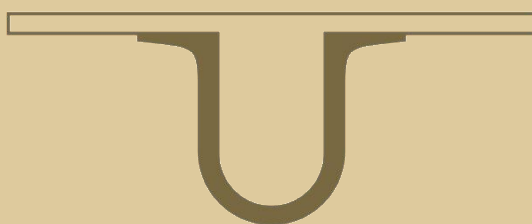




UNIVERSIDADE D
COIMBRA



Carlos Alexandre da Silva Barradas

**NARRATIVAS, TRADIÇÕES E CALEIDOSCOPIAS
TRAJECTÓRIAS DE CONSTRUÇÃO E PERCEPÇÃO DO
CANCRO**

Tese no âmbito do Programa de Doutoramento em Governação, Conhecimento e Inovação
orientada pelo Professor Doutor João Carlos Freitas Arriscado Nunes e apresentada à
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Março de 2019

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

NARRATIVAS, TRADUÇÕES E CALEIDOSCOPIAS

Trajectórias de Construção e Percepção do Cancro

Carlos Alexandre da Silva Barradas

Tese no âmbito do Programa de Doutoramento Governação, Conhecimento e Inovação orientada
pelo Professor Doutor João Carlos Freitas Arriscado Nunes e apresentada à Faculdade de
Economia da Universidade de Coimbra.

Março de 2019



UNIVERSIDADE D
COIMBRA



Ao meu pai

Agradecimentos

Como qualquer trabalho de intensa dedicação, o texto académico que aqui se apresenta não teria sido possível sem o apoio de um grupo de pessoas que me apoiou, e amparou, num trajecto longo e árduo.

Começo, assim, por agradecer ao Prof. Doutor João Arriscado Nunes pela preciosa orientação. A sua imensa sabedoria académica só é equiparável ao um cuidado e sensibilidade ímpares. Ao Prof. Dr. Luiz Teixeira, pela atenção e delicadeza académica e pessoal. A supervisão do trabalho realizado no Brasil, para o qual contribui de uma forma vasta, assim como a análise do mesmo, a ele lhe são devidos. A sua proximidade e disponibilidade na vida quotidiana facilitaram profundamente a minha estadia no Rio de Janeiro. Estes são gestos e atitudes que me acompanharão pela vida.

Muito é devido ao Centro de Mama do Hospital de São João, no Porto, sobretudo ao Dr. José Luís Fougo, cuja receptividade para acolher este trabalho e curiosidade por ele foram indubitáveis. Um muito obrigado também à restante equipa. O mesmo é dizer do Dr. Carlos Frederico de Lima, do Dr. Rodrigo Motta de Carvalho, Dr. Sérgio Monteiro e da Enfermeira Wilza Felipe no Hospital do Câncer III no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, no Rio de Janeiro. Sem este conjunto de profissionais que, frequentemente no limite das suas capacidades físicas e mentais, auxiliam com excelência as doentes oncológicas, este trabalho não seria possível.

À querida Maria Helena Barros, de quem surgiu uma proposta que se traduziu em dois anos naquela cidade. Sempre próxima e esmerada nos afectos, aqui o meu mais profundo agradecimento. Na continuidade, a minha presença junto do grupo da FIOCRUZ, e do carinho que ininterruptamente recebi, não poderia deixar de estar associada ao Luiz Carlos Fadel, que desde os primeiros dias não mais me deixou uma semana sem a sua delicadeza.

Agradecer também aos meus colegas do projecto História do Câncer: Actores, Cenários e Políticas Públicas. Com eles aprendi outras realidades científicas e pessoais, sendo certo que nos voltaremos a cruzar nas deambulações académicas e não só. Daqui também uma palavra de apreço ao Prof. Marco António Porto.

À Tatiana Moura, cuja amizade, carinho e confiança duradouros me fizeram literalmente sentir em casa na Rua das Laranjeiras. À minha turma no Rio de Janeiro, André Machado, António Ferreira, Iderley Columbini, João Guerreiro, João Mário Ribeiro, Leona Deckelbaum, Linda Miriam Cerdeira, Marco Aurélio Martins, Maria Camões, Mary Robbins, Nuno Patrício, Roberto

Pêgo, Sara Costa Correia, Sebastián Torterola, Simone Rodrigues, Tathiani Sacilotto. Foram a família longe de casa.

No regresso, as amigadas de sempre que não podem ser nada mais que algo que já vem da vida. Bruno Sena Martins e Francisco Curate, só me restam as palavras, e mesmo assim não as conseguirei, com certeza, dizer todas. A vossa ajuda, motivação e força foram necessárias para ajudar num processo que nem sempre foi fácil. Acaba agora, e acaba bem. Obrigado.

Ao Adriano Moura, António Farinhas Rodrigues, Carlos Tavares, Cecília Marques, Cristina Alegria, Fábio Santos, Filipa Martins, Filipe Gil, Filipe Pratas, Gonçalo Padilha, Gonçalo Rodrigues, João Moreira, João Silveira, Maria Carolina Paulino, Tiago Ribeiro, Timothy Bergdorf, Tito Mouraz e, claro, João Barreira pelo estímulo tão improvável quanto motivador.

No CES, agradecer ao Acácio Machado, André Queda, António Casca, Catarina Fernandes, Inês Lima, João Paulo Dias, Joaquim Veríssimo, Maria José Carvalho, Pedro Abreu, Rita Oliveira e Sara Araújo. Na FEUC ao José de Almeida pela atenção contínua.

Uma palavra ainda para os meus colegas de doutoramento, unidos pela amizade e por um processo que agora termina, obrigado.

À Conceição Lourenço, ou, para facilitar as coisas e a bem dos afectos que nos unem, a D. Conceição.

À minha mãe, que com o seu amor inesgotável, o seu jeito para fazer tudo perfeito, o carinho, o sorriso e a atenção que sempre tive na minha vida, permaneçam sempre comigo, junto a mim. E preciso tanto deles. Aos meus avós, cujo desconhecimento daquilo que faço não impede que não sofram com as minhas derrotas e rejubilem com as minhas vitórias. Os deles são saberes e conhecimentos que, felizmente, sempre considerei na minha vida tão ou mais válidos que os restantes. São a outra âncora da minha vida, da minha felicidade e do meu bem-estar.

Ao meu pai, cuja fé nas ciências sociais e humanas chegou, em alguns momentos, a ser maior que a minha. Sei que, onde quer que esteja, estará orgulhoso do que aqui apresento. Não me esqueço do seu humor delicioso, do seu sorriso lindo, das suas doces palavras de conforto, amor e esperança que sempre depositou incondicionalmente em mim. Espero estar a corresponder. E tenho tantas, tantas saudades tuas, Barradinhas.

Por último, quero também agradecer a todos aqueles e aquelas que de alguma maneira me ajudaram e comigo foram generosos, enviando um artigo, dando uma opinião, refazendo uma frase ou, simplesmente, tomando um café para relaxar um pouco. O meu muito obrigado a todos e todas.

Esta investigação foi possível devido ao apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia (SFRH / BD / 79345 / 2011)

Resumo

Este trabalho centra-se nos itinerários terapêuticos de mulheres com cancro de mama, em tratamento em dois hospitais públicos de excelência localizados em dois países distintos: Portugal (Centro de Mama do Hospital de São João, Porto – CM -) e Brasil (Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – HCIII -). Para tal, recorreu-se às suas narrativas pessoais de doença, complementando-se o trabalho com entrevistas junto de profissionais de saúde cujo trabalho se centra em torno do diagnóstico e tratamento da patologia mamária, assim como na formulação de políticas públicas oncológicas, num total de 72 entrevistas. Em Portugal foram realizadas 31 entrevistas, 19 das quais a doentes e as restantes a profissionais de saúde. No Brasil foram realizadas 40 entrevistas - 27 a doentes e 13 a profissionais de saúde.

Ambos os hospitais seguem as mais recentes directrizes e protocolos sobre diagnóstico e tratamento do cancro de mama. No entanto, houve uma discrepância média superior a 12 meses entre os dois grupos de mulheres quanto ao intervalo de tempo entre a identificação de uma anomalia e o início do tratamento. Os dados revelaram que, enquanto as doentes no Porto iniciaram a sua terapêutica cerca de 1,5 meses após a descoberta de um tumor (que podia ou não ter um sintoma físico claro), as doentes no Rio de Janeiro começaram os tratamentos adequados mais de 12 meses depois, com sérias implicações em termos de morbilidade e mortalidade.

Essa disparidade exigiu uma análise mais detalhada dos itinerários burocráticos (Abadia & Oviedo, 2009) das doentes, dos acessos e barreiras que encontram, e da organização institucional e política dos sistemas públicos de saúde em Portugal e no Brasil. Para tal, o cancro de mama foi considerado um objeto de fronteira (Star & Griesemer, 1989), entrelaçado com um certo grau de fluidez epistemológica que possibilitou uma série de traduções heterogêneas relacionadas com a sua função de mecanismo integrador (Trompette & Vinck, 2009).

Assim, num primeiro momento procurou-se congrega a informação decorrente das narrativas de doença para, dessa forma, construir um repertório que não só indicasse os obstáculos que as mulheres enfrentam quotidianamente para aceder a cuidados de saúde adequados mas, também, sistematizando-o de forma a que pudesse ser de utilidade para o desenho e formulação de políticas públicas mais eficazes e abrangentes. Partiu-se, portanto, do princípio de que as políticas públicas se fundamentam eminentemente no saber pericial, enquanto o saber e a experiência

leigas têm sido mantidas à parte da formulação de comunicação e informação em saúde. Com esta dissertação procura-se dotar esse conhecimento de relevância social e política.

Num segundo momento, coloca-se a hipótese de que ao ser concebido, compreendido e vivenciado de diferentes maneiras por doentes e clínicos de diferentes especialidades, o cancro de mama gera traduções entre vários mundos sociais. Nesse sentido, defende-se que, para doentes com cancro de mama cujo relato anatomopatológico fosse semelhante, e devido às diferenças no acesso e na qualidade dos serviços públicos de saúde disponíveis, se constituiriam cancros de maneiras radicalmente diferentes. Propôs-se que esse conjunto de patologias se define, para além da classificação biomédica, pelos contextos sociais, culturais, económicos e políticos mais abrangentes. Para apoiar essa hipótese, recorreu-se ao trabalho de Annemarie Mol (Mol, 1999, 2002), que argumentou que, no campo da medicina, doentes, profissionais de saúde e práticas específicas são recrutados para realizar realidades específicas (Mol, 2002). A autora apontou que ambos precisam um do outro para “fazer” a realidade múltipla (Mol, 1999) de uma doença (Martin, Spink, & Pereira, 2018). Nesta dissertação argumenta-se que esta ontologia múltipla está emaranhada com os dispositivos recrutados pelas instituições biomédicas, que incluem centros de saúde, hospitais, laboratórios e rastreios genéticos (Gibbon, 2014).

PALAVRAS-CHAVE: Cancro de mama, Sistemas de Saúde, Políticas Públicas de Saúde, Narrativas de Doença, Acesso à Saúde

Abstract

This study focuses on the therapeutic trajectories of women with breast cancer, undergoing treatment in two prestigious public hospitals, located in two different countries; Portugal (Breast Centre of Hospital de São João, Porto - CM -) and Brazil (Hospital do Câncer III of the National Cancer Institute José Alencar Gomes da Silva - HCIII -). To this end, this dissertation examines their illness narratives. The analysis is complimented by interviews with health professionals whose work focuses on the diagnosis and treatment of the disease as well as on the formulation of oncology public policies, a total of 72 interviews. 31 interviews were carried out in Portugal, 19 of which with patients and the remaining with health professionals. In Brazil, 40 interviews were conducted, of which 27 were patients and 13 were health professionals.

Both hospitals follow the latest guidelines and protocols on breast cancer diagnosis and treatment. However, there was an average discrepancy of 12 months between both groups of women regarding the timespan between the identification of an anomaly and the beginning of treatment. Data revealed that whilst Portuguese patients started their therapies roughly 1,5 months after the discovery of a tumour (which may or may not have had a clear physical symptom), Brazilian patients usually started around 18 months after a tumour was identified, with serious implications for patient morbidity and mortality.

This disparity required a more detailed analysis of patients' bureaucratic itineraries (Abadia & Oviedo, 2009), including the obstacles they encounter in the process, as well as the institutional and political organisation of public health systems in Portugal and Brazil. To this end, breast cancer was understood as a boundary object (Star & Griesemer, 1989), intertwined with a certain degree of epistemological fluidity that enabled a series of heterogeneous translations related to its integrating mechanism function (Trompette & Vinck, 2009).

Thus, in the first instance, this dissertation aims to gather information on illness narratives in order to build a repertoire that would not only indicate the obstacles women face on a daily basis to access adequate health care, but also to systematise it in a way that could be useful for the design and formulation of more effective and comprehensive public policies. This dissertation argues that public policies are predominantly based on expert knowledge, while lay knowledge and experiences have been excluded from the formulation of health-related communication and information. This dissertation brings the social and political relevance of lay knowledge and experience to the fore.

Secondly, it is hypothesised that by being understood and experienced enacted in different ways by patients and clinicians of different specialties, breast cancer generates varying interpretations

amongst these separate social worlds. In this sense, it is argued that, for breast cancer patients whose pathology report is similar, and because of the differences in access to and quality of available public health services, cancers are constituted in radically different ways. It is proposed that this set of pathologies is defined, beyond biomedical classification, by broader social, cultural, economic and political contexts. In order to support this hypothesis, this dissertation relies on the work of Annemarie Mol (Mol, 1999, 2002), who argued that in the medical field, patients, health professionals and specific practices enact specific realities (Mol, 2002). That is, the author pointed out that these factors need each other to "create" the multiple realities (Mol, 1999) of a disease (Martin et al., 2018). Therefore, this dissertation suggests that these multiple ontologies are entangled with the methods utilised by the biomedical institutions themselves, including health care units, hospitals, laboratories and genetic testing procedures (Gibbon, 2014).

KEYWORDS: *breast cancer, health systems, public health policy, illness narratives, access to health*

Índice

Agradecimentos	v
Resumo	vii
Abstract.....	ix
Índice	xi
Introdução.....	1
CAPÍTULO I – BIOMEDICALIZAÇÃO E SAÚDE. DA DOENÇA ÀS INSTITUIÇÕES.....	11
1.1. Abordagem epistemológica/antropológica à saúde.....	11
1.2. A hegemonia da biomedicina na construção da saúde e da doença	14
1.3. O hospital enquanto materialização das dinâmicas biomédicas	24
CAPÍTULO II – PERSPECTIVAS SOCIOLÓGICAS E ANTROPOLÓGICAS SOBRE O SOFRIMENTO	29
2.1. Narrativas de experiência de doença no acesso a itinerários terapêuticos	29
2.2. Abordagens etnográficas ao sofrimento.....	34
2.3. Sofrimento e Violência Estrutural	37
CAPÍTULO III - ONCOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS	41
3.1. A especificidade da doença oncológica: impacto global e respostas possíveis.....	41
3.2. Sobre o ínfimo: molecularização do cancro, fundamentação e implicações	46
3.2.1. Responsabilidade individual, molecularização e culpa na época do “cuidar de si”	50
3.3. Uma invasão secreta.....	53
3.3.1. Cancro(s) de mama	53
3.3.2. O cancro de mama na era pós-genómica.....	55
3.4. Direito à saúde na era neoliberal.....	58
3.4.1. Disposições Legais do Direito à Saúde em Portugal e no Brasil.....	62
CAPÍTULO IV – METODOLOGIA	65
4.1. A pertinência do cancro da mama enquanto estudo de caso	65
4.2. Comissões de ética, instituições, sala de espera.	68
4.3. Acesso aos terrenos etnográficos. Dos corredores para os gabinetes	69
4.4. Entrevistas e análise	72

4.4.1. O método e a copresença.....	72
4.4.2. As limitações do MINI	77
4.4.3. Metodologia de análise de dados	79
4.5. Tão longe e tão perto. Brasil e Portugal entre o direito e a religião.	80
4.6. Presentes possíveis, futuros amplificados: a importância pública das histórias contadas.	82
4.7. Entrevistas	85
4.7.1. As entrevistas a doentes	85
4.7.2. As entrevistas a profissionais de saúde	86
4.8. Em trabalhos.....	87
4.8.1. Portugal – Centro de Mama do Hospital de São João.....	88
4.8.2. Brasil – Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	89
4.9. O cancro entre as solidões e as biomedicinas.....	90
CAPÍTULO V – RESPOSTAS POLÍTICAS E INSTITUCIONAIS AO DIREITO À SAÚDE... 95	
5.1. Entre a Avenida dos Aliados e o Cristo Redentor: das políticas públicas de saúde à formação de instituições de excelência em Portugal e no Brasil	95
5.1.1. Criação do Serviço Nacional de Saúde como ideal democrático em Portugal. De 1974 em diante.	99
5.1.2. Cumprir com a diminuição da desigualdade: Surgimento do Sistema Único de Saúde no Brasil.....	107
5.2. A saúde sob a ofensiva neoliberal	110
CAPÍTULO VI – POLÍTICAS E INSTITUIÇÕES NA RESPOSTA AO CANCRO EM PORTUGAL..... 113	
6.1. Desafios e alguns atrasos. A luta contra o cancro.....	113
6.2. Políticas públicas oncológicas em Portugal	121
6.3. A constituição de uma instituição de referência: o caso do Centro de Mama do HSJ	128
6.3.1. Rumo ao Norte: o Centro de Mama do Hospital de São João	135
6.3.2. Encontro clínico e transmissão de diagnóstico – “Eu não estava doente. Até descobrir que estava doente!”	139
6.3.3. A Sala de Espera do CM	151
6.4. Heranças e Genéticas	153
6.5. Ver e ouvir. <i>Media</i> e protótipos salientes do cancro de mama.....	158
6.6. Conforto e religião: do recurso a outros regimes.....	163
6.7. Cancro austeritário	166

CAPÍTULO VII - UM CRISTO REDENTOR ROSA	173
7.1. Luta contra o cancro no Brasil	173
7.2. De 1988 em diante. Para lá do agora.....	184
7.3. Mamografia no Brasil: da necessidade ao excesso.	187
7.4. Águas agitadas – a metamorfose institucional do INCA	197
7.5. Bem-vindo à Ilha. O HCIII e a luta contra o cancro no Rio de Janeiro.....	206
7.5.1. História e caracterização do HCIII	206
7.5.2. Acessos e temporalidades no recurso ao cuidado	216
7.5.3. Registo institucional – “É só uma coisinha besta”	244
7.5.4. Doentes e estágios em trânsito. A sala de espera	263
7.5.5. Religião, espiritualidade e cancro: “Graças ao bom Deus, nós vencemos!”	266
Conclusão.....	281
Limitações e Potencial Futuro	298
Bibliografia	303
ANEXOS.....	341
McGill Illness Narrative Interview (MINI)	341
Guião de entrevista semi-estruturada a Profissionais de Saúde	343
Parecer Consubstanciado do Comité de Ética em Pesquisa	345
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Doentes (Hospital de São João)	347
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Profissionais de Saúde (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva)	349
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para Doentes (Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva).....	351

Introdução

Este projecto doutoral decorreu de um outro projecto no qual fui investigador, enquadrado no programa Harvard Medical School – Portugal (HMS-P), realizado no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, entre 2010 e 2013, designado “Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação Médica em Portugal”. Os seus objectivos iniciais foram determinar qual o conhecimento que a população portuguesa detinha sobre a obesidade infantil, doenças respiratórias e cancro de mama e colo-rectal. Esse conjunto de doenças/condições foi definido em função das prioridades estabelecidas no Plano Nacional de Saúde (PNS) 2004-2010 (Direcção-Geral de Saúde, 2004), e todas dispuseram de intervenções políticas especificamente destinadas à promoção de campanhas que visassem conteúdos informativos a elas relativas. Os outros objectivos do projecto HMS-P passaram por avaliar as componentes que constroem a informação em saúde, como o seu acesso, fontes, interpretações e, também, de que forma estas influenciaram práticas relacionadas com a saúde (Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, 2014).

Enquanto membro da equipa de investigação e colocado perante a hipótese de analisar uma das doenças não só para o projecto em questão, mas também para um doutoramento que lhe fosse posteriormente associado, optei pelo estudo dedicado ao cancro de mama, uma categorização que envolve mais de duzentas patologias diferentes.

Esta foi a doença escolhida pois, em primeiro lugar, as doenças oncológicas constituem a segunda causa de morte a nível global, tendo sido responsáveis por “9.6 milhões de mortes em 2018” (World Health Organization, 2018) e, actualmente, cerca de “uma em cada seis mortes devem-se ao cancro” (World Health Organization, 2018). Para além deste impacto negativo, que se traduz na perda de qualidade de vida de quem sobrevive à doença, cuidadores e outras dimensões, também as representações e metáforas do cancro e luta associada têm uma enorme relevância social e cultural.

Em segundo lugar, interessou-me a especificidade do cancro de mama no universo das doenças oncológicas. Em 2018 foram diagnosticados 2,1 milhões de novos casos de cancro de mama (Bray et al., 2018). Portugal não se encontra fora dessas estatísticas. A sua categorização enquanto problema de saúde pública pelo PNS 2004-2010 assim o consagrou. Na multitude de medidas de prevenção e diagnóstico atempado das doenças oncológicas promovidas por organizações públicas e privadas em Portugal, aquelas destinadas ao cancro de mama são das

mais visíveis, socialmente, e têm vindo a aumentar a sua cobertura geográfica e adesão (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016).

Esta mediatização deve-se, sobretudo, à incidência e prevalência das múltiplas formas da doença, conjuntamente com as implicações que a mama tem na imagem da mulher – embora o cancro de mama não seja um exclusivo feminino, pois cerca de 1% da população que contrai a doença é masculina (Ly, Forman, Ferlay, Brinton, & Cook, 2013) -, de onde sobressaem os aspectos da maternidade (O’Hea & Corso, 2008) e da sexualidade (Emilee, Ussher, & Perz, 2010). Estes são factores que revelam que as construções sociais definem as maneiras pelas quais as mulheres experienciam o cancro de mama, nomeadamente nas decisões terapêuticas que lhes são colocadas e na própria vivência com a doença. Quando se fala de cancro de mama é necessário, assim, tomar em consideração os contextos históricos e culturais nos quais se vive a doença (Thorne, 2000, p. 141).

Por estes motivos, no âmbito do projecto HMS-P procurei, complementarmente aos objectivos anteriormente descritos – de onde se destacava a necessidade de “clarificar o conteúdo e o sentido de ‘informação em saúde’” (J. A. Nunes, 2014, p. 5) - relativamente à doença sobre a qual recaiu a minha preferência, identificar o modo como o cancro de mama desencadeava nas doentes a procura por uma resposta institucional, abrangendo componentes pessoais, familiares, emocionais, laborais e outros. O trabalho de campo foi realizado no Centro de Mama do Serviço de Oncologia do Hospital de S. João (CM/HSJ), no Porto, uma instituição pública de referência no tratamento da patologia mamária entre 2012 e 2013.

Naquele serviço foram realizadas entrevistas a doentes com cancro de mama com o intuito de recolher narrativas de experiência da doença, que constituíram a base do projecto. Essas narrativas pessoais foram elicitadas recorrendo a um instrumento específico, o McGill Illness Narrative Interview (MINI) (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006). Pela sua estrutura, extensão e adaptabilidade, este guião de entrevista permitiu visibilizar as dimensões que compõem a experiência de ter contraído a doença.

Em primeiro lugar, tornou possível resgatar o acesso a cuidados de saúde e posterior circulação no sistema biomédico, iniciada com a detecção (ou suspeita) de uma lesão.

Em segundo lugar, permitiu revelar o tipo e nível de acesso e conhecimento de informação médica sobre a doença da qual eram portadoras, por via de políticas públicas de saúde, do encontro clínico, da experiência de pessoas próximas ou dos *media*.

A partir dos dados obtidos, e trazendo mais densidade ao estudo com entrevistas a profissionais de saúde na área da oncologia, informei-me sobre uma parte da vasta realidade do cancro de mama, assinalando as possibilidades e constrangimentos de ordem institucional e estrutural.

No projecto de doutoramento, resultante de uma extensão do projecto HMS-P, pretendi aprofundar o conhecimento sobre os itinerários terapêuticos das doentes do CM-HSJ comparando com as de outro contexto social, cultural, económico, geográfico e político, mas onde os cuidados públicos também fossem de excelência. Recorri igualmente a narrativas pessoais de experiência de cancro de mama partindo da noção de que estas, pese embora a abrangência normalizadora do processo biomédico, são tão heterogéneas quanto as pessoas que se encontram no epicentro da patologia mamária. Complementei este trabalho com testemunhos de variados profissionais da área oncológica, que permitiram compreender mais amplamente a dimensão institucional que rodeia a admissão das doentes nos respectivos serviços.

As questões que estiveram na base deste estudo foram as seguintes: como se relacionam as pessoas com campanhas de prevenção e de rastreio em diferentes contextos? Qual o impacto das temporalidades no acesso a rastreio e tratamento adequados no diagnóstico da doença? E qual a relação com os serviços de saúde de carácter público e/ou privado durante um hipotético diagnóstico positivo de carcinoma? Como se constitui o cancro de mama em contextos diferenciados, definidos por constrangimentos políticos, sociais, culturais e económicos? Qual o conhecimento que as mulheres detêm sobre estas patologias? Qual a sua relação com esse conhecimento e informação médicos e por que canais os recebem? E de que forma lidam os/as profissionais de saúde com o cancro em diferentes contextos? Até que ponto diferem as suas práticas, competências, objetos e estruturas organizacionais na resposta à doença? As razões que me levaram a definir estas perguntas detiveram-se na relevância dos sistemas públicos de saúde na resposta ao cancro de mama. Através da visibilização das narrativas de doença, quis expor as potencialidades e limitações dos sistemas de saúde, determinadas por políticas públicas.

Importava-me saber, prioritariamente, as formas pelas quais doentes com cancro de mama procuravam e obtiam respostas dos serviços e instituições de saúde ao surgimento da patologia, nomeadamente considerando que uma mulher pode ser biomedicamente classificada como doente sem que tenha necessariamente detectado alguma anomalia corporal. Esta situação pode ocorrer no caso de uma detecção num rastreio regular. Para esse efeito, a importância do acesso e recurso a rastreios, posterior encaminhamento para serviços especializados com destaque para as temporalidades associadas e do seu impacto no tratamento, tornaram-se centrais no meu projecto.

Como primeira hipótese, parti da premissa de que na formulação de políticas públicas e organização dos sistemas de saúde, os saberes e conhecimentos acumulados da experiência de doença, verbalizados na forma de narrativas, têm sido negligenciados (J. A. Nunes, 2014) face àqueles emitidos por parte de peritos em comunicação e informação em saúde. Não contestando o valor destes últimos na coordenação e alinhamento gerais de iniciativas nessas matérias, têm sido quase inexistentes os discursos onde as doentes sejam protagonistas.

É certo que todo o conhecimento é localizado, transitório, incoerente, fragmentado e sujeito a interpretações díspares, mas procurei ir além daquele que é gerado a partir da matriz biomédica ou da saúde pública. Assumi, assim, que este trabalho poderia demonstrar o potencial do conhecimento revelado por pessoas doentes na sua procura por cuidados de saúde adequados, identificando necessidades, insuficiências ou obstáculos localizados nos sistemas de saúde, nomeadamente nas instituições e nos recursos humanos e materiais. Através da sua disponibilização e possível integração nas fontes que informam as políticas de saúde, tornaria as instituições médicas e serviços de saúde mais eficazes e abrangentes, por forma a diminuir as desigualdades em saúde que costumam afectar os segmentos mais frágeis e vulneráveis da população.

Este trabalho visou, portanto, contribuir para que a experiência das doentes seja considerada um recurso importante na constituição de abordagens que identifiquem e questionem suposições normativas sobre: 1) formulação e implementação de políticas públicas; 2) organização de serviços médicos e comportamentos e atitudes dos/as profissionais de saúde; 3) determinação de prioridades de financiamento. Apesar do ensejo de aportar o conhecimento recolhido através de metodologias e conceitos decorrentes das ciências sociais, um dos objectivos transversais deste trabalho foi tornar o texto tão próximo quanto possível de uma aplicabilidade ao acesso e à gestão de serviços de saúde, da prática clínica e estratégias de prevenção do cancro. Na segunda hipótese deste trabalho propus que devido à caracterização institucional e política de cada um dos sistemas de saúde, com destaque para o serviço público, se constituiriam diferentes cancros de mama, mesmo para aqueles cuja semelhança anatomopatológica fosse inequívoca. Esta proposta partiu da consideração do cancro de mama como um objecto de fronteira (Star & Griesemer, 1989) (Fujimura, 1996). Um objecto de fronteira é algo que possui uma “flexibilidade interpretativa”, isto é, que lhe permite “operar como” um apoio para traduções heterogéneas enquanto mecanismo de integração” (Trompette & Vinck, 2009).

No caso do cancro de mama, assente numa classificação biomédica específica baseada em critérios bem delimitados, essa tradução é necessária, por exemplo, para produzir uma relação proveitosa entre médico-doente ou perito-leigo. Ao ser concebido, entendido e experienciado de formas diferentes por clínicos de diferentes especialidades e doentes, promove traduções entre vários mundos sociais. Nesse sentido, coloquei a hipótese de que para doentes com um cancro de mama cujo relatório anatomopatológico fosse semelhante, um cancro de mama poderia ser concebido de formas radicalmente diferentes mediante o acesso e qualidade dos serviços públicos de saúde disponíveis.

Para além da doente, existe um conjunto de modos de vivência e apropriação do cancro, de estilos e colectivos de pensamento (Flecha, 1986) que legitimam e tornam verdadeira qualquer segmentação, como o cancro desde a perspectiva da cirurgiã, do radioterapeuta, do enfermeiro ou

da psicóloga. A prática do cancro será assim, equivalente, válida e incomensurável entre todos os actores e agentes.

Ou seja, se o cancro ocupa em cada uma das perspectivas um lugar central independentemente de onde seja considerado ou vivido (doente, oncologista, cirurgião, cirurgião plástico, anatomopatologista, radiologista, enfermeiro, psicólogo, *policymaker*) também é partindo de cada uma dessas perspectivas que ele se constrói e é apropriado, diferentemente, por cada uma dessas pessoas.

Essa proposta envolveu, portanto, a caracterização do cancro biomédico e do cancro vivido (Löwy, 2010, p. 6), possibilitando um acesso às múltiplas mas igualmente válidas formas de abordagens à doença, identificando traços dominantes mas também as suas sobreposições e incompatibilidades.

A distinção conceptual entre cancro biomédico e cancro vivido é aqui entendida enquanto, no primeiro caso, a revelação ou confirmação de um cancro com recurso a procedimentos ou tecnologias médicas sofisticadas e, no segundo, aquele que é vivido, experienciado, dado a conhecer directamente através dos sentidos.

Esta diferenciação não seria possível sem considerar o impacto que as tecnologias biomédicas provocaram na própria noção de cancro. Em locais ou circunstâncias onde o acesso rápido às tecnologias biomédicas pode conduzir a um diagnóstico precoce de carcinoma, as pessoas podem não se “sentir” com um cancro, na medida em que não existe um estado pré-canceroso, vivido ou experienciado, dado que as pessoas não se sentem “pré-cancerosas” (Löwy, 2010, p. 6). No entanto, um cancro acaba de ser produzido, independentemente de ser experienciado. Ou seja, será o sistema a criar uma doente oncológica, apesar desta não se sentir como tal. Falamos, assim, de diferentes cancros.

Para sustentar tal abordagem, recorri ao trabalho de Annemarie Mol (Mol, 1999, 2002), que indicou que no campo médico, doentes e profissionais de saúde constroem “juntos” uma determinada realidade (Mol, 2002). Detendo-se na caracterização dessa relação como uma “colaboração”, a autora referiu que ambos se necessitam mutuamente para “fazer” a realidade múltipla (Mol, 1999) de uma doença (Martin et al., 2018).

A autora propôs a noção de “corpo múltiplo”, para dar conta da forma como a própria medicina, ao abordar uma mesma patologia de prismas diferentes, constitui um corpo que, sem ser totalmente uno, também não é totalmente fragmentado. Reportando-se especificamente ao caso da arteriosclerose, Mol propôs que “no ambulatório e no departamento de patologia a arteriosclerose é feita de forma diferente” (Mol, 2002, p. 35), aludindo às diferentes técnicas, conhecimentos e práticas a que se recorre mediante cada um desses contextos biomédicos. Se em cada um deles a arteriosclerose é “feita” (*enacted*) de formas específicas, fragmentando-a,

também é pelo contacto entre as diferentes especialidades e experiências que ela se vai reunir e compor como uma entidade.

No projecto que aqui apresento, propus que essa perspectiva múltipla surgiria não tanto de diferentes práticas médicas, mas sim da interacção das doentes com as próprias instituições biomédicas, como o local de realização de rastreios ou o hospital. Se os objectos, tal como a doença “existem enquanto articulações das práticas que as produzem” (Martin et al., 2018) e a doença surge pelos diferentes modos pelos quais é “performada” (*ibid.*), então diferentes cancros de mama surgiriam do diálogo entre doentes e instituições de saúde em diferentes contextos.

