contexto, o modelo do trauma¹⁰⁰ passou a ser difundido nos países ocidentais e produziu o imperativo de que a experiência traumática deveria ser traduzida em palavras. Tal processo favoreceu a multiplicação de terapias alternativas para o câncer, que enfocavam a experiência da doença, estimulavam as narrativas e forneciam o que era escasso ou inexistente nas abordagens biomédicas: apoio emocional, esperança e sentido para a doença.

A importância dos aspectos emocionais relativos à doença foi também evidenciada no campo de pesquisa. Claudia diz que pensar em “coisas negativas” pode, a um só tempo, agravar a situação de saúde e dificultar o enfrentamento da doença:

[...] você tem que como eu falei não ficar pensando coisas negativas, porque eu acredito que uma saúde mental ela é melhor, porque se você ficar pensando muito você acaba, você se abate muito, então pensar em coisas boas, e se você não tiver um pensamento positivo como é que você vai prosseguir né? [...] (Claudia, RI, entrevista).

Segundo muitas participantes, os cuidados dirigidos à doença não podem restringir-se às terapias prescritas, mas precisam acessar a pessoa em um sentido mais holístico:

[...] eu posso resumir assim, que eu acho que o câncer, ele não é tratado só com medicamento. Uma coisa que eu aprendi aqui, que primeiramente vocês começam os acompanhamentos pra pessoa, porque nesse acompanhamento que tive aqui, eu nunca entrei numa sala com ela, onde o médico lançasse os exames sobre ela [...] toda vez o médico chegou pra ela e falou: ‘vai dar certo, você vai vencer’. Então muitas vezes o que acontece, que eu creio assim, que o câncer, muitas vezes ele mata a pessoa por causa da notícia [...] aquela pessoa já fica com aquela notícia de morte na mente, no coração, e o que eu mais gostei aqui, foi isso mesmo, de ver as pessoas tratando a mente [...] (Antonio, esposo de Claudia, RI, entrevista).

Outro aspecto evidenciado foi a ideia de que a experiência da doença torna-se uma oportunidade para repensar e ressignificar a vida, em busca do que é considerado saudável:

[...] passei a repensar, diminuí a minha carga de trabalho que era muito intensa, pra poder ficar mais com meus filhos, comecei a dar mais valor a pequenas coisas que passavam despercebidas, eu acho que eu comecei a olhar a vida de outra forma (Camila, RI, entrevista).

A biomedicina explica racionalmente o câncer segundo fatores de risco e enfatiza a responsabilidade individual de seguir as recomendações sanitárias, o que promove o sentimento de culpa e vergonha pela doença. Contrapondo-se a isso, as interpretações

¹⁰⁰ O conceito de trauma não é preciso e inclui eventos e acidentes dolorosos. Para análise aprofundada, cf. Fassin e Rechtman, 2009.

psicossomáticas e a inclusão dos eventos afetivos e traumáticos na etiologia da doença, inserem-na no universo das representações, normas e valores sociais. Dessa forma, promovem a inteligibilidade, habilitam maior participação no tratamento e devolvem o controle sobre a própria existência (SARRADON-ECK, 2015).

O câncer pertence a ontologias diferentes para médicos e pacientes. Enquanto para os primeiros, ele é uma doença física, que atinge as células do corpo e responde ao tratamento a partir de suas características histológicas, para as segundas, ele se encontra em um plano intermédio entre o físico e o transcendental, conforme pode ser observado no relato abaixo:

Marizete tinha 37 anos, era “virgem de tratamento”¹⁰¹ e havia indicação de realizar colostomia antes do início do tratamento radioterápico, já que tinha uma fístula retovaginal. No debate que as médicas *staffs* fizeram sobre seu caso, antes do início do atendimento, surgiram dúvidas sobre as imagens do exame radiológico, por isso fizeram ligações telefônicas para o setor de radiologia, já que precisavam dessa informação para estabelecer o local exato onde a ostomia deveria ser colocada. O caso era bastante grave, e o estadiamento da paciente era IVA. Indaguei sobre o prognóstico e uma das médicas confirmou que não era bom, mas acrescentou que havia casos surpreendentes, como o de uma paciente que havia ficado curada com radioterapia paliativa. A outra médica, então, acrescentou que os imprevistos decorriam do “comportamento” dos diferentes tipos histológicos.

Durante a consulta, Marizete permaneceu calada depois de ouvir que a colostomia seria permanente. Em entrevista após a consulta da MR, ela disse-me que ficou decepcionada com essa informação, pois tinha esperança de retirá-la após algum tempo. O que a consolava, era que a decisão tomada pelos médicos deveria ser a mais acertada, pois sua irmã também precisou usar a “bolsinha” e morreu logo após sua retirada. Concluiu que ela estará livre de complicações, já que a sua será mantida. Observei que ela assinou o TCLE sem ler e perguntei por que não o teria lido. Marinete respondeu de pronto: “não precisa, está nas mãos de Deus” (Diário de campo, MR)

As pacientes não demonstram recusar a natureza orgânica da doença, razão pela qual buscam atendimento médico e realizam os tratamentos prescritos, mesmo que eles provoquem intenso sofrimento, frustração de expectativas para o futuro, dificuldades materiais para o comparecimento à intensa rotina de consultas e exames, efeitos adversos, etc. No entanto, julgam que o tratamento é condição necessária, mas não suficiente para a cura, já que “Deus age através dos médicos”. A vontade divina seria, portanto, decisiva e independente do que for materialmente realizado como tratamento ou do que a ciência postule como verdade. Dessa forma, seria possível a doença ser curada por meio de orações e o tratamento concluído antes do seu final, como parecia esperar Laurinda, que acreditou ter sido curada por meio de suas orações.

Nesse mesmo sentido, com base em pesquisa etnográfica realizada em um centro terapêutico-religioso na cidade de Florianópolis, Aureliano (2011, 2013, 2014) observou a

¹⁰¹ Trata-se de jargão médico que se refere a não ter sido realizado tratamento para a doença em questão.

articulação entre sistemas terapêuticos religioso e biomédico, o que representa, segundo analisa, uma lógica de cuidado diversificada e plural, que não opera com os dualismos mente/corpo, biomedicina/terapias complementares.

3 PRODUÇÃO DO CUIDADO NA CLÍNICA DE GINECOLOGIA DO HC II

A oferta de serviços nas instituições de saúde obedece a diferentes lógicas. Quando se trata de serviço público, as políticas instituídas direcionam, em grande parte, tais ofertas. Aspectos como disponibilidade de recursos materiais e humanos, articulação com a rede mais ampla de equipamentos de saúde e os modelos de gestão são fundamentais. As instituições de saúde desenvolvem, também, estilos e coletivos de pensamento. Fleck (2010) destaca que, na formação médica, existe a transmissão de ideias dogmáticas que se tornam naturalizadas e são difundidas como uma espécie de “bênção de iniciação” (FLECK, 2010, p.99). Esses ensinamentos formam o estilo de pensamento do coletivo de profissionais das áreas específicas, que determinam os rumos do trabalho. Esses pressupostos dispõem as formas de percepção, pensamento e ação em uma direção específica.

As instituições são modeladas também por suas histórias e pelo laço social construído entre seus integrantes. Apresento aqui um pouco da história do HCII, que permite compreender as formas como os serviços são oferecidos e alguns valores que os norteiam.

O HC II é instituição de referência para os cuidados em câncer ginecológico e centro formador de recursos humanos para a Rede de Atenção Oncológica, o que permite pensar que aquilo que é produzido como modelo de cuidado nesta instituição reverbera em outros locais que nele se referenciam e compõe os estilos de pensamento dos profissionais que fizeram no local sua formação.

3.1 Triagem ou recepção integrada?

Minha atenção foi despertada pelo fato de grande parte dos profissionais envolvidos na recepção integrada, ignorarem essa designação. O termo reconhecido é triagem. Era necessário, portanto, fazer a “tradução” quando conversava com os profissionais e pacientes sobre esse serviço. A palavra “triagem” encontra-se na placa de identificação da saleta para onde são encaminhados os pacientes que chegam pela primeira vez ao hospital. Esse mesmo termo os identifica, em crachás entregues no setor de recepção¹⁰².

A mesa redonda da ginecologia é mais consensual quanto à designação. No entanto, é notável o fato do termo ser atribuído a dois momentos distintos. Um deles é a reunião para

¹⁰² O HC II, assim como todas as unidades da instituição, conta com um setor de recepção responsável pela identificação de todas as pessoas que acessam o local, sejam profissionais, pacientes, acompanhantes ou visitantes, e é obrigatório o uso do crachá. Os demais pacientes recebem crachás onde se lê “paciente”.

discussão de casos entre especialistas, que acontece no auditório da unidade. O outro ocorre nos consultórios de ginecologia, nos quais as pacientes são examinadas por um grupo de médicos para revisão do estadiamento da doença e definição de conduta cirúrgica.

A genealogia da recepção integrada no INCA tonou-se relevante em razão da confluência da história da categoria com o meu interesse de pesquisa, pois desvenda os sentidos e valores que subjazem à forma como o serviço é oferecido, e dialoga com o tema da autonomia e tomada de decisões sobre o tratamento. A partir dessa genealogia, pude constatar que todos os fluxos e processos existentes, nos dias atuais, no HCII, tiveram origem no período a ser retratado e permanecem muito semelhantes.

As fontes de informação sobre a história da organização dos referidos serviços foram buscadas em contatos informais com funcionários mais antigos. Os relatos remeteram ao período em que ocorreu uma reestruturação no modelo de gestão da instituição, no ano de 2003, quando foi instituída a “gestão participativa e compartilhada”, em consonância com as diretrizes da Política Nacional de Humanização (PNH), que se encontrava em versão preliminar e foi instituída pelo Ministério da Saúde no ano seguinte. Em 2004, foi realizado no INCA um fórum para o estabelecimento de mudanças no processo de triagem e instauração da recepção integrada em todas as unidades assistenciais¹⁰³.

3.1.1 Gestão participativa e compartilhada e a Política Nacional de Humanização

O ano de 2003 foi marcado por uma crise administrativa no INCA, que resultou em desabastecimento das unidades assistenciais. Como desenlace, além do retorno à normalidade da assistência, ocorreu uma mudança no processo gerencial, com a instauração de um modelo de gestão participativa e compartilhada¹⁰⁴. No ano de 2004, o planejamento institucional foi realizado com a participação de funcionários e a filosofia de trabalho baseou-se, então, em seis eixos: gestão; qualidade na área administrativa; pesquisa, ciência e tecnologia;

¹⁰³ Para recuperação da história desses serviços, foram realizadas entrevistas com Priscila Magalhães, que atuou como consultora no projeto Humaniza INCA e duas profissionais do HCII, que estiveram diretamente envolvidas nesse processo. Outras fontes de informação foram a dissertação de mestrado da coordenadora do projeto, Liliane Penello (PENELLO, 2007); o Relatório de Gestão do INCA do ano de 2004 (INCA, 2005); quatro relatórios do projeto Humaniza INCA/PNUD, além de referências literárias (TEIXEIRA e FONSECA, 2007; INCA (2010).

¹⁰⁴ Esse processo foi conduzido pelo diretor então nomeado, José Gomes Temporão, que é médico sanitário, doutor em Saúde Coletiva pelo IMS/UERJ e pesquisador aposentado da Fundação Oswaldo Cruz. Além de diretor do INCA, foi Secretário Nacional de Atenção à Saúde (2005-2007), Ministro da Saúde (2007-2010) e membro do *Cancer Control Advisory Committee*, *World Health Organization* (2005-2010).

Acreditação Hospitalar; humanização e qualidade na assistência (TEIXEIRA e FONSECA, 2007; INCA, 2005)¹⁰⁵.

A gestão participativa e compartilhada foi concretizada através da instituição de colegiados, como a equipe de Direção Executiva, Câmaras Técnico-Políticas; Conselho Deliberativo; Conselhos de Gestão Participativa nas Unidades Assistenciais; Conselhos Consultivo e de Ética (anteriormente existentes e modificados no novo modelo, sendo o primeiro composto por representantes de diferentes entidades públicas e privadas de âmbito nacional, relacionadas à atenção ao câncer, além de representantes de usuários),¹⁰⁶. Além disso, foi implantada a Ouvidoria Geral do INCA.

As atividades de assistência do Instituto estavam, já neste período, vinculadas à formação de recursos humanos para a atenção oncológica. No ano de 2004, houve reestruturação na área de Ensino, com a aprovação pela CAPES, da Pós-graduação *stricto sensu* e foi também iniciado um projeto de Educação à Distância (EAD), em parceria com a Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ). A área de pesquisa foi contemplada com o aumento do número de bolsas de estudo tanto na Coordenação de Pesquisa (CPQ) quanto dos laboratórios associados do HCI e CEMO.

O Projeto de Acreditação Hospitalar tinha como objetivo a melhoria na qualidade dos serviços oferecidos, buscando um ambiente seguro e agradável tanto para pacientes e familiares quanto para os profissionais, segundo as normas estabelecidas pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA) – órgão ligado à *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCI)*. Foram realizados dois seminários visando à padronização dos prontuários e avaliação externa de todas as Unidades Assistenciais pelo CBA. A partir dessas ações foi estabelecido um plano de adequação ao processo de certificação¹⁰⁷. Ressalta-se que as equipes responsáveis pela Acreditação e pela Humanização tinham muitos

¹⁰⁵ Serão apresentados brevemente apenas os eixos ligados ao que pretendo debater. Para maiores informações sobre esses eixos, cf. relatório anual de gestão de 2004. O documento tem 112 páginas e ainda um anexo de 56 páginas com as referências da produção técnico-científica dos profissionais do INCA no período de 2003 a 2004. Disponível em <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/relatorio/relatorio.pdf>. Acesso em 20/09/2016.

¹⁰⁶ Para maiores informações sobre composição e atribuições desses conselhos ver Relatório Anual 2004 (INCA, 2005),

¹⁰⁷ Os objetivos principais da Acreditação Hospitalar são melhorar a qualidade dos cuidados aos pacientes e acompanhantes e proporcionar um ambiente livre de riscos para todos aqueles que circulam no Instituto, dentro de padrões de excelência reconhecidos internacionalmente. O processo de acreditação, que leva em conta aspectos como qualidade técnica, gestão e atendimento humanizado utilizou, respectivamente, três modelos distintos de manuais internacionais: Padrões de Acreditação da *Joint Commission International* para Hospitais; Manual Internacional de Padrões de Acreditação para Cuidados Continuados e Manual Internacional de Padrões de Certificação para o Cuidado a Doenças ou Condições Específicas. Todas as unidades assistenciais foram certificadas, sendo o HCIII e HCIV no ano de 2008; HCII e CEMO em 2009 e HCI em 2010. Apenas o HCII conseguiu recertificação, no ano de 2012.

componentes em comum e o padrão¹⁰⁸ “acesso e continuidade do cuidado com o paciente” foi utilizado como um dos orientadores para a criação da recepção integrada (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel. 1, p. 54).

O Projeto Humanização era vinculado à Política Nacional de Humanização da atenção e gestão no Sistema Único de Saúde (PNH/ HumanizaSUS)¹⁰⁹, que defende uma concepção de saúde baseada na vida com qualidade e não apenas na ausência da doença (BRASIL, 2003; 2004 a e b). O projeto propunha o estabelecimento de vínculos solidários, corresponsabilidade nas ações e participação dos envolvidos como protagonistas no processo de gestão. Foram então destacadas as quatro marcas da PNH: a redução de filas e tempo de espera, com ampliação de acesso e atendimento acolhedor e resolutivo baseado em critérios de risco; o direito do usuário à informação sobre quais profissionais cuidarão de sua saúde e que serviços se responsabilizarão por sua referência territorial; a garantia de informações, acompanhamento de pessoas de sua rede social e dos direitos estabelecidos pelo Código dos Usuários do SUS; e gestão participativa pelos trabalhadores e usuários, assim como educação permanente aos primeiros.

A constituição de serviços de recepção integrada, substituindo as triagens, em todas as unidades assistenciais do INCA foi a primeira etapa de implantação do projeto. A proposta visava “através da priorização do trabalho em equipe, oferecer um maior bem-estar e acolhimento tanto aos pacientes como aos próprios funcionários” (INCA, 2005, p. 41). Esse recorte estratégico utilizava os conceitos de acolhimento, inclusão, responsabilização e vínculo, contrapondo-se à ideia de exclusão presente nas práticas de triagem. Os encaminhamentos à rede de saúde, quando necessários, precisariam ocorrer a partir de critérios de referência e contrarreferência, e o INCA deveria ser protagonista na construção e fortalecimento da rede de atenção oncológica.

¹⁰⁸ Para obter certificação, o hospital deve demonstrar conformidade com um manual de padrões estabelecido pela JCI.

¹⁰⁹ A primeira política pública de âmbito nacional que incluiu o conceito de humanização no contexto da saúde no Brasil foi o Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH), instituído no ano 2000, que pretendia estabelecer uma “nova cultura de atendimento à saúde”, tendo como objetivo aprimorar as relações entre profissionais, entre usuários/profissionais e entre o hospital e a comunidade, visando à melhoria na qualidade e eficácia dos serviços prestados pelo SUS. Anteriormente, o tema da humanização constava em programas e projetos específicos, como a assistência materno-infantil. A Política Nacional de Humanização contesta a ideia de programa, por rejeitar a concepção tradicional de estabelecimento de metas a partir de um sistema centralizado, e propõe que a política deva transversalizar e se tornar eixo articulador de todas as ações e instâncias gestoras da rede pública de saúde, envolvendo usuários, trabalhadores e gestores em ações coletivas e em rede. Os valores norteadores são autonomia, protagonismo dos sujeitos, corresponsabilidade, estabelecimento de vínculos solidários e participação coletiva no processo de gestão (BRASIL, 2003,2004 a,b).

A implementação da gestão participativa e compartilhada encontrou, desde o início, forte resistência de diferentes setores da instituição, em razão da “reação natural e inevitável em relação à quebra de expectativas e à sensação de perda de controle de parte de seus atores” e da tensão resultante da coexistência com o modelo biomédico tradicional (PENELLO, 2007, p.35). Como observa Priscila Magalhães, esse modelo de gestão nunca foi plenamente instaurado:

A equipe trazida por Temporão para a Direção do INCA tinha uma proposta ampla de gestão compartilhada que, no meu entender, nunca chegou a se realizar mais profundamente, ficou mais na intenção. Talvez o que mais tenha vingado da gestão compartilhada tenha sido exatamente o Grupo de Trabalho de Humanização que inicialmente reuniu diretores e depois técnicos de todas as unidades na Direção Geral e se desdobrou para o desenvolvimento de projetos nas unidades. Enfrentaram muitos obstáculos, mas, enfim, acho que foi a coisa mais concreta em termos do que realmente era a proposta da gestão compartilhada. Liliane Penello [coordenadora do GTH] dizia na época que a humanização era a alma da gestão compartilhada (Priscila Magalhães).

As ações do grupo de trabalho de humanização (GTH) permaneceram até 2011. Quando ingressei na instituição, nesse mesmo ano, participei de sua etapa final, nas oficinas de capacitação e reuniões de “clínica ampliada” realizadas no HCII. Nesse contexto, acompanhei a mesa redonda de uma paciente, cujo caso era discutido pela equipe. Essa experiência me orientou a propor, na definição desta pesquisa, o acompanhamento de pacientes nas situações reais nas quais as intervenções biomédicas acontecem.

3.1.2 Projeto Humaniza INCA

Em janeiro de 2004, a Direção Geral do INCA instituiu um comitê composto por sete representantes de diferentes setores da instituição, para execução da Política Nacional de Humanização (Humaniza SUS). A composição do grupo sofreu algumas alterações e foi se ampliando com o desdobramento dos “grupos de trabalho de humanização”, chegando a contar com 30 pessoas.

As primeiras atividades do comitê, em janeiro de 2004, foram “visitas-diagnóstico” (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel.1 p. 32) às unidades assistenciais. Foram, ainda, formuladas as diretrizes, metodologia e indicadores do Projeto Humaniza INCA, articulados com as diretrizes de gestão compartilhada e participativa. Foi estabelecido, então, como “recorte estratégico” (idem), a transformação das triagens em recepções integradas. Buscava-se superar a discriminação e exclusão presentes nas formas habituais de triagem, que se descomprometiam com os destinos daqueles que, por alguma razão, não se enquadravam nos protocolos institucionais estabelecidos. A partir da perspectiva da Clínica Ampliada, eram

valorizados os conceitos de acolhimento e inclusão, para a construção de uma rede de atenção oncológica. A Clínica Ampliada é definida no documento base que institui a PNH:

[...] trabalho clínico que visa o sujeito e a doença, a família e o contexto, tendo como objetivo produzir saúde e aumentar a autonomia do sujeito, da família e da comunidade. Utiliza como meios de trabalho: a integração da equipe multiprofissional, a adscrição de clientela e construção de vínculo, a elaboração de projeto terapêutico conforme a vulnerabilidade de cada caso e ampliação dos recursos de intervenção sobre o processo de saúde-doença (BRASIL, 2004).

O GTH iniciou suas atividades com “ações de sensibilização”, algumas delas voltadas para o público interno; outras para integração interinstitucional e outras ainda voltadas para a humanização da assistência. Dentre as ações voltadas para o público interno, destaca-se um ciclo de debates sobre o Sistema Único de Saúde, que objetivava o incentivo à formação permanente dos funcionários, debatendo temas como articulação e integração do Instituto no âmbito do SUS, promoção da interdisciplinaridade e troca de experiências. Foram, ainda, realizadas atividades em setores específicos, como “grupos de escuta” para funcionários com queixa de adoecimento físico e mental ligado às condições de trabalho, em parceria com a Divisão de Saúde do Trabalhador (DISAT) e organização, ainda junto a esse setor, da Semana de Prevenção de Acidentes de Trabalho. Além disso, o GTH buscou parceria com a coordenação de Ensino (CEDC) para incluir o tema da humanização nos programas e práticas de formação.

Dentre as ações de integração interinstitucional, o INCA assumiu protagonismo em organizar e sediar a 1ª Oficina Humaniza-Rio, realizada em julho de 2004, na qual foram traçadas estratégias para a implementação das diretrizes de Clínica Ampliada pelas unidades federais participantes. Nesse mesmo mês, sediou uma oficina realizada pela Secretaria de Gestão do Trabalho em Saúde (SEGETS/MS), que tinha o objetivo de apresentar a Política de Educação Permanente e a Política de Humanização para os trabalhadores do Ministério da Saúde, além de discutir os meios de implementação dessas políticas. Essas ações ocorreram no âmbito do Humaniza SUS, que reunia regularmente representantes de diferentes hospitais públicos do Estado do Rio de Janeiro, visando à implantação da Política Nacional de Humanização¹¹⁰. Posteriormente foi organizada a Câmara Técnica de Humanização que reunia os hospitais federais, com a participação de algumas unidades estaduais, da capital e do interior.

¹¹⁰ Essas instituições compunham o denominado “G9”, que incluía: Hospital Municipal do Andaraí, Hospital Geral de Bonsucesso, Hospital Municipal Miguel Couto, Hospital Municipal Rocha Faria, Hospital Municipal Souza Aguiar, Hospital dos Servidores do Estado, Instituto de Nacional de Cardiologia, Instituto de Traumatologia e Ortopedia, além do INCA.

As ações voltadas para a humanização da assistência foram desencadeadas por visitas às unidades assistenciais objetivando a sensibilização das equipes de triagem para o processo de transformação em recepção integrada. Foram, então, aplicados questionários de sondagem que tematizavam aspectos da relação com os usuários, informações sobre direitos, níveis de satisfação e trabalho em equipe.

Os resultados da sondagem confirmaram, para a equipe do GTH, a relevância da proposição de mudanças no estilo de atenção e acolhimento oferecido, posto que revelaram problemas na comunicação dos profissionais com os usuários, na garantia de informação sobre os direitos desses últimos, fragmentação das equipes e insatisfação dos profissionais com o trabalho realizado.

3.1.3 “Da triagem à recepção integrada”

A partir da sondagem inicial, o GTH considerou que, dentre as unidades assistenciais, o HCII deveria sediar o projeto piloto de recepção integrada, em razão de algumas características que favoreceriam o trabalho. Os motivos elencados foram:

[...] os avanços já realizados por essa Unidade na organização de sua porta de entrada, a boa receptividade de sua direção e corpo técnico, assim como as possibilidades de disseminação às demais Unidades que poderão se abrir a partir de uma primeira experiência bem sucedida. (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel. 1, p. 5).

O envolvimento de diferentes profissionais na triagem do HCII já estava consolidado antes da chegada do GTH¹¹¹. Essa rotina foi deliberada pela direção da unidade, com o objetivo de aumentar o faturamento do hospital por meio da remuneração das consultas pelo SUS. As equipes de ginecologia, enfermagem e serviço social, então, passaram a reunir-se com o intuito de planejar o trabalho.

[...] o modelo que foi criado foi muito em função do diálogo interdisciplinar porque a gente tinha uma parceria muito legal tanto com o chefe da ginecologia quanto com o serviço social. A gente que eu digo é enfermagem, serviço social e, no caso, a divisão médica [...] foi uma parceria bem sedimentada, era um trabalho bem legal [...]. (Enfermeira staff, entrevista).

Nesses debates, concluíram que muitas vezes as pacientes ficavam “perdidas” após o primeiro atendimento ginecológico, tanto em função da ansiedade quanto da baixa escolaridade da maioria. Além disso, muitos médicos não permitiam a participação de acompanhantes nas consultas, para que essas fossem mais breves. As equipes estabeleceram,

¹¹¹ Não consegui informação precisa sobre a data de início desse fluxo multiprofissional na triagem do HCII. Uma informante afirmou que esse processo ocorreu após o ano 2000, em alguma data que não soube precisar.

então, um novo fluxo na triagem, que a enfermeira afirma ser o “embrião” da recepção integrada: à chegada, a paciente era recebida no guichê, onde recebia informações fornecidas pelo vigilante e fazia a ficha de registro na recepção. O primeiro atendimento técnico era com o médico ginecologista, em seguida a paciente retornava à recepção para abertura de prontuário e era encaminhada, na sequência, para os atendimentos de enfermagem e serviço social.

Diariamente eram disponibilizadas dezesseis vagas¹¹² e dois médicos atendiam exclusivamente a triagem. Em geral as pacientes chegavam de madrugada ao hospital, para conseguirem um dos “números” fornecidos. A informante caracteriza esse sistema de ingresso como “cruel”, uma vez que as pacientes frequentemente sentiam muitas dores e era muito custosa a longa espera sem que houvesse condições mínimas de conforto. Nessa ocasião, as instalações para o atendimento das diferentes equipes eram pouco apropriadas:

[...] ali embaixo era a emergência, ambulatório, quimioterapia, era tudo ali [...] por isso que era complicado essa questão do “corredor de horrores”, que aí misturava os pacientes que estavam fazendo quimioterapia [...] melhorou bastante com o prédio novo, que foi também uma obra feita por causa da humanização, visando a privacidade do paciente [...]. (Enfermeira staff, entrevista).

Durante o período das obras, foi improvisado um galpão para abrigar os consultórios e não havia privacidade necessária, pois estes eram interligados. Após as reformas, tanto o setor da ginecologia, quanto do serviço social e enfermagem ganharam espaços mais adequados para os atendimentos. No entanto, uma das enfermeiras entrevistadas criticou o fato de não ter sido previsto local para abertura de prontuários na área dos ambulatórios, e lembrou algumas ocasiões em que pacientes foram embora logo após o atendimento da ginecologia e até casos em que levaram o prontuário para casa.

Algumas pacientes não passavam pela triagem, pois vinham das unidades básicas encaminhadas especialmente para realização da cirurgia de alta frequência (CAF). O atendimento inicial era realizado pela enfermagem, que fornecia orientações pertinentes ao procedimento e encaminhava para agendamento. A enfermeira observa que, em geral, essas pacientes demonstravam pouca informação sobre a doença pré-maligna, os motivos do encaminhamento e o procedimento. Considera que a orientação que forneciam era muito importante para tranquilizar as pacientes e sanar suas dúvidas. Após implantação do novo modelo, essa prática de orientação sobre o tratamento prescrito passou a ser realizado também para as pacientes da triagem.

¹¹² Havia alguma flexibilidade nesse número de atendimentos diários, para casos mais graves, segundo a informante.

Mesmo considerando a importância do trabalho da enfermagem e do serviço social no primeiro atendimento, a informante diz que não havia muita valorização por parte das pacientes, que demonstravam desagrado pela sequência de atendimentos, pois esperavam muito tempo pela consulta médica, já que alguns profissionais chegavam tarde ao ambulatório. Considera que o trabalho não é (re)conhecido mesmo nos dias atuais, passados mais de 10 anos:

[...] mas isso é até uma coisa dentro mesmo da unidade... porque houve uma ocasião em que eu fui fazer uma apresentação lá, sobre a recepção integrada, e a enfermeira do centro cirúrgico, na época dos concursados, que eles chegaram, ela falou assim ‘agora eu entendo por que que a paciente da ginecologia chega muito melhor orientada no centro cirúrgico do que o paciente de outras clínicas’ [...]. (enfermeira staff, entrevista).

Esse processo de trabalho foi considerado boa prática pela equipe do GTH e serviu de base para a transformação da triagem em recepção integrada, no projeto coordenado pelo GTH do INCA¹¹³. Em outubro de 2004, foram contratados dois consultores, através de projeto “Recepção Integrada: implantação de equipes multidisciplinares de caráter transdisciplinar”, por acordo de cooperação técnica entre o Ministério da Saúde e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD)¹¹⁴. Uma das consultoras, Priscila Magalhães, havia trabalhado com a coordenadora do projeto, no Instituto Philippe Pinel (IPP), nos anos em que ocorria o movimento de Reforma Psiquiátrica Brasileira. Nesse período, a instituição foi pioneira em um projeto de recepção integrada, “com propostas diferenciadas de atenção, focando a desinstitucionalização, a desospitalização, e a distritalização para efetividade e integralidade do cuidado” (PENELLO, 2007, p.36). Segundo Priscila Magalhães, esse trabalho foi um dos que inspirou a inclusão da recepção com acolhimento como diretriz da Política Nacional de Humanização¹¹⁵. A psicanalista relata que, na produção dessa política, foi realizada uma cartografia das melhores práticas no SUS e o acolhimento na porta de

¹¹³ Liliane Penello foi coordenadora do projeto. Ela é médica psiquiatra, era funcionária da Fiocruz, e foi cedida ao INCA nesse período, assim como outros profissionais daquela instituição, com a finalidade de apoiar técnica e politicamente as mudanças no modelo de gestão (PENELLO, 2007).

¹¹⁴ O PNUD é um órgão da Organização das Nações Unidas (ONU), que tem como objetivos a eliminação da pobreza e a promoção do desenvolvimento no mundo. Entre suas ações, promove estudos, produz relatórios e executa projetos sobre desenvolvimento sustentável e condições de vida das populações. Os projetos são realizados através de parcerias com governos e outras instituições da sociedade civil.

¹¹⁵ O acolhimento é tema de um dos cadernos de texto básicos do HumanizaSUS (“cartilhas da PNH”), intitulado “Acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético do fazer em saúde” (BRASIL, 2004).

entrada dos serviços, praticada no IPP, assim como em outros equipamentos de saúde mental, foi considerado boa prática¹¹⁶.

Segundo Penello, a gestão participativa e a transformação do modelo técnico-assistencial com ênfase no favorecimento dos vínculos terapêuticos são pertinentes também no caso da atenção oncológica em razão da cronicidade, estigma da doença e associação frequente com quadros depressivos, tanto nos pacientes quanto em seus cuidadores. Ela afirma que “nem sempre o que está em questão é a cura, mas a qualidade de vida dos sujeitos”. Essas características da doença não se coadunariam, portanto, com uma prática hierarquizada, realizada em etapas, sem a participação do usuário (PENELLO, 2007, p. 38).

O projeto do PNUD, iniciado em outubro de 2004, teve duração de um pouco mais de um ano. A primeira tarefa dos consultores foi a sistematização das informações referentes às ações do GTH do INCA, desde sua instituição¹¹⁷. O projeto de trabalho dos consultores do PNUD tinha como perspectiva o reconhecimento das práticas mais avançadas de cada unidade assistencial no que se refere à Política de Humanização, a promoção do seu desenvolvimento e “disseminação e apropriação diferenciada” pelas demais unidades (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel.1, p. 63).

A partir da perspectiva da Clínica Ampliada, conceito fundamental no ideário da política de humanização, buscava-se:

[...] superar a fragmentação das especialidades e dos procedimentos técnico-científicos pela inclusão da atenção à subjetividade e autonomia daqueles que suportam as doenças, a consideração de seu contexto social e familiar e a singularidade dos vínculos que estabelecem com seus terapeutas (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel.1, p. 63).

O trabalho desenvolvido buscava “passar das equipes multidisciplinares à interdisciplinaridade”, através da discussão conjunta dos casos. O efeito esperado era o confronto entre saberes e práticas advindo da transdisciplinaridade. A integralidade defendida exigia um “novo perfil de competência dos cuidadores, técnicos e administrativos”, baseado na sua capacidade relacional. Por isso, privilegiava-se a formação dos profissionais.

A implementação da recepção integrada buscava “acolher o sofrimento e se propor a tratar a doença com a cooperação daquele que a suporta, assim como de seus parentes e amigos”

¹¹⁶ O trabalho de Recepção Integrada do Instituto Philippe Pinel (RIPP), assim como outras experiências de acolhimento na porta de entrada dos serviços, é apresentado em um dos Cadernos do IPUB, intitulado “A clínica da Recepção nos dispositivos de saúde mental” (UFRJ, 2000).

¹¹⁷ Esse relato, assim como a descrição da etapa inicial da implementação da Recepção Integrada no HCII, compõem os Relatórios 1 e 2 do Projeto Humaniza-INCA/PNUD, intitulados “Da triagem à Recepção Integrada”.

(BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel 4, p. 11). A proposta buscava a “superação dos especialismos” para:

[...] incluir a singularidade do vínculo que cada paciente e seus acompanhantes estabelecem com os profissionais da equipe e na qual se revelam os recursos subjetivos de cada um, as formas como encaram, lidam ou reagem ao diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença, assim como o impacto recíproco entre a doença e sua vida familiar, social e profissional e os efeitos de suporte e enfrentamento criativo que as relações terapêuticas podem proporcionar (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel. 4, p. 11).

Outro princípio relativo à Clínica Ampliada aplicável à recepção integrada é o cuidado com o cuidador, uma vez que a atenção ao câncer está, muitas vezes, atravessada por situações de forte tensão e impacto emocional. O foco do trabalho era, portanto, com as relações e vínculos dos usuários com os profissionais, destes entre si e com os gestores.

O trabalho dos consultores do PNUD no HCII iniciou por um diagnóstico, através de observação participante nos atendimentos de triagem realizados pela equipe multiprofissional. O objetivo era levantar, junto à equipe e aos usuários, os pontos de apoio e obstáculos para o acolhimento dos pacientes e integração da equipe. Os consultores consideravam que a chegada do paciente à instituição era um momento delicado, “de alto impacto à sua organização psíquica e sobre toda a rede de relações que estabelece com os contextos concretos de sua vida”. A equipe pretendia que o trabalho de humanização iniciasse no “nascido de uma cadeia de relações”. (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel.1, p. 14).

Por isso, era fundamental que o paciente fosse recebido por:

[...] uma equipe preparada para não recorrer ao pretexto da objetividade do conhecimento técnico para distanciar-se e também para não se deixar contaminar pela voragem do sofrimento abdicando das condições de eficiente manejo dos recursos do conhecimento e da técnica. (BARRETO e MAGALHÃES, 2004, Rel.1, p. 14).

Após o trabalho de observação participante, os consultores produziram um relatório contendo o diagnóstico inicial da situação encontrada. Dentre os pontos positivos foram enfatizados o bom treinamento da equipe de recepcionistas; imediata matrícula da paciente na instituição; deliberação do tratamento e encaminhamento para a marcação dos exames e consultas preparatórias necessárias. Também foram salientadas a disponibilização de equipe dedicada especialmente à triagem e o fato das cirurgias serem agendadas para o próprio médico que realizava o primeiro atendimento.

Como pontos negativos e “entraves a superar”, foram ressaltadas ausência de privacidade nos guichês de recepção; a sequência de atendimentos e excesso de informações fornecidas; o desconforto e falta de privacidade nos consultórios de ginecologia e o

preenchimento de questionário-padrão, contendo perguntas íntimas (em alguns casos, realizado na presença de acompanhantes). O encaminhamento para quimio ou radioterapia, também foi considerado desfavorecedor para a produção do vínculo da paciente com o médico, especialmente em razão da falta de integração entre as equipes.

A ausência de oportunidades de discussão interdisciplinar dos casos foi também elencada como aspecto negativo, ainda que tenha sido reconhecida a coerência e afinidade das orientações gerais fornecidas pelos profissionais que compunham a triagem. O serviço social era a única equipe a garantir a integralidade da assistência por acompanhar a paciente nas diversas etapas do tratamento.

Os consultores fizeram recomendações específicas em relação a cada uma das categorias profissionais envolvidas no fluxo da triagem e ao conjunto da equipe foi recomendado investir na transversalidade das relações, de forma a favorecer o diálogo, a responsabilização solidária e redução do caráter fragmentário associado ao atendimento sequencial. Os consultores sugeriram que todos os profissionais se envolvessem na discussão dos casos mais difíceis e que fossem favorecidas as condições para a formação e sustentação de vínculos da paciente com o médico e a equipe assistente. Houve, ainda, sugestão de ampliação da equipe de saúde mental (que na ocasião contava com apenas uma psicóloga e um psiquiatra) e que esta pudesse responder a demandas específicas da recepção integrada e das etapas posteriores do tratamento.

A recepção integrada foi oficialmente implantada no dia 27/10/2004, como parte da programação de comemoração do aniversário do HCII, antes da conclusão da primeira etapa da consultoria. A segunda etapa da intervenção ocorreu em 2005 e consistiu na construção de indicadores de qualidade do serviço, por meio de questionários aplicados em três grupos de profissionais: o primeiro era composto pela equipe técnica (médicos *staff* e residentes, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistente social e psicóloga); o segundo pelo pessoal dos serviços de apoio (recepcionistas, atendentes do guichê e vigilante) e o último por pacientes e, em alguns casos, acompanhantes. Os instrumentos buscavam levantar dados sobre a qualidade e condições de funcionamento do serviço e tinham como objeto central o “vínculo terapêutico”.

Os resultados da pesquisa indicaram alto índice de credibilidade e aprovação, pelos pacientes, e implicação dos profissionais com o trabalho realizado. A atmosfera organizacional também foi avaliada como muito positiva, assim como o reconhecimento mútuo das diversas categorias profissionais de nível superior. Foi digna de nota a discrepância na avaliação dos técnicos de enfermagem no que se refere ao reconhecimento e integração da

equipe. Segundo análise dos consultores, isso estaria ligado aos desníveis de escolaridade e *status* profissional.

Todos os profissionais entrevistados reconheceram o direito da paciente receber informações sobre a doença, mas as médias foram mais baixas quando foi perguntado sobre a capacidade de suportá-las (6.6 para médicos e média geral de 7.2). Os médicos também apresentaram média inferior quando indagados se as pacientes querem saber sobre a doença e tratamento (média de 7.1 dos médicos enquanto a média de outras categorias foi 8.5), mas foram unânimes em afirmar que elas devem decidir sobre o tratamento. Isso, no entanto, não se verificava na prática cotidiana e é dissonante com as respostas das pacientes, como se verá a seguir. A desinformação foi apontada por essa categoria como a variável que condiciona maior vulnerabilidade às pacientes. Segundo a interpretação dos consultores, ficou explícita uma “tensão entre a garantia formal e o exercício real do direito” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 2, p.32).

Nesses itens, a maioria das pacientes entrevistadas respondeu que desejava saber sobre a doença, considerava ter direito e capacidade de suportar as informações. No entanto, metade respondeu não ter o direito de decidir sobre o tratamento, o que contrasta com a resposta dada pelos médicos. O atendimento no INCA foi avaliado como muito satisfatório e quase todas responderam que recomendariam a instituição para amigos e familiares. Quanto ao processo de encaminhamento ao HCII, as médias baixas demonstraram problemas na articulação da rede oncológica. Muitas pacientes afirmaram que não tinham informações sobre a doença até chegarem ao INCA, cabendo, portanto, a esta instituição o ônus de informar ou confirmar o diagnóstico. No que concerne à qualidade da comunicação e adequação do vocabulário dos profissionais, os escores foram bastante elevados. As respostas foram positivas também para as perguntas sobre a percepção da paciente a relativa ao interesse do profissional e seu desejo de continuar sendo atendida por ele.

Após o processo de avaliação e sugestões iniciais para o aprimoramento das condições de recepção de novos pacientes a dupla de consultores, em articulação com o GTH, dedicou-se à implantação de um Fórum de Avaliação da Recepção Integrada¹¹⁸.

Duas questões foram enfatizadas no processo de discussão da consultoria do PNUD junto ao GTH, direção do HCII e equipe técnica da Ginecologia. A primeira era a necessidade de redução do tempo de espera para a realização dos tratamentos propostos, especialmente aqueles oferecidos na própria unidade (cirurgias e quimioterapia). A segunda era a busca de

¹¹⁸ O relato dessa etapa compõe o Relatório 3 do PNUD, intitulado “Fórum de Avaliação da Recepção Integrada”, de junho de 2005 (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3).

condições para que a paciente fosse acompanhada, após o tratamento, pelo mesmo médico ou médica e pelos mesmos profissionais que compõem a equipe técnica. Esperava-se, com essas ações, maior compromisso dos profissionais na continuidade do acompanhamento, de forma que estes se tornassem “referência segura para as pacientes e seus familiares” e, na medida do possível, que a paciente pudesse participar das decisões sobre as terapêuticas propostas (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3. p. 9). A partir dessas análises, foram concretizadas duas iniciativas de transformação dos processos de trabalho: a revisão da avaliação pré-cirúrgica e o fórum clínico interdisciplinar.

A revisão da avaliação pré-cirúrgica foi uma iniciativa da equipe médica da Ginecologia, estabelecida ao final de março de 2005. A cada sexta-feira, todas as pacientes com indicações cirúrgicas marcadas para a semana seguinte deveriam ser reexaminadas, além de terem seus prontuários e exames analisados para confirmação do diagnóstico, estadiamento da doença e prescrição da cirurgia. Dessa forma, os 15 médicos *staff* da Ginecologia foram divididos em cinco miniequipes de três profissionais, compostas também por médicos residentes. Como eram agendadas 20 cirurgias eletivas semanais, cada equipe recebia 4 pacientes. Essa revisão era realizada das 8h às 10h e em seguida a equipe médica se reunia em mesa redonda, na qual prosseguia a discussão dos casos mais difíceis¹¹⁹.

Essas mudanças visavam solucionar graves problemas que ocorriam na rotina anterior, na qual os médicos revisavam apenas os prontuários. Muitas vezes essa revisão não era feita pelo médico que realizou o exame inicial, o que ocasionava contratempos como a contraindicação da cirurgia pelo revisor, mesmo com a discordância do profissional que havia deliberado. Além disso, cirurgias eram suspensas após a paciente já ter sido internada e/ou preparada para o procedimento, era frequente a desinformação das pacientes sobre o procedimento a ser realizado e não havia garantia de acompanhamento pelo profissional que realizou a cirurgia. As mudanças foram bem avaliadas tanto pelas pacientes quanto pela equipe, “[...] que reconhece os benefícios da decisão compartilhada entre pares e com os usuários” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 11).

O fórum clínico interdisciplinar, segunda iniciativa implementada no HCII, surgiu por iniciativa do GTH, com a participação dos consultores e começou a ser realizado quinzenalmente, a partir de 19 de abril de 2005. No cotidiano do serviço essas reuniões passaram a ser chamadas de “clínica ampliada”. Nesse dispositivo, eram discutidos:

¹¹⁹ Esse processo de trabalho permanece quase o mesmo nos dias atuais, à exceção do intervalo entre a revisão e a cirurgia, que atualmente é de quinze dias a um mês. No entanto, esse atendimento não é mais nomeado “avaliação pré-cirúrgica”, e sim “mesa redonda”, mesmo nome dado à reunião dos técnicos para discussão dos casos.

[...] casos exemplares, em que a análise das questões do tratamento médico se conjuguem à sua ressonância na experiência subjetiva e no contexto de vida social das pacientes, trazendo questões candentes aos profissionais aí envolvidos. (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel.3, p. 11).

As reuniões de “clínica ampliada”, na maioria das vezes, eram conduzidas pelo diretor geral, contando também com a presença dos diretores clínico e administrativo, chefes de serviço, equipe multiprofissional, residentes e representantes do GTH. A discussão era iniciada com a apresentação de um caso, em geral por um dos residentes, seguido da discussão pelos participantes. O objetivo era a constituição de equipe de referência e o estabelecimento de “projetos terapêuticos singulares” (PENELLO, 2007). Inicialmente o grupo participante era pequeno e encontrava resistência, especialmente de alguns médicos, que julgavam as rodas de conversa uma perda de tempo. O grupo, no entanto foi crescendo e chegou a contar com mais de 30 profissionais, motivados pela discussão, mesmo sem adequadas condições ambientais, pois as reuniões ocorriam em uma sala pequena, sem cadeiras suficientes para todos, e muitos permaneciam de pé por mais de uma hora.

A “clínica ampliada” realizada pela equipe do HCII era uma adaptação do “caso clínico-institucional”, que em sua proposição original, inclui no debate também o usuário. Uma informante conta que “[...] a gente foi indo e fazendo do nosso jeito, e era muito bom, porque assim, eram vários olhares, uma troca realmente de saberes, ali [...]”, e exemplifica com um caso discutido:

[...] eu cito um exemplo que a gente teve, de um caso de uma paciente que estava internada, o residente colocando o caso dela, contando que a paciente estava muito deprimida, que ele tinha iniciado antidepressivo e que essa semana ela tava bem melhor, que tinha reagido, começou a fazer efeito aí cada um falou um pouquinho depois a assistente social falou: você sabia que essa paciente é separada do marido e o marido ficou com a guarda dos filhos e a gente conseguiu entrar em contato e ela recebeu a visita dos filhos essa semana? [risos] quer dizer, o antidepressivo não tinha nem dado tempo de fazer efeito, então realmente, assim, é... são diferentes saberes mesmo, então é isso que é importante, a gente ter essa troca, a gente parar um pouco pra discutir, senão fica só naquela questão assim, terapêutica, biomédica [...] . (Enfermeira *staff*, entrevista).