Por outras palavras, sendo a realidade “feita por variadas associações entre actores heterogéneos” (A. Carvalho, 2017, p. 4), na categoria “ator” podem estar presentes tanto humanos como instituições, formulando a existência de “novos mundos” (*ibid.*) que, reclamados para o contexto aqui abordado, podem ser cancros de mama diferenciados. É nesse sentido que António Carvalho prossegue o seu argumento, ao não estabelecer separações modernas entre actores humanos e não-humanos, como, digamos, políticas públicas de saúde e seus serviços.

Procurei, assim, dar conta da forma como os sistemas de saúde e suas instituições responderiam à doença por via da trajectória terapêutica e, dessa forma, definindo-a. Cada um dos serviços de saúde e suas instituições circunscreveriam, por via das suas possibilidades e limitações estruturais, o momento de transição de uma mulher “saudável” para uma mulher “doente” impactando também posteriormente no próprio diagnóstico, prognóstico, temporalidades e trajectórias terapêuticas.

Esta hipótese estava dependente de dois factores: o primeiro, o acesso a rastreios de cancro de mama e, o segundo, o nível de complexidade da resposta institucional no caso de um diagnóstico positivo. Dar-se-ia, desta maneira, visibilidade ao impacto das instituições e políticas públicas nos itinerários terapêuticos, determinando a emergência do sujeito oncológico e os protótipos salientes do cancro de mama. Estes últimos referem-se a um conjunto de imagens ou metáforas de experiência de outras pessoas com alguma forma da doença, que podem ter origem em figuras mediáticas, familiares ou do círculo de afectos. Essa proximidade, real ou imaginada, gera um impacto pessoal de tal forma significativo que modela a própria experiência de doença, no sentido em que possui alguma forma de autoridade e encontra amparo nos “valores ou instituições culturais” (Kirmayer & Sartorius, 2007, p. 833).

Desenvolvi assim um estudo de inspiração etnográfica. Em diferentes tempos e espaços resultantes da minha presença em dois hospitais públicos acedi, através de vários interlocutores, aos discursos social e culturalmente propagados que o cancro de mama engloba, com destaque para os itinerários terapêuticos. Estes designam os caminhos que as pessoas percorrem na procura por diagnóstico e cuidado médico adequado para um problema de saúde, que se gere por uma

concepção individual e subjectiva de doença e formas de tratamento apropriadas (A. L. Cabral, Martinez-Hemaez, Andrade, & Cherchiglia, 2011).

Desta forma, este trabalho, realizado em ambiente hospitalar, consagrou-se como um contributo fundamental para avaliar o funcionamento dos serviços de saúde em dois contextos específicos e a “todos os níveis de análise, promovendo os estudos de caso (...) e as análises culturais comparativas como fundacionais para a tão necessária perspectiva crítica da saúde global” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 4).

Enquanto ponto de análise que servisse de equivalente, mas também como probatório ao trabalho realizado no CM/HSJ, o segundo momento de trabalho de campo decorreu durante 2015 no Hospital do Câncer 3 do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (HCIII), no Rio de Janeiro, também ele considerado o melhor hospital público no tratamento do cancro de mama no Estado do Rio de Janeiro, Brasil.

Através do acesso a tratamento gratuito em instituições pertencentes a cada um dos serviços públicos de saúde – constitucionalmente definidos -, inquiri sobre a trajetória institucional de mulheres doentes com cancro de mama em dois contextos que, por uma crise económica (CM/HSJ) ou por permanente subfinanciamento (HCIII), definiram o cancro de mama e as possibilidades terapêuticas, complementado com os relatos de profissionais de saúde. O trabalho de campo no HCIII foi realizado durante o ano de 2015.

Tentei, aqui, atribuir relevância analítica aos relatos de mulheres com cancro de mama em dois hospitais públicos de excelência na prevenção, diagnóstico e tratamento das variadas formas da doença, um localizado em Portugal e outro no Brasil. Ambos os hospitais seguem as mais avançadas *guidelines* no tratamento do cancro de mama e com prazos geralmente respeitados, o que depositou maior atenção no trajecto percorrido pelas mulheres entre a suspeita/detecção e o início do tratamento em cada um dos hospitais.

Os trabalhos de campo realizados decorreram em contextos substancialmente diferentes. Se em Portugal foi realizado por idas sistemáticas e recorrentes ao Hospital de São João, que pouca diferenciação oferecia relativamente à minha vida quotidiana, no Brasil a envolvimento e imersão foram substancialmente superiores, não encontrando paralelo no contexto português. Este diferencial traduziu-se, inevitavelmente, numa assimetria de dados recolhidos e sua consequente análise e interpretação.

Para explicitar este processo e torná-lo inteligível para públicos de outras latitudes e longitudes, sete capítulos compõem esta dissertação.

No primeiro capítulo é feita uma reflexão acerca da forma como os estudos sociais da medicina e da saúde se têm vindo a apresentar como um modo instigante de analisar os diversos fenómenos biomédicos, nomeadamente a imposição da medicina enquanto fenómeno global. Da mesma forma, têm contribuído para analisar a maleabilidade dos conceitos de saúde e doença e as

respostas institucionais que lhes são destinadas em diferentes contextos geográficos, sociais, culturais, políticos e económicos. Destaca-se aqui o hospital contemporâneo como a instituição mais representativa da biomedicina moderna, e no qual as mulheres são acolhidas em função da doença.

O segundo capítulo aborda as formas pelas quais os estudos sociais da medicina e da saúde, sobretudo dos campos decorrentes da antropologia e a sociologia, têm construído conhecimento sobre a doença e o sofrimento. Sabendo que estes se configuram em função das trajetórias institucionais e terapêuticas, e considerando que contextos sociais e culturais constroem significados e sentidos do que significa estar doente, as narrativas de doença têm sido uma das principais formas de aceder a esses mundos de sofrimento.

O terceiro capítulo debruça-se sobre o objecto prioritário deste estudo, a doença oncológica, em particular o cancro de mama, que vem assumindo particular destaque, precisamente pelo progressivo peso que tem a nível de morbilidade e mortalidade tanto global (World Health Organization, 2018) como nacional, em cada um dos países (INCA, 2014; Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016). Apesar de diverso, enquanto categoria o cancro de mama é dos mais estudados globalmente, tanto a nível biomédico como por parte dos estudos sociais de medicina e da saúde, e é um levantamento dessa amplitude científica que é feita neste capítulo, que termina com uma reflexão em torno do direito à saúde. Dado que a atenção ao cancro de mama por parte dos sistemas públicos de saúde de Portugal e do Brasil está enquadrada numa política pública de saúde mais ampla que gravita em redor do direito à saúde e cuidados adequados, esta temática fecha o terceiro capítulo.

No quarto capítulo são apresentadas as metodologias e estratégias utilizadas para dar resposta aos objectivos do estudo em cada um dos países. Paralelamente, apresentam-se as cautelas utilizadas num projecto deste âmbito, marcado por momentos de fragilidade psicológica e emocional, terminando com uma caracterização dos processos de submissão da investigação aos diversos comités de ética nos contextos específicos.

No quinto capítulo, destaca-se a criação de cada um dos serviços públicos de saúde em cujas instituições este estudo decorreu. Reconstrói-se a trajetória histórica da formação do Serviço Nacional de Saúde, em Portugal, e do Sistema Único de Saúde, no Brasil, destacando as suas mais-valias, tensões, contradições e futuros possíveis. Nesta secção, debate-se ainda a manutenção de serviços de saúde universais e gratuitos num momento em que o neoliberalismo se impõe progressivamente.

No sexto e sétimo capítulos, será dada ênfase à experiência de mulheres com cancro da mama que estão a ser ou foram acompanhadas pelos serviços médicos de dois hospitais que estão entre os melhores a nível nacional em cada um dos dois países estudados. É partindo dos seus testemunhos que teremos conhecimento daquilo que significa viver com – ou no – cancro da

mama, nomeadamente sobre dimensões relativas a acesso aos respectivos sistemas públicos de saúde, tratamentos, campanhas de rastreio ou, quando já no processo de tratamento, relação com profissionais de saúde, religião e influência dos família e media na construção e percepção da doença. O primeiro desses capítulos é dedicado ao trabalho de campo no Centro de Mama do Hospital de São João e o segundo ao realizado no Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.

Por último, na conclusão, analisam-se os dados obtidos em cada uma das etnografias realizadas. Quer por via de comparação, quer pela de análise individual dos casos, debatem-se as formas e condicionantes pelas quais nos confrontamos com cancros de mama que são mais definidos pelos itinerários institucionais das doentes em cada um dos sistemas de saúde que pelas suas especificidades biológicas. A essas configurações juntam-se outras particularidades sociais e culturais que demonstram o quanto a experiência de um cancro de mama pode por elas ser moldada, definindo a própria doença.

Ao assumir este princípio, certos termos e classificações estarão, por vezes, em lugares epistemológicos eventualmente incomensuráveis. Ou seja, considerando os múltiplos campos académicos e disciplinares aos quais este trabalho vai resgatar sustentação teórica, e dependendo do público ao qual chegar, alguns termos ou conceitos poderão parecer estranhos ou, até mesmo, incompatíveis.

Mas penso ser através da justaposição destas perspectivas que surgirão novas paisagens morais e de cuidado, sempre apontando pragmaticamente para a promoção do melhor padrão possível de saúde para as populações, independentemente da localização ou grupo social.

CAPÍTULO I – BIOMEDICALIZAÇÃO E SAÚDE. DA DOENÇA ÀS INSTITUIÇÕES.

1.1. Abordagem epistemológica/antropológica à saúde

Os conceitos de saúde e doença – maleáveis, porosos e até por vezes indefinidos – resultam da produção social e cultural de sentido sobre as pessoas e as coisas, fazendo parte das descrições do mundo de todos os grupos sociais (Kellert, 1976) (Brown, 1995). As diferentes sociedades constroem, conseqüentemente, um conjunto de estruturas sociais e práticas a eles dedicadas, de que médicos/as, curandeiros/as ou xamãs constituem agentes paradigmáticos mas não exclusivos (P. Conrad & Barker, 2010). De facto, não se esgotam nestes, as entidades que actuam no campo social e cultural da doença. É durante a modernidade que se diversificam, complexificam e tecnicizam outros agentes no campo sanitário (Clarke, Shim, Mamo, Fosket, & Fishman, 2003). Constituindo-se como comunidades epistémicas, estes estruturam o seu modo de funcionar, defendendo e/ou promovendo uma relevância e legitimidade sociais, nomeadamente na constituição de um campo de actuação bem circunscrito e definido como necessário (Hess, 2004).

É por via destas entidades que o corpo – no entendimento social e cultural - entra em variados itinerários e modalidades terapêuticas. Em cada uma delas, de forma simultânea ou sequencial, ele será fragmentado ou unificado, íntima e socialmente, num processo que, espera-se, termine na sua reintrodução no mundo da vida livre de doença.

O questionamento do projecto universalizante de matriz biológica desafiou concepções redutoras do corpo universal e natural. A afinidade de perspectivas científicas com epistemologias diversas produziu conhecimentos originais e renovados sobre o corpo e a forma como essas determinações culturais actuam sobre ele, nomeadamente desafiando as dicotomias pós-iluministas (M. Lock, 1993). Ao invés, este foi-se revelando uma “fonte de tensão criativa” (M. Lock, 1993, p. 134), mais complexo, fluido e indeterminado do que nas tradicionais concepções

racionais e positivistas características da modernidade e do paradigma biomédico. Começou a ser “compreendido como uma conjugação de práticas, discursos, imagens, arranjos institucionais, projectos e locais específicos” (M. M. Lock & Farquhar, 2007, p. 1). Tais contribuições redefiniram-no enquanto repositório e agente activo na produção de conhecimento sobre os processos de saúde e adoecimento. De resto, o impacto da sociedade sobre os corpos conduz a percepções do corpo físico que são confinadas pelas categorias sociais que lhe são impostas (Douglas, 1970).

As diferentes concepções do *corpo* enquanto entidade física, religiosa, espiritual, emocional e outras geram diferentes apropriações e respostas. Assim, também as ideias de saúde e doença, para a qual se exige resposta terapêutica em conformidade, são determinadas pelo próprio enquadramento social e cultural.

Na literatura no âmbito das ciências sociais e humanas sobre os fenómenos de saúde e doença encontramos referências a aspectos biológicos, religiosos, espirituais e/ou emocionais. A sua confluência tem um papel determinante na cristalização das narrativas de doença. Estas reflectem as influências sociais e culturais na produção de conhecimento relativo aos processos de saúde, doença e cura (Virchow, 1985[1879]). No seguimento dessas concepções, diversos mecanismos sociais contribuem para a percepção ou justificação de tais fenómenos, conceptualizados como feitiço, magia, inveja, azar, mau-olhado e outros, ou, como as designou Bruno Sena Martins, “causas sócio-espirituais” (B. S. Martins, 2013, p. 146), incitando o questionamento da oposição entre racionalidade e superstição.

Neste campo, o trabalho realizado por E. E. Evans-Pritchard junto dos Azande, um grupo étnico do Norte da África Central, tornou-se um exemplo clássico da forma como em algumas sociedades o mal-estar físico ou infortúnios de vária ordem são explicados e conceptualizados como eventos de azar ou produto de feitiçaria, configurando-se como uma forma de racionalidade que, na análise do investigador sobre aquele grupo, era omnipresente, perpassando e constituindo o próprio regime moral, linguístico, tecnológico e religioso, entre outros (Evans-Pritchard & Gillies, 1976).

Estas reflexões são pertinentes para a presente dissertação no sentido em que aludem à relevância dos aspectos sociais e culturais na produção de doença. No caso do cancro, conjunto de patologias que detém uma forte carga simbólica nas sociedades contemporâneas nas quais se inclui Portugal e Brasil, também as suas causas estão, para uma parte das respectivas populações, frequentemente fundamentadas na intersecção entre biologia, religião e emoção.

Numa nota mais contemporânea, encontramos um paralelo na análise de Bruno Sena Martins sobre o seu tópic de estudo, a cegueira em Moçambique, onde

as explicações sócio-espirituais para o infortúnio correspondem, grosso modo, a uma cosmovisão partilhada, cuja hegemonia e ubiquidade teve oportunidade de conhecer em Moçambique. Estamos perante um conjunto de dinâmicas sociais em que ressalta o modo como o mal físico é socialmente interpretado como tendo uma causa sócio-espiritual, – normalmente um feitiço perpetrado por um familiar, vizinho ou colega de trabalho –, e em que é conferida inequívoca centralidade ao praticante da dita medicina tradicional enquanto um agente detentor de poderes e saberes que são a um tempo divinatórios (no identificar da causa sócio-espiritual) e curativos (no desfazer do mal físico) (B. S. Martins, 2013, p. 144).

As doenças concebidas como resultado de disputas no campo social encontram em alguns rituais, caracterizados na literatura antropológica por acções simbólicas, não só a *explicação* para esse evento, mas também a própria cura, propósito derradeiro de qualquer percurso terapêutico. Estes últimos são arriegados em contextos sociais e culturais variados, incitando respostas adequadas por parte de doente e terapeuta a um problema central que carece de uma explicação, sendo percebido e intervencionado de modos diferentes por cada um dos actores. Neste processo as pessoas pretendem, sobretudo, chegar àquilo que é “intelectualmente satisfatório” dentro de uma “visão do mundo culturalmente constituída” (A. I. Hallowell, 1976, p. 392), dado que as doenças enquanto entidades

são realidades sociais, actores em negociações complexas e multidimensionais que configuram e reconfiguram as vidas de homens e mulheres reais. Tal como uma doença pode ser criada por constrangimentos ideológicos e culturais em sociedades tradicionais (...) também a medicina contemporânea e burocracia construíram as *entidades doença* como actores sociais reais através de testes laboratoriais, limiares definidores de patologia, factores de risco estatisticamente definidos, e outros artefactos de uma empreitada científica biomédica aparentemente desprovida de valor (Rosenberg, 2002, p. 250).

A ideia de saúde, que pode diferir consoante a sociedade na qual nos movemos, é crucial na manutenção da ordem social. E para que possa ser preservada, é necessária alguma forma de medicina, que viabilize processos de cura, quer através da sua disponibilização, quer através da sua eficácia. Mas, como indicado, diferentes grupos sociais têm ideias divergentes de saúde e modos de a sustentar, algo que é competência dos regimes médicos vigentes em cada uma delas e da forma como as instituições e a cultura agem sobre eles (Lamont & Hall, 2009).

Um regime médico é, nas palavras de Byron Good, um “meio de experiência, um modo de engajamento com o mundo. É um meio dialógico, de encontro, interpretação, conflito e por vezes transformação” (B. Good, 1994, p. 86), e define a concepção de saúde predominante numa determinada sociedade. Cada sociedade determina, portanto, o tipo de medicina que em si é

praticado (Bhugra, 2014), variando consoante o objecto de intervenção terapêutica. Quando em situação de doença, entende-se que a

dialéctica do tratamento é considerada eficaz quando os laços entre o indivíduo doente e o grupo, fragilizados pela doença, são reforçados, os valores sociais reafirmados, e a noção de ordem social já não é ameaçada pela doença e pela morte; ou quando a experiência individual de doença fez sentido, o sofrimento pessoal partilhado, e o indivíduo deixa a situação marginal de doença e foi reincorporado no corpo social pela saúde ou até morte (A. M. Kleinman, 1973, p. 210).

As medicinas cumprem assim funções de variados âmbitos, como políticos, terapêuticos e judiciais, entre outros. A noção de eficácia é, desta forma, extensível para lá daquilo que é concebido na biomedicina, recorrendo a outros princípios e conceitos do que significa saúde e doença. Para algumas sociedades, de resto, a biomedicina tem tanta importância para o tecido social quanto outras formas terapêuticas, cujo recurso não é impeditivo da sua utilização simultânea.

1.2. A hegemonia da biomedicina na construção da saúde e da doença

A biomedicina é aqui concebida como um campo de conhecimento que tem vindo, desde o séc. XVII, a articular crescentemente a biologia e a medicina, e que se materializa na importância e aplicação progressivas de variadas tecnologias na prática médica, assim como nas próprias estruturas formativas de profissionais e instituições de saúde, oferta de cuidados de saúde e “características de doentes e profissionais constitutivos dos cuidados médicos” (J. A. Nunes, 2014). O seu olhar sobre o corpo passa por uma descontextualização (através do olhar anatómico) e segmentação (N. Rose, 2001), sustentado na biologia e na normalização, com o objectivo de o gerir e governar (M. M. Lock & Nguyen, 2010).

Em particular, após a II Guerra Mundial, a biomedicina caracteriza-se pelo “desenvolvimento das plataformas biomédicas que englobam o crescimento meteórico da biologia médica. Variáveis biológicas e quantificáveis tornaram-se ubíquas na prática da medicina, e tentativas de juntar a patologia à biologia no mesmo espaço de representação tornaram-se prática comum” (Bourret, Keating, & Cambrosio, 2011, pp. 816-817). No Pós-

Segunda Guerra Mundial, segundo Gaudillière, a biomedicina tornou-se predominantemente uma conjugação entre a molecularização das ciências da vida, a importância crescente da modelização e, por último, a “experimentalização da clínica”(Gaudillière, 2002).

A partir desse período a sua influência como actividade institucional e científica tornou-se indiscutível, estendendo a sua influência para além da interacção entre medicina e biologia, nomeadamente nas diversas componentes das ciências da vida. Esta ampliação provocou grandes mudanças no campo da saúde, sobretudo nos países em desenvolvimento.

Na década de 1950 dedicaram-se vários estudos à análise de regimes médicos que não a biomedicina, em particular nos terrenos que constituíram a base de muitas etnografias clássicas, geografias coloniais e/ou pós-coloniais (Foster, 1975). Neste contexto Pós- Segunda Guerra Mundial, este movimento coincidiu com a criação de instituições e organizações supranacionais, como a Organização Mundial de Saúde (1948) (World Health Organization, 2019). Em conjunto, procuravam aplicar, bilateral e multilateralmente, projectos de acordo com as linhas orientadoras das políticas globais de saúde pública. Estas tinham um cariz eminentemente biomédico, cujo modelo tecnologicamente avançado justificaria *per se*, da perspectiva dessas organizações, que as populações locais substituíssem de imediato as ditas práticas médicas ditas tradicionais por outras modernas, sobretudo em países em desenvolvimento (Meneses, 2004). No entanto, as dificuldades encontradas em contextos sociais e culturais diferentes dos das sociedades ocidentais demonstraram que para se atingir alguma eficácia na aplicação dos programas de âmbito biomédico, era necessária a recolha de informações sobre as características sociais e culturais das populações, para os quais a contribuição das ciências sociais se revelou fundamental (Castro, 2006).

Entre as décadas de 1970 e 1980 teve início uma fase dedicada ao estudo da heterogeneidade e complexidade dos regimes médicos, sobretudo da biomedicina e suas *nuances*, definidas pelo contexto social e cultural.

Charles Leslie demonstrou essa flexibilidade, bem como a possibilidade de coexistência de regimes médicos, ao inquirir sobre as diferentes interposições entre a biomedicina ou a “medicina cosmopolita” (Leslie, 1976), e outras tradições médicas culturalmente situadas, como a medicina chinesa ou Ayurvédica. Essa variação revelou o impacto das diferentes culturas não só nos conceitos de saúde e doença, mas também na variabilidade das comunidades periciais e profissionais, podendo-se falar em *biomedicinas* (Hahn & Gaines, 1982). De ressaltar, na década de 1980, o trabalho de Allan Young, que se tornou referência ao afirmar que também na biomedicina se deveriam “analisar criticamente as condições sociais na produção de conhecimento” (Young, 1982, p. 277).

Na multitude de regimes médicos contemporâneos, a biomedicina assumiu-se como globalmente dominante e normativa, apesar das variações locais (M. M. Lock & Gordon, 1988).

A crença neste regime médico tornou-se “ubíqua, e apesar da biomedicina ser criticada pela sua falha em dar conta das variáveis sociais e culturais, o conhecimento médico é largamente assumido como normativo” (B. Good, 1994, p. 37). A proeminência epistémica é de tal forma poderosa que se manifesta na omnipresença das tecnologias biomédicas e no desejo por elas mesmo em países onde os recursos económicos não o permitem (M. M. Lock & Nguyen, 2010).

Para Byron Good, um dos elementos pelos quais a medicina se tornou tão popular e com grande eficácia técnica foi a substituição da ideia de salvação pela ideia de saúde (B. Good, 1994, p. 86). Para tal muito contribuiu a simbiose da medicina com a ciência moderna, sobre a qual disse Clifford Geertz recair uma visão salvacional (Geertz, 1988), substituindo, alternando - como no caso do pluralismo médico - ou, no mínimo, competindo com outros sistemas médicos locais e formas religiosas para o tratamento e cura das doenças.

Em virtude desta disseminação, a biomedicalização, “entendida como a organização e as práticas da biomedicina, largamente implementada através de inovações tecnocientíficas” (Clarke et al., 2003, p. 162), não está hoje limitada a reorganizações, reestruturações ou inclusão de novos conhecimentos ou tecnologias no que é concebido como campo da saúde e gerando dessa forma uma ampliação dos seus limites. É, isso sim, uma difusão “complexa, multilocalizada, multidireccional dos processos de medicalização, ampliados e reconstituídos através de novas formas altamente tecnocientíficas de medicina” (Clarke et al., 2003, p. 161) como técnicas de vigilância, discursos e dispositivos das ciências da vida que configuram uma sociedade onde a promoção e manutenção da saúde é fulcral, caracterizada por Nunes como uma “vascularização” (J. A. Nunes, 2014, p. 19).

Dada essa abrangência, uma das consequências naturais é que as interações das pessoas com os sistemas e estruturas de saúde se processem cada vez mais fora dos espaços típicos, como o hospital ou o centro de saúde, lugares de acesso restrito e delimitado, expandindo-se para as interações quotidianas e “reconfigurando um mundo onde as fronteiras entre o social, o biológico e o físico são progressivamente reconhecidos como contingentes e mutáveis através de práticas específicas, como a biomedicina” (*ibid.*) .

Devido a estas características, a biomedicina tem-se constituído e legitimado como um campo de produção de saber e de poder sobre a vida, o corpo e o sujeito. Conforme afirmou Foucault, aquela constituiu-se como um “poder que tem a tarefa de se encarregar da vida” e que, portanto, “terá necessidade de mecanismos contínuos, reguladores e corretivos” (Foucault, 1999, p. 134).

A sua consagração como um território pericial policiado por mecanismos de auto e hetero-defesa e vigilância é incontestável, e manifesta-se na forma como estabelece os limites de intervenção de instituições, tecnologias ou profissionais de áreas que podem até ser limítrofes¹.

No itinerário biomédico comum, sinais ou anormalidades fisiológicas são comunicados pela pessoa doente e interpretados pela comunidade médica, sendo posteriormente medidas ou avaliadas através de procedimentos técnicos, clínicos ou laboratoriais, naquilo que Peter Keating e Alberto Cambrosio denominaram de “plataformas biomédicas” (Keating & Cambrosio, 2003). Estas consistem numa maneira de construir uma realidade biológica e clínica no sentido material e discursivo², técnico e político, material e simbólico (Keating & Cambrosio, 2003, p. 346), através de dispositivos de organização e classificação, como pela atribuição de nomenclaturas ou gramáticas nosológicas (Rosenberg, 2002, p. 247). Mais que ajudar a domesticar e classificar a imprevisibilidade dos processos de doença, trazendo estabilidade à ordem social e pessoal, as plataformas são constitutivas dessas ordens. De acordo com essa ideia, cada especialidade médica comporta uma “hermenêutica” própria, um conjunto de termos, conceitos, e modos de ver e conceber a doença que podem ou não ser compatíveis (por exemplo, um quadro clínico específico pode gerar impasses terapêuticos, em função das diferentes especialidades procurarem aplicar um tratamento cirúrgico ou químico de acordo com o seu entendimento do diagnóstico). No entanto, é sabido que diferentes contextos moldam as realidades clínicas, periciais, profissionais e sociopolíticas³.

O historiador Robert Aronowitz elaborou sobre a forma como as mensagens e os canais de informação e conhecimento em saúde determinam as subjectividades pessoais e políticas públicas, partindo do “reconhecimento do facto de que as influências sociais determinam que grupos de sintomas terão *sucesso* como doenças, o que também terá implicações a nível clínico e de políticas” (Aronowitz, 2001, p. 808).

¹ Moçambique oferece um caso de estudo onde esse fenómeno é particularmente visível. País de complexa e plural realidade social, a presença da biomedicina enquanto instrumento colonial empreendeu um trabalho de consolidação social e cultural como a única forma válida de medicina, rejeitando liminarmente todos os outros saberes e relegando-os para uma categorização indistinta de “medicinas tradicionais”, negligenciando o papel que algumas delas possuem no bem-estar social. Para variados fenómenos “as etiologias são a expressão directa de normas e representações que sustentam os edifícios sociais (as transgressões a proibições, as manifestações de espíritos ancestrais, as agressões de feiticeiros, etc.). Neste sentido é comum verificar a coexistência de vários sistemas médicos devido à multiplicidade de elementos que compõem a vida social, onde se podem resgatar várias noções de “doença”, como sejam os conflitos dentro das comunidades, que se podem manifestar por várias vias, como a simbólica e institucional (Meneses, 2004).

² Por exemplo, para que exista um diagnóstico de uma doença é determinante que se dê um alinhamento entre diferentes plataformas. Mas simultaneamente, isso não implica que elas não se disputem e não sejam hierarquizadas conforme o enquadramento dentro do qual se dá essa discussão.

³ O caso das diferenças nas *guidelines* para a gestão do colesterol entre países do Leste da Europa e os Estados Unidos da América é exemplificativo das variações do discurso biomédico conforme o contexto cultural e sociopolítico (J. C. Lee et al., 2016).

A medicina é, assim, um conjunto de práticas interpretativas, onde a distinção entre a intervenção puramente biofísica, como os processos de diagnóstico e terapêuticos, e o contexto social e cultural no qual esses procedimentos ocorrem é de difícil desvinculação.

Para Canguilhem, o pensamento crítico sobre a medicina passava pela rejeição do positivismo, ao fazer a distinção entre a realidade do trabalho científico e a interpretação do trabalho científico. Se no positivismo se considerava que o resultado do trabalho científico conduzia à descoberta ou revelação de determinados factos, eventos ou verdades que estariam disponíveis para ser encontrados, o trabalho de Georges Canguilhem (Canguilhem, 1966) indicou que estes eram activamente construídos como resultado de múltiplos cruzamentos que envolveriam dinâmicas, estruturas, instituições, tradições históricas, sociais e culturais⁴. Mais concretamente, Canguilhem demonstrou a importância do contexto cultural, institucional e sociopolítico na enunciação e validação de verdades científicas, nomeadamente pela criação de um sistema capaz de produzir a sua auto-validação (B. Good, 1994; M. M. Lock & Nguyen, 2010) (Geroulanos, 2009).

A temática do condicionamento do trabalho científico pelos factores sociais e culturais, face aos quais seria pretensamente neutro, objectivo e imune⁵, foi também abordado detalhadamente por Ludwik Fleck, que estudou o impacto da sociedade no conhecimento médico (Fleck, 1979; Löwy, 1988, p. 133). Incluiu, no centro da história e da sociologia das ciências, os temas da experimentação e da importância da linguagem e da cultura na construção dos objectos científicos. Ao fazê-lo demonstrou que, na produção de conhecimento científico, os critérios de avaliação e validação do mesmo não existem sem uma ancoragem em “situações e contextos históricos particulares (J. A. Nunes, 2009a, p. 219), ainda que mutáveis. Ou seja, como afirma Boaventura de Sousa Santos, “todo o conhecimento é contextual, mas o contexto é uma construção social, dinâmica, produto de uma história que nada tem a ver com o determinismo arbitrário da origem” (B. d. S. N. Santos, J. A.; Meneses, M. P., 2004, p. 41).

Por outras palavras, o interesse científico pela biomedicina determinou que esta “deveria ser considerada ‘simetricamente’ a outras tradições médicas, consistindo numa distinta conjunção de conhecimentos e práticas inextricavelmente associadas com expectativas políticas, interesses sociais e valores associados” (M. M. Lock & Nguyen, 2010, p. 59).

Arthur Kleinman propôs que os recursos e gestão cognitivos, verbais e expressivos, esquemas classificatórios, modelos explicativos de doença, e os conceitos de saúde e doença estariam interligados com o regime médico vigente nos diferentes grupos sociais e culturais (Arthur Kleinman, 1988). Foi, aliás, pelo recurso sistemático a narrativas de experiência de

⁴ Notar que o seu trabalho era bastante semelhante ao desenvolvido por Ludwik Fleck, apesar de não existirem registos do recurso ao autor polaco.

⁵ Em função dos valores decorrentes da modernidade e do positivismo.

doença que desvelou os mecanismos pelos quais a cultura e o social moldam não só o sofrimento e a experiência de doença, mas também a definição de saúde e doença, quer individualmente, quer institucionalmente.

Essa ordem de ideias encontra-se expressa nas chamadas doenças culturalmente definidas, como o *hikikomori*, no Japão (Kaneko, 2006), o *nervoso*, no Brasil (Nancy Scheper-Hughes, 1992), ou a hiperactividade infantil nas sociedades ocidentais (P. Conrad, 1975; Schatz & Rostain, 2006). Os códigos e os “modelos explicativos para a origem da doença, idiomas que lhe atribuem sentido e dão significado à experiência individual e social da doença” (A. M. Kleinman, 1973, p. 208), seriam, assim, geograficamente situados e culturalmente diversos.

A medicina foi interpretada por Arthur Kleinman como um sistema social e cultural, uma realidade de vasta dimensão simbólica, constituída por um sistema de “ideias, valores e práticas ordenadas e coerentes, arregadas num contexto cultural do qual deriva a sua significação” (A. M. Kleinman, 1973, p. 208). Advogou que aquele regime médico lida com dois tipos de realidade, uma científica e uma comum, sendo por isso uma ciência que não pode ser devidamente entendida sem apreciar a sua natureza dúplici, intersticial, e que se reflecte em linguagens diferenciadas, porém mutuamente construídas: por um lado, o mundo biofísico e, por outro, o mundo social e cultural. A experiência de doença é, deste modo, constituída tanto pelo fenómeno biológico, *sintomático ou não*, como pela sua forte carga cultural e simbólica, envolvendo “sentimentos, ideias, valores, linguagem e comunicação não-verbal, comportamento simbólico e semelhantes” (A. M. Kleinman, 1973, p. 209). Neste novo vector de análise, o escrutínio da dimensão política dos sistemas de saúde constituintes de, e responsáveis por, trajectórias pessoais, processos decisórios e agendas ideológicas ganha incontornável pertinência.

Este ponto é crucial na medida em que permite verificar de que forma a doença é concebida em função de contextos mais alargados. Dito por outras palavras: *o enquadramento cultural, sociopolítico e institucional pode gerar experiências e subjectividades totalmente diferentes daquilo que é biomedicamente classificado como semelhante, conduzindo em última instância à percepção de que se fala de doenças distintas.*

Mais especificamente, tornou-se importante entender como é que os sujeitos se constituíam dentro das sociedades biomedicalizadas, apelando aos múltiplos interfaces desenvolvidos entre agentes, práticas, arranjos institucionais, estruturas e conhecimento. Este raciocínio não pôde ser contemplado na sua totalidade sem um entendimento, primeiro da medicina e, posteriormente, da biomedicina enquanto processos hegemónicos e totalizantes, dos mais eficientes e eficazes “localismos globalizados” (B. d. S. Santos, 1997, p. 17).

Um dos corolários da normatividade da medicina e da biomedicalização da sociedade é a redefinição do modelo de saúde pública, através da sua progressiva pharmaceuticalização (J. o. Biehl & Eskerod, 2007). O desenho e disponibilização de todo um conjunto de fármacos

direccionados para várias tipologias de doenças – o “arranjo farmacológico” (Rosenberg, 2002) - da dimensão curativa ao *controlo do risco* (Aronowitz, 1998), são disso exemplificativos⁶.

Os grandes avanços da biomedicina, da genómica e pós-genómica⁷, conjuntamente com vastos investimentos feitos pela indústria farmacêutica, têm alterado a paisagem dos cuidados de saúde, quer do foro público, quer do privado, a nível da estrutura, organização, regulação e financiamento dos serviços de saúde (Clarke, 2010; Clarke et al., 2003). Aliás, o papel da indústria farmacêutica e a concepção hiperbolizada de risco devido aos avanços no campo da genética estão a redefinir o conceito de normalidade e o patamar segundo o qual a vida não existe sem um quadro constante de doença, reconfigurando as expectativas leigas na biomedicina (Rosenberg, 2002).

Este amplo domínio exercido actualmente pela medicina na vigilância da vida das populações teve o seu início durante o séc. XIX, segundo o filósofo francês Michel Foucault, num movimento que, de uma forma mais dilatada, foi designado de biopoder. Esta expressão é decorrente da necessidade do Estado-Nação deter poder e controlo sobre os corpos, enquanto entidades biológicas, de forma a “garantir, sustentar, reforçar, multiplicar a vida e regulamentá-la” (Foucault, 1999, p. 130). Para tal, e iniciando com os campos disciplinares da demografia e da estatística, a amplitude do biopoder foi aumentando, incluindo posteriormente uma medicina “cuja função principal seria então a higiene pública, com instituições para coordenar o cuidado médico, centralizar o poder e normalizar o conhecimento. E que também assumiria a forma de campanhas para ensinar práticas de higiene e medicalizar a população.” (Foucault, Bertani, Fontana, Ewald, & Macey, 2003, p. 244) Com base em critérios como o rácio de nascimentos/mortes, a taxa de mortalidade, longevidade da população e outros elementos estatísticos, com contornos predominantemente de ordem anatómica e biológica, o papel do Estado-Nação inverteu-se, deixando de ser o de matar para “investir sobre a vida, de cima a baixo” (Foucault, 1999, p. 131). Esta promoção deu-se por via da “proliferação das tecnologias políticas que, a partir de então, vão investir sobre o corpo, a saúde, as maneiras de se alimentar e de morar, as condições de vida, todo o espaço da existência” (Foucault, 1999, p. 135).

⁶ Existe um custo associado a esta farmacêuticalização, conforme apontou Ivan Illich (Illich, 1974), que é uma biomedicalização excessiva. Esta pode produzir efeitos secundários nocivos, comprometendo os padrões de saúde das populações. O desenvolvimento de estirpes bacterianas imunes a antibióticos devido à toma exagerada e, por vezes, à automedicação sem prescrição médica exprime apenas uma dessas consequências. Os impactos da farmacêuticalização prolongam-se portanto para além da mera disponibilização dos medicamentos.

⁷ A diferenciação entre o período da genómica e da pós-genómica deve-se às mudanças operadas no trabalho científico, a nível do financiamento, das metodologias, técnicas e estruturas disciplinares após o sequenciamento total do genoma humano (Green, 2015). Contudo, é importante assinalar que essa transição não implica uma ruptura com o que poderá ser entendido como o período pré-genoma, mas sim mudanças progressivas com impactos evidentes no entendimento dos processos centrais da biologia. Para uma discussão mais densa e contemporânea sobre os impactos da pós-genómica ver Richardson e Stevens, 2015.

Ou seja, é através do exercício do biopoder que se pretende maximizar a própria vida, através da consideração do corpo como um objecto político e, assim, sujeitando-o a técnicas, normas e regulações, constituindo e definindo as subjectividades. Esse cenário inicia uma nova era onde a luta política é marcada pelo “direito à vida, à saúde, ao corpo, à felicidade” (Foucault, 1999, p. 135).

Para tal, tem sido crucial a participação e desenvolvimento de dispositivos, tecnologias, instituições e políticas que estejam alinhadas com esse propósito. Deste modo, actuando como instrumento regulador e normalizador da vida social com fundamentos na estatística, fisiologia e biologia, a medicina veio a definir a existência política das pessoas (Foucault, 1999).

Neste âmbito, o conceito de neoliberalismo tem sido particularmente mobilizado. O impacto desta doutrina veio reconfigurar a própria medicina. Na esteira da noção de biopoder avançada por Michel Foucault, Nikolas Rose (N. Rose, 2001) descreveu a forma como o Estado, regulador e promotor da saúde durante os séc. XVIII e XIX, rubricado pela ideia de unidade nacional, com um território, uma comunidade, uma cultura, uma identidade, e gerido por um poder político, foi entrando em crise. Por via de fenómenos como a fragmentação de comunidade em comunidades, de identidade em políticas identitárias, os próprios significados políticos e a importância da saúde foram mudando. Ao abandonar a procura do regular e orgânico funcionamento da sociedade através da saúde da sua população, esta foi progressivamente reinterpretada de uma perspectiva económica, através da perda de dias de trabalho e diminuição da produtividade, por exemplo, mas, também, de uma perspectiva moral, como através das desigualdades em saúde. Retraindo-se dessas ideias e práticas de saúde, o Estado foi relegando para as pessoas a corresponsabilidade na gestão e prática da saúde, envolvendo também outros actores como organizações privadas (Marstein & Babich, 2018).

À medida que se foram alterando, a ritmos progressivamente maiores, as condições político-económicas com vista à promoção de privatizações, da racionalização e delegação de tarefas características do Estado para os privados, a sociedade de consumo foi constituindo e fortalecendo o conceito da saúde como um bem ao invés de um direito, tornando-a uma mercadoria. O neoliberalismo acarretou, conseqüentemente, a transformação da biopolítica em bioeconomia e a medicina em biomedicina (J. Biehl, 2011).

Esta transição teve como causa e consequência o surgimento da gestão privatizada da saúde, a criação do risco como categoria, o foco na vigilância, a expansão dos seus campos de actuação, entre outros factores (Clarke et al., 2003). Na ideologia neoliberal, o entendimento de provisão de serviços médicos encontra-se restrito a intervenções verticalizadas, invisibilizando simultaneamente a complexidade situada dos processos de saúde-doença-cuidado, ao invés de uma abordagem holística e horizontal, fortalecendo o sistema como um todo (J. A. Nunes, 2011).

O movimento com vista à privatização dos cuidados de saúde e mercantilização da vida, criando com grande eficácia uma nova economia política da vida e da saúde, determinou a emergência de um novo perfil pessoal, o sujeito somático (Novas & Rose, 2000) (N. Rose, 2001), ao qual se atribui a racionalidade e autonomia como estado e *conditio sine qua non* nos processos de tomada de decisão, em todas as dimensões da vida.

Este tipo de pensamento assume, por um lado, a necessidade de “educar os indivíduos a modificar os seus comportamentos alegadamente irracionais – reduzir os factores de risco, ser colaborativo com os regimes médicos, procurar de maneira apropriada cuidados de saúde” (B. Good, 1994, p. 37) e, por outro, um doente-consumidor capaz de procurar e pagar pelo tratamento apropriado desde que esteja disponível. Uma tendência contrária à ideologia neoliberal⁸ coloca maior responsabilidade nos sistemas de saúde e providenciadores de cuidados para que cheguem activamente ao doente que deles necessite, para assim “completar o ciclo de cuidado e regressar a um estado de saúde após sofrer de uma condição médica” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 9).

Num contexto de capitalismo neoliberal e de avigoramento do biopoder, saúde ou doença tornaram-se ideias e subjectividades profundamente radicadas em articulações sociomédicas e tecnocientíficas recentes que moldam a necessidade de consumo de tratamentos e diagnósticos quase em permanência (P. Conrad, 2006; Peter Conrad, 2007), o que tem conduzido a uma maior responsabilização pessoal no cuidado para com a sua saúde. Intervém, conseqüentemente, na regulação de todo o espectro da vida, individual e colectivamente, como sejam os comportamentos, sensações, processos fisiológicos e prazeres, entre outros.

O conceito de biopoder traz portanto a vida e os seus mecanismos para o plano “do cálculo explícito e constitui o conhecimento-poder como um agente de transformação da vida humana” (Foucault, 1976, p. 188). Analiticamente, força-nos a olhar para como o conhecimento científico e as ordens sociopolíticas são coproduzidas uma com relação à outra (Shostak, 2010, p. 244). Como consequência dessa prevalência da medicina e das suas regras enquanto elementos normalizadores dos corpos, através da vigilância e controlo, diversos fenómenos e instituições despontaram e compuseram o momento actual no que se refere à concepção de saúde e doença, com uma variante: a visão molecular (N. Rose, 2007), que comporta novas maneiras de viver e conceber a vida.

É possível desta forma verificar que, na génese e desenvolvimento deste complexo biomédico, se encontram três vertentes: investigação experimental, medicina social e poder curativo por via de intervenções terapêuticas. Neste cenário, a instituição hospitalar assume-se

⁸ Veremos mais adiante que aqui não se trata apenas de compreender o papel atribuído ao indivíduo como potencial consumidor (mercado) ou utente (cidadania) do sistema de saúde, mas também dos regimes de sanitização do sujeito e da ética do cuidado, nomeadamente naquilo que é o trânsito entre o direito à saúde e o dever de ser saudável.

como como o espaço paradigmático para o acolhimento de quem carece de intervenção biomédica.

1.3. O hospital enquanto materialização das dinâmicas biomédicas

O hospital constitui um espaço liminar onde a vida e a morte, a saúde e a doença são vividas e discutidas tanto por doentes, como por profissionais de saúde. Neste segundo caso, é-lhes possível reconhecer, com grande detalhe, as forças sociais que definem as trajetórias da doença e “itinerários burocráticos” (Abadia & Oviedo, 2009) pelos quais as pessoas doentes transitam.

O hospital, instituição moderna na sua forma actual e símbolo da biomedicina, configura-se como um terreno etnográfico de excelência para a avaliação das práticas e discursos que constituem a experiência biomédica. O hospital moderno começa a definir-se no final do séc. XVIII, onde os pobres eram tratados como um objecto de instrução para o pessoal médico não sendo, necessariamente, um local destinado à observação e vigilância das pessoas doentes que ali se encontravam (Foucault, 1973).

Sendo um nóculo central no tecido social, ocupa um lugar ambivalente. Por um lado, é um espaço onde se isolam as pessoas doentes da vasta maioria dos mundos sociais para se tornarem receptáculos da regulação espacial e temporal baseada no paradigma biomédico, com destaque para procedimentos diagnósticos e prescritivos. Por outro, apesar de a sua esfera de actuação ser reduzida à patologia, não é possível uma delimitação exclusivamente biomédica da pessoa doente nem, conseqüentemente, da instituição. Quer quem sofre da patologia diagnosticada, quer quem a trata, traz consigo todo um repositório de conhecimentos, práticas, saberes e concepções que traduzem essa transitoriedade, perpassando corpos e enfermidades (Long, Hunter, & van der Geest, 2008). Isto significa que os próprios hospitais, cerne das instituições representativas do paradigma biomédico, variam na forma e na configuração em função das características sociais, culturais, económicas e políticas dos locais onde se encontram. Apesar de encarado como uma ilha em alguns momentos, isolado das dinâmicas que o compõem e constituíram, o hospital reflecte tendências religiosas, económicas e políticas (Street & Coleman, 2012). Numa arqueologia do capital simbólico do hospital, são visíveis as mutações que tem sofrido. A primazia desta instituição durante o séc. XX como um “local de investigação, educação e cuidado médico” (Rosenberg, 2002, p. 249) constitui um dos factores mais determinantes na incorporação social da doença.

No hospital acumula-se uma miríade de funções, como as terapêuticas e as pedagógicas, cruzando o político e o tecnológico, mas conservando sempre uma índole liminal. Local por excelência da tensão entre vida e morte, o “normal” e o patológico, é um ponto de encontro de

esperanças e ansiedades, da ordem e do caos que se prefigura diariamente perante quem por alguma razão ocupa aquele espaço. Tal significa que as suas características constitutivas têm variado diacronicamente, mas também transculturalmente.

Designações, nomenclaturas, arquitecturas e meios tecnológicos comuns geraram uma aparência de semelhança à qual se subtraía pouca ou nenhuma interacção com a cultura e meios sociais locais (Long et al., 2008).

A profunda simbiose entre o hospital e a ciência e tecnologia modernas projectaram-no como uma metáfora da hegemonia ocidental nos processos de globalização e modernização, tornando-o um *topos* privilegiado da geografia da tecnociência (Anderson & Adams, 2007, p. 184)

Esta instituição é apropriada de acordo com os resultados de tensões e negociações entre os contextos locais e a circulação global de práticas, políticas e conhecimento (Keating & Cambrosio, 2012), que se podem manifestar na atribuição ou retirada de competências e recursos, tanto humanos como materiais; recomendações de directrizes ou políticas de saúde; modelos de formação científica e profissional; disposição constitucional e aplicabilidade; e, por fim, modelos de prática de saúde ou concepções sobre biomedicina e outros modelos médicos.

O hospital é, assim, um universo empírico crucial para a elaboração, biomédica e popular, das várias formas da doença, tratamentos disponíveis e abordagens baseadas na experiência individual e colectiva. Por via das trajectórias e dos testemunhos de profissionais e doentes, cria-se uma racionalidade que constituirá o sujeito oncológico as suas configurações de sentido da doença. Este espaço, onde a “vida é intensificada” (M. M. Lock & Nguyen, 2010), constitui o repositório por excelência de concepções sobre saúde e doença, processos biomédicos e suas interpretações, em função de factores sociais, culturais, económicos e políticos.

No que se reporta à importância do hospital enquanto objecto de estudo dos estudos sociais da medicina e da saúde nos dois países nos quais decorreu este trabalho, a última década tem sido profícua.

Num levantamento realizado por Ricardo Antunes e Tiago Correia em 2009 sobre as principais temáticas sob análise da sociologia da saúde em Portugal, os “Hospitais e serviços hospitalares, com ou sem internamento, profissionais de saúde que exerçam funções nas instituições hospitalares, pessoas com doença em contexto hospitalar e utentes dos serviços hospitalares” (Antunes & Correia, 2009, p. 107) tiveram o maior destaque, com 29 trabalhos de investigação num total de 45. Desses, poder-se-á afirmar que o trabalho de Graça Carapinheiro, “Saberes e Poderes no Hospital. Uma sociologia dos serviços hospitalares”(Carapinheiro, 1993) é fundador, dado ter sido a mais ampla e aprofundada investigação sobre essa instituição até então realizada no país, incidindo sobre a forma como os corpos profissionais se constituem com base em negociações de poder e transmissão de aprendizagens sociais e culturais.

Mais recentemente, o trabalho realizado por Tiago Correia (Correia, 2012) incidiu sobre as consequências nas relações profissionais decorrentes de mudanças organizacionais no hospital, mais particularmente a sua empresarialização, onde se destacaram profissionais de medicina e gestores. Este estudo permitiu, assim, analisar uma consequência específica de mudanças na economia política da saúde em Portugal. Com um foco teórico repartido entre o campo conhecido como sociologia das organizações e sociologia da saúde, é um dos mais significativos trabalhos desde a obra de Graça Carapinheiro sobre a instituição hospitalar⁹.

Na área específica do cancro, salientam-se os estudos de Felismina Mendes e de Hélder Raposo. A primeira pretendeu avaliar as respostas individuais e institucionais ao risco genético de um cancro hereditário (F. R. Mendes, 2004), baseando-se num conjunto de entrevistas realizado num Hospital Central de Lisboa. O segundo realizou um exercício de base histórica e sociológica sobre o processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia na luta contra o cancro em Portugal (Raposo, 2004) e que terá maior destaque ao longo deste trabalho.

Recaindo a sua análise sobre o cancro de mama, Diana Martins realizou um estudo de cariz etnográfico no Instituto Português de Oncologia de Coimbra (D. I. S. Martins, 2011), com o propósito de destacar o papel das redes de apoio familiar e social das doentes mas, também, apontando as maiores dificuldades por elas referidas a nível institucional, como possíveis lacunas do sistema de saúde, por forma a melhorar a sua qualidade de vida na doença.

Embora seja uma área que tem adquirido bastante vitalidade nas últimas décadas em Portugal, no Brasil os estudos resultantes de etnografias em contexto hospitalar são numerosos e amplos, tanto em termos das patologias escolhidas como dos serviços dentro do hospital. Parte dessa diferença residirá, naturalmente, na dimensão de cada um dos países. De todas as formas, é assinalável a diversidade de trabalhos na área da saúde, realizados em unidades psiquiátricas (L. M. Ferreira & Hernáez, 2003), unidades de cuidados intensivos (Menezes, 2001, 2006), urgências (Seminotti & Neves, 2014), alas de tratamento de tuberculose (M. B. d. Lima, Mello, Morais, & Silva, 2001), serviços de ginecologia e obstetrícia (McCallum & dos Reis, 2015), entre outros. Tais análises recaíram em doentes, profissionais, suas interações e necessidades.

Considerando as múltiplas formas de patologia mamária (P. E. Oliveira & Guimarães, 2015), alguns estudos almejaram explorar a perspectiva de doentes com cancro de mama sobre a sua doença, bem como uma avaliação do processo terapêutico que atravessaram. Outras etnografias exploraram dimensões como a sexualidade (D. B. Santos, Santos, & Vieira, 2014) ou a autoimagem (D. B. Santos, 2012).

⁹ Uma nota de destaque também para a etnografia de Alice Cruz realizada no Hospital Rovisco Pais, concebido para “colmatar uma lacuna estrutural no tratamento, profilaxia e estudo da lepra” (Cruz, 2009, p. 408).

As doenças oncológicas e o contexto hospitalar têm, assim, oferecido um campo fértil para análise por parte das ciências sociais e humanas não só pela complexidade inerente à tipologia patológica, mas também pela multiplicidade de abordagens possibilitada, seja em termos pessoais, seja institucionais.

CAPÍTULO II – PERSPECTIVAS SOCIOLÓGICAS E ANTROPOLÓGICAS SOBRE O SOFRIMENTO

2.1. Narrativas de experiência de doença no acesso a itinerários terapêuticos

Perante a impossibilidade de “ser o Outro” e aceder à compreensão total do sofrimento e dor (Das, 2000, 2001) pessoais, as narrativas têm constituído o meio predileto por parte dos Estudos Sociais da Medicina e da Saúde (ESMS) para poder aceder aos mundos interiores, configurações de sentido, redes semânticas¹⁰, códigos e idiomas que compõem a experiência da doença e procura pela restituição da saúde. Dito de outro modo, para inquirir sobre a “espessura do ser” (Corin, 1998). As vias que permitem o acesso às trajectórias de doença não se esgotam neste formato, evidentemente. Poemas, fotografias, obras de vários estilos artísticos,¹¹ gravações áudio e vídeo, dança, teatro, constituem outras tantas formas de aceder à experiência de doença para além da linguagem. Todos eles constituem uma forma de lidar com aquilo que Bruno Sena Martins designou de “angústia da transgressão corporal”, para se referir a

uma dimensão de sofrimento pessoal, eminentemente corporal, não totalmente apreensível na sua relação com elementos sociais. A angústia da transgressão corporal refere-se à vulnerabilidade na

¹⁰ Byron Good argumenta que “embora as redes semânticas não possuam um método ou significado uniformes, a pesquisa etnográfica desenhada para mapear os caminhos simbólicos associados com termos médicos chave, categorias de doença, sintomas, e práticas médicas tem sido um aspecto importante na tradição dos estudos empíricos centrados na produção de sentido [...] São, assim, “associações culturais profundas (como a que existe entre a obesidade e o “autocontrolo”) que se apresentam para os membros de uma sociedade simplesmente como parte da natureza ou algo invariável do mundo social e que pode, portanto, fazer parte de estruturas hegemónicas” (B. Good, 1994, p. 55). No paradigma médico, uma rede semântica indica, assim, que o significado de uma categoria nosológica não é apenas a relação directa estabelecida entre os sinais e a doença, mas congrega um conjunto de associações e ideias que, partilhadas comunalmente, reflectem outros significados e elementos que se encontram vinculados à doença (B. J. Good, 1977).

¹¹ Como ilustra o trabalho de Susana Noronha no caso do cancro de mama, que contou com a colaboração de um leque alargado de artistas que passaram pela experiência dessa doença (Noronha, 2009).

existência dada por um corpo que nos falha, que transgride as nossas referências na existência, as nossas referências no modo de ser mundo (B. S. Martins, 2013, p. 226).

As verbalizações são, nada obstante, itinerários privilegiados. Nas narrativas de experiência de doença consagra-se a importância do (re)conhecimento pessoal sobre o seu corpo e as transformações que este sofre num determinado quadro social, cultural, económico e político. Partindo da ideia de que o corpo é o primeiro meio de conhecimento e acesso ao mundo, será a experiência de doença a definir o tipo de conhecimento gerado, mas também a linguagem utilizada na transposição dessa dor e conhecimento para outras pessoas:

Nunca somos inteiramente doença ou patologia, mas sempre a sua soma no mundo da experiência quotidiana. A doença e a patologia não são sistemas fechados, mas mundos mutuamente constitutivos e continuamente interativos. No caso do doente, também é sempre a experiência; estamos sempre em contacto com os nossos próprios mundos de dor e experiência física e emocional - e, portanto, de identidade - que não podem ser reduzidos à zona externa de interseção entre a sociedade e os homens e mulheres que a constituem. [...] A dor, a doença e a morte ajudam a tornar inevitável esse aspecto particular da identidade experienciada e, em certa medida, derradeiramente inacessível para os entendimentos mutáveis da compreensão da medicina sobre as doenças e as ferramentas para as administrar (Rosenberg, 2002, p. 258).

O recurso a determinados códigos e idiomas é, apesar das óbvias idiosincrasias, reflexo de um amplo poder do qual a política faz parte e que “modela as percepções e subjectividades” (Whyte, 2009, p. 11), a ordem moral, os mundos e eventos sociais que envolvem as pessoas e nos quais estes se movem. Como referiu Byron Good, “a linguagem não é um conjunto de proposições neutras sobre o mundo, que o etnógrafo julga ser empiricamente mais ou menos válido, mas o meio pelo qual cruéis e ameaçadoras lutas de poder são engajadas” (B. Good, 2010, p. 68).

Conforme referiu João Arriscado Nunes, as narrativas são pois um mecanismo que permitem às pessoas “manter um sentido positivo e funcional da sua experiência e assimilar a doença de acordo com as suas rotinas e a sua visão do mundo, adaptando-a [...] e acomodando-a da melhor forma possível” (J. A. Nunes, 2014, p. 121).

Ter acesso a essas narrativas, todavia, implica que as pessoas doentes se disponibilizem a cedê-las. Por sua vez isto significa que as reconheçam como uma forma de legitimação e de verdade e, em caso afirmativo, de saber se estes pretendem estar dentro ou fora dessa lógica (Foucault, 2012). Aqui as narrativas de experiência de doença são, portanto, ponto original de conhecimento (Scott, 1991, p. 777). Será a pessoa doente a atribuir sentido e fazer uso desse percurso, articulando a experiência subjectiva incorporada com uma produção de um

“encadeamento” de eventos que trará uma conclusão legitimada, lógica, coerente, sugerindo a criação de um tempo específico que Paul Ricoeur chamou de “tempo narrativo” (Ricoeur, 1980).

Essa história inteligível, ou “*emplotment*”, produz resultados que poderão ou não estar em articulação com os fenómenos responsáveis pela doença, mas que ajudam nos processos de tratamento através da inclusão do episódio de doença no espectro de normalidade na vida pessoal. A análise desses dados terá, inevitavelmente, que prestar redobrada atenção aos “detalhes” da vida quotidiana das pessoas bem como uma “tentativa de entender a estrutura básica da sua experiência” (Corin, 2010, p. 110).

Aliás, como referiu Arthur Kleinman, “o processo de tratamento não é só resultado do processo diagnóstico, mas também da maneira como a doença é entendida e a experiência da doença organizada” (A. M. Kleinman, 1973, p. 208). Esta organização envolve vários factores e momentos, que para uma narrativização adequada deverão ser dispostos linear e teleologicamente, obedecendo a uma estrutura onde o tempo é manietado com um propósito final, produzir um desfecho *lógico*. A sucessão de eventos criada em função deste processo terá uma aparência totalizante, em que até acontecimentos paralelos fortuitos, e aparentemente sem conexão óbvia, contribuirão para o nexos final. A razão subjacente é que o acto de narrativizar é “de interesse directo para o actor no centro da acção [...] [dado que] temos uma necessidade de criar sentido das situações” (Mattingly, 1994, p. 812).

A literatura existente em torno das narrativas de experiência de doença sugere que esta é, também do ponto de vista da pessoa doente, um recurso fundamental para proceder a uma restituição de agência e reinclusão nos mundos sociais, de onde a doença a apartou (Frank, 1995). A dor, o sofrimento, o itinerário terapêutico (Abadia & Oviedo, 2009) e a exclusão de mundos morais e sociais tornam-se algo ao qual é necessário dar sentido, particularmente através da vinculação do espaço e do tempo.

A disposição dada numa narrativa pessoal surge da construção ou acumulação de histórias a que a pessoa atribui um conjunto de lógicas e significados para além do estado fisiológico. No entanto, a narrativa por elas produzida pode ser insuficiente para se conhecer a experiência de doença, pois outros/as autores/as

defenderam a ideia de que existem sempre partes da experiência que permanecem obscuras para os próprios actores e necessitam de vários níveis de interpretação [...] por exemplo, os indivíduos são constrangidos pelas limitações da linguagem e pela sua própria alienação da experiência subjectiva; a experiência pode ser revelada através dos silêncios, contradições ou inconsistências que permeiam a experiência vivida assim como o conteúdo explícito do discurso. A experiência não pode ser reduzida à sua dimensão consciente ou ao que é expresso no discurso (Corin, 1998 #55@134).

A heurística sociológica também deve atentar na incapacidade em representar devidamente certas experiências do corpo-em-sofrimento. Como argumentou Wittgenstein, em relação àquilo sobre o qual não conseguimos falar devemos guardar silêncio (Wittgenstein, 1922) - nesse sentido, uma abordagem fenomenológica encontra os seus limites na complexidade da experiência vivida, que frequentemente evade os grilhões da representação discursiva.

É certo que existem muitas potencialidades nas narrativas de experiência de doença, nomeadamente no desvelamento do modo como ocorrem os acessos aos serviços de saúde, na relação com a informação e comunicação em saúde, campanhas de rastreio e todo um outro conjunto de variáveis que envolvem as transições entre os mundos da saúde e da doença. Não obstante, a transformação e reorganização de todos esses episódios exige, por parte de quem os analisa e interpreta, uma abordagem às narrativas como eminentemente descritivas, e não algo que pode ser apenas uma ficção:

Dizer que as narrativas são vividas antes de serem contadas, ou até dizer que existe algo semelhante a uma narrativa na estrutura da experiência vivida é fazer uma afirmação arriscada. Dentro da teoria narrativa formal, a suposição esmagadora é que todas as narrativas são “ficções”, isto é, elas constroem um mundo ao invés de se referirem a um (Mattingly, 1994, p. 811).

Mais recentemente, alguma literatura científica biomédica tem estimulado o recurso à narrativa por parte dos/as profissionais de saúde em contexto clínico, nomeadamente através do que foi já chamado de “humildade narrativa” (DasGupta, 2008). Para a doente e para o/a profissional médico/a o corpo é o depositário objectivo da doença. Todavia e subjectivamente, é o último que vai gerar conhecimento baseado na sua experiência. Ambos/as irão classificar e organizar sinais e sintomas de maneiras diferentes, representando-os de acordo com as suas vivências e práticas e apelando a um conjunto de gramáticas específicas. As diferentes economias morais da esperança, tipos de conhecimento e expectativas irão provocar, inadvertidamente, contradições, silêncios e interpretações divergentes nos encontros clínicos (M. J. D. Good, Munakata, Kobayashi, Mattingly, & Good, 1994).

Apesar de haver uma dimensão do corpo humano vivo que é “inacessível aos outros, acessível apenas ao seu titular” (Canguilhem, 2008, p. 476), as narrativas de experiência de doença refletem diferentes conceitos do imaginário médico, do abraço biotécnico (M. J. D. Good, 2001) e das políticas de saúde pública. Isto acontece pois aquelas são ancoradas social e culturalmente no modelo biomédico local e na forma como as pessoas mobilizam recursos cognitivos quando lidam com uma doença.

Essas características contribuem para novas configurações de conhecimento. Articuladas com testemunhos de outros actores que gravitam no universo biomédico, juntamente com análise documental, oferecem novos pontos de entrada para a formulação de políticas de saúde pública, adesão aos tratamentos, mudanças de comportamento e de atitude dos/as profissionais de saúde e reorganização dos serviços. O formato narrativo tem assim vindo a ganhar espaço dentro do funcionamento dos serviços de saúde.

Esta nova apropriação revela que a biomedicina é, de alguma maneira, uma solução incompleta onde existe ainda, portanto, a possibilidade de inclusão de procedimentos que aumentem a diversidade e eficácia dos cuidados oferecidos. Tal deve-se ao facto de que a literatura científica tenha representado a pessoa apenas como “o local da doença e não tanto como o agente narrativo” (B. Good, 1994, p. 80), Alguns trabalhos têm demonstrado a necessidade de inclusão das histórias e narrativas pessoais de doença nos cuidados clínicos (Zaharias, 2018a, 2018b, 2018c), dado que aquelas podem ser tanto uma “ferramenta terapêutica específica”, “uma forma especial de comunicação entre doente e profissional de saúde” ou, até, mais simplesmente, “uma atitude diferenciada face às doentes” (Kalitzkus & Matthiessen, 2009, p. 80). É, assim, uma tendência que se começa a verificar em alguns serviços médicos, a de prestar atenção às narrativas pessoais e, sobretudo, de com elas conseguir descortinar os impactos do fenómeno biomédico classificado como doença na vida das doentes¹² por forma a facilitar o seu processo de cura ou, dito de outra forma, mudar o foco da resolução do problema para o entendimento mais amplo das múltiplas dimensões que rodeiam a patologia e configuram a doença. Tal fortalece a “relação entre clínicos/as e doentes e as necessidades das últimas são abordadas de maneiras mais eficazes e com melhores resultados terapêuticos” (Zaharias, 2018c, p. 176).

A necessidade de novas abordagens para avaliar como as pessoas dão sentido às suas doenças, qual a sua experiência e como se relacionam com as estruturas e redes que interagem na produção e concepção das doenças é crucial. A contribuição dos estudos sociais da medicina e da saúde e dos seus métodos tem sido generosa. Pelo seu carácter de mutação e adaptabilidade a novos cenários, revela hipóteses e trajectos deliberada ou indeliberadamente ocultos, esquadrinhando ruas e vielas antes invisíveis e expondo novas possibilidades e condições de existência:

Estar atentos a pequenos gestos, ilhas de cuidado, e momentos de isolamento ou espera nos quais a esperança e a vida de algum modo continuam não são apenas notas de rodapé no registo etnográfico,

¹² Em Portugal, por exemplo, a Ordem dos Médicos recomendou recentemente que as consultas passem a ter a duração mínima de 30 minutos, ao invés dos actuais 15 a 20 minutos, justificando esta decisão com a protecção da “relação médico/doente, a qualidade da medicina, aquilo que são os direitos dos doentes e a qualidade do trabalho dos médicos” (Henriques, 2019).

mas precisamente o lugar onde as nossas novas éticas e políticas se tornam reais (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 282).

As estruturas sociais, processos económicos, práticas clínicas e científicas e relações de poder definem temporalidades, espaços e ritmos da doença e os seus processos terapêuticos. Deslindar a articulação entre a vida em si mesma, perceptiva, sensitiva, e os nexos com o mundo social solicita dimensões fenomenológicas.