Os consultores reconheciam que haveria muitos obstáculos e intensas resistências para a passagem de um modelo de gestão descrito como autoritário, hierarquizado e personalista e de uma prática médica paternalista, para o molde participativo e compartilhado. Neste último, as decisões sobre o tratamento, que inclui não apenas seus efeitos benéficos, mas também adversos, devem ser “[...] objeto de uma avaliação conjunta e responsabilidade compartilhada entre pacientes e profissionais de saúde”. (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 12). As maiores dificuldades ocorriam especialmente com os médicos cirurgiões, no que se refere

ao compartilhamento das decisões tanto com pacientes e familiares, quanto com a equipe interdisciplinar.

O modelo paternalista, caracterizado como aquele em que o médico julga saber o que é melhor para o paciente, encontra muitos momentos críticos quando se trata do câncer. A insuficiência, indisponibilidade ou ineficácia dos recursos colocam também os profissionais em posição de fragilidade para decidirem sozinhos, especialmente nos casos em que a paciente já ingressa ao serviço em fase avançada de doença, o que, na ocasião do processo de consultoria, correspondia a 60% dos casos. Nesse modelo, o médico apresenta “resistências a reconhecer seus limites sem tomá-los como um fracasso pessoal” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 18).

A equipe do GTH constatou que o compartilhamento entre equipe e pacientes ocorria com maior frequência na Unidade de Cuidados Paliativos (HCIV), ou seja, quando a paciente era considerada fora de possibilidades de cura. Neste momento, no entanto, “[...] o que está em jogo não são mais as propostas de tratamento e a esperança de cura, mas a experiência de defrontar-se com a iminência de sua própria morte ou de seu familiar [...]”. (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 14). O que ocorria, segundo analisaram, era uma transferência entre especialidades, uma que visava ao tratamento e a cura e outra que visava cuidado.

3.1.4 Curar e cuidar

A dupla de consultores propunha a superação da dicotomia entre cuidar e curar e a adoção de um modelo participativo e compartilhado nas relações terapêuticas da equipe com pacientes e familiares, de modo a estabelecer a construção conjunta das decisões relevantes e a elaboração dos efeitos benéficos ou adversos do tratamento. Dessa forma, haveria “melhores chances de preparar os pacientes – e os médicos – para um desenlace desfavorável” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 18).

A passagem do tratamento com intenção de cura ao paliativo foi tomada, então, como um analisador¹²⁰ para avaliação da recepção integrada. Considerando que o INCA possui padrões de intervenção e rotinas consensualmente estabelecidos, alguns eventos se tornariam

¹²⁰ Analisador é um conceito-ferramenta forjado por Guattari e exposto no livro *Psicanálise e transversalidade* (2004). O termo comporta pelo menos dois níveis, atravessando o campo de análise e o campo de intervenção. Ele pode ser tomado tanto como o evento que denuncia um problema, quanto aquele portador da potência da mudança (ROSSI e PASSOS, 2014).

disruptivos, como o ingresso da paciente em condição de doença grave ou terminal e quando o tratamento indicado provoca danos extensos e irreversíveis.

Os temas da dicotomia entre curar e cuidar e as dificuldades relativas ao estabelecimento do final das possibilidades terapêuticas de cura (FPT) e encaminhamento para o HCIV tornaram-se focos de atenção. A metodologia empregada para a abordagem dessas questões foram conversas informais e entrevistas, além de visitas ao HCIV e os Postos Avançados do HCIV¹²¹ nas unidades HCI e HCII.

Na avaliação, os consultores citaram inúmeros problemas no processo de encaminhamento do paciente à unidade paliativa, que incluíam a desinformação do paciente e/ou familiar sobre a real condição de saúde e motivos do encaminhamento; variadas reações emocionais pouco elaboradas, como raiva, desespero, negação ou evitação; encaminhamentos tardios e, em alguns casos, prematuros. Segundo analisaram, esses problemas resultavam da precariedade do trabalho de preparação para esse momento crucial.

Todos os médicos entrevistados pelos consultores, à exceção de um, afirmaram encontrar dificuldades para anunciar aos pacientes o esgotamento dos recursos terapêuticos de cura ou controle da doença e a indicação de palição e transferência para o HCIV. Essas dificuldades foram atribuídas a deficiências na formação profissional e insuficiência de um suporte psicológico para profissionais e pacientes. Muitos reconheceram que o uso de termos técnicos pelos profissionais, para se referirem à evolução da doença, era uma forma de escamotear a informação.

Quando indagados sobre a cisão entre tratamento com intenção de cura e paliativo, a maior parte dos cirurgiões considerou que tal divisão era consequência natural das especialidades e efetivamente constituíam duas etapas distintas, enquanto os clínicos defendiam que seriam desejáveis medidas que suavizassem a passagem de um regime de tratamento a outro. Os consultores ressaltaram que apenas um médico entrevistado não mencionou sentimento de impotência diante dos limites da ação médica. Caracterizaram, então, certa tendência do clínico a adiar demasiadamente o momento de desistir das intervenções, e do cirurgião a desistir mais precocemente e delegar ao clínico a incumbência de anunciar a impossibilidade de cura.

¹²¹ Postos avançados são ambulatorios localizados nas unidades assistenciais, compostos, nessa época, por um médico e um assistente social da equipe paliativista. Após indicação dos médicos especialistas das unidades, os profissionais realizavam visitas aos pacientes internados e avaliavam, selecionavam e promoviam a transferência daqueles considerados fora de possibilidades terapêuticas curativas, para o HCIV. Além disso, recebiam, no ambulatório, familiares dos pacientes, para que fossem prestadas informações sobre o quadro clínico e ingresso no regime paliativo.

Os entrevistados não mencionaram iniciativa que tivesse como objetivo a preparação da paciente e do familiar para o final das intervenções. Os consultores admitem que essa não é tarefa fácil, especialmente em função de uma característica frequente dos pacientes, que tendem a ser passivos, resignando-se e submetendo-se às distorções presentes na rede de saúde. Isso estaria ligado, segundo analisam, tanto à diferença sociocultural entre médico e paciente quanto ao modelo de relação assimétrico e paternalista.

Os consultores ressaltaram que quase todos os médicos entrevistados mencionaram que muitos pacientes demonstram perceber, mesmo antes de serem formalmente informados, que não existem mais esperanças de cura. Interpretam esse dado como uma evidência de que o paciente passaria a desinvestir a relação com o médico, mas ressaltam que isso poderia representar uma abertura para o diálogo no sentido de implicar o paciente no tratamento, o que favoreceria a amenização do impacto de uma reorientação para os cuidados paliativos. Os entrevistados foram unânimes em reconhecer que a cisão radical entre a unidade de origem e o HCIV representa sofrimento adicional ao pacientes, especialmente em razão da perda de vínculos com o médico e a equipe, já que nem mesmo o prontuário acompanhava o paciente nesta transferência¹²².

Os consultores concluíram ser fundamental a aproximação entre as duas etapas de tratamento – curativo e paliativo – de forma a amenizar o impacto da transferência do paciente de uma modalidade a outra. Reconheceram, no entanto, que a tarefa de “possibilitar ao paciente a integração do conhecimento de uma doença grave, estigmatizante e ameaçadora, sem abandoná-lo à desesperança e encorajando-o a agir como co-protagonista de sua recuperação” representa um “dilema de difícil solução” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 38). A dissolução desse dilema, segundo propõem, implica repensar o modelo de tomada de decisões e depende de algo imponderável como a sensibilidade do profissional.

A comunicação de notícias difíceis - como a confirmação do diagnóstico de uma doença estigmatizada e o final da possibilidade de tratamento curativo - passou a ser tema central da última etapa de trabalho dos consultores. Estes ressaltavam a necessidade de antecipação dos cuidados paliativos, maior integração entre as equipes e capacitação dos profissionais que se dedicam ao tratamento curativo para “o estabelecimento de vínculos terapêuticos que permitam formas compartilhadas de tomar decisões sobre o tratamento e elaborar más notícias” (BARRETO e MAGALHÃES, 2005, Rel. 3, p. 62). Essa tarefa não deveria, segundo propunham, ficar restrita aos profissionais de saúde mental, mas compor o

¹²² Até os dias atuais, o prontuário do paciente, com todas as informações sobre a doença e o tratamento permanece na clínica de origem e é aberto novo prontuário no HCIV.

saber de todo o corpo clínico. Assim, alertavam para a ineficácia de transferir a responsabilidade pelo manejo de situações inerentes a decisões sobre o tratamento, através dos encaminhamentos para os profissionais psi.

Além dos aspectos levantados nesta avaliação realizada pelos consultores, o tema da sobrecarga emocional decorrente do trabalho em oncologia foi pautado pelos residentes médicos que compunham o GTH, junto à diretoria Executiva do INCA. Na ocasião, haviam ocorrido três suicídios de residentes de medicina e enfermagem, que foram associados ao custo emocional decorrente do trabalho em oncologia. Foi ressaltado que, sistematicamente, os residentes de primeiro ano eram encarregados de transmitir aos pacientes as más notícias sobre o fim das possibilidades terapêuticas e encaminhamento ao HCIV, além de receberem a incumbência de noticiar o óbito aos familiares, sem o devido preparo e suporte pelos preceptores.

3.1.5 A comunicação de notícias difíceis

O último relatório do PNUD, datado de dezembro de 2005 e intitulado “Elaboração de dispositivos de trabalho e avaliação do projeto de Recepção Integrada do INCA”, trata dos desdobramentos, para todo o INCA, do projeto de transformação da triagem do HCII em recepção integrada. O objetivo de estender os achados no projeto piloto a todas as unidades assistenciais havia sido estabelecido desde o início da consultoria. Isso se concretizou por meio da primeira “Oficina de Trabalho sobre a comunicação de más notícias”.

O tema das dificuldades que enfrentam os profissionais de saúde, especialmente os médicos, em transmitir aos pacientes informações desairosas sobre a doença, emergiu no decorrer do trabalho de consultoria. Constatou-se que, quando o tratamento curativo está em curso, os profissionais falam pouco sobre os limites, possíveis falhas, assim como sobre as sequelas dos tratamentos cirúrgicos e radioterápicos. Foi observada também a precariedade da comunicação entre os profissionais de diferentes especialidades médicas, assim como com as equipes multiprofissionais. Segundo avaliação dos consultores, tudo isso promovia e reforçava a fragmentação do cuidado e dificultava que os pacientes se tornassem co-protagonistas das decisões tomadas.

Foi proposto um fórum amplo, que atingisse direta ou indiretamente toda a instituição, com o objetivo de transformar o modelo das relações médico-paciente-familiares, favorecendo a participação dos usuários nas decisões sobre o tratamento e integrando o cuidado com a experiência de sofrimento, seja dos usuários seja dos profissionais.

A comissão organizadora do evento realizou uma seleção de textos com o objetivo de aprofundar a discussão, sendo a maior parte deles literatura estrangeira produzida em reconhecidos centros de referência em oncologia. Dentre o material utilizado, ganhou relevância o protocolo SPIKES¹²³, elaborado para aplicação em pacientes oncológicos, que propõe seis etapas para a transmissão de notícias difíceis.

O público-alvo da oficina foram os médicos *staff* e residentes de todas as clínicas do INCA. Essa escolha teve como justificativa a importância atribuída à capacitação dessa categoria profissional, que é a principal responsável pela comunicação aos pacientes e familiares sobre as situações difíceis do tratamento.

O evento ocorreu em outubro de 2005 e reuniu 75 médicos *staff* e residentes de todas as clínicas do INCA, além do diretor geral e das direções de todas as unidades assistenciais. Como resultado das oficinas, surgiram propostas relativas à necessidade de maior integração da rede de atenção oncológica e da rede interna do INCA; maior capacitação profissional para lidar com as circunstâncias difíceis do tratamento; participação dos funcionários nas instâncias de decisão institucional; estruturação de equipes de referência; investimento em capacitação; dentre outras. Foi enfatizada, assim, a necessidade de mudanças no modelo de atenção e estrutura organizacional da instituição, através da incorporação dos princípios que norteiam a Política Nacional de Humanização.

As ações da Humanização prosseguiram no ano de 2006, com a participação de alguns funcionários no Curso de Formação de Apoiadores da PNH e a realização de encontros de discussão multiprofissional no HCII, além da Oficina Interdisciplinar entre a clínica de Cabeça e Pescoço do HCI e a Unidade IV.

No ano de 2009, foi realizado o projeto “Atenção ao vínculo e desenvolvimento de habilidades para a comunicação em situações difíceis do tratamento na atenção oncológica, com base na experiência de ‘Grupos Balint’ e uso do protocolo SPIKES”, em parceria com o Hospital Israelita Albert Einstein. No período de abril a dezembro do referido ano, foram realizadas, ainda, Oficinas de Sensibilização, no Centro de Simulação Realística¹²⁴, localizado na sede da instituição, na cidade de São Paulo. Participaram das oficinas cerca de 100

¹²³ Os autores do protocolo são vinculados ao *MD Anderson Cancer Center*, da cidade do Texas, EUA e *Sunnybrook Regional Cancer Center*, de Toronto, Canadá. O Protocolo foi traduzido por Rita Byington, na época Diretora do HCI e componente da referida comissão.

¹²⁴ “A simulação Realística é uma metodologia de treinamento apoiada por tecnologias, na qual são criados cenários que replicam experiências da vida real e favorecem um ambiente participativo e de interatividade, propiciando melhor retenção das informações. Para isso são utilizados simuladores de pacientes (robôs), manequins estáticos e atores profissionais” (MIZOI, CARVALHAIS, BERTOZO, 2010, p.66).

profissionais de diferentes especialidades, tanto do INCA quanto de outros 10 hospitais da rede de atenção oncológica do Rio de Janeiro.

Nos anos de 2010 e 2011 houve novo convênio com o Hospital Albert Einstein para o desenvolvimento do “Projeto de Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico”. O público-alvo foram os residentes, especializando e preceptores de diversas categorias profissionais. Sob a coordenação do INCA participaram também do projeto diferentes unidades hospitalares, incluindo serviços que atendiam outras doenças crônico-degenerativas, em diferentes locais, na cidade do Rio de Janeiro.

A principal metodologia utilizada foram os grupos Balint-Paideia¹²⁵, que articulam o dispositivo grupal proposto pelo médico e psicanalista húngaro Michael Balint, e o método Paidéia, desenvolvido por Gastão Wagner de Sousa Campos, para a cogestão de coletivos e gestão compartilhada da Clínica Ampliada.

A Divisão de Saúde do Trabalhador (DISAT) também envolveu-se no projeto, em razão do alto índice de licenças médicas por adoecimento, sendo 32% por algum tipo de transtorno mental ou comportamental, principalmente quadros depressivos. Considerou-se que tal situação resultava do contato permanente com o sofrimento intenso e o óbito dos pacientes sob seus cuidados. As discussões multiprofissionais, portanto, visavam não apenas qualificar os profissionais para melhor comunicação com os pacientes, mas também representavam um cuidado ao cuidador, que teria a oportunidade de falar sobre o próprio sofrimento.

O convênio com a instituição paulista encerrou em 2011 e não foi renovado. Algum tempo depois, as atividades da PNH também foram descontinuadas. Em maio de 2015, o diretor geral foi exonerado em meio a grave crise de desabastecimento. No ano anterior, aconteceu um inédito movimento grevista no INCA, que reivindicava a redução da carga horária para 30 horas semanais, melhores condições de trabalho e a interrupção dos acordos que vinham sendo feitos pela direção da instituição junto ao Ministério da Saúde e do Planejamento visando mudanças no regime jurídico, para transformá-la em empresa pública de direito privado¹²⁶.

¹²⁵ Os grupos Balint-Paideia foram propostos por Cunha e Dantas (2008) como “um instrumento de trabalho gerencial e uma oferta clínica-teórica aos trabalhadores que lidam com situações de trabalho complexas que envolvem uma rede de saberes, poderes e afetos” (CUNHA, DANTAS, 2008, p.35).

¹²⁶ Informações no site da Agência Brasil: <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2014-04/servidores-do-inca-do-rio-fazem-greve-contra-possivel-privatizacao>. Acesso em 28/10/2016.

Apesar da alteração dos quadros profissionais do HCII resultante da substituição dos funcionários terceirizados por concursados, que ocorreu a partir do ano 2010, muitos dos que participaram desta pesquisa já estavam na unidade quando ocorreram os fatos aqui descritos. No entanto, alguns médicos entrevistados desconheciam essa história ou tinham informações imprecisas. A explicação para esse desconhecimento foi dada por uma das médicas: apenas os envolvidos com o GTH souberam desses processos. Além disso, conforme consta na literatura que utilizei para a reconstrução dessa história, a maioria se manteve alheia, por julgar perda de tempo, ou não se sentir sensibilizada com o tema.

Duas médicas envolveram-se, em diferentes intensidades, com as atividades de humanização e declararam que essa experiência modificou sua forma de compreender a relação médico-paciente e sua prática profissional. Ambas participaram das oficinas promovidas pela equipe do Hospital Albert Einstein¹²⁷, em São Paulo e dos grupos Balint-Paidéia, realizados por uma equipe consultora, contratada com esse fim.

Uma das entrevistadas foi além de participação fortuita e integrou o GTH do HCII, além de fazer um curso de apoiadores da PNH no SUS. Esta comentou que seu interesse pelo tema da humanização era anterior a essas atividades, e lembrou que, durante um período em que esteve em treinamento em oncologia ginecológica no hospital *Memorial*, em Nova Iorque, participava, em suas horas vagas, dos grupos Balint, realizados no setor de psiquiatria daquele hospital. Comentou, ainda, que seu interesse pelo tema sempre provocou estranheza em seus colegas cirurgiões, mas considera que: “arrancar o tumor é bom, mas a cura do ser humano está mais ligada realmente à saúde mental, porque uma pessoa pode morrer, e estar feliz, bem com ela mesma, e ela pode estar sem doença e estar muito infeliz”. A entrevistada acrescentou que, embora as atividades relativas à PNH encontrassem amplo apoio institucional, não sensibilizava a maioria dos colegas. Além disso, não conseguiram materializar ações que pudessem ser reconhecidas e valorizadas por eles. Lembrou que após a saída dos assessores, o GTH do HCII ainda tentou prosseguir com o trabalho, mas aos poucos esse grupo também se dispersou, por não conseguir levar a cabo propostas de ação.

Quando ingressei no INCA, em 2011, participei de duas oficinas de sensibilização com simulação realística, coordenadas pela equipe do Hospital Albert Einstein; de “Oficinas

¹²⁷ Uma das entrevistadas comentou, jocosamente, que não houve nenhuma concorrência para as vagas e que foi ela a responsável pela participação do então chefe da ginecologia e da colega, que também participou do curso.

de Trabalho – Grupos Balint-Paidéia”, realizadas por uma equipe composta por oito consultores, todos psicanalistas e profissionais de saúde mental; além de reuniões de “clínica ampliada” no próprio HCII. No período em que fazia a pesquisa de campo, houve algumas iniciativas de retomada das reuniões de “clínica ampliada” na unidade. Participei das duas únicas reuniões que ocorreram. No entanto, o trabalho não foi tão articulado e fundamentado quanto a experiência anterior, já que a maior parte da equipe era de servidores que ingressaram nos últimos concursos e não tinham experiência nem formação necessária para realizar a atividade a partir dos princípios da PNH.

O trabalho dos consultores e as atividades que desdobraram-se, articulados ao PNH, centralizavam suas análises e proposições com foco nos aspectos psicológicos e relacionais, sob a égide da psicanálise e da psicologia institucional. A identidade profissional dos consultores do PNUD, coordenadora do PNH, assim como dos profissionais que deram seguimento ao projeto nos grupos Balint-Paideia, não deixa dúvidas sobre esse viés. Além disso, toda a análise contida no relatório é informada por esses referenciais.

Ainda que não tenha envolvido todos os profissionais, o processo descrito moldou a forma como o serviço é ofertado no HCII, e o ideal de humanização permanece como uma de suas marcas, integrando-se (e por vezes competindo) com as normas da Acreditação Hospitalar. Alguns dos problemas levantados pelos consultores foram equacionados. Outros permanecem quase inalterados, como poderá ser observado no relato etnográfico.

3.2 A clínica de ginecologia do HCII: entre a autonomia e o cuidado

A equipe que compõe a Clínica de Ginecologia do HCII é especializada e qualificada. A maioria dos 21 médicos¹²⁸ *staff* é composta por cirurgiões oncológicos, que fizeram residência no INCA, principal centro formador em oncologia do Brasil. O processo de formação desses profissionais é bastante extensa (e intensa). A Residência em Cirurgia Geral é pré-requisito para a Residência em Cirurgia Oncológica, que tem duração de 3 anos. Alguns cirurgiões tinham, ainda, Mestrado e Doutorado¹²⁹, cursados, em maioria, no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* do INCA.

¹²⁸ Durante o período em que a pesquisa foi realizada, a equipe era composta por 20 médicos e, após sua conclusão, mais um médico ingressou nos quadros da instituição.

¹²⁹ Não foi possível conseguir a informação do número de profissionais que tinham essa formação, pois implicaria em consultar o setor de Recursos Humanos, o que escaparia ao escopo dessa tese. As informações imprecisas sobre a formação foram conseguidas nas entrevistas e conversas informais.

É importante observar que esses profissionais não têm formação específica em ginecologia. Esse aspecto é relevante quando consideramos que a maioria das pacientes com câncer de colo do útero matriculadas na instituição não realiza tratamento cirúrgico. O contato destas com os médicos da equipe, portanto, resume-se à avaliação inicial, ocorrida na RI e, após o tratamento, concluído em torno de seis meses, passam a realizar consultas periódicas de seguimento. Esse acompanhamento consiste em exames físicos locais, além do exame preventivo, para avaliar recidiva da doença. Caso isso ocorra, mais uma vez a intervenção não é cirúrgica na maioria dos casos, e a paciente é encaminhada para a oncologia clínica, no intuito de avaliar benefício de quimioterapia paliativa. O tratamento só passa a ser cirúrgico quando, esgotadas as possibilidades de tratamento, a doença persiste, e é proposta a exenteração pélvica ou quando é necessária colocação de ostomias.

A maioria das pacientes de câncer de colo de útero avançado é acompanhada pela equipe multiprofissional de apoio, que orienta o processo de tratamento quimiorradioterápico e intervém nos seus efeitos adversos, mesmo após concluído o tratamento.

A equipe de apoio é também qualificada. Todas as profissionais que compõem o fluxo da RI têm Mestrado e duas delas iniciaram Doutorado. A formação destas foi realizada em diferentes instituições e todas tiveram experiência profissional anterior ao ingresso no Instituto.

3.2.1 Normatizações do serviço de ginecologia do HC II

Na estrutura organizacional do INCA, há uma Assessoria de Gestão de Qualidade, cuja incumbência é orientar os diferentes setores do Instituto, com vistas à otimização dos seus processos. Para realizar tal objetivo, coordena a implantação de normas e procedimentos, de forma a alcançar uma “administração mais integrada e eficiente”¹³⁰. A assessoria foi criada em 1998, em continuidade às ações iniciadas pelo “Programa de Gestão pela Qualidade Total”, criado em 1993, que tinha como finalidade “modernizar a gestão do INCA com foco na qualidade da gestão e da assistência”. Após o ano de 2004, as ações da Gestão de Qualidade foram integradas à Acreditação Hospitalar, passando a utilizar a metodologia do Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA).

¹³⁰ Essa citação, assim como as informações aqui apresentadas sobre esse item, foram extraídas do site do INCA, e podem ser encontrados em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=77. Acesso em 22/01/17.

Dentre as ações da Assessoria de Qualidade, está a coordenação do registro e revisão periódica de Normas Administrativas, Instruções de Serviço e Condutas Clínicas¹³¹, elaborados pelos setores responsáveis pelas atividades específicas. Compõem as Normas Administrativas, as diretrizes para elaboração e aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para procedimentos, além das diretrizes para hemodiálise, ressuscitação pulmonar, atendimento a pacientes internados, educação de pacientes internados, dentre outras. As Instruções de Serviço estabelecem as ações específicas para cada setor e serviço, numa descrição passo-a-passo dos procedimentos realizados. As Condutas Clínicas estabelecem as diretrizes e protocolos utilizados por cada clínica para a condução dos casos atendidos.

Não há Norma Administrativa referente à recepção integrada do HCII¹³² dentre os documentos incluídos no Sistema Normatiza¹³³. A Instrução de Serviço da clínica de ginecologia que trata do atendimento inicial é intitulada “Atendimento no Serviço de Ginecologia – primeira vez”, e teve última versão revisada em 2015¹³⁴. O objetivo expresso é “estabelecer critérios e práticas no atendimento ambulatorial aos (sic) pacientes encaminhados pela primeira vez ao Serviço de Ginecologia”, e o documento versa especificamente sobre o atendimento médico. A descrição da rotina de primeira vez discrimina as ações do recepcionista, funcionário da triagem e médicos, menciona o encaminhamento ao Banco Nacional de Tumores, mas não faz qualquer referência aos atendimentos de enfermagem e serviço social, que compõem a RI.

A Instrução de Serviço estabelece o número de pacientes atendidos por dia, horário de funcionamento e descreve que o atendimento é feito por médicos *staff* e residentes, discriminando as “competências” destes, que diferem no que se refere às atividades deliberativas, como autorizar a abertura de prontuário, elaborar relatórios de referência e contrarreferência e autorizar internação hospitalar, atividades que são realizadas apenas pelos primeiros.

¹³¹ Esses documentos não foram incluídos no anexo dessa tese por ser proibida sua circulação fora da instituição.

¹³² O único documento intitulado “Recepção Integrada” refere-se ao atendimento inicial das pacientes do HCIII, cuja última versão é de 2010. O documento descreve os critérios para matrícula e faz referência aos atendimentos médico, da recepção, e ouvidoria, responsável pela referência e contrarreferência das pacientes que não se enquadrassem nos critérios de matrícula.

¹³³ Trata-se de um sistema informatizado incluído na Intranet do INCA, onde ficam abrigados os documentos de normatização de serviço de todos os setores da instituição.

¹³⁴ O ano da primeira versão é 2005.

Quanto aos critérios para matrícula, além do fluxo habitual, o documento cita algumas situações especiais¹³⁵, como o das pacientes consideradas “fora de possibilidades terapêuticas” que devem ser referenciadas ou contrarreferenciadas para a unidade de saúde de origem.

Inexiste documento específico da enfermagem ou do serviço social sobre a RI, mas a Instrução de Serviço intitulada “Atendimento do Serviço Social” trata de todas as atividades desenvolvidas pela categoria profissional, nos diferentes setores e serviços do hospital, inclusive esta modalidade. Note-se que esse é o único instrumento normativo do HCII que nomeia a RI.

A Instrução de Serviço que trata da mesa redonda da ginecologia teve primeira versão em 2008 e última revisão em 2015. Seu objetivo é “estabelecer os critérios e as práticas no atendimento ambulatorial aos (sic) pacientes com indicação cirúrgica no Serviço de Ginecologia”. Esse documento descreve a rotina dessa modalidade de assistência, incluindo o número de pacientes, horários e fluxos. Dentre as diretrizes, está explicitado que todos os médicos do serviço de ginecologia devem participar da atividade e que “em cada sala de atendimento deve estar presente o médico que fez o atendimento de primeira vez do (sic) paciente, e pelo menos um outro médico e um residente”. É também estabelecido que “O (sic) paciente será examinado (sic) pelos três médicos e a decisão do tratamento será decidida pelos três e no caso de divergência, a história do (sic) paciente será apresentada na sessão plenária que ocorre a partir das 8:30h no auditório”, que “Os (sic) pacientes e seus familiares devem receber explicações sobre o tratamento e o consentimento informado será aplicado”; “De preferência e sendo operacionalmente viável, a cirurgia deve ser realizada por um dos médicos que participou do atendimento na mesa-redonda”; dentre outras diretrizes. As ações de comunicação com a paciente e familiar e aplicação do TCLE, são referidas como de responsabilidade do/a residente e não há menção dessa atividade na descrição das atribuições do/a *staff*.

A última revisão de Conduta Clínica para “neoplasia de colo uterino e vagina” foi feita em janeiro de 2015. No texto introdutório, é apresentada a epidemiologia da doença e há destaque para o fato de que a maioria de casos matriculados no HCII é de tumores localmente avançados. O texto discorre sobre como deve ser realizado o exame clínico e elenca os exames laboratoriais e de imagem e tratamento indicados para cada estadiamento da doença.

¹³⁵ Há pacientes externas ao hospital que são encaminhadas apenas para a realização de braquiterapia e também as que realizam cirurgia de alta frequência (CAF) para as lesões precursoras de colo de útero (*carcinoma in situ*). Estas recebem matrícula apenas para a realização dos procedimentos e são desligadas após os mesmos.

Os documentos que tratam da aplicação do TCLE são Normas Administrativas, assinadas pela direção médica do hospital e por responsáveis pelo setor de Qualidade. Um desses documentos foi elaborado em 2015, é mais genérico, e trata das situações em que é obrigatória a aplicação do TCLE. Os outros são específicos para cada uma das modalidades para as quais o documento é exigido. Apresento primeiro o documento geral e aquele relativo às cirurgias eletivas (não apenas ginecológicas), que teve primeira versão em 2005 e foi revisado em 2015.

A Norma geral deve ser aplicada a todas as equipes que necessitem aplicar TCLE: “O TCLE é um instrumento de comunicação entre a equipe prestadora do cuidado e o paciente onde são explicitados de forma clara e inteligível o procedimento a ser realizado, sua indicação, seus objetivos, suas complicações, a possibilidade do paciente concordar ou não”. A normativa recomenda que uma via do documento seja entregue ao/à paciente e outra seja anexada ao prontuário e elenca os casos em que o termo deve ser aplicado, dentre eles as cirurgias eletivas e de urgência, hemotransfusão, coleta e armazenamento de material biológico, quimioterapia, procedimentos anestésicos, endoscopia, procedimentos radiológicos, obtenção de imagem do paciente, dentre outros.

Dentre as diretrizes, consta que o TCLE deve ser apresentado e explicado ao/à paciente e, caso isso não seja possível, deverá o consentimento deve ser obtido do familiar. Nas situações de urgência, quando for impossível a autorização do/a paciente ou familiar, o termo deve ser assinado por pessoa da equipe, na qualidade de testemunha. O termo deve ser datado e colhido antes da realização do procedimento. Nos casos de cirurgia, o mandato é que o instrumento seja aplicado no momento em que ocorre a indicação cirúrgica, sendo dispensado nos casos de cirurgias sequenciais, denominadas revisões cirúrgicas. A periodicidade de aplicação do termo obedece a um calendário variável. Enquanto para alguns procedimentos, como a cirurgia, deve ser obtido a cada intervenção, em outros há prazos mais longos, como a cada 2 anos nos casos de hemotransfusão ou a cada 6 meses, para o anestésicos em centro cirúrgico. O profissional responsável pela aplicação do TCLE deve ser o responsável pela indicação do procedimento ou seu executante. No caso das cirurgias eletivas, é considerada responsável a “equipe médica”.

A Norma Administrativa referente às cirurgias eletivas é dirigida a todas as equipes cirúrgicas. Nesse documento, a conceituação do TCLE difere do documento geral e é extraído do manual de acreditação do JCI de 2008:

É o acordo ou autorização acompanhado de informação, na íntegra, a respeito da natureza, riscos e alternativas de um procedimento médico ou tratamento, antes que o médico ou outro profissional de saúde dê início ao tratamento ou procedimento.

Após receber essa informação o paciente concorda ou recusa tal tratamento ou procedimento (Norma Administrativa, cirurgias eletivas).

Esse documento prevê algumas situações especiais, como a dos pacientes inimputáveis, caracterizado como os que têm “perda temporária ou transitória de sua autonomia de decisão”, tais como os pacientes abaixo de 16 anos, com doença neurológica ou psiquiátrica ou os com perda temporária ou permanente de decisão; e os pacientes “com capacidade de compreensão prejudicada por qualquer motivo”. Dentre as diretrizes, constam: o termo deva ser utilizado em toda cirurgia realizada em centro cirúrgico; a aplicação pode ser feita pelo médico *staff* ou residente de cirurgia; todas as dúvidas devem ser esclarecidas antes da assinatura do termo; os pacientes analfabetos devem colocar impressão digital; a negativa do paciente, quando ocorrer, deve ser registrada em prontuário e atestada mediante sua assinatura; no caso dos inimputáveis, o responsável deve assinar e deve ser feito o registro pelo médico sobre os motivos da impossibilidade de o paciente assinar.

Da documentação normativa da instituição, consta, ainda, uma Instrução Normativa que trata especificamente da comunicação de más notícias na Seção de Terapia Intensiva. Embora sua abrangência escape ao campo da pesquisa, considere interessante que houvesse, na instituição, uma documentação destinada especificamente para à comunicação de notícias difíceis. A primeira versão do documento é de 2008 e a última revisão foi feita em 2015. O objetivo do documento é “Estabelecer critérios e práticas para prevenção e alívio do sofrimento do paciente e seus familiares, melhorando a comunicação entre médico, paciente e familiares tornando a medicina intensiva mais próxima dos valores e dignidade humana”.

A normatização dos serviços é tributária dos programas de Qualidade e Acreditação Hospitalar, que obrigam sua elaboração e revisão sistemática, buscando controle e eficiência da gestão em moldes neoliberais. Trata-se de um modelo privado de gestão aplicado ao serviço público.

É notável a ausência de uma norma específica para a RI, mas é possível compreendê-la quando se constata que os documentos são elaborados pelas equipes de cada setor e apenas os processos mais genéricos, tais como as normas para o TCLE, ficam sob a responsabilidade de um nível central, como a direção geral ou a gerência de Qualidade. Dessa forma, cada serviço descreve tão somente aquilo que realiza em sua seara especializada. É curioso, no entanto, que a Instrução de Serviço do atendimento de primeira vez da ginecologia enumere funcionários, recepcionistas e até a consulta do BNT, mas não mencione o atendimento pela equipe multiprofissional que, a princípio, deveria ser sua interlocutora no processo de recepção da paciente. Essa ausência demonstra, portanto, a inexistência de integração, mesmo em nível

burocrático, do processo de trabalho. Torna-se, então, compreensível, o desconhecimento sobre a designação “recepção integrada” por parte dos profissionais envolvidos no serviço, tal como foi percebido desde a entrada no campo.

No que se refere ao TCLE, há algumas diferenças entre o texto produzido pela equipe e o modelo reproduzido do material da JCI. O primeiro apresenta o termo como “instrumento de comunicação” entre a equipe e o/a paciente, mas descreve apenas a informação unilateral sobre os procedimentos, cabendo ao/à paciente concordar ou recusar. O texto da JCI fala em “acordo ou autorização” e enfatiza que este deve ser aplicado “antes” que o procedimento seja realizado, detalhe que não é explicitado no documento produzido pela equipe. Esse dado integra a garantia formal de informações sobre o procedimento.

Outro ponto a ser destacado é a divisão de tarefas entre médicos residentes e *staff*. Aos primeiros é designado tudo o que se refere ao contato com a paciente, desde a preparação do “caso” até a explicação sobre o tratamento e aplicação do TCLE. Aos *staffs*, caberiam as ações deliberativas, além da orientação dos residentes. Essa atribuição de funções parece obedecer a uma hierarquia que supostamente inclui o aspecto formador da Residência. No entanto, essas incumbências podem representar um custo emocional para os residentes, quando as informações sobre a doença e o tratamento são difíceis.

3.2.2 Entre assistência e ensino

Uma das atribuições do INCA é capacitar profissionais de nível superior da área de saúde, para atuarem na Rede de Atenção Oncológica, nas atividades de assistência, ensino e gestão. A dupla natureza da instituição - de assistência e ensino - é desconhecida pela maioria dos/as pacientes que ingressam no INCA, embora essa informação seja divulgada no site. Em geral, o nexos entre assistência e ensino é mais explícito nos “hospitais-escola”, como aqueles vinculados a universidades. Assim, observei que algumas pacientes demonstravam estranhamento ao encontrarem vários profissionais no consultório onde seriam atendidas e quando constatavam que alguns deles encontravam-se em formação. Durante o período da etnografia, poucas vezes observei alguma justificativa para o número de profissionais presentes ou informação prévia à paciente de que seria examinada por mais de um profissional. Tampouco era explicitado que haveria a presença de residentes e que durante a consulta eles seriam instruídos.

Os atendimentos realizados na RI e MR são estruturados de forma a estabelecer o estadiamento da doença e prescrição do tratamento adequado para cada paciente, mas também

são espaços de formação para os residentes. Essa peculiaridade impacta nos processos de trabalho, uma vez que o/a profissional *staff* atua tanto como médico/a quanto como preceptor/a. Além de realizar os exames, instrui os residentes sobre como realizá-los e prescrever o tratamento. No processo de preceptoria, as diretivas verbais ocorrem diante da paciente, e as de ordem prática se realizam em seu corpo:

[...] tem um pedaço aqui, pega a agulha... nesse pedacinho de cima, roda que vem... pede revisão mais biópsia (Diário de campo, RI).

[...] tem formação nodular, isso não é colo, é tumor (Diário de campo, RI).

[...] vai introduzindo [o dedo] lentamente que é pra não tocar no tumor pra não ter sangramento. Vai unidigital, bem delicadamente pra não provocar sangramento (Diário de campo, RI).

[...] pelo menos IIC, é renal, tem que fazer cistoscopia. Lesão bem extensa, necrose tumoral sangrante (Diário de campo, RI).

Os/as residentes R1¹³⁶ participam não apenas das cirurgias, mas também dos procedimentos de diagnóstico, estadiamento, seguimento, suporte terapêutico e cuidados paliativos relativos aos diferentes tipos de câncer tratados na instituição. Desta forma, além de desenvolverem expertise nas técnicas cirúrgicas, precisam aprender a clínica de cada uma dessas especialidades. Ao longo do primeiro ano de formação, os residentes “rodam” por todas as clínicas cirúrgicas, permanecendo em cada uma delas por cerca de três meses, o que implica em lidar com um grande volume de informações, em um curto período de tempo.

O momento do exame físico representa oportunidade de aprendizagem da clínica e é fundamental para a formação do cirurgião oncológico. Em geral, um ou dois residentes participam da consulta. Durante a execução do exame, o/a *staff* faz sabatinas e dá informações relativas ao estadiamento da doença, tratamento indicado e aspectos a serem observados:

[...] quando o paramétrio está infiltrado tem dor. É II B de colo, não comprometido até o plano ósseo. Qual é o tratamento? A residente responde que é quimiorradioterapia. A médica prossegue a sabatina: “quais exames pede?” “Ulcerada ou vegetante?”. E resume: “tudo que é B é paramétrio, tudo que é A é vagina” (Diário de campo, RI).

Nessas sabatinas, por vezes os residentes demonstram desconhecimento de alguma técnica de exame, de critérios de estadiamento e tratamento indicado e até mesmo informações básicas de ginecologia:

A residente indaga à *staff* se deve registrar “menopausa cirúrgica”. Esta responde “menopausa não, ela ficou com os ovários!” (Diário de campo, RI).

¹³⁶ A identificação do período em que o residente encontra-se no curso da residência é realizada através da numeração arábica seguida da abreviatura “R”. R1 é o residente de primeiro ano.

O diálogo entre os profissionais é realizado diante da paciente, que muitas vezes se aflige com o que ouve, mesmo que por vezes não compreenda plenamente o sentido dos termos técnicos empregados:

[...] vamos examinar primeiro o reto, tem dor então já sabe que não é inicial. Nesse momento a paciente chora e penso que talvez o choro não seja (apenas) pela dor, mas por ter ouvido que a doença não era inicial (Diário de campo, RI).

[...] A *staff* sabatina o residente, pedindo que diga o que observou, o tamanho do tumor e o tratamento a ser prescrito. O residente erra na estimativa do tamanho e é corrigido pelos *staffs*. Perguntam como será o tratamento e ele indica quimiorradioterapia. A *staff* corrige: a paciente fará cirurgia. O residente, então, diz à paciente que estão conversando para estabelecer o melhor tratamento, e que ele estava aprendendo, como ela podia constatar [...] (Diário de campo, RI).

O hospital é o local por excelência de produção de conhecimento sobre as doenças e aprendizado médico desde que, no século XVIII deixou de ser um morredouro e uma instituição caritativa e tornou-se instrumento terapêutico. Nesse processo, o médico adquiriu cada vez maior importância e substituiu o pessoal caritativo e religioso no cuidado aos doentes (FOUCAULT, 2006a, 2006b).

Bonet (1999) destaca que na aprendizagem da prática médica, os residentes experimentam o que denomina como “tensão estruturante” entre o saber – associado ao conhecimento racional e científico – e o sentir – relativo ao emocional e psicológico, resultante do dualismo que fundamenta o modelo biomédico. Para que aprendam a construir diagnósticos, os residentes precisam adquirir os *habitus*¹³⁷ profissionais necessários para o alcance de um dos polos da tensão – o do saber. Como ainda não os possui, vivencia, diante das situações da clínica, uma “crise tensionante” (BONET, 1999, p. 139). O outro polo da tensão está relacionado aos aspectos humanos e singulares, trazidos a partir da interação com o paciente. Enquanto o polo do saber se articula com o discurso científico e com as tecnologias médicas, o polo do sentir refere-se às atitudes de compaixão e empatia, aos aspectos pessoais da medicina (Good; Good, 1989), ou seja, ao cuidado.

Durante a etnografia pude observar atitudes de cuidado dos residentes, que escapavam à mera cortesia. Eram atos de delicadeza, como segurar as mãos das pacientes, acariciar a face, aguardar um pouco até que a paciente se acalmasse antes de prosseguir o exame, dizer palavras encorajadoras e solidárias. Uma das médicas *staff* pontuou que, ao longo da formação, alguns residentes tornam-se mais interessados em “pegar mão” para tornarem-se

¹³⁷ O conceito de *habitus* foi proposto pelo sociólogo Pierre Bourdieu como “[...] um sistema de disposições duráveis e transponíveis que, integrando todas as experiências passadas, funciona a cada momento como uma matriz de percepções, de apreciações e de ações – e torna possível a realização de tarefas infinitamente diferenciadas, graças às transferências analógicas de esquemas [...]” (BOURDIEU, 1983, p. 65).

especialistas respeitados e obterem sucesso em suas clínicas privadas perdendo, assim suas características mais “humanas”.

Um encargo atribuído aos residentes – especialmente os R1 é a comunicação de más notícias. Na rotina das consultas, é ele o responsável por confirmar o diagnóstico e informar sobre o tratamento. A ele cabe, ainda, falar sobre os riscos das cirurgias e preencher o TCLE. Em minha prática profissional no HC II, observo diuturnamente que são os residentes os responsáveis também por informar às pacientes internadas sobre o término das possibilidades terapêuticas de cura e encaminhamento para o HCIV. Vale lembrar que esta prática de delegar aos residentes as más notícias já havia sido sinalizada pelos consultores do PNUD, em 2005, como problemática, e permanece inalterada até os dias atuais.

3.2.3 Emergência como índice da qualidade do cuidado

No processo de discussão do primeiro relatório do PNUD, os participantes do GTH sugeriram que a caracterização da demanda para o serviço de Emergência seria um indicador indireto da resolutividade do atendimento inicial, incluindo o tempo de espera para o início da terapêutica proposta (cirurgia, radio e/ou quimioterapia). Por esse motivo, simultaneamente aos questionários, os consultores realizaram observações participantes e levantamento de dados sobre o perfil de casos atendidos na emergência. Foi observado número expressivo de atendimento eletivo (cerca de 50%), que não se coaduna com assistência emergencial, correspondendo, portanto, a uma demanda residual do atendimento ambulatorial, o que foi interpretado como fragilidade do vínculo entre o médico e a paciente.

Segundo os consultores, um dado que corroborava essas conclusões era a coincidência entre o pico de atendimentos da emergência e o horário de funcionamento dos ambulatórios e da farmácia. Além disso, nos dias úteis, apenas 40 a 50% dos atendimentos exigiu algum procedimento caracterizado como emergencial. Nos finais de semana e feriados, além da queda expressiva no número de atendimentos, mais de 70% foram efetivamente emergenciais. Quanto aos atendimentos que efetivamente exigiram uma intervenção imediata ou encaminhamento para internação, a maior incidência se referia a complicações da quimio ou radioterapia e sintomas de doença avançada em pacientes que aguardavam início de tratamento. Isso ocorria porque muitas vezes as pacientes ingressavam na instituição com estadiamento avançado, em alguns casos, com poucas chances de cura. Parte dos

atendimentos referia-se, ainda, a doenças não relacionadas ao câncer, em função da fragilidade da rede de saúde¹³⁸.

Passados mais de dez anos desde a análise dos consultores, a realidade do setor não mudou muito. Este ainda é fonte de conflitos entre profissionais e de insatisfação para pacientes. Uma das médicas entrevistadas problematizou o encaminhamento, “inadequado” das “outras clínicas”. No entanto, admitiu que algumas vezes ela própria não oferecia medicação nos atendimentos iniciais.

Observei que os problemas referentes aos encaminhamentos à emergência não se restringem, no entanto às “outras clínicas”. Enquanto aguardava Consulta na RI, Larissa mostrava-se chorosa e desconfortável. Ao circular pelo corredor, a médica que a atenderia, sugeriu que procurasse a emergência para tomar medicação analgésica. A paciente disse que havia tentado o atendimento por sugestão do funcionário da triagem, mas este foi negado pela médica plantonista, sob o argumento de que a medicação poderia ser prescrita na RI e não seria necessário que a paciente permanecesse longo tempo aguardando sua vez naquele setor. Ao ouvir esse relato, a médica tentou, sem sucesso, que a paciente fosse atendida na emergência. Esse episódio sugere que não estão claras entre os médicos quais são as atribuições da emergência e a abrangência da consulta ambulatorial de primeira vez naquela instituição. Os profissionais que trabalham em cada um desses serviços julgam ser atribuição do outro setor os cuidados relativos à dor. Um aspecto relevante sobre essa questão é o fato de os plantões na emergência serem realizados pelos cirurgiões oncológicos, pois há carência de profissionais específicos para os atendimentos emergenciais. Alguns médicos entrevistados manifestaram insatisfação em realizar um trabalho para o qual não se sentiam motivados.