2.2. Abordagens etnográficas ao sofrimento

O acesso a outras subjectividades deve muito a práticas etnográficas. Pelo recurso a estas, tem sido possível trazer “a vida privada da mente para debates sobre política e saúde pública” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 281), contribuindo para a criação de intervenções médicas que permitem diminuir o sofrimento.

Diferentes contextos económicos, culturais e geográficos estão ligados a diferentes experiências corpóreas, linguísticas e subjectivas. Estas, por sua vez, produzem relatos sobre os acessos, injustiças e limitações de acesso a saúde, como seja em países com diferentes recursos económicos ou dentro de um mesmo país com grandes desigualdades e iniquidade:

As evidências na forma de relatos transmitidos por populações locais também deveriam ser levadas em consideração na formulação de políticas, dada a promessa das tecnologias biomédicas actuais e seus efeitos estarem imiscuídos nas relações sociais e paisagens morais nas quais são aplicadas (M. M. Lock & Nguyen, 2010, p. 5).

A verbalização da experiência, por complexa, multifacetada e encriptada que se possa afigurar, permite a construção de imaginários e percepções sobre essas tecnologias e seus impactos na linguagem e cognição, em particular “na construção de sintomas e noções de bem-estar” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 270). Por esse motivo, estudos em contextos comparados são cruciais, pois informam sobre os impactos diferenciados que as tecnologias médicas, essas “formas de vida, estão a alterar as relações interpessoais, economias domésticas e processos de formulação identitária” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 270).

Ser humano implica uma existência cada vez mais dependente de dispositivos tecnológicos e científicos, sendo de assinalável imponderabilidade os seus impactos a curto, médio e longo

prazo. Dado o potencial transformador desses usos e processos, contextos de utilização e contingências, torna-se de grande complexidade conjecturar com segurança resultados das mudanças provocadas, intencionais ou não.

Baseando-se nesta relação, o filósofo Peter-Paul Verbeek desenvolve uma abordagem que designa de pós-fenomenológica. Baseia-se no princípio de que existe uma moldagem da existência humana tecnologicamente mediada, que é também uma forma de “cuidado” (Kiran & Verbeek, 2010, p. 421). Constrói o seu argumento reflectindo sobre os impactos das tecnologias nas acções humanas e suas consequências morais. Para ilustrar essa relação causa/efeito, recorre ao teste genético (voluntário) dos genes BRCA1 e BRCA2, cujas mutações traduzem uma maior probabilidade de vir a desenvolver carcinoma da mama (Verbeek, 2009).

Sendo um exame voluntário, é da inteira responsabilidade da pessoa a sua realização. No entanto, a descoberta das mutações pela existência do teste genético não só *transforma* pessoas saudáveis em *potenciais* doentes, ou em *doentes-à-espera* (Timmermans & Buchbinder, 2010), sujeitas a um regime permanente de atenção sobre o corpo, sem que exista necessariamente doença, mas constrói, também, um novo repertório de acções e desfechos possíveis à disposição de quem poderá vir a desenvolver um carcinoma. Isto é, se uma pessoa com a mutação decide não adoptar qualquer comportamento, e a doença vier a ocorrer, esta tornou-se, de certa forma, parte da sua responsabilidade moral. É dizer, pela disponibilização dessas tecnologias – tomemos o caso do acesso a rastreio genético, mamografia ou remoção preventiva dos dois peitos - geram-se comportamentos moralmente aceites ou reprováveis (Verbeek, 2009).

Ainda assim, será através dos corpos e das suas experiências diacrónicas que poderemos averiguar as apropriações, orientações e desfechos da interacção com essas novas materializações do conhecimento, acordando como verdadeiro o conhecimento construído por quem nos narra a sua experiência. Ou seja, “ao invés de ser o conhecimento aquilo que é verdadeiro, os objectos de conhecimento tornamo-nos nós próprios” (Hacking, 2002, p. 4).

Desta perspectiva, o único conhecimento válido e verdadeiro é aquele que se constrói a partir da experiência incorporada, definida na articulação do Eu com os mundos sociais, culturais e suas tecnologias. Posto de outra maneira, o corpo serve como um acesso, uma interpretação, uma “heurística privilegiada para os processos históricos e sociais, além de prolongar a fenomenologia cultural para a subjectividade política” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 273). Assumindo a transmutação dos corpos, experiências e acomodação aos meios tecnológicos, informar-se sobre os fenómenos pelos quais o corpo expressa a acção da cultura fornece pistas de investigação para formas de conhecimento geralmente invisibilizadas.

A abordagem fenomenológica propõe que a “consciência só pode existir mediada pela experiência incorporada” (M. M. Lock & Farquhar, 2007, p. 6), argumentando que o corpo é um objecto em si mesmo, e que não se deve limitar nas tradicionais dicotomias de corpo/mente e

sujeito/objecto. A autora trata-o como mais um objecto cultural, “uma incorporação de consciência e o lugar onde toda a intenção, significado e práticas se originam” (*ibid.*). O corpo fenomenológico exige um reconhecimento que, por possuir uma mística de autoexplicativo, tem que ser recorrentemente reivindicado.

Não me deterei demasiado sobre as múltiplas abordagens e usos do termo “experiência” nos diversos domínios científicos em que é utilizada e fora deles, mas apreendo aqui a acepção dada por Merleau-Ponty, que a definiu como as maneiras pelas quais as pessoas habitam o mundo, recorrendo para tal ao seu incessante envolvimento corporal nele, no que designou como fenomenologia da percepção (Merleau-Ponty, 1999). As pessoas interagem com o mundo através do corpo, e o conhecimento produzido dessa interacção, incontornavelmente precedido por uma percepção somática, é, pois, absolutamente crucial na construção de qualquer experiência. Por outras palavras, as capacidades de agência e subjectividade pessoais são basilares nesta ordem de ideias. Desta perspectiva, o corpo é o “veículo do ser no mundo” (Merleau-Ponty, 1999, p. 122), e portanto a experiência é fruto do estar no mundo através do corpo que o habita. Tal como João Arriscado Nunes afirma, “aqui é assumido que nenhum sujeito autónomo e plenamente constituído existe fora da sua constituição como um habitante no mundo” (J. A. Nunes, 2014, p. 47).

Trabalhos posteriores suscitaram alguns reparos ao que se considerou ser uma concepção universalista de comportamento individual de Merleau-Ponty, manifesta, por exemplo, ao não destringar binários modernos como natureza-cultura ou natureza-sociedade e não tendo problematizado suficientemente estas categorias (Hamrick, 1987).

Elaborando a partir do trabalho de Merleau-Ponty, Thomas Csordas postulou que o corpo não é um objecto da cultura, mas sim um sujeito dela. Ou seja, é também (re)produtor dessa mesma cultura, significando que os contextos sociais e culturais nos quais está imerso são, na mesma distância, produtos e produtores da existência e acção do corpo (Csordas, 1990), servindo este como “plano existencial da cultura e do *self*” (Csordas, 1994). Isto é, no pensamento de Csordas o corpo não pode existir fora dessa realidade cultural, dado que “o significado cultural deverá ser reconhecido enquanto intrínseco à existência incorporada, ao nível existencial de “ser-no-mundo” (B. S. Martins, 2006, p. 224).

Como referido, o momento relativo às políticas da vida é peculiar e, indubitavelmente, delicado. O corpo e o seu sofrimento, convertidos em mercadorias (N. N. Rose, C., 2005) neste novo paradigma da saúde, geram novos debates cujo término não se conhece ainda, nem tão pouco os impactos que irão causar. Estas análises em profundidade só poderão ser resguardadas numa viva atenção à particularidade da experiência. Considerando cada pessoa como um corpo onde a experiência se inscreve de uma maneira específica, em função dos processos que o afectam, revelam-se ausências e presenças institucionais que são cruciais para a definição das

acções. Através deste foco, aumenta-se a sensibilização para as transitoriedades nas quais se formam as subjectividades individuais e os seus regimes e processos morais, “não estáticos, abstractos, biologicamente fixos ou separados dos processos políticos, sociais e económicos, mas fluidos, contingentes e abertos à transformação” (A. Kleinman & Fitz-Henry, 2007, p. 55).

2.3. Sofrimento e Violência Estrutural

É nos quadros de doença que as pessoas resgatam, com maior ou menor frequência, o que lhes é relevante. É pelo sofrimento humano que se constroem novos sentidos sobre as relações sociais, os imaginários de saúde, doença, trabalho, espiritualidade e religiosidade. Os caminhos imprevisos na ausência de saúde providenciam noções aproximadas sobre os obstáculos existentes na procura pela sua manutenção ou restituição, conceptualizados como violência estrutural, ou o “indolente relativismo moral dos nossos tempos” (P. Farmer, 2005, p. 152).

Ainda que o regime médico da biomedicina tenha sido descrito por Arthur Kleinman como uma “forma radical de humanismo” (A. M. Kleinman, 1973, p. 210), entrando no imaginário social e nos corpos como nenhum regime médico anterior, a sua formulação racional, técnica e científica oculta o sofrimento estrutural de populações vulneráveis, focando predominantemente a doença no individual e no fenómeno biológico.

Importa então identificar as respostas sociais e culturais à doença a montante dos regimes médicos, compilando os idiomas através dos quais se traduz o sofrimento e a morte inter e intra sociedades, dimensões centrais do que é ser humano. Assumindo que os regimes médicos apresentam uma variação no espaço e no tempo, também a expressão e inteligibilidade da dor e sofrimento podem ser moldadas pela cultura e circunstâncias sociais. Essas interposições aquiescem a perguntas sobre as economias morais associadas à dor e ao sofrimento (I. Wilkinson, 2017), que nos fazem experienciar “estranhos desconfortos” (M. M. Lock & Farquhar, 2007, p. 15).

Na década de 1990, vários estudos centrados no sofrimento humano¹³ revelaram-no como um meio privilegiado de aceder aos impactos que condicionamentos estruturais, sociais, culturais e políticos produzem na saúde das pessoas e grupos sociais, mas também quais os sistemas médicos existentes e capacitados para tratar eficazmente diversas condições patológicas.

¹³ Para uma cartografia ampla dos estudos sobre sofrimento social consultar (I. Wilkinson, 2017).

Esse reconhecimento do sofrimento como recurso informativo teve e tem uma dúplici valência: permite compreender uma parte significativa da experiência humana, mas também verificar de que modo essa experiência é integrada institucionalmente para eventual tratamento, controle e monitorização.

Atendendo ao sofrimento enquanto parte da experiência humana numa sociedade, estudos sociais da medicina e da saúde têm procurado questionar a sua relação com modelos normativos de políticas públicas de saúde ou o impacto de condições de trabalho, habitação, políticas económicas e ambientais num contexto marcadamente neoliberal, tornando-os disponíveis para reformulação teórica e prática.

Com particular destaque para o Sul Global, tem sido frequente uma atenção redobrada a populações marginalizadas pelas “patologias do poder” (P. Farmer, 1999). Tal deve-se a que, apesar da transição política do colonialismo para o pós-colonialismo (embora o pós-colonialismo, decorrente da desapareção das fronteiras jurídico-políticas, não tenha sido acompanhado por uma total autonomia política, económica e/ou estrutural (B. d. S. N. Santos, J. A.; Meneses, M. P., 2004)), se tenham mantido desigualdades sociais, condições ambientais adversas, falta de infraestruturas, guerras, desastres e outro tipo de violências. Não se deverá escudar apenas neste ponto uma visão crítica do campo da saúde no Sul Global. As grandes desigualdades ali presentes são motivadas tanto pela manutenção dos processos decursivos do colonialismo, como através da sua reprodução pelos grupos sociais dominantes. Mas também as desigualdades no acesso a serviços biomédicos de qualidade dentro dos países do Norte são alvo de escrutínio (Ginsburg et al., 2016).

Alguns trabalhos fundadores (P. Farmer, 1992a; Arthur Kleinman, Das, & Lock, 1997; I. Wilkinson, 2005) expuseram o “sofrimento social” como um recurso ou ferramenta descritiva pela qual se poderia aceder a dimensões da doença que, por via da influência de discursos económicos e políticos hegemónicos, não assumiram a devida relevância nos estudos sociais da medicina e da saúde. Embora a expressão do impacto das condições de vida e trabalho na saúde das populações esteja presente em alguma literatura científica, a cooptação neoliberal do discurso biomédico levou frequentemente a uma assunção de que o seu estado de saúde é da exclusiva responsabilidade individual.

Condições sociais, culturais e políticas começaram, portanto, a ser levadas mais consistentemente em consideração na análise dos fenómenos de adoecimento e consequentes impactos individuais e sociais. Este é um terreno disputado, pois são múltiplos os factores e eventos que pressionam e se inscrevem na percepção do que conta como saúde ou doença, mas igualmente indicativo do impacto que variadas violências prescrevem sobre a origem das doenças, o acesso aos cuidados de saúde e a sua relação com eles. Tais constrangimentos conduzem a “diferenças de cuidados médicos [que] levam a diferenciais de morbidade e

mortalidade para a mesma doença em diferentes grupos sociais” (Nguyen & Peschard, 2003, p. 460). Em outras palavras, o que estamos a falar não são apenas questões diretamente relacionadas com a saúde, mas também casos do que tem sido descrito como violência estrutural (P. Farmer, 2005; P. E. Farmer, Nizeye, Stulac, & Keshavjee, 2006; Galtung, 1969; N. Scheper-Hughes, 2004):

À medida que as dimensões institucionais da existência têm vindo a ser sucessivamente alteradas, os antropólogos, no entanto, têm-se mantido atentos à política, seja no campo, nas suas preocupações teóricas (por exemplo, no campo da violência estrutural, sofrimento social e biopolítica) ou enquanto activistas (J. Biehl & McKay, 2012, p. 1210).

Estas múltiplas dificuldades podem assim configurar aquilo que a filósofa Judith Butler denominou de “vida precária”, intimamente vinculada à desigual distribuição da precariedade e da activação dos recursos que a podem confrontar. Segundo esta autora, o conceito de precariedade representa uma condição resultante de pressões e constrangimentos de base política que conduzem a um enfraquecimento ou falibilidade das redes de apoio social e económico. Por sua vez, a presença/ausência deste tipo de apoio irá determinar a variabilidade e assimetria do sofrimento das diversas populações quando expostas a violência, à doença ou morte (Butler, 2009).

Assegurar a relevância e dignidade de quem nos permite aceder aos seus idiomas da dor tem constituído um preceito na área dos estudos sociais em medicina e saúde. Se ainda é por vezes difícil colaborar com o campo científico da medicina apesar de várias décadas de contiguidade (Hemmings, 2005), não se poderão eximir esforços para que essa realidade seja palpável, viabilizando novas perspectivas e pontos de entrada a soluções inovadoras no campo da saúde. No superior interesse de quem sofre, relatar e propor novas paisagens de esperança é um imperativo ético, e é para esse desígnio que o texto das ciências sociais necessitará ser escrito por diferentes idiomas (Arthur Kleinman et al., 1997).

Reconhecer o sofrimento, por si só, não é suficiente. Essa atitude terá que servir de ignição para questionamentos alternativos sobre a constituição das sociedades nas quais as pessoas sofrem e sobre as quais constroem os significados das suas experiências, ao mesmo tempo que se pretende verem cumpridos os seus direitos, como o da saúde.

O sofrimento, na sua dimensão individual e social, “danifica as ligações colectivas e intersubjectivas da experiência e prejudica gravemente a subjectividade” (Arthur Kleinman et al., 1997, p. X). Mas o trabalho dos estudos sociais da medicina e da saúde pode “tornar publicamente inteligível o valor daquilo que, entre novas maquinarias racionais-técnicas e político-económicas”, é deixado para as pessoas resolverem sozinhas (J. Biehl & Locke, 2010).

Partindo do postulado de Biehl e Petryna, segundo o qual as pessoas deverão vir sempre em primeiro lugar (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013), importa conceber novas ferramentas que permitam aceder a essas injustiças, desigualdades e violências e expô-las a processos de crítica social, procurando reverter circunstâncias danosas fruto do paradigma neoliberal.

É sabido que a saúde se encontra profundamente dependente do acesso a serviços públicos de qualidade, trabalho, salário, habitação e condições dignas de vida, e que todas elas são reflexo de processos históricos, económicos e políticos. Para o entendimento do sofrimento humano, torna-se essencial avaliar todos esses parâmetros. Mas, conforme questiona Michael Jackson (Jackson, 2013, p. 211), “o que está aqui em questão é até que medida podemos explicar as situações e experiências humanas referindo-nos a políticas e programas estatais, acontecimentos históricos traumáticos, economias políticas globais e regimes discursivos”.

Resgatar, com a maior densidade e intensidade possíveis, trajectórias pessoais e institucionais de sofrimento é crucial para a constituição de materiais que possibilitem uma recuperação e revisão históricas sobre a influência dos momentos políticos e económicos nas condições sociais vividas pelas pessoas, e do impacto na sua saúde. Abordar pessoas e instituições com sensibilidade etnográfica usando epistemologias críticas autoriza a recuperação de registos que traduzem com grande proximidade as dimensões morais das sociedades em variados momentos e as repercussões políticas e económicas presentes de escolhas feitas no passado. É pela colecta dos variados idiomas e registos do sofrimento em diferentes tempos e latitudes que se poderá agir no sentido da sua diminuição.

Esta postura acompanha a proposta de Arthur Kleinman (Arthur Kleinman, 1995), que postulava uma visão onde, partindo de um terreno etnográfico, se desenvolveria uma experiência que permitiria inquirir sobre até que ponto a exposição de vivências e práticas localizadas poderia ser determinante na influência sobre as estruturas sociais e os processos culturais mais amplos por forma a minorizar os vários tipos de violência que se abatem sobre as pessoas. A capacidade deste método para rever, analisar e criticar a eficácia das políticas públicas e a importância do acesso a serviços públicos de saúde de qualidade é frequentemente recrutada na antropologia e sociologia da saúde, exemplificada pelo trabalho de autores como João Biehl (J. Biehl, Amon, Social, & Petryna, 2012; J. Biehl & McKay, 2012; J. o. Biehl & Eskerod, 2007) e Paul Farmer (P. Farmer, 1992a, 1992b, 1999, 2005).

CAPÍTULO III - ONCOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

3.1. A especificidade da doença oncológica: impacto global e respostas possíveis

O cancro ocupa progressivamente o lugar de primeira causa de morte nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. As taxas de incidência e mortalidade das suas diferentes formas continuam a aumentar a nível mundial (WHO, 2011; Boyle e Levin, 2008), assumindo-se que perto de 2030 será responsável por cerca de 13 milhões de mortes.

O imaginário desta tipologia de doença é dificilmente comparável, em magnitude e proximidade, ao de qualquer outra enfermidade. Os processos pelos quais se envolve e funde nos diferentes *regimes do viver*¹⁴ (Lakoff & Collier, 2004) de milhões de pessoas no mundo inteiro e as respostas institucionais que tem gerado confirmam-no como a grande epidemia do séc. XXI. Irá definir o futuro do campo que é conceptualizado como “Saúde Global”, mas também levantar desafios políticos, científicos e de cuidado aos/às doentes (Livingston, 2012, p. 7).

Acarreta um efeito global crescente nas sociedades contemporâneas, sendo compartilhado por uma multiplicidade de actores que agem sobre ele e o traduzem de variadas formas, como sejam doentes, profissionais de saúde, formuladores/as de políticas públicas, investigadores/as biomédicos/as, e outros. A ubiquidade dos discursos sobre o cancro manifesta-se em vários espaços e escalas que se desdobram em relatos de experiência, promoção de comportamentos preventivos – estendendo-se desde dietas específicas à vigilância biomédica através de rastreios -, campanhas de impacto local e global política e mediaticamente geradas, inovações de cariz técnico-científico, novas configurações identitárias individuais e colectivas ou judicialização pelo acesso a tratamentos.

¹⁴ Segundo Lakoff e Collier, os regimes do viver (*regimes of living*), descrevem configurações éticas formadas em relação à tecnologia e biopolítica (Lakoff & Collier, 2004, p. 420).

Se, durante décadas, foi a SIDA/AIDS a “reescrever as coordenadas geopolíticas globais dentro das quais pensamos e agimos” (Comaroff & Comaroff, 2012, p. 174), poderá ser o cancro a fazê-lo num futuro próximo, dada a sua progressão. As principais causas para o aumento da incidência deste conjunto de patologias biomédica, social e culturalmente designadas como cancro são factores genéticos, infecciosos, ambientais e/ou o estilo de vida (Cantor, 2007);(Davis, 2007; Fujimura, 1996; J. A. Nunes, 1999; Proctor, 1995, 2011).

Contudo, não se pode excluir o facto de que a melhoria de condições gerais de vida e consequente aumento da longevidade, particularmente em países em vias de desenvolvimento, contribua para o crescimento desses números. Tal não deverá, no entanto, ocultar as graves desigualdades sociais e económicas que se fazem sentir dentro de, e entre, realidades locais e nacionais distintas.

Mas independentemente da localização, o cancro tem vindo a produzir enormes impactos sociais, culturais, políticos, económicos e de género. A heterogeneidade e interligação entre as diferentes dimensões que dali se geram têm desafiado os estudos ¹⁵ sociais da medicina e da saúde por mais de duas décadas, dando origem a uma série de obras seminais (Good, 1998, 2010; Löwy, 1996, 2010; Sontag, 1990#14, (Proctor, 1995) que vêm analisando as práticas de investigação, diagnóstico e tratamento do cancro (Gibbon, 2014; J. A. Nunes, 1999, 2001) enquadradas dentro de plataformas biomédicas (Keating & Cambrosio, 2012), temáticas que refletem sobre a experiência da doença (Stacey, 1997, 2002; (Löwy, 1996 #96)(Livingston, 2012), atraso no acesso ou procura de tratamento (Andersen, Vedsted, Olesen, Bro, & Sondergaard, 2009) ou sobre a história e políticas do cancro (Keating & Cambrosio, 2003),(S. S. L. Jain, 2013,{Proctor, 2011 #12) (Davis, 2007; Löwy, 2010; J. A. Nunes, 1999, 2001; L. A. Teixeira, 2010; Luiz Antonio Teixeira, Fonseca, Casa de Oswaldo Cruz., & Instituto Nacional de Câncer (Brazil). Divisão de Comunicação Social., 2007; Luiz Antonio Teixeira, Porto, & Noronha, 2012; L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012). Esta história diversificada e múltipla, com debates entre o público e os grandes interesses económicos privados, desencadeou as “guerras do cancro” (Proctor, 1995) que têm gerado, nas últimas décadas, uma das mais prolíferas áreas de literatura científica no âmbito da discussão e crítica sobre a origem e tratamento das doenças oncológicas (Davis, 2007).

O contributo das ciências sociais no combate a esta doença tem-se feito principalmente ao nível da formulação e implementação de políticas públicas de saúde, avaliação da adesão a campanhas de rastreio, prevenção, relação médico-paciente - a narrativa clínica, cf. (Good, 2001 #99) -, e acesso ou procura de tratamento (Proctor, 1995), entre outros (Clarke & Star, 2007).

¹⁵ Para um levantamento dos trabalhos que se têm produzido na área da sociologia do cancro, ver Kerr et al. (Kerr, Ross, Jacques, & Cunningham-Burley, 2018)

Temos assim um conjunto diversificado de práticas e actores que gravitam em torno do cancro como objecto, contribuindo para a criação de uma arena (Clarke, 1991),¹⁶ um espaço amplo no qual se discutem “pacotes e mundos envolvidos num largo espectro de interesses, objectos de fronteira - e potenciais instituições de fronteira - e temporalidades” (Clarke & Star, 2007, p. 120). Em particular, incide-se sobre a dimensão científica e a dimensão política da doença (J. A. Nunes, 1999). Estes autores encontram-se numa posição diferenciada face àquela que postula que o cancro não é um objecto, mas uma janela para outros fenómenos (L. S. Jain, J., 2015). Penso que essa distinção se poderá dever mais às trajectórias científicas de cada um deles que propriamente a uma cisão dura sobre a constituição do cancro como um objecto. De facto, ambas as perspectivas assumem a centralidade do cancro do ponto de vista analítico e como ponto de partida para a instigação de posturas críticas face a fenómenos dados como inevitáveis ou adquiridos: as pseudoquestões a que se referiu Jain – como o dinheiro que os governos gastam em tratamentos ou se estamos a ganhar a batalha contra o cancro (S. S. L. Jain, 2013) - ou as arenas políticas e científicas que o cancro mobiliza e pelas quais é mobilizado.

Para os públicos Europeu e Norte-Americano, as doenças crónicas degenerativas são as mais comuns, e “talvez nenhuma seja tão icónica e familiar” (Livingston, 2012, p. 18) como o cancro. Habitar o planeta cancro pode ser feito tão diversamente quanto as biologies locais (M. Lock & Kaufert, 2001, p. 1) que reflectem as “diferentes condições sociais e físicas das vidas das pessoas entre as diferentes sociedades” (M. Lock & Kaufert, 2001, p. 494), formas da doença, discursos hegemónicos, instituições, acessos a meios de diagnóstico, cuidados de saúde e sua qualidade, modelos de formação científica e profissional – no caso da oncologia, é paradigmático o estudo de Peter Keating e Alberto Cambrosio (Keating & Cambrosio, 2012) sobre os estilos de práticas que foram gerados a partir dos ensaios clínicos na área do cancro - e sua qualidade e determinantes socioambientais. São assim diferentes, contudo específicos, os corpos que sofrem em cada uma dessas geografias e tipologias, pois “o corpo não [é] apenas uma presença objectiva, mas um momento num processo que é profundamente social e histórico e portanto diverso” (M. M. Lock & Farquhar, 2007, p. 4).

É sabido, por exemplo, que na Europa a sobrevivência após diagnóstico por cancro está directamente relacionada com o investimento dos Governos em cuidados de saúde (Ades et al., 2013). Na América Latina e Caraíbas verifica-se uma transição epidemiológica que passa pela coexistência de doenças infecto-contagiosas e doenças crónicas não transmissíveis, como as oncológicas (Stewart, Wild, International Agency for Research on Cancer, & World Health Organization, 2014). É a “maré do cancro a aumentar, gradual e regularmente pelo Sul Global” (Livingston, 2012, p. 8), que parece ser o “preço a pagar pela vida moderna” (Davis, 2007, p. 4).

¹⁶ O conceito de arena é definido por Clarke, 1991, 1998, e Strauss, 1993.

Falar de modelos e transições epidemiológicas em tempos e geografias distintas é falar de corpos que sofrem de maneiras diferentes, mas que são um reflexo de escolhas e pressões sociais e políticas, contingências, processos estruturais passados e presentes, que definiram e definem modos de ser e estar no mundo. A diversidade de experiências é tão vasta quanto as pessoas que, em algum momento da sua vida, se depararam com um diagnóstico onde palavras como neoplasia ou tumor infligiram uma vertigem possivelmente até então não vivida.

O cancro, essa invasão secreta e impiedosa (Sontag, 1978, p. 5), longitudinalmente presente em variados contextos sociais, económicos e políticos, traz frequentemente acopladas emoções como o medo, a ansiedade, a incerteza e a culpa. Para tal, a contribuição de muita literatura científica e não científica foi imprescindível, mas também os fortes desenvolvimentos que variadas técnicas de prevenção, diagnóstico e formas de tratamento tiveram nas últimas décadas. Dada a grande necessidade de procedimentos altamente tecnológicos, quer a nível de diagnóstico, quer a nível de tratamento, as doenças oncológicas estão no centro do paradigma biomédico. Não obstante a melhoria da sobrevida em muitas formas de cancro, a sua concepção popular está muito fundamentada nos discursos biomédicos que circulam local e globalmente.

Aliás, conforme diversos estudos têm demonstrado, “o conhecimento que muitas pessoas hoje têm das biotecnologias e do universo biomédico não passa necessariamente pelo encontro clínico” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 274), mas sim através das instituições, de profissionais de saúde fora dos seus locais de trabalho, dos *media* e de pessoas dos círculos familiares ou de amizade que tiveram de algum modo contacto com os mundos da oncologia (M. J. D. Good, 2001). A inquirição sobre os conhecimentos que transitam nas intersecções destes universos desvela toda uma cosmovisão sobre o cancro, das razões que subjazem o seu surgimento, do acesso aos sistemas médicos e suas respostas, das políticas públicas de saúde, dos itinerários terapêuticos e dos discursos e concepções populares e mediáticas, entre outros. Os entendimentos sobre a doença são, portanto, profundamente dependentes dos contextos sócio-históricos que os definem em cada momento, configurando o presente e engendrando projecções futuras.

Não obstante as investigações que têm explicado a relação dos determinantes socioambientais com o aparecimento de diversas doenças oncológicas (Davis, 2007; Proctor, 1995, 2011), algum imaginário social, produto de mensagens veiculadas através dos *media*, de representações socialmente difundidas da doença e de intervenções políticas na saúde e na medicina, define o aparecimento do cancro como uma ontologia de responsabilidade individual. Ao enfatizar o cancro como uma doença de responsabilidade individual justifica-se, porém, uma violência sobre os/as doentes, que menoriza ou anula as condições sociais, culturais, económicas, políticas e geográficas em que esse evento se deu. Ou seja, para diminuir o risco de doença oncológica, os/as cidadãos/ãs deverão adoptar condutas saudáveis, um fenómeno designado como

o “imperativo da saúde” (Lupton, 1995). Contudo, o cancro surge frequentemente em pessoas com comportamentos exemplares, boa alimentação, praticantes de exercício regular, e nove em cada dez mulheres nasceram sem variantes genéticas deletérias, o que sugere a potência carcinogénica dos produtos que preenchem a vida quotidiana. Para questionar esse pendor, pretendo “desafiar o discurso em torno da autorresponsabilidade, que não só reforça um individualismo pernicioso mas também envergonha (e culpa) as pessoas com cancro, desviando o foco das responsabilidades da sociedade e para com os/as doentes” (L. S. Jain, J., 2015, p. 20).

Em “Malignant: how cancer becomes us” (S. S. L. Jain, 2013), a autora reflecte em profundidade sobre este tema, aludindo aos processos que encobrem o cancro como uma decisão eminentemente económica, como seja pela atribuição de visibilidade a elementos como o activismo pelo cancro de mama ou o investimento público em tratamentos oncológicos, retirando a importância dos produtos cancerígenos que povoam o nosso quotidiano. Devido a alguns desses paradoxos, a autora questiona se a sociedade está efectivamente a ganhar a guerra contra o cancro. Existe, portanto, na individualização do cancro, presente nos tratamentos personalizados e nas lutas pessoais, um obscurecimento das dimensões industriais e ambientais que geram as diferentes formas da doença.

Essa perspectiva é amparada pela ainda incerta origem de muitos cancros, gerando controvérsia científica e mediática, como foi o caso da polémica suscitada por um estudo levado a cabo pela Universidade Johns Hopkins em 2015, que apontou a “má sorte” como um elemento que é responsável por mais cancros que “factores ambientais ou hereditários”, ou seja, “mutações aleatórias surgidas durante a replicação do DNA em células-tronco normais e não cancerosas” (Tomasetti & Vogelstein, 2015, p. 78). Em sociedades profundamente biomedicalizadas e cujas políticas públicas se baseiam em estudos científicos, esta incerteza gera dúvidas na investigação oncológica, enquadramentos legais da saúde e hesitações políticas e institucionais (L. S. Jain, J., 2015). Melhorar a saúde implica assim olhar tanto para as estruturas sociais e económicas que provocam a doença como para o plano genético/molecular (Stonington & Holmes, 2006).

3.2. Sobre o ínfimo: molecularização do cancro, fundamentação e implicações

Apesar de entendimentos alternativos virem a ganhar algum reconhecimento (M. Lock, 2012), o cancro continua a ser abordado como uma doença com origem sobretudo molecular, postulação científica que não é imune “às forças políticas e económicas em constante mudança” (Davis, 2007, p. 19). Particularmente em países economicamente estáveis, a questão é agora de natureza biopolítica (Foucault et al., 2003), isto é, a de governar a “vida em si mesma, a intensa capitalização dos nossos esforços para maximizar a nossa existência corpórea, presente e futura, especialmente se esta se desenrolar ao nível da molécula” (Briggs & Hallin, 2016, p. 44). Neste âmbito é possível identificar lógicas de convergência ou afinidade entre a orientação institucional dos “mercados”, governos, agências estatais e supra-estatais e o privilégio do recurso a procedimentos médicos altamente tecnológicos na resposta oferecida ao cancro:

Na senda da “geneticização” do cancro nos finais da década de 1970 e inícios da de 1980, as abordagens do cancro como um problema com causas ou origens ambientais tenderam a ser marginalizadas ou, na melhor das hipóteses, a ser utilizadas de maneira *ad hoc*, enquanto cenários para processos que, de facto, seriam explicados através de abordagens moleculares. A ideia de um “jogo” ou interação entre genes e ambiente que estaria na origem da iniciação e promoção do cancro, contudo, nunca desapareceu do horizonte dos investigadores que eram obrigados a lidar com alguns tipos de cancros, em relação aos quais as condições associadas ao “ambiente” não podiam ser ignoradas (J. A. Nunes, 2002, p. 84).

Tais estilos e opções levaram à estabilização de um certo tipo de conhecimento, tornando-o suficientemente robusto para resistir durante largos períodos de tempo a modelos alternativos que criticassem, por exemplo, o desenvolvimento industrial de produtos de uso diário com potencial carcinogénico. Embora a multiplicidade de perspectivas sob um mesmo objeto de estudo venha testemunhar a existência de uma heterogeneidade e “pluralidade interna da ciência” (B. d. S. N. Santos, J. A.; Meneses, M. P., 2004, p. 132), aponta igualmente no sentido de que não é necessariamente a consistência de uma teoria científica que define a sua solidez e constrói a

harmonia em seu torno. Dito de outro modo, este é um sistema que cria as próprias verdades e simultaneamente as valida através de variados canais e mecanismos¹⁷.

Consequentemente, é determinante analisar o papel das redes de conhecimento na validação/rejeição de certos modelos políticos e científicos, partindo da ideia que estes possuem certos interfaces que se articulam com redes de outros tipos, nomeadamente económicos. Partindo desta premissa, vários interesses se podem reunir, determinando o curso das preferências políticas e científicas na área oncológica. Tal remete, pois, para a ideia de que existe frequentemente um critério de “utilidade”¹⁸ na aceitação e estabilização dos factos, pelo que interessa saber a quem e porquê interessa essa hegemonia. Isto é, “a transformação dos problemas políticos em preocupações médicas é frequentemente complacente com a ‘neutralização’ da consciência crítica, e portanto com a manutenção dos interesses da classe hegemónica” (B. Good, 1994, p. 58). A crença inabalável no caminho seguido na investigação oncológica e nos seus estilos de ação ou ecologias de práticas (J. A. Nunes, 1999) que foram sendo definidos como prioritários e que, de facto, perduram até aos dias de hoje, é disso exemplificativa.

A actividade científica baseia-se num conjunto de procedimentos que constitui o seu modelo de actividade, e o modo como eles próprios se autoavaliam, criam padrões internos, nem sempre comunicam com outro tipo de preocupações que podem ser social e politicamente entendidas como relevantes. Esta selectividade implica que existe uma construção social e política da utilidade científica (de a interpretar e projectar), que pode encontrar ressonância em diferentes modos de fazer ciência. Importa assim ressaltar que este paradigma científico actua no campo social e político monopolizando a autoridade pericial em detrimento de outros regimes de verdade que, também eles, fazem parte da investigação biomédica.

O paradigma dominante, ao mesmo tempo que crê numa versão “correcta” da ciência, com procedimentos estipulados (os únicos *correctos*), versões genericamente aceites dos mesmos princípios teóricos, analíticos e metodológicos, rejeita qualquer conduta alternativa pois *é assim* que se conduzirá a investigação *à verdade científica*. Recorrendo à terminologia de Fleck (Fleck, 1979), poderemos afirmar que a molecularização do cancro se dá através de um estilo de pensamento específico, partilhado por um colectivo de pensamento que se realiza também em

¹⁷ Existe aqui, portanto, um carácter autorreferencial desta actividade, que pode ser vista a partir de duas dimensões ou de se exprimir socialmente de duas formas: uma como critério de verdade e como fonte epistemológica, a segunda como critério de justiça. Ou seja, esta não é apenas uma forma de descrever o mundo, mas também uma forma de o solucionar.

¹⁸ Esta é uma utilidade que joga com o apetite social e económico que lhe confere uma determinada funcionalidade, sendo útil porque vai de encontro a uma aspiração que já existe noutros sistemas que se reforçam mutuamente. Se o que justifica a ciência enquanto tal é investigar o cancro, e se a política se justifica a si mesma porque está a resolver um problema social, o critério de utilidade científica é funcional à utilidade política. A articulação entre estes dois sistemas é, expectavelmente, um processo promovido pela tecnocracia sanitária.

estilos de acção específicos, que é incomensurável, e por isso entrando frequentemente em tensão, com outros estilos e colectivos de pensamento.

A montante de todas estas inovações tecnológicas, arranjos institucionais e operacionalizações científicas encontram-se vários elementos que historicamente se impuseram nos planos social, cultural, político e económico, gerando pouco ou nenhum debate sobre os efeitos nefastos que produziram sobre a saúde das populações. O tabaco será certamente um dos mais populares e reconhecidos (Proctor, 2011) onde só nas últimas décadas se verificou uma formulação e implementação de leis restritivas ao seu consumo em locais públicos (Barradas, 2014). Mas o leque de substâncias ou agentes que podem provocar doenças oncológicas é certamente mais abrangente, como o amianto, benzeno e vários tipos de radiações. Também a exposição ao ambiente do local de trabalho, indústrias, meios urbanos e outros que, certamente, vão contra o sistema económico actual e as suas “inevitáveis externalidades”, só mais recentemente têm sido debatidos e feito parte da agenda de políticas públicas¹⁹. Aquilo de que estamos aqui a falar, portanto, é de determinação social da saúde.

A determinação social da saúde é um movimento teórico surgido na América Latina que questionou, sobretudo a partir da década de 1970, os modelos biomédicos da doença como um fenómeno biológico individual. Agrega as causas sociais às causas biológicas, encarando as primeiras não como um facto, mas como um processo activamente criado²⁰. Ou seja,

O deslocamento de uma produção científica que migra de um 'fator social' para um 'processo social' cria o encadeamento de ideias que sugerem a formação de um novo campo. Um campo no qual o foco de análise recai sobre a necessidade de observação das leis históricas de produção e organização das sociedades na explicação das causas mais profundas das doenças, valorizando a essência dos fatos sociais, e não apenas as suas manifestações fenomênicas” (Garbois, Sodré, & Dalbello-Araujo, 2017).

Deste ponto de vista, podemos olhar para dois modelos de resposta à problemática cancerígena: por um lado, é possível compreender que a imposição pública das agências pró-ambientais e pró-sanitárias constitui um meio de reconversão das actividades capitalistas, promovendo uma espécie de “darwinismo empresarial”, entre as actividades compatíveis e as incompatíveis com os princípios ambientais e sanitários. Persiste, no entanto, um debate (Frynas & Stephens, 2015) sobre se essa responsabilidade ambiental e social não será ela própria uma

¹⁹ O caso do uso do amianto para revestimento de edifícios em Portugal é paradigmático. Só muito recentemente, e em virtude de uma grande quantidade de provas irrefutáveis e da judicialização deste tema, foi proibido o uso desta substância em edifícios públicos, conforme estabelecido pela Direcção-Geral de Saúde (DGS) em Portugal (Direcção-Geral de Saúde, 2019).

²⁰ Para uma discussão mais alargada sobre o tema da determinação social da saúde ver (R. P. Nogueira, 2010).

ideologia capitalista, onde a persistência de actividades ou produtos cancerígenos será considerada como matéria do passado, e das empresas e dos produtos como ambientalmente responsáveis como matéria de futuro. Por outro lado, é sabido, frequentemente são operações de cosmética empresarial, que não comprometem os maiores interesses económicos (Idowu, 2012).

Hoje em dia verifica-se assim a invocação do cancro em diferentes escalas da regulação económica e social. A prevalência da determinação biológica da doença permitiu durante bastante tempo conservar as estruturas sociais que não tinham interesse em adaptar-se ao cancro. Isto é, os grandes monopólios económicos que contribuíam para a doença, como a indústria do tabaco ou do amianto (Liddell, 1981), estavam desresponsabilizados da produção da doença, onde o modelo biomédico de molecularização da etiologia do cancro (Gaudilliere, 1998) teve uma responsabilidade significativa.

Robert Proctor e Richard Kluger expuseram com grande detalhe as múltiplas formas pelas quais a indústria do tabaco criou uma epidemia de tabagismo, com a conseqüente morbilidade e mortalidades prematuras, e em relação às quais se verificou durante várias décadas um enorme silêncio científico, nomeadamente pela ocultação de provas científicas (Proctor, 2011) (Kluger, 1996).

Mas o cancro não está confinado à molecularização, nem tão pouco este paradigma se expressa em detrimento de uma aproximação às determinantes sociais da saúde. Se existe, por um lado, uma lógica biomédica centrada na molecularização, existe por outro uma lógica que se foca na produção social da doença (detendo uma dimensão colectiva e uma individual), que não são mutuamente excludentes. A consciência do cancro nas sociedades contemporâneas é, de facto, mais premente que nunca, e a luta contra a doença tem demonstrado que estas perspectivas podem ser integráveis.

Aliás, a força simbólica do cancro é hoje suficientemente poderosa para promover um tipo de limpeza moral numa série de organizações, como pela diminuição de componentes cancerígenos num determinado produto ou promovendo práticas que visem a saúde no local de trabalho. No entanto esse combate, situado num nível macro à produção social da doença, colide muitas vezes com os interesses do modelo de acumulação capitalista, de que é exemplo a necessidade de reconversão ambiental de uma série de produtos.

3.2.1. Responsabilidade individual, molecularização e culpa na época do “cuidar de si”

Do ponto de vista individual, proponentes do modelo da molecularização do cancro podem argumentar que em última análise tudo é apenas uma questão de engenharia biológica. Mas tem-se verificado com maior frequência uma moralização das práticas e comportamentos pessoais, instaurada através de lógicas de violência simbólica, como o consumo de tabaco e inevitável culpabilização pelo hipotético surgimento da doença, agora vista como resultado da (ir)responsabilidade individual. Concomitantemente, a esta lógica de culpabilização pessoal, difunde-se a promoção de um autocuidado, autovigilância, autodisciplina sanitária, ou seja, tornando-a um agente sanitário.

Esta responsabilização individual pela saúde tem como amparo todas as políticas que pretendem converter o cultivo da saúde num estilo de vida, como o ético e o estético, o belo e a virtude. Tal transição provoca a criação de uma categoria para além do direito da saúde, que é o dever da saúde. Isto é, a nível individual, as pessoas não só têm o direito à saúde, como lhes é inculcado o dever de promover ou sustentar a sua própria saúde através de um conjunto de práticas e procedimentos a ela direccionados.

A ideia do *cuidar de si* tem sido amparada e promovida pela neoliberalização da saúde, encontrando forte ancoragem económica e política²¹. Essa perspectiva estimula a adopção de comportamentos saudáveis, como a diminuição do consumo de álcool, a prática frequente de exercício físico, a eliminação do consumo de tabaco e um acompanhamento médico regular. Essa promoção não é, por si só, inerentemente negativa, contribuindo para um bom estado geral de saúde da população. Mas pode ser monopolizada para ocultar uma progressiva passagem de responsabilidade da manutenção da saúde para as pessoas, negligenciando ostensiva e activamente o papel do Estado nesse processo.

O acto de alguém se preocupar consigo mesmo “como uma das principais regras para a conduta social e pessoal e para a arte da vida” (Foucault, 1988, p. 19) teve origem na Grécia antiga e pressunha ser não só um princípio, mas uma prática constante. Podia também ser, segundo Michel Foucault, um exercício de apropriação prática de pensar sobre e para o eu. Referiu o autor que, dessa preocupação com o eu, devido à tradição filosófica historicamente

²¹ Por outro lado a molecularização não é apenas uma fonte de acomodação das desigualdades estruturais, dado que pode também funcionar como uma fonte de emancipação dos regimes morais que recaem sobre o dever da saúde do indivíduo. Ou seja, a molecularização do cancro pode ser uma emancipação moral do indivíduo pois, paradoxalmente, ao mesmo tempo que desresponsabiliza as desigualdades capitalistas, também retira cobertura ao imperativo moral do dever sobre a saúde (estilo de vida saudável, cuidado com a alimentação, cuidar de si) que impende sobre o sujeito contemporâneo.

dominante, se estabeleceu uma divisão entre o cuidar de si e o conhecer-se a si próprio, tendo-se menorizado a primeira em função da segunda. O cuidar de si era parte constitutiva de uma “boa” existência moral onde, através de uma vigilância e crítica permanentes do “eu”, se aprimorariam os hábitos quotidianos e, como resultado, a própria pessoa.

Nikolas Rose abordou também essa transição epistemológica, afirmando que actualmente as formas de regulação, política e moral, não passam pelo Estado nem por uma religião específica, mas sim pela submissão voluntária a um conjunto de comportamentos, normas e procedimentos pessoais que levarão a uma melhoria da qualidade de vida, sucesso, e autossatisfação da própria vida. Nesse sentido, a própria vida e a existência tornam-se um projecto pessoal (N. Rose, 1990) no contexto neoliberal.

Adoptando bons comportamentos de forma sistemática, e com momentos de *revelação*, consequência de autoavaliações de maior ou menor regularidade, decorrerá uma transição natural dos maus para os bons hábitos (Rabinow, 2003, p. 10). A história deste pensamento ilustra o quanto as estruturais sociais “moldam as concepções pessoais” de quais os “futuros possíveis” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 282).

Estas recomendações têm como resultado um avigoramento da economia moral da vida e da saúde. Os custos individuais e sociais deste ónus, não sendo inteiramente desconhecidos, podem ser paradoxalmente prejudiciais, pois ao atribuir um carimbo de aprovação a quem cuida de si adoptando estas práticas, atribui inerentemente uma conotação negativa àqueles/as que, não querendo ou não podendo, não o fazem. Desta maneira, “as civilizações seleccionam assim de entre ‘todo o potencial do comportamento humano’ algumas formas de personalidade, alguns modos de comportamento e de experiência, que idealizam e aprovam com o selo da moralidade, enquanto outros são vistos como anormais, desviantes ou imorais” (B. Good, 1994, p. 32). A promessa da saúde – condicional ao cumprimento de um conjunto de prescrições – é pois o *motto* deste movimento.

A esse exemplo, vários estudos têm demonstrado que doentes e sobreviventes oncológicos experienciam fortes sentimentos de culpa e vergonha, quer por si, quer pela possibilidade de manifestação da doença em descendência genética, gerando justificada preocupação. Nesse sentido, Susan Sontag (Sontag, 1990) falava-nos das fantasias punitivas e sentimentais que se associariam regularmente a doenças “de época”, como foi o caso da tuberculose durante o séc. XIX e início do séc. XX, constituindo a prioridade da saúde pública de então. As suas representações sociais reportavam-se directamente à morte e sofrimento, sendo que hoje em dia é o cancro que cumpre esse papel.

Ao relatar o seu caso particular, a autora referia a imensa dimensão culpabilizante do cancro, não só na doença que é construída entre a pessoa portadora e os seus círculos sociais, mas também a própria nomenclatura e representações que se vão construindo em seu redor (Sontag,

1978). Oferece para tal o contraponto de um enfarte do miocárdio, visto como uma mera falha mecânica, uma fragilidade, um problema, enquanto o cancro é algo abominável, obscuro, repugnante para os sentidos.

Face à promoção deste cuidado/obrigação moral individual, a influência das questões ambientais e da promoção/dano de saúde e doença, apesar de frequentemente discutida no âmbito dos estudos sociais da medicina e da saúde e de preocupações políticas, é contrastante e, até certo ponto, menorizada face à medicalização da sociedade. As implicações morais e políticas da biomedicina actual atribuem pouca significância às “múltiplas causas de doença, como são as perspectivas sociais, ecológicas, de qualidade de vida e de políticas públicas. O foco histórico da medicina ocidental nas entidades específicas de doença e a gestão de doenças graves são obviamente um aspecto integral e produto desta realidade fundamental de visão do mundo – e portanto política” (Rosenberg, 2002, p. 253), onde a aplicação de categorias nosológicas aparentemente objectivas oculta as relações conflituosas entre “as identidades morais, técnicas e económicas da medicina” (Rosenberg, 2002, p. 255).

Esse objectivo é cumprido por soluções frequentemente adoptadas por governos e instituições de saúde centradas no âmbito técnico-científico (*magic bullet approach*), elidindo os processos sociais, culturais e políticos na produção de saúde e doença. Este modo de imaginar e fazer a ciência oncológica está relacionado com um movimento mais abrangente, que está baseado na

dinâmica [que] é indissociável da crescente penetração do capital privado na investigação e desenvolvimento tecnológico nas ciências da vida e da transformação da vida em mercadoria e do conhecimento e informação sobre a vida numa das formas mais importantes de capital (B. S. Santos, 2006, p. 57).

É portanto para dar seguimento a esse rumo que se torna necessário enunciar uma “política elegíaca” (S. L. Jain, 2007; Simons & Jain, 2006). A política elegíaca torna mandatória uma postura que admita a “inevitabilidade de mortes por cancro devido à paisagem ambiental e económica”, expondo “a face privada das culturas do cancro [...] com o reconhecimento dos enormes lucros económicos e ganhos que acompanham essas perdas” (S. L. Jain, 2007, p. 89). Mais especificamente, essa política elegíaca

analisa como os aspectos privados e públicos da retórica de perda e lucro simultaneamente se desautorizam e necessitam mutuamente no sacrifício cultural do cancro. Também reformula a inevitabilidade, reconhecendo que os contrafactos oferecidos pelas promessas legais da justiça ou promessas biomédicas de cura são apenas irrelevantes para o estado interno das doentes, podendo apenas agir como ícones sociais, enquanto que as vidas são vividas no tempo que se dobra em

torno da inevitável subjectividade. Ao invés de se focar na esperança, cura, e na figura da sobrevivente, a política elegíaca promove os registos de perda, dor, traição, e as ligações entre os lucros económicos, doença, e morte numa cultura que é afrontada pela mortalidade. Se o termo “sobrevivente” oferece uma política diluída numa formação identitária em torno do cancro, “viver no prognóstico” oferece uma alternativa desconfortável, uma que habita contradição, confusão e traição. (S. L. Jain, 2007, p. 89).

É necessário, portanto, confrontar e não apenas demonstrar, questionar e não apenas expôr (L. S. Jain, J., 2015) os projectos científicos, sociais, políticos e económicos que determinam as narrativas pessoais de doença oncológica.

3.3. Uma invasão secreta

3.3.1. Cancro(s) de mama

A saúde das mulheres tem estado sob foco atento das ciências sociais e humanas, nomeadamente em questões como o planeamento familiar, terapias hormonais e outras intervenções. Paradoxalmente, também se caracteriza por um défice de perspectivas das próprias mulheres sobre esses temas, crescentemente rebatida por via de múltiplos estudos ao longo dos últimos 25 anos. Num mapeamento global realizado sobre a saúde das mulheres em trabalhos científicos (M. C. Inhorn, 2006), é demonstrada a realização de múltiplas etnografias com grande riqueza conceptual e temática. Todavia, essa deriva encontra oposição na própria definição de “saúde da mulher”, em grande medida limitada pelo poder biomédico e pela noção dominante de saúde pública.

No caso dos cancros femininos, estes encontram-se debaixo de grande atenção por parte das organizações internacionais como a OMS (Organização Mundial de Saúde) ou a IARC (International Agency for Research on Cancer). Aos factores genéticos e ambientais, adicionam-se os factores sociais e culturais, decorrentes da própria posição das mulheres nas diferentes sociedades, como as posições laborais que ocupam, os diferenciais de rendimentos face aos

homens ou a sua participação na vida doméstica. Dito de outro modo, “a saúde das mulheres está muito dependente de forças sociais, culturais, económicas e políticas maiores que lhes definem e por vezes constroem as suas vidas [...] do patriarcado à globalização até à ‘violência estrutural da pobreza e do despotismo político’” (M. C. Inhorn, 2006, p. 348).

Existem mais de duzentas formas de cancro de mama, sendo uma das neoplasias humanas mais comuns, cuja etiologia é multifactorial. Esta pode envolver alimentação, factores genéticos, ambientais, reprodutivos e desequilíbrios hormonais. O cancro de mama, ao invés de “constituir uma entidade monolítica, abarca tumores heterogéneos com diversas características clínicas, trajectórias de doença e respostas a tratamentos específicos” (Bertos & Park, 2011, p. 3789).

É um dos cancros com maior visibilidade, havendo registos da doença que datam do ano 900 AC (Davis, 2007, p. 25). A sua incidência, já de si grande, tem vindo a aumentar, sobretudo em países com menores índices de desenvolvimento. Assume-se que, globalmente, de 1,7 milhões de diagnósticos de cancro de mama em 2015 se chegue a cerca de 3,2 milhões por ano em 2030, com uma mortalidade maior que em qualquer outra forma de cancro nas mulheres (Ginsburg et al., 2016).

Esta estatística esconde, no entanto, que enquanto a grande maioria das mulheres que vierem a ser diagnosticadas com cancro de mama nos países mais desenvolvidos sobreviverá à doença, o mesmo não acontecerá naquelas que habitam as restantes tipologias de países. Por um lado, esse diferencial deve-se à in/existência de serviços públicos de saúde de qualidade. Por outro, é sabido que tanto na saúde da mulher de uma forma geral, como no cancro de mama em particular, existem factores culturais que são impeditivos de acesso a meios de diagnóstico e tratamentos adequados, mesmo quando oferecidos por serviços públicos. Tal justifica, portanto, que a cultura determine os modelos explicativos sobre o cancro (Dein, 2004), assim como a sua atitude face a uma suspeita de doença. É esse o caso, por exemplo, no Uganda, onde um estudo que envolveu entrevistas a cerca de 400 mulheres, revelou que apesar de 80% delas reconhecerem a importância do rastreio, apenas cerca de 50% acreditavam que uma recuperação total seria possível (Scheel et al., 2018). No mesmo sentido, Stanley *et al.* indicaram que numa clínica de diagnóstico e tratamento de patologia mamária na Nigéria, 28,7% de 275 doentes entrevistadas recusaram fazer uma biópsia para o diagnóstico definitivo e 47,9% de 140 doentes recusaram a mastectomia, apesar de clinicamente indicada para o seu caso (Anyanwu, Egwuonwu, & Ihekwoaba, 2011).

Ou seja, mesmo na presença dos meios e conhecimento para o seu tratamento, o cancro de mama é uma doença que gera ainda muito receio, principalmente pelo risco de morte (Sun et al., 2017), algo que certamente se deve ao imaginário que recai sobre a doença, apesar da melhoria substancial das terapêuticas e abrangência dos rastreios.

Parte de um vasto grupo de cancro femininos que representam um dos maiores desafios da saúde global, o caso do cancro de mama é exemplar das abordagens *top-down* que têm sido definidas por especialistas em biomedicina e em saúde pública, prescrevendo as agendas políticas, sociais e económicas relativas à temática apesar de grande pressão por parte de grupos de mulheres para a participação na definição de prioridades políticas e de financiamento (M. C. Inhorn, 2006). O cancro de mama continua, assim, ainda que com alguns esforços globalmente envidados, a constituir uma causa significativa de perda de anos de vida em países do Norte e do Sul global, com destaque para este segundo contexto. Tal acontece devido ao facto de que o rastreio, diagnóstico e tratamento atempados se encontram profundamente dependentes do local de habitação (país, região, e existência/proximidade de serviços de saúde acessíveis), estatuto socioeconómico, prontidão de recurso a serviços de saúde e a qualidade e capacidade de resposta destes últimos (Ginsburg et al., 2016). Este panorama é tanto mais evitável quando no momento actual existem meios de diagnóstico e tratamento, cuja relação custo/eficácia é francamente positiva e, portanto, muitas mortes, mutilações e perda de qualidade de vida no geral poderiam ser evitadas.

O cancro da mama carece de abordagens mais eficazes e determinadas, em função do grande peso societal que comporta. É, talvez, o cancro que mais debates políticos e científicos tem gerado, localizados na intersecção entre experiência pessoal, discurso biomédico, inovação terapêutica e movimentos organizados de doentes.

Decorrente das condicionantes mencionadas, o cancro de mama veio redefinir relações familiares, concepções de risco, medo e ansiedade. Também por esses motivos, é crucial avaliar de que maneira as dimensões sociais, culturais, educativas, económicas e políticas definem porquê, onde, quando, como as pessoas procuram cuidado.

O cancro da mama pertence, todavia, ao tipo de doenças que não necessita de um reconhecimento sintomático para provocar a entrada nos mundos da biomedicina. O risco genético confina com assertividade a presença na regulação biomédica, efeito de uma conjugação de factores como cancro diagnosticado na família alvo de intervenção terapêutica e tecnologias de detecção genética, como os rastreios, que informam condições de enfermidade sem a necessidade de até então existir um sinal manifesto de que algo está errado no corpo.

3.3.2. O cancro de mama na era pós-genómica

Poucos cancros têm recebido tanta “análise molecular como o cancro de mama, nos últimos dez anos” (Swanton, 2010). A sofisticação tecnológica da biomedicina actual tem gerado uma disputa científica e política sobre os conceitos de “prevenção” e detecção de “risco” do cancro de mama (Löwy & Gaudilliere, 2008). As tecnologias utilizadas para esses propósitos

operacionalizam e concretizam a doença enquanto entidade, conferindo-lhe a sua plausibilidade e sentido. Componentes fulcrais da biomedicalização da sociedade, são responsáveis por variadas transformações nos conceitos de saúde e doença, nas subjectividades individuais e nas percepções sociais do problema, pois “a infraestrutura é parte da experiência de doença tanto quanto o diagnóstico ou a gestão clínica: aliás, elas são de facto indistinguíveis” (Rosenberg, 2002, p. 251). Dois casos paradigmáticos na área do cancro da mama ilustram essa visibilidade e influência da biomedicalização, onde discursos contra-hegemónicos estão praticamente arredados do debate público.

O primeiro tem que ver com a eficácia de procedimentos de vigilância como a mamografia. Um estudo recente comprovou que a sua realização para aferir de potenciais tumores não tem tradução em termos de sobrevida à doença ou da diminuição da mortalidade por cancro de mama (A. B. Miller et al., 2014). Contudo, a sua utilidade é amiúde incontestada e, quando se tenta incluir este tema numa agenda política, a polémica é facilmente suprimida. Não se pretende aqui discutir a eficácia da mamografia ou a sua utilidade a nível de saúde pública, mas tão só ilustrar o quanto alguns discursos científicos se tornam hegemónicos, não permitindo o debate de perspectivas alternativas. Uma discussão aberta sobre a utilidade deste exame imagiológico deveria contemplar mais dimensões da relação custo/eficácia, tais como incluir quais os danos ou incómodos para a mulher na sua realização, a idade na qual se deve iniciar o procedimento mas, também, a divulgação da regularidade e ocorrência de falsos positivos. Isto é, recorrentemente surgem mamografias que parecem sugerir um tumor mas que, analisado o tecido pela especialidade médica da anatomia patológica após biópsia, se confirma não o serem. Particularmente em contextos com poucos recursos (Denny et al.), a disseminação destas questões deveria ser recorrente.

Pouco questionado é também o discurso, propagado, da importância das mulheres realizarem o rastreio genético ou, conforme o colocou a antropóloga Monica Konrad sobre a doença de Huntington, aceder às “realidades proféticas” (Konrad, 2005). Nesse sentido, penso que a presença de cancro de mama na família precipita igualmente estes novos tipos de interacção entre as mulheres. Enquanto para as que realizam os exames o “corpo se transforma num oráculo” (Marcia Claire Inhorn & Wentzell, 2012, p. 141; M. M. Lock & Nguyen, 2010, p. 314), importando saber quando e como isso acontece, às que decidem não realizar esses testes é frequentemente adstrito um “sistema moral de conhecimento prévio” que marcará indelevelmente a “identidade relacional” com as restantes familiares, dada a “pragmática da incerteza” com que as mulheres se vêem confrontadas (Konrad, 2005, p. 145).

Nesse último tema, Hallowell demonstrou que as mulheres, mais do que os homens, tendem a desenvolver sentimentos de “responsabilidade genética” (N. Hallowell, 1999), relativa à possibilidade de transmissão de genes causadores de cancro de mama à descendência feminina.

A particularidade é que tudo isto acontece numa doença em que apenas 5% a 10% dos tumores de mama se justificam pela existência de mutações nos genes BRCA1 e BRCA2 (Peshkin, Alabek, & Isaacs, 2010). Contudo, as movimentações da sociedade civil para o acesso às tecnologias que permitam o rastreio (tanto imagiológico como genético) são poderosas. O financiamento, por parte de laboratórios farmacêuticos ou de empresas que produzem essas tecnologias, a grupos de apoio a mulheres com cancro de mama gera um duplo efeito: dissemina informação que omite a verdadeira eficácia do rastreio, negligenciando os impactos negativos, mas também compromete as prioridades de financiamento dos sistemas públicos de saúde, direcionando-as, por pressão política, para procedimentos de alta tecnologia.

No seguimento deste pressuposto, Margaret Lock afirma que neste momento é a *regulação* dos genes que requer a atenção da comunidade científica, ao mesmo tempo em que já é reconhecida a complexidade organizativa na qual estes interagem, composta por variáveis “evolutivas, históricas, ambientais e sociais da actividade celular” (M. Lock, 2012, p. 134). Estamos, portanto, a afastar-nos “dramaticamente da crença no determinismo genético para o incrível mundo da pós-genómica” (*ibid.*) Este fenómeno invisibiliza as variáveis históricas, sociais, económicas e políticas de produção da doença e sofrimento, em que cada uma deve *cuidar de si e, em última análise, a doença ter sempre um fundamento molecular.*

É certo que, da perspectiva da saúde pública, várias medidas têm vindo a ser implementadas por forma a promover comportamentos de saúde, como maiores impostos sobre o tabaco e restrição de locais públicos onde pode ser consumido, ou promoção de alimentação saudável e outras. Mas a nível da população e da comunidade científica, a presença de um discurso biomédico marcadamente tecnológico tem sido evidente. Esta é uma percepção que foi abordada por Rose e Novas, ao referirem que “a responsabilidade pelo *self* implica agora uma responsabilidade corpórea e genética: se o indivíduo foi durante muito tempo o responsável pela saúde e doença do corpo, também terá agora que conhecer e gerir as implicações do seu próprio genoma” (N. N. Rose, C., 2003, p. 5). Para estes resultados tem sido ampla e incisiva a imposição de uma agenda neoliberal motivada pelo interesse na privatização dos cuidados de saúde e da grande sofisticação técnico-científica associada.

As interrelações como o parentesco começam hoje a ser mediadas de novas maneiras (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 282) em função dessas tecnologias. A decisão de pessoas com algum tipo de doenças de base genética de não ter filhos, ou as mulheres com cancro de mama sentirem *pena* por estarem a transmitir às suas filhas um possível alelo deletério são alguns dos exemplos mais significativos.

3.4. Direito à saúde na era neoliberal

A saúde global atravessa um momento crítico. Os sistemas públicos de saúde encontram-se em risco devido à neoliberalização do sector, e a pressão para que tal continue é evidente. Todos os indicadores epidemiológicos (OMS, UE, OPAS²²) apontam para um aumento global das doenças crónico-degenerativas e, mais particularmente, das doenças oncológicas. Este quadro esteve até recentemente parcialmente dissimulado em função da prevalência das doenças infecto-contagiosas no Sul Global, com particular destaque para a pandemia da SIDA/AIDS. Sem contornar o impacto dessa doença, é relevante salientar que o imaginário colectivo produzido pelo vírus da SIDA/AIDS, em particular em África e na América Latina, camuflou durante muito tempo a presença da doença oncológica, levando a que apenas recentemente se tenha adquirido a verdadeira noção do seu peso global (Stewart et al., 2014).

Vários tipos de organizações internacionais, preocupadas com a substituição de uma pandemia por outra e com o seu “fardo” na saúde global, têm vindo a chamar a atenção para a necessidade de uma medicina preventiva e para a rejeição de comportamentos de risco, sugerindo a optimização dos cuidados de saúde e maior acesso a estes pelos cidadãos.

Apesar desses alertas, a agenda e reorganização dos sistemas públicos de saúde tem sido pautada pelas políticas neoliberais. A aplicação de políticas austeritárias e ajustamentos estruturais diminui a qualidade dos serviços de saúde, mas também aumenta a morbidade e mortalidade relativas a várias doenças. Tal deve-se à interferência de “agências e instituições que trabalham dentro da lógica neoliberal, que privilegia a lógica custo/benefício e promove a privatização dos cuidados de saúde” (J. A. Nunes, 2006, p. 16) ou, como refere Paul Farmer (P. Farmer, 1999, p. 1487), tem-se sacrificado a equidade pela eficácia. O que estas medidas pretendem é abrir espaço para a privatização da saúde, um imperativo da economia da saúde global neoliberal (Nguyen & Peschard, 2003, p. 447).

Este tipo de políticas, frequentemente designadas de ajustamentos estruturais, tem produzido péssimos resultados na área oncológica, como é patente no seu impacto em África, por exemplo, cujo impacto rapidamente ofuscou o pouco trabalho que tinha sido desenvolvido com sucesso pela IARC: “as políticas de ajustamento estrutural eclipsaram algum do trabalho oncológico naquele continente, que tinha sido promissor uma ou duas décadas antes, debaixo da tutela da IARC” (Livingston, 2012, p. 38).