Um dos médicos entrevistados reconheceu o problema do perfil inadequado dos atendimentos da emergência e pensou em propor à equipe a elaboração de um pequeno manual para ser entregue às pacientes, com o intuito de orientá-las quanto às situações que efetivamente seriam emergenciais. Segundo sua análise, a procura pelo setor muitas vezes é motivada pelo medo, insegurança e desinformação sobre o que representa risco e necessita de atendimento emergencial. As considerações levantadas pelo médico, embora pertinentes, parecem transferir às pacientes a responsabilidade, assim como a solução, de problemas institucionais, referentes aos processos de trabalho nos atendimentos ambulatoriais.

¹³⁸ A busca de tratamento para doenças não relacionadas ao câncer, por parte de pacientes matriculadas, é uma característica que perdura até os dias atuais. Muitos profissionais criticam esses atendimentos, apelidando-os com o termo “INCA D’OR”, em referência a uma rede privada de assistência muito conhecida no Rio de Janeiro.

3.2.4 Medicina baseada em evidências e as incertezas da clínica

De acordo com os médicos entrevistados, a prescrição do tratamento para o câncer de colo de útero obedece a critérios objetivos, estabelecidos a partir da medicina baseada em evidências. São considerados o estadiamento da doença, as condições clínicas da paciente, os recursos disponíveis na instituição e, em casos muito específicos, as escolhas das pacientes. Para o estabelecimento das Condutas Clínicas, a equipe do serviço de ginecologia se reúne periodicamente e constitui grupos compostos por cirurgiões e oncologistas, os quais incumbem-se de realizar revisão da literatura, especialmente das pesquisas baseadas em evidências científicas, para, a partir deste processo, estabelecer um consenso entre os pares, que é utilizado por todos nas tomadas de decisão referentes aos casos clínicos:

[...] nós formamos grupos: o grupo do colo do útero, o grupo do endométrio, o grupo do ovário, de câncer de vagina e vulva e o grupo de doenças trofoblásticas, então são grupos que nós formamos para estudo e para escrever a nova rotina, ou seja, uma rotina atualizada baseada conhecimentos, atualizando isso. (Médico *staff* - entrevista).

Após estabelecidos os consensos no serviço, o resultado não apenas é registrado no documento interno de Conduta Clínica, mas também publicado no site, servindo como referência para outras instituições. O médico entrevistado ressaltou que, como o campo da oncologia encontra-se em constante mudança a partir das pesquisas científicas, são necessárias frequentes revisões dos acordos.

Segundo o informante, processo semelhante ocorre em todas as instituições que trabalham com oncologia, e, como baseiam-se em pesquisas realizadas em reconhecidos centros de pesquisa oncológica internacional, há pequena variação quanto ao que é proposto para tratamento. Em geral, as diferenças são relativas às doenças avançadas, já que algumas instituições são mais intervencionistas que outras. Acrescenta que, nos últimos anos, as maiores mudanças têm ocorrido para tumores de ovário e endométrio, enquanto os protocolos para o câncer de colo de útero já estão bem estabelecidos e são relativamente estáveis há algum tempo. As modificações para este último centram-se na busca por menor intervenção possível, no sentido de garantir melhor “qualidade de vida” pela redução das complicações e efeitos colaterais indesejáveis. O médico lembra que, há algum tempo atrás, mesmo os tumores iniciais eram tratados com histerectomia, enquanto nos dias atuais são usadas técnicas como conização e traquelectomia¹³⁹, que conservam a fertilidade da mulher. No campo da técnica cirúrgica, há preferência pelas menos invasivas, como a videolaparoscopia e

¹³⁹ Ver apêndice C.

a cirurgia robótica, nas quais a perda de sangue é menor e são reduzidas as chances de complicações.

O padrão estabelecido pelos protocolos não é seguido apenas em casos muito específicos que, segundo uma médica entrevistada, não necessariamente obedecem a critérios objetivos. Esses casos ocorrem, por exemplo, vinculados ao risco cirúrgico, pois a realização de uma cirurgia extensa pode resultar em longo período de internação e complicações. A consequência disso pode ser o atraso para o início da quimioterapia, e impossibilidade de cura da paciente:

[...] é muito uma decisão pessoal também, de cada profissional, mas a gente tenta adaptar porque não adianta a gente atropelar a paciente com um procedimento enorme, do ponto de vista técnico lindo, maravilhoso e a paciente não sai viva da internação [...] então isso tem que ser muito bem pesado... não é fácil a decisão, mas a gente tem que estar sempre atento porque é difícil mesmo [...] medicina muitas vezes é bom senso, não é receita de bolo (Médica *staff*, entrevista).

A Medicina Baseada em Evidências (MBE) é definida como “processo de descobrir sistematicamente, avaliar e usar achados de investigações como base para decisões clínicas” (ROSEMBERG; DONALD, 1995). Este modelo surgiu em meados dos anos 1980, no Canadá, na Universidade *McMaster*, e apoia-se na epidemiologia clínica, bioestatística e informática médica. Busca-se, por meio dela, subsidiar as tomadas de decisões clínicas, atendendo à premissa da melhor prática em medicina. O modelo busca estabelecer uma prática mais racional e científica e advoga melhor qualidade no cuidado e diminuição dos custos, incorporando, portanto uma “racionalidade de custo-benefício dotada de valor ético” (UCHÔA, CAMARGO Jr, 2010, p.2244)

De acordo com a sistematização de Straus e McAlister (2000), a utilização prática da MBE obedece a múltiplos passos: o primeiro consiste em converter a informação de que se necessita em perguntas que possam ser respondidas; o segundo em rastrear a melhor evidência que possa responder às perguntas; o terceiro consiste em avaliar criticamente a evidência em sua validade e importância; o quarto implica em integrar essa avaliação com a expertise clínica e valores dos pacientes, para aplicar os resultados na prática; e finalmente, em último lugar, avaliar a *performance*. Ainda segundo os autores, os médicos podem incorporar a evidência em sua prática de três maneiras. A primeira, representada pelos quatro passos iniciais, consiste na produção das evidências antes da aplicação prática. A segunda forma se restringe ao uso das evidências que já se encontram consolidadas e compõem os *guidelines*. A última forma consiste em replicar as opiniões de lideranças, deixando de seguir os passos dois e três.

Várias críticas têm sido feitas a esse modelo, ressaltando as limitações decorrentes da ausência de evidências científicas que abarquem todas as situações individuais; a existência de pesquisas inconclusivas, inconsistentes irrelevantes e de qualidade questionável; a dificuldade de os médicos desenvolverem novas habilidades, que consistem na consulta constante da literatura e avaliação crítica do material disponível; falta de recursos e de tempo dos profissionais em realizar tais pesquisas; escassez de provas de que a MBE é realmente efetiva; barreiras para o exercício de uma medicina de maior qualidade e da liberdade da prática médica em razão da adesão de órgãos financiadores e políticas governamentais à racionalidade de recursos decorrentes da aplicação deste modelo (STRAUS e McALISTER, 2000).

Outra crítica relevante se refere ao formalismo presente no ideal de “bem do paciente”, pois ao seguir os padrões estabelecidos nos protocolos, o médico afasta-se da realidade vivida pelo/a paciente, o que desumaniza a relação e reduz a clínica à mera aplicação do que é prescrito nos manuais. Além disso, o que é divulgado como inovador e contemporâneo é, na verdade, uma atualização do *status* de racionalidade e produção de verdades que Foucault (1994) identificou desde o nascimento da clínica. Dessa forma, a MBE não se constitui como uma revolução paradigmática, mas limita-se a ratificar a substituição da subjetividade pela objetividade técnica na prática clínica (UCHÔA, CAMARGO Jr., 2010).

Vasconcelos-Silva e Castiel (2005) ressaltam, ainda, a lógica positivista presente na MBE, segundo a qual, sua utilização poderia erradicar os vieses, impressões e intuições da prática clínica. Os autores argumentam que, segundo essa lógica, o conhecimento não resulta do dissenso, mas de estudos baseados em uma correção monolítica, a partir de uma suposta “nova verdade ampliada, totalizante e imparcial” (VASCONCELOS-SILVA; CASTIEL, 2005, p. 500). Os autores discutem, ainda, que parte das críticas feitas ao modelo, positiva a tomada de decisões do médico e não se estendem à histórica unilateralidade e assimetria presente no modelo biomédico. Dessa forma, as críticas geralmente contestam a unilateralidade transcendente e impessoal, mas não a própria categoria “tomada de decisões” pelo profissional.

Pode-se concluir que o corpo profissional do INCA enquadra-se no modelo de produção das evidências, seguindo os cinco passos do modelo. Os protocolos estabelecidos por consenso, pelas equipes, são embasados nas descobertas científicas, que, no caso do câncer, ocorrem em ritmo acelerado. Quando se trata de câncer de colo de útero, no entanto, os fluxos permanecem inalterados há pelo menos trinta anos, com modificações apenas no tocante à radicalidade das intervenções, segundo um médico entrevistado. Este ressalta que,

em todos os países do mundo, o estadiamento para o câncer de colo de útero é basicamente clínico e a extensão da doença é avaliada através do toque vaginal e pararretal. Considera isso um equívoco e julga que o critério deveria ser cirúrgico, dada a possibilidade de haver comprometimento dos linfonodos. Nesse caso, por exemplo, um estadiamento inicialmente avaliado em II poderia ser modificado para IV, o que impactaria na decisão sobre o tratamento, pois a irradiação deveria abranger área mais extensa. Os resultados dos exames laboratoriais e de imagem também podem modificar o estadiamento clínico, quando ocorre a evidência de metástase, e alterar as decisões terapêuticas. Como o estadiamento dos tumores não inclui a linfonodectomia, tais equívocos podem ocorrer com alguma frequência.

Acompanhei, como profissional, muitos casos em que houve reestadiamento após exames ou cirurgia. O jargão para o segundo caso é “[fulano] abriu e fechou”. Nessas situações, tanto para as pacientes e familiares quanto para a equipe multiprofissional, sempre há uma fronteira nebulosa entre “doença traiçoeira” e erro médico, com repercussões importantes no sentimento de confiança da paciente em relação ao médico e ao tratamento.

Apesar do discurso de objetividade presente no texto médico, observei, no campo de pesquisa, situações que desafiam tal objetividade. Um desses casos foi o de Michele, participante de 36 anos. Pelo relato em prontuário da consulta de RI, a doença foi estadiada como IB1, e indicada histerectomia. Na abordagem em que solicitei sua participação na pesquisa, a paciente demonstrou conhecer essa indicação, mas tinha expectativa de que, na MR, concluíssem não ser mais necessária, pois nutria o desejo de ter mais filhos. Inicialmente Michele mostrou desagrado por ser necessário exame físico na MR, mas os médicos explicaram que isso seria necessário para confirmar a deliberação cirúrgica. Dois médicos *staff* e dois residentes participaram da consulta. O primeiro a examinar foi o residente, seguido por uma das médicas *staff*, que observou que o tumor parecia ter mais de 4 cm. O outro *staff* examinou em seguida, e concluiu que o tamanho ficava entre 3,5cm e 4 cm. Essa avaliação era fundamental para a prescrição do tratamento, pois, quando o tumor é maior que 4 cm, é indicado tratamento quimiorradioterápico. Michele demonstrou preocupação com essa discordância e indagou se o tumor havia crescido. Os médicos explicaram que, no seu caso, o tamanho da lesão estaria no limite, por isso era importante essa definição. Após debate da equipe, foi deliberado tratamento cirúrgico. Esse diálogo me fez pensar no tanto de subjetividade e falta de precisão há em algumas decisões médicas. Se o médico que discordou não estivesse presente na MR, o tratamento prescrito seria radioterapia, quimioterapia e braquiterapia.

O desdobramento desse caso corroborou os limites das certezas em medicina. Michele seguiu para cirurgia, mas foram encontrados linfonodos positivos e não foi realizada histerectomia, mas apenas transposição ovariana e biópsia. A paciente foi, então, reestadiada para IVA¹⁴⁰ e encaminhada para tratamento quimiorradioterápico. Se essa fosse a indicação de tratamento inicial, no entanto, não seria encontrado o linfonodo positivo e o tratamento radioterápico poderia não atingir as áreas necessárias para a cura da doença.

Após esse episódio realizei entrevista com a primeira médica que examinou a paciente, e perguntei sobre como estimavam o tamanho do tumor. Ela explicou que a avaliação era visual e pelo toque, e que a medida dependia do seu conhecimento sobre a própria mão, que é seu instrumento de trabalho. Fiz a mesma pergunta para outra médica, que relatou usar como “truque” a medida da escovinha de exame colpocitológico. Ambas afirmaram que o método que usavam não era muito preciso nos casos de tamanhos limítrofes de tumor e que, quando há divergência, sempre é necessária uma segunda opinião:

[...] nessas horas é bom dividir com o colega... às vezes você está tão envolvida com aquele caso, às vezes o caso é seu e uma opinião externa é melhor, é boa, vem muito bem, é muito bem aceita, é ótima, e ninguém é dono da verdade, é bom a gente ter a opinião dos colegas (médica *staff*, entrevista).

A presença da subjetividade nas decisões médicas não se restringe ao uso singular de instrumentos ou aos “truques” desenvolvidos nas práticas cotidianas. Outros critérios parecem ser acionados, como a idade da paciente, o fato de ter ou não filhos, ou mesmo o envolvimento afetivo quando se trata de paciente antiga. Da mesma forma, o desempate das opiniões divergentes entre os médicos aparentemente não se limita a uma questão numérica, mas inclui também o poder e prestígio do médico que emite parecer.

A categorização de pacientes na prática médica foi discutida no campo das ciências sociais, como no estudo realizado por Becker (1992), que identificou um sistema classificatório dos pacientes, segundo critérios diversos, que incluía faixa etária, valoração relativa a condutas sexuais e até o interesse do estudante de medicina em casos interessantes para aprendizado das técnicas. Menezes (2006) também analisou a existência de um sistema classificatório¹⁴¹ não explícito em um CTI onde realizou etnografia, no qual médicos

¹⁴⁰ Ver apêndice C, onde são descritos os estadiamentos da doença.

¹⁴¹ Esse sistema classificatório observado pela autora operava segundo três eixos. O primeiro foi denominado “eixo de viabilidade”, referente à resposta do paciente ao tratamento, ao qual pertenciam categorias como ‘viável’, ‘inviável’, ‘responsivo’, ‘morredor’ e ‘*highlander*’; o segundo, denominado “eixo social”, era regido pela posição do paciente no contexto social mais amplo, abarcando categorias como ‘vip’, ‘anônimo’ e ‘estigmatizado’; e o terceiro se refere ao comportamento do paciente no que tange às normas e regras institucionais, denominado “eixo institucional”, do qual fazem parte categorias como ‘cooperativo’ e ‘rebelde’. (MENEZES, 2006).

intensivistas tomavam difíceis decisões mediante a relação desigual entre demanda e oferta de leitos.

Constatou-se, nesta pesquisa, a presença de dupla racionalidade: a epidemiológica, baseada nos protocolos; e a clínica, na qual as decisões eram tomadas de forma intuitiva e pragmática (UCHÔA, CAMARGO Jr., 2010)¹⁴². Os protocolos, portanto, não são seguidos com tanto rigor quanto é propalado nos discursos, pois a prática médica é permeada por representações e valores que são, a princípio, social e culturalmente situados.

As incertezas da medicina ganham contornos especiais quando se trata do câncer, como ressalta a médica entrevistada:

[...] o câncer por si só é uma senhora doença, mesmo que não tenha comorbidade nenhuma [...] a chance de complicações, em qualquer procedimento, não é só cirurgia, mas quimioterapia. São pacientes que do ponto de vista clínico não estão 100%, a própria doença já mexeu um bocado, inclusive com a resposta imunológica, então as chances de ter problema é muito grande (Médica *staff*, entrevista).

O debate entre pares parece ser um recurso bastante utilizado pela equipe de ginecologia para enfrentar as incertezas. Durante o período de etnografia presenciei essas trocas inúmeras vezes. É frequente os médicos procurarem os colegas para solicitarem opinião sobre um caso que esteja trazendo dúvidas. A mesa redonda, realizada semanalmente pela equipe, também atesta a importância que atribuem ao debate sobre os casos mais difíceis. O objetivo dessa estratégia parece ser dividir responsabilidades e temores e produzir um “controle intersubjetivo com fins de garantir maior objetividade” (UCHÔA, CAMARGO Jr., 2010, p. 2247).

Essa parceria, no entanto, se restringe aos cirurgiões, e em alguns casos, ao patologista ou radiologista, que eram acionados por telefone quando precisavam dirimir alguma dúvida. Apenas uma das médicas entrevistadas observou a importância da presença da equipe multidisciplinar no momento das decisões e, ainda assim, a função desses profissionais seria auxiliar o médico, entendido como personagem central no processo de tratamento.

¹⁴² Os autores identificaram essas categorias a partir de etnografia realizada em *rounds* de um CTI da unidade cardiointensiva cirúrgica de um centro cardiológico de referência do Rio de Janeiro.

3.2.5 A equipe de apoio técnico

A sequência de atendimentos englobando atuação da equipe de apoio técnico¹⁴³ nos atendimentos iniciais foi considerada modelo para a proposição da “recepção integrada”, pela equipe da PNH, desde antes de ser nomeada como tal. Um aspecto ressaltado pelos consultores, no entanto, foi a reduzida interação multiprofissional durante o processo, que, por esse motivo assemelhava-se a uma “linha de montagem” (Priscila Magalhães, entrevista). Durante a etnografia, poucas vezes observei algum diálogo entre os profissionais, embora invariavelmente as questões envolvidas em cada situação singular fossem muito complexas e abarcassem problemas de diversas naturezas.

Uma das médicas entrevistadas ressaltou a ausência de interação multiprofissional. No entanto, segundo sua análise, os demais profissionais deveriam permanecer disponíveis para que fossem acessados pelos médicos, quando estes detectassem problemas sociais ou psicológicos nas pacientes. Embora sua visão de equipe multiprofissional pareça tomar como paramédicas as demais especialidades profissionais em saúde, ela reconhecia a relevância desses especialistas e havia fundamento em sua constatação da falta de integração entre as equipes.

O reconhecimento do saber e da importância das diferentes categorias profissionais no campo da saúde, não é unanimidade, especialmente entre os médicos. Durante o período da etnografia, observei algumas tentativas de busca de interação ou encaminhamento a outras especialidades médicas ou demais áreas não médicas. Houve, ainda, algumas solicitações de que eu prestasse assistência psicológica às pacientes que se emocionaram durante a consulta.

Em uma das observações, a equipe médica da MR decidiu não realizar cirurgia de exenteração pélvica em Roberta, que demonstrava ansiedade e tinha um comportamento questionador e pouco “colaborativo”. A equipe ponderou que esse perfil psicológico não favoreceria o enfrentamento das complicações e longo tempo de internação, típicos desse tipo de intervenção cirúrgica. Além disso, em razão da extensão do tumor recidivado, a intervenção não tinha intenção curativa, nem apresentava bom prognóstico. Embora no relato em prontuário tenham sido ressaltados os aspectos afetivos e comportamentais da paciente, não houve solicitação de parecer ou encaminhamento à psicologia ou psiquiatria, e nenhuma dessas especialidades foi chamada a participar das decisões referentes ao caso. Essa

¹⁴³ A Portaria MS 874/ 2013, que Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde, designa como “apoio técnico” os profissionais não médicos que compõem as equipes dos CACON e UNACON.

observação não tem a intenção de reificar os especialismos, mas apontar a ausência de integração da equipe multiprofissional.

No que se refere à RI, a continuidade entre os atendimentos ocorre por meio da consigna inicial das consultas da enfermeira e assistente social, que indagam o que as pacientes entenderam sobre o diagnóstico e o tratamento prescrito. Muitas pacientes demonstram maior facilidade de comunicação com essas profissionais, pois parecem mais à vontade para fazerem perguntas e expressarem sentimentos e impressões, o que nem sempre ocorre nas consultas médicas. A sequência dos atendimentos, portanto, produz uma reiteração das informações além de encorajamento para as pacientes.

A enfermeira explica os detalhes relevantes relativos ao tratamento de forma bastante didática e dá orientações muito precisas, utilizando termos leigos ou fazendo a “tradução” da terminologia técnica:

Larissa pergunta à enfermeira se não pode operar e ela responde que no momento não, no início podia, mas agora não pode porque o tumor cresceu. Lê no prontuário que está com 5 cm. Explica que se fizesse cirurgia iria comprometer o intestino e a bexiga. Conclui: “então o que é melhor?” Ela mesma responde: “fazer radioterapia e quimioterapia, porque vai diminuir a lesão. Tem casos que some completamente. Se sobrar um pouquinho, opera”. Explica que a quimioterapia é um remédio diluído no soro e a radioterapia é como um ‘banho de luz’: a aplicação atravessa a pele e o músculo e chega no tumor. A paciente pergunta se dói e a enfermeira diz que pode provocar uma queimadura, porque é radiação. Compara com a luz do sol. Diz que a luz vai secando as moléculas malignas que estão na barriga da paciente. Compara com a secagem de uma planta. Em seguida explica os possíveis efeitos adversos da radioterapia. Afirma que os organismos reagem de forma diferente, que algumas pacientes sentem enjoos, soluços, sede, fome, etc. [fala apenas das reações imediatas ao tratamento], enquanto outras não sentem nada. Disponibiliza atendimento de enfermagem caso necessite de mais orientação. Fala sobre a reeducação alimentar e explica que receberá mais informações em uma palestra que será agendada. Diz que a comida dela tem que ser parecida com a de sua filha caçula. Larissa ainda tem dúvidas sobre os exames e a enfermeira explica mais uma vez. Conclui que deve aguardar a ligação da secretária que agendará a radioterapia e sugere que, se demorar muito, ela pode ligar. Na despedida diz: “confiança e fé e vamos em frente que Marina [filha da paciente] está te esperando” (Diário de campo, RI).

Embora não haja um debate ou “passagem de caso” entre os profissionais, a enfermeira entrevistada relatou que procura os médicos quando não compreende ou discorda de uma prescrição¹⁴⁴. Afirmou a existência de comunicação também com a assistente social, o que é favorecido pela proximidade das salas onde prestam atendimento. Para além dos profissionais envolvidos na RI, ela também acessa os diferentes especialistas da instituição, através de contato telefônico ou pedido formal de encaminhamento, sempre que percebe ser necessário.

¹⁴⁴ A enfermeira refere-se especialmente aos residentes, que algumas vezes fazem as prescrições e registros incorretos ou pouco claros, sem submetê-los ao/à preceptor/a.

Segundo avaliação da enfermeira, muitas pacientes saem da consulta médica “perdidas” e sem uma compreensão adequada do tratamento prescrito, pois embora os médicos possuam qualificação técnica, nem todos apresentam habilidade pessoal para transmitir as informações sem retirar as esperanças da paciente. A adesão ao tratamento é um de seus principais objetivos: “[...] dependendo de como ela esteja emocionalmente [...], o que ela interpretar como negativo, pode ser decisivo na tomada de decisão de não querer tratar”. Seu trabalho, então, centra-se em oferecer acolhimento e transmitir as informações necessárias e suficientes para que a paciente fique motivada para o tratamento, suprimindo o que considera desnecessário “no momento”, em especial a menção às sequelas de longo prazo da radioterapia, nos casos mais avançados: “[...] tem paciente que morre antes de ter fístula, para que eu vou falar que ela pode ter?”.

Embora a enfermeira observe que seu trabalho é pouco conhecido e valorizado pelos demais profissionais, enfatiza sua relevância e a avaliação positiva das pacientes:

[...] a paciente chega aqui, ela e o familiar ainda angustiados, perdidos, isso não quer dizer que ela vai sair daqui 100% sem angústia [...] mas ela consegue incorporar um sentimento positivo, de esperança, confiança no cuidado. Ela chega aqui e tem um prontuário estruturado, ela tem um cartão, uma matrícula, e tem os pedidos de exames. Eu explico cada exame que ela vai fazer, falo sobre a proposta de tratamento, o porquê daquela proposta, o que ela pode sentir ou não, e que estamos aqui para ajudá-la a dar continuidade. Independente do resultado, ela pode retornar e vai ter sempre alguém para receber e orientar nas necessidades que apresentar [...] se ela se sente acolhida, valorizada nas queixas, no que ela quer perguntar, independente do nível de escolaridade, aquisitivo ou social, ela se sente importante para outra pessoa, aquele espaço é dela [...] (Enfermeira *staff*, entrevista).

Embora represente um apoio que auxilia a paciente a situar-se diante do diagnóstico e tratamento, o atendimento sequencial da RI representa, no entanto, um excesso de informações em um momento em que a paciente encontra-se emocionalmente fragilizada. Uma assistente social entrevistada afirmou que busca limitar o tempo e volume de informações dispensados na primeira consulta. Relatou que isso ocorreu após uma paciente comentar com outra profissional que havia recebido tantas informações sobre direitos que julgou estar morrendo.

As enfermeiras¹⁴⁵ assim como as assistentes sociais envolvidas na RI, modulam suas consultas a partir daquilo que é demandado pelas pacientes, tanto no que se refere às informações, quanto apoio emocional. Sua atuação extrapola a especialidade das profissões, demonstrando uma faceta mais transversal. Um exemplo foi o vínculo estabelecido entre

¹⁴⁵ Apenas uma enfermeira é referenciada para a RI. No entanto, durante o período da etnografia esta permaneceu por um curto período licenciada, e foi temporariamente substituída por outra profissional da mesma categoria.

Bárbara e uma das assistentes sociais. Após o atendimento inicial da RI, a paciente procurava a profissional todas as vezes que ia à instituição, para dar notícias do tratamento. As intervenções da assistente social auxiliaram-na a resolver seus conflitos conjugais, pois após ter conhecimento do nexo entre o câncer e o vírus HPV, passou a culpar o marido por sua doença. Dessa forma, suas questões, que não se limitavam a dúvidas sobre o diagnóstico e tratamento prescrito, foram tratadas junto à profissional, que se colocou disponível para a escuta e não se limitou ao tema dos direitos sociais, o que seria específico de sua especialidade profissional. Uma entrevistada diz:

[...] o principal é o acolhimento [...] você não precisa dar solução imediata [...] o fato de você acolher aquela demanda e às vezes direcionar aquilo: não é aqui, mas você vai em tal lugar, faz de tal forma, faz assim... eu acho que o cuidado é isso, ouvir de fato o que o usuário está precisando [...] compreender a dinâmica e, dentro das nossas possibilidades, dar a resposta de acordo como necessário [...] (Assistente social *staff*, entrevista).

O contato das pacientes com a enfermeira e a assistente social desdobra-se para além da RI. Ambas as categorias realizam consultas subsequentes dos fluxos cirúrgico e quimiorradioterápico e a primeira realiza, ainda, consulta pós-radioterapia. No caso do serviço social, uma das profissionais entrevistadas ressaltou que, no primeiro contato, faz orientações específicas de forma a garantir as condições materiais para que a paciente possa realizar o tratamento prescrito. Estas incluem transporte, alimentação e identificação da rede social de apoio.

As questões previdenciárias são tematizadas na segunda consulta, agendada tanto para as pacientes que encontram-se em fluxo cirúrgico quanto de radioterapia. Em geral, as situações são complexas, pois muitas pacientes não têm vínculo empregatício formal e ficam desamparadas justamente quando estão mais vulneráveis. Outro tema delicado é quando precisam sugerir para formalizarem união estável ou contribuição previdenciária com vistas ao amparo social dos familiares, caso ocorra o óbito da paciente. Uma entrevistada destaca que seus argumentos focam uma possível necessidade futura, mas não incluem diretamente o tema da finitude, a não ser nos casos em que a paciente o aborda diretamente.

As assistentes sociais demonstravam preocupação em fortalecer a agência das pacientes e o exercício de ações de cidadania. Eram frequentes as orientações para que as procurassem defensoria pública, órgãos de classe ou sindicatos para a solução de problemas e garantia dos direitos.

As profissionais da equipe de apoio entrevistadas disseram que o tema da autonomia do paciente encontra-se entre suas preocupações e esteve presente, mesmo que de forma indireta, em suas formações profissionais. A enfermeira referiu-se ao conceito a partir do

referencial da bioética enquanto as assistentes sociais ressaltaram a ideia de autonomia como direito de cidadania, com ênfase no acesso às políticas públicas como forma de garanti-la:

[...] autonomia eu vejo não só no processo do cuidado, da autonomia no seu tratamento, mas também autonomia do usuário ir lá no Controle Social brigar pelos seus direitos, brigar por um SUS de qualidade, pela não privatização dos hospitais federais, isso é um processo de autonomia... agora, ele está sendo estimulado a isso? Ele participa disso? Não! (Assistente social *staff*, entrevista).

Desta forma, a assistente social destacou a ideia de que a autonomia deveria ser um processo coletivo e gradual, reconstruído a cada conquista e ressignificado a partir de diferentes configurações sociais: “[...] a tomada de decisões se dá ao longo do processo, ela não vai se dar no primeiro dia: ‘vou ou não vou?’. Tem que ter um período para maturar, para avaliar, pra constatar sua rede de apoio familiar [...]”. Relatou o caso de uma paciente que deixou de fazer o tratamento radioterápico por não encontrar-se em condições de sair sozinha e não ter acompanhante disponível para levá-la. Depois de algum tempo, voltou a buscar o hospital, mas situação agravou-se e o tratamento curativo não foi mais possível. A entrevistada destacou, então, que as próprias características do câncer limitam a agência, impondo limites que, por vezes, são intransponíveis.

3.2.6 “Educação de pacientes e familiares”

A “educação de pacientes e familiares” é uma das atividades desenvolvidas pela instituição, pautada pelas exigências do Consórcio Brasileiro de Acreditação e baseada nas diretrizes da *Joint Commission International*. Esse item é um dos padrões¹⁴⁶ avaliados, “que abordam a eficácia da educação dada aos pacientes e famílias e as modalidades empregadas para educar esses indivíduos com sucesso” (JCI, 2014, p. 10).

O tema é normatizado no HCII através da Norma Administrativa “Educação de pacientes e seus familiares”, cuja primeira versão data de 2005 e a última revisão, de 2015. O objetivo do documento é “Estabelecer critérios e práticas para o processo de educação ao paciente e familiar, que permitam dar suporte à sua participação nas atividades relativas ao cuidado”. Dentre suas diretrizes, é destacado que as atividades de educação devem permear todas as etapas do tratamento oncológico, incluindo os atendimentos em ambulatório, enfermarias, grupos e palestras educativas. Salienta-se, ainda, que as ações devem ser

¹⁴⁶ Os demais padrões são: Metas Internacionais de Segurança dos Pacientes; acesso a cuidados e continuidade dos cuidados; direitos do paciente e da família; avaliação dos pacientes; cuidados de pacientes; anestesia e cuidados cirúrgicos e administração e uso de medicamentos.

direcionadas de acordo com as necessidades dos pacientes e familiares, e características do tratamento realizado; que estes devem ser estimulados a “expressarem suas opiniões como participantes ativos do processo de cuidado”; e que devem ser estabelecidas metodologias para educação e avaliação da compreensão.

Dentre os materiais educativos, destacam-se três cartilhas: “Conheça o INCA”; “Direitos sociais da pessoa com câncer” e “Conheça o Hospital do Câncer II”¹⁴⁷. Essas cartilhas são distribuídas pelo serviço social a todas as pacientes que ingressam no serviço de ginecologia. Uma das assistentes sociais entrevistadas relatou que, embora as profissionais sugiram que as pacientes solicitem o auxílio de familiares ou amigos mais escolarizados para lerem o material, poucas pacientes trazem dúvidas referentes aos textos, o que pode indicar que tal leitura não ocorre a contento.

Na cartilha “Conheça o INCA” declara-se que os pacientes têm “direito de ter respeitados os seus valores e garantida sua participação nas decisões sobre o tratamento” (p. 10), em sintonia com a Carta de Direitos dos Usuários da Saúde (BRASIL, 2006b). Há itens específicos sobre o direito a informações referentes ao diagnóstico, tratamento e prognóstico, além do direito à recusa de procedimentos ou intervenções terapêuticas.

Dentre os direitos elencados, está o acesso às informações contidas no prontuário, além de laudos e pareceres. Como deveres encontram-se a obrigação de relatar ao médico sobre seu histórico de saúde, comparecer às consultas e exames agendados e “seguir as recomendações e orientações feitas pelos profissionais responsáveis por seu tratamento” (p. 16).

A cartilha “Direitos sociais da pessoa com câncer” foi organizada pelo serviço social da instituição. São apresentados resumidamente uma série de direitos e benefícios sociais vinculados ao adoecimento por câncer, tais como auxílio-doença, saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), aposentadoria por invalidez, RIOcard especial, Tratamento Fora de Domicílio (TFD), dentre outros.

O HCII é apresentado aos pacientes e familiares através da cartilha “Conheça o HCII”¹⁴⁸. Neste material são apresentados a missão e visão de futuro da unidade¹⁴⁹. As rotinas e fluxos de atendimento do hospital são descritos no material e destaco aqui dois aspectos que

¹⁴⁷ Essas cartilhas podem ser acessadas no site do INCA, na seção “publicações”.

¹⁴⁸ Essa cartilha foi produzida e é revisada periodicamente por profissionais de diferentes setores do HC II.

¹⁴⁹ São elas: “Promover a atenção especializada em cancerologia, envolvendo assistência, ensino e pesquisa” e “Ser centro de excelência em pesquisa, ensino e assistência em cancerologia com delegação administrativa, com qualidade profissional especializada e foco no atendimento ao usuário do SUS, seguindo os preceitos éticos e humanitários”.

dizem respeito ao tema de interesse: os itens “pergunte ao seu médico” e “consentimento informado”. O primeiro item ressalta a importância de o paciente participar dos cuidados em saúde, dando ênfase a perguntas que “o paciente nunca deve esquecer de fazer ao seu médico”. São elas: “qual é o meu diagnóstico?”; “quais os tratamentos possíveis para a minha doença?”; “quais os resultados dos exames que eu fiz?” e “por que eu tenho que tomar este remédio e quais os seus efeitos?” (p. 8).

No item “consentimento informado”, há a descrição dos objetivos desse instrumento, com a informação de que, por meio dele, o paciente receberá informações sobre o procedimento, seus riscos e benefícios, e manifestará sua concordância ou discordância em realizá-lo. O documento enfatiza que os pacientes devem esclarecer suas dúvidas com os profissionais de saúde, que, por meio do documento “[...] estarão compartilhando com você a responsabilidade por esta decisão” (p. 9).

As cartilhas estimulam a participação e agência das pacientes no processo de tratamento. A educação dos pacientes para o exercício desse protagonismo, segundo norma da instituição, deve ser garantida pelos/as profissionais que prestam assistência, em suas diferentes modalidades. Embora essa diretriz promova o direito dos/as pacientes, com base em documentos que valorizam a cidadania, é importante observar que o próprio conceito de “educação” enfatiza os aspectos informacionais. Estes, embora necessários, não são suficientes para produzir a agência e participação do paciente, que dependem de outros fatores intangíveis como a produção do vínculo com o profissional e os limites emocionais e de capital escolar para assimilação das informações.

3.2.7 Acompanhantes

“Acompanhante” é a designação genérica para as pessoas que compõem a rede social das pacientes e participam do processo de cuidados. A inclusão de acompanhantes nos atendimentos de RI e MR é recomendada e solicitada pela equipe do HCII. Os argumentos que embasam essa diretriz, vão desde a importância do apoio emocional nesses momentos críticos, até a alegação de que os/as acompanhantes poderiam ser testemunhas de que as informações referentes ao tratamento e seus riscos, foram fornecidas. Essa recomendação é atendida, e raramente alguma paciente comparece desacompanhada. Quando isso ocorre é porque a paciente mantém segredo sobre o diagnóstico ou há problemas nos vínculos sociais. Em geral, os/as acompanhantes são familiares: mães, filhas, irmãs ou esposos.

O/a acompanhante não participa de toda a consulta médica, salvo raras exceções, quando a paciente é muito idosa, debilitada, apresenta transtornos mentais ou déficit cognitivo. Ele/a é chamado/a no momento em que o/a médico informa sobre o diagnóstico e tratamento prescrito e, muitas vezes, a paciente não é consultada sobre essa participação. Nas consultas de enfermagem e serviço social, no entanto, este/a é convidado/a a permanecer e é incluído/a no atendimento, por meio de perguntas, orientações e recomendações de cuidado.

Uma das médicas entrevistadas ressaltou a atribuição do/a acompanhante em traduzir e mediar o processo de informação sobre a doença e o tratamento. A entrevistada ressaltou que, em geral, as pacientes têm muita dificuldade de entender o que ela diz, e por isso, sempre solicita a participação do acompanhante. No entanto, de forma contraditória, afirma que as pacientes “querem sempre passar o problema para o outro”, quando ela própria admite a iniciativa de chamar a/o acompanhante. A relacionalidade e a delegação ou compartilhamento de decisões com pessoas afetivamente próximas, são interpretados, portanto, como desresponsabilização ou fraqueza moral.

Muitas vezes, são os/as acompanhantes os/as únicos/as a fazerem perguntas sobre o diagnóstico e o tratamento. As perguntas, em geral, são referentes à técnica cirúrgica, anestesia e queda dos cabelos. Quando o tratamento prescrito é a quimiorradioterapia, algumas pacientes e acompanhantes questionam a razão de não ser indicada a cirurgia.

Roseli disse-me que o filho, que é profissional de saúde, sempre “traduz” para ela o que os médicos falam. Após a explicação do médico negou ter dúvidas, mas disse-me que o filho explicaria aquilo que, por algum motivo, não perguntou:

[...] O médico *staff* aguarda a chegada do filho da paciente para falar sobre o tratamento. Senta-se em frente à paciente e explica com detalhes como será a cirurgia, quais órgãos e anexos serão retirados. O médico usa linguagem acessível, com poucos termos técnicos para falar do procedimento cirúrgico e dos riscos. [...] O filho também escuta as explicações e não faz perguntas. Depois que saímos, pergunto a Roseli se entendeu o que foi dito. Ela responde que não entendeu muito bem, mas depois o filho vai explicar “direitinho”, como sempre faz. Disse, no entanto, que pensou que a cirurgia seria mais simples e demonstra preocupação. (Diário de campo, MR).

Outro exemplo desta mediação familiar pode ser observado no relato da neta de Fátima, que demonstrou o esforço em explicar a doença para a avó iletrada:

Neta de Fátima: ela me perguntou ‘como que é o câncer?’ Eu falei assim: ‘vou te mostrar, que eu não vou saber explicar’. Era uma bola que é cheia de veias, parece que é veias, né? que vai crescendo e vai espalhando pra tudo que é lugar. Aí eu botei assim ‘câncer do colo do útero’ [...] na internet, aí botei uma foto grande pra ela ver. Aí eu falei assim: ‘isso é útero, e o câncer’, entendeu? Eu mostrei a ela, só não sei se ela tá muito bem lembrada.

Fátima: eu falei assim ‘parece até um carço de cajá’, aquele monte de coisinha...[risos]. (Fátima, RI, entrevista).

A função de mediador/tradutor dos acompanhantes parece coadunar-se com o desejo expresso por algumas pacientes, de não quererem saber detalhes sobre a doença e o tratamento. As justificativas são o temor das “notícias ruins” ou de ficarem “impressionadas” e conseqüentemente fraquejarem durante o tratamento. Quando a paciente é idosa, alguns/algumas familiares demonstram preocupação quanto ao que seria informado sobre a doença. Numa das observações, a filha de Rosângela, paciente de 70 anos, aproveitou o momento em que esta saiu para trocar de roupa e pediu à médica que, caso a mãe estivesse “desenganada”, essa informação não fosse transmitida. A médica respondeu que a doença era tratável, e não poderia sonegar a informação, já que a paciente deveria conhecer a seriedade do problema a fim de “levar a sério” o tratamento. Durante todo o período de observação, jamais presenciei situação em que informações relativas ao diagnóstico ou detalhes do tratamento tenham sido sonegadas ou fornecidas apenas para o/a acompanhante, embora o seu volume variasse de acordo com as características do/a profissional, da paciente e gravidade da doença. As profissionais da equipe de apoio, no entanto, relataram casos de pacientes idosas que desconhecem o diagnóstico, por este não ser revelado a pedido da família.

A atitude do/a acompanhante é quase sempre de apoio e encorajamento. Algumas vezes eles/elas emocionam-se quando recebem a notícia de doença grave e riscos relativos ao tratamento. Nesses casos, são criticados/as pelas equipes, que ressaltam que estes/as devem manter o equilíbrio emocional. Desconsideram, assim, que essas pessoas são afetivamente próximas à paciente e, portanto, também se sentem afetados/as pelas notícias difíceis.

Embora eu não compusesse a rede social das pacientes, tampouco era identificada como componente da equipe de cuidados e, quando o era, isso ocorria de forma diferenciada. Um exemplo é o caso de Carla, que chamou por mim em um momento tenso do exame: “Cadê a psicóloga¹⁵⁰? Tá doendo! Doutora psicóloga, tá doendo!”. Outro é o de Larissa, que compareceu sozinha na RI. Enquanto aguardávamos a sequência de atendimentos, ouvi quando ela disse a outra paciente que só não havia ido embora porque eu a estava acompanhando. Acabei me tornando uma “acompanhante” privilegiada.

O vínculo com as pacientes manteve-se mesmo após o período de observação, por iniciativa delas, pois muitas utilizaram o meu telefone, que constava no TCLE, para pedir informações, enviar notícias, mensagens religiosas, ou falar sobre o tratamento. De alguma

¹⁵⁰ Embora eu me apresentasse como pesquisadora, frequentemente era reconhecida nos corredores por pacientes. Assim, minha identidade profissional acabava sendo explicitada. Decidi, depois de passar por algumas situações como estas, informar às participantes que, embora trabalhasse na instituição como psicóloga, minha atuação naquele momento era como pesquisadora.

forma, conversar sobre o processo de adoecimentos e refletir sobre os cuidados recebidos, contribuiu para a produção de um vínculo. Decerto minha experiência de mais de trinta anos como psicóloga, ofício que tem como instrumentos privilegiados a escuta e a produção do vínculo, favoreceu tais conexões. Estava presente em um momento crucial da vida daquelas mulheres, disponível para escutar os relatos do seu “sofrimento”. Uma das participantes da pesquisa me apresentava a seus familiares da seguinte forma: “essa é Rosilene, ela sabe de todo o meu sofrimento”.

3.2.8 “Corredor dos horrores”

A sala de espera do INCA apresenta uma peculiaridade em relação a outras instituições de saúde: todas as pacientes apresentam a mesma enfermidade. No entanto, o câncer é múltiplo em suas manifestações e gravidade, dependendo do sítio onde ocorra, do tipo de tumor e do estadiamento da doença. A conversa entre pacientes e as comparações entre os casos são inevitáveis. Esse encontro promove aquilo que a equipe de consultores do PNUD registrou há cerca de dez anos atrás: o “corredor dos horrores”.

A reação das participantes ao observarem pacientes que apresentavam evidência de maior gravidade era diversa. Para algumas, servia de consolo à própria situação, a partir da constatação de que “tem coisa pior”. Para outras, despertava o temor de que o mesmo ocorresse com elas no futuro.

Uma das recomendações da equipe de consultores do PNUD, no processo de intervenção da PNH foi a separação dos espaços onde transitam pacientes que ingressam na instituição e aquelas que se encontram em vigência de tratamento. Isso parece ter sido considerado no arranjo espacial do ambulatório, pois as salas de RI são destacadas das demais. No entanto, no pátio externo, não há delimitação de espaços e a convivência de pacientes que encontram-se em diferentes condições de saúde é inevitável. Alguns profissionais recomendam que as pacientes não deem ouvidos à “rádio corredor”. Essa relacionalidade, no entanto é inevitável e produz tanto preocupações e temores, quanto encorajamento e esperança.

Em uma das observações de campo, Bárbara relata que, enquanto aguardava atendimento, uma paciente mostrou fotos e expôs sua cicatriz cirúrgica, que não apresentava bom aspecto. Essa cena produz forte reação na paciente, que abomina cicatrizes em seu corpo, tornando-se um elemento ansiógeno adicional.

A exposição de sequelas do tratamento é algo inevitável nos corredores de um hospital oncológico, posto que em muitos casos o tratamento cirúrgico é mutilante. Em ginecologia, essas marcas não são tão evidentes, pois as cirurgias são intra-abdominais. No entanto, a calvície e o aspecto emagrecido ou doentio, além dos intensos odores dos tumores avançados, habitam os corredores do hospital. Algumas vezes, mesmo quando não evidentes, as sequelas dos tratamentos são expostas por algumas pacientes, como ocorreu no caso de Bárbara.

Esses encontros nos corredores, no entanto, não se limitam aos “horrores”. Observei situações nas quais a atitude de antigas pacientes foi de encorajamento. Numa delas, Marta mostrava-se emocionalmente fragilizada, chorava muito e relatava que descobriu a doença enquanto fazia um tratamento para engravidar. Quando soube do diagnóstico, abandonou o emprego por não conseguir mais dar rumo à vida. Enquanto conversávamos, uma paciente que aguardava atendimento nos interrompeu e disse que teve câncer de colo de útero há vinte anos, que se curou da doença e que teve dois filhos depois do tratamento. Esse relato foi encorajador para Marta, que parou de chorar e pediu que a mulher contasse detalhes sobre seu caso. Quando Marta foi trocar de roupa para o exame, a paciente disse que encontrava-se com tumor de ovário e metástase em vários órgãos, mas decidiu contar apenas a “parte boa” de sua história para que Marta não se sentisse desencorajada para o tratamento.

Em outra situação, Neusa soube, na consulta da RI, que seria encaminhada para a oncologia para avaliar indicação de tratamento quimioterápico. A paciente já havia iniciado tratamento para o câncer na Bahia, seu estado natal, e veio para o Rio de Janeiro, a convite da irmã, para dar continuidade ao tratamento oncológico, já que não estava satisfeita com o tratamento recebido. Havia passado por quimioterapia e teve graves reações ao tratamento, por isso encontra-se entristecida com a notícia que acabara de receber. Enquanto aguardava para fazer o prontuário, chorava copiosamente. Uma mulher que encontrava-se também na fila, tentou encorajá-la contando a própria experiência. Disse que não deveria dar importância para o que os médicos dissessem de ruim sobre seu caso, pois ela própria já havia sido desenganada e encontrava-se bem e com a doença em controle.