Paradoxalmente, na última década tem-se assistido a um movimento em favor de políticas públicas de saúde a nível nacional e global, dado o reconhecimento de que o enfraquecimento dos sistemas públicos de saúde coloca em causa os esforços feitos até ao momento nesta área

²² OPAS é a sigla para Organização Pan-Americana da Saúde.

específica (Hafner & Shiffman, 2013). Contudo, instituições estatais geridas por políticas neoliberais, forças do mercado com propósitos de negócio e imperativos técnicos (Birn, 2006) têm obstruído essas possibilidades, nomeadamente com recurso a lógicas que negligenciam “as relações sociais e políticas que definem os sistemas de saúde” (Storeng & Mishra, 2014, p. 858), privilegiando visões tecnocráticas.

A postura metodológica adoptada de uma maneira geral pelos Estudos Sociais de Medicina e Saúde destaca a influência dessas instituições e organizações alinhadas com o paradigma neoliberal da saúde nos processos políticos locais, transnacionais e globais na diminuição de quantidade e qualidade dos cuidados públicos de saúde. Simultaneamente, aponta para necessidades urgentes nos sistemas nacionais de saúde, como a determinação das prioridades de financiamento, usos dos sistemas públicos de saúde por parte dos/das utentes ou comportamentos dos/as profissionais de saúde. Neste vasto campo é crucial “investigar a distribuição de serviços de saúde, o papel do poder nas relações e transações de cuidado à saúde e as instituições sociais e iniquidades responsáveis pela distribuição de morbilidade e mortalidade” (M. D. Nunes, 2014, p. 411). Se o quisermos dizer de outra maneira, saúde é política (Bastos, 2008, p. 228) e é fundamental pesquisar sobre como o direito à saúde está dependente dos diversos sistemas políticos, económicos e sociais.

Mas, conforme pergunta João Arriscado Nunes, “o que significa falar da saúde como um direito” (J. A. Nunes, 2009b)? Quais as trajectórias políticas, cidadãs e económicas que determinaram esse resultado e que consequências têm na percepção pública em relação à biomedicina enquanto regime médico, com todas as suas instituições, procedimentos, profissionais e literacia?

Em primeiro lugar, importa destacar que a saúde e o seu direito são construções sociais, culturais e políticas. Dependem em larga medida de uma concepção social previamente estabelecida do direito das pessoas a terem direitos (Arendt, 1973), e estão localizados para além da esfera estritamente legal. Certamente que essa noção tem um percurso histórico que depende de variados factores, como sejam o enquadramento e história geopolítica, tradições legais dominantes e negociações com movimentos da sociedade civil e organizações colectivas contra hegemónicas. Saúde e ter o direito a ela são fenómenos que dependem igualmente de instituições e políticas de escalas temporal e espacialmente variáveis. Encontram-se subordinadas a numerosas instituições, registos, conhecimentos, práticas, contingências e tipologias de agentes que vão variavelmente determinando a sua composição. Ou seja, são construídos heterogeneamente (Jasanoff, 2004; J. A. Nunes, 2009b; Taylor, 2005).

O significado de saúde, seu direito e instituições, coabitam com entendimentos variáveis sobre quais os regimes médicos válidos e eficazes. Nas sociedades predominantemente biomedicalizadas, o conceito de saúde tem vindo a ser disputado, incluindo ou excluindo, entre

outras, condições ambientais, de trabalho e habitação, o que conduz também à diversidade de concepções do direito à saúde (J. A. Nunes, 2009b). É para aí que aponta Paul Farmer ao dizer que “promover os direitos económicos e sociais é o principal objectivo para a saúde e direitos humanos no séc. XXI” (P. Farmer, 1999, p. 1487).

A saúde pública e o acesso a cuidados médicos são, segundo Paul Farmer, direitos económicos e sociais, e tão fundamentais quanto direitos civis (P. Farmer, 1999), cuja origem é relativamente recente. Mas a dificuldade em impor estes últimos é ainda maior que a implementação dos iniciais, pelo que é importante não esquecer que pode ser a partir do “ângulo da saúde [que se] pode promover uma agenda de direitos humanos mais ampla de maneiras únicas, dado que “quando expandimos o conceito de direitos para incluir direitos económicos e sociais, o hiato entre o ideal e a realidade é ainda maior” (P. Farmer, 1999, p. 1488). De facto, a parcela da fórmula relativa à saúde pode ser “crítica no sucesso do movimento de direitos humanos” (P. Farmer, 1999, p. 1491) devido ao capital simbólico da medicina.

Estas disputas permitem que os presentes vividos e os futuros imaginados se revolvam em torno do significado e das implicações da saúde concebida como um direito e não um privilégio (J. Biehl et al., 2012; J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 3; Didier Fassin, 2007). Um desfecho desta concepção é que o que se define como risco para a saúde seja ampliado, pois os “riscos são definidos pela lei, políticas, e práticas que se estendem desde as políticas industriais e agrícolas até à discriminação, violência e falta de acesso à justiça” (J. Biehl & Petryna, 2014, p. 381). Para tal, muito contribuem os grandes desenvolvimentos científicos e tecnológicos nas ciências da vida, entre as quais se inclui a ciência pós-genómica, trabalhos sobre o impacto ambiental na saúde das populações, a atribuição de valor de mercado - capital - à vida em si mesma, o biopoder enquanto forma de governação da vida e a reconfiguração das relações sociais com base em características biológicas partilhadas (Novas & Rose, 2000).

João Arriscado Nunes estabelece que a saúde e o direito à saúde se têm vindo a manifestar principalmente por duas vias: uma baseada nas concepções neoliberais de saúde e responsabilidade individual, onde o cuidar de si é visto como imperativo (J. A. Nunes, 2012, p. 26), surgindo o sujeito somático como a principal figura (Novas & Rose, 2000), dependente de múltiplos procedimentos de vigilância e prevenção, onde as tecnologias decorrentes do complexo médico-industrial são centrais. A outra é baseada na luta empreendida por pessoas cuja vida está marcada por uma condição patológica no sentido de, através do reconhecimento institucional, ter acesso a um conjunto de direitos que de outra forma não lhes seria atribuído. Procura-se, individual ou colectivamente e através do reconhecimento legal, o acesso a cuidados de saúde e a um conjunto de direitos que de outra forma lhes estariam vedados, sendo designado este movimento de justiça sanitária (J. A. Nunes, 2009b). O activismo do cancro de mama é exemplificativo desse movimento, ao ponto de ser alvo de algumas críticas, como a sua

adjetivação de Pink Ribbons, Inc. (King, 2006), sugerindo uma instrumentalização da causa para fins comerciais.

A incorporação histórica e social da biomedicina desperta e valida novos regimes de viver, nomeadamente neste contexto transformado pelas orientações de inspiração neoliberal. O impacto local da presença efectiva da biomedicina e suas tecnologias ou, no caso de contextos com recursos limitados, a expectativa da sua presença, são indicadores que podem ser usados na

formulação e aplicação de políticas públicas, dada a sua entrada nas relações sociais e paisagens morais nas quais são aplicadas. A etnografia e outras formas de conhecimento que se articulam explicitamente com as visões de actores locais providenciam olhares para as maneiras como a disseminação global da biomedicina e as suas formas locais específicas transformam não apenas os corpos humanos, mas também as esperanças e aspirações das pessoas de maneiras que podem bem ter repercussões mais amplas para a sociedade como um todo (M. M. Lock & Nguyen, 2010, pp. 5-6).

Para que tal aconteça, é necessário que os cidadãos estejam subordinados à noção da ciência como salvação (B. Good, 1994). Ou seja, que se dê a sobreposição entre conhecimento e crença para que a confiança no sistema biomédico seja total, permitindo reificar a centralidade da vigilância e da prevenção nas dinâmicas de saúde e direito à saúde. Estes fenómenos são amparados pela dinâmica de biomedicalização da vida caracterizada pela implementação de um vasto aparato tecnológico que age sobre a doença, mas também sobre a sua projecção presente e futura.

Essa disposição tecnológica, variável em presença, veemência, diversidade, organização e prática nas diferentes sociedades, oculta uma “definição ampliada de saúde” (J. A. Nunes, 2009b, p. 152) como aquela que é proposta por João Arriscado Nunes e que contempla políticas públicas que protejam os cidadãos através da inclusão da protecção do ambiente e das condições de habitação e de trabalho. Esta é uma noção que envolve em igual medida os sectores público e privado, cujas negociações atenuam ou aprofundam a influência das condições sociais na saúde, em consequência da amplitude de protecção social. Neste contexto, a presença do Estado e dos seus aparelhos de avaliação, compostos por entidades e especialistas que circunscrevem o significado de cada elemento concernente ao que define como saúde, são cruciais na intensidade da violência estrutural a que se sujeitam as populações.

3.4.1. Disposições Legais do Direito à Saúde em Portugal e no Brasil

Em ambos os países onde decorreu este estudo a saúde é um direito fundamental e constitucionalmente consagrado, consequência da aplicação do Artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

A saúde como direito em Portugal data da Constituição da República Portuguesa de 1976, no Artigo 64º, onde se assegurou o Direito à Protecção da Saúde. Esse direito teve sustentação na criação posterior do Serviço Nacional de Saúde (SNS), através do Decreto-Lei Nº56/79 de 15 de Setembro de 1979. País pertencente ao Norte Global – ainda que numa posição periférica -, fruto do contexto no qual está inserido e de medidas de saúde implantadas após a Revolução de 25 de Abril de 1974, o perfil epidemiológico também se alterou profundamente. A formação e consolidação de um sistema público de saúde universal e gratuito, constitucionalmente garantido (Canotilho & Moreira, 2014), num território de pequenas dimensões, com entrada na Comunidade Económica Europeia (CEE) em 1986 e alterações significativas nas relações sociais e nas condições de vida da maioria da população, alicerçaram a menor incidência de doenças infecto-contagiosas. No entanto, a incidência dos vários tipos de cancro em Portugal é ainda bastante elevada, comparando-a com a média europeia, como veremos no quinto capítulo.

O direito à saúde pública no Brasil é criado com a formulação do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro em 1988, embora com disposição formal apenas em 1990 (Brasil, 2016). Contudo, a sua aplicabilidade tem encontrado bastantes entraves quer a nível do financiamento, quer a nível da implementação num território tão vasto. As grandes assimetrias sociais, raciais e geográficas daquele país determinam a coabitação de diferentes perfis de doença, pese embora os evidentes câmbios provocados nas últimas duas décadas, epitomizado pela remoção do Brasil do “mapa da fome” de 2014, pela primeira vez na história (FAO, 2014).

Da comparação das duas leis que formam o SNS e o SUS sobressaem duas diferenças no direito à saúde: modalidade de pagamento e participação pública nas prioridades de orçamento.

Ambas as legislações, consagrando o direito à saúde como universal, surgem, também, de lutas empreendidas em cenários pós-ditadura, e estão associadas a uma segunda característica da saúde como direito, que é a sua extensão e associação a outras mudanças e concepções de direitos sociais, como a educação e emprego, e que serão abordadas em maior detalhe nos capítulos correspondentes ao trabalho empírico realizado nos respectivos países.

Mas as condições de austeridade que têm grassado em Portugal e no Brasil têm como alvos principais as políticas públicas, entre as quais, a saúde. Os cortes e desinvestimento são visíveis e o argumento comum é de que não existe dinheiro para manter o funcionamento regular

dos sistemas públicos de saúde (Hespanha, 2014; Mendes & Marques, 2009; Saldiva & Veras, 2018). Apesar de as alegações de uma escassez económica estarem a ser questionadas (Schrecker, 2013; D. Stuckler, Basu, Suhrcke, Coutts, & McKee, 2009), tem-se assistido a um cenário de contínuo desinvestimento na prevenção e tratamento de variadas patologias devido a políticas que anuem às “exigências de corte financeiro ou para a desconstrução dos serviços de saúde pública e sua privatização e liberalização” (J. A. Nunes, 2006, p. 25).

Os momentos políticos e económicos de ambos os países estudados estão, desta forma, a provocar mudanças significativas na forma como doentes e profissionais de saúde na área oncológica refletem sobre a experiência da doença, prática profissional e pesquisa clínica. Face à existência, aqui enaltecida, de duas Constituições que asseguram o direito à saúde, é preciso averiguar a aplicabilidade das mesmas. Na ausência de fundos ou estruturas que comprometam a possibilidade de plena realização do direito à saúde, dever-se-ão colocar as questões necessárias. Sabendo que, de uma maneira geral, os/as profissionais médicos/as não estão treinados/as para realizar intervenções estruturais, dadas as variadas pressões no local de trabalho e em nome da relação custo/eficiência, é da responsabilidade dos estudos sociais da medicina e da saúde indagar sobre as forças que operam nas condições de possibilidade de saúde, diagnóstico e tratamento de doença das populações.

Dado esse contexto, é importante entender como o cancro é vivido em contextos com especificidades sociais, culturais, políticas e históricas em mudança e como estes têm impactos distintos sobre a definição de políticas de saúde pública. Para tal, é incontornável mapear e compreender as articulações existentes entre planos oncológicos nacionais, o nível da sua implementação e os diferentes graus de sua execução, como é o caso dos programas de prevenção. No caso da informação médica e informação em saúde, por exemplo, é necessário abordar públicos específicos para descortinar os seus problemas e preocupações, que devem ser identificados através de abordagens empíricas dirigidas a inquietações persistentes ou emergentes sobre promoção de saúde e cuidados de saúde.

Em particular, e recorrendo ao sugerido por Stonington e Holmes (Stonington & Holmes, 2006), é imperativo que, ao conduzir estudos na área da saúde, se considerem os quatro principais níveis pelos quais as forças sociais determinam o curso dos acontecimentos entre o encontro clínico e a relação com a sociedade: aspectos sociais e culturais; a atenção específica sobre a pessoa doente; a cultura da biomedicina e a predominância comumente atribuída aos fenómenos classificados como biológicos, esquecendo que estes são, também, consequência de determinações sociais e culturais.

A relação entre doentes, profissionais, e instituições de saúde pode ter tanto impacto no decurso das doenças quanto o próprio processo diagnóstico e terapêutico (Greene, Adelman, Friedmann, & Charon, 1994). A especificidade da doença oncológica, devido ao seu peso social e

protótipos salientes, merece também uma análise cuidada com o objectivo de aplicar as melhores estratégias ao seu combate.

Apreendendo as diferentes perspectivas decorrentes de uma visão múltipla do processo clínico para além do tecnocientífico e prescritivo, pronunciam-se os valores, crenças e atributos pessoais e institucionais que, em última análise, configuram as interações e atitudes entre profissionais, instituições e doentes mas, também, definem o que é estar doente. Sendo verdade que fenómenos biológicos são uma consequência da existência de determinações sociais, forças que, em diferentes escalas, influenciam a saúde das populações, também as próprias instituições de saúde, consoante a sua abrangência, acesso e qualidade definem as doenças e o seu impacto na vida das pessoas.

CAPÍTULO IV – METODOLOGIA

O simples facto de estarmos interessados em particularidades, contextos, escalas estranhas, e até o virtual, não torna o trabalho dos etnógrafos menos rigoroso. Pelo contrário, levanta a fasquia (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 19).

O resultado do trabalho empírico que se segue nos próximos capítulos é consequência de uma etnografia realizada em dois períodos distintos em unidades especializadas na prevenção, diagnóstico, tratamento e *follow-up* de doentes com alguma variante de cancro de mama. Apesar de uma aparente similitude nos processos conducentes aos resultados obtidos etnograficamente, o trajeto foi repleto de particularidades contextuais, negociações e temporalidades que foram cruciais na enunciação e definição final do texto que aqui se apresenta.

4.1. A pertinência do cancro da mama enquanto estudo de caso

O projecto HMS-P permitiu-me aceder a uma grande quantidade de material relevante no âmbito do serviço público de saúde português, o Serviço Nacional de Saúde (SNS), avaliado como o 12º melhor do mundo em 2000 (World Health Organization, 2000), e que permitiu simultaneamente fazer uma leitura relevante das políticas de saúde da UE. A escolha do Brasil baseou-se em argumentos igualmente ricos. Em primeiro lugar, também no Brasil o direito à saúde está constitucionalmente consagrado. O Sistema Único de Saúde (SUS) é uma das medidas de serviço público pós-ditadura mais bem-sucedidas no país, que melhorou muito o estado do acesso aos cuidados de saúde numa das sociedades historicamente mais desiguais do mundo. O SUS abrange cerca de 75% da população do Brasil e tem um rico legado de participação activa dos cidadãos na luta pela saúde pública e na definição de políticas e gestão do sistema²³ (Farber,

²³ O Brasil constitui também um exemplo interessante de gestão/tensão entre políticas públicas e indústria farmacêutica, uma vez que no passado recente o governo brasileiro decidiu quebrar patentes de

2016). Dada a dimensão deste país da América Latina, e de ser considerado uma potência mundial emergente, onde o cancro é um problema de saúde pública central (Luiz Antonio Teixeira et al., 2012; L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012), só agora sendo abordado num grau significativo, o foco estaria suficientemente justificado.

Foi empreendida uma análise dos documentos oficiais produzidos pelos respectivos governos e instituições de saúde, uma vez que são exemplos de arranjos políticos, institucionais e científicos específicos. A avaliação das trajectórias de ambas as instituições, assim como dos contextos nos quais estas surgiram e se têm vindo a desenvolver reflectem o seu interesse pela temática do cancro. Existem semelhanças notáveis, que permitem uma avaliação equilibrada dos dois estudos de caso. O cancro de mama é a causa mais comum de morte por cancro em mulheres em ambos os países (Saúde, 2017) (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016), tendo cada um deles desenhado e implementado medidas políticas específicas para lidar com as doenças oncológicas. O Plano Nacional Oncológico (PNO - Portugal) e a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO - Brasil) investem fortemente na prevenção e tratamento de tumores malignos, um dos vetores centrais das políticas de saúde pública.

Este foi um trabalho de carácter eminentemente qualitativo. Para tal, usou metodologias de cariz etnográfico como investigação colaborativa, observação participante, entrevistas semiestruturadas e análise documental. Focou-se em narrativas de experiência de doença e de práticas profissionais, com o intuito de dar relevância a textos e vivências íntimas e pessoais que são frequentemente minorizadas ou relativizadas em função de representatividade estatística ou de planos gerais.

Encontrando-se o cancro também nos “interstícios culturais” (S. L. Jain, 2007, p. 78), isto é, “não apenas nos relatórios da patologia, mas também em conversas com oncologistas, grupos de apoio, cartões de melhoras rápidas, mexericos de café, lojas de perucas, relatórios de ensaios clínicos, opiniões de más práticas médicas (*ibid.*), a etnografia realizada constituiu uma “alternativa heurística” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 13) para os perscrutar, permitindo dissecar a realidade em fatias, onde cada uma se pode constituir como “um espaço para a crítica social”² (*ibid.*).

Para esse efeito, segui Didier Fassin (Didier Fassin, 2004; D. Fassin & Kleinman, 2004), procurando permanentemente, durante o meu trabalho de campo, proporcionar lugares de escuta do sofrimento. A minha intenção foi a de conjecturar entendimentos e hipóteses que possuíssem valor individual e colectivo para a produção de novas configurações éticas e políticas no campo

medicamentos produzidos por empresas farmacêuticas multinacionais, a fim de fornecer medicamentos antirretrovirais genéricos com menor custo para pacientes HIV-positivos protegendo, assim, o direito da população à saúde, e levando a um acordo sem precedentes com a indústria farmacêutica (J. o. Biehl & Eskerod, 2007).

do cancro de mama. Pretendi, nesse processo, contribuir para a diminuição das injustiças e desigualdades em saúde valorizando as experiências pessoais. Na base esteve a expectativa de que estas permitissem pelo menos identificar as violências e constrangimentos que actuam sobre a experiência incorporada para sobre elas se poder intervir. Sendo certo que qualquer tentativa de generalização é uma dificuldade permanente nos estudos qualitativos (Groleau, Zolkowitz, & Cabral, 2009), espero que as vozes aqui presentes tenham transcorrido a linha que une o íntimo ao político.

Pretendeu-se, assim, avançar na direcção de uma maior participação e coprodução de conhecimento com os agentes de pesquisa. Dessa maneira, e neste âmbito, o objectivo foi reconhecer e, principalmente, promover a articulação das experiências pessoais do cancro de mama com outras camadas como práticas e conhecimentos dos/as profissionais de saúde, serviços de saúde, políticas públicas e investigação biomédica.

Procuraram-se os excessos etnográficos “das vidas e das histórias” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 17) com grande detalhe, tão mais rico quanto mais intensamente perscrutarmos os interstícios do conhecimento que se afigura segmentado, fragmentado, atomizado. Retrocedendo e observando com maior amplitude e analisando disposições, poderemos contemplar a complexidade de movimentos e trajectórias que informam as decisões pessoais, as razões, conceitos, ideologias e redes que as amparam.

Não raramente as propostas analíticas são desafiadas pelas práticas individuais ou por eventos que exigem rápida adaptabilidade e plasticidade. De maneira alguma me arrogo a afirmar que com as escolhas metodológicas abarqueei todo o universo de saúde e/ou doença, mas certamente procurei ser aberto a diferentes modos de operacionalização do trabalho de campo para dar conta dos desafios que se me prefiguravam, alguns deles inesperados. Investigar, perscrutar, entender a experiência de uma pessoa doente ou de um/a profissional de saúde está profundamente dependente do seu capital social, motivações, anseios, conhecimentos, passados e, portanto, precipita uma série de eventos singulares e irrepetíveis. Ora, foi partindo desse pressuposto que me questioneei se seria possível conseguir ingressar, ainda que de um modo parcelar, nesse mundo.

Em cada cem pessoas, o cancro de mama atinge noventa e nove mulheres e um homem (J. R. Weiss, Moysich, & Swede, 2005). Facto muitas vezes desconhecido, conduziu-me a uma situação que agora me parece tão improvável quanto curiosa. Numa fase precoce do trabalho de campo, manietado por variadas concepções sobre a doença e comportamentos de despiste como a palpação, tomei súbita consciência de que, durante um duche, estava a levantar o braço, colocando-o atrás da cabeça e passando os dedos com o sentido de avaliar se estaria tudo bem no meu peito. Apesar de não ser de todo desajustado, este gesto foi ilustrativo do quanto a imersão etnográfica pode despertar e gerar novas relações com o nosso próprio corpo.

Através da variabilidade metodológica utilizada neste projecto pretendeu-se então almejar a maior apreensão possível das realidades geradas a partir do cancro de mama, ou “agarrar” mais realidade social.

4.2. Comissões de ética, instituições, sala de espera.

“Para não comer uma formiga tem que engolir um elefante” (Wilza Felipe, enfermeira e responsável pelo Comité de Ética em Pesquisa do HCIII/INCA, entrevista pessoal, Rio de Janeiro).

A etnografia decorreu entre dois locais com contextos e tradições substancialmente distintas no que se refere a abordagens a estudos na área oncológica por parte das ciências sociais, pelo que foram processos e ritmos diferenciados a marcar o seu início.

Os trâmites que definiram os pedidos para realização da investigação tiveram início em contactos preliminares com pessoas que por via de projectos anteriores ou de afiliações institucionais pudessem solicitar encontros com as direcções dos serviços e administrações hospitalares onde o estudo seria levado a cabo. Nessas ocasiões o projecto foi então explicado em detalhe, com os objectivos, resultados esperados e critérios de inclusão/exclusão de pessoas a entrevistar claramente dispostos. A receptividade foi inequívoca, sendo que nos dois casos as instituições envolvidas dispuseram-se a ajudar no processo de submissão, nomeadamente numa primeira avaliação do projecto, no sentido de acelerar a aprovação do mesmo pela sempre necessária passagem por um Comité de Ética. Apesar desse auxílio, foram divergentes os seguimentos e tempos levados, o que será explorado com maior detalhe em cada um dos pontos seguintes.

4.3. Acesso aos terrenos etnográficos. Dos corredores para os gabinetes

Todas as entrevistas feitas a doentes e profissionais de saúde no âmbito deste projecto foram realizadas em contexto médico, com excepção de outros/as profissionais na área do cancro de mama, como decisores políticos. Os/as profissionais de saúde permitiram compreender com maior detalhe a dimensão institucional da doença, por se encontrarem no cerne dos serviços de saúde. Sendo frequentemente a principal fonte de conhecimento e informação em saúde de doentes, oferecem pistas importantes sobre as questões colocadas durante o encontro clínico, que me poderiam não ser reveladas pelas mesmas. Devido à contínua adaptação dos guiões aos dados que iam sendo obtidos, outros elementos enriqueceram e reformularam os objectivos e hipóteses iniciais.

Este foi, no essencial, um estudo realizado em contexto hospitalar. Os locais de realização das entrevistas foram gabinetes médicos vazios ou salas de reuniões que oferecessem as condições de anonimato, tranquilidade, segurança e bem-estar necessárias para uma produção deste tipo. Todas as mulheres entrevistadas estavam naquele momento a ser acompanhadas em cada uma das instituições, sendo doentes registadas nos respectivos sistemas públicos de saúde.

Algumas etnografias na área dos ESMS apontam dificuldades significativas quando se trata de desenvolver projectos de investigação dentro de hospitais (Mathews, 1987, p. 295; van der Geest & Sarkodie, 1998), devido a perturbações na rotina do serviço e da sua organização espacial ou temporal. Verificam-se frequentemente também aquilo que se designam práticas de “*doctor-bashing*” (Spence, 2013), ou seja, críticas à actuação dos/as profissionais médicos/as, frequentemente carecendo de qualquer comprovação científica. Adicionam-se a estas dificuldades o receio, por parte da classe médica, de que os ESMS contribuam para a cultura da auditoria (Strathern, 2000), ou seja, um permanente regime de avaliação e prestação de contas sobre as práticas profissionais, tornando comum alguma resistência a tais estudos. No entanto, nenhuma destas reacções se verificou nos dois serviços.

Uma vez adquirida a autorização dos comités de ética para desenvolver a etnografia em cada um dos hospitais, foi imediatamente disponibilizado um espaço para conduzir as entrevistas na maior privacidade, contando igualmente com a colaboração e receptividade formal ou informal de todos/as os/as profissionais. Se existem lugares onde os “etnógrafos não são bem-vindos” (Didier Fassin, 2013, p. 630), isso não aconteceu certamente nos espaços médicos onde pude aceder às múltiplas realidades do cancro de mama.

Fui circulando nos vários espaços nos quais era permitida a minha presença. Tentei construir, através da permanência em lugares como a sala de espera, corredores, cantinas e os

restantes espaços ocupados pelas doentes e acompanhantes, um domínio que, apesar de limitado, fosse suficientemente informativo para dar conta da maneira como o cancro de mama é vivido e actuado por variados/as agentes em contexto hospitalar. A sala de espera das unidades é um dos exemplos mais instigantes. Uma etnografia nestes espaços revela, de um modo particularmente sensorial e directo, ansiedades, questionamentos, discussões, debates e preocupações das e entre as mulheres que já passaram por um diagnóstico de cancro de mama ou, por outro lado, de mulheres a quem o diagnóstico (de carcinoma ou não) ainda não foi transmitido. São locais que assumem grande centralidade científica, considerando a influência que as histórias de outras mulheres e comentários provocam entre si (podendo ser de solucionamento, problematização ou até mesmo de alguma intolerância).

Estes foram alguns dos momentos e espaços que me permitiram avaliar as “epistemologias fantasma” (Peterson & Fischer, 2009, p. 37) nas quais me iria implicar e conectar, até ao momento em que algumas questões e respostas se tornassem palpáveis, oferecendo pontos de entrada etnográfica até então imprevistos. O conceito de “epistemologias fantasma” foi criado por Kristin Peterson para dar conta da

difusão empírica, o senso comum não dito, uma política da (in)comensurabilidade (...) Um fantasma pode habitar os dados de maneiras que nem sempre providenciam o máximo de respostas. Ou seja, o fantasma - o material de familiaridade, mas também o material do desconhecido - torna-se o objeto etnográfico de investigação (Peterson & Fischer, 2009, p. 38).

A utilidade deste conceito é que permite atribuir profundidade, validade e, em última análise, sentido a potenciais derivas etnográficas incitadas pelas contingências do viver. Estas poderão oferecer pistas tão improváveis como frutíferas quanto às escolhas e trajectórias pessoais em contextos específicos. Este conceito torna-se tão mais relevante quando o que se pretendia neste trabalho era pensar em casos singulares. Ao percorrer os variados espaços e apreendendo as conversas e interacções várias entre doentes, foi possível resgatar elementos que trouxessem essa individualização, como a pertença a uma Igreja ou a um movimento social, ou dificuldades no acesso a meios de diagnóstico, por exemplo. As epistemologias fantasma não surgem, de resto, como um espaço de oposição ou negativo, mas sim como uma continuidade, certamente mais difusa, intangível e complexa. As dissipações de dados tornam-se frequentes devido à sua não apreensão dentro de um universo de sentido palpável pela própria concepção normativa das ferramentas metodológicas.

Neste trabalho, como Clifford Geertz afirmou, preferi “pensar-em-casos” (Geertz, 2007, p. 214). A seleção de doentes obedeceu a uma configuração definida em conformidade com aquilo que foi conceptualizado como “amostragem por amplitude” (*sampling for range*) (Small,

2009). Isto é, ao invés de procurar uma doente “média” com características “médias”, procurei ilustrar a diversidade de experiências singulares das doentes com cancro num determinado período de tempo e possuindo características específicas e importantes no enquadramento do estudo, pois seria dessa maneira que se poderiam identificar as trajetórias de doença por universos pessoais, coletivos, íntimos e institucionais. Este método consiste em selecionar deliberadamente casos distintivos para análise. Idealmente, estes providenciam informações pertinentes para o entendimento de processos próprios, relacionados com a experiência da doença, do tratamento, de como a doença afetou a vida da paciente, o seu entendimento ou explicação sobre a sua doença ou se procurou/acedeu a informação médica e em saúde, e se sim, como a interpretou, em que fontes procurou e como avaliou a sua credibilidade e confiança.

Por outras palavras, o que procurei foi aumentar a minha “capacidade para apreender a heterogeneidade” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 8), algo pouco valorizado, pois “as abordagens biossociais à saúde e doença que poderiam ajudar a especificar as ligações causais dinâmicas [das pessoas às] políticas locais são relegadas para a subautoridade de ciências moles” (*ibid.*). Devido a ser uma pesquisa com amostragem por saturação, o número de entrevistas pôde ser finalizado a partir do momento em que se considerou haver uma exploração satisfatória do tema, através daquilo que se convencionou designar de saturação teórica (Glaser & Strauss, 1967). Tal foi atingido através de uma “abordagem iterativa” ao MINI (Groleau et al., 2006, p. 675), o guião de entrevista escolhido para aplicar com as doentes e que será adiante descrito mais detalhadamente. Foi-se realizando recorrentemente um balanço entre os dados recolhidos e uma reflexão teórica, permitindo assim circunscrever progressivamente os argumentos considerados cruciais nos módulos finais. Foram realizadas no total setenta e duas entrevistas, 32 delas em Portugal e 40 no Brasil.

Tabela 1: Entrevistas realizadas em cada um dos países

	Portugal	Brasil
Pacientes	19 (1 homem)	27
Pessoal Médico	10	8
Pessoal Enfermagem	2	2
Resp. Política Pública	1 (PNO)	1 (INCA)
Psicologia	0	2
TOTAL	32	40

4.4. Entrevistas e análise

4.4.1. O método e a copresença

Em primeiro lugar, procurou-se pelas entrevistas averiguar as experiências de doença de mulheres em duas instituições especializadas de alto nível no cuidado do cancro de mama em contextos sociais, culturais, geopolíticos e económicos diferenciados. Como é que estas vivem o cancro? Através delas e de outras pessoas ao redor? Quais? E como são condicionadas? E de que maneira são definidas por ele? Quais as trajectórias que este lhes impôs? Em segundo lugar, quais as práticas, conhecimentos e informações que são veiculadas pelos/as profissionais de saúde que trabalham na área da oncologia? Penso ser adequado conceber que o trabalho que me propus realizar pretendeu revelar correntes, dinâmicas e fluxos ocultos que constituem as marés pelas quais o cancro de mama se apresenta e gera respostas individuais e colectivas devido às suas diversas representações, moldando imaginários e criando estigmas.

Com a escolha dos sujeitos de pesquisa a recair sobre doentes com cancro da mama e profissionais de saúde que lidavam com estas doenças no seu quotidiano profissional, a realização de uma etnografia que compreendesse a execução de entrevistas semiestruturadas constituiu um recurso indispensável para aceder às diversas constelações de sentido que compõem as vivências relacionadas com o cancro de mama.

A tipologia de entrevistas assim preferida deveu-se a um conjunto de factores dos quais se salienta o interesse pelos tópicos gerais por mim citados nos capítulos anteriores, mas que dessem liberdade e flexibilidade discursiva às mulheres para referirem elementos que para elas fossem relevantes nas suas trajectórias, temporalidades e itinerários terapêuticos. Isto é algo que, amiúde, está ausente dos estudos *mainstream* e quantitativos sobre comunicação e informação em saúde. A sua visibilidade é, de resto, uma das razões que estiveram na base da escolha do guião de entrevista MINI.