3.2.9 “Eu falo na linguagem delas”: comunicação entre médicos e pacientes

Ao longo dos sete meses de etnografia pude constatar algo que foi dito por uma das médicas no dia em que apresentei a pesquisa para a equipe: as pacientes “não falam nada”. Uma das médicas entrevistadas resumiu: “[...] quando eu falo do tratamento, como que eu percebo as pacientes? Mudas! não falam nada, eu chego a ficar assustada!”.

Poucas vezes testemunhei um diálogo durante a consulta ginecológica. As pacientes raramente fazem perguntas e quase sempre afirmam não terem dúvidas após ouvirem a confirmação do diagnóstico, estadiamento da doença e terapia prescrita. Isso ocorre mesmo quando é indicada uma cirurgia extensa ou definitiva, como a colostomia permanente, ou quando o tratamento contraria o que acreditam ser o melhor. Muitas pacientes preferem a cirurgia, por acreditarem que a cura só é possível quando é retirado o órgão doente, mas não questionam quando o tratamento indicado é a quimiorradioterapia.

Constatarei, no entanto, que a ausência de perguntas não coincide com inexistência de dúvidas. Algumas pacientes endereçam suas questões à enfermeira e/ou assistente social:

[...] Laurinda pergunta: “não é melhor tirar o útero?” A enfermeira diz que não, pois isso depende do tamanho da lesão, se estiver grande, não pode tirar. Acrescenta que o tratamento tem o objetivo de diminuir e secar a lesão, às vezes tão bem que não precisa nem operar. A paciente quer saber se, caso o tratamento corra muito bem, pode terminar antes do prazo previsto. A profissional responde que não, pois o tratamento segue um protocolo. Laurinda insiste: ‘mesmo sumindo continua?’ e a enfermeira conclui: ‘o médico vai ver’. A paciente permanece no ponto: ‘já houve caso de parar antes de terminar?’ A enfermeira responde que tem casos que pode diminuir e cada organismo reage de um jeito. Volta a fazer orientações sobre alimentação, hidratação e repouso. Laurinda retorna com sua dúvida: ‘só tira o útero quando o tratamento não dá jeito?’ A enfermeira responde que não, que é só quando a lesão é pequena, pois senão pode comprometer a bexiga, o intestino. ‘Às vezes só radioterapia e quimioterapia resolvem’. Reconhece que ‘no início é muita informação’. Laurinda, então, pergunta quando iniciará o tratamento. (Diário de campo, RI).

As restrições para a compreensão relativa ao estadiamento e efeitos do tratamento sobre suas vidas não parecem restringir-se à capacidade cognitiva das pacientes, já que mesmo as iletradas são capazes de reproduzir, a seu jeito, o que escutam do/da médico/a. No entanto, algumas palavras podem ter sentidos e valores diferentes, como o termo “maligno”. Enquanto para o médico este é sinônimo de câncer, muitas pacientes o interpretam como sentença de morte:

[...] o câncer deu dentro do colo do útero e não pode tirar mais, está véio [...]. [Resposta de Margarida à assistente social sobre o que foi dito pela médica] (Diário de campo, RI).

[...] O médico pergunta à Violeta o que ela está sabendo sobre o diagnóstico. Ela responde que sabe que deu grau 1. O médico diz: ‘você tem uma lesão que a biópsia deu tumor maligno’. A paciente faz uma expressão de espanto: ‘maligno?’. O médico continua: ‘ele está meio grande já, 6 cm e atinge os paramétrios’ [explica o que são paramétrios]. ‘Vamos fazer uma revisão das lâminas que você trouxe e fará os exames’ [cita os exames]. ‘Seu tratamento não é cirúrgico. Vai fazer radio e quimioterapia. Radioterapia é um banho de luz e quimioterapia é um remédio na veia, com soro. Depois tem a braquiterapia, que é uma radioterapia dentro da vagina’[...] A paciente e a mãe caem em prantos: ‘a doutora não falou que era maligno, disse grau 1’. O médico retruca: ‘na biópsia deu que era maligno, vamos confirmar, mas o exame clínico deu malignidade’ [...]. O médico indaga se há mais perguntas e diz: ‘a hora é agora’. A paciente e a mãe continuam chorosas e abraçadas. A técnica diz a elas: ‘vai passar’. (Diário de campo, RI).

Observei que os/as médicos/as não fazem comentários sobre o prognóstico nos casos mais avançados, mas dizem frases encorajadoras e afirmam possibilidade de cura quando a doença é menos grave. O tema do direito da paciente à informação e seu desejo de recebê-la, foi discutido com os profissionais na ocasião da intervenção dos consultores do PNUD. Embora os médicos reconhecessem o direito das pacientes, muitos julgavam que elas não desejavam saber detalhes, por incapacidade suportá-los. Nessa mesma intervenção, a maioria das pacientes entrevistadas respondeu que desejava saber sobre a doença, considerava ter direito e capacidade de suportar as notícias. Segundo Faizang (2006)¹⁵¹, a ocultação de parte das informações sobre a gravidade do caso ou efeitos adversos da terapia prescrita, pode ter como objetivo estimular a adesão ao tratamento. Outro aspecto ressaltado é que maior volume de informações é fornecido principalmente para pessoas com nível sociocultural mais elevado. Os médicos entrevistados pela pesquisadora, no entanto, afirmavam que forneciam as informações de acordo com a demanda do paciente, ou a partir de sua interpretação sobre o que o este era capaz de suportar. Esse julgamento baseava-se, segundo afirmavam, em sua sensibilidade em captar os sinais fornecidos pelos/as pacientes.

Na presente pesquisa, alguns/algumas médicos/as estabeleceram uma comparação relativa à participação das pacientes da rede pública e privada, no que se refere à comunicação e decisões sobre o tratamento. Uma das médicas relata que habitualmente suas pacientes “de consultório” pesquisam sobre a doença e levam até artigos científicos para o debate. Reconhece que tal participação raramente resulta em mudanças na prescrição do tratamento, que é baseado em pesquisas científicas. No entanto, diz que quando a paciente participa das decisões, divide com o médico as responsabilidades sobre o tratamento e compreende a prescrição, mesmo quando contraria sua vontade.

Observei que os médicos demonstram esforço em comunicar com clareza as explicações sobre a doença e tratamento: fazem desenhos, comparações, evitam termos técnicos ou os traduzem na linguagem leiga. Muitos iniciam a consulta indagando o que as pacientes sabem e a concluem perguntando se têm dúvidas. Enfim, falam “na linguagem delas”:

[...] ‘o câncer tem 4 estadiamentos e você está no 3, não se opera. O tratamento é radio quimio e braquiterapia. Mas não deve fazer quimio, que é uma injeção que se toma na veia, mas tem que ter o rim funcionando’. A médica diz que vai pedir parecer do urologista para avaliar se pode fazer quimio, mas acha que não pode. ‘Aí sobra pra você radioterapia, a gente vai ver’. Ao final, pergunta se a paciente tem alguma dúvida. Ela não tem. (Diário de campo, RI).

¹⁵¹ Esses resultados referem-se a pesquisa realizada na França, com médicos e pacientes oncológicos,

[...] a médica diz, então, que terá que fazer cirurgia antes de tratar por ter uma fístula. Diz que por causa da doença houve a abertura de uma comunicação entre o reto e a vagina, por isso tem saída de fezes pela vagina. Diz que terão que fazer uma colostomia para desviar o trânsito intestinal. A paciente demonstra que já estava ciente dessa decisão, mas a médica acrescenta que provavelmente a colostomia não poderá ser revertida, pois o tratamento é com radioterapia e por isso não cicatrizará. Diz que se não for feita a colostomia não será possível tratar e a doença irá evoluir. Acrescenta que a cirurgia é simples e que receberá instruções sobre como lidar com a colostomia, que também é simples. Diz que no início é difícil, mas ela irá se acostumar. Pergunta ao final se têm dúvidas. Marizete e o esposo escutam calados toda a explicação e dizem não ter dúvidas. (Diário de campo, MR).

A ausência de perguntas das pacientes do HCII parece revelar tanto o distanciamento entre médico/a e paciente, quanto as intensidades afetivas presentes. Elas falam pouco, mas choram, gritam e gemem. A ausência de questionamentos, contestações e argumentações, portanto, não implica em passividade, embora retrate uma posição de subalternidade a que grande parte daquelas mulheres está submetida, por sua pertença de gênero e por sua posição social, numa sociedade assimétrica:

[...] A residente pergunta se já conversaram com ela sobre o diagnóstico. Francisca sacode a cabeça afirmativamente e diz que sabe que foi um tumor [...] A residente diz que ela já fez uma cirurgia, mas ‘no toque a gente vê um tumor no paramétrio’. Nem a profissional nem a paciente falam a palavra câncer. A residente prossegue: ‘a senhora vai fazer quimio, por isso foi encaminhada para cá’. A paciente se surpreende: ‘química? (sic)’ e chora copiosamente. A residente tenta consolá-la: ‘aqui vai ser sua família também, aqui tem equipe, tem médico, psicóloga, enfermeira, fisioterapeuta...’. Francisca chora e a residente continua: ‘todo o suporte a gente vai dar aqui, a senhora não está sozinha e vai continuar o tratamento’. Indaga se tem alguma dúvida e Francisca sacode a cabeça negativamente. (Diário de campo, RI).

[...] o médico diz que a cirurgia é grande e por isso envolve risco, passa pela bexiga e ureteres. No seu caso é mais difícil, pois seu útero é grande. Diz que qualquer cirurgia pode ter complicação, como sangramento, fístula (diz que pode ficar saindo xixi pela vagina ou pode precisar de bolsinha de colostomia). Nesse momento Palmira reage com aflição. O médico pede que se acalme, diz que estão falando o que pode acontecer, mas também pode não acontecer [...] o médico prossegue com as informações, diz que a bexiga fica ‘preguiçosa’ depois da cirurgia e por isso vai para casa com sonda, que será retirada quando a bexiga voltar a funcionar. Acrescenta que isso ocorre sempre, mesmo quando não há complicação. A paciente continua aflita: ‘Meu Deus, não vai acontecer isso comigo!’. O médico pergunta se há dúvidas e ela responde que não (Diário de campo, MR).

Embora os médicos sejam bastante minuciosos nas explicações sobre a cirurgia, falam pouco sobre a quimiorradioterapia. Em entrevista, alguns destacam que, como essa terapia não pertence às suas especialidades, deveria ser explicada pelos radioterapeutas: “ [...] quando é quimio e radio eu explico mais rapidamente, quando é cirurgia eu explico com muito detalhe, e geralmente são cirurgias grandes, complicadas, com morbidade... elas não perguntam nada!”. Ocorre que são os ginecologistas – e não os radioterapeutas – que prescrevem a terapia:

[...] a médica informa que há dois tipos de tratamento para a doença de Zilma: cirurgia ou quimio/radio/braquiterapia, e que ambas têm igual resultado. No caso da paciente, [...] o tratamento é quimio ‘que não vai cair o cabelo’, radioterapia e, no final, uma radio local. A médica acrescenta que todo tratamento, seja cirurgia ou ‘banho de luz’, pode dar complicação. Nesse caso pode ser retite, ‘que é uma inflamação no reto’, dor para urinar, inflamação na bexiga. Acrescenta que há tratamento para tudo isso e que ‘o importante é ficar boa’. A paciente pergunta: ‘e se cortar?’ [referindo-se à cirurgia]. A médica põe a mão em seu ombro e diz ‘não pode cortar, o tratamento é esse’ (Diário de campo, RI).

Enquanto os tratamentos cirúrgicos destinam-se aos estadiamentos iniciais e, portanto, com maiores chances de cura, a radioterapia é destinada a tumores avançados e resulta em maior morbidade. A única pergunta frequente quando a indicação de tratamento é quimiorradioterápico é sobre a queda de cabelo. Assim, quase todos os médicos dizem: “você vai fazer uma quimioterapia que não faz cair cabelo”. Uma médica entrevistada observou que essa é uma “boa notícia” para essas pacientes, e facilita a tarefa de comunicar outras informações.

Outra médica entrevistada disse que, em geral, as pacientes ficam decepcionadas ao saberem que não será realizada cirurgia: “elas chegam com expectativa de serem operadas porque elas têm uma ideia de que se sair aquele órgão doente do corpo vai curar”. Quando indago os motivos da informação ser mais breve do que quando explica a cirurgia, afirma que, no caso da cirurgia, precisa explicar quais órgãos serão retirados e as morbidades associadas ao procedimento. Diz que seu cuidado em informar detalhes na RI se deve ao fato de considerar que o momento da MR é mais “tumultuado”, e quando as pacientes são mais bem informadas reagem com maior tranquilidade. Quanto à radioterapia, como não é sua especialidade, espera que as informações sejam fornecidas pelo radioterapeuta.

A pequena participação das pacientes nas consultas, a dificuldade de expressar e descrever o que sentem com precisão, segundo parâmetros médicos, é interpretado por alguns profissionais entrevistados como descompromisso com o próprio tratamento. Uma das médicas exemplificou que algumas pacientes não conseguem precisar se estão com sangramento anal, vaginal ou uretral. Acrescenta que elas não querem tomar as decisões sobre o tratamento junto com o médico. No mesmo sentido, outra médica entrevistada afirma que a solicitação de algumas pacientes de que as informações sejam fornecidas aos acompanhantes denota desresponsabilização com a própria saúde. Quando levantei a questão afetiva e da diferença de acesso à cultura letrada, que está na base do conhecimento médico, no entanto, ambas concordaram. Isso não impediu, no entanto, o julgamento moral.

3.2.10 “Igual à bula de remédio”: termo de consentimento livre e esclarecido

Pesquisadora: e o que você achou desse termo [TCLE]? O que você achou da forma como ele é apresentado? Do texto que está escrito?

Ana: eu acho que ali inclui tudo né? A responsabilidade, você ter consciência do que você realmente tá passando, né...e você confiar neles, porque Deus tá dando dom a eles pra poder dar a cura à gente...

Pesquisadora: você acha que faria diferença se não tivesse esse termo pra assinar?

Ana: ah é, porque ali ele tá mostrando pra mim e qualquer pessoa da minha família que tiver dúvidas, que eu estava com consciência que eu tinha aquele problema e eles me ajudando a ter solução desse problema...

Pesquisadora: você se preocupou com alguma coisa sobre as complicações que poderiam ocorrer na cirurgia?

Ana: ah ali me preocupei muito...

Pesquisadora: o que te preocupou?

Ana: porque na frente eu entendi é...deixa eu te mostrar que eu tirei a xerox [tira da bolsa a cópia do TCLE], meu marido entendeu outra coisa, eu fiquei mais nervosa...

Pesquisadora: ah, vocês entenderam coisas diferentes?

Ana: é, por isso que eu falei pra ele: ‘lê aí pra mim, tá até meio apagadinho’, que a xerox daqui é meio ruim, aqui eu entendi monte, ele entendeu morte...

Pesquisadora: Monte?

Ana: monte... não, aqui, como é que é? Mostra, eu entendi mostra, mostra sangramento...

Pesquisadora: e o que seria mostra, nesse caso?

Ana: que tá mostrando que eu tô tendo sangramento desse problema, agora ele já entendeu morte, presta atenção aqui: ‘complicações sequencias e especialmente seguidas de morte’ ele entendeu isso, aí eu: ‘ah minha nossa senhora será que eu vou morrer?’ Aí me preocupou...

Pesquisadora: mas a médica falou que você podia voltar se tivesse alguma duvida...

Ana: mas ela foi embora...

Pesquisadora: mas você pensou em voltar pra perguntar?

Ana: e ele também ia perguntar a ela, mas ela foi embora... que eles botam a letra tão juntinha né, que confundem a gente, mas ali mesmo, no momento, ela não falou isso, ela falou que pode haver complicações, tanto é que ela especificou aqui, mas ela...ah, mas tá na mão de Deus, seja o que Deus quiser! Eu acho que se Ele permitiu chegar até aqui é porque tem algum propósito, né, então eu vou botar isso na minha cabeça, pra correr tudo bem.

Pesquisadora: e se estiver escrito morte, você pensa alguma coisa diferente sobre a cirurgia? Você faria a cirurgia de qualquer forma?

Ana: claro, tem que fazer, não posso sair, me tornar uma pessoa ignorante, porque a fé remove montanhas, eu tô na mão de Deus e depois na deles, se eles me falaram que tem essa possibilidade, por que não fazer? É assustador? É assustador. Vai dar uma preocupação maior daqui pra frente? Vai. Mas também pode ser a solução pra tudo. (Ana, MR, entrevista).

O TCLE é entregue às pacientes logo depois das informações sobre o tipo de cirurgia indicada e seus riscos, com a instrução de que leiam, assinem e entreguem à secretária para agendamento da internação, que é condicionada à entrega do documento. Alguns profissionais minimizam a gravidade do que é descrito como riscos, afirmando que “é igual bula de remédio”, por conter muitos efeitos adversos que quase nunca ocorrem. Dentre os riscos possíveis para as cirurgias, encontra-se a possibilidade da morte. Uma das médicas entrevistadas critica o fato de nem todos os médicos mencionarem essa possibilidade no

TCLE. Como as pacientes se encontram no corredor para aguardarem a marcação da cirurgia, comparam os documentos, e aquelas onde há tal registro, julgam que seu caso é mais grave.

Em entrevista, um dos médicos opinou que o TCLE surgiu para “consertar um erro e acabou gerando outro”. Refere-se ao fato de o documento obrigar o profissional a prestar as informações referentes aos tratamentos prescritos e possíveis complicações:

[...] foi uma tentativa de corrigir uma má prática médica, de comunicação com o paciente - que deve ter em todas as etapas do tratamento - através de um papel, que não tem validade legal nenhuma, porque eu entrego o papel pra doente e ‘olha você tem que ler isso aí e depois assinar e entregar pra secretária, senão não opera’ ... não vai assinar? Todo mundo vai assinar! (Médico *staff*, entrevista).

A maioria dos médicos entrevistados se diz favorável à aplicação do TCLE, mas o argumento utilizado para justificá-lo não é o direito da paciente à informação, mas o respaldo para possíveis querelas judiciais. Citam, no entanto, a informação da assessoria jurídica do Instituto de que o documento não confere proteção aos profissionais. Considero curiosa tal preocupação, já que esses profissionais ressaltam a passividade das pacientes diante do tratamento. Se isso ocorre, o que poderiam temer?

Uma assistente social mencionou a mesma origem assinalada pelo médico, mas ressaltou uma positividade no documento: “[...] O TCLE tem uma função interessante, não o papel ‘em si’ [...] a partir do momento em que ele é introduzido, essa questão de você ter que assinar [...] introduz a possibilidade de discutir o tratamento, os prós e os contras”. Considera que a obrigatoriedade garante uma “abertura” para que o profissional informe sobre o tratamento e seus efeitos, e que o paciente tenha “espaço” para tirar suas dúvidas. Acrescenta que sua existência faculta o direito, mas não obriga que a paciente receba uma notícia que não tenha condições de suportar, pois, nesses casos, tem as opções de dizer ao médico que não deseja saber, assinar sem ler ou pedir que um familiar assine.

A enfermeira entrevistada ressalta que o fato de as pacientes assinarem o termo, não significa, necessariamente, que compreenderam seu conteúdo, ou seja, o consentimento nem sempre é esclarecido. Outra assistente social menciona também o excesso de TCLE na instituição, introduzidos em momentos inconvenientes, desde a chegada da paciente no serviço, a exemplo do documento assinado para o BNT, e o documento relativo à cirurgia, assinado imediatamente após a MR, quando a paciente encontra-se ainda fragilizada pelas notícias relativas ao tratamento.

Durante o período da etnografia não observei qualquer situação de recusa de assinatura e, em quase todos os casos observados, as pacientes assinavam o TCLE sem ler. Quando eu questionava essa conduta, obtinha como resposta que não tinham outro jeito, que aceitariam o

que fosse prescrito, que confiavam nos médicos ou que, independente do que estivesse escrito “Deus está no controle”. Em minha prática profissional, acompanhei uma paciente que relutou em assinar e a cirurgia não foi marcada. Sua justificativa para a recusa era de que não seria capaz de assinar a própria certidão de óbito, já que a palavra “morte” figurava na lista dos possíveis riscos.

3.2.11 Encaminhamento para os cuidados paliativos

O atendimento inicia com exame físico. Fernanda reclama de dor, pois sua vagina está estenosada. Reclama também de “dormência” nas pernas. Perguntam pela consistência das fezes que saem pela vagina e ela diz que são pastosas. Um dos médicos *staff*, que participa da mesa redonda, pergunta pelos exames de imagem.

Após o exame, a paciente sai para trocar de roupas enquanto os médicos conversam sobre o caso. Uma das médicas *staff* me inclui na conversa e fornece informações sobre a paciente. Fernanda tratou câncer de colo em 2003 e teve recidiva tardia, em 2015 [isso não é comum]. Comentam que tem um bom PS [*performance status*, que caracteriza o nível de funcionalidade para as atividades de vida diária], e é magra, o que favorece a intervenção. Permanece com doença mesmo após o tratamento da recidiva, com quimioterapia, há 6 meses. Analisam o resultado da tomografia e constataam que a doença está estabilizada, apesar de haver “muita doença” locorregional. Concluem que encaminharão para a oncologia, e se não houver mais possibilidade de tratar, será encaminhada para o HCIV.

Chamam a paciente e a residente explica que será colocada bolsa de colostomia para que ela deixe de perder fezes pela vagina, que sai sem seu controle. Fernanda diz, então, que as fezes não saem todo o tempo, mas apenas quando “dá vontade de fazer cocô”. Essa informação parece perturbar os médicos, que voltam a atenção para essa informação: “como é? Não sai todo o tempo?”. Perguntam se ela se sente incomodada com isso e Fernanda diz que incomoda porque dói e porque precisa sair dos lugares públicos e ir para casa quando sente vontade de evacuar. Um dos médicos *staff* diz que para “parar de fazer cocô pela frente”, tem que colocar a “bolsinha”.

Os médicos passam a indagar o que Fernanda prefere. Uma das médicas pergunta: “A senhora prefere a bolsinha ou ficar com o cocô saindo pelos dois buracos? A senhora pode decidir”. Fernanda fala de sua preocupação, porque dizem que ela pode ter infecção, mas não se sente tão incomodada. Um dos médicos *staff* conclui, então, que não precisaria fazer a cirurgia.

Fernanda diz que o que mais a incomoda é a “aguinha” que sai por sua vagina, que tem mau cheiro. Uma médica esclarece que isso não seria resolvido com colostomia, pois é do tumor, e insiste: “a colostomia não é decisão só nossa, a senhora pode escolher, se estiver muito desconfortável a gente faz [...] se o que a incomoda é a água, não vai adiantar”. Explica, então, que a fístula é resultante da radioterapia que fez.

Fernanda diz que as fezes saem em maior volume apenas quando come muito e a médica, sugere encaminhamento para a nutrição. A paciente responde que já está sendo acompanhada por nutricionista e que esta afirmou ser possível a cicatrização da fístula, se tomar suplementos. Prossegue dizendo que o problema seria a infecção, mas que se lava constantemente e não costuma fazer visitas, para não incomodar as pessoas. A médica *staff* pergunta, então, se Fernanda concorda em esperar e ela responde que sim, se não houver risco de infecção. A médica responde que há, mas isso não estava acontecendo no momento, e pergunta se ela sente dor: “não é para a senhora sentir dor”, e dá explicações sobre a melhor forma da paciente tomar a medicação analgésica.

A médica *staff* tenta concluir: “concorda em esperar?” Um dos médicos é mais direto: “eu não faria logo, não sabia que só saem fezes pela vagina quando vai

evacuar”. Acrescenta: “se estivesse incomodando a gente fazia”. Fernanda volta a dizer que o que a incomoda é a “água” e o médico responde que não há como resolver isso.

A médica explica: “vamos encaminhar para a oncologia, que vai avaliar se pode fazer nova quimioterapia. Se a anemia estabilizou, talvez possa”. Acrescenta: “quanto à saída de fezes, a colostomia resolve, mas fica com a bolsa”. Fernanda responde: “quem sabe não para?”, e a médica: “pode ser”. Entrega pedido de tomografia e diz que não há problema se marcar para muito distante, pois a quimioterapia só deverá ser feita em julho. Fernanda responde: “ok, se não tem perigo de infecção”. O médico de referência da paciente aconselha: “segue a vida!”. Perguntam se entendeu tudo e concluem a consulta. (Diário de campo, MR).

Após acompanhar Fernanda na MR, encontro-a algumas vezes nos corredores do hospital, quando ela aguardava consulta com nutricionista ou vinha retirar medicação analgésica. Nesses encontros, ela diz que continua a andar a vida, prosseguindo com suas atividades cotidianas. Quatro meses após a MR, ela me liga para relatar que estava muito contrariada por ter sido encaminhada ao HCIV, pela oncologista, após esta concluir que não haveria mais possibilidade de realizar quimioterapia. Diz que gostou do atendimento recebido naquela unidade, mas ficou insatisfeita ao saber que lá não existem os “mesmos recursos” do HCII, uma vez que não terá acesso a intervenções de ressuscitação e respirador artificial, caso agrave, e que as instruções relativas aos casos de emergência são fornecidas por telefone.

O HCIV é a unidade assistencial do INCA responsável pelos cuidados paliativos de pacientes matriculados na instituição. São encaminhados/as aqueles/as que encontram-se fora de possibilidades terapêuticas de cura atual (FPTA). No processo de encaminhamento, o/a paciente é informado/a de sua nova condição de saúde e dos objetivos da palição. Segundo ideário paliativista, o/a paciente é assistido até seus últimos momentos nos cuidados de alívio dos sintomas, suporte emocional e espiritual, mas não é realizado qualquer tratamento “invasivo”, que prolongue a vida¹⁵².

Fernanda afirma que ficou muito magoada com o médico ginecologista de referência, pois, segundo foi informada pela oncologista que a atendeu, foi dele a recomendação de que deveria ser encaminhada ao HCIV caso não fosse possível tratamento quimioterápico. Além disso, acrescenta que o médico não fazia exames locais nas consultas de seguimento¹⁵³, por isso questionava a afirmação de que estivesse com doença ativa.

A participante relata que a médica que a recebeu no HCIV concordou com ela sobre a inadequação do encaminhamento, já que uma das justificativas para a palição era uma imagem suspeita no pulmão, sem que fosse realizada biópsia. Como Fernanda tinha AIDS

¹⁵² Para uma análise crítica sobre os cuidados paliativos, cf. Menezes, 2004.

¹⁵³ Fernanda tinha estenose vaginal, que nos casos mais graves impossibilita a colocação do espécuro para exame local.

(esse era o motivo de sua preocupação com as infecções), havia possibilidade de a imagem ser resultante de cicatriz de tuberculose. A profissional do HCIV, então, entregou à paciente um pedido de parecer no qual questionava o encaminhamento e a orientou agendar consulta com o médico de referência no HCII.

Fernanda pediu, então, que eu a acompanhasse na consulta que havia agendado com o ginecologista. Expliquei a ela que, como se tratava de consulta de seguimento, fugia ao que foi acordado com a equipe em minha pesquisa, mas poderíamos realizar entrevista após o referido atendimento.

Após esse contato consultei o prontuário da paciente para verificar os relatos médicos¹⁵⁴. Na evolução da consulta da oncologia clínica, a profissional registrou que não haveria benefício com nova quimioterapia em razão da progressão de doença ter ocorrido em curto espaço de tempo após tratamento anterior, além de haver alto risco de complicações infecciosas pela presença da fístula retovaginal. A oncologista registrou, ainda, que a paciente tinha ido sozinha à consulta e que não estava certa de que houvesse compreendido as informações fornecidas. O pedido de parecer da profissional do HCIV, anexado ao prontuário, questionava a ausência confirmação de progressão de doença pela radiologia e destacava a inexistência de biópsia das lesões de pulmão, vulva e vagina. Verifiquei, ainda, que Fernanda já havia sido atendida por outra ginecologista do HCII, após o retorno do HCIV. Na evolução em prontuário, a profissional a reencaminhou para o médico de referência.

Encontro Fernanda um mês após o contato telefônico, no dia do atendimento com o ginecologista de referência. A paciente insiste que eu participe da consulta e obtém o consentimento do médico, após realização do exame físico. Observo que outro médico participa do exame, possivelmente a pedido do primeiro. Quando a paciente vai trocar de roupa, a técnica de enfermagem comenta comigo que ela é “rebelde” e deve estar “naquela fase de negação¹⁵⁵”.

Após o retorno da paciente, o médico *staff* me chama no corredor para participar do segundo momento da consulta. Demonstrando evidente contrariedade com a situação, reafirma que a paciente tem progressão de doença em pelve, o que determinava final de possibilidades terapêuticas, mesmo que não houvesse certeza de progressão em pulmão e que por essa razão a biópsia não seria necessária. Argumenta, ainda, que a médica que a atendeu

¹⁵⁴ No TCLE assinado pelas pacientes e médicos, há pedido de autorização de consulta aos registros em prontuário.

¹⁵⁵ Esse comentário faz referência às etapas pelas quais passariam os doentes terminais ao lidar com a finitude, segundo Kübler-Ross. Seu livro “Sobre a morte e o morrer” (1996) é bastante difundido entre os profissionais de enfermagem.

no HCIV não era ginecologista, enquanto os profissionais que atestaram a progressão na MR eram especialistas.

A consulta transcorre em um clima tenso e, após seu término, o médico pede para falar comigo. Declara sua contrariedade com a atitude da médica do HCIV e conta que há alguns dias ligou para questionar sua atitude e soube, então, que ela não trabalhava mais na instituição. Acrescenta que solicitou que um colega participasse da consulta para atestar com ele a existência da doença local. Após esse episódio, Fernanda voltou a ser acompanhada no HCIV e, passados mais três meses, novamente foi reencaminhada para o HCII. Dessa vez solicitou trocar de médico e seguirá acompanhamento na clínica de ginecologia.

A situação vivenciada por Fernanda é um exemplo das inúmeras dificuldades relativas às decisões sobre o final de possibilidades de tratamento com fins curativos atuais (FPTA) e encaminhamento de pacientes para os cuidados paliativos. Durante o período da etnografia, acompanhei mais um encaminhamento para esta unidade. Trata-se de Roberta, que conheci na MR, com indicação de realizar exenteração pélvica anterior. A paciente já havia realizado tratamento quimiorradioterápico e quimioterapia paliativa e ainda encontrava-se em recidiva de doença. A médica que a encaminhou para a MR havia informado sobre o tipo de cirurgia prescrita, mas desde o início Roberta demonstra contrariedade pelo uso da “bolsinha”. Na consulta da MR, a paciente é informada de que seu caso foi discutido no plenário da MR e que decidiram solicitar um exame de PET Scan¹⁵⁶ antes da decisão sobre a indicação da cirurgia. Para agilizar a realização do exame, a paciente deveria ser internada. Roberta reage de forma bastante intensa, dizendo que não aceitaria ficar internada. Os médicos presentes na MR tentam agendar o exame por telefone, mas são informados de que o aparelho estava com defeito e o conserto era previsto para o final do mês seguinte.

A equipe, então, resolve realizar exame local e, diante do quadro clínico, decide que o melhor seria encaminhar para a oncologia, no intuito de verificar se o exame seria realmente necessário. Acrescentam, nesse momento, que o objetivo do tratamento quimioterápico, caso seja indicado, seria para “o tumor não crescer muito”. Em nenhum momento é usado o termo “tratamento paliativo”, mas também não foram dadas esperanças de cura. Posteriormente pergunto aos médicos se a intenção seria mesmo a palição e estes confirmam. Acrescentam que, após verificar a reação da paciente à proposta de internação, constataram que seria muito difícil para ela lidar com todas as complicações inerentes à cirurgia inicialmente prescrita, que

¹⁵⁶ Pet Scan é um exame de imagem por emissão de pósitrons que permite verificar os aspectos fisiológicos dos órgãos e é usado para avaliar a existência de metástases.

é extremamente invasiva e está associada a muitas chances de complicações no pós-cirúrgico¹⁵⁷.

Ainda que a impossibilidade de cura não tenha sido explicitada, a paciente compreende a mensagem, o que evidencia na entrevista concedida após essa consulta:

Roberta [...] aí eu voltei lá, eles resolveram me examinar e acharam que a cirurgia pra mim agora não vai ser a melhor opção. Que eu acho que o tumor deu uma aumentada, então pra fazer uma cirurgia tão grande no momento pra mim não vai ser legal...eu entendi, não gosto nem de repetir...

Pesquisadora: o que você entendeu?

Roberta: ah, que ela acha que como o tumor cresceu mais um pouquinho e fazer uma cirurgia tão grande, pra mim é um estrago, esse estrago todinho pra depois no final não obter resposta...já que tô bem assim, eu até prefiro ficar inteira assim...Deus vai me curar, eu tô curada em nome de Jesus...[emocionada]. Eu não vou cair em desespero, eu não posso me desesperar, mas que é muito chato é.A gente entra aqui com uma previsão, eu entrei com uma previsão que eu ia fazer esse tratamento e tudo ia acabar e aqui estou, dois anos depois, sem previsão nenhuma...é isso [...] e como as pessoas dizem, é uma coisa que abre um buraco debaixo dos pés da gente, e vai indo, as coisas vão acontecendo, acontecendo, vai tomando um rumo e você vai olhando pra trás... e eu tô com a impressão que as coisas não vão melhorar mais não...não sei por que...tá tudo muito difícil... (Renata, MR, entrevista).

Alguns meses depois entro em contato com Renata para acompanhar os desdobramentos do caso. Esta relata que foi encaminhada ao HCIV após a oncologista atestar impossibilidade de realizar quimioterapia. Diferente do que ocorreu com Fernanda, não houve qualquer questionamento por parte da equipe paliativista e da paciente, que aceitou o encaminhamento e se diz satisfeita com os cuidados recebidos.

O debate sobre as dificuldades relativas ao encaminhamento para o HCIV é recorrente entre profissionais das diferentes unidades do INCA. O tema foi abordado já em 2005 pela dupla de consultores do PNUD, que destacou os desencontros nas avaliações dos profissionais, tanto os que encaminham, quanto os que recebem os pacientes. O dilema que enfrentam os profissionais de saúde em comunicar o final das possibilidades terapêuticas de cura e encaminhar ao regime de tratamento paliativo decorre, como ressaltaram os consultores, da excessiva valorização da eficiência curativa como legitimadora do exercício da medicina.

O HCIV, unidade do INCA responsável pelos cuidados paliativos, é marcado pelo estigma de ser um lugar onde se vai para morrer, apesar dos esforços dos profissionais que lá trabalham em ressaltar a qualidade dos cuidados prestados. Segundo afirmaram os

¹⁵⁷ Durante todo o tempo em que trabalho no INCA, acompanhei algumas pacientes que fizeram essa cirurgia. Todas tiveram complicações, permaneceram internadas por mais de três meses, e apenas duas delas sobreviveram às múltiplas infecções. Tive notícias de uma delas através de uma familiar, que informou que a paciente raramente sai de casa, pois a bolsa da ostomia frequentemente sai do lugar e as fezes vazam. A paciente permanece quase o dia todo deitada e tem pouco interesse pela vida.

consultores, havia preocupação dos profissionais daquela unidade quanto ao que consideram encaminhamentos tardios, que limitam o benefício dos cuidados paliativos para o paciente, e quanto à forma e qualidade das informações fornecidas aos pacientes.

No entanto, o reconhecimento do que seria tempo oportuno nos casos oncológicos parece demasiado difícil, especialmente em razão das recorrentes surpresas na evolução dos pacientes, que tanto podem se recuperar de forma surpreendente, quanto ter o estado de saúde inesperadamente deteriorado. É frequente a ocorrência de recidivas ou metástases, especialmente nos casos em que não há diagnóstico precoce, seja porque a doença não se manifesta em seus estágios iniciais, seja pela dificuldade de acesso ao tratamento adequado.

As decisões relativas ao momento em que serão interrompidas as intervenções terapêuticas que visam à cura seguem um protocolo. Um dos critérios é a persistência da doença após tratamento interventivo e outro é ausência de outras linhas de tratamento de que a paciente possa se beneficiar. No caso do tumor de colo do útero, após tratamento quimiorradioterápico, inexistem alternativas terapêuticas curativas.

O enfoque paliativista propõe o encaminhamento mais precoce possível, evitando, dessa forma, o sobretratamento e o sofrimento com os efeitos colaterais. No entanto, existe uma linha nebulosa entre precocidade e negligência, por isso, nesse processo, há sempre tensões entre profissionais, pacientes e familiares. No INCA, a avaliação e encaminhamento são realizados pelos médicos intervencionistas, já que não há paliativistas compondo as equipes nas unidades assistenciais¹⁵⁸. O caso de Fernanda evidencia os danos de divergências à distância, mediadas por pedidos de parecer, que colocam a paciente na difícil situação de ser a portadora das próprias más notícias, e minam sua confiança na equipe.

A questão central com que se deparam profissionais, pacientes e familiares quando há indicação de encaminhamento ao HCIV¹⁵⁹ é, sem dúvida, a inevitável aproximação da morte. Os sentidos atribuídos à morte e ao processo de morrer variam conforme o contexto sociocultural e o momento histórico. Desde os anos 1960/70 pesquisadores das ciências sociais que se dedicam ao tema observam que, nas sociedades ocidentais modernas, tem havido um processo de ocultamento e exclusão social da morte e daqueles que estão morrendo, e de institucionalização e rotinização dos cuidados com os moribundos (MENEZES, 2004).

¹⁵⁸ Existem as equipes do “posto avançado”, mas estas se ocupam de dar apoio ao paciente quando o encaminhamento já foi realizado.

¹⁵⁹ Para uma análise aprofundada sobre os cuidados paliativos e sobre o HCIV cf. MENEZES, 2004.

Segundo Norbert Elias (2001), a civilização moderna produziu um recalque da morte como forma de lidar com a ideia de finitude da vida. Isso resultou na dificuldade de identificação com os idosos e moribundos e no seu afastamento e isolamento. O autor atribui tal fenômeno a algumas modificações ocorridas na sociedade, tendo destaque o aumento da expectativa de vida em função da maior segurança e previsibilidade da vida individual. Isso se deve ao desenvolvimento das técnicas de prevenção e tratamento das doenças, à pacificação interna das sociedades e à proteção do indivíduo contra a violência não sancionada pelo Estado. Assim, a presença da morte tornou-se menos corriqueira do que em períodos anteriores.

Algumas características das sociedades contemporâneas e as estruturas de personalidade a elas relacionadas são apontadas por Elias (2001) como responsáveis pela forma como a morte é significada nos dias atuais. Em primeiro lugar está a extensão da vida individual, pois a maior longevidade permite pensar na morte como algo mais remoto. Em segundo lugar, os progressos da ciência médica produziram uma visão da vida como um processo natural ordenado e a experiência da morte como o final desse processo. A sua inevitabilidade é amenizada com a confiança de que ela possa ser adiada com os recursos da medicina. Outra característica das sociedades contemporâneas – a pacificação interna e o monopólio da violência pelas forças do Estado – reforça a crença no seu caráter natural, enquanto a morte violenta e imprevista é percebida como excepcional, mesmo quando a realidade mostra o quanto isso possa ser enganoso.

O alto grau de individualização é também destacado por Elias (2001) como responsável pela visão moderna da morte. Nessas sociedades, as pessoas percebem a si mesmas como mônadas isoladas e independentes e os outros são representados como pertencentes ao mundo externo. Essa mônada deve estabelecer para si, de forma autônoma, um sentido para a própria vida. Elias adverte, no entanto, que o sentido é sempre uma categoria social. Os efeitos do alto grau de individualização e da contenção das expressões dos impulsos e expressões emocionais intensas são o isolamento e a solidão, tanto dos que testemunham a morte alheia quanto do próprio moribundo.

Os sentidos socialmente produzidos a respeito do câncer fizeram dele um tabu, uma vez que está ligado ao tabu da morte. O câncer a presentifica, o que torna o seu recalque mais difícil. Além disso, a doença incide sobre “partes do corpo constrangedoras para a pessoa” como observou Sontag (2007, p.22) e o coloca em evidência. Assim, as dores, os odores, os ruídos, as deformidades provocadas pela doença, as mutilações decorrentes dos tratamentos, os fluidos corporais que insistem em irromper mesmo nos locais públicos, desafiam o

apagamento do corpo promovido pelo processo civilizador descrito por Elias (1994) e o corpo revela sua materialidade animal. Afinal, “[...] não é divertido apreciar a verdade da proposta materialista de que eu não *tenho* um corpo, eu *sou* um corpo”, como afirma Hitchens (HITCHENS¹⁶⁰, 2012, p. 41, grifos do autor).

A expansão das fronteiras da vida possibilitada pelo desenvolvimento exponencial de tecnologias biomédicas provocou um debate ético relativo ao período final da vida e ao próprio conceito de morte, desestabilizado pela definição da morte cerebral. A proposta de cuidados paliativos é apresentada pelos seus divulgadores como diferente daquilo que propõe a medicina tradicional, vista como eminentemente tecnológica, institucionalizada, e favorecedora da exclusão do doente e seus familiares das decisões relativas ao tratamento e à própria morte. Pressupõe, portanto, uma modificação nas representações sociais da morte, construindo um modelo de morte contemporâneo¹⁶¹. Segundo esse modelo, a morte não deve ser mais silenciada, ocultada e negada.

O ideário dos cuidados paliativos propõe aplacar o sofrimento e cuidar da pessoa de forma integral, como “um ser biopsicossocial e espiritual”. Sua prática consiste em realizar ações que minimizem o desconforto do paciente através do manejo da dor e dos sintomas. Além disso, postula que o indivíduo tenha o controle sobre seu processo de morrer e possa realizar escolhas baseadas em informações e comunicações francas. Para tanto, seria necessário o diálogo entre todas as pessoas envolvidas, ou seja, paciente, familiares e profissionais, visando a uma “boa morte” (MENEZES, 2004).

A autonomia do paciente no processo de morrer é, portanto, um dos princípios centrais da perspectiva paliativista. Para que ela seja exercida é necessário que o indivíduo tenha consciência da proximidade da morte. Esse é um dos aspectos tensos no processo de encaminhamento ao HCIV: a revelação da impossibilidade de tratamento de uma doença como o câncer significa declarar a proximidade da morte. Ocorre que muitos profissionais responsáveis por essa comunicação, assim como grande parte dos pacientes e familiares, não parecem comungar do ideário de que deve-se falar sem pudores sobre a morte.

¹⁶⁰ Christopher Hitchens é autor do livro póstumo *Mortality* – cuja versão em português ganhou o título “Últimas Palavras” – que reúne textos em que narra sua experiência com o câncer até sua morte, alguns deles publicados na *Vanity Fair* ao longo dos cerca de dezenove meses de doença.

¹⁶¹ Ao categorizar o modelo de morte típico do ideário paliativista, Menezes (2004) pontua que os modelos não devem ser reificados, mas tomados como instrumento preliminar de análise. Segundo a autora, os modelos tradicional/moderno/contemporâneo diferem segundo o sistema de autoridade vigente, as concepções de corpo, morte e luto, valores prevalecentes e crenças associadas à morte em cada conjuntura. Apesar de predominarem em períodos históricos sucessivos, podem coexistir, em uma mesma sociedade e em um mesmo período histórico.

A própria revelação do diagnóstico do câncer foi vivenciada pelas participantes da pesquisa – assim como pelas pacientes que atendo cotidianamente – quase como um insulto. Essas reações resultam dos sentidos socialmente produzidos sobre a doença, metáfora da aniquilação, sofrimento e morte. Por isso, são frequentes as dificuldades da equipe para a revelação do “prognóstico reservado”¹⁶² e encaminhamento à unidade de cuidados paliativos. Barreto e Magalhães (2005) identificaram cinco formas distintas pelas quais ocorria a comunicação sobre o final de possibilidades de cura: o anúncio abrupto; uso de manobras evasivas; protelação indefinida; delegação da responsabilidade ao outro e, por fim, o compartilhamento da informação com o paciente. Em geral, a comunicação abrupta baseia-se no modelo assistencial informativo e usa como argumento a necessidade de liberação de leitos para pacientes que podem ser beneficiados pelo tratamento. Nas comunicações evasivas e indiretas, são fornecidas informações fragmentadas e insuficientes, o que limita a possibilidade de adesão do paciente ao novo regime de cuidado. A protelação da informação muitas vezes é decorrente da dificuldade dos médicos se separarem dos pacientes e se confrontarem com os limites da medicina. A delegação da incumbência da comunicação – de um especialista a outro ou do *staff* para o residente - provoca no paciente o sentimento de ter sido abandonado pelo seu médico. A última modalidade de comunicação, caracterizada como compartilhamento da informação, ocorre quando o profissional se implica na responsabilidade de dizer a verdade em sintonia com o desejo e capacidade do paciente em recebê-la, o que pressupõe a criação de um vínculo entre ambos.

3.2.12 Entre a escolha e o cuidado: tensões e potências

A escolha individual é um ideal valorizado nas práticas clínicas contemporâneas e está presente nas discussões bioéticas. No entanto, a garantia de escolha não resulta necessariamente em “bom cuidado”. Esse é o argumento da médica e filósofa holandesa Annemarie Mol (2004, 2007, 2008)¹⁶³. A autora sustenta que, no campo da saúde, operam duas “lógicas” que configuram mundos totalmente diferentes: a “lógica da escolha” e a

¹⁶² Prognóstico reservado é um jargão utilizado nos meios médicos para designar a falência do tratamento e proximidade da morte do paciente.

¹⁶³ Mol filia-se à linha argumentativa do campo dos estudos da Ciência, Tecnologia e Sociedade (CTS), que concebe esses três domínios como entrelaçados por associações heterogêneas que articulam humanos e não humanos (Teorias Ator-Rede). A autora defende que a realidade é efeito das práticas, ou seja, é “performativa”. Dessa forma, propõe que as ciências sociais devam investigar as práticas cotidianas, promovendo uma “guinada para a prática”. Segundo sua proposição, a realidade é múltipla e heterogênea, e articula permanentemente atores humanos e não humanos. Consequentemente, conhecer não é representar o real, mas engajar-se, manejar e interferir nas práticas (MORAES; ARENDT, 2013).

“lógica do cuidado”. Embora concorde com o ideal de que as pessoas não devam ser governadas por outras, reflete que escolha e cuidado, muitas vezes, ao invés de se complementarem, atuam como opostos.

O uso do termo “lógica”, não coincide com o conceito racionalista de dedução de conclusões a partir de premissas. Mol refere-se aos discursos e aos modos de ordenamento das práticas, tomando como referência a proposição foucaultiana, na qual as palavras, as materialidades e as práticas são indissociáveis e situadas histórica e culturalmente. A filósofa procura a racionalidade das práticas que estuda, destacando que ela está implícita, em instâncias distintas, como discursos, edificações, hábitos e máquinas. Assim, se a lógica está incorporada nas práticas, estas devem ser o foco das pesquisas em saúde.

A autora afina-se com a linha argumentativa que entende o ideal contemporâneo de escolha como desdobramento do processo de secularização do ocidente e da preeminência do modelo de *self* individualizado e autônomo. Chama atenção para o fato de o ideal de autonomia não se realizar em muitas situações concretas, pois os sujeitos ocidentais não são tão autônomos nem têm tantas escolhas quanto imaginam. Como o Ocidente não é homogêneo, outros ideais circulam, além da autonomia, tais como solidariedade, justiça, respeito mútuo e cuidado (MOL, 2008).

A pesquisadora realizou estudos etnográficos em instituições de cuidado para agravos crônicos como diabetes e hipoglicemia. Seus objetos de estudo não eram os pacientes ou profissionais, mas as práticas de saúde e a forma como a realidade é performada (*enacted*) por esses atores. Cada realidade performada produz uma miríade de articulações, práticas e diferentes versões dos objetos. Esses objetos diferentes são relacionados entre si e produzem realidades múltiplas (Mol, 2007). Em seus estudos, Mol não pretende alcançar conclusões universalmente válidas. Pelo contrário, destaca seu aspecto situado. No entanto, assinala que sua relevância encontra-se na possibilidade de oferecer pontos de contraste, comparação e referência para outros locais e situações assim como para sugerir questões pertinentes.

Nas práticas biomédicas, cura e cuidado, em geral, ganham sentidos distintos. Enquanto o primeiro se refere às intervenções no curso da doença, o segundo trata das ações que propiciam conforto, bem estar ou provimento das necessidades básicas, como alimentação, higiene ou apoio emocional. No caso das doenças crônicas, as intervenções, por definição, não se destinam à cura, logo, os tratamentos visariam ao cuidado. No entanto, a maior parte das intervenções sobre tais enfermidades são de denso conhecimento e dependentes de tecnologia (MOL, 2008).

Embora haja vantagens no protagonismo do paciente, em contraposição à opressão e autoritarismo médico, é importante destacar que, na presença de doenças, dores e males, as pessoas não encontram-se tão aptas a governarem-se por si próprias. Os pacientes podem ter dificuldades em comandar o próprio corpo e controlar suas paixões segundo o modelo de cidadão civilizado. Mol identifica duas perspectivas diferentes nos discursos e práticas contemporâneos relativos à escolha. A primeira concepção enfatiza a aptidão dos sujeitos para realizá-las. O adoecimento, no entanto, muitas vezes limita tal habilidade, como ocorre com os doentes de câncer, que em geral encontram-se assustados e confusos, e podem desejar que outras pessoas tomem decisões por eles. Os militantes pelo direito de escolha, nesses casos, ressaltam que nem todas as condições de adoecimento subtraem a consciência, e que mesmo quando os pacientes estão fragilizados, podem restaurar sua capacidade de escolha se receberem atenção dos profissionais, e tiverem tempo suficiente para refletir sobre as possibilidades de tratamento.

A segunda concepção afirma que, além das fortes emoções presentes nas situações de doença, a falta de conhecimentos médicos obstaculiza o julgamento. Nesse caso, os que advogam em favor da escolha, ressaltam que esta é possível quando garantido o provimento de informações que instrumentalize o paciente.

Outra característica descrita por Mol a respeito das relações entre médicos e pacientes nas sociedades modernas, é aquela regida pelo mercado, na qual o paciente é visto como cliente (que sempre tem razão). Neste modelo, os produtos de saúde são mercadorias, que podem ser compradas pelos clientes de acordo com suas posses e estes estariam, portanto, no centro das escolhas. (MOL, 2008). Na lógica da escolha, o paciente é visto como consumidor e se encontra sozinho em suas decisões, que devem ser realizadas livremente, a partir de informações e com responsabilidade pela própria saúde. O mercado é seu balizador, e visa a diferentes públicos-alvo, de acordo com sua possibilidade de consumo. Os cuidados médicos são, assim, bens comercializáveis. (MOL, 2007, 2008).

Ainda na lógica da escolha, além desse modelo de mercado, existe o modelo estatal, no qual o doente é configurado como cidadão. Nesse caso, não há bens a serem comercializados, mas regras e regulações a serem estabelecidas. Os cidadãos doentes devem representar a si mesmos nas instâncias em que essas regras são instituídas pelos governos. Nesse modelo, as informações também são relevantes, e devem ser divulgadas pelos profissionais que as detêm, para que os leigos possam tomar decisões informadas (MOL, 2007, 2008).

Nas últimas décadas, vários países ocidentais implementaram leis que regulam as relações entre profissionais de saúde e pessoas que buscam seus serviços. Tais regulações foram produzidas como respostas a práticas abusivas e patriarcais dos profissionais, e em nome da emancipação e autonomia do paciente. Essas normas tornam-se contratos implícitos, que atualizam-se a cada consulta ou intervenção realizada e implicam em obrigações de ambas às partes: o paciente deve dizer ao médico toda a verdade que for relevante sobre sua doença e o profissional deve respeitar o fato de que é o paciente quem autoriza a intervenção que propõe. Para tanto, o médico deve disponibilizar informações, esclarecer quanto às possíveis opções e só pode agir mediante decisão e autorização explícita do paciente (em geral, mediante TCLE). Nesse marco, profissionais e pacientes são atores civis, considerados iguais e diferenciados apenas pelos papéis que desempenham no contrato real ou virtual (MOL, 2008).

Para a filósofa, nas duas acepções, a questão central é saber se as pessoas estão aptas para escolher. No lugar de enfatizar as habilidades das pessoas, Mol enfoca as situações de escolha, ou seja, os tipos de prática onde elas surgem. Nesse caso, sua atenção se volta para os modos de interação, para as concepções de conhecimento e tecnologia e para as ideias de bom ou mau cuidado. A autora entende o cuidado como intervenção, que se dá em diferentes estilos, e como resultado da interação entre pessoas e materialidades, ou seja, entre corpos e tecnologias.

Na lógica do cuidado os pacientes não são tratados como meros consumidores de produtos de saúde. Eles são ativos, mas isso não se restringe a serem sujeitos de escolha. Sua agência ocorre por meio de muitas atividades, ele precisa engajar-se no cuidado, mesmo que isso implique em sacrifícios e dores, pois o que se pretende é evitar sofrimentos maiores no futuro. Nessa perspectiva, o profissional oferece suporte, o que não significa necessariamente atender a todas as escolhas do paciente. Embora o cuidado evoque a razão, não implica em racionalização ou denegação dos hiatos e contradições presentes nas ações dos pacientes.

A lógica do cuidado inclui a corporeidade e a fragilidade da vida, na qual a doença não é exceção, e sim parte do viver. Nela, as práticas são tecidas cotidianamente e existe uma rede de interações nas quais profissionais e pacientes ajustam suas ações em processos singulares e a qualidade do cuidado não se reduz aos resultados alcançados. São considerados aqui os desejos e vulnerabilidades dos pacientes diante das situações e as decisões resultam de ações coletivas. O cuidado está associado à delicadeza, generosidade e dedicação, mas também inclui a tecnologia presente nos processos de tratamento. (MOL, 2008).

Nesta etnografia, pude observar delicadezas na produção do cuidado na instituição. A almejada interação multiprofissional não foi alcançada e o trabalho ainda se centra nos especialismos, com poucas oportunidades de diálogo entre profissionais e restritas possibilidades de participação das pacientes nos rumos do tratamento. No entanto, existe um efeito reiterativo na sequência de atendimentos da RI, que favorece a compreensão da paciente sobre a doença e as terapias, além de oferecer acolhimento no período delicado representado pelo início do tratamento oncológico. É notável o empenho dos profissionais em oferecerem às pacientes aquilo que julgam o melhor para elas. Assim, as tecnologias se compõem com a singularidade do cuidado.

Outro aspecto bastante relevante é a segurança fornecida pelo fluxo bem estruturado de consultas e exames. Ressalta-se, ainda, que eles incluem não apenas os cuidados biomédicos, mas o apoio social para a viabilização do tratamento, assim como o acolhimento e apoio emocional.

Considero que a ideia de autonomia como liberdade absoluta de escolha racional, no sentido kantiano, não se sustenta no campo da saúde (talvez também em nenhum outro campo). A proposição de Mol chama atenção para a rede de interdependências tecida no processo de receber e oferecer cuidado. Múltiplos processos de poder, limites e possibilidades de conhecimento, acesso a recursos e tecnologias de tratamento entram em jogo no processo de atenção à saúde. Contudo, este inclui também uma rede de afetos e outras singularidades.

4 “AQUI VOCÊ NÃO É MULHER, É PACIENTE”

“... e os médicos também não são homens nem mulheres”. Esse é o complemento da frase que intitula o capítulo, ouvida nos corredores do ambulatório de ginecologia em uma das observações. Ela foi enunciada por uma das pacientes, ao tentar persuadir uma mulher idosa, que dizia não desejar fazer o exame por sentir muita vergonha, pois por toda a vida foi “mulher de um homem só”. O conteúdo subjacente é que deixaria de sê-lo, ao ser exposta aos olhares e toques dos médicos.

A paciente que encoraja outra mulher a realizar o exame demonstra ter assimilado uma ideia que não foi tão fácil de ser construída no processo de desenvolvimento da ginecologia como especialidade médica. A naturalização da cena do exame só foi possível porque o erotismo foi expurgado da consulta ginecológica. Essa desvinculação ocorreu ao longo da história, nas sociedades ocidentais modernas, e foi fundamental para que o médico pudesse ter acesso ao corpo da mulher e para que a especialidade se firmasse como respeitável e necessária aos cuidados dos males femininos. É importante questionar, no entanto, se isso ocorreu e ocorre em todos os grupos sociais e se a negação da existência de sexualidade, restrições morais, estigmas e desigualdade de gênero favorece que a especialidade seja efetivamente acessada pelas mulheres que necessitem de cuidado.

4.1 Ciência da mulher

Laurinda tem 52 anos, é casada, tem 3 filhos, estudou até o segundo grau, é evangélica e mora em um município da Baixada Fluminense. Concordou em participar da pesquisa, mas demonstrou constrangimento ao saber que eu iria acompanhar a consulta ginecológica. Perguntou se eu a veria “pelada” e se tranquilizou quando expliquei que não observaria diretamente o exame.

Na breve entrevista inicial, relatou o processo de doença e itinerário terapêutico até o encaminhamento ao INCA. Disse que não tinha o hábito de realizar exames preventivos, e buscava atendimento médico apenas quando sentia algum mal estar. Procurou ginecologista em razão de intensos sangramentos, e recebeu o diagnóstico de câncer. Afirmou não ter se assustado porque “Deus sabe de todas as coisas” e acrescentou que, desde a biópsia, não tinha mais sangramentos, julgando ter sido curada por meio de suas orações.

Laurinda contou que, após saber do diagnóstico, procurou na internet informações sobre a doença e o tratamento, e assim descobriu o nexos com o HPV. Ficou aborrecida com

isso, pois julgava que o vírus havia sido transmitido pelo marido, que “ficou com todas” em um período em que estiveram separados.

Refletindo sobre o processo de doença, Laurinda disse que se pudesse escolher, teria nascido homem, pois as mulheres têm muitos órgãos que “só servem pra dar doença”, enquanto para os homens tudo seria mais simples. Indagou, então: “pra que tanta coisa? pra que ovário?” e brincou dizendo que, quando morrer, irá procurar Eva no céu, para dar-lhe “uma coça” como vingança, já que as desvantagens femininas resultariam do fato de que “foi a mulher quem pecou no Jardim do Éden”.

Durante a anamnese, Laurinda demonstrou constrangimento quando a médica indagou sobre o número de parceiros sexuais. Inicialmente disse: “não sei, perdi as contas”, mas diante da insistência da profissional que, também constrangida, explicou que “preciso colocar um número aqui”, respondeu que teve dois parceiros.

Laurinda negou que tivesse sintomas e afirmou que o sangramento havia cessado. No entanto, apresentava corrimento tão intenso que, ao exame, a secreção escorreu pela mesa formando uma pequena poça no chão. A situação provocou, mais uma vez, constrangimento, mas ninguém teceu comentários. Foi constatado que a paciente tinha um tumor avançado e prescrito tratamento quimiorradioterápico.

Ao final da consulta, Laurinda falou-me sobre sua decepção ao saber da doença avançada e da prescrição do tratamento, pois preferia “tirar tudo” e “ficar mutilada”, por julgar que, apenas dessa forma, a doença seria curada. Inconformada, nas consultas subsequentes da recepção integrada, perguntou a todas as profissionais se poderia realizar cirurgia e se seria possível ficar curada e concluir o tratamento antes do número de sessões prescrito.

A fala de Laurinda expressa não apenas uma visão religiosa, segundo a qual a mulher seria subalterna ao homem, mas revela também uma construção da medicina em relação ao corpo feminino. A frase “o útero só serve para ter filho ou dar doença” é repetida, muitas vezes, por médicos e pacientes, e tem suas raízes na história da ginecologia, que se produziu a partir de uma visão de natureza doentia da mulher.

Passado mais de um século desde a produção do ideário da centralidade do corpo na definição do que seja a mulher, as dicotomias de gênero ainda povoam as representações do

senso comum e permanecem no discurso científico, ainda que por meio de configurações diferenciadas da ideia original de incapacidade e inferioridade feminina.

O sistema sexo-gênero criou a ideia de masculino e feminino como duas categorias complementares e excludentes, nas quais todos os seres humanos são enquadrados, cujas concepções culturais produzem um conjunto de significações hierárquicas (KELLER, 1985). Esse sistema enraizou, na natureza, as desigualdades sociais (MARTINS, 2004).

Segundo Laqueur “em alguma época do século XVIII, o sexo que nós conhecemos foi inventado” (LAQUEUR, 2001, p. 189) e a diferença entre homens e mulheres passou a ser fundamentada na incomensurabilidade entre os sexos. Anteriormente, as diferenças eram explicadas segundo o “modelo do sexo único”, que se baseava em uma cosmologia na qual sutis diferenças entre calores, fluidos e órgãos resultavam de uma ordem hierárquica de perfeição.

Laqueur (2001) afirma que a incomensurabilidade entre os sexos foi concebida apesar das descobertas científicas, e não graças a elas, pois, assim como o modelo de sexo único, o modelo de dois sexos é, também, invenção e produto da cultura. O corpo da mulher, em especial seus órgãos reprodutores, ganhou um novo e potente significado e só então os órgãos femininos receberam nomes específicos. A ciência passou a distinguir os sexos biológicos masculino e feminino como opostos e essa divisão foi considerada verdade empírica. Outro aspecto dessa nova epistemologia é o rompimento com a cosmologia da hierarquia e a emergência da natureza como fato – o fato físico do sexo. Os aspectos físicos ofereceriam, então, justificativa naturalista para a condição social da mulher.

Essas transformações epistemológicas tinham fundamentos políticos. O Iluminismo inaugurava a reivindicação por igualdade e liberdade para toda a humanidade – inclusive as mulheres. A partir de tais ideais, as hierarquias foram questionadas e as relações sociais e culturais poderiam ser modificadas, o que permitiria facultar às mulheres a reivindicação de liberdades civis e individuais. Estava em questão a tensão entre unidade e diferença na espécie humana, e a desigualdade entre os sexos não podia mais ser justificada a partir de conceitos cosmológicos e transcendentais.

A política de gênero passou, então, a ser sustentada pela produção científica, que oferecia dados “neutros” para comporem uma ideologia da diferença. Inúmeras pesquisas produziram conhecimento cada vez mais apurado sobre o corpo masculino e o feminino (especialmente sobre esse último) e a biologia foi chamada para prover as evidências de que a mulher era inadequada, física e mentalmente, para ocupar um lugar na vida pública, devendo, portanto, permanecer na esfera doméstica (LAQUEUR, 2001). As diferenças sociais seriam,

então, um espelho das diferenças ditadas pela natureza (ROHDEN, 2001, 2002; MARTINS, 2004).

Desde a segunda metade do século XVIII, o discurso médico sobre a mulher ganhava um caráter prescritivo e moralista. Estava em marcha o “dispositivo da sexualidade” (FOUCAULT, 1997), a partir do qual, a medicina, e não mais a lei, incidiria sobre o sexo, produzindo patologias orgânicas, funcionais e mentais, classificando os prazeres anexos e perturbações do desenvolvimento e dos instintos. O dispositivo da sexualidade foi constituído por conjuntos estratégicos¹⁶⁴ sendo um deles a “histerização” do corpo da mulher, efetivado através de sua progressiva medicalização. Por esse dispositivo, o corpo feminino foi integralmente saturado de sexualidade e integrado pelas práticas médicas a uma patologia que lhe era específica. Seu corpo foi posto em comunicação com o corpo social, com o espaço familiar e com a vida das crianças, que, por dever moral, deveria gerar e garantir. (FOUCAULT, 1997).

Embora o cuidado aos males do aparelho genital feminino remonte ao período hipocrático, a ginecologia surgiu na segunda metade do século XIX como “ciência da mulher”, baseada na observação do corpo e na técnica cirúrgica, sustentada pela definição da diferença anatômica entre os sexos e pelo predomínio da função reprodutiva para as mulheres. Após o advento da medicina moderna, os partos e doenças ginecológicas passaram a ser atendidos por médicos na maioria dos países europeus. Segundo Rohlden (2002), nesse período, o corpo da mulher tornou-se foco de interesse da ciência médica, mas não houve o equivalente em relação aos homens¹⁶⁵.

Segundo a literatura médica do início do século XIX¹⁶⁶, as diferenças sexuais não estariam contidas apenas nos órgãos genitais, mas na totalidade do corpo feminino, assim como no seu funcionamento psíquico. Por ser dominada por suas funções sexuais, seria mais frágil, emotiva e intuitiva, enquanto o homem seria governado pelo cérebro, sendo, portanto, mais racional. Além disso, a fisiologia feminina era considerada essencialmente patológica.

¹⁶⁴ Foucault (1997) descreve que a partir do século XVIII existiram quatro grandes conjuntos estratégicos que desenvolveram dispositivos específicos em relação ao sexo. São eles a histerização do corpo da mulher, a socialização das condutas de procriação, a psiquiatrização do prazer perverso e a pedagogização do sexo das crianças.

¹⁶⁵ É importante observar que havia interesse relativo aos homens no que se refere às doenças venéreas, especialmente a sífilis, pelas preocupações com a degeneração e enfraquecimento da raça, vistos como ameaçadores à ordem social (CARRARA, 1996).

¹⁶⁶ Fabíola Rohlden (2001) e Ana Paula Martins (2004) demonstraram, a partir de pesquisa bibliográfica e arquivística de teses de faculdade de Medicina, além de outros documentos, do final do século XIX e primeiras décadas do seguinte, que esse tema era recorrente também na produção brasileira, de forma bastante semelhante ao que ocorria na Europa.

A ginecologia não se limitou a tratar dos órgãos do aparelho reprodutor, mas cuidou de delimitar o papel social da mulher a partir da valorização da maternidade. Segundo Moscucci (1996), a constituição da ginecologia legitimou a ideia de que o corpo feminino é destinado à reprodução e por isso a mulher seria mais afeita à esfera privada, como cuidadora do lar, marido e filhos. A hierarquia social dos sexos, portanto, seria fundada na natureza e nas leis biológicas.

As primeiras intervenções médicas centravam-se na obstetrícia. A partir do desenvolvimento das técnicas cirúrgicas abdominais, no entanto, a ginecologia desenvolveu-se como área independente, embora ainda exercida principalmente pelos obstetras, em razão do seu conhecimento da pelve feminina (CUTTER, VIETS, 1964). Dentre as doenças ginecológicas mais desafiadoras na época, estavam os tumores ovarianos, o prolapso de útero, as fístulas vesico-vaginais e o câncer (MARTINS, 2004). No século XIX, o câncer era considerado, nos países europeus, como uma doença de mulheres. Segundo Löwy (2011b), essa convicção decorria do fato de os tumores de útero e mama apresentarem sintomas facilmente observáveis, enquanto os que afetam apenas homens, ou ambos os sexos, raramente eram diagnosticados. Apenas a partir do início do século XX, após a generalização do uso do microscópio para o diagnóstico das células cancerosas, esse cenário se transformou.

Dois cirurgiões estadunidenses são considerados os pais da ginecologia: Ephraim MacDowell e James Marion Sims¹⁶⁷. O primeiro foi pioneiro na realização da ovariectomia, em 1809, e o segundo criou a cirurgia de fístula vesico-vaginal, em 1849. No entanto, essas e outras intervenções abdominais não eram realizadas com frequência, em razão das dores intensas e ocorrência frequente de infecções seguidas de morte da paciente. Após as décadas de 1860 e 1870, com o advento da anestesia, assepsia e antisepsia, essas cirurgias se expandiram, pois tornaram-se mais seguras. (ROHLDEN, 2002).

A expansão de técnicas e práticas obstétricas e ginecológicas está relacionada com o desenvolvimento de cátedras e cadeiras em faculdades e o ensino prático em hospitais. Nesse processo, houve a criação de maternidades e unidades específicas para consultas ginecológicas. Essa especialização era justificada com o argumento de que as doenças femininas eram difíceis de lidar e provocavam muito sofrimento, especialmente em razão da sua extrema sensibilidade e fragilidade emocional (ROHLDEN, 2002).

¹⁶⁷ O médico fazia seus experimentos com escravas negras, sem o uso de anestesia (recém descoberta), pois postulava que as mulheres negras toleravam mais a dor. Algumas delas foram operadas mais de 30 vezes. Cf. <https://www.geledes.org.br/a-dor-a-cor/>.

As instituições europeias específicas para doenças de mulheres, no entanto, inicialmente foram cercadas de dúvidas quanto à moralidade, já que suscitavam associação com as doenças venéreas, prostituição e aborto. Além disso, havia um embate quanto à honra da família e conflitos entre a autoridade dos pais e maridos, por um lado e a dos ginecologistas e obstetras, por outro. A perda da consciência decorrente da anestesia também era questionada, tanto por setores religiosos, por suprimir as dores do parto, entendidas como parte do sacrifício sublime da maternidade, quanto pelo medo da sensualidade feminina, que poderia aflorar pelo efeito anestésico (MOSCUCCI, 1996).

A classe médica, então, buscou dissolver a conotação sexual do exame, enaltecendo sua importância para a detecção de doenças venéreas e outros males ginecológicos – especialmente o câncer. Os ginecologistas e obstetras cuidaram de normatizar e garantir regras de conduta profissional¹⁶⁸ que resguardassem a honra da paciente e da família. Dentre elas, incluíam-se as exigências de realização do exame apenas quando estritamente necessário, com a autorização do pai ou marido, e as mulheres deveriam ser informadas sobre o procedimento (MOSCUCCI, 1996).

Havia grande cuidado com a técnica do exame, incluindo a recomendação de que deveria ser evitado o contato com a pele da paciente. Inicialmente predominava o princípio “toque, mas não olhe”: a mulher deveria ser examinada vestida, às vezes com o rosto coberto, de pé ou deitada, mas o médico precisaria evitar contato visual com a paciente. Essa restrição, no entanto, não perdurou por muito tempo, uma vez que limitava as possibilidades de observação e intervenção médica. Foram, então, criadas poltronas especiais, com pedais para sustentar os pés, permitindo o exame visual e procedimento de pequenas cirurgias (MARTINS, 2004).

Para a realização dos exames, foram desenvolvidos instrumentos como o espécúlo, pinças, tesouras e sondas, que se tornavam mais sofisticados na medida em que se ampliavam as intervenções médicas (MARTINS, 2004). O uso do espécúlo também se tornou foco de polêmicas. Após a regulamentação da prostituição na França, em 1810, houve a exigência de que as mulheres registradas fizessem exames e visitas sanitárias periódicas para que pudessem exercer a profissão. Assim, a prática do exame ficou associada a este uso e a exposição e penetração da mulher pelo espécúlo era vista como um risco que as aproximaria da condição

¹⁶⁸ Em 1867 o ginecologista inglês Baker Brown foi expulso da *Obstetrical Society of London* por praticar cliteridectomia (extirpação do clitóris), sem o conhecimento das pacientes, seus maridos e pais. O “tratamento” se destinava principalmente a mulheres que praticavam a masturbação. Foi questionada, então, a moralidade da profissão e a menção à masturbação feminina, e não o atentado à integridade física da mulher (KENT, 1995).

de prostitutas, além de promover a histeria e a masturbação, em razão do que era entendido como natureza sexualizada da mulher.

Superando esses obstáculos por meio de discursos e práticas, gradativamente, a ginecologia estabeleceu-se como guardiã da honra feminina, para garantir o controle de suas manifestações corporais indesejadas, a maternidade saudável e a reprodução da ordem social vigente (ROHLDEN, 2002).

As mulheres, no entanto, não permaneceram passivas enquanto seus corpos eram esquadrinhados pelos médicos (na maioria, homens). Morantz-Sanchez (2000) destaca que muitas buscavam ativamente tratamento para as dores e desconfortos provocados pelas doenças ginecológicas. Segundo ressalta a autora, essa agência incluía a busca por diferentes profissionais ou técnicas terapêuticas, quando os sintomas persistiam, ou ficavam insatisfeitas com os resultados do tratamento recebido. Além disso, algumas vezes, as escolhas eram motivadas pelo conhecimento prévio de que o profissional em questão tinha preferência pelas técnicas cirúrgicas para tratar determinados males.

Nessa época, não apenas os homens exerciam o ofício cirúrgico, mas também algumas mulheres. Morantz-Sanchez (2000) relata o caso de uma famosa cirurgiã estadunidense do final do século XIX, Dixon Jones, reconhecida pela preferência por tratamentos cirúrgicos para as doenças ginecológicas. A médica era muito procurada por mulheres que viam no procedimento a única forma de livrarem-se de dores e hemorragias, mesmo que para isso precisassem arriscar a vida. Jones desafiava o discurso hegemônico de seus colegas de profissão, segundo o qual o corpo feminino seria eminentemente frágil, e afirmava que a maioria das doenças era provocada por causas externas: contaminação nos partos, em razão dos médicos não realizarem antissepsia adequada, ou contágio por doenças venéreas, adquiridas através de maridos infiéis.

Outro aspecto ressaltado por Morantz-Sanchez (2000) em sua análise, foi o discurso reverso¹⁶⁹ resultante do excesso de diagnóstico de doenças femininas, uma vez que, ao serem consideradas doentes, evocavam simpatia e solidariedade, permitindo que pudessem evadir de desagradáveis obrigações domésticas, inclusive sexuais¹⁷⁰.

¹⁶⁹ Segundo Foucault, o discurso reverso permite que as pessoas falem por si mesmas usando o vocabulário e categorias que as desqualifica. Essa é uma das características do poder, que segundo o autor, é totalizante e não apenas unidirecional.

¹⁷⁰ Nesse mesmo sentido, Emily Martin (2006) faz interessante análise sobre a “tensão pré-menstrual”, categoria médica da qual as mulheres teriam se apropriado como forma de expressão do descontentamento e revolta contra a subordinação social.

Essa agência feminina no que se refere aos cuidados ginecológicos certamente não se limitou às origens da especialidade, mas se perpetua na contemporaneidade. Brown *et al.* (2013) destacam que, na busca por ajuda para dúvidas ou problemas ginecológicos, ocorre a constituição de redes e círculos femininos, baseados na experiência, e algumas vezes em contraposição ao saber científico. A partir de pesquisa¹⁷¹ realizada na cidade de Buenos Aires, os autores constataram que os temas referentes à procriação e sexualidade eram vistos como eminentemente femininos, e compareciam nas conversas cotidianas das mulheres. Na maioria das vezes, a própria escolha do/a ginecologista ocorria por meio de recomendações de amigas e familiares. Além disso, o saber médico por vezes era questionado e considerado frio e distante, especialmente quando o especialista era do sexo masculino.

A agência feminina sobre o próprio corpo foi também destacada por Aureliano (2006, 2015), em pesquisa realizada com mulheres das classes populares do nordeste brasileiro, acometidas por câncer de mama. A autora observou que, após a realização da mastectomia, suas informantes confrontavam as prescrições médicas de que deveriam evitar atividades físicas para evitar linfedemas. Aureliano observou negociações dessas mulheres no que se refere aos usos do corpo no trabalho, inclusive o doméstico, como formas de normalizar a experiência do câncer na vida ordinária. Nesse processo, as mulheres modificavam os discursos dominantes sobre a centralidade do corpo para a identidade feminina e resistiam à fragmentação de seus corpos, reafirmando-se como pessoas inteiras, que não se reduziam à presença de mamas. No entanto, em outros contextos, utilizavam o rótulo de deficientes para acessarem benefícios sociais.

Na presente pesquisa, constatei que a carreira de cuidados ginecológicos, ocorre de forma diferenciada, a depender do capital cultural e econômico. Enquanto as mulheres mais pobres iniciaram o rastreamento no primeiro pré-natal, e nem sempre o realizavam com regularidade ao longo da vida, aquelas com maiores recursos, buscaram ginecologista quando menstruaram pela primeira vez ou iniciaram atividade sexual, e mantinham os cuidados regulares desde então. Assim como na pesquisa de Brown *et al.* (2013), as indicações de profissionais ocorreram a partir de uma rede feminina, composta principalmente por amigas e, em alguns casos, familiares. Estas também eram fontes de informação sobre doenças ginecológicas e fluxo de rastreamento, mas a mídia foi citada como fonte privilegiada, por contar com maior confiabilidade, já que supostamente dissemina o conhecimento científico. É

¹⁷¹ Trata-se do “projeto UBACYT: La ciudadanización de la salud. Um estudio comparativo sobre derechos y responsabilidades em salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos”, dirigido por Mario Pecheney, no Instituto de Investigaciones Gino Germani.

digna de nota, ainda, a ausência de referências à escola na disseminação de informações sobre o tema.

Embora eu considere fundamental o debate sobre a medicalização do corpo da mulher e os problemas relativos à racionalidade do risco e sobretratamento, essas questões não se colocaram presentes no campo de pesquisa, dado que era a falta de cuidados, e não os seus excessos, o que fazia sofrer as mulheres que dela participaram.

4.2 “Prole constituída”: restrição aos direitos sexuais e reprodutivos

Larissa soube que tinha uma lesão no colo do útero há três anos, quando procurou tratamento médico para engravidar. Na ocasião, a médica informou que deveria fazer um tratamento e evitar a gravidez:

[...] é porque eu não podia [engravidar], eu fui fazer exame com ela no posto...que ela falou...quando eu fiz o preventivo, que deu a lesão, ela falou que não era pra mim engravidar, era pra mim se tratar, aí passou esse papel, exame essas coisas todas, eu não ...ah eu não tava com...eu botei na cabeça que eu não tava com nada... eu queria engravidar [risos] (Larissa, RI, entrevista).

Larissa ignorou as prescrições médicas, procurou uma igreja evangélica e fez uma “campanha de sete quintas-feiras”, com o propósito de engravidar de seu décimo primeiro filho, aos quarenta e quatro anos. Sua primeira gestação foi aos quinze e a diferença entre os filhos mais novos era de oito anos. Na ocasião do parto do caçula, Larissa fez laqueadura tubária. A participante disse que, se pudesse, engravidaria novamente, mas solicitou a ligadura por indicação médica, embora não houvesse compreendido suficientemente os motivos:

[...] eles deram papel pra ligar, e eu pedi em oração pra botar a equipe na minha frente boa, que me ligasse. Aí perguntou se eu queria ligar aí eu falei: ‘ah, tô com o papel lá fora, com meu marido’. Ele falou, ‘mas tem que assinar’. Aí eu falei: ‘não, já tá assinado por ele, já [...]’ (Larissa, RI, entrevista).

[...] porque eu tive esse problema, é que falaram que eu tinha um problema na minha barriga, lá na língua deles lá né, que eu não poderia engravidar de novo, não podia vim mais criança (Larissa, RI, entrevista).

Após o parto, Larissa procurou a médica que diagnosticou a lesão e contraindicou a gestação, com o intuito de mostrar que havia conseguido engravidar, apesar de sua proibição. A reação da profissional evidenciou uma relação autoritária, que certamente não favoreceu a compreensão da paciente sobre a gravidade da doença e os motivos pelos quais precisaria evitar a gestação e cuidar da saúde:

[...] aí quando a Tamires nasceu eu levei ela pra ela ver...aí ela falou: ‘merda, eu não falei que não era pra você não engravidar?’ aí ela bateu na mesa [...]. (Larissa, RI, entrevista).

[...] aí ela descobriu que eu tava com câncer. Ela quer que eu me trato aqui e levar os papel pra ela vê...agora ela se interessou...que eu quando eu tava... se a senhora sabe que eu tô com uma doença dessa, a senhora sabe o que eu tenho, pra que ficar enrolando a pessoa? Então ela me enganou [...] se ela falasse no mesmo dia que peguei o resultado, se ela falasse que era câncer, claro que eu ia me cuidar pra eu não tá passando por isso hoje [...] senão eu ia me tratar primeiro pra poder engravidar, mas como ela não falou que eu tinha doença grave...como é que eu ia saber? [...] (Larissa, RI, entrevista).

Após o parto, ocorrido 1 ano e 8 meses antes do ingresso para tratamento no HCII, Larissa apresentou hemorragias e dores constantes. Procurou o posto de saúde, mas como o sangramento era intenso, os profissionais alegavam não ser possível realizar o preventivo e pediam que retornasse posteriormente. Retornou por cinco vezes sem sucesso, e só então foi encaminhada para biópsia. Sua doença foi estadiada em IIIB:

[...] por mais que não goste tem que gostar [de ir a médico], tem que começar a gostar, porque a gente sem saúde a gente não é ninguém na vida, só eu sei o que eu tô passando... só eu e Deus! Uma dor insuportável mesmo, não desejo isso pra ninguém, pra ninguém mesmo [se emociona], uma dor horrível [...] ah, pra mim tá sendo uma bomba porque eu não faço nada, nem durmo, porque se eu dormir eu acho que vou amanhecer morta [...] (Larissa, RI, entrevista).

Definidas e produzidas pela biomedicina a partir da natureza do seu corpo e de sua função reprodutiva (MARTIN, 2006; MOSCUCCI, 1996; ROHLDEN, 2001; MARTINS, 2004), ao serem acometidas pelo câncer de colo de útero, as mulheres se deparam com situações-limite, nas quais tais valores são tensionados, já que a doença e o tratamento resultam em importantes alterações na anatomia e fisiologia dos órgãos reprodutores. Além disso, a ideia de que o desejo de maternidade possa não se concretizar em razão dos efeitos da doença ou do tratamento, constrange a ideia de autonomia e escolha individual, construídos nas sociedades ocidentais contemporâneas, no que se refere à experiência reprodutiva (VARGAS; RUSSO; HEILBORN, 2010), o que pode também produzir intenso sofrimento.

Miriam Ventura (2002) destaca que, desde a década de 1970, as mulheres reivindicam, em suas lutas políticas, o controle do próprio corpo, da fecundidade e atenção especial à saúde. Esse período foi marcado pela luta para a descriminalização do aborto e acesso aos métodos contraceptivos. Entre as décadas de 1970 e 1980 ganhavam força, também, os movimentos LGBT, que reivindicavam reconhecimento social e direitos civis. Nos anos 1980, foram incorporados os temas da concepção, maternidade e novas tecnologias reprodutivas.

As questões defendidas pelas feministas, por setores da academia e algumas organizações voltadas para o planejamento familiar, foram incluídas na pauta dos direitos

humanos e passaram a compor acordos internacionais desde a década de 1990¹⁷², com a Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada no Cairo, em 1994, e a IV Conferência Mundial sobre a Mulher, em Beijing, Pequim, em 1995. O tema central da Conferência do Cairo era a demografia no contexto do desenvolvimento social e econômico. Debatia-se que a educação, o acesso a informações e a equidade entre os sexos eram condições necessárias para realização de escolhas por parte dos sujeitos. Assim, nos termos de Ventura, “a noção de que os direitos reprodutivos fazem parte dos direitos humanos básicos e devem orientar as políticas relacionadas à população firmam-se e avançam” (VENTURA, 2002, p.18).

A vinculação entre direitos e sexualidade torna-se ainda mais explícita na Conferência de Pequim, que afirma, ainda, preocupação com o combate à discriminação e violência contra as mulheres. Além disso, defende a aceitação dos diferentes tipos de expressão sexual, autonomia para tomar decisões sobre o uso do próprio corpo e igualdade de gênero (VILLELA; ARILHA, 2003; PETCHESKY, 1999).

Vianna e Lacerda (2004) observam que essas conferências criaram “um certo campo semântico em torno da reprodução (saúde reprodutiva, direitos reprodutivos) e da sexualidade como algo a ser sedimentado na pauta dos direitos humanos” (p. 26). O conceito de “saúde sexual” compõe esse campo semântico, sendo conceituada como “[...] a habilidade de mulheres e homens para desfrutar e expressar sua sexualidade, sem riscos de doenças sexualmente transmissíveis, gestações não desejadas, coerção, violência e discriminação [...].” (HERA - *Health, Empowerment, Rights and Accountability*).

O debate sobre direitos sexuais e reprodutivos das pessoas acometidas por agravos à saúde não é uma novidade, ele já ocorreu de forma exemplar no caso da AIDS, a partir das lutas e demandas do ativismo e de setores da academia (AQUINO, 2006; VILLELA, MONTEIRO, VARGAS, 2009). Julgo ser pertinente também para o caso do câncer de colo do útero. A princípio pode parecer um contrassenso, já que, por se tratar de doença que implica grave ameaça à saúde, o câncer não parece combinar com os temas da produção de vida e prazer. No entanto, assim como no caso da AIDS, com os avanços dos métodos de prevenção e terapêuticos, a doença tem deixado de ser eminentemente letal, e tem se tornado, progressivamente, crônica. A reflexão sob a perspectiva dos direitos ilumina a existência das inequidades de acesso aos serviços, relações de poder entre médicos e pacientes e estereótipos de gênero.

¹⁷² Já havia alguns acordos internacionais relacionados à reprodução desde o início do século XX, mas sem lugar de destaque (VIANNA e LACERDA, 2004, p. 26).

O diálogo do médico com os/as pacientes sobre a infertilidade decorrente do tratamento do câncer, nem sempre é incluído nos protocolos de atendimento, mesmo em países onde existem tecnologia e serviços disponíveis para a preservação da fertilidade (QUINN, G.P. et al., 2007 e 2008; ZEBRACK, 2007 e 2008; CHAWSHAL et al., 2009; GORMAN et al., 2014; DYER, 2015). Para além das questões reprodutivas, os tratamentos cirúrgicos e quimiorradioterápicos produzem efeitos que impactam de modo direto na fruição sexual, o que tampouco é abordado. Tais efeitos, no entanto, podem produzir e majorar o sofrimento dos/das pacientes e seus/suas parceiros/as.

Na presente pesquisa, foi observado que, para além da carência de informações sobre os efeitos do tratamento para a fruição sexual, a sexualidade das pacientes era negada em outro sentido. Apesar de constarem na anamnese perguntas sobre atividade sexual e contracepção, nem todos os profissionais conversavam com as pacientes sobre cuidados que deveriam ter para não engravidarem no período que antecedia ao tratamento. Embora tal recomendação possa parecer desnecessária, existe a possibilidade de alguns casais¹⁷³ negligenciarem a contracepção por considerarem que a doença, por si só, impossibilitaria a gestação. A gravidez de pacientes em processo de tratamento já ocorreu algumas vezes, segundo relato de um médico entrevistado, que já se deparou com a gestação de uma paciente durante uma cirurgia.

Em estudo realizado em Porto Rico, entre os anos de 2011 e 2012, Karen Dyer (2015) observou a existência de problemas na comunicação, entre médicos e pacientes, no que se refere aos riscos de infertilidade decorrentes dos tratamentos para o câncer. A autora enfatiza que, como a doença ameaça a vida, os profissionais enfocam certos aspectos enquanto ignoram outros. Além disso, as formas como o discurso biomédico é apropriado e modelado nos contextos sociais específicos, influenciam essa comunicação. Ao analisar a história de Porto Rico, Dyer destaca a existência de um discurso eugênico, que postulou suposta superpopulação como responsável pelas dificuldades da colônia, com impacto no sistema de saúde pública, que promoveu uma política de esterilização.

O discurso dos oncologistas locais enfatizava a centralidade do médico nas tomadas de decisão, pautadas na perspectiva da cura da doença a qualquer custo. Segundo esses profissionais, essa seria também a expectativa dos/as pacientes. Esses discursos, então, moldavam as formas como os pacientes sofriam diante da perspectiva de infertilidade e suas

¹⁷³ Embora as responsabilidades sobre a contracepção, na maioria das vezes, recaiam sobre a mulher, é importante reafirmar que esse tema diz respeito ao casal.

possibilidades ou restrições em usar os limitados recursos tecnológicos de preservação da fertilidade disponíveis no local.

Na pesquisa de Dyer (2015), enquanto os/as pacientes jovens demonstraram preocupações relativas à fertilidade, os oncologistas tenderam a considerar esse aspecto secundário em relação à preservação da vida. Nos casos de doença com pior prognóstico, argumentavam que os/as pacientes poderiam não viver o suficiente para criar o filho ou que aqueles/as que já tinham filhos não deveriam se preocupar com novas gestações. A autora acrescenta que os oncologistas selecionavam os/as pacientes para os quais seria apropriado informar sobre as possibilidades de preservação da fertilidade. Em geral, essa informação era fornecida aos/às pacientes que tinham recursos financeiros para arcar com o procedimento, e sonegada aos/às mais pobres, com o argumento de que a informação da existência de um recurso inacessível provocaria sofrimento adicional.

Embora esta pesquisa tenha ocorrido em contexto sociocultural diferente do analisado por Dyer, houve sensível similaridade com os resultados aqui encontrados. Os médicos entrevistados destacaram não serem tão frequentes, no HCII, problemas envolvendo questões reprodutivas, já que a maioria das mulheres ingressa no serviço em estágio avançado de doença, quando não é mais possível realizar tratamento que preserve a fertilidade. Essa condição parece ser usada como justificativa para que o tema não seja abordado com a paciente. Nas consultas observadas em oito meses de etnografia, o tema da fertilidade foi discutido apenas em casos nos quais era possível realizar intervenção conservadora dos órgãos. As demais pacientes, contudo, poderiam ter outras dúvidas e ansiedades referentes ao tema, em especial no caso do tratamento quimiorradioterápico, no qual a permanência do útero pode favorecer a expectativa de futura gravidez. Na maioria das vezes, as pacientes encaminhadas para radioterapia não eram informadas pelos/as médicos/as de que o procedimento provocaria a esterilidade, nem era discutida a possibilidade de preservação da função ovariana em alguns casos, por meio da cirurgia de transposição de ovário.

Quando há indicação de quimiorradioterapia nos casos menos graves, é possível realizar cirurgia de transposição de ovário antes da radioterapia, com o objetivo de preservar a função ovariana, tornando viável futura fertilização *in vitro*. Existe também a alternativa de a captação e congelamento de oócitos ocorrerem antes do tratamento. Nos dois casos, no entanto, é necessário que o estadiamento não seja muito avançado, para que haja tempo hábil antes do tratamento iniciar. Outro limitador é a condição da paciente arcar com os custos do armazenamento de oócitos e fertilização *in vitro* em clínica privada. A Portaria MS nº 3149/2012 destina recursos financeiros para procedimentos de atenção à reprodução humana

assistida, mas esses serviços são escassos e não são oferecidos em equipamentos públicos no estado do Rio de Janeiro¹⁷⁴.

A cirurgia de transposição de ovário não é oferecida, no HC II, a todas as pacientes que realizam quimiorradioterapia, e que se encontram em condições de se beneficiarem da técnica, por não haver recursos materiais suficientes, segundo informaram alguns médicos entrevistados. Durante o período de observação, apenas uma participante realizou essa cirurgia. Diva tinha 26 anos, 1 filho, e era dona de casa. Enquanto fazia os exames pré-cirúrgicos, seguiu paralelamente o fluxo quimiorradioterápico, para que tudo ocorresse com rapidez:

[...] primeiramente ela me falou que realmente eu tava com um câncer, e que ele já tava grande, que eu operaria [histerectomia] se tivesse 5 centímetros, 4, 5 centímetros, o meu já tava com 20 cm. Eles não poderiam me operar, porque se eles me operassem podia dar metástase. Então eles passaram a rádio, a quimio e a braqui, e eles me fizeram a proposta de eu operar [transposição de ovário], se eu quisesse pra subir as trompas, pra não chegar numa menopausa precoce, na primeira consulta. Eu aceitei a fazer [...] e eles falaram então que era pra eu fazer o mais rápido possível. Eles começaram a marcar outras consultas, já passei pela assistente social, pelas enfermeiras e tudo [...] que eu teria que fazer o mais rápido possível, por ele estar muito grande, ele tá se desenvolvendo muito rápido, eles tão com medo de passar pra outros órgãos (Diva, MR, entrevista).

Embora, segundo a literatura médica, fosse possível fertilização futura e gestação por “barriga solidária”, isso não foi abordado pelos médicos, que se limitaram a falar das vantagens de evitar a menopausa precoce. O tema, no entanto, fez parte das preocupações e ansiedades da paciente, já que a impossibilidade de ter um filho com o atual parceiro, além da impossibilidade de manter relações sexuais durante o período do tratamento, levou Diva a pensar em romper o relacionamento:

[...] ele tá super bem, super tranquilo, graças a Deus, ele reage muito bem, eu quando eu descobri que eu tava com a doença, eu até quis separar dele, porque eu achei que ele era muito novo, e ele sempre quis ter um filho, eu não posso mais dar um filho pra ele, e eu achei que ele não tinha necessidade de passar isso comigo, de ficar tanto tempo sem relação, sabe como é que é homem né? E me esperar tanto tempo, eu vou passar por vários processos de radio, quimio, então é muito, muito tempo, aí ele não quis, ele quis encarar junto comigo, me ajuda, me dá força, faz tudo pra mim, arruma a casa pra mim, faz comida pra mim, me ajuda bastante sabe. E me surpreendeu porque só tem 28 anos [...] (Diva, MR, entrevista).