A conjugação de entrevistas semiestruturadas com uma observação participante (gradual, mediante acesso e contactos disponíveis) permitiu recolher dados que fossem complementares e oferecessem rotas investigativas que transitassem das epistemologias fantasma para as concretizações linguísticas e perceptivas das trajectórias seguidas pelas próprias doentes.

Dito de outro modo, delas pretendi uma descrição densa (Geertz, 1973) da sua experiência da doença, pois são as depositárias de um conhecimento único e corporalizado,

sabendo que havia um conjunto de pontos previamente definido que pretendia focar, relacionados com o objectivo geral deste trabalho.

Uma vez suplantada a fase de submissão e aprovação dos pedidos de trabalho de campo às respectivas comissões de ética, dei início às entrevistas em contexto clínico. Tanto a doentes como a profissionais de saúde me apresentei como um antropólogo cujo tema de doutoramento versava sobre as experiências de quem lida com o cancro de mama de variadas perspectivas, com particular destaque na das mulheres doentes. Durante a totalidade do período da investigação, entrevistei mulheres com cancro e conheci as suas familiares, amigos/as ou companheiros/as, mas também pessoal médico, de enfermagem e de psicologia e pessoas que desempenham outras funções nessas unidades. Neste último caso, foi-me possível aceder às práticas profissionais e visões pessoais de quem trabalha com alguma dimensão relativa à doença.

Acredito que o facto de as doentes chegarem à entrevista por solicitação directa dos/as médicos/as, símbolos da autoridade normativa da medicina, poderá ter constituído um factor facilitador. Tal poderá ter desencadeado uma acção vinculativa às entrevistas, pois a “história da medicina e a sua constituição como um campo científico e profissional está construído sobre uma performatividade, e a sua autoridade dela depende em larga medida” (M. D. Nunes, 2014, p. 24). Isto é, as mulheres viram a minha presença e entrevista com maior confiança e receptividade decorrendo certamente desse poder normativo da biomedicina, o que significa que elas poderão ter dado maior “abertura e profundidade” às entrevistas (Small, 2009, p. 14). Confiança é, portanto, crucial na avaliação daquilo que constituirá material para a definição de um percurso e resultados de um processo de investigação.

Em qualquer uma das instituições apenas pessoas adultas foram entrevistadas, tal como apenas doentes que tivessem sido descritas pelo pessoal médico como em “boa condição geral”. À excepção desse eminente detalhe, não houve qualquer outro critério clínico que estivesse na base das minhas escolhas. Esta preferência deve-se à necessidade de entrevistar doentes que me pudessem providenciar as informações necessárias e para quem, apesar da condição, o momento de entrevista não fosse de alguma maneira traumático ou problemático, dado o momento particular das suas vidas. Esse constituiu, desde logo, um factor de exclusão de algumas mulheres, pois estavam em estágios mais avançados da doença, em particular no Brasil.

As entrevistas tiveram a duração média de 60 minutos e foram constituídas por quatro grupos de questões que compõem o MINI, designados de “módulos”, sendo gravadas, e posteriormente transcritas e codificadas. Foram tomadas todas as precauções metodológicas sugeridas por Zoppi e Epstein (Zoppi, 2001) e Morse (Morse, 2001), pois “entrevistar doentes” envolve um conjunto de cuidados que deverão estar na base de quem desenvolve etnografias em sistemas e instituições de saúde (R. S. Weiss, 1994). Tentei terminar cada entrevista com um registo positivo, emocionalmente mais leve, e tomei a precaução de em nenhum momento

questionar, discutir ou debater as decisões terapêuticas prescritas pelos/as profissionais, pois tal poderia gerar desconfiança ou mal-entendidos com as doentes.

Na realização das entrevistas às doentes, foi utilizada uma versão adaptada do MINI, constituída por quatro módulos. Este guião foi inicialmente desenhado para estudos na área da psiquiatria transcultural, mas devido à sua grande maleabilidade estrutural, torna-se muito útil para investigação em saúde, dada a capacidade de conseguir reunir a informação necessária para reconstruir um objecto que pode ser designado de narrativa de doença.

É um guião que se foca primordialmente nos processos de adoecimento e na relação com os serviços médicos e informação e comunicação em saúde, oferecendo a possibilidade de reconstituição de uma trajectória que se iniciou na manifestação daquilo que é concebido como uma disrupção da normalidade, ou seja, a interrupção de um estado que, por defeito, é designado de saúde (Canguilhem, 2009).

O MINI permite aceder ao processo de adoecimento com grande foco no contexto e construção de significado. Através da convocação por parte deste recurso, as doentes conseguem atribuir alguma ordem, sentido e sequência a eventos relacionados com a doença usando os seus próprios recursos expressivos e conceptuais num mecanismo de coprodução contínua com o entrevistador. Durante a entrevista, reorganizam e verbalizam as suas narrativas, recuperando a sua agência e autonomia, atribuindo sentido a episódios específicos com associações positivas ou negativas. Este “fazer sentido” para John Dewey, é um pensar sobre algo, não sendo apenas “uma prática accionada por um meio dinâmico, mas sim uma acção colocada em movimento por uma discordância. A função de *pensar sobre* é rectificar – no sentido de ‘realinhar’ os factos que foram produzidos e/ou alterados por uma disrupção” (Rabinow, 2003, p. 16), ou seja, o diagnóstico de cancro de mama.

Atribuir sentido, pensar, produzir um resultado sob um formato narrativo pode, inclusivamente, funcionar como um mecanismo restitutivo (Frank, 1997) de alguma normalidade e com efeito terapêutico (White, 2007). As pessoas procuram, desta maneira, encontrar alguma utilidade e funcionalidade da sua experiência de doença, no sentido em que lhes permite um “reajustamento ou, em alguns casos, adaptar a sua vida quotidiana às necessidades e exigências associadas à sua condição” (J. A. Nunes, 2014, p. 121). Resumindo, “acima de tudo, esta dinâmica interpessoal requer que sejamos bons ouvintes, que possamos ouvir empaticamente e sem julgamentos” (Josselson, 2007, p. 546).

Por outras palavras, neste estudo, narrativas de doença são vistas como elementos cruciais para a discussão e abertura dos processos e mecanismos de adoecimento, revelando cruzamentos complexos entre o biológico, o económico, o social, o moral, o geográfico e o político. Enquanto aparato, o MINI instiga grande detalhe, intensidade e diversidade por parte dos sujeitos, estabelecendo-se um grande dinamismo entre entrevistador e entrevistado. O seu foco

temático pode obviamente ocultar outras dimensões da vida das pessoas, como qualquer outra metodologia o faz, mas para os efeitos que este projecto se propunha, verificou-se como o mais adequado. Por outro lado, a sua escolha para a investigação levada a cabo no âmbito do Programa HMS-Portugal no CES contribuiu decisivamente para a ulterior aplicabilidade neste projecto.

O primeiro módulo do MINI, designado de exploratório, é aberto, questionando as doentes acerca da manifestação daquilo que viriam a perceber como uma doença, os momentos que associaram a essa alteração do estado de saúde, como, quando e porque foi feita a procura de serviços de saúde,²⁴ qual a relação com as práticas biomédicas e seus profissionais e quais os seus conhecimentos em comunicação e informação em saúde. Este primeiro módulo expõe com grande distinção a competência do MINI em evidenciar as singularidades das trajectórias de doença. Aliás, esse processo, que como descrito atrás é colectivo, no sentido em que é não só a pessoa que fica doente, mas sim aqueles e aquelas que dela estão próximos, comporta também os relatos acerca da mobilização de pessoas e redes de apoio determinantes para o acesso ao diagnóstico e tratamento da doença. Por exemplo, o papel desempenhado por familiares, amigos, vizinhos, pessoas conhecidas no sistema de saúde, fiéis da mesma igreja ou grupo religioso é crucial na procura de cuidado e no acompanhamento de tratamento, conforme revelaram entrevistas que serão discutidas nos próximos capítulos.

A liberdade de construção de narrativa no primeiro módulo vai de acordo com a utilização de um critério amplo de entrevista, onde o fundamental é obter a perspectiva e conhecimento da doente, e não tanto aquilo que para mim, numa acepção mais purista do estudo, poderia ser fundamental. Como consequência, penso que ao longo destas entrevistas foi evidente um alto grau de reciprocidade, manifestada nos afectos que remanesceram após as conversas efectuadas. Num dos casos, foi-me solicitada a entrada num recém-criado grupo de doentes, cujo propósito é promover a ajuda entre mulheres que estão a passar pela experiência de cancro de mama, contando várias vezes também com o auxílio de mulheres que já passaram por essa experiência. Aliás, creio ser esta uma condição crucial para a boa aplicação desta metodologia, o momento de superação do tom formalista. Partindo daqui, inicia-se uma conversação que, ganhando a liberdade de trespassar aquilo que são designados os limites clássicos de uma entrevista, ganha uma dinâmica superior.

Baseando-se na perspectiva e memória da pessoa que participa da entrevista, é reconstruída uma série de eventos, colocados em tempos e lugares que irão definir as narrativas que lhes trarão sentido. Estas tornam disponíveis as experiências reais de pessoas reais, em toda a

²⁴ Pode revelar, também, o modo de acesso a serviços de saúde, como por exemplo através de contactos privilegiados (S. Portugal, 2005).

sua vasta diversidade, “como partes constitutivas de práticas situadas e contínuas que ocorrem dentro de palcos específicos de experiência” (J. A. Nunes, 2006, p. 65)²⁵.

Os restantes dois módulos clássicos do MINI na sua versão publicada (Groleau et al., 2006) reportam-se à identificação daquilo que na antropologia médica é designado de protótipos salientes e modelos explicativos. Estes módulos são, de uma maneira geral, mais estruturados.

No primeiro caso, os protótipos salientes são constituídos por alusões aos problemas de saúde actuais que de alguma maneira sejam concebidos com a própria experiência da pessoa doente no passado ou, também, com a experiência de pessoas amigas, familiares, *media* ou até representações populares. Dito de outra maneira, protótipos salientes são os modos pelos quais a doença é apreendida/entendida partindo de representações passadas interiores ou exteriores à pessoa doente. Por exemplo, a história de um/a familiar que teve um cancro do pulmão pode-a ter levado a ter deixado de fumar, ou a história de uma vizinha que teve um cancro de mama levou-a a procurar os serviços de saúde devido a um nódulo suspeito.

No segundo caso, o módulo relativo ao modelo explicativo, refere-se à maneira como se identifica a causa que as pessoas entendem ter provocado a sua doença. Este módulo pode tanto envolver um discurso de forte ancoragem biomédica, como uma entrevistada referir que desenvolveu cancro de mama devido ao historial genético da família, ou um discurso de certa maneira popular, teleológico e com uma forte economia moral, como achar que contraiu cancro pois não levou uma vida boa, tranquila e sem vícios ou até, em alguns casos, achar que contraiu uma doença porque Deus assim o quis. Neste módulo são frequentemente resgatados comportamentos, atitudes e momentos que as entrevistadas assumem como determinantes no percurso da sua doença. Num prisma diverso, também é um módulo com características prospectivas, pois convoca as percepções daquilo que no futuro deverão ou não fazer para não contrair uma doença, perspectivas de tratamento ou até expectativas sociais. Resumindo,

o MINI pretende apreender o conhecimento e a experiência pessoais na sua complexidade, permitindo as contradições e inconsistências internas tão presentes na vida quotidiana. Numa análise de dados subsequente, esta complexidade pode ser contextualizada tanto nos termos do processo de entrevista (e.g., como os indivíduos constroem e reconstróem o seu testemunho ao longo da entrevista em articulação com o interlocutor específico) como nos termos de contextos sociais, culturais, políticos e históricos mais amplos (Groleau et al., 2006, p. 678).

²⁵ João Arriscado Nunes descreve estes palcos específicos de experiência como “as configurações particulares dos participantes, formas de conhecimento, entidades materiais e enquadramentos espaciais, onde o que está em questão é o que conta como conhecimento verdadeiro de saúde e doença ou, por outras palavras, estabelecendo a autoridade normativa da biomedicina como um discurso verdadeiro sobre, e um reportório de respostas adequadas a, saúde e as suas disrupções associadas com alguma forma de desordem” (J. A. Nunes, 2006, p. 33).

4.4.2. As limitações do MINI

Essa abertura do MINI pode levar a que, por vezes, um conjunto de informações pareça de algum modo irrelevante ou secundário para os propósitos do trabalho em curso. De resto, isso chegou a acontecer neste estudo, onde a condição diagnosticada pareceu ocasionalmente estar fora do foco narrativo das doentes. Tal é particularmente recorrente no primeiro módulo, onde pode parecer existir uma deriva na narrativa, estimulando a tentação de realinhar os tópicos da conversa através da formulação da questão de outra maneira, ou através de um comentário. No entanto, e conforme se veio a verificar em várias entrevistas, as doentes frequentemente reclamam e administram outros aspectos ou momentos da vida quotidiana para organizar – ou até reorganizar, após um primeiro momento – uma linha temporal que até então parecia ser alheia à narrativa delineada. Raramente tive que intervir no sentido de repor o foco relativo aos propósitos da minha investigação. Para essa opção muito contribuiu a estrutura do MINI, que inclui um conjunto de questões probatórias nos dois módulos subsequentes e que, portanto, permite à doente reafirmar ou rebater o que tinha referido anteriormente. De qualquer maneira, é minha convicção que nesses momentos, apesar de uma aparência secundária ou desnecessária, é crucial dar seguimento àquilo que as doentes consideram importante. O público, ou o interlocutor, desempenha um papel importante na construção das narrativas (Groleau et al., 2006, p. 673) e é com ele que se estabelece uma relação de proximidade, temporária, mas intensa, no sentido em que vários aspectos pessoais são relatados com emoção e densidade. Por variadas vezes tomei notas que, no final da entrevista, foram importantes para reforçar a noção de agência das mulheres.

Como exemplo, resgato um episódio com uma mulher analfabeta que, no CM/HSJ, me pediu para lhe tentar conseguir o número do “Você na TV”²⁶ para poder expor o seu caso na televisão, pois acreditava que era importante dar conta da experiência de mulheres com cancro de mama nos *media*. Acedi, dando o número de telefone da doente à estação televisiva, a seu pedido, para eventual contacto futuro.

O caso contrário também existe. Apesar de na maioria das vezes as doentes terem sido totalmente cooperantes, existiram alguns casos em que seria necessário um pouco mais de contacto para que a entrevista fluísse de uma maneira mais adequada. O poder do MINI decorre em larga medida da sua capacidade em criar grandes volumes de informação, idiossincrática ou com base discursiva, sobre os processos sociais e contextos culturais das pessoas entrevistadas, num processo de coprodução. No entanto, existem situações em que a interacção fica um pouco

²⁶ O “Você na TV” é um programa televisivo, transmitido durante as tardes dos dias úteis da semana pela estação televisiva portuguesa TVI, que apresenta frequentemente “casos da vida real”.

alguém do necessário, não sendo, portanto, possível construir uma narrativa válida com a informação fornecida. Isso pode acontecer devido ao pouco tempo disponível para criar algum tipo de relação social ou empatia entre o momento da consulta e o da entrevista ou à pressa de algumas doentes em regressar a casa por algum compromisso ou falta de transporte.

Os limites do MINI também são testados quando existe uma incapacidade de a doente responder às questões devido a algum défice cognitivo associado à idade avançada, por exemplo, ou, no caso da presença de familiares, a sua voz ser minorizada. Isto aconteceu com filhos ou filhas que acompanharam as mães à consulta e, conseqüentemente, à entrevista e que, através de uma dinâmica familiar prévia à entrevista, a elas se sobrepujam, comprometendo assim a versão postulada deste instrumento metodológico como guião para entrevistas individuais. Esse facto revela também a incapacidade do MINI em produzir informação de vivências colectivas de doença, ao contrário de, por exemplo, grupos focais ou outras formas de produção colaborativa de conhecimento.

Ainda assim, creio que também esses elementos constituem dados empíricos relevantes para a avaliação de como os cuidadores, familiares ou amigos/as gerem a doença de quem lhes é próximo. Tal é perceptível, em alguns casos, numa incapacidade manifesta de a doente entender o diagnóstico ou, ainda, de cuidadores/as ou acompanhantes ajudarem à construção da sequência de eventos desenrolados até àquela situação. Também estas epistemologias fantasma (Peterson & Fischer, 2009) podem conduzir a questionar o que é o “trabalho” no “trabalho de campo” (Breglia, 2009). Todavia, do meu ponto de vista, aportam conhecimento que, mesmo sendo passível de não ser utilizado presentemente, poderá ser utilizável no futuro, para hipotéticas utilizações vindouras do MINI.

A incapacidade em traduzir, com recurso a uma estrutura narrativa coerente e através de um relato individualizado, as várias dimensões constituintes da experiência de doença emerge, portanto, como uma das maiores limitações deste aparato.

Finalizando, e não menos importante, mas desta feita a montante, é o facto de que apenas foram entrevistadas pessoas que, primeiro, procuraram e, segundo, tiveram acesso aos serviços nos quais o MINI foi aplicado. Conseqüentemente, foram deixadas de fora mulheres doentes com cancro de mama que, por variadas razões, não conseguiram dar entrada nos serviços especializados aqui estudados. Conforme perfilhado neste projecto, é seguro afirmar que mulheres com cancro de mama manifestam uma confiança muito alta quer no CM/HSJ quer no HCIII/INCA, cuja reputação é inabalável em qualquer um dos países. Constituiria, portanto, uma etnografia importante, particularmente em locais onde os serviços públicos de saúde têm ou contraíram um funcionamento deficitário – enquanto desfecho da aplicação de medidas de austeridade, por exemplo -, chegar às pessoas que não foram acolhidas pelos sistemas de saúde (quer público, quer privado) ou que se encontraram em intersecções das quais não conseguiram

sair. O processo de austeridade pelo qual Portugal passou oficialmente e que, de certo modo, ainda faz sentir forte impacto no SNS, e o de permanente subfinanciamento do sistema de saúde brasileiro (SUS) têm já, e continuarão a ter, consequências nas narrativas de experiência de doença, conforme veremos.

4.4.3. Metodologia de análise de dados

Os materiais empíricos resultantes do trabalho de campo foram analisados através de uma leitura difractiva (Barad, 2007; Haraway, 1997). Procurei colocar em debate vários aspectos que, a partir de bases empíricas, levassem a uma reflexão que permitisse, mais adiante, desmontar e desconstruir imaginários que gravitam em redor deste conjunto de patologias que dá pela classificação de cancro da mama. Tal poderia desde logo não produzir uma leitura coerente, mas permitiria uma série de difracções não planeadas, produzindo efeitos até então ocultos. Através do recurso a este tipo de leitura poder-se-á ler o cancro de mama sem a preocupação de produzir uma leitura coerente e alternativa. Consequentemente, o intento é não só responder às questões anteriormente colocadas, mas gerar, no mesmo processo, novos e variados temas até então invisibilizados.

Devido ao *design* metodológico deste trabalho, o processo de codificação das entrevistas seguiu trabalhos cuja inspiração partiu do mesmo instrumento metodológico aqui utilizado, o MINI. Tendo em conta que este foi especificamente adaptado para o cancro de mama, e posteriormente para as entrevistas a realizar a profissionais de saúde, a codificação respeitou, na sua generalidade, um esquema pré-determinado (Stern & Kirmayer, 2004).

Este baseou-se em três “esquemas de conhecimento” já anteriormente referidos, disponibilizando uma forma de testar as hipóteses relativas ao papel das seguintes estruturas de conhecimento nas narrativas de doença: protótipos, complexos em cadeia e relatos explanatórios (Stern & Kirmayer, 2004). Considerando estudos nos quais esses princípios de codificação foram aplicados com assinalável sucesso (Craig, Chase, & Lama, 2010; Groleau, Whitley, Lesperance, & Kirmayer, 2010; Groleau et al., 2009; Leal et al., 2016), optou-se aqui por lhes dar continuidade científica. O objectivo foi tornar mensuráveis as atribuições de sintomas e outras particularidades de experiência de doença (Groleau et al., 2006).

A codificação das entrevistas recolhidas a pacientes, profissionais de saúde e outros actores e agentes foi também sensível aos debates que ocorrem na *grounded theory* (Glaser &

Strauss, 1965). Não a seguindo na sua totalidade, foi útil na comparação dos dados obtidos, aprimorando e sistematizando a informação.

4.5. Tão longe e tão perto. Brasil e Portugal entre o direito e a religião.

Como descrito anteriormente, o direito à saúde, constitucionalmente resguardado em ambos os países, embora com algumas diferenças, foi estabelecido como um dos sustentáculos da escolha de um segundo momento etnográfico. A definição constitucional de cada um dos serviços públicos de saúde não é temporalmente distante, pois o SNS data de 1979 e o SUS de 1988. Este é um predicado legal que tem uma importância crucial na vivência do cancro de mama, comunicação e informação, metáforas associadas e, claro, à sua prevenção e tratamento, mobilização por excelência do universo biomédico.

Mesmo considerando essa proximidade, não é possível fazer uma comparação isomórfica entre os países, dado existirem várias características intransponíveis que deverão constar destas ressalvas metodológicas. Como resultado do trabalho que foi sendo efectuado, estes contextos foram-se constituindo mutuamente.

Decorrente da sua condição de Estado-membro da UE, Portugal chegou a desenvolver algumas estruturas primárias características do Estado Providência, embora em contraciclo com os outros países europeus, pois a sua sustentabilidade foi fortemente contestada. Ou seja, é um Estado Providência que nunca chegou a ser verdadeiramente concretizado (Santos, 1990) mas no qual a saúde pública foi alvo de variadas intervenções políticas, almejando um sistema público de saúde universal e gratuito. O Brasil, por seu lado, país da América Latina com áreas geográficas e populações contrastantes, tem um contexto e estrutura institucional, económica e política completamente diferente, cujas especificidades estão descritas na segunda parte deste trabalho.

Igualmente relevante é que circunstâncias económicas, como as referidas medidas de austeridade, têm vindo a colocar em causa a sustentabilidade dos serviços públicos de saúde, e, portanto, tornou-se interessante averiguar como esse diferencial do investimento encontraria eco nas narrativas da experiência de doença.

Por último, a temática da religiosidade e espiritualidade. A centralidade da religião e da espiritualidade no âmbito da saúde e, particularmente, no cancro, têm despertado o interesse de múltiplos campos disciplinares, que abrangem a vasta extensão mediada entre as ciências

biomédicas e as ciências sociais e humanas (Jim et al., 2015; W. R. Miller & Thoresen, 2003; Sherman et al., 2015). Tratam-se, no entanto, de fenómenos diferentes. Uma religião é, segundo Clifford Geertz, um

(1) sistema de símbolos que actua para (2) estabelecer ânicos e motivações poderosas, pervasivas e duradouras nas pessoas através da (3) formulação de concepções de uma ordem geral de existência e (4) revestir estas concepções com uma tal aura de factualidade que (5) esses ânicos e motivações parecem singularmente realistas (Geertz, 1973, p. 90).

Por outras palavras, é um fenómeno institucional que, ao envolver práticas, rituais, crenças e arquitecturas sociais específicas, organiza a vida social e individual segundo uma hierarquia e um sistema de significados.

A espiritualidade é entendida como um interesse pela vida e sua conduta, e pelo imaterial, com consequências nos planos emocional e social. Processo mais personalizado, constitui-se frequentemente como uma “viagem” individual com o objectivo de autorrealização ou autoconhecimento (Berger, Woodhead, Heelas, & Martin, 2001, p. 52), por norma refutando os vínculos à autoridade religiosa mais tradicional. A espiritualidade torna-se, portanto, algo que é integral à própria natureza humana, embora não se encontre, evidentemente, restrita a essa noção pessoal (Berger et al., 2001, p. 62).

A palavra cancro comporta um conjunto de doenças que, uma vez contraídas, mobilizam frequentemente nos/nas doentes crenças religiosas e espirituais, “como uma maneira de construir significado durante a sua experiência de doença e sobrevivência, assim como uma maneira de lidar com a morte e enfrentá-la” (Vachon, 2008, p. 218) (Surbone & Baidier, 2010) (Woods & Ironson, 1999). Estes fenómenos ajudam os/as doentes através da melhoria de qualidade de vida, diminuindo complicações pós-cirúrgicas e episódios depressivos, maior sobrevivência à doença, aumento da tolerância à dor e menor progressão de deficiência física (Daher, 2012). A crença na existência de algum tipo de entidade tem providenciado melhores resultados na adesão e seguimento dos processos terapêuticos que pessoas que se guiam apenas pelo normal decurso biomédico (Schlundt et al., 2008), exceptuando casos onde pertenças religiosas sejam impeditivas de cuidados médicos apropriados, como é o caso das Testemunhas de Jeová (Oh et al., 2010; Scharman, Burger, Shatzel, Kim, & DeLoughery, 2017).

Portugal é um país onde cerca de 81% da população se afirma católica, cerca de 3% pertence a outras religiões, 6,8% crente mas sem religião e 10% sem qualquer ligação religiosa ou espiritual (Instituto Nacional de Estatística, 2011). O Brasil congrega uma grande prática (92% da população brasileira afirma ter algum tipo de religião ou espiritualidade) de diversidade religiosa e espiritual (Somain, 2012), onde o Catolicismo é a religião mais frequente (64,6%), seguido das

Igrejas Evangélicas (22,2%), Espíritas (2%), Testemunhas de Jeová, Umbanda e Candomblé e outras, para além de várias descrições de espiritualidade (I. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010). Neste sentido, e conforme várias entrevistas o fizeram transparecer, antevia-se interessante avaliar de que maneira essas diferenças se reflectiriam na vivência e experiência do cancro de mama, ajudando ou não à gestão e justificação do aparecimento da doença ou do seu impacto (positivo, negativo ou neutro) no decurso do tratamento.

4.6. Presentes possíveis, futuros amplificados: a importância pública das histórias contadas.

O imperativo político de tentar cuidar dos outros (Tronto, 1993) está intimamente relacionado com o meu lugar privilegiado de cientista social. Estudos de matriz eminentemente etnográfica oferecem essa possibilidade, ao permitir perscrutar as “regiões menos estudadas da sociedade, mas podem também ser significativos nos espaços saturados por sentidos comuns: no primeiro caso, ilumina o desconhecido; no segundo, interroga o óbvio. É um método cuja vulgarização tem levado a algumas críticas no paradigma antropológico (Ingold, 2014), mas representa ainda o garante de que, mesmo que parcialmente, é possível “re-situar e repensar as patologias dentro de vários circuitos [biomédicos, sociais] e as lutas concretas relativamente à pertença, voz e cuidado” (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009, p. 272).

No passado recente o termo “público” tem sido frequentemente usado, especialmente devido ao conceito de sociologia pública proposto por Michael Burawoy, como um dos mais visíveis estandartes científicos de compromisso ético, moral e político para com o debate público (Burawoy, 2004). Como o próprio afirmou, enquanto membros da comunidade científica “somos um actor na sociedade civil e como tal temos o direito e a obrigação de participar na política” (Burawoy, 2004, p. 3).

Para assumir o seu possível papel social, a etnografia deve ser simultaneamente crítica e pública” (Didier Fassin, 2013, p. 642). Uma “etnografia pública”

refere-se simplesmente ao princípio de trazer para múltiplos públicos - sendo que aqui me refiro a públicos fora dos círculos académicos – os resultados de uma etnografia analisada à luz de um pensamento crítico, para que estes resultados possam ser apreendidos, apropriados, debatidos, contestados, e usados. Presume-se que tal conversação entre o etnógrafo e os seus públicos gere

uma circulação de conhecimento, reflexão, e acção que presumivelmente contribua para uma transformação da maneira como o mundo é representado e experienciado (Didier Fassin, 2013, p. 628).

É com essa noção que procuro captar a essência do meu trabalho. Pesquisar sobre a vida quotidiana em toda a extensão da biomedicina, para lá da prática clínica e da investigação biomédica, indagar sobre as trajectórias e impressões corpóreas que materializam as doenças, os sintomas e suas interpretações deverão ser sempre motivações dos ESMS. Pelo menos, enquanto ouvintes, escritores/as e de alguma forma contadores/as ou reprodutores/as de histórias, devemos prestar atenção a quem expõe o mundo da dor e do sofrimento com tamanha densidade e interacção, mostrando a profundidade e consistência da resiliência humana.

Exponho, portanto, o meu reconhecimento para com quem se disponibilizou a relatar-me as suas experiências de doença, atravessando situações de vulnerabilidade, mas também para com quem pela prática profissional as auxilia. É nesse agradecimento que me revejo no papel de quem foi, de alguma maneira, acumulando dívidas para com essas pessoas, no pressuposto de que em dado momento seriam divulgados os dados e sua análise, onde a proximidade gerada com quem atravessa a mesma situação numa outra instituição num outro país foi fundamental:

Levar a cabo uma etnografia é acumular dívidas. Torná-la uma produção intelectual é pagá-las – pelo menos em parte. Claro, os credores são muitos/as, desde a instituição que emprega o investigador ou financia a investigação para o campo disciplinar ou para a sociedade como um todo, o que é verdade em qualquer prática científica. Mas no caso específico da etnografia, creio que devemos prioritariamente àqueles/as com quem trabalhamos e aqueles primeiramente relacionados com os assuntos nos quais conduzimos o nosso trabalho: de facto, incluir esta segunda categoria é o que distingue a etnografia como crítica (Didier Fassin, 2013, p. 640).

A escolha por metodologias qualitativas permitiu a representação de experiências incorporadas de pessoas em contextos fortemente demarcados pela tecno-medicina, algo que não é possível através de abordagens eminentemente quantitativas. De facto, esta é uma conjuntura em que o corpo assume uma importância crucial mesmo em tempos de grande sofisticação tecnológica e vigilância médica. Simultaneamente, revelou as relações de poder e iniquidades que marcam este tipo de medicina. Para esse efeito, foi necessário resgatar as “lanternas empíricas” de que falam João Biehl e Adriana Petryna:

Com as nossas lanternas empíricas, vemos as pessoas a recusarem ser estratificadas para fora da existência e tentar ser singularizadas fora dos moldes do abandono, salvação, ou socorro para as quais são lançadas. (...) A nossa visão, pelo contrário, é que a etnografia frequentemente

desmistifica o conhecimento generalizável, ainda que retrospectivamente ou demasiado tarde. O etnográfico, propomos, oferece uma maior resolução de como as coisas são, o que sustém a sua dificuldade, e de como algo poderia ser entendido de outra maneira. As práticas pessoais de sobrevivência e investigação desafiam as formas analíticas que trazemos para o campo, forçando-nos a articular trabalho conceptual que seja mais próximo da experiência e imediatamente relevante. Como operacionalizar o conhecimento etnográfico, e se esta mudança compromete o que pode e o que não pode ser inquirido no campo, é uma questão crucial e incessante (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 17).

A proximidade às pessoas doentes teve o objectivo de considerar as suas narrativas como um meio valioso para a reflexão sobre as experiências de cancro de mama, oferecendo recursos essenciais para a formulação de políticas públicas, melhorando os serviços de saúde e acesso aos mesmos, campanhas de rastreio mais eficazes e com maior adesão, prática clínica do cancro mais humanizada e melhor gestão de investigação e de recursos. A exposição de articulações individuais e institucionais no cancro da mama pode também revelar como contextos locais, regionais e globais influenciam a sua percepção e abordagem.

4.7. Entrevistas

4.7.1. As entrevistas a doentes

No processo de entrevista, poderão ter ocorrido momentos em que a hipótese de uma relação de poder desigual tenha surgido. Esse motivo pôde, evidentemente, constituir um potencial motivo de desconfiança. No contexto do CM/HSJ, a realização de entrevistas por parte de um homem poderá ter exercido nas mulheres alguma pressão ou tensão que eventualmente terá condicionado os testemunhos. Empreguei então as recomendações metodológicas que acompanham o MINI (Groleau et al., 2006), no início de qualquer uma das entrevistas. Antes, durante e depois da realização e gravação das entrevistas, respondi a qualquer pergunta que me fosse colocada pelas doentes ou pelos/as seus/suas acompanhantes. Em todos os momentos procurei minorizar qualquer relação hierárquica que sentisse existir, procurando estabelecer uma grande reciprocidade com as utentes.

No caso do HCIII/INCA, decorrente da minha condição de homem, branco, heterossexual, europeu e investigador com o qual até então nenhuma das doentes tinha tido contacto, apresentei-me como antropólogo, português e residente no Rio de Janeiro. Dando contexto à minha estadia e projecto de investigação, pretendi criar confiança e mostrar-me fidedigno. Segui as mesmas cautelas etnográficas tomadas em Portugal adicionando algumas outras, dado que em contextos diversos como aquele que encontrei no Brasil eventos previstos e imprevistos podem emergir a qualquer momento. Tive especial cuidado e sensibilidade em relação a estas questões, reconhecendo permanentemente o meu lugar epistemológico de forma a manter uma relação íntegra, consciente e autocrítica sobre questões que poderiam ser classificadas como raciais ou culturais (Milner IV, 2007).