Outra razão elencada pelos médicos entrevistados para haver poucos problemas relativos à fecundidade na instituição é o fato de a maioria das pacientes já ter filhos. Os

¹⁷⁴ Existem algumas instituições que oferecem o serviço com custos menores, como o Centro de Infertilidade e Medicina Fetal (CIMF), em Campo dos Goytacazes, no norte do estado do Rio de Janeiro, que tornou-se referência por desenvolver uma técnica mais barata que permite atender ao ano até 120 casais com problemas de infertilidade. (Cf. <http://www.centrodeinfertilidade.com.br/noticias.php>). A longa fila de espera, no entanto, inviabiliza que pacientes com câncer, que teriam pouco tempo para realizar o procedimento antes do início do tratamento, em razão do risco de avanço da doença, possam se beneficiar desse tipo de serviço.

entrevistados foram unânimes em dizer que a realidade que encontram na clínica privada é diversa, pois grande parte das pacientes acometidas pela doença encontra-se em estágios iniciais, e muitas não têm filhos, dada a priorização dos estudos e carreira antes de tê-los. Dessa forma, a decisão sobre a histerectomia costuma ser mais problemática, mas essa paciente, em geral, participa do processo de decisão e dialoga com o/a médico/a:

[...] no consultório elas se manifestam muito! [...] Elas estudam o que elas têm, elas entram no Google [...] e trazem tudo, trazem até artigo científico! ‘mas a senhora vai tirar o meu útero? mas tem casos que não precisa tirar o útero, eu quero ser mãe!’ E aí ela interage mais [...] mas o que eu acho legal dela trazer a interatividade dela, é que ela fica junto comigo no tratamento. Primeiro ela não coloca toda a responsabilidade em mim. Ela entende a responsabilidade dela naquele momento, ela entende o porquê daquela escolha, mesmo sendo contra a escolha dela. No consultório isso é muito mais comum, até porque elas têm filho mais tarde na clínica privada, elas estudam mais, então elas vão deixar para serem mães depois dos 35, 33, aqui elas têm filho com 13, 15, por escolha mesmo! Eu achei que fosse acidente, mas curiosamente, comecei a perguntar pra várias, e elas falaram que não, que foi uma escolha, que a responsabilidade se dilui na comunidade, que elas seriam mais respeitadas, etc, etc. Então a gente não tem esse problema da maternidade, em 98%, ela já teve bebê, no consultório muitas não tiveram [...] então isso leva ela a um questionamento maior, porque ela pode perder a fertilidade (Médica *staff*, entrevista).

Dentre as participantes desta pesquisa, apenas três não tinham filhos. O fato de terem filhos não significa necessariamente ausência de desejo de novas gestações, ou que a infertilidade não seria motivo de contrariedade, o que foi constatado no caso de Larissa. Mesmo tendo dez filhos, ela desafiou o alerta médico para ter mais um, embora tenha ficado claro que a comunicação autoritária da médica tenha dificultado a plena compreensão do risco que corria.

Dentre os critérios usados pelos médicos para estabelecerem a extensão da cirurgia, nos casos de doença inicial, constam a existência de “prole constituída” e a idade da paciente, ou seja, a caracterização da “idade reprodutiva”. Tudo se passa como se útero e ovários fossem descartáveis para as mulheres que já tiveram filhos ou são mais idosas. Assim, diante de todas as incertezas referentes às possibilidades de recidiva, a existência de “prole constituída” ou a falta de atividade ovariana decorrente da maturidade, são considerados argumentos suficientes para a proposição dos tratamentos mais radicais e definitivos. Em geral, isso não era debatido com as pacientes que não podiam se beneficiar dos tratamentos menos radicais, embora elas pudessem ter dúvidas e ansiedades sobre esses temas.

Segundo a literatura médica, a traquelectomia deve ser destinada preferencialmente para mulheres jovens e nulíparas, nos casos de tumores pequenos e iniciais, pois preserva a fertilidade (VIEIRA, 2008). Esse parece ser, contudo, um tema controverso, pois alguns médicos afirmaram que a concepção e manutenção da gestação são quase impossíveis nesses

casos, enquanto um dos entrevistados foi mais otimista em relação à técnica e relatou que algumas pacientes em quem realizou o procedimento já engravidaram:

[...] se a paciente já tiver prole constituída não é porque é jovem que você tem que fazer a cirurgia [de traquelectomia], é só pra quem não tem prole constituída e mesmo assim, em casos muito bem selecionados, com lesões pequenas e que a gente tenha certeza de que vai ficar uma margem boa livre e ainda assim, essa cirurgia não garante gestação a termo, não garante engravidar, a taxa de gravidez é baixa e de gestação levada a termo, até o fim também é muito baixa, se não me falha a memória é perto de 30%, tem que fazer cerclagem, é uma gravidez de risco [...]. (Médica *staff*, entrevista).

[...] eu tenho casos aqui de mulheres que eu operei e as mulheres já engravidaram (Médico *staff*, entrevista).

Outro tema que não encontra unanimidade é o seguimento das pacientes que realizam esse tipo de cirurgia, pois a literatura médica admite duas opções. Alguns médicos da instituição estabelecem um prazo para que a gestação ocorra, outros consideram que basta manter rigor no acompanhamento da paciente: “[...] a indicação é muito precisa [...] às vezes só com isso a paciente fica curada, a gente faz o controle, não necessariamente tem que recorrer à cirurgia depois [...]” (médico *staff*, entrevista). A delimitação de um prazo para gestação após a cirurgia é um mandato que, muitas vezes, gera ansiedade na mulher, especialmente porque a ocorrência da gravidez não é frequente, já que a concepção espontânea e manutenção da gestação são prejudicadas pelas alterações anatômicas resultantes do procedimento (VIEIRA, 2008). Há alguns anos, atendi uma jovem que desenvolveu reações de depressão e ansiedade após ter sido estabelecido um prazo de seis meses para que engravidasse após a traquelectomia. Encontrava-se em um relacionamento recente e tinha dúvidas sobre ter um filho com aquele companheiro, numa relação percebida como instável. Paralelamente, tinha medo de desperdiçar essa última oportunidade e não poder mais ter filhos. Esse era um dilema de difícil solução.

Um aspecto unânime nas falas dos médicos é a indicação para a traquelectomia dever ser cuidadosamente estabelecida. Segundo informação do chefe do serviço, nos últimos anos, foram realizadas cerca de vinte no HCII. Essa modalidade de cirurgia foi oferecida a apenas duas pacientes no período da pesquisa. Claudete tinha 31 anos, estava noiva e não tinha filhos. Trabalhava como técnica de enfermagem e o noivo também era profissional de saúde. O conhecimento prévio da paciente sobre a doença e o tratamento, assim como a experiência de ter acompanhado pessoas afetivamente próximas que tiveram a doença, parece ter impactado em suas decisões, que foram tomadas no segundo contato com a equipe de ginecologia, na MR que observei.

Em entrevista, a paciente relatou que teve diagnóstico de pólipos em 2014, com resultado negativo para malignidade, e nova ocorrência em 2016, quando foi diagnosticado adenocarcinoma. Claudete demonstrou preocupação com onexo de sua doença com o HPV, enfatizando que seu tipo de tumor não seria decorrente do vírus. Acrescentou que inicialmente ficou assustada com o diagnóstico, pois o pai morreu de câncer e a sogra era também paciente do INCA.

A primeira pergunta feita pelos médicos da MR foi se Claudete tinha filhos e se desejava tê-los, ao que ela respondeu prontamente que não os tinha, e que sua decisão quanto à radicalidade da cirurgia dependeria da resposta da equipe sobre os riscos, caso não fizesse a histerectomia. Um dos *staffs* respondeu que, no estadiamento em que se encontrava sua doença, havia duas propostas de tratamento, uma delas conservando o útero e a outra não. Outro *staff* complementou dizendo que, em ambos os casos, ela permaneceria em controle por um período de cinco anos após a intervenção.

Após conversa inicial, foi realizado o exame físico. Durante o procedimento, os médicos residentes e *staffs* debateram sobre a retirada dos ovários, caso a decisão fosse pela histerectomia. Claudete imiscuiu-se na conversa, dizendo que desejava retirar também os ovários: “sou técnica de enfermagem, então sou neurótica”.

A decisão sobre o tratamento ocorreu em presença do acompanhante, o noivo de Claudete. Um dos residentes assumiu a devolutiva, dizendo que o tratamento consagrado para o seu caso era a histerectomia, mas como ela era jovem e não tinha filhos, poderia ser realizada uma traquelectomia. Nesse caso teria um prazo de cerca de seis meses para engravidar, essa gestação deveria ser controlada e, após o parto, seria feita a histerectomia. O médico acrescentou que a segunda alternativa “[...] para a gente é mais triste, porque a gente não quer tirar sua fertilidade”. Apesar dessa apresentação de alternativas, o residente concluiu que ele preferia a histerectomia, mas que precisavam discutir os riscos e benefícios das duas opções, incluindo o desejo da paciente. Uma das *staffs* tomou a palavra, reafirmando que a literatura indicava histerectomia, mas no estágio em que a paciente se encontrava, seria possível a cirurgia conservadora. Essa opção não alteraria os riscos de retorno da doença, que poderia ocorrer em ambos os casos. Admitiu, contudo, que o risco de recidiva seria menor com a histerectomia. Outro *staff* explicou o procedimento da traquelectomia, acrescentando que haveria, inclusive, a possibilidade de conversão para histerectomia, caso os cirurgiões constatassem a existência de doença fora do útero. Dessa forma, a cirurgia menor não seria um “subtratamento” e por isso estavam oferecendo as duas opções para que ela decidisse.

Claudete pareceu aflita diante das informações e relatou o caso de uma amiga que realizou traquelectomia e posteriormente descobriu, durante a gravidez, a recidiva da doença. Uma das *staffs* repetiu, então, que a cirurgia completa também não garantiria a ausência de recidiva. O residente enfatizou que, na cirurgia completa, haveria maior risco de complicações, como fístulas e hemorragias, e mais uma vez emitiu sua opinião, afirmando que, apesar dos riscos, a histerectomia era o procedimento mais consagrado no seu caso.

Claudete afirmou preferência pela histerectomia e a equipe, então, passou a debater, sobre a preservação dos ovários. Claudete indagou se teria problemas com a lubrificação vaginal caso optasse pela retirada dos dois ovários. Uma das *staffs* respondeu que poderiam ser usados cremes vaginais, mas insistiu na possibilidade de preservar um dos ovários, com o objetivo de evitar esse e outros efeitos da menopausa cirúrgica, uma vez que, segundo a literatura, há poucas chances de metástase em ovário, especialmente quando o útero é retirado. O noivo também fez perguntas sobre a possibilidade do uso de hormônios sintéticos no caso da retirada dos ovários, e se o produto implicaria maior risco de recidiva. A médica respondeu que poderiam consultar um endocrinologista para melhor orientação sobre a reposição, mas informou que o hormônio não era a causa do câncer de colo de útero, mas sim o vírus HPV. Essa informação pareceu perturbar a paciente, mas ela não fez novas indagações sobre o assunto.

Ao constatar que a decisão da paciente ocorria no sentido da realização de histerectomia, uma *staff* sugeriu que ela poderia adotar uma criança, caso desejasse ser mãe. Claudete indagou sobre a possibilidade de retirada de oócitos para futura inseminação artificial. A médica respondeu que seria possível, mas, nesse caso, precisaria procurar instituição privada, já que o SUS não oferece o procedimento, pois “o problema do Brasil não é a falta, mas o excesso de gente”. Prosseguiram, então, explicando como seria o procedimento cirúrgico e os riscos associados. A paciente manifestou preferência pela videolaparoscopia com o argumento de que, como não teria filhos, não desejava ter uma cicatriz em seu abdômen. A histerectomia total, com ooforectomia bilateral foi realizada 20 dias após essa consulta.

A segunda participante para quem foi proposta traquelectomia tinha 26 anos, era casada e tinha uma filha. Na entrevista inicial com Bárbara, esta demonstrou ciência sobre as opções de cirurgia e disse ainda ter dúvidas sobre sua preferência. Relatou que o médico que lhe informou sobre o diagnóstico de câncer, se disse aliviado por ela já ter uma filha, por isso se surpreendeu com a possibilidade de manter os órgãos reprodutores. Falou, então, do seu temor de retorno da doença, caso não fosse realizada histerectomia.

Na consulta da MR, as *staffs* falaram sobre as duas opções de cirurgia para seu caso, o que provocou uma reação de surpresa na paciente: “você estão dizendo que sou eu que vou escolher?”, ao que a médica de referência respondeu: “sim, escolher junto com a gente”.

Para explicar como seria o procedimento da traquelectomia, uma das *staffs* fez um desenho, ilustrando o procedimento na medida em que o descrevia. A paciente tentou interromper por duas vezes, mas a médica respondeu que aguardasse o final das explicações para fazer suas perguntas. A médica explicou como fariam para acompanhar seu caso após o procedimento: “a gente dá um ponto no útero e fica acompanhando por cinco anos, nos primeiros dois anos, de quatro em quatro meses. Nesse período você pode programar uma gestação, mas terá que ser referenciada para local que acompanhe gravidez de alto risco”. Na sequência, a médica explicou sobre a segunda modalidade cirúrgica proposta - a histerectomia - informando que um ovário seria preservado para que não ocorresse a menopausa precoce. Ao final das explicações, Bárbara chorou e disse ter medo de se arrepender da decisão que tomasse. Falou do receio do retorno da doença, caso decidisse preservar o útero, além da incerteza sobre ter outro filho no futuro, mas no momento não desejava. Uma das *staffs* disse, então, que havia possibilidade de recidiva mesmo se fosse retirado o útero, mas como o seu caso era inicial, as chances eram pequenas nas duas modalidades cirúrgicas. Lembrou que a paciente seria acompanhada posteriormente por um período de cinco anos.

A médica de referência disse à Bárbara que compreendia que tivesse dúvidas, e não era necessário dar respostas naquele momento, poderia pensar mais, conversar com a família, e depois agendar nova consulta. Bárbara, então, respondeu: “sou muito ansiosa, se tirar só um pedaço vou ficar com isso na cabeça”, e argumentou mais uma vez que no momento não desejava ter filhos. Outra médica *staff*, então, retrucou: “nesse momento você não quer ter filhos, mas no futuro pode se arrepender ... hoje foi o que você decidiu... muitas mulheres não conseguem engravidar ou manter a gravidez, porque nem sempre conseguem, não é segurança, é apenas uma tentativa”.

Após refletir por alguns minutos, Bárbara disse estar certa de que desejava a histerectomia, com preservação de um ovário. Nesse momento, a *staff* de referência disse que ela fez a melhor escolha, acrescentando que toda escolha pode implicar arrependimento, já que é necessário largar uma coisa para ficar com outra. Afirmou que a escolha pela traquelectomia deveria ser feita apenas por quem desejasse muito engravidar, e ainda assim, não haveria garantias. Toda essa conversa ocorreu diante do marido da paciente, que permaneceu calado. Ao final, a médica perguntou sua opinião, e ele respondeu que apoiaria qualquer decisão tomada pela esposa. As médicas passaram, então, a falar sobre a técnica

cirúrgica, e Bárbara disse preferir a videolaparoscopia, por não tolerar a ideia de ter cicatriz abdominal.

Realizei entrevista com Bárbara alguns dias depois¹⁷⁵. Ela afirmou estar feliz com sua decisão e não pensar mais na possibilidade de arrependimento. Disse que a explicação da médica, ilustrada com o desenho, foi fundamental para que compreendesse o que estava em jogo nas duas cirurgias. Isso embasou sua conclusão de não tolerar uma gestação de risco, pois havia sofrido, aos 16 anos, com o parto prematuro de sua filha. Não suportaria o sentimento de culpa, caso tivesse recidiva:

[...] entrei sem saber o que eu ia fazer, tava na duvida, não fui decidida e decidi na hora [...] aí foi que eu pedi a ela pra me explicar né, ela me explicou, desenhou, tudo direitinho. Toda hora eu cortava ela, não sei se você percebeu, ‘e se eu tirar o útero todo?’ ‘E se eu tirar o útero todo?’ Mas a minha preocupação mais é porque eu tinha vontade de ter outro filho, mas não tenho como cuidar. Não tem quando você quer ter um bebezinho, é lindinho, mas que você sabe que não vai ter como cuidar. Porque a minha vida é trabalho, entendeu [...] quando ela falou assim, porque pode ter pegado um pouquinho acima do útero, a gente vai ter que tirar, depois a gente vai dar um pontinho pro seu bebê não cair, quando ela falou assim, ‘seu bebê não cair’, eu disse: ‘pronto! não vou conseguir engravidar não!’ Aí eu peguei, pensei, aí chorei, e nisso que eu chorei tirou aquele alívio, eu falei assim: ‘pronto, eu quero tirar’, aí a doutora ficou na dúvida, aí ela: ‘não é melhor pensar mais um pouquinho?’ ‘não eu não quero’. E vou te falar uma coisa, se eu falasse que não ia tirar eu ia estar arrependida, eu ia voltar aqui e ia dizer que ia querer tirar, sabe por quê? Eu ia viver pro resto da minha vida, com aquela dúvida, com aquele medo, tendo que fazer os exames, aquilo ia acabar comigo, entendeu, então, assim, eu decidi, que eu saí dali, eu tava tão bem, tão bem! (Bárbara, MR, entrevista).

Os dois casos apresentam semelhanças, e notáveis diferenças, tanto no que se refere aos desejos e expectativas das pacientes, quanto na condução das equipes médicas. Em ambos os casos, as pacientes deixaram claro que não tolerariam o sentimento de culpa, caso optassem pela preservação do útero e houvesse recidiva da doença. Da mesma forma, nenhuma delas manifestou desejo intenso de ter filhos ou preservar a fertilidade, embora tivessem dúvidas quanto ao futuro. A oferta de cirurgia “conservadora”, em ambos os casos, visava à manutenção da fertilidade das pacientes e a proteção dos efeitos da menopausa precoce. Contudo, a possibilidade de retirada de oócitos para posterior fertilização não foi seriamente considerada pelas equipes, mesmo no caso em que a paciente aventou a alternativa, como ocorreu no caso de Claudete.

Claudete demonstrou maior medo da doença, a ponto de ter optado por não preservar nenhum dos ovários, mas as preocupações sobre a fruição sexual também compareceram, nos questionamentos relativos à lubrificação vaginal. Manteve atitude mais proativa e racional em

¹⁷⁵ Tentei entrevista também com Claudete, mas como a cirurgia ocorreu poucos dias após a MR, não houve tempo hábil para realizá-la antes do procedimento e a participante não respondeu às minhas solicitações no período posterior.

suas indagações, enquanto Bárbara reagiu afetivamente, demonstrando aflição. Nas duas consultas, houve exaustiva explicação sobre os procedimentos, indicações, características e riscos, além do esforço em adequar a forma de comunicação às características da paciente. As duas equipes disponibilizaram-se responder às dúvidas e ampliaram o tempo da consulta, sem reação de pressa ou impaciência¹⁷⁶. No entanto, a equipe que assistiu Bárbara, demonstrou menor apego a uma suposta neutralidade, ao afirmar e praticar a decisão compartilhada, facultando, inclusive, que a paciente pudesse ter mais tempo para sua decisão, caso desejasse, sugerindo que conversasse com familiares e retornasse em consulta posterior. Na equipe que atendeu Claudete, o residente teve atitude diretiva, no sentido de expressar sua opinião, enquanto os *staffs* permaneceram “neutros”, sem, no entanto, confrontarem a atitude do residente. Uma das médicas *staff* participou de ambas as MR, mas a configuração do grupo de profissionais produziu efeitos diversos.

Uma reflexão necessária sobre os processos de trabalho é que tais decisões difíceis - nas situações em que existem opções - são tomadas no segundo contato da paciente com a equipe, ainda que haja um hiato de tempo entre a RI, quando a paciente é informada sobre o tratamento provável, e a MR, momento de tomada da decisão final. Acrescenta-se a isso, a presença de diferentes profissionais, que podem ter opiniões divergentes, e o debate algumas vezes se dá diante da paciente. Por fim, a devolutiva e a tomada de decisões ocorrem imediatamente após a paciente ter passado pela situação estressante do exame físico, realizado por vários profissionais. Todas essas condições desfavorecem a escolha da paciente.

Essa questão foi sinalizada por um dos médicos entrevistados, que estabeleceu comparação entre os sistemas público e privado. Em seu consultório privado, pode haver várias consultas com suas pacientes antes da definição do procedimento indicado, o que possibilita maior tempo para que a paciente elabore a ideia e possa acessar informações, conversar com pessoas significativas e mesmo procurar segunda opinião com outro profissional. No HCII, assim como ocorre na maioria das instituições públicas, não há condições concretas para que possa oferecer o mesmo cuidado. Mesmo considerando as limitações do sistema público de saúde - onde o número de pessoas a serem atendidas é superior à capacidade de atendimento, as agendas são mais restritas e há menores recursos materiais - sempre é possível a produção de brechas em que o cuidado possa ser oferecido de forma singularizada. Este é o caso de Bárbara, no qual a equipe disponibilizou um tempo

¹⁷⁶ Minha presença na consulta pode ter influenciado nesse aspecto (assim como nos demais).

maior para que ela decidisse sobre a cirurgia, e se mostrou sensível para compartilhar suas escolhas.

Outro debate fundamental diz respeito aos direitos sexuais. Além de resultar em infertilidade, o tratamento pode também interferir na fruição sexual. Quando a cirurgia prescrita é a histerectomia radical, pode ocorrer a retirada de parte da vagina, encurtando-a. Como na maioria das vezes é preservado pelo menos um ovário, estão ausentes os efeitos da menopausa cirúrgica. Muitas pacientes falam do sentimento de se tornarem “ocas” e “mutiladas”. Uma de minhas pacientes relatou que, desde a cirurgia, não conseguia mais se arrumar ou usar salto alto, já que não se sentia mais mulher. Muitas falam da ausência de prazer sexual ou do medo de voltarem a ter sangramentos com a penetração. Como esta pesquisa restringiu-se ao momento inicial de decisões sobre o tratamento, não acumulei material empírico para desenvolver esse tema, mas certamente ele é muito relevante para futuros estudos.

Quando o tratamento realizado é a radioterapia, os efeitos imediatos e de longo prazo são muito danosos. Na maioria das vezes ocorre a redução do calibre e comprimento da vagina, estenose e diminuição da lubrificação. São frequentes os casos de cistite, enterite e retite actínica¹⁷⁷, que podem comprometer a saúde e qualidade de vida das mulheres (VIEIRA, 2008)¹⁷⁸. Esses efeitos iniciam cerca de 90 dias após o término do tratamento, segundo o *Cancer Therapy Evaluation Program* (VIDAL et al., 2013).

No HC II, após conclusão da radioterapia, as pacientes realizam consultas com enfermeiras, no “grupo pós-radioterapia”, e com a fisioterapia, para acompanhamento e orientações sobre os efeitos adversos do tratamento. Para evitar ou amenizar a estenose vaginal, é recomendado que a paciente mantenha relações sexuais pelo menos três vezes por semana, ou faça exercícios com dilatadores vaginais¹⁷⁹. A atividade sexual é recomendada como tratamento médico, em geral sob uma perspectiva heteronormativa (WARNER, 1991), nem sempre considerando as dificuldades emocionais envolvidas. Em minha atividade profissional, escuto relatos frequentes de dor durante a relação vaginal, recusa dos exercícios

¹⁷⁷ Trata-se de agravos decorrentes da radioterapia.

¹⁷⁸ Em pesquisa realizada no ano de 2007, com 142 pacientes do HC II que realizaram radioterapia, Vidal et al. (2013), encontraram os seguintes resultados: 87% das pacientes apresentavam estenose vaginal, 58% retite actínica, 29% cistite actínica e 10% apresentaram fístulas. Além disso, 66% relataram diminuição do desejo sexual, 60% falta de prazer no ato sexual, 49% relataram sangramento e 53% dor durante a penetração vaginal. Apenas 14% referiu aumento de libido após o tratamento.

¹⁷⁹ Uma revisão sistemática realizada pela *Cochrane Gynaecological Cancer Group* (MILES, JOHNSONS, 2014) concluiu que não há estudos que apresentem evidências de que os exercícios com dilatadores vaginais previnam a estenose e, em raros casos, podem ocorrer rupturas vaginais. Esses exercícios, no entanto, podem provocar ansiedade transtornos para as mulheres.

por restrições morais, dada à similaridade com a masturbação, e não são raras as referências à perda de interesse sexual por parte da paciente e/ou seu/sua parceiro/a. Essas dificuldades são reconhecidas pela equipe, embora a partir de diferentes perspectivas¹⁸⁰.

O envolvimento dos médicos no acompanhamento dos efeitos da radioterapia restringe-se a consultas periódicas para avaliar a ocorrência de recidivas. A primeira consulta ocorre de quatro a seis meses após o término do tratamento e as subsequentes em intervalos semestrais e posteriormente anuais, por um período de cinco anos. Alguns médicos entrevistados consideraram que as pacientes deveriam ser acompanhadas por radioterapeutas, que seriam os especialistas indicados para solucionar os efeitos colaterais do tratamento que aplicaram, já que eles próprios se responsabilizavam pelos problemas relativos às cirurgias. Recolhi material empírico insuficiente para análise mais aprofundada, mas um dado relevante diz respeito à formação da maior parte dos médicos do HCII em cirurgia oncológica, e não em ginecologia, o que pode explicar o menor envolvimento com as questões da sexualidade, dada a centralidade da divisão em especialidades presente na racionalidade biomédica.

Vale refletir sobre a heteronormatividade que perpassa todas as etapas de cuidado. Não existe, na anamnese, qualquer indagação sobre a orientação, prática sexual ou identidade de gênero. Todas as questões e diretivas pressupõem a heterossexualidade cisgênera¹⁸¹. Embora em minha prática profissional tenha encontrado pacientes lésbicas, bissexuais ou homens transexuais, nenhuma das participantes informou a expressão de desejo ou identidades diversas, por isso não pude desenvolver esse tema a partir do estudo de campo.

A presente pesquisa evidenciou como as desigualdades sociais impactam nos direitos sexuais e reprodutivos e limita a agência das mulheres acometidas pelo câncer de colo de útero em múltiplos aspectos. Em primeiro lugar, destacam-se as dificuldades para o acesso a cuidados de prevenção e tratamento em tempo oportuno. Em razão disso, a maioria das pacientes encontrava-se em estágios avançados de doença e foi submetida aos tratamentos mais agressivos, contando com menores chances de preservar a fecundidade e fruição sexual. Da mesma forma, não puderam utilizar as tecnologias de reprodução assistida disponíveis ou existentes, em razão da insuficiência da oferta nos equipamentos públicos. Assim como Dyer (2015), constatei que os médicos abordavam os temas da reprodução a partir dos próprios valores, muitas vezes sem indagar quanto aos desejos e valores das pacientes.

¹⁸⁰ No início do ano de 2017, um grupo de enfermeiras implantou um “ambulatório de sexualidade” com o objetivo de tratar dessas questões.

¹⁸¹ Cisgêneres são pessoas que foram designadas com um gênero ao nascer e se identificam com ele. <https://feminismotrans.wordpress.com/2013/03/15/cissexual-cisgenero-e-cissexismo-um-glossario-basico/>. Acesso em 04/04/17.

As decisões relativas ao tratamento oncológico precisam integrar múltiplos fatores, como a gravidade da doença, riscos de recidiva, temporalidade, recursos materiais disponíveis, capacidade técnica do profissional, comunicação médico/paciente, capital cultural, valores e desejos das pacientes. Dessa forma, as tensões não se esgotam à lógica da escolha; é necessário pensar no cuidado como relacional e complexo.

4.3 “Você está acostumado a ver, mas eu não estou acostumada a mostrar”: constrangimento e vergonha na consulta ginecológica

Tudo se passa como se não houvesse sexualidade envolvendo a consulta ginecológica. Algumas manifestações que observei na sala de espera do ambulatório de ginecologia do HCII evidenciaram essa dissintonia. Em algumas ocasiões, ouvi comentários das pacientes sobre a beleza ou atrativos de algum médico *staff* ou residente. Em uma das observações, a paciente olhava com bastante interesse para um residente e, ao constatar que seria atendida por ele, comentou que aquela seria uma situação difícil, por tê-lo achado bonito. Em outra ocasião, uma paciente provocou sonoras gargalhadas em todos os que se encontravam na sala de espera, ao comentar que seu médico tinha “um mãozão”, e se benzer todas as vezes que ele passava no corredor. Outras frases ouvidas: “viremos mulher sem vergonha” e “virei quenga sem homem”, ao se referirem à exposição de seus corpos, revelaram conteúdo sexualizado.

Notícias sobre abusos cometidos por médicos no exercício da profissão desafiam a suposta ausência de erotismo. Um dos casos emblemáticos, que ganhou a mídia, foi o do renomado especialista em reprodução humana Roger Abdelmassih, denunciado por estupro e atentado violento ao pudor no ano de 2008¹⁸². O médico era proprietário de uma clínica de reprodução assistida em um dos bairros mais nobres da capital paulista e sua clientela era composta por mulheres dos estratos socioeconômicos mais abastados, o que incrementou a repercussão do caso.

Para compreender a lógica da interação das pacientes com os/as médicos/as deve-se considerar que, na consulta ginecológica, sempre estão presentes questões relativas à sexualidade e ao gênero, em contraposição à ideia de corpo dessexualizado e não generificado, frequente nos discursos e práticas biomédicas. Esses sentidos são produzidos em um contexto macrossocial heteronormativo e com assimetria de gênero (BROWN et al.,

¹⁸² Em novembro de 2010, o médico foi condenado a 278 anos de reclusão por 48 ataques a 37 mulheres, ocorridos entre 1995 e 2008. Em março de 2016, mais um inquérito foi concluído, pelo abuso de outras 37 mulheres e por manipulação genética irregular.

2013). O ato do exame ginecológico muitas vezes evidencia uma objetificação do corpo da mulher, associada a ideias de humilhação, vulnerabilidade e desumanização (BOURDIEU, 2002, MARTIN, 2006). Assim, sentimentos de vergonha, ansiedade e medo, ou a relação desigual entre os gêneros, podem levar à postergação da busca por cuidado para as doenças ginecológicas. Um exemplo dessa condição foi relatado por Fátima: “meu ex-marido não concordava, de eu ir no médico não [...] se fosse pra médico, já morava com o médico logo de uma vez, tanto prova que meus filhos eu tive em casa, não fui pro hospital, tive em casa...com parteira [...]”. Embora esse tipo de experiência não tenha sido relatada por outras pacientes, é possível inferir que tais situações ocorram, em particular fora dos meios mais escolarizados e urbanizados.

A pressuposição de neutralidade e negação do gênero fica explicitada nos documentos produzidos pela clínica de ginecologia do HCII, nos quais se observa o uso do artigo masculino nas referências às pacientes¹⁸³. Decerto esse uso não foi deliberado, uma vez que todas as pacientes são mulheres e o masculino universal não se aplicaria. A constância da flexão de gênero no masculino, no entanto, não permite pensar em equívoco ou distração na escrita. A ideia de paciente neutro, “nem homem nem mulher”, sobressai.

A preocupação em subtrair qualquer conotação de erotismo na situação de exame era evidente nas consultas observadas no campo. Frequente era a frase “a senhora fica tranquila, que aqui só há profissionais de saúde”, como salvaguarda de neutralidade. As práticas no curso das consultas reiteravam essa mensagem. Existia a preocupação de manter o corpo da paciente coberto durante quase todo o tempo e, quando era necessário afastar o roupão ou o lençol para o exame de mamas ou ginecológico, estes eram imediatamente reposicionados logo após o fim do procedimento. Estar com a “paciente na mesa” era senha para que outros médicos não interrompessem a consulta, (o que ocorria em outros momentos, pois muitos procuravam os colegas para discutirem casos complexos) e a porta era sempre trancada no momento em que a paciente se dirigia à mesa. O tempo de exame era breve, e muitos/as médicos/as informavam isso previamente.

Em todos os atendimentos, o/a médico/a anunciava quando iria tocar o corpo da paciente, seja para o exame das mamas, colocação do espécuro, toque vaginal ou retal. Este último, por não ser habitual nos exames ginecológicos rotineiros, ganhava um eufemismo: “toque no bumbum”. Essa peculiaridade do exame ginecológico em oncologia era motivo de desagrado para muitas pacientes. Uma delas chegou a dizer que se sentiu estuprada, o que

¹⁸³ Ver capítulo 3.2.1 desta tese.

testemunha o desagrado das mulheres não se limitar às dores associadas ao procedimento nos casos de tumor avançado. O nexos do exame com o exercício do sexo anal – socialmente condenado por setores religiosos e tradicionais pela associação com a promiscuidade sexual e prostituição (HEILBORN, CABRAL, BOZON, 2006).¹⁸⁴ - contribui para tais reações.

A presença da técnica de enfermagem exerce múltiplas funções: auxiliar a paciente a se posicionar e descer da mesa de exame, disponibilizar ao médico o instrumental e material necessário, mas também servir de garantia à mulher e testemunha ao médico, de que o exame transcorreria nos limites do moralmente recomendado. Todas as técnicas de enfermagem do setor são mulheres, embora haja homens, desta categoria profissional, lotados da instituição. As técnicas de enfermagem eram responsáveis também por restringir a circulação de homens pelo ambulatório de ginecologia. Em uma situação observada, não foi permitido que um homem auxiliasse a mãe idosa e cadeirante na troca de roupa, mesmo com sua alegação de que era ele o responsável por esses cuidados em casa. A acompanhante de outra paciente, então, ofereceu-se para ajudar.

Mesmo com os cuidados de que se cercam os/as médicos/as para tentar garantir a naturalidade da cena do consultório ginecológico, o exame motivou vergonha em muitas mulheres observadas. Esse sentimento era explicitamente enunciado por algumas delas¹⁸⁵, que declaravam sentirem-se envergonhadas, e era manifestado de diferentes formas, como no caso de uma paciente que cobriu o rosto com uma toalhinha tão logo se deitou na mesa de exame. Brown *et al.* (2013) observam que os sentimentos de constrangimento e vergonha diminuem na medida em que as consultas ginecológicas se tornam mais regulares. Segundo analisam, isso é decorrente da reelaboração da tensão existente entre médico/a e paciente, que, no entanto, permanece latente, gerando sentimentos ambíguos e contraditórios. O sentimento de confiança na pessoa para quem se vai expor o corpo nu é o que suspende temporariamente essa tensão. Nos termos dos autores: “A confiança pressupõe proximidade, mas não intimidade. É uma forma de afeto, que não é erotismo. É escuta atenta, porém não intromissão. Identificação, mas não enamoramento. É contenção, não sedução” (BROWN *et al.*, 2013, p. 142)¹⁸⁶. A confiança seria, portanto, o aspecto mais valorizado para a escolha e manutenção do vínculo com o/a ginecologista.

¹⁸⁴ Os autores destacam, ainda, a valorização do sexo anal entre os homens brasileiros, observando que “como insígnia de masculinidade, revela a natureza hierárquica das relações de gênero” (HEILBORN, CABRAL, BOZON, 2006, p.246).

¹⁸⁵ Ver relato sobre Fatima, no capítulo 1.5.

¹⁸⁶ Tradução nossa. O texto original é: “La confianza supone cercanía, pero no intimidad. Es una forma de afecto, que no es erotismo. Es escucha atenta, pero no intromisión. Identificación, pero no enamoramiento. Es contención, no seducción”.

O trabalho dos autores enfoca mulheres sadias da classe média argentina, que podem escolher os médicos segundo suas necessidades e preferências. Considero que a centralidade da confiança no/a profissional também é aplicável em situações diversas, tais como as descritas nesta pesquisa. Quando indaguei às pacientes sobre o que consideram bom cuidado em saúde, as qualidades de competência técnica, e também a disponibilidade de escuta e acolhimento foram ressaltados:

[...] o mais importante é quando o médico para de escrever e te dá atenção, olho no olho, pra mim isso é o melhor atendimento, aí devido ao que ele escutar de você, ele passa os conhecimentos dele, entendeu? E relatando e falando: ‘oh você tem que fazer isso, e tomar isso’, ‘você consegue isso em tal lugar’, ele facilitar, sabe, a sua saída dali pra fora... que enquanto você tá ali você tá escutando ele, mas você saiu dali pra fora, pra você voltar nele, você pode ter várias complicações, de repente ele não tá mais, então, pra mim, um bom atendimento é esse...né, e depois dali ele passar a medicação certa, que eu acho que dali depois que você teve um bom atendimento com o médico você já tá começando a tomar o remédio [...](Ana, MR, entrevista).

[...] a pessoa estuda pra caramba pra entender da enfermidade, a vida de um ser humano né, a vida e a morte, poxa, e você ali, viu a gravidade do problema, que poderia ser morte, e tá viva. Acho que é uma felicidade enorme pra eles, né, que são profissionais, acredito eu que sim, que eu ia ficar feliz se eu tivesse no seu lugar como médica: ‘passou alguém nas minhas mãos, nossa, com uma doença dessa, tão sério, tão grave, poderia ter acontecido tanta coisa e hoje ela tá aqui na minha frente, sabe’, eu ficaria feliz por ela e ficaria feliz também e realizada, porque, poxa, eu ajudei, eu fiz, eu estudei ... poxa tá viva...entendeu. Eu escuto dela: ‘você tá viva!’, então, é o que eu estou pensando, acredito eu, porque são as palavras que ela falou pra mim: ‘tá cuidando dos seus filhos?’, ‘viva sua vida, você vai tirar de letra essa colostomia, vai viver, você é jovem!’ [...] ‘salvei a vida de alguém’, entendeu, eu acho que é isso, e ao me ver bem elas ficam felizes ‘poxa ela tá bem, a cirurgia deu certo’, Aquilo ali ela manuseou, ela botou a mão! [...] (Natalia, MR, entrevista).

As pacientes do INCA possuem possibilidades escassas de escolher os médicos, segundo suas preferências, nas consultas iniciais¹⁸⁷. Isso ocorre com frequência nas instituições públicas, e não apenas no caso dos cuidados ginecológicos, pois não existem alternativas amplas de escolha. Ao longo da minha experiência profissional em equipamentos públicos, observei algumas estratégias das/os pacientes, no sentido de realizarem escolhas relativas aos profissionais, mesmo em circunstâncias restritas. Estas incluem a seleção do dia da semana em que o/a médico/a de preferência atende, ou a busca de informações, na sala de espera, sobre as características e qualidades dos profissionais, no intuito de conseguirem atendimento com o/a que consideram melhor.

A dimensão da escolha das pacientes, no campo pesquisado, dirigiu-se à instituição. Muitas relataram estratégias para que fossem encaminhadas para o INCA. Algumas

¹⁸⁷ O HCII faculta às pacientes a troca de profissionais, caso isso seja solicitado. Desde o início de minha atuação na instituição, encontrei algumas pacientes que realizaram essa troca, embora isso não ocorra constantemente e gere alguns constrangimentos.

afirmaram recusar intervenções cirúrgicas em outras unidades de saúde, em razão de boatos de que o INCA não aceitava pacientes que fossem “mexidas” em outros hospitais. Uma informante relatou que não procurou a clínica da família para regulação, por temer ser encaminhada para outra instituição. Preferiu ligar diariamente para o HCII até aceitarem seu ingresso fora da regulação. O argumento de todas as pacientes era de preferirem ser atendidas no Instituto, por considerarem o melhor local para o tratamento da doença. Desta forma, a confiança depositada na instituição era estendida ao/à médico/a que as recebia.

A ausência de individualização nos atendimentos médicos pode ser observada a partir de um fato curioso, que eu já havia constatado antes da pesquisa: muitas pacientes não sabiam os nomes dos/as profissionais que as atendiam. Uma das médicas entrevistadas interpretou esse fato como desvalorização do médico, e relatou o caso de uma paciente que, mesmo após várias consultas de seguimento, desconhecia seu nome. Sugeriu, em tom de brincadeira, que ela deveria trazê-lo escrito cem vezes na consulta seguinte. Para sua surpresa, a paciente realmente cumpriu a tarefa. Essa ausência de identificação do profissional pode ser compreendida, no entanto, não como desvalorização, mas como resultado do distanciamento produzido pelas relações hierárquicas e por vezes autoritárias, que afastam médicos/as e pacientes. Pode também representar uma estratégia de defesa em razão da incerteza de continuidade de cuidados, vivenciada pelas pacientes, ao longo da trajetória pelos equipamentos públicos de saúde.

Apesar dos cuidados demonstrados pelos profissionais do HCII para preservarem a intimidade das pacientes, algumas condições materiais e arranjos institucionais contribuem para incrementar tensões e favorecer o sentimento de vergonha e constrangimento. Um desses aspectos é o fato de as mulheres aguardarem a consulta, sentadas nos corredores, despidas das roupas íntimas e vestindo apenas um roupão, que por vezes não cobre adequadamente seus corpos. Lembro que me senti desconfortável na primeira ocasião em que presenciei esse tipo de cena, no ano de 2011, quando assisti o atendimento de uma paciente acompanhada em “clínica ampliada”. O estranhamento repetiu-se logo ao iniciar a pesquisa de campo. Ao participar cotidianamente dessa cena, julgo que passei também a naturalizá-la, até que a referência de uma voluntária às “mulheres peladas” chamou-me novamente atenção. Essa fala trouxe a dimensão do quanto tal exposição no período imediatamente anterior à consulta - que seria realizada com um médico que as pacientes jamais haviam visto antes, no caso da RI, ou que encontraram apenas uma vez, no caso da MR - dificultava o sentimento de confiança e segurança, em um momento crucial de suas vidas, quando seria confirmado o diagnóstico e estabelecido tratamento de uma doença grave e estigmatizada como o câncer.

Um jogo pendular entre estranhamentos e familiaridades marcou a experiência de pesquisa. De um lado, por ser funcionária da instituição, a naturalização das práticas dava-se pelo conhecimento prévio das rotinas. De outro lado, a escuta e observação antropológica despertou o senso de distanciamento do familiar. Na medida em que a pesquisa avançava, passei a naturalizar minha participação nas consultas ginecológicas e, ao constatar isso, em certo momento, cheguei a questionar a metodologia adotada. Alguns/algumas colegas de trabalho e academia referiram estranheza pelo fato do meu campo de pesquisa ser um consultório de ginecologia, em razão da invasão de privacidade que isso representava. Como resposta, ressaltava a relevância do tema e argumentava que tal privacidade já não existia, dada a presença de vários profissionais na sala de consulta. Eu seria apenas mais uma pessoa a compor o grupo. A experiência relatada no capítulo 1, ocorrida com Fátima, me fez mais uma vez estranhar aquilo que me parecia familiar e reafirmar a pertinência da pesquisa. A partir dela, refleti sobre a relevância de problematizar as práticas institucionais, o que só poderia ocorrer com o olhar “de dentro”. Ao longo das observações, pude constatar como a vivência daquelas mulheres era diferenciada da minha experiência relativa ao modelo de cuidado ginecológico.

A alegação de “invasão de privacidade” fundamenta-se em um “*ethos* privado”, compartilhado nos segmentos sociais urbanos das camadas médias e elites sociais, especialmente no que se refere às categorias de gênero, sexualidade e afetos (DUARTE, 2013). Este diferencia-se do *ethos* relacional, típico das configurações sociais populares. Apenas duas pacientes recusaram participar da pesquisa e outras duas demonstraram algum constrangimento com a minha presença. Uma delas foi Laurinda, que referiu preocupação de que eu a visse “pelada”. Outra foi Rosangela, que disse estar em um “reality show”. A maioria, no entanto, ressaltou que se sentiu mais confortável com minha presença no consultório¹⁸⁸.

A presença de vários profissionais na sala de exame compõe o excesso de exposição, e pode estimular o sentimento de vergonha. Observei uma naturalização dessa característica do serviço e, de alguma forma, também dela participei. Durante todo o período de pesquisa, apenas uma médica residente pediu para que eu me retirasse da sala no momento em que seria realizado o exame ginecológico. No entanto, embora possa ser motivo de constrangimento para muitas pacientes, a existência de uma equipe também foi percebida como fator de segurança quanto ao acerto do tratamento prescrito:

¹⁸⁸ O fato de ser mulher certamente favoreceu essa aceitação.

[...] foi novo, que eu nunca tinha passado por isso, que eu achei um pouco estranho, eu falei: ‘nossa, tanta gente!’ (Natalia, MR, entrevista).

[...] pra mim foi muito bom, porque é sempre bom, duas cabeças pensam mais que uma. Você viu que na hora o outro estava cortando os detalhes, abreviou [refere-se ao registro no TCLE], ela [a médica staff] foi e falou pra ele: ‘não, tem que especificar’, entendeu? (Ana, MR, entrevista).

A anamnese também motivou constrangimentos, tanto para pacientes quanto para os profissionais. Compõem o inquérito informações sobre a história sexual ou temas considerados tabus, tais como a realização de abortos, idade do início da atividade sexual e número de parceiros ao longo da vida.¹⁸⁹. A inclusão desses temas parece reforçar o nexo entre o câncer ginecológico e a atividade sexual. Alguns/algumas profissionais demonstravam desconforto ao perguntar, por exemplo, sobre o número de parceiros. Em uma das consultas observadas, a médica participante desculpou-se com a paciente e afirmou que precisava registrar “algum número” no formulário. Em outra observação, sugeriu que a paciente poderia dizer “números arredondados”, exemplificando: “5, 10, 15, 20...”. Algumas vezes constatei que os/as médicos/as não faziam essa pergunta às pacientes mais idosas. Quando indagadas, algumas respondiam com indignação. Isso ocorreu com Zilma, paciente de 83 anos, que reagiu à pergunta sobre a idade de início da atividade sexual: “quando casei, né, doutor!” e o número de parceiros: “um só, ué! Só o meu marido!”.

Durante entrevista, uma médica comentou sua percepção de que muitas mulheres mentiam no inquérito, pois não acreditava quando informavam terem tido apenas um ou dois parceiros sexuais ao longo da vida. Contudo, os inquéritos de saúde de caráter quantitativo demonstram que em gerações mais velhas é frequente a existência de um único parceiro (HEILBORN, 2013). A médica questionou, ainda, o fato de raramente declararem ter provocado aborto. A entrevistada analisou o tema da culpa entre as mulheres e reflexivamente questionou a necessidade dessas perguntas constarem no inquérito: “a gente precisa perguntar porque é pra saber se fez curetagem uterina ou não... aliás eu nem sei se precisa perguntar ... não vai mudar em nada, né?” (médica *staff*, entrevista).

A justificativa para a inclusão de perguntas sobre a vida sexual na anamnese é produzir informações que esclareçam sobre a história da doença e presença de fatores de risco. Esses dados são frequentemente recolhidos em pesquisas epidemiológicas e compõem o repertório das causalidades e comportamentos de risco associados à doença. No caso do

¹⁸⁹ Desde fevereiro de 2017 o sistema eletrônico de registro Alert, onde estava inserido o roteiro de anamnese, saiu de funcionamento e as anamneses passaram a ser realizadas manualmente. Observei, então, que em muitas anamneses, não havia mais anotações sobre a sexarca e número de parceiros sexuais.

câncer de colo de útero, o início da atividade sexual e gestações no período da adolescência ainda figuram entre os fatores de risco, enquanto o aborto, elencado entre as causas no início do século XX, não mais é associado à doença.

Na presente pesquisa, a média do número de parceiros das pacientes participantes foi 4,45¹⁹⁰; sendo 3,75 entre as da RI, com intervalo entre 1 e 10 parceiros e 5,11 entre as participantes da MR, com intervalo entre 1 e 30 parceiros¹⁹¹. A média de idade da primeira relação sexual foi de 17,64 anos¹⁹², sendo 18,18 para as participantes da RI, com intervalo entre 14 e 27 anos, e 17,21 da MR, com intervalo entre 13 e 25 anos¹⁹³. Embora não sejam estatisticamente significativos, esses números conflitam com os pressupostos de precocidade de iniciação e número elevado de parceiros sexuais, destacados pela literatura médica como fatores de risco para o câncer de colo do útero. Vale acrescentar que a informação sobre o número de parceiros como parâmetro para avaliação do risco para a doença, em razão do nexo com o HPV, deveria considerar não apenas a atividade sexual da paciente, mas também a do seu parceiro ou parceira sexual. Além disso, a pergunta pressupõe apenas atividade heterossexual com penetração vaginal, e não há menção sobre relações sexuais com mulheres ou diferentes modalidades de atividade sexual.

A representação social de atividade sexual exacerbada esteve presente no discurso de um dos médicos entrevistados sobre as pacientes. Este enfatizou que a grande incidência da doença no Brasil, estaria ligada a mudanças nos padrões de moralidade das mulheres, que ocorreria, segundo afirma, em todos os estratos sociais:

[...] quando a gente pega esses casos, não só do HPV oncogênico, é por promiscuidade, ela tem inúmeros parceiros, porque hoje mudou, desde quando a mulher conseguiu a contracepção, ela atingiu, entre aspas, uma maior liberdade e hoje em dia, mais do que nunca, aquela coisa que era importante de namorar noivar, casar, hoje não, hoje é ficar, fica com um hoje, outro amanhã [...] (médico staff, entrevista).

Em pesquisa etnográfica realizada no Recife, entre os anos 1994 e 1995, Jessica Gregg (2003) observou que mulheres acometidas pelo câncer de colo do útero produziram narrativas sobre a doença que perpetuavam normas e valores estigmatizantes. O estigma que as informantes de Gregg retratavam, referia-se tanto ao próprio câncer, representado como

¹⁹⁰ Um quadro síntese desses dados é apresentado no Apêndice B.

¹⁹¹ Note-se que o número de 30 parceiros, citado por apenas uma das participantes, eleva significativamente a média.

¹⁹² Essa média de idade de iniciação sexual é semelhante à encontrada na pesquisa "Gravidez na adolescência: estudo multicêntrico sobre jovens, sexualidade e reprodução no Brasil" (GRAVAD), realizado no ano de 2002, com 4.634 jovens de ambos os sexos, de 18 a 24 anos, nas cidades de Porto Alegre, Rio de Janeiro e Salvador. Nessa pesquisa, a idade média era de 17,9 para mulheres e 16,2 anos para homens. No Rio de Janeiro, a idade de iniciação sexual foi de 17,8 para mulheres e 16,1 para homens (HEILBORN *et al.*, 2006 ;HEILBORN, 2006).

¹⁹³ Em alguns prontuários não constavam informações sobre esses itens.

contagioso e destruidor, quanto à associação do câncer do colo de útero com as doenças sexualmente transmissíveis.

No bairro pobre onde Gregg realizou a pesquisa, esse tipo de câncer era associado à preguiça, promiscuidade, sujeira, excessos sexuais e até mesmo aos intensos desejos eróticos. Dessa forma, conforme constata a autora, as mulheres incorporavam as metáforas estigmatizantes, mesmo nos casos em que a realidade indicava algo diverso, como ocorreu com a informante designada “Dona Moça”, de 68 anos, que, tendo sido monogâmica por toda a vida, explicou sua doença com o argumento de que gostava muito de sexo. Outra informante, embora exercesse atividade de profissional do sexo, considerou que o motivo de sua doença era o relacionamento lésbico que mantinha. Gregg concluiu que as mulheres buscavam dar sentido à experiência de doença, através desses discursos normativos e preconceituosos, já que seria intolerável vivenciá-la como incompreensível e aleatória.

Em artigo escrito oito anos após a publicação da etnografia (GREGG, 2011), a autora reexaminou sua “teoria do estigma” e concluiu que as mulheres usavam as narrativas estigmatizantes como forma de lidar com a disrupção promovida pela doença em suas vidas. Além disso, as narrativas de cura proporcionavam a esperança de um futuro livre da doença e das imperfeições a ela associadas. Os efeitos do tratamento, especialmente a estenose vaginal, eram representados como um retorno à virgindade e à pureza sexual. Dessa forma, elas usariam esses discursos tanto para retornar à normalidade anterior ao adoecimento, quanto como “pontes para o futuro que desejavam alcançar”¹⁹⁴ (GREGG, 2011, p. 71).

Na presente pesquisa, encontrei resultado semelhante do descrito por Gregg. Em geral, a ideia de culpa girava em torno da auto-imputada negligência relativa ao rastreamento. A associação da doença com a atividade sexual foi verificada quando as pacientes falaram sobre suas suposições para a causalidade da doença. Uma entrevistada citou o aborto, e outra, a ligadura de trompas, realizada quando tinha apenas 18 anos. Além disso, a ausência de atividade sexual era frequentemente citada como motivo para não realizarem exames preventivos periódicos. Não pode ser desprezada a possibilidade de temas tabus terem sido evitados pelas pacientes, uma vez que minha observação enfocou os primeiros atendimentos, quando ainda não havia vínculo de confiança com os profissionais e a urgência relativa ao tratamento centralizasse a atenção de ambos. Algumas situações, como a reação de Laurinda, quando indagada sobre o número de parceiros sexuais, respondendo que havia tido apenas dois, logo após ter dito “perdi as contas”, é um exemplo de evitação do tema.

¹⁹⁴ Tradução nossa. Texto original: “bridges forward to the future they hoped to attain”.

A maioria das pacientes não demonstrou conhecer o nexo entre a o vírus HPV¹⁹⁵ o câncer de colo de útero¹⁹⁶. Quando essa causalidade era conhecida, em geral, a culpa da contaminação era atribuída ao parceiro. A suspeição sobre a origem da transmissão provocou, em alguns casos, conflitos conjugais, como ocorreu com Bárbara:

[...] Eu queria até me separar, ai começava as brigas, e eu falava o tempo inteiro: eu tô assim por causa de você, a culpa é sua...entendeu? E ele não assume, ele falou: ‘quem te garante que foi por causa de mim?’ Ele até hoje não me pediu perdão e até hoje não assumiu. Isso me fez muito mal. Quem tirou isso da minha cabeça foi a assistente social, ela que falou, não é assim não [...] ela conversou muito sobre isso, ela falou que só não pega HPV quem não transa. Então, assim, ela que abriu a minha mente, graças a Deus, hoje eu não estou mais brigando por causa disso, que eu não falo mais, nem ele toca no assunto, entendeu? Foi graças a ela conversar, conversou na frente dele, entendeu? (Bárbara, MR, entrevista).

Na maior parte das consultas observadas, os profissionais não falavam sobre o nexo entre o HPV e o câncer de colo de útero, a não ser quando a paciente indagava. Em uma consulta de enfermagem da RI, a profissional disse à Camila que “quem transmite HPV é o homem”. A paciente perguntou, então, se o marido também tinha o vírus, ao que a enfermeira respondeu: “não sei, você teve outros parceiros?”. A profissional prosseguiu, fazendo preleção sobre a existência de casais sorodiscordantes, nos quais um dos parceiros é afetado e outro não, e sugeriu que o marido da paciente realizasse peniscopia com urologista¹⁹⁷. Acrescentou que, como o vírus pode ficar “incubado” por cerca de 20 anos, ela poderia ter se contaminado com o primeiro parceiro: “é contato sexual, a mulher pega isso do homem”. Camila perguntou se o marido poderia se contaminar através dela e a enfermeira respondeu afirmativamente, o que a levou a concluir: “então homem pega da mulher e a mulher pega do homem!”, mas a enfermeira insistiu: “a própria estrutura da mulher, a mucosa, é mais fácil a mulher pegar”. Observa-se, assim, no comentário da enfermeira, a ideia de vulnerabilidade do corpo das mulheres, que seriam meras receptoras de um vírus transmitido pelos homens, ignorando a reciprocidade da transmissão.

O câncer de colo de útero carrega um duplo estigma: aquele referente ao câncer e também o relativo às doenças sexualmente transmissíveis. Esse é um dos motivos pelos quais,

¹⁹⁵ Pesquisa realizada em 2013 pela Associação Brasileira de Patologia no Trato Genital Inferior e Colposcopia em parceira com o Ibope, com 700 mulheres com idade entre 16 e 55 anos, em seis capitais (São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília, Porto Alegre e Recife) mostrou que 66% das mulheres desconheciam o nexo entre o HPV e o câncer de colo do útero (<http://veja.abril.com.br/saude/brasileira-desconhece-relacao-entre-cancer-de-colo-de-utero-e-hpv/>). Acesso em 02/04/17). Em pesquisa realizada com enfermeiros/as que atuam na rede pública de saúde de Salvador, Souza (2015) também observou importantes lacunas no conhecimento desses profissionais sobre o tema.

¹⁹⁶ Observei preocupação referente ao vírus em Claudete, citada na seção 4.2. No entanto, como não consegui realizar entrevista, não pude investigar a natureza de suas questões.

¹⁹⁷ Observei que nunca havia indicação de tratamento para os parceiros sexuais das pacientes. Essa foi a única consulta em que esse tema apareceu, motivado pelas indagações de Camila.

para entender os problemas de adesão das mulheres aos programas de rastreamento, seria necessário incluir no debate, não apenas os desenhos da oferta dos serviços e diretivas da política. É fundamental a inclusão de questões de gênero, sociais, educacionais, afetivas, e sexuais, e não somente o cuidado com o corpo e a saúde. Todos esses aspectos estão envolvidos nos processos de percepção da própria vulnerabilidade e agência das mulheres na busca por cuidados em saúde. Trata-se de dizer, acompanhando Duarte (1998, 2003), que a doença não é apenas um fenômeno físico, mas é fundamentalmente, moral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese lida com múltiplas tensões e potencialidades presentes nas práticas de cuidado ao câncer de colo do útero. Coloquei-me o desafio de que minha experiência nesse campo não se restringisse ao plano pessoal, mas compusesse uma “operação de conhecimento” (FAVRET-SAADA, 2005, p. 158). Intensas afetações transpassaram este estudo: a escolha pelo fazer etnográfico, os difíceis processos de produção de sentido do material empírico e escrita acadêmica. Muito do que compõe essas vivências escapou-me, pelos limites da rememoração e registro e pela impossibilidade de traduzir em palavras as intensidades vividas.

Permanecer, a um só tempo, nos lugares de profissional e pesquisadora, pareceu-me um grande desafio. Na medida em que a pesquisa transcorria, percebi que já os habitava desde antes, pois, como profissional, minha escuta jamais limitou-se aos aspectos subjetivos dos discursos das pacientes. Como pesquisadora, fui também, em certo sentido, cuidadora.

Desde o início do meu trabalho como psicóloga no HCII, impactou-me a frequente desinformação e aparente passividade das pacientes em relação a um processo de tratamento que, em geral, mudava radicalmente suas vidas, no que se refere ao senso de corporalidade, relações familiares, sexuais e amorosas, condições materiais e econômicas de existência. Não raro, encontrava pacientes que, no leito da internação, desconheciam as dimensões da exenteração pélvica prescrita, ou quais órgãos seriam retirados na histerectomia que realizariam, ignoravam que a quimioterapia paliativa que as consumia não tinha fins curativos ou que, após o tratamento radioterápico, não poderiam mais engravidar. Paradoxalmente, a presença da assinatura dessas mulheres nos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), anexos aos seus prontuários, atestava que tais informações haviam sido fornecidas pela equipe. Percebia, também, a delicadeza, tensão e dificuldades que a equipe profissional encontrava ao transmitir notícias difíceis sobre tratamentos mutilantes, importantes efeitos adversos do tratamento ou impossibilidade de cura. Ao mesmo tempo, os documentos normativos referentes aos processos de trabalho e o *check list* dos padrões da Acreditação Hospitalar falavam em autonomia do paciente e enfatizavam a importância de sua educação, informação e consentimento para as intervenções.

Esse cenário indicava uma tensão entre os ideais de avanço científico relativo aos recursos biotecnológicos associados a valores de autonomia do paciente, por um lado, e os limites decorrentes das desigualdades de acesso a tais recursos e assimetrias sociais, por outro. Os avanços da medicina para o tratamento do câncer não beneficiam a todos os estratos

sociais de forma equânime. A distribuição da doença pelo planeta reflete as desigualdades econômicas no que se refere à morbimortalidade, especialmente nos casos em que já foram estabelecidas formas de diagnóstico precoce e tratamento eficaz, a exemplo do câncer de colo do útero. A doença é menos prevalente no Norte global, onde é facilitado o acesso a exames de rastreamento e tratamento das lesões precursoras. No Sul, no entanto, ainda é responsável por milhares de mortes. Para além do acesso a tratamentos e exames, inúmeras desigualdades separam esses dois lugares geográficos/políticos/econômicos, o que torna a análise desse fenômeno mais complexa.

As tecnologias de intervenção biomédica para a doença baseiam-se no princípio de que é possível identificar lesões pré-malignas e que elas devem ser eliminadas o mais breve possível. Dessa forma, segundo a racionalidade do risco, pessoas assintomáticas precisam considerar a possibilidade de estarem ou se tornarem doentes mesmo na ausência de sintomas, e devem agir no sentido de evitá-lo. É necessária, portanto, a produção de subjetividades autônomas, observantes às normas de autovigilância, autocuidado e responsabilidade sobre o próprio corpo e saúde. O risco compõe uma moralidade secular na qual, aqueles que, por algum motivo não aderem às prescrições, são julgados negligentes, irracionais e irresponsáveis.

Numa cultura em que há expectativa de autonomia, independência e autovigilância, o que escapa a essa lógica é, muitas vezes, interpretado como irracionalidade. No lugar dessa racionalidade previdente, outras razões se revelaram no campo de pesquisa. Nestas, não faz sentido procurar atendimento médico se a pessoa “não sente nada”, especialmente porque “quem procura, acha”. Tais conclusões são coerentes se consideramos o contexto da experiência médica dessas mulheres, que se centra na detecção de sintomas, em geral com parca utilização de recursos tecnológicos sofisticados. Além disso, muitas acompanharam a morte de pessoas próximas por câncer, sem que tenham tido acesso a tratamento em tempo oportuno. Nesse contexto, saber sobre a doença nem sempre significa poder acessar cuidado e curar-se, o que limita as vantagens sobre o diagnóstico precoce. Esta é, então, uma forma racional de lidar com uma realidade em que o acesso aos serviços de saúde é difícil por diversas razões.

As tecnologias, baseadas no conceito de risco, foram moldadas no Norte global e pressupõem a existência de condições econômicas favoráveis e um Estado estável, capaz de produzir políticas de saúde e bem estar social. Estas são fundamentais para a sustentação do modelo baseado na oferta regular de vacinas, exames preventivos e confirmatórios, além de uma rede de saúde que possa tratar e acompanhar pacientes que necessitam de maiores

intervenções. Para além do problema relativo às condições materiais que possam garantir a execução dessas ações, a exportação desse modelo para outras localidades do planeta, que apresentam características socioculturais e materiais diversas, parte do princípio de que as doenças são entidades estritamente biológicas. O mapa da distribuição e mortalidade pela doença no mundo permite duvidar dessa premissa. A exemplo do Brasil, vários países desenvolveram políticas e programas assemelhados aos modelos do Norte. No caso brasileiro, as estratégias que se sucedem desde os anos 1980, não alcançaram a almejada redução da mortalidade pela doença, que apresenta índices quase inalterados desde o início dessas ações. Para compreender esse fenômeno, é importante analisar as características regionais da oferta dos cuidados, mas também é necessário incluir os aspectos socioculturais que ultrapassam as políticas.

As subjetividades autovigilantes, prudentes, autocontroladas, capazes de monitorar os riscos e tomar decisões sábias e acertadas em relação à própria saúde foram modeladas a partir dos valores de igualdade, liberdade e autonomia, próprios da concepção individualista de pessoa, típica das sociedades ocidentais modernas. Esses valores, no entanto, não são universais mesmo nas sociedades liberais e estão longe de serem hegemônicos nas classes populares das sociedades nacionais modernas, onde os modelos de pessoa relacionais e holísticos sobressaem (DUARTE, 2003).

As práticas de cuidado em saúde integram não apenas técnicas, mas também valores, conforme pude verificar no campo de pesquisa. Os processos de trabalho analisados tiveram sua história modulada por duas diretrizes. A primeira é a da Qualidade e Acreditação Hospitalar, que alinha a instituição a “padrões de excelência reconhecidos internacionalmente”, e ressalta a qualidade técnica e determinado modelo de gestão. A outra diretriz vincula-se à PNH, que propõe a produção de vínculos solidários, corresponsabilidade nas ações e participação das pessoas envolvidas como protagonistas no processo de gestão do cuidado. Corresponde, portanto, a ideais coletivos baseados em valores de cidadania. A ideia de que os pacientes devam participar das decisões relativas ao tratamento é encontrada em ambas as diretrizes. Na primeira, trata-se uma ação informada e autônoma devidamente emulada por procedimentos de “educação do paciente” e comprovada por instrumentos como os TCLE. Na segunda, as decisões deveriam resultar do vínculo estabelecido entre a paciente e os profissionais, associando-se à ideia de uma subjetividade situada pelo contexto social, cultural e pelos vínculos estabelecidos no processo de cuidado. O objetivo seria transformar o modelo das relações médicos/pacientes, na busca pelo protagonismo dos últimos nas tomadas de decisão. Essas duas diretrizes representam diferentes modelos de modernidades: uma

tecnocrática e fiscalista, baseada em modelos pré-estabelecidos de tecnologia e gestão, e outra anti-tecnocrática e integrativa, fundada em valores humanísticos e relacionais.

Pelas observações no campo, percebi que as questões centrais que (pre)ocupam pacientes e profissionais não se centram em escolhas. Os protocolos de tratamento são bem estabelecidos, estáveis e deixam pequena margem para opções referentes às indicações e técnicas. Os profissionais, especialmente os médicos, estão seguros de que o tratamento que ofertam é o melhor que podem fazer pelas pacientes. As pacientes, em maioria, referem o desejo de os médicos escolherem o melhor para elas, já que não contam com capital educacional que permita questioná-los e se encontram emocionalmente vulneráveis.

O diálogo entre profissionais e pacientes encontra múltiplos obstáculos. A primeira questão situa-se justamente na valoração do que é “o melhor”. Essa é uma tensão permanente, que se baseia em pressupostos de que o/a médico/a sabe o que é o melhor porque “estudou para isso” e de que a paciente deve delegar que façam o que de melhor têm a fazer. Os contornos dessa tensão revelam-se quando algo “dá errado”. Essas situações incluem as sequelas ou acidentes no tratamento. O TCLE é representado pelos profissionais como um instrumento de proteção e prova de que as responsabilidades foram divididas com as pacientes, que de forma livre e informada autorizaram o procedimento, com o conhecimento dos riscos associados. Caso não autorizem, o procedimento não é realizado. Onde encontra-se a escolha? Quais escolhas são possíveis? Os limites desse instrumento encontram-se não apenas no caráter compulsório, mas também na limitação de seu valor jurídico, já que não protege o profissional de querelas jurídicas posteriores. O temor do limite jurídico do instrumento, no entanto, contrasta com a representação de muitos profissionais de que as pacientes seriam passivas.

As dificuldades referentes à comunicação são relevantes quando se considera a diferença de capital cultural. Embora haja um esforço dos profissionais em “traduzir” as informações médicas, algo do sentido escapa, pois implica conceitos complexos, de difícil tradução. Um deles, central no que se refere ao câncer de colo de útero, é o de risco. Outro é referente às formas como a doença se difunde pelo corpo e os motivos pelos quais, mesmo com a retirada do órgão, é possível seu retorno. As razões para que não seja realizada cirurgia também são de difícil comunicação, assim como o final das possibilidades de tratamento curativo.

Outra dificuldade no diálogo entre profissionais e pacientes refere-se ao sentido que atribuem ao câncer. A doença tem ontologias diferentes. Os primeiros baseiam suas explicações e intervenções em referenciais fiscalistas, enquanto as segundas integram a

doença a um plano mais extenso, que permanece no permeio entre o material e orgânico, por um lado e o emocional e transcendental, por outro. As pacientes reconhecem e demandam a intervenção biomédica, mas não se limitam a ela. Dessa forma, comunicar sobre o tratamento pode não ser tão simples. Enquanto os/as profissionais fazem prescrições e projeções baseadas nos conhecimentos científicos e na “medicina baseada em evidências”, as pacientes buscam encontrar um sentido no próprio adoecimento e esperam que intervenções divinas ajam através das mãos de seus médicos, naquelas “dimensões do corpo que não são alcançadas por nenhuma cirurgia” (BONET, TAVARES, 2007).

A confiança na técnica e as certezas resultantes da aplicação do método científico representado pela MBE é uma constante no campo, embora alguns/algumas médicos/as reconheçam a presença da subjetividade. Os processos de trabalho evidenciam uma tentativa de garantir objetividade técnica e acerto nas prescrições médicas por meio das decisões coletivas da MR. A competência técnica é, então, o ideal mais valorizado pelos profissionais quando caracterizam o sentido de um bom cuidado. As pacientes, por sua vez, esperam que seus médicos as escutem, olhem para elas no curso da consulta, sejam claros nas explicações sobre a doença e tratamento, assumam responsabilidade pela continuidade dos cuidados, ofereçam afeto, apoio e segurança, sem descartar a competência técnica.

Ainda no tocante aos processos de trabalho, os ideais de integração multiprofissional e comunicação entre saberes, presentes na proposta original da RI não se concretizaram. A fragmentação do cuidado representada pelo modelo baseado em especialidades, pelas poucas oportunidades de interação entre os profissionais, assim como pela cisão entre cura e cuidado, permanece quase intocável desde a intervenção da equipe de consultores do PNUD em 2005 até os dias atuais.

Apesar desta etnografia salientar as tensões presentes no campo, foram também múltiplas as situações em que potências - do cuidado, da agência feminina, das soluções institucionais - foram evidenciadas. A sequência de atendimentos da RI produz uma função reiterativa que favorece a compreensão da doença e tratamento prescrito. Além disso, o trabalho inclui não apenas os aspectos biomédicos, mas também as condições materiais para favorecer a adesão da paciente ao tratamento, além de um suporte emocional. Os fluxos bem articulados contrastam com a experiência médica anterior das pacientes, marcada por desassistência, descontinuidade de cuidados, desresponsabilização dos profissionais com os encaminhamentos, ausência de vínculos, dentre outros problemas. Além disso, a cortesia e delicadeza dos profissionais das diferentes categorias técnicas, assim como do pessoal de apoio, são aspectos bastante ressaltados pelas pacientes.

O sofrimento relativo à doença não cessa com a definição do tratamento e a escolha representa apenas um momento no processo de cuidado. As intervenções biomédicas resultam em diferentes efeitos, que se estendem desde aspectos imediatos referentes às reações adversas, até modificações no curso da vida das mulheres: frustração de sonhos e desejos de gestação; alterações no senso de integridade corporal; sofrimento físico e moral decorrente da cistite ou retite actínica, fístulas, colostomia, exenteração pélvica; medo de retorno da doença; de serem discriminadas e estigmatizadas; da revelação pública do diagnóstico; temor de serem abandonadas pelos/as parceiros/as sexuais e amorosos; etc. A ideia de participação no processo de tratamento, portanto, não deveria restringir-se apenas em consentir os procedimentos e assinar TCLE. Trata-se, portanto, de considerar a potência da “lógica do cuidado”, como propõe Mol (2004, 2006, 2007, 2008). A autora ressalta que essa lógica inclui tanto a corporeidade quanto a fragilidade da vida, já que a doença faz parte dela. Afinal, “doença não dá em poste”, como lembram as pacientes do HCII. O cuidado resulta, então, da rede de ações e interações entre profissionais de saúde, pacientes e familiares, que são permanentemente (re)modeladas e ajustadas em processos singulares. Nesses processos, as decisões não são tomadas de forma isolada, mas resultam de ações coletivas.

Embora apresente apreciações críticas sobre o trabalho realizado no HCII, enfatizo que estas não têm a intenção de desqualificá-lo, mas são pertinentes à pesquisa acadêmica e antropológica. Reconheço a seriedade e compromisso com o qual os profissionais planejam e executam seus processos de trabalho. Espero que essa análise represente novas possibilidades de reflexão sobre a prática e sobre as tensões e potências envolvidas no difícil processo de cuidar de pacientes acometidas por câncer de colo do útero.

Enquanto escrevia a tese vivenciei intensos lutos na vida pessoal, acadêmica, profissional e cidadã. Esses não se restringiram a perdas decorrentes de doenças e mortes. Enquanto debruçava-me na reflexão sobre os limites e potências das políticas públicas, ocorria seu progressivo desmonte em nível estadual e federal. Aquilo que vinha sendo arduamente produzido desde o final da ditadura civil-militar, como resultado do esforço de diversos setores, gestores, trabalhadores da saúde, acadêmicos, pesquisadores, pacientes, e tantos outros atores sociais, encontra-se seriamente ameaçado por um golpe parlamentar, pelas políticas neoliberais que vêm sendo implementadas e pelos efeitos da corrupção na

política. Esse desmonte atinge as instituições públicas, os direitos dos pacientes que utilizam os equipamentos públicos e meus direitos como servidora, cidadã, e estudante.

A UERJ, universidade que há mais de seis anos tem contribuído de forma competente e fundamental para minha formação pessoal e profissional encontra-se, hoje, em estado de completo abandono e descaso. Resistir a isso, mais do que obrigação de cidadania, representa um tributo aos que têm se dedicado a ela ao longo da vida.

REFERÊNCIAS

- AHEARN, Laura. Language and Agency. In: *Annual Review of Anthropology*, n. 30, p.109-137. 2001.
- ALBUQUERQUE, K.M. et al. Cobertura do teste Papanicolaou e fatores relacionados à não realização: um olhar sobre o Programa de Prevenção do Câncer de Colo do Útero em Pernambuco, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25 (Sup 2), p. S301-9, 2009.
- AQUINO, E.M.L. Gênero e saúde: perfil e tendências da produção científica no Brasil. *Rev. Saúde Pública*; 40 (n.esp), p. 121-32, 2006.
- _____. et al. Situação atual da detecção precoce do câncer cérvico-uterino no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 2, n. 1, p. 53-65, mar., 1986.
- ARBYN, M. et al. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. Second Edition – Summary Document. *Annals of Oncology*, 21, p. 448-58, 2012.
- AURELIANO, Waleska. A. Compartilhando a experiência do câncer de mama: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB). Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Universidade Federal da Paraíba, Campina Grande, (PB), 2006.
- _____. From part to whole: gender roles and health practices in the experience of breast cancer in Northeast Brazil. In: MATHEWS, Holly; BURKE, Nancy J.; KAMPRIANI, EIRINI (Org.) *Anthropologies of cancer in transnational worlds*. New York and London: Routledge, 2015.
- _____. *Espiritualidade, saúde e as artes da cura no contemporâneo: indefinição de margens e busca de fronteiras em um centro terapêutico espírita no sul do Brasil*. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2011.
- _____. Terapias espirituais e complementares no tratamento do câncer: a experiência de pacientes oncológicos em Florianópolis (SC). *Cad. Saúde Colet.*, Rio de Janeiro, 21 (1), 18-24, 2013.
- _____. Sofrer na alma, sentir no corpo: interfaces contemporâneas entre emoções, espiritualidade e saúde. *Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, v. 13, n. 37, pp. 59-79, abril, 2014.
- BARRETO, Jubel; MAGALHÃES, Priscila. Da triagem à Recepção Integrada. Projeto Humaniza – INCA, PNUD, Relatório 1. Rio de Janeiro, 2004 (circulação interna pela INTRANET/INCA).
- _____. Da triagem à Recepção Integrada. Projeto Humaniza-INCA, PNUD, Relatório 2. Rio de Janeiro, 2004 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

_____. Fórum de avaliação da Recepção Integrada. Projeto Humaniza-INCA, PNUD, Relatório 3. Rio de Janeiro, 2004 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

_____. Elaboração de dispositivos de trabalho e avaliação do projeto de Recepção Integrada do INCA. Projeto Humaniza – INCA, PNUD, Relatório 2. Rio de Janeiro, 2004 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

BEAUCHAMP, T.L. & CHILDRESS, J.I. *Princípios de Ética Biomédica* (4 ed). São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BECKER, H. *Boys in White*. Chicago: University of Chicago Press, [1961] 1992.

BENEVIDES, Regina; PASSOS, Eduardo. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. *Cadernos de saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005.

BONET, Octavio. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 9 (1), 123-150, 1999.

_____. ; TAVARES, Fátima R.G. O cuidado como metáfora nas redes da prática terapêutica. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UEJ; ABRASCO, 2007.

BOONMONGKON, P. et al. Women's health in northeast Thailand: working at the interface between the local and the global. *Women Health*; 35 (4), 59-80, 2002.

BOURDIEU, Pierre. *Questões de Sociologia*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983.

_____. *A dominação masculina*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Assistência integral à saúde da mulher: bases de ação programática. Brasília: Ministério da Saúde, 1984.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização. Versão preliminar. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2004 a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Humaniza SUS; Acolhimento com avaliação e classificação de risco: um paradigma ético-estético do fazer em saúde Brasília: Ministério da Saúde, 2004 b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília, 2006a.

_____. Portaria GM/MS 675. Aprova Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, que consolida os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o País. Brasília, 2006b.

_____. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de saúde (PACS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 22 out. 2011. Seção 1. P. 48-55.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2013 a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Controle dos cânceres do colo do útero e da mama - 2. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, (Cadernos de Atenção Básica, n. 13), 2013 b.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.388, de 30 de dezembro de 2013. Redefine a Qualificação Nacional em Citopatologia na prevenção do câncer do colo do útero (QualiCito), no âmbito da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013 c.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.394, de 30 de dezembro de 2013. Institui o Sistema de Informação de Câncer (SICAN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2013 d.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 189, de 31 de janeiro de 2014. Institui o Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo de Útero (SRC), o Serviço de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM) e os respectivos incentivos financeiros de custeio e de investimento para a sua implantação. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRITTEN, Nicky. Personal view: colposcopy. *British Medical Journal*, London, v. 296, n.6630, p.1191, 1998.

BROWN, Josefina L. et al. Género, cuerpo y sexualidade em la atención ginecológica. *Revista Ártemis*, vol. XV, nº1, p. 135 -148, , jan-jul, 2013.

CADERNOS IPUB. A clínica da Recepção nos dispositivos de saúde mental. UFRJ/IPUB, : nº 17, 2000.

- _____. A Biomedicina. *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15. n. 1, p.177-201, 2005.
- _____. A relevância do uso de técnicas qualitativas em pesquisas sobre a biomedicina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(4):1327-1330, 2008.
- CARMO, Claudio C.; LUIZ, Ronir R. Survival of a cohort of women with cervical cancer diagnosed in a Brazilian cancer center. *Revista de Saúde Pública*, v.45, n.4, p. 661-7, 2011.
- CARRARA, Sérgio L. *Tributo à Vênus: a luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.
- CASPER, Monica.; CLARKE, Adele E. Making the Pap smear into the ‘right tool’ for the job: cervical cancer screening in the USA, circa 1940-1995. *Social Studies of Science*. n. 28, 2-3, 255-90, 1998.
- CLARKE, Adele Clarke *et al.* Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness and U.S. biomedicine”, *American Sociological Review*, 2003, 68(2): 16-194.
- _____; CASPER, Monica J. From simple technology to complex arena: classification of Pap Smears 1917-90. *Medical Anthropological Quarterly* n.10, 601-623, 1996.
- COELHO, Francisco R.G. et al. Aspectos históricos do tratamento do câncer do colo do útero. In: *Câncer do colo do útero*. São Paulo: Tecmedd, 2008.
- CONRAD, Peter. *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007.
- CUNHA, G.T; DANTAS, D.V. Uma contribuição para a cogestão da clínica: Grupos Balint-Paidéia. In: CAMPOS, Gastão Wagner S.; GUERREIRO, A.V.P. (Org.). *Manual de práticas de atenção Básica – saúde ampliada e compartilhada*. São Paulo: Hucitec, 2008.
- CUTTER, Irving; VIETS, Henry. *A short history of midwifery*. Philadelphia: W.B. Sanders Company, 1964.
- CRAPANZANO, Vincent. At the heart of the discipline: critical reflexions on fieldwork. In: DAVIES, James; SPENCER, Dimitrina. *Emotions in the field: the psychology and Anthropology of fieldwork experience*. California: Stanford University Press, 2010.
- CHAWSHAL, M.A. et al. Male and female experiences of having fertility matters raised alongside a cancer diagnosis during the teenage and young adult years. *Eur. J Cancer Care (Engl)*., 18(4):381–90, 2009 .
- DIAZ at al. Cost-effectiveness of human papillomavirus vaccination and screening in Spain. *European Journal of Cancer*, 46, p. 2973-85, 2010.
- DINIZ, Debora. *Conflitos morais e bioética*. Brasília: Letras livres, 2001.

DUARTE, Luiz F.D. Investigação Sociológica sobre Saúde, Doença e Perturbação: uma introdução. In: _____.; LEAL, Ondina F. (Org). *Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 9-27, 1998.

_____. O império dos sentidos. In: HEILBORN, Maria Luiza. *Sexualidade: o olhar das Ciências Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

_____. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8 (1): 173-183, 2003.

_____. Aonde caminha a moralidade? *Cadernos Pagu* (41), p.19-27, jul.-dez., 2013.

DUMONT, L. *O Individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna*. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

_____. *Homo Hierarchicus: o sistema de castas e suas implicações*. São Paulo, EDUSP, 1992.

DURKHEIM, E. Determinação do fato moral In: _____. *Sociologia e Filosofia*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1970.

DYER, Karen, E. Suffering in local world: oncological discourses, cancer and infertility in Puerto Rico. In: *Anthropologies of cancer in transnational worlds*. New York and London: Routledge, 2015.

ELIAS, Norbert. *O processo civilizador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994.

_____. *A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ED., 2001.

ENGELHARDT JR, Tristran. *Os fundamentos da Bioética*. São Paulo: Loyola, 2003.

ERASO, Y. Migrating techniques, multiplying diagnoses: the contribution of Argentina and Brazil to early 'detection policy' in cervical cancer. *História, ciências, saúde: Manguinhos*, v.17, supl.1, p.33-51, 2010.

FADEN, Ruth; FADEN, Alan. False belief and the refusal of medical treatment. *Journal of medical ethics*, 3, 133-136, 1997.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. *Cadernos de Campo*. n. 13, 2005.

FASSIN. D. RECHTMAN, R. *The empire of trauma: an inquiry into the condition of victimhood*. Princeton, NJ: Princeton University Press, 2009.

FAINZANG, Sylvie. La Relation médecins/malades : information et mensonge. *L'Homme*, 184, octobre-décembre, 2007, mis en ligne le 21 nov., 2007.

FLECK, Ludwik. *Gênese e desenvolvimento de um fato científico*. Fabrefactum Ed. 2010.

FOUCAR, Elliot. Predictive genetics and predictive morphology have certain similarities. *British Medical Journal*, n. 323, 414, 2001.

FOUCAULT, Michel. *A história da Sexualidade 1: a vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 1997.

_____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1994.

_____. *Em Defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. O nascimento da medicina social. In: _____. *Microfísica do Poder*. Org. e trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 2006, a.

_____. O nascimento do hospital. In: _____. *Microfísica do Poder*. Org. e trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 2006, b.

_____. *Segurança, Território e População*. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GUATTARI, F. *Psicanálise e transversalidade: ensaios de análise institucional*. Aparecida /S.P: Ideias & Letras, 2004.

GIBBON, Sahra. “Re-examinando a 'genetização': árvores familiares na genética do câncer de mama”. *Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, João Pessoa, nº 20, p. 35-60, 2004.

FREIDSON, E. *Profissão médica: um estudo de sociologia do conhecimento aplicado*. São Paulo: UNESP, 2009.

GIDDENS, Antony. *Central Problems in Social Theory: action, structure and contradiction in social analysis*. Berkeley: University of California Press, 1979.

GOMES, Edlaine C; MENEZES, Rachel A. Etnografias possíveis: “estar” ou “ser” de dentro. *Ponto Urbe [online]*, 3/ 2008, <http://pontourbe.revues.org/1748>. Acesso em 04/2005.

GOOD, M.; GOOD, B. Disabling practioners: hazards of learning to be a doctor in American medical education. *American Journal Orthopsychiatry*, v. 59, n. 2, p. 302-309, 1989.

GORDON, Deborah R. (1990). Embodying Illness, Embodying Cancer. *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 14, p. 275-297, 1990.

GORMAN, Jessica R. et al. A multidimensional scale to measure the reproductive concerns of young adult female cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 8:218–228, 2014.

GRECO, Monica. Psychosomatic subjects and the duty ‘the to be well’. *Economy and Society*, vol. 22, n. 3, aug., p. 357-372, 1993.

GREGG, Jessica L. An unanticipated source of hope: stigma and cervical cancer in Brazil. *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 25, issue 1, p. 70-84, 2011.

_____. *Virtually virgins: sexual strategies and cervical cancer in Recife, Brazil*. Stanford, CA: Stanford University Press, 2003.

HEILBORN, Maria Luiza. Estranha no ninho: geração, tempo e sexualidade. In: VELHO, Gilberto & KUSCHNIR, Karina (org.), *Pesquisa Urbana: desafios do trabalho antropológico*. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. Entre as tramas da sexualidade brasileira. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 14(1): 43-59, jan.-abr., 2006.

_____ et al. *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros*. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz, 2006.

_____. Amor, conjugalidade e família: traição e violência têm vez? In: VENTURI, Gustavo e GODINHO, Tatau (Org.). *Mulheres brasileiras e gênero nos espaços público e privado: uma década de mudanças na opinião pública*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo; Edições Sesc.SP,2013.

_____, CABRAL, Cristiane e BOZON, Michel. Valores sobre sexualidade e elenco de práticas: tensões entre modernização diferencial e lógicas tradicionais. In: _____ et al. *O aprendizado da sexualidade: reprodução e trajetórias sociais de jovens brasileiros*. Rio de Janeiro: Garamond; Fiocruz, 2006.

HELMAN, C. G. *Cultura, saúde e doença*. Artmed, Porto Alegre: 2003.

HERZLICH, Claudine; PIERRET, Janine. . *Illness and self in society*. The Johns Hopkins University Press: Baltimore and London, 1987.

HITCHENS, Christopher. *Últimas Palavras*. São Paulo: Globo, 2012.

HOGARTH, Stuart; HOPKINS, Michael M.; RODRIGUEZ, Victor. A molecular monopoly? HPV testing, the Pap smear and the molecularisation of cervical cancer screening in the USA. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 34, n. 2, p. 234-50, 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Relatório Anual de 2004. Rio de Janeiro, 2005.

_____. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

_____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero. Rio de Janeiro: INCA, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

_____. Coordenação Geral de ações estratégicas. Coordenação de educação. *ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer*. Org. Luiz Claudio Santos Thuler. 2.ed.rev e atual. Rio de Janeiro: INCA, 129 p., 2012,.

_____. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

JOINT COMMISSION INTERNATIONAL. Guia de processo de avaliação de hospital para acreditação da *Joint Commission International*. Quinta edição. EUA: 2014.

KAUFERT, Patricia. A screening the boby: the pap smear and the mammogram. In: LOCK, Margareth; YOUNG, Allan; CAMBROSIO, Alberto (Ed.). *Living and working with the new medical technologies*. Cambridge: Cambridge University Press, p. 165-183, 2000.

KAUFMAN, S. R.; MORGAN, L.M. The anthropology of the beginnings and ends of life. *Annual Review of Anthropology*. vol. 34, p.317-34, October 2005.

KELLER, Evelyn. *Reflections on Gender and Science*. New Haven, 1985.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LAGO, T.G. Políticas nacionais de rastreamento do câncer do colo uterino no Brasil: análise do período 1998 a 2002. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Unicamp, Campinas, 2004.

LAQUEUR, Thomas. *Inventando o Sexo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

LERNER, Katia. Doença, jornalismo e visibilidade: notas sobre a cobertura do câncer no jornal O Globo. *Revista Comunicação*, vol.16, nº1, 1º semestre de 2016.

_____. ; VAZ, Paulo. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface Comunicação Saúde Educação*, 21 (61): 153-63, 2017.

LORENZATO, Felipe. Organização do rastreamento do câncer do colo do útero em países desenvolvidos. In: COELHO, Francisco R.G. *Câncer do colo do útero*. São Paulo: Tecmed, 2008.

LÖWY, Ilana. *A woman's disease: the history of cervical cancer*. New York: Oxford University Press, 2011 a.

_____. “Because of their praiseworthy modesty, they consult too late”: regime of hope and cancer of the womb, 1800-1910. *Bull. Hist. Med.*, 85: 356-383. 2011 b.

_____. Cancer, Women, and public health: the history of screening for cervical cancer. *História, Ciências, Saúde*. v. 17, supl. 1, jul., p.53-67, 2010 a.

_____. *Preventive strikes: women, precancer, and profilatic surgery*. New York: The Johns Hopkins University Press, 2010 b.

LUPTON, D. *Taming uncertainty: risk discourse and diagnostic testing*. In:_____ *The imperative of health: public health and the regulated body*. (cap. 3). London: Sage, 1997, pp 131-157.

_____. *Medicine as culture: illness, disease and the body*. London: SAGE, 2012.

MARTIN, Emily. *A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

- MARTIN L.F.L.; THULER, L.C.S.; VALENTE, J.G. Cobertura do exame de Papanicolaou no Brasil e seus fatores determinantes: uma revisão sistemática da literatura. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, v. 27, n. 8, p. 485-92, agosto, 2005.
- MARTINS, Ana P. V., *Visões do feminino: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.
- MARTINS, Luiz A. M.; PEIXOTO JUNIOR, Carlos A. Genealogia do Biopoder. *Psicologia & Sociedade*, Florianópolis, vol. 21, n. 2, p. 157-165, maio/ago. 2009.
- MAUSS, M. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de “eu”. In: _____. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify, 2003.
- McKIE, Linda. The art of surveillance or reasonable prevention? The case of cervical screening. *Sociology of Health and Illness* 17 (4): 441-457, 1995.
- MENEZES, Rachel A. *Difíceis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.
- _____. *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Fiocruz/Garamond, 2004.
- _____; GOMES, Edlaine. “Seu funeral, sua escolha”: rituais fúnebres na contemporaneidade. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 54 nº 1, 2011.
- MILES T, JOHNSON, N. Vaginal dilator therapy for women receiving pelvic radiotherapy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 9. Art. No.: CD007291, 2014.
- MIZOI, Cristina, CARVALHAIS, Regis, BERTOZO, Lilian. Capacitação dos profissionais do INCA para o atendimento humanizado ao paciente oncológico e familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro: INCA, 2010.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (Brasil). Portaria nº 874 de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, 2013.
- MOL, Annemarie. Embodied action, enacted bodies. The example of hipoglycaemis. *Boby & Society*. Vol. 10 (2-3): 43-62, 2004.
- _____. Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas. In: NUNES, João Arriscado e ROQUE, Ricardo (Org.). *Objetos impuros: experiências em estudos sociais da ciência*. Porto: Edições Afrontamento, 2007.
- _____. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London and New York: Routledge, 2008.
- _____. Proving or improving: on health care research as a form of self-reflection. *Qualitative Health Research*, vol. 16, n. 3, march, p. 405-141, 2006.

_____. Mind your plate! The ontionorms of Dutch dieting. *Social Studies of Science*, vol. 43, 3: p. 379-396, 2013.

MOSCUCCI, Ornella. *The science of woman: gynecology and gender in England (1800-1929)*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

_____. Gender and cancer in Britain, 1860-1910: the emergence of cancer as a public health concern. *Am. J. Public Health*;95(8):1312-21, Aug.2005.

MORAES, Marcia O.; ARENDT, Ronald J. J. Contribuições das investigações de Annemarie Mol para a Psicologia Social. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 18, n.2, p. 313-321 abr./jun. 2013.

MORANTZ-SANCHEZ, Regina. Negotiating power at the bedside: historical perspectives on nineteenth-century patients and their gynecologists. *Feminist Studies*, vol. 26, n. 2, pp. 287-309, Summer, 2000.

MUKHERJEE, Siddhartha. *O imperador de todos os males: uma biografia do câncer*. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

NIETZSCHE, Friedrich. *Ecce Homo*. São Paulo: Cia das Letras, [1888] 2008.

NOVAS, Carlos; ROSE, Nikolas. Genetic risk and the birth of somatic individual. *Economy and Society*, v.29, n.4, p. 485-513, Nov., 2000.

NUNES, João Arriscado. *A Pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas*, 2006. <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/ficheiros/253.pdf>. Acesso em 15/08/2014.

O'DOWD, Michael; PHILIP, Elliot. *The history of obstetrics and gynecology*. New York: The Parthenon publishing Group, 1994.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE/ ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Controle integral do câncer do colo do útero: guia de práticas essenciais*. Washington DC: OPAS, 2016.

ORTNER, Sherry B. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. In GROSSI, M; ECKERT,C;FRY,P (Org). *Conferências e diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Brasília: ABA , p. 45-80, Blumenau: Nova Letra, 2007.

PENELLO, Liliane. *Inovação Tecnológica e Humanização no Processo de Produção de Saúde: um diálogo possível e necessário - um estudo realizado no Hospital do Câncer II / INCA / MS*. 2007. Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão de C, T & I em Saúde). Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2007.

PETCHESKY, R.P. Direitos sexuais: um novo conceito na prática política internacional. In: BARBOSA, R.M.; PARKER, R. (Org). *Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; São Paulo: Editora 34, 1999.

PFEFFER, Naomi. If you think you have a lump the'll screen you: informed consent and health promotion. *Journal of Medical Ethics*. London, vol. 30, n.2, p. 227-230, 2004.

QUINN, G. P. et al. Discussion of fertility preservation with newly diagnosed patients: oncologist's views. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 146-55, 2007.

_____. Patient-physician communication barriers regarding fertility preservation among newly diagnosed cancer patients. *Social Science & Medicine*, 66, 784-89, 2008.

RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). *Introdução à psiconcologia*. Campinas: Pleno, 1994.

ROHLDEN, Fabíola. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

_____. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 8, n. 18, p.101-25. Jun.2002.

ROSE, N. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI*. São Paulo: Paulus, 2013.

ROSENBERG, Charles. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, n.80. p. 237-60, 2002.

ROSEMBERG, W.; DONALD, A. Evidence-based medicine: an approach to clinical problem-solving. *BMJ*, 310: 1122-6, 1995.

ROSSI, André; PASSOS, Eduardo. Análise institucional: revisão conceitual e nuances da pesquisa-intervenção no Brasil. *Revista EPOS*; Rio de Janeiro – RJ, Vol.5, nº 1, p. 156-181, jan-jun de 2014.

RUSSO, J. A. Os três sujeitos da psiquiatria. *Cadernos IPUB (UFRJ)*, Rio de Janeiro, v. 8, p. 12-23, 1997.

SAKARANARAYANAN, Rengaswamy et al. O desafio de controlar o câncer do colo do útero no mundo em desenvolvimento. In: COELHO, Francisco R.G. *Câncer do colo do útero*. São Paulo: Tecmed, 2008.

SANTOS, Boaventura. *Conocer desde el Sur: para una cultura política emancipatoria*. La Paz: Plural Editores, 2008.

SARRADON-ECK, Aline. The psychogenesis of cancer in France: controlling uncertainty by searching for causes. In: MATHEWS, Holly; BURKE, Nancy; KAMPRIANI, Eirini. *Anthropologies of cancer in transnational worlds*. New York and London: Routledge, 2015.

SARTI, Cynhia. Saúde e sofrimento. In: Duarte, L.F.D. *Horizontes das ciências sociais no Brasil*. São Paulo: ANPOCS, 2010.

SCHNEEWIND, J. B. *A invenção da autonomia*. Seções 21 (Religião, moralidade e reforma), 22 (A invenção da autonomia), 23 (Kant na história da filosofia moral). São Leopoldo: Unisinos, 1998.

SEWELL, William. A Theory of Structure: duality, agency and transformation. *American Journal of Sociology*, vol. 98, n.1, p.1-29, july,1992.

SILVA, Gulnar A. et al. A situação dos cânceres do colo do útero e de mama no Brasil. In: TEIXEIRA, Luiz (org). *Câncer de mama e de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas*. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015.

SOARES, J.C.R.S.; CAMARGO JR., K.R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface (Botucatu)* [online], vol.11, n.21, pp. 65-78, 2007.

SONTAG, S. *A doença como metáfora/ AIDS e suas metáforas*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, Sandra E.B.. Conhecimento e atitude de enfermeiros sobre câncer do colo do útero, infecção pelo Papilomavirus humano e vacinas contra Papilomavirus humano. 95 fl. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Centro de Pesquisas Gonçalo Moniz, Salvador, 2015.

STEWART, Bernard; WILD, Christopher. *World Cancer Report*. International Agency for Research on Cancer (IARC). World Health Organization (WHO), 2014.

STRAUS, Sharon E.; McALISTER, FinlayA. Evidence-based medicine: a commentary on common criticism. *CMAJ*,163 (7), p.163-41, 2000.

TEIXEIRA, Luiz A.; FONSECA, Cristina O. *De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

_____. O câncer na mira da medicina brasileira. *Revista de História da Ciência*. 2 (1): 104-117, 2009.

_____. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. *História, Ciências, Saúde: Manguinhos*, v.17, supl.1, p.13-31, jul. 2010.

_____; LÖWY, Ilana. Imperfect tools for a difficult job: colposcopy, ‘colpocitology’ and screening for a cervical cancer in Brazil. *Social Studies of Science*, 41 (4), p. 585-608, 2011.

_____. ; PORTO, M.A.; NORONHA, C.P. *O câncer no Brasil: passado e presente*. Rio de Janeiro: Outras letras/Faperj, 2012.

_____. PORTO, M.A.; SOUZA, L.P.A. A expansão do rastreamento do câncer de colo do útero e a formação de citotécnicos no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22 (2), p. 713-31, 2012.

_____. O Câncer de colo do útero no Brasil. In: TEIXEIRA, Luiz (Org). *Câncer de mama e de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas*. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2015.

TEMES DE QUADROS, C; VÍCTORA C.G; COSTA, J.S.D. Coverage and focus of a cervical cancer prevention program in southern Brazil. *Rev. Panam. Salud Publica/ Pan Am J. Public Health*, 16 (4), p. 223-232, 2004.

THULER, Luís C. Depoimento concedido ao projeto “História do Câncer – atores, cenários e políticas públicas”. Rio de Janeiro, 9 de outubro de 2011.

TRAVASSOS, Cláudia e CASTRO, M. S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde. In: GIOVANELA, L. (org.). *Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2008.

TUBAU, Joan M.; ALIBÉS, Ester, B. Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. In: *Bioetica & Debat* . 17(64),p. 1-7, 2011.

UCHÔA, Severina A.C.; CAMARGO JR. Kenneth. Os protocolos e a decisão médica: medicina baseada em vivências e ou evidências? *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(4), p. 2241-2249, 2010.

VARGAS, Eliane P.; RUSSO, Jane A.; HEILBORN, Maria Luiza. Sexualidade e reprodução: usos e valores relativos ao desejo de filhos entre casais de camadas médias no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 26(1):153-162, jan, 2010.

VASCONCELOS-SILVA, Paulo R.; CASTIEL, Luis D. Proliferação das rupturas paradigmáticas: o caso da medicina baseada em evidências. *Rev. Saúde Pública*, 39 (3), p. 498-506, 2005.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: NUNES, Edson de Oliveira. *A Aventura Sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VENTURA, Miriam. *Direitos Reprodutivos no Brasil*. UNFPA, 2002.

_____. ; SCHRAMM, Fermin R. Limites e possibilidades do exercício da autonomia nas práticas terapêuticas de modificação corporal e alteração da identidade sexual. *Physis-Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 19 [1], p. 65-93, 2009.

VIANNA, Adriana; LACERDA, Paula. *Direitos e políticas sexuais no Brasil: o panorama atual*. Rio de Janeiro, CEPESC, 2004.

VIEIRA, Sabas C. Tratamento cirúrgico do carcinoma cervical invasor. In: COELHO, Francisco R.G. Câncer do colo do útero. São Paulo: Tecmedd, 2008.

VIDAL, Maria Luiza B.et al. Disfunção sexual relacionada à radioterapia na pelve feminina: diagnóstico de enfermagem. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 59(1): 17-24, 2013.

VILLELA, W.V. e ARILHA, M. Sexualidade, gênero e direitos sexuais e reprodutivos. In: E. Berquó (Organizador). *Sexo & Vida*. Panorama da saúde reprodutiva no Brasil. Campinas: Editora da Unicamp, p. 85-150, , 2003.

_____. ; MONTEIRO, Simone; VARGAS, Eliane. A incorporação de novos temas e saberes nos estudos em saúde coletiva: o caso do uso da categoria gênero. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14 (4), p. 997-1006, 2009.

WARNER, Michael. Introduction: fear of a queer planet. *Social Text*; 9 (4 [29]): 3-17, 1991.

ZEFERIO, L.C. O desafio de reduzir a mortalidade por câncer do colo do útero. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 30(5), p. 213-215, 2008.

ZEBRACK B. Fertility issues for young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 689-99, 2004.

_____. Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008;16(12):1353–60.

ZORZANELLI, Rafaela; ORTEGA, Francisco; BEZERRA JR., Benilton. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(6):1859-1868, 2014.

GLOSSÁRIO

Adenocarcinoma	Tumor maligno de origem glandular.
Anamnese	Conjunto de informações sobre o paciente, colhidas diretamente dele ou de seu acompanhante, pelo profissional de Saúde, em entrevista direta durante consulta ou por ocasião da internação. Nota: são feitas perguntas para a identificação do paciente e sobre suas queixas e sintomas, com vistas a conhecer sua história e sua doença, formular hipóteses diagnósticas e linhas de conduta.
Biópsia	Retirada de fragmento de tecido por intervenção cirúrgica ou por agulha, para exame microscópico, com a finalidade de estabelecer diagnóstico morfológico do tumor. Notas: i) A biópsia pode ser incisional ou excisional. ii) Core biopsy e biópsia com agulha grossa (Tru-cut) diferenciam-se pelo calibre interno das agulhas.
Braquiterapia	Tratamento radioterápico que utiliza implantes intersticiais, moldes, sementes, agulhas ou aplicadores intracavitários de materiais radioativos, para obter maior concentração da energia no tumor e reduzir a dose nos tecidos e nas estruturas adjacentes.
Carcinogênese	Processo de desenvolvimento de danos nos genes em uma única célula (mutações), que leva ao surgimento de células anormais.
Carcinógeno	Agente físico, químico ou biológico que aumenta o risco de desenvolvimento de neoplasia maligna. Carcinoma, masc. Neoplasia maligna de origem epitelial.
Carcinoma microinvasor	Crescimento tumoral inicial com o comprometimento superficial do estroma adjacente – tecido justaposto ao epitélio que deu origem ao tumor – identificado apenas por meio do exame microscópico.
Cistite actínica	Processo inflamatório agudo ou tardio da mucosa vesical provocado pela irradiação externa da pelve (teleterapia) ou pela braquiterapia. Notas: Os principais sintomas da cistite actínica são disúria, hematúria e incontinência urinária.
Citologia	Análise microscópica das células para estabelecer sua linhagem e/ou diagnósticos de processos inflamatórios e processos tumorais benignos ou malignos, pela detecção de anormalidades citopatológicas.
Colposcopia	Exame do trato genital feminino inferior por meio de instrumento óptico de magnificação iluminado (coloscópio).
Conização do colo do útero	Remoção, em forma de cone, da zona de transformação e de parte do canal endocervical. Nota: conização realizada com bisturi convencional ou alça diatérmica (eletrocirurgia), recomendada para o

	diagnóstico e o tratamento de lesões pré-malignas ou malignas.
Cuidados ao fim da vida	Cuidados oferecidos ao paciente no período que precede o processo de morte natural cujo curso clínico é impossível de ser detido pelos cuidados médicos. Notas: i) Cuidados geralmente oferecidos a pacientes com Karnofsky Performance Status (KPS) em torno de 10%. ii) Podem ser oferecidos tanto no domicílio quanto no hospital. Ver Fora de possibilidades terapêuticas atuais; Performance Status.
Cuidados paliativos	Cuidados totais ativos promovidos por equipe multidisciplinar, que objetivam a melhoria da qualidade de vida tanto do paciente quanto de seus familiares, diante de uma doença crônico-degenerativa que não responde a tratamento curativo, e que incluem tanto a prevenção e o alívio do sofrimento quanto a identificação precoce, a avaliação e o tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Nota: inclui atendimento domiciliar, ambulatorial ou hospitalar.
Estadiamento clínico	Avaliação da extensão da doença neoplásica primária, tendo por base as informações clínicas (não cirúrgicas) a respeito do tamanho do tumor, da existência de comprometimento linfonodal e da ocorrência de metástases. Nota: conforme recomendação da União Internacional Contra o Câncer (UICC), é classificado em: estágio 0 – câncer in situ; estágio I – tumor localizado; estágio II – envolvimento locoregional; estágio III – envolvimento regional de linfonodos; estágio IV – metástase a distância.
Fora de possibilidades curativas atuais	Diagnóstico médico dado ao paciente com neoplasia maligna, para o qual não há, no momento, recursos curativos. Fora de possibilidades terapêuticas atuais. Sin. FPTA. Diagnóstico médico dado ao paciente com câncer em estágio avançado, para o qual não há, no momento, recursos terapêuticos indicados para o tratamento específico, devendo o paciente receber cuidados paliativos. Ver Cuidados paliativos.
Lesão pré-cancerosa	Lesão precursora; Lesão pré-maligna. Lesão que não apresenta as características histológicas de câncer, mas pode se transformar em uma lesão maligna. Nota: constitui uma etapa intermediária no processo de transformação celular para malignidade.
Linfedema	Distúrbio crônico e incapacitante causado por acúmulo de líquido intersticial altamente proteico decorrente de alterações do sistema linfático. Notas: i) É provocado pela falha parcial ou total do transporte da linfa em extremidades. ii) Em oncologia, decorre de complicação do tratamento (biópsia de linfonodo sentinela, linfadectomia, radiação) ou de progressão de doença (compressão tumoral).
Metástase	Comprometimento a distância; Implante secundário. Deslocamento e implante de uma ou mais células neoplásicas provenientes de um tumor maligno primário para outro órgão ou tecido diferente da sua localização. Nota: o processo de disseminação pode se dar por via

linfática ou sanguínea, pelo líquido cefalorraquidiano ou por continuidade ou contiguidade.

Performance Status (PS)	Escala para avaliação da capacidade de um paciente de desempenhar atividades da vida diária. Notas: i) As duas escalas mais utilizadas são Karnofsky e Zubrod. ii) Os escores da escala de Karnofsky (KPS) variam de 100%, para um paciente assintomático com desempenho completamente normal, a 10%, para um moribundo com processos letais progredindo rapidamente. iii) Na escala de Zubrod, os escores variam de zero, para um paciente assintomático com desempenho completamente normal, a 4, para um paciente restrito ao leito. iv) Informalmente, a sigla PS é utilizada também para representar a escala de Zubrod.
Prevalência de câncer	Medida de frequência de casos existentes de câncer, novos e antigos, em uma determinada população durante um período específico de tempo.
Protocolo de tratamento	Projeto preciso e detalhado para o regime de tratamento de determinada doença.
Recidiva	Recaída. Reaparecimento do câncer em paciente que encerrou o tratamento específico e foi considerado sem evidência de doença.
Retite actínica	Processo inflamatório crônico do reto decorrente do tratamento com radioterapia. Notas: i) A retite actínica aguda é aquela que ocorre durante ou logo após o tratamento, geralmente é autolimitada e tem como sintomas principais: diarreia, sangramento eventual, perda de muco ou constipação. ii) A retite actínica tardia é aquela que ocorre após o tratamento e seus sintomas mais graves são: perda de muco, dor, urgência retal, sangramento, ulceração, estenose e até fístulas retovaginais.
Teleterapia	Terapia a distância que envolve fontes emissoras de radiação ionizante. Nota: os aparelhos mais comuns de teleterapia são os aceleradores lineares e as unidades de cobaltoterapia.

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Glossário temático : controle de câncer / Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos; Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

APÊNDICE A – Quadro síntese dos dados das pacientes

TABELA 1 - PARTICIPANTES DA RECEPÇÃO INTEGRADA

Nome fictício	Diagnóstico	Tratamento	Est. civil	Sexarca	Número de parceiros	Preventivo recente	Filhos	Profissão	Escolaridade	Residência	Idade	Religião	Raça	Obs.
1.Fátima	Colo de útero IB1 carcinoma epidermoide	Após revisão de lâmina: BPO alargada ou HTA II	Solteira/ União consensual	s/ informação	2	Sim/ 2015	3	Faxineira	1º grau incompleto	Duque de Caxias	54	Evangélica	Negra	
2.Margarida	Carcinoma epidermoide invasor IIB	Quimiorradioterapia	Solteira	20	s/ informação	Sim /2015	7	Biscates	Analfabeta	Cabo Frio	52	Evangélica	Negra	Óbito no período do tto.* em 06/05
3.Emilinha	CEC de colo de útero IVA	Internação para suporte clínico de doença renal/ RXT exclusiva	Viúva	21	4	Nunca	4 (1 falecida)	Dona de casa	Fundamental incompleto	Mesquita	58	Evangélica	Parda	
4.Eulina	Carcinoma endocervical	Cirurgia	casada	20	1	Sim	1	Desempregada	2º grau completo	Bangu	59	Católica	Negra	Eu atendo no pré-cirúrgico.
5.Laurinda	Colo de útero, IIB	Quimiorradioterapia	Casada	s/ informação	2	Sim. Último há 2 anos	3	Dona de casa	2º grau completo	Belford Roxo	52	Evangélica	Branca	
6.Francisca	Adenocarcinoma endometrioid e da endocérvice metastático para ovário	Encaminhamento á oncologia e solicitação de exames	Separada	17	2	Não	5	Dona de casa	1º grau incompleto	São Gonçalo	52	Católica	Parda	
7.Claudia	Colo de útero IIB	Quimiorradioterapia	Casada	14	6	sim	3	Desempregada	2º grau completo	Resende	40	Evangélica	Parda	Realizada Entrevista.
8.Kamila	Carcinoma	CAF	Casada	15	4		3	Cabelereira	Superior	RJ	33	Católica	Branca	Realizada

	in situ – lesão epitelial de alto grau					Sim			incompleto	(Tanque)			ca	Entrevista.
9. Carla	Colo de útero IIB	Quimiorradioterapia	Solteira	14	5	Sem realizar há 4 anos	6	Dona de casa	2º grau completo	Sepetiba	50	Católica	Branca	Acompanhei 2 atendimentos
10. Zilma	Colo de útero IIB	Quimiorradioterapia	viúva	27	1	Primeiro preventivo há 5 meses	3	Dona de casa	1º grau incompleto	RJ. Engenho Novo	83	Católica	Negra	
11. Rosângela	Adenocarcinoma de colo IIB	Quimiorradioterapia	Solteira	14	3	Não fazia há 5 anos	10	Aposentada	Alfabetizada	RJ	69	Católica	Parda	
12. Marta	Lesão de colo IB1 Adenocarcinoma in situ	Fez segunda biópsia para esclarecer diagnóstico (IB1 ou in situ).	Solteira (reside com companheiro)	18	6	Fazia anualmente em consultório particular.	Sem filhos	Empregada doméstica	2º grau completo	RJ (Ilha do Governador)	39	Católica	Parda	2º atendimento em RI, fez biópsia no primeiro
13. Claudia	Carcinoma de células escamosas moderadamente diferenciado. E IIB	Internação. Indicação de RXT paliativa (interrogada) Encaminhamento para oncologia e nefrologia	Casada	s/ informação	s/ informação	Não fazia. Apenas após os sintomas.	2	Dona de casa	1º grau completo	RJ (Maré)	27	evangélica	Negra	Óbito durante a internação, em 31/05
14. Laurinda	CEC de colo IIIA	Quimiorradioterapia	Solteira	20	3	Último há 5 anos. Só ia a ginecologista por sintomas	2	Faxineira desempregada	2º grau completo	Japeri	33	Evangélica	Parda	
15. Violeta	Colo IIB	Quimiorradioterapia	Solteira	s/ informação	4	Anualmente	1	Vendedora ambulante	2º grau incompleto	Magé	44	Católica	Branca	Não assina TCLE mas permite o acompanhamento.
16. Ana	CEC de colo IB1	HTA II	União consensual	s/ informação	10	Sim 6/6 meses	2 vivos,	Merendeira	2º grau completo	São Gonçalo	53	Católica	Parda	Realizada entrevista

			1	ção			1 falecido		Formação de professores					
17. Flavia	CEC de colo	Solicitada revisão de lâmina	Casada	s/informação	5	Anualmente	4	Caixa de supermercado	2º grau completo	São João de Meriti	38	Sem religião	Parda	
18. Larissa	Colo IIIB	Quimiorradioterapia	Solteira. Mora com companheiro	s/informação	2	Último em 2013	11	Serviços gerais	1º grau incompleto	RJ (Lins de Vasconcelos)	47	Evangélica	Parda	

TABELA 2 - PARTICIPANTES DA MESA REDONDA

Nome fictício	Diagnóstico	Tratamento	Estado civil	Sexarcia	Número de parceiros	Filhos	Profissão	Escolaridade	Residência	Idade	Religião	Raça	Observações
1.Fatima	CEC de colo IIB	Quimiorradioterapia	Casada	13	2	2	Dona de casa	1º grau incompleto	Mesquita	58	Católica	Parda	Realizada entrevista
2.Eulalia	Adenocarcinoma moderadamente diferenciado de colo de útero IB1	HTA II	Casada	22	1	3	Professora	Superior Pedagogia	RJ (Todos os Santos)	56	Evangélica	Parda	
3.Roseli	Adenocarcinoma de colo	HTA II VLP+ SOB+ linfadenectomia	Divorciada	15	1	2	Dona de casa	2º grau incompleto	Jacarepaguá	54	Católica	Branca	
4.Marizete	Colo de útero IVA	Colostomia	Casada	16	1	1	Costureira	1º grau incompleto	Sumidouro	37	Católica	Branca	
5.Rogeria	CEC de colo IB1	HTA II	Solteira	s/informação	5	1	Vendedora ambulante	1º grau incompleto	Duque de caxias	29	Evangélica	Branca	

								leto					
6. Gloria	CEC de colo de útero IB	HTA II	Casada	s/informação	1	2	Dona de casa	1º grau incompleto	São Gonçalo	52	Católica	Parda	
7. Viviane	CEC de colo de útero IB1	HTA por VLP	Viúva	17	3	2	Outras	2º grau completo	Realengo	52	Católica	Negra	
8. Roberta	Adenocarcinoma de colo de útero IIB (recidivado)	Exenteração pélvica. Revertido para encaminhamento à oncologia e solicitação de PET	União consensual	s/informação	s/informação	Sem filhos	Outras	1º grau completo	Duque de Caxias	38	Evangélica	Negra	Realizada entrevista
9. Fernanda	CEC de colo de útero	Colostomia	Viúva	20	3	4	Aposentada.	2º grau completo	São Cristóvão	55	Evangélica	Parda	Realizada entrevista
10. Expedita	Carcinossarcoma de endométrio	HTA+SOB+LFN pélvica e paraórtica	Solteira	25	2	3	Dona de casa	1º grau incompleto	Belford Roxo	73	Católica	Parda	
11. Glicia	Colo IB1	HTA II	Casada	15	4	10	Empregada doméstica	Sem escolaridade	Vila Isabel	58	Católica	Branca	
12. Michele	Colo IB1	HTA III	Casada	18	10	1	Podóloga	2º grau completo	RJ	36	Espírita	Branca	
13. Diva	CEC invasor moderadamente diferenciado	Cirurgia de VP para transposição de ovário + quimiorradioterapia	Solteira c/ companheiro	15	30	1	Dona de casa	2º grau incompleto	RJ (Campo Grande)	26	Evangélica	Branca	
14. Bárbara	Carcinoma escamoso moderadamente diferenciado, IA2 ou IB1?	Traquelectomia alargada, linfonodectomia ou HTA.	Casada	15	4	1	Telefonista	2º grau completo	São Gonçalo	26	Evangélica	Branca	Realizadas 2 entrevistas
15. Claudete	Adenocarcinoma Papilífero viloglandular	Traquelectomia ou HTA II	Solteira	17	7	Sem filhos	Técnica de enfermagem	2º grau completo	São Gonçalo	31	Evangélica	Branca	

	IB1.												
16.Liliane	Adenocarcinoma IB2	HTA II	Casada	17	2	1	Desempregada	2º grau completo	Belford Roxo	36	Evangélica	Branca	
17. Palmira	Adenocarcinoma de colo IB1	HTA	Viúva	16	1	2	Aposentada	1º grau incompleto	RJ (Engenho da Rainha)	70	Católica	Parda	
18 Ana	CEC de colo IB1	HTA II	União consensual	s/ informação	10	2	Merendeira	2º grau completo	São Gonçalo	53	Católica	Parda	Acompanhei também na RI

APÊNDICE B – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa

REGULAÇÕES BIOMÉDICAS E AUTONOMIA DA PACIENTE ACOMETIDA POR CÂNCER DE COLO DO ÚTERO

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque foi atendida ou está sendo atendida nesta instituição, teve diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer chamado câncer de colo do útero e vai **realizar uma forma de atendimento chamada “Recepção Integrada” ou “Mesa Redonda da Ginecologia”**. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Este estudo tem por objetivo analisar os processos e práticas de tomada de decisões referentes ao tratamento para o câncer de colo do útero, na Clínica de Ginecologia do Hospital de Câncer II (HC II/INCA) e entender como se realiza o ideal de autonomia nesse processo.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Sua participação consiste na realização de **entrevistas em profundidade**. Com as entrevistas, a pesquisadora buscará entender como tem sido para você a

experiência com a doença e com os tratamentos, e como você percebe suas possibilidades e limites de participação nas tomadas de decisões referentes ao tratamento.

As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora responsável, individualmente, com a participante, somente após a assinatura deste termo. Estas ocorrerão preferencialmente nas dependências da instituição ou em local a ser indicado por você, com a garantia de que o local favoreça a preservação do sigilo.

O número de entrevistas a serem realizadas será estabelecido por acordo entre a pesquisadora e a participante. A pesquisadora irá agendar os dias e horários para a realização das entrevistas, conforme a disponibilidade da participante. As entrevistas terão a duração aproximada de sessenta minutos, serão gravadas em áudio e depois transcritas na íntegra.

Se você concordar, a pesquisadora também consultará seus dados pessoais e clínicos, que se encontram no seu prontuário.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerada por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que, no futuro, com os resultados alcançados, os conhecimentos resultantes dessa pesquisa beneficiem outros pacientes.

RISCOS

Toda pesquisa pode envolver riscos, ainda que sejam riscos psicológicos. Os riscos que você terá com a participação nesta pesquisa poderão ser de ordem emocional. Caso você demonstre intensas reações emocionais em decorrência das atividades de pesquisa, a atividade será interrompida e você será encaminhada para atendimento médico ou psicológico, conforme o caso.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para você, seu familiar ou representante legal pela sua participação no projeto. Você e, eventualmente o/a

seu/sua acompanhante serão adequadamente reembolsados, pela pesquisadora, das despesas com transporte e alimentação para cada dia em que vier para entrevista.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). A pesquisadora responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos, sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Caso haja necessidade de atendimento psicológico ou médico, no caso de transtorno emocional, este ficará a cargo da instituição.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora deve ser comunicada.

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizada sobre os resultados do estudo. Os resultados estarão disponíveis junto à pesquisadora. Basta entrar em contato com a mesma para obter notícias sobre o andamento da pesquisa. Se você tiver interesse, poderá receber uma cópia dos mesmos. Pode também ser combinado um encontro para que a pesquisadora te informe sobre os resultados da pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável **Rosilene Souza Gomes** nos telefones **(21) 3207-2914** ou **(21) 99432-7434**, das 9h às 17h, ou para a pesquisadora orientadora, Maria Luiza Heilborn, no telefone (21) 2234-7399. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do **IMS/UERJ** e do **INCA**, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com os CEPs:

CEP do IMS/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

CEP do INCA: na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações recolhidas com as entrevistas que realizarei, assim como das informações contidas no meu prontuário médico. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____	____/____/____
Nome e Assinatura do participante	Data
_____	____/____/____
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa à paciente indicada acima e/ou pessoa autorizada para consentir pela mesma. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta paciente para a participação nesta pesquisa.

_____	____/____/____
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	Data

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa

REGULAÇÕES BIOMÉDICAS E AUTONOMIA DA PACIENTE ACOMETIDA POR CÂNCER DE COLO DO ÚTERO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa por integrar o **corpo profissional que atua nas modalidades de atendimento denominadas “Recepção Integrada da Ginecologia” e/ou “Mesa Redonda da Ginecologia”**. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Este estudo tem por objetivo analisar como se materializa o ideal de autonomia no processo de tratamento para o câncer de colo do útero, em situações cotidianas e singulares, nas quais a tomada de decisões é efetivamente exercida por profissionais e pacientes da Clínica de Ginecologia do Hospital de Câncer II (HC II/INCA).

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Sua participação consiste na realização de **entrevistas em profundidade**. Com as entrevistas, a pesquisadora buscará apreender sua percepção sobre as possibilidades e limites de escolha, agência e autonomia das pacientes no tratamento. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora responsável, individualmente, somente após a assinatura deste termo. Estas ocorrerão

preferencialmente nas dependências da instituição ou em local a ser indicado por você, com a garantia de que o local favoreça a preservação do sigilo.

O número de entrevistas a serem realizadas será estabelecido por acordo entre a pesquisadora e o(a) participante. A pesquisadora irá agendar os dias e horários para a realização das entrevistas, conforme a disponibilidade do(a) participante da pesquisa. As entrevistas terão a duração aproximada de sessenta minutos, serão gravadas em áudio e depois transcritas na íntegra.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

Os benefícios para os(as) participantes serão indiretos, pela produção de conhecimento decorrente de sua participação.

RISCOS

Toda pesquisa pode envolver riscos, ainda que sejam riscos psicológicos. Os riscos que você terá com a participação nesta pesquisa poderão ser de ordem emocional. Caso você demonstre intensas reações emocionais em decorrência das atividades de pesquisa, a atividade será interrompida e você será encaminhado(a) para atendimento médico ou psicológico, conforme o caso, se desejar.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação no projeto.

CONFIDENCIALIDADE

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e você não será identificado(a) de nenhuma forma, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos, sem qualquer identificação de

indivíduos participantes. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento. Em caso de você decidir interromper sua participação, a pesquisadora deve ser comunicada.

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizado(a) sobre os resultados do estudo. Os resultados estarão disponíveis junto à pesquisadora. Basta entrar em contato com a mesma para obter notícias sobre o andamento da pesquisa. Se você tiver interesse, poderá receber uma cópia dos mesmos. Ao final da pesquisa, será agendada uma reunião para devolução dos resultados encontrados.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável **Rosilene Souza Gomes** nos telefones **(21) 3207-2914** ou **(21) 99432-7434**, das 9h às 17h, ou para a pesquisadora orientadora, Maria Luiza Heilborn, no telefone (21) 2234-7399. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do **IMS/UERJ** e do **INCA**, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com os CEPs:

CEP do IMS/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

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa

REGULAÇÕES BIOMÉDICAS E AUTONOMIA DA PACIENTE ACOMETIDA POR CÂNCER DE COLO DO ÚTERO

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa porque foi atendida ou está sendo atendida nesta instituição, teve diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer chamado câncer de colo do útero e **vai realizar uma forma de atendimento chamada “Recepção Integrada” ou “Mesa Redonda da Ginecologia”**. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Este estudo tem por objetivo analisar os processos e práticas de tomada de decisões referentes ao tratamento para o câncer de colo do útero, na Clínica de Ginecologia do Hospital de Câncer II (HC II/INCA) e entender como se realiza o ideal de autonomia nesse processo.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Sua participação consiste em **permitir que a pesquisadora a acompanhe em todas as consultas que tiver no dia de hoje**. Se você concordar, a pesquisadora também consultará seus dados pessoais e clínicos, que se encontram no seu prontuário. O profissional que a atenderá também será consultado e assinará

TCLE, caso concorde. A observação só ocorrerá, portanto, quando tanto o profissional quanto você estiverem de acordo.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerada por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que, no futuro, com os resultados alcançados, os conhecimentos resultantes desta pesquisa beneficiem outros pacientes.

RISCOS

Toda pesquisa pode envolver riscos, ainda que sejam riscos psicológicos. Os riscos que você terá com a participação nesta pesquisa poderão ser de ordem emocional. Caso você demonstre intensas reações emocionais em decorrência das atividades de pesquisa, a atividade será interrompida e você será encaminhada para atendimento médico ou psicológico, conforme o caso.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para você, seu familiar ou representante legal pela sua participação no projeto.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). A pesquisadora responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos, sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Caso haja necessidade de atendimento psicológico ou médico, no caso de transtorno emocional, este ficará a cargo da instituição.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo. Seu tratamento e acompanhamento médico não dependem de sua participação neste estudo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisadora deve ser comunicada.

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizada sobre os resultados do estudo. Os resultados estarão disponíveis junto à pesquisadora. Basta entrar em contato com a mesma para obter notícias sobre o andamento da pesquisa. Se você tiver interesse, poderá receber uma cópia dos mesmos. Pode também ser combinado um encontro para que a pesquisadora te informe sobre os resultados da pesquisa, caso você deseje.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável **Rosilene Souza Gomes** nos telefones **(21) 3207-2914** ou **(21) 99432-7434**, das 9h às 17h, ou para a pesquisadora orientadora, Maria Luiza Heilborn, no telefone (21) 2234-7399. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do **IMS/UERJ** e do **INCA**, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas

que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com os CEPs:

CEP do IMS/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

CEP do INCA: na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações recolhidas com a observação, assim como das informações contidas no meu prontuário médico. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
	/ /

Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha
Imparcial
(quando pertinente)

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa à paciente indicada acima e/ou pessoa autorizada para consentir pela mesma. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta paciente para a participação nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

/ /
Data

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa

REGULAÇÕES BIOMÉDICAS E AUTONOMIA DA PACIENTE ACOMETIDA POR CÂNCER DE COLO DO ÚTERO

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa por integrar o **corpo profissional que atua nas modalidades de atendimento denominadas “Recepção Integrada da Ginecologia” e/ou “Mesa Redonda da Ginecologia”**. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com a pesquisadora responsável sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com a pesquisadora responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

Este estudo tem por objetivo analisar como se materializa o ideal de autonomia no processo de tratamento para o câncer de colo do útero, em situações cotidianas e singulares, nas quais a tomada de decisões é efetivamente exercida por profissionais e pacientes da Clínica de Ginecologia do Hospital de Câncer II (HC II/INCA).

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Sua participação nesta pesquisa consiste em **permitir que a pesquisadora observe algumas consultas que realizar com as pacientes selecionadas para estudo, na “Recepção Integrada da Ginecologia” ou na “Mesa Redonda da Ginecologia”**, no período de janeiro a agosto de 2016. Se concordar, a pesquisadora também consultará os dados pessoais e clínicos que você registrar no prontuário da paciente acompanhada. A paciente selecionada também será

consultada e assinará TCLE, caso concorde. A observação só ocorrerá, portanto, quando tanto o(a) profissional quanto a paciente estiverem de acordo. A atividade de observação poderá ser interrompida a qualquer tempo, caso você ou a paciente não desejem mais manter a autorização.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado(a) por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa. Os benefícios para os(as) participantes serão indiretos, pela produção de conhecimento decorrente de sua participação.

RISCOS

Toda pesquisa pode envolver riscos, ainda que sejam riscos psicológicos. Os riscos que você terá com a participação nesta pesquisa poderão ser de ordem emocional. Caso você demonstre intensas reações emocionais em decorrência das atividades de pesquisa, a atividade será interrompida e você será encaminhada(o) para atendimento médico ou psicológico, conforme o caso, se desejar.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento pela sua participação no projeto.

CONFIDENCIALIDADE

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e você não será identificado(a) de nenhuma forma, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se comprometeu a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos, sem qualquer identificação de indivíduos participantes. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento. Em caso de você decidir interromper sua participação, a pesquisadora deve ser comunicada.

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizado sobre os resultados do estudo. Os resultados estarão disponíveis junto à pesquisadora. Basta entrar em contato com a mesma para obter notícias sobre o andamento da pesquisa. Se você tiver interesse, poderá receber uma cópia dos mesmos. Ao final da pesquisa, será agendada uma reunião para devolução dos resultados encontrados.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável **Rosilene Souza Gomes** nos telefones **(21) 3207-2914** ou **(21) 99432-7434**, das 9h às 17h, ou para a pesquisadora orientadora, Maria Luiza Heilborn, no telefone (21) 2234-7399. Esta pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) do **IMS/UERJ** e do **INCA**, que estão formados por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com os CEPs:

CEP do IMS/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

CEP do INCA: na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com a pesquisadora responsável.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações recolhidas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

_____ / /
Nome e Assinatura do participante Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao participante indicado acima. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido para a participação nesta pesquisa.

_____ / /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo Data

APÊNDICE C – Estadiamento e tratamentos para o câncer de colo do útero

O estadiamento do câncer de colo do útero é feito no Brasil com base no sistema da Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (FIGO), que conjuga o tamanho do tumor e o grau de disseminação no interior da pelve e/ ou órgãos distantes, e descreve quatro estádios progressivos da doença. Em geral, esse estadiamento é realizado em nível terciário de atenção, e inclui exames clínicos - como o toque vaginal, retal e palpação de linfonodos – laboratoriais e de imagem. O “padrão ouro” para a avaliação da presença de metástases só é realizado em contexto cirúrgico, com a linfonodectomia pélvica e paraórtica.

Estádio I: a doença está limitada ao colo do útero (inclui subestádios IA1, IA2, IB1 e IB2).

Estádio II: o câncer se disseminou para fora do colo do útero até a parte superior da vagina ou o tecido adjacente ao colo do útero (paramétrio), mas não até a parede lateral da pelve (inclui subestádios IIA1, IIA2 e IIB).

Estádio III: o câncer se disseminou até a parte inferior da vagina ou por todo o paramétrio até a parede lateral da pelve (inclui subestádios IIIA e IIIB).

Estádio IV: o câncer se disseminou para órgãos ou tecidos distantes, como os pulmões e os linfonodos distantes (inclui subestádios IVA e IVB) (OPAS/OMS, 2016).

O estadiamento influencia no prognóstico da doença, juntamente com o acometimento dos linfonodos, o grau e tipo histológico, a presença de outras doenças, condições crônicas ou agudas, estado nutricional, grau de imunossupressão e o acesso ao tratamento. Em geral, a sobrevivência em cinco anos é de 85% a 90% no estágio I; de 60% a 80% no estágio II; de 40% a 50% no estágio III e inferior a 30% no estágio IV.

O tratamento é estabelecido a partir do estadiamento, e inclui cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Após sua conclusão, a paciente é acompanhada por um período de cinco anos. É recomendado pela OMS, que esse seguimento seja realizado a cada três meses nos dois primeiros anos - período em que ocorre a maioria dos casos de persistência ou recidiva - e posteriormente as consultas podem tornar-se mais espaçadas até a alta. Nesse período, quando há recidiva nas mulheres tratadas com cirurgia, é realizada radioterapia, em geral associado à quimioterapia. No entanto, nos casos em que o tratamento primário foi a quimiorradioterapia,

em geral, não é mais possível irradiar novamente, e as opções são a quimioterapia paliativa; exenteração pélvica, quando há indicação; ou encaminhamento para cuidados paliativos.

1. CIRURGIAS

O tratamento curativo do câncer de colo do útero por meio de cirurgia é destinado a pacientes que se encontram em estadiamento inicial, ou seja, IA, IB1 e, em alguns casos, IIA. As cirurgias podem ser: cirurgia de alta frequência (CAF), conização, traquelectomia, histerectomia II ou III e linfonodectomia. A tendência contemporânea de menor radicalidade no tratamento está presente tanto na escolha da menor cirurgia possível, quanto na técnica minimamente invasiva, como a videolaparoscopia e a cirurgia robótica.

Caracterização das cirurgias:

Cirurgia de alta frequência (CAF): procedimento cirúrgico através do uso de um bisturi elétrico de baixa voltagem e alta frequência de corrente. É utilizada em lesões pré-malignas do colo do útero e pode ser realizada em ambulatório.

Conização: retirada do tecido que circunda o canal endocervical, indicada para o tratamento do câncer microinvasor.

Traquelectomia: retirada total do colo com preservação do útero, associada à linfonodectomia é indicada para pacientes com tumor inicial, menor que 2 cm, jovens e nulíparas ou sem “prole constituída”. O objetivo é permitir gestação futura, caso a paciente deseje. A literatura médica recomenda avaliação minuciosa do tamanho do tumor, ressaltando que o procedimento deve ser realizado por equipe experiente. Além disso, destaca as dificuldades relativas à fecundação e gestação a termo após a realização do procedimento (VIEIRA, 2008).

Histerectomia radical classe II: consiste na remoção completa do útero, terço superior da vagina e parte dos paramétrios.

Histerectomia radical classe III: consiste na remoção completa do útero, terço superior da vagina e paramétrios.

Os ovários podem ou não ser preservados, dependendo do tamanho do tumor, da idade e desejo da paciente. Os aspectos considerados para a preservação dos ovários em pacientes jovens são os efeitos relacionados à menopausa precoce, que, segundo literatura médica, incluem o desenvolvimento de complicações mórbidas como a osteoporose e doença cardiovascular e diminuição da lubrificação vaginal.

Além dessas estruturas, os linfonodos pélvicos e paraórticos também são ressecados e, caso algum deles seja clinicamente suspeito, é realizado exame de congelação em centro cirúrgico. Quando o resultado é positivo para metástase, a cirurgia é suspensa e a paciente é encaminhada para quimiorradioterapia. Caso haja presença de margens cirúrgicas comprometidas ou quando há recidiva precoce após tratamento quimiorradioterápico, é possível, em alguns casos, a realização de cirurgia de resgate, ainda com potencial curativo.

Os principais efeitos adversos da cirurgia são infecções, hemorragia, trombose, lesão de órgãos adjacentes como intestino e bexiga, com consequentes disfunções vesicais ou intestinais e encurtamento da vagina.

Cirurgia de transposição de ovários: transposição de ovários consiste na remoção cirúrgica dos ovários da para fora da região a ser irradiada, com o objetivo de impedir a falência ovariana e a menopausa decorrentes da irradiação, e permitir futura coleta de oócitos, caso a mulher deseje realizar fertilização artificial.

As cirurgias paliativas visam aliviar obstrução intestinal ou tratar fístulas decorrentes da extensão da doença primária ou do tratamento radioterápico.

Exenteração pélvica total: é um tratamento cirúrgico radical que remove bexiga urinária, ureteres distais, útero, colo do útero, tubas uterinas, ovários, reto, sigmoide e, em alguns casos, a vulva. O procedimento resulta na colocação permanente de ostomias para drenagem de fezes e urina.

Exenteração pélvica anterior: é um tratamento cirúrgico radical que remove bexiga urinária, ureteres distais, útero, colo do útero, tubas uterinas e ovários. O procedimento resulta na colocação permanente de ostomias para drenagem de urina.

Exenteração pélvica posterior: é um tratamento cirúrgico radical útero, colo do útero, tubas uterinas, ovários, reto e sigmoide. O procedimento resulta na colocação permanente de ostomias para drenagem de fezes.

Em artigo que versa sobre a comunicação de notícias difíceis, Penello e Magalhães (2010, p. 25) citam o depoimento de um cirurgião sobre essa cirurgia: “Há cirurgias muito extensas, como a exenteração pélvica, que vão transformar a pessoa em um novo ser, um ser atípico, sem ânus, sem uretra, assexuado, com um buraco no períneo coberto apenas, quando se consegue, com um pedaço de pele”.

2. RADIOTERAPIA

A radioterapia, combinada com quimioterapia à base de cisplatina, é o tratamento de escolha para os tumores avançados – IB2 a IVA¹⁹⁸. Esse tratamento é indicado também, como terapia adjuvante, para pacientes inicialmente estadiadas como IB1 e IIA e submetidas à cirurgia, mas que apresentaram fatores de mau prognóstico como linfonodo pélvico positivo, infiltração parametrial microscópica e margens cirúrgicas comprometidas.

A radioterapia primária, com intenção curativa é realizada em duas modalidades:

- a) **Teleterapia:** ou radioterapia de feixe externo, com radiação originada de aparelho externo; é realizada em sessões diárias durante 5 ou 6 semanas.
- b) **Braquiterapia:**, ou radioterapia interna, que emprega radiação originada de material radiativo inserido na vagina.
- c) **Paliativa:** usada nos casos de tumores muito avançados, para controlar sintomas graves como hemorragia, corrimento fétido e dor, ou quando o estado geral de saúde da paciente ou outras comorbidades não permitem a realização do esquema completo de tratamento.

Os efeitos colaterais do tratamento – tanto imediatos quanto em longo prazo - são bastante severos. Estes incluem queimaduras; pruridos; infertilidade; menopausa; alterações intestinais e vesicais como a cistite ou retite actínica¹⁹⁹; desconforto e dor durante o coito vaginal; ressecamento e estenose²⁰⁰ vaginal. Em alguns casos, podem ocorrer também fístulas

¹⁹⁸ O estágio IV B é considerado doença incurável, e nesse caso os tratamentos realizados são apenas paliativos.

¹⁹⁹ Decorrentes da radiação.

²⁰⁰ Estenose vaginal é o estreitamento e enrijecimento do canal vaginal.

reto e/ ou vesico vaginais, sendo necessário, nesses casos, o uso de colostomias ou urostomias para drenagem das excreções.

3. QUIMIOTERAPIA

3.6.1.3 Quimioterapia

A quimioterapia consiste na utilização de drogas citotóxicas para o tratamento sistêmico do câncer. A droga utilizada no tratamento para o câncer de colo do útero é a cisplatina, e o objetivo é potencializar a resposta à radioterapia. Por esse motivo sua administração é concomitante ao tratamento radioterápico.

Nos casos de persistência de doença após conclusão de tratamento quimiorradioterápico, é possível a realizar quimioterapia paliativa para aliviar sintomas em mulheres com metástases em fígado, pulmão e osso. No entanto, em razão dos efeitos colaterais adversos e ausência de expectativa de cura, a indicação para esse tratamento é cuidadosamente avaliada e as pacientes com recidiva pélvica central podem ser encaminhadas para exenteração pélvica.

Os efeitos colaterais da quimioterapia são o risco aumentado de infecções, diminuição dos leucócitos, náuseas, diarreia e reação alérgica.