Tal foi feito, por exemplo, tentando adaptar o meu português a um sotaque brasileiro com as suas bengalas linguísticas mais comuns, respondendo às questões que me colocavam relativamente à minha formação, nacionalidade ou período de permanência no Brasil, saudades da família e razões para a escolha do HCIII/INCA como segundo local de realização do trabalho de campo do doutoramento. Ainda assim, foi certamente uma abordagem menos invasiva (Bryman, 2012, p. 326) que aquela que acontece quando o antropólogo se encontra em contexto de consulta ou tratamento, onde uma situação de exposição corporal poderá levar a maior desconforto por parte da doente. Procurei usar uma sensibilidade etnográfica, dadas as condições em que muitas

delas se encontravam, momentos frágeis e de grande reflexão sobre a vida e a sua condição. Apesar desses cuidados metodológicos, após algumas entrevistas, verifiquei que eram várias as mulheres que me tratavam por Doutor ou me pediam conselhos sobre a medicação ou tratamento que estavam a seguir, o que me levou a concluir que me viam como médico podendo, portanto, assumir que em muitos casos havia uma questão premente de autoridade médica naquele momento ou, até mesmo, marcas de um passado colonial que poderia influenciar os testemunhos. É nesse sentido que Groleau *et al.* apontam, ao afirmar que:

No caso de entrevistador e entrevistada pertencerem a sociedades diferentes, esse contexto social mais amplo pode envolver uma história de colonização, dominação ou conflito que irá dificultar o diálogo. A informação que os/as entrevistados/as estão dispostos/as a revelar é muito influenciada por essas posições sociais. É portanto crucial reconhecê-las ao invés de simplesmente confiar numa suposição. Apesar do contexto social do entrevistador poder ter sido revelado no início da entrevista, os/as entrevistados/as podem mais tarde questionar a identidade profissional ou familiar e reorientar a entrevista. Normalmente é útil aceder a este pedido, pois a posição social dos/as narradores/as pode mudar com o tópico sob discussão, e portanto necessitar de uma renegociação (Groleau et al., 2006, p. 679).

Como indicado, no CM/HSJ entrevistei 19 pessoas (18 mulheres e um homem) e no HCIII/INCA 27 mulheres, totalizando 46 doentes de cancro de mama que deram o seu testemunho para este projecto.

4.7.2. As entrevistas a profissionais de saúde

Interessava-me saber de que maneira o imaginário e a prática do e sobre o cancro de mama estaria dependente das especialidades médicas (oncologia, cirurgia geral, cirurgia plástica), enfermagem e psicologia, bem como dos/as restantes âmbitos profissionais relacionados de alguma forma com essa doença, nomeadamente a nível da promoção de informação e comunicação em saúde. Estas entrevistas permitiram desenhar uma cartografia ampla e precisa das diferentes áreas que constituem a arena científica e política do cancro. Ao analisar as práticas dos/as profissionais de saúde, pretendi compreender a articulação dos diferentes interfaces, identificando os mais importantes actores e procedimentos que edificam o campo do cancro de

mama. Simultaneamente, ao recolher os testemunhos de quem desenha e implementa as políticas públicas nacionais e supranacionais, quis aceder e acompanhar os processos científicos, políticos e económicos que se encontram na base daquilo que será eventualmente incorporado nas narrativas de experiência de doença, nomeadamente nos protótipos salientes e no acesso aos serviços públicos de saúde. Tentei, portanto, aceder aos “intermináveis reposicionamentos de pessoas reais em circunstâncias específicas” (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 9).

As 24 entrevistas a profissionais de saúde foram realizadas nos gabinetes do CM/HSJ (12) e no HCIII/INCA (12), dada a maior e mais célere disponibilidade, considerando dificuldades de agendamento fora da instituição, como aconteceu com os responsáveis por políticas públicas. O guião de entrevista baseou-se nos principais tópicos elicitados pelo MINI, mas mantendo grande abertura e flexibilidade para outros temas considerados importantes ao longo do trabalho de campo e que estivessem relacionados com os seus conhecimentos e repertórios de experiência. Para este grupo, o único critério de inclusão foi a sua prática profissional estar enquadrada no tratamento e gestão de cancro da mama e serem trabalhadores/as do CM/HSJ ou do HCIII/INCA (à excepção dos responsáveis por políticas públicas). A minha presença contínua em ambas as instituições contribuiu decerto para a realização dessas entrevistas, onde solicitei e também me foi recomendado que entrevistasse outras pessoas da área profissional da oncologia e políticas públicas oncológicas, dando corpo à técnica de amostragem por bola-de-neve (Small, 2009, p. 14). Nesses casos, a localização e ritmo das entrevistas esteve sempre dependente da disponibilidade e acesso aos interlocutores e espaços desejados, tendo realizado uma entrevista a um responsável por políticas públicas em cada um dos países.

4.8. Em trabalhos

A escolha de locais para a etnografia a realizar deveu-se, conforme indicado, à consagração constitucional do direito à saúde. Nos dois casos foram seleccionadas instituições públicas que asseguram, universal e gratuitamente, os cuidados de saúde necessários a quem se suspeita ou já se confirma ter contraído carcinoma na mama. O facto de ambas possuírem uma reputação de excelência em cada um dos países, com creditações internacionais de qualidade, não deixou dúvidas quanto aos serviços prestados às cidadãs nem quanto à sua relevância nacional.

Pretendi, também, rejeitar aquilo que Neil Thin (Thin, 2009) chamou de “tradição miserabilística” em muita da investigação social em saúde, que se baseia em escolher como estudos de caso situações ou serviços reconhecidos pela sua falta de qualidade de cuidado e assistência. Ou seja, ao invés de escolher hospitais conhecidos pela dificuldade em providenciar tratamentos adequados à população, escolhi dois hospitais públicos que fossem reconhecidos pela excelência do seu cuidado e compromisso com as doentes. Esse ponto trouxe fundamentação a uma das escolhas feitas para esta investigação. É certo que qualquer doença abrange algum grau de sofrimento, e no caso do cancro de mama, sem querer minorizar a gravidade de tantas outras patologias, esse sofrimento, real ou imaginado para hipotéticos cenários futuros, é potencialmente enorme. Mas ao realizar este estudo recusando essa tradição miserabilística – e particularmente após dezenas de entrevistas com mulheres com cancro de mama e profissionais de saúde da área oncológica - afastei-me deliberadamente de um dos extremos que têm pautado os imaginários e representações dessa doença, aquele da tragédia e sofrimento profundos como regra, preferindo ao invés sublinhar as dimensões de resistência e da processualidade da vida.

4.8.1. Portugal – Centro de Mama do Hospital de São João

O trabalho de campo levado a cabo no CM/HSJ foi decorrente do processo de submissão à comissão de ética do HSJ ainda enquadrado no projecto relativo ao programa HMS-P, como foi referido.

Apesar dos imponderáveis característicos do trabalho de campo, a empreitada foi devidamente autorizada pela Comissão de Ética do Hospital de S. João, e esteve em conformidade com a Lei nº 21/2014 de 16 de Abril, publicada no Diário da República Portuguesa (Diário da República Portuguesa, 2014). Refira-se ainda que aquela foi a única autorização necessária de Comités de Ética, dado que o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra não dispunha, ao tempo, de uma estrutura desse tipo, sendo apenas necessária a aprovação do projeto de doutoramento. Este processo levou cerca de 6 meses para aprovação.

No CM/HSJ a selecção de doentes foi possibilitada pela minha presença nas Reuniões de Grupo semanais, onde um grande volume de notas de campo foi produzido. Estas reuniões constituem um momento em que os membros das diferentes especialidades médicas e o pessoal de enfermagem debatem os casos clínicos que ali são apresentados. O conhecimento biomédico

sobre cancro de mama que fui adquirindo nessas reuniões foi de grande utilidade para seleccionar potenciais entrevistadas. Face a essa possibilidade, foi-me possível escolher casos específicos para estudo, tratando cada uma das doentes como um caso singular, associado a uma trajectória de doença própria. Com base em características específicas como a idade, indicadores sociodemográficos, escolaridade, origem geográfica, interações com literatura sobre o cancro, histórico familiar, acesso a redes de cuidado ou outros elementos obtidos através das epistemologias fantasma (Peterson & Fischer, 2009), pretendi ilustrar a complexidade de trajectórias pessoais e corporalidades que se unem debaixo do guarda-chuva conceptual cancro de mama.

Os critérios de inclusão para as entrevistas no CM/HSJ implicaram que estas fossem realizadas com mulheres adultas com mais de 18 anos, com cancro de mama e cujo diagnóstico lhes tivesse sido transmitido há mais de duas semanas. Este espaço temporal foi estabelecido de acordo com recomendações do director do CM/HSJ, e segundo o qual este espaço de tempo seria suficientemente alargado para que, por um lado, se pudessem realizar as entrevistas provocando o menor impacto possível sobre os/as doentes e, por outro, me permitisse obter um conjunto de informações recentes e fidedignas, precisamente considerando a pertinência da experiência de transição recente de um estado de saúde para o de doença.

4.8.2. Brasil – Hospital do Câncer III do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

O projeto foi proposto em 2014 ao Comité de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, da FIOCRUZ, naquele que é designado de CEP Proponente ou Coordenador. Depois, o projecto foi encaminhado para o Núcleo de Apoio à Pesquisa (NAPE) do HCIII/INCA. Este é uma divisão do HCIII que se dedica ao apoio a pesquisas que se desenrolam ou venham a desenrolar naquela instituição, em particular numa primeira leitura crítica dos projetos com vista à sua adequação aos preceitos éticos postulados pela instituição. Depois desse passo, e com a concordância da direção desse mesmo hospital comprovada por uma carta de anuência, a proposta foi encaminhada para aprovação do Comité de Pesquisa do INCA (CEP/INCA), que é designado de CEP Coparticipante. Após esses trâmites suplantados, teve que ser feita uma terceira submissão à Plataforma Brasil. Esta é

uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/Conep. Ela permite que as pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios - desde sua submissão até a aprovação final pelo CEP e pela Conep, quando necessário - possibilitando inclusive o acompanhamento da fase de campo, o envio de relatórios parciais e dos relatórios finais das pesquisas (quando concluídas) (Saúde, 2015).

Apenas após a aprovação pela Plataforma Brasil teve início o projecto, tendo todo o processo demorado cerca de um ano. No entanto, todos os procedimentos foram feitos em conformidade com as normas definidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil.

O trabalho no terreno é repleto de interrupções, ocasiões insólitas, adaptações e muita imprevisibilidade. A evolução e trajectórias de um projecto podem ser múltiplas e imponderadas, mas considerando que “agora o principal modo de regulação é ‘ético’” (Rabinow, 2003, p. 115), o horizonte de possibilidades tem vindo a ser bastante encurtado.

No HCIII/INCA, devido a uma organização diferenciada dos serviços – ilustrando os diferentes arranjos organizacionais e institucionais na biomedicina -, a selecção de doentes seguiu outro caminho. Depois de estabelecido com a direcção do HCIII/INCA que um médico residente seria o meu contacto e facilitador de pedidos de entrevista, partilhei com ele a metodologia que tinha seguido no CM/HSJ. Referi assim que pretendia entrevistar mulheres que tivessem sido diagnosticadas há mais de duas semanas, com idades superiores a 18 anos e, tal como em Portugal, tivessem alguma característica específica na sua trajectória de doença. Para ilustrar essas especificidades, dei acesso a este médico àquelas que constituíram as minhas preferências no trabalho em Portugal para que assim a nossa articulação pudesse ser frutífera e célere. No seguimento desse acordo, todas as entrevistas que realizei tiveram origem numa consulta por ele realizada, durante a qual era indicado às doentes que dessem o seu contributo para um estudo sobre cancro da mama de um pesquisador português.

4.9. O cancro entre as solidões e as biomedicinas

O trabalho etnográfico, circunscrito por diversas limitações, apresenta-se como um meio de acesso e interpretação parcial aos mundos da oncologia (M. J. D. Good, 2001) na sua diversidade de vivências, perspectivas e organizações. Procurei que as minhas etapas se situassem num triângulo moral-afectivo, epistemológico e ontológico que permitisse uma forte

conectividade antropológica (Faubion & Fischer, 2009). Esta implica ir além da mera “ligação” com as pessoas e, recorrendo a uma ética do trabalho de campo como uma ética de conectividade (*ibid.*), manter as ligações com quem se me disponibilizou num momento e lugar fortemente pragmático e simbólico com um único lema: é preciso curar-se.

No seu trabalho etnográfico junto de mulheres sujeitas a grandes experiências de perda e actos de violência, no contexto das guerras civis na Índia, a antropóloga Veena Das propôs que essa proximidade pode constituir também um trabalho de “cura”, dado que é criado um espaço e um momento para a recuperação da dignidade, conduzindo a um circunstância onde o reconhecimento dos direitos humanos se torna possível (Das, 2001). A esse propósito, Paul Farmer refere que

Precisamos de [...] um movimento globalizado que use quaisquer histórias e imagens que puder para promover o respeito pelos direitos humanos, especialmente os direitos dos pobres. Para que tal movimento seja possível, precisamos reabilitar uma série de sentimentos há muito fora de moda nos círculos políticos e académicos: indignação não em favor de nós próprios mas dos menos afortunados; solidariedade; empatia; e talvez até pena, compaixão, piedade e remorsos... histórias e imagens precisam de ser ligadas a análises históricas mais profundas e geograficamente mais amplas que permitam ao ouvinte ou observador entender as [...] razões pelas quais o cancro de mama é inevitavelmente fatal para as mulheres mais afectadas que vivem na pobreza; o significado de direitos num mundo interligado fendido pela pobreza e desigualdade. (P. E. Farmer et al., 2006, p. 185).

Sendo verdade que “a ética é uma asserção sobre valores morais que são social e culturalmente situados, e as ideias sobre contar a verdade são valores específicos para sociedades particulares” (Manderson, 1999, p. 320), é exactamente por essa razão que pensei ser decisivo evidenciar as contradições, desigualdades e impedimentos que as pessoas experienciam no campo da saúde. Refiro-me, numa primeira instância, ao dever de visibilizar quem passa pela experiência de doença, essa ruptura na ideia de saúde (Canguilhem, 2008), e por um sofrimento que desperta a procura por mecanismos que possibilitem o regresso tão cedo quanto possível a uma normalidade individual e social senão igual, pelo menos próxima àquela na qual se encontravam antes. Ou seja, a sua reincorporação nos mundos sociais após a passagem pela experiência de doença.

No cancro de mama, a possibilidade desse regresso situa-se evidentemente, e em primeiro lugar, no fenómeno biológico, profundamente dependente das respostas institucionais e conceptuais que lhes poderão ser ou não disponibilizadas. Mas, logo em seguida, no reconhecimento das suas experiências enquanto pessoa e enquanto doente. Em consonância com

esta premissa, as orientações éticas e políticas são expressas de maneira clara no enunciado de Nancy Scheper-Hughes:

Penso em alguns dos meus sujeitos antropológicos para quem a antropologia não é um ‘olhar hostil’ mas sim uma oportunidade para a expressão individual. Ver [...] e gravar podem ser, se feitos com cuidado e sensibilidade, atos de solidariedade. São sobretudo [...] um trabalho de reconhecimento. Não olhar [...] e não gravar podem ser atos hostis, um ato de indiferença e de virar as costas (Nancy Scheper-Hughes, 1995, p. 418).

Esta tarefa prefigurava-se, no seu início, como de difícil tradução e comensurabilidade, dada a minha condição de homem saudável, que discorre sobre as experiências decorrentes de um conjunto de doenças que é abrangido por uma categoria, cancro da mama. Tipos de cancro que são eminentemente, mas não exclusivamente, femininos.

Nunca vivenciei um cancro ou algum outro tipo de doença grave no meu corpo, nem tão pouco tive um diagnóstico de uma doença culturalmente associada com a morte. Enquanto antropólogo que iria desenvolver uma etnografia em serviços médicos com ênfase no cancro de mama, tentei desenvolver tanto conhecimento biomédico quanto possível sobre as manifestações mais comuns desta doença, dos seus métodos de diagnóstico e de tratamento. Esta decisão prendeu-se com a necessidade de estar familiarizado com o vocabulário biomédico da condição estudada e, portanto, poder não só interagir com as doentes e profissionais de saúde, mas também observar as práticas e métodos eventualmente diferentes que pudessem existir entre os dois serviços.

As reflexões e testemunhos de doentes aqui apresentados são, muito frequentemente, tentativas de tradução de uma situação que comporta muito sofrimento para essas pessoas e para as que as rodeiam, mas também muita negociação com familiares, amigos/as e profissionais de saúde. O cancro é uma doença que surge nas pessoas, mas que se constrói também entre elas (Livingston, 2012). Partindo deste pressuposto, assumi que o entendimento do processo de adoecimento, tratamento e regresso ao estado de saúde ou *normalidade*, embora possivelmente de uma forma diferente daquele que se conheceu antes da doença, é um aglomerado que congrega um conjunto de pessoas que se mobilizam e a diferentes recursos com um propósito comum, o cuidado (*care*). Apesar das assimetrias de poder que sempre medeiam a relação entre entrevistador e entrevistada (Kvale, 2006), procurei minorizá-las por via de uma conectividade que julgo ter estabelecido com as doentes. Seria através das suas narrativas que teria acesso às práticas, conhecimentos e saberes que geriram a experiência do cancro de mama nas instituições e políticas.

Similarmente, também nunca terei total noção do quanto o trabalho desenvolvido pelos/as profissionais de saúde que todos os dias se prestam a auxiliar pessoas que, de um modo geral, se

encontram numa situação de grande fragilidade e vulnerabilidade emocional, psicológica e física, é difícil e de grande complexidade. A transmissão de um diagnóstico de cancro de mama e sua posterior gestão emocional, social e biomédica é um exercício de grande sensibilidade e que envolve toda uma miríade de expedientes fortemente condicionados por contextos sociais, culturais, políticos e económicos. Por essas mesmas razões, os impactos das práticas profissionais na área oncológica são vigorosos e geram questões que se prolongam para além do exercício do saber/poder biomédico, sejam autorreflexivas ou fomentando perspectivas alternativas sobre o cancro vivido pelas doentes.

CAPÍTULO V – RESPOSTAS POLÍTICAS E INSTITUCIONAIS AO DIREITO À SAÚDE

5.1. Entre a Avenida dos Aliados e o Cristo Redentor: das políticas públicas de saúde à formação de instituições de excelência em Portugal e no Brasil

A avaliação de narrativas de experiência de doentes com cancro de mama e dos relatos de profissionais de saúde em dois hospitais públicos em países distintos, obrigou à apresentação de um conjunto de precauções. Estas, por sua vez, trouxeram perspectiva para os resultados do trabalho empírico realizado. Não só a categoria nosológica «cancro de mama» envolve uma miríade de patologias mamárias, como também desenvolver cancro de mama ou fazer parte de uma equipa que o trata ou cura são experiências pessoais e profissionais significativamente diferentes, dependentes de configurações individuais, sociais, culturais, económicas, políticas e institucionais específicas.

Foi com o intuito de abranger essa multiplicidade de condicionantes que recorri à noção dos “mundos da oncologia” (M. J. D. Good, 2001), pretendendo dar conta das experiências e narrativas de quem por variadas formas está envolvido no combate ao cancro, destacando as apropriações locais da biomedicina em função da circulação global das suas práticas, tecnologias, linguagens, instituições e organizações. O recurso a este conceito possibilitou uma análise comparativa, ou comparativamente informada, que deu conta da maleabilidade de apropriações locais a que a oncologia se presta.

Se o caso inicial do CM/HSJ me permitiu ganhar muita familiaridade com o léxico biomédico, organização dos serviços, deliberações políticas e seus impactos, gestões institucionais, experiência das doentes e profissionais de saúde, o trabalho de campo realizado no HCIII/INCA veio revelar a heterogeneidade do universo biomédico. Elementos como a organização dos serviços, nomenclatura e definição de papéis médicos ou denominação de

determinadas partes do corpo são disso exemplificativos. Os mundos da oncologia, que no Brasil também se poderiam chamar os mundos da cancerologia (em Portugal, até ao início do séc. XX, era esta a designação daquela especialidade), revelam “como a cultura vai mediar o processo de ‘designação’, de distinguir entre fenómenos percebidos no mundo natural e ordenamento através de sistemas de classificação” (B. Good, 1994, p. 91).

Os hospitais onde decorreu esta investigação são modelos de cada um dos Sistemas Públicos de Saúde e têm um carácter universitário, o que ilustra a importância que lhes é dada no ensino e formação de profissionais de saúde. O Hospital de São João foi considerado em 2015 o melhor Hospital Público Português num estudo efectuado pela Escola Nacional de Saúde Pública (C. L. Costa, S., 2014). Por seu lado, o INCA é um Centro de Excelência no tratamento do cancro quer no Estado do Rio de Janeiro, quer a nível nacional, e foi certificado em 2008 de acordo com padrões de Acreditação da *Joint Commission International* para hospitais, a maior e mais antiga comissão acreditadora dos Estados Unidos (INCA, 2015). Aliás, o seu papel de referência está bem patente na importância que teve, até recentemente, na formulação das políticas públicas oncológicas no país. Ambos serão descritos com maior detalhe em cada um dos próximos capítulos, havendo por agora uma abordagem inicial ao reconhecimento da sua centralidade.

Veremos ao longo deste texto que existem diferenças significativas entre os dois hospitais, num sentido amplo e, mais especificamente, nos serviços em que decorreu o trabalho de campo. Poderemos afirmar que estas se devem, a montante, à concepção diferenciada do enquadramento legal do conceito de saúde nos respectivos países. Este define o tipo de provisão disponibilizada por parte do sector público e do sector privado, decorrente da própria disposição legal que está na sua fundação. De acordo com o que foi abordado na primeira parte, é sabido que as determinações constitucionais dos sistemas de saúde e a clivagem relativa à aplicação dessas definições estão dependentes de variadas pressões políticas e económicas. O exemplo do Brasil é paradigmático, pois a legislação relativa ao SUS é das mais sofisticadas a nível global, mas revela grande dificuldade na sua aplicabilidade ao nível institucional e de financiamento.

A jusante, considero que a apropriação/moldagem da oncologia/cancerologia por cada um dos locais está relacionada com a adopção de diferentes estilos de acção e de pensamento (Fleck, 1979), resultantes de modelos de formação profissional, prática clínica, investigação biomédica e determinações políticas específicas. Ambas as instituições seguem os protocolos e recomendações mais recentes sobre o tratamento do cancro de mama, consolidando os seus desempenhos como referências institucionais em cada um dos países. Mas conforme referiram Peter Keating e Alberto Cambrosio (Keating & Cambrosio, 2012), a oncologia, além de ser um novo estilo de prática, é composta por e decorrente de políticas e negociações empreendidas por vários modelos de pesquisa biomédica e prática clínica que emergem principalmente da América do Norte e Europa. Isto é, em função de determinados interesses ou preferências, que não terão que estar

necessariamente vinculadas aos fenómenos biológicos, definem-se e hierarquizam-se prioridades, agendas, léxicos biomédicos. E é partindo dessas escolhas, excludentes ou combinadas, que se irão formular discursos e práticas onde a biomedicina é hegemónica. Conforme referiu Sérgio Arouca,

os enunciados provenientes de domínios diferentes são incorporados sob uma dominância dos conceitos biológicos e fundamentalmente médicos. Assim, o saber clínico e epidemiológico regem as formas de introdução de enunciados associados ou dependentes dentro da estrutura básica. (...)Trata-se, portanto, de um campo conceitual que combina proposições extremamente subjetivas com “atitudes”, bem estar físico, social e mental, e de toda uma tentativa de uma linguagem formal, como se esta atribuísse à primeira o estatuto de um rigor científico (Arouca, 1975, p. 151).

Um dos elementos que no cancro de mama é mais saliente, é a existência no Brasil de uma especialidade médica designada de “mastologista”, que em Portugal não encontra paralelo. Enquanto em Portugal a patologia mamária é abordada por especialidades como cirurgia, cirurgia plástica, oncologia, radioterapia, imagiologia ou anatomopatologia, no Brasil a mastologia é em si mesma uma especialidade médica, sendo o INCA exemplar na sua formação. Conforme refere Ilana Löwy, essas diferenças reflectem

variáveis estruturais (organização dos cuidados de saúde, seguros de saúde, padrões de especialização, divisão do trabalho médico), mas também reflectem os desenvolvimentos contingentes das culturas médicas e tradições locais. Tanto as semelhanças como as diferenças são importantes. As semelhanças demonstram a existência de uma tendência dominante na medicina Ocidental, nomeadamente, a maior preponderância do rastreio, gestão de risco e tratamento profilático e a consequência deste papel cada vez mais importante: a erosão das fronteiras entre doença e risco de doença. As diferenças indicam que as práticas profissionais são histórica e geograficamente situadas e, portanto, sujeitas a questionamento e mudança” (Löwy, 2010, p. 14).

Não serão estas particularidades a encobrir os dados empíricos obtidos ou a provocar dificuldades analíticas, mas são pistas interessantes para avaliar a intensidade e variabilidade da influência dos modelos de investigação e prática clínica em contextos diferenciados.

A diversidade de ângulos capturados em cada um dos hospitais públicos estudados gerou uma apreciação, social, política e económica, sobre a perseverança e importância de sistemas públicos de saúde que cumpram com o axioma da eficiência. Não pretendo tecer considerações sobre os aspectos técnicos dos mesmos, nomeadamente sobre os protocolos adoptados pelos serviços e o tipo de tratamento a que as mulheres tiveram acesso em função de cada um deles. O propósito foi encontrar, partindo de variados testemunhos, pontos de entrada sobre as actuais

condições sociais e institucionais nas quais o cancro de mama ocorre e quais os horizontes de possibilidade para a sua diminuição.

O carácter universal e gratuito de ambos os serviços oncológicos constitui, por si só, uma dessas condições. Em ambos os terrenos foi evidente o grande ónus que sobre eles existe, pois atendem a mulheres de todos os estratos sociais e económicos, com destaque para os mais baixos, aquelas que no geral não têm acesso aos seguros de saúde privados. Em Portugal, o CM/HSJ opera sistematicamente – e desde 2013 – um número sempre superior a 300 mulheres por ano (João, 2016). No caso do Rio de Janeiro, marcado por uma grande presença do sector privado (ou particular, como é muitas vezes entendido) e por uma estratificação social mais extremada, cerca de 60% do total de casos de cancro de mama do Estado do Rio de Janeiro confluem no serviço de mastologia do HCIII/INCA. É um dos maiores da América Latina, operando entre mil e trezentos a mil e quinhentos casos de cancro por ano (INCA, 2018).

Ambos os serviços públicos são cruciais na resposta ao cancro de mama em cada uma das cidades e respectivas regiões, mesmo sabendo que existe uma enorme diferença em termos populacionais, considerando que o Estado do Rio de Janeiro tem cerca de 16 milhões de pessoas, uma vez e meia a população de Portugal. Mas o diferencial na resposta médico-assistencial, com destaque para as cirurgias, está relacionado com um factor adicional, e que é o momento da doença em que as mulheres dão entrada em cada um dos hospitais. Para que se possa ter uma ideia inicial, e de acordo com os testemunhos dados por cada um dos directores de serviço, no CM/HSJ,

a maior parte das pessoas, hoje em dia, chega com a chamada de atenção. Ou melhor, chegam assintomáticas, aquilo que chama a atenção foi um exame que foi feito por acaso, por rotina, sem nenhuma queixa que tenha motivado a realização do exame. O tamanho dos tumores anda entre 15 a 17 milímetros, na nossa realidade. Isto dá para ter uma noção das coisas. Quando, há 15 anos ou vinte atrás, isto não era nada assim, a maior parte das pessoas vinha porque já sentiam um nódulo e, habitualmente, já tinham tumores com 2 e meio, 3 centímetros. Era bastante diferente. E depois, também a questão da idade, a maior parte das situações vem entre os 50 e os 60 anos. (José Luís Fougo, coordenador do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

No caso do HCIII/INCA, o cenário é significativamente diferente, pois

a média que a gente vê, é que a paciente fez a mamografia há mais de um ano quando chegou aqui. E ela tem um tumor de três, quatro centímetros. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Desde logo é identificável a necessidade de se proceder a um maior número de intervenções cirúrgicas para dar resposta ao tamanho avançado dos tumores no contexto brasileiro, o que realça um grande desfasamento entre cada um dos locais estudados. Posteriormente, tomar conhecimento destes números implicou que neste estudo se procurasse saber quais as razões que os sustentam, levantando de imediato questões como a causa de tal diferença, dado ambos serem hospitais públicos, ainda que providenciando cuidados de saúde a efetivos populacionais tão diferentes. Ao longo do trabalho de campo foi-se tornando cada vez mais incontestável o quanto é determinante o acesso ao rastreio, mas também aos cuidados oncológicos públicos de grande qualidade para todos os segmentos da população, independentemente das suas características sociais, educativas, económicas, culturais ou outras. Atendendo ao delicado momento global relativamente à manutenção dos sistemas públicos de saúde e seu financiamento, a existência do SNS ²⁷ e do SUS demonstram ser cruciais.

Avançarei então, antes da análise mais profunda do material empírico, para uma breve descrição da trajectória de cada um dos sistemas de saúde, da sua formação, do impacto que produzem e do momento que atravessam, para que se possa então contextualizar o trabalho realizado.

5.1.1. Criação do Serviço Nacional de Saúde como ideal democrático em Portugal. De 1974 em diante.

É com a Revolução dos Cravos em 25 de Abril de 1974 que se instaura a democracia em Portugal. O estertor do período ditatorial do regime personificado por António de Oliveira Salazar ditou o estabelecimento do direito à saúde como um imperativo democrático, tal como um sistema que o sustentasse.

Com uma visão amplamente democrática, cujas linhas orientadoras são a universalidade, generalidade e gratuidade, o SNS teve amparo no Artigo 64º da Constituição da República Portuguesa, datada de 1976, onde se assegurou o Direito à Protecção da Saúde. Foi esse artigo que gerou, nas palavras de António Arnaut – em 1978 Ministro dos Assuntos Sociais do II Governo Constitucional -, na conferência que assinalou as três décadas de existência do SNS, um

²⁷ O SNS foi criado com o propósito, democrático, de ser universal, gratuito e geral, e consagrado no Decreto-Lei Nº56/79 de 26 de Agosto. No Artigo 64º da Constituição Portuguesa expressou-se legalmente a pretensão do direito à protecção da saúde.

imperativo ético e de justiça, uma imposição jurídico-constitucional. Estava previsto na Constituição e se não fosse criado havia uma inconstitucionalidade por omissão. É neste plano ético e jurídico que se coloca o imperativo da criação do SNS, da sua manutenção e do seu aperfeiçoamento, adaptado à circunstância de cada momento. Há 30 anos, 90% das unidades e dos profissionais de saúde estavam no Litoral, 80% dos quais em Lisboa, Porto e Coimbra, e o resto do País era uma mancha negra que não tinha nada, a não ser as misericórdias e um ou outro médico, literariamente chamados de «João Semana», que deram um contributo inestimável para a saúde das populações. Havia uma situação de gritante injustiça e desigualdade social, e para uma pessoa sensível a estas questões, e socialista, a quem foi dada a possibilidade de ocupar aquela pasta, a sua obrigação era tentar minimizar este drama humano. Foi o que tentei modestamente fazer (Arnaut, 2009).

Com oposição por parte do PSD, do CDS e da Ordem dos Médicos²⁸, fundou-se o SNS. A definição constitucional do SNS ocorre em 1979 através do Decreto-Lei N.º 56/79 de 15 de Setembro, enquanto tentativa de expansão das medidas de protecção social num Portugal que tinha recentemente restaurado a democracia. Curiosamente, esse alargamento dá-se em contraciclo com aquilo que estava a acontecer na maioria dos sistemas públicos de saúde europeus, marcados por um desinvestimento decorrente das crises do petróleo da década de 1970 e que fragilizaram a economia mundial de então (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2002).

Desde a criação do SNS e seu estabelecimento em 1979, o estado geral de saúde da população portuguesa melhorou em grande escala, de onde se destaca a rápida diminuição da taxa de mortalidade infantil (X. C. Barreto, José Pedro; Cunha, Octávio; Matos, Alice; Peixoto, José; Machado, José Cunha; Alves, Odete; Santos, Nina Sousa., 2014) e o aumento da esperança média de vida. Este segundo facto não será apenas consequência do surgimento do SNS, contando certamente com a melhoria geral das condições de vida pela chegada da democracia após a vigência da ditadura (1926-1974), mas a sua importância é inquestionável. O direito à saúde e o SNS são, juntamente com o estabelecimento do direito à educação gratuita e de segurança social, das maiores conquistas da democracia portuguesa pós-revolução de 1974 (J. A. Nunes, 2011).

Crescendo numa conjuntura em que, a nível europeu, o investimento nos sistemas públicos de saúde estava severamente questionado e, aliás, diminuído, o SNS veio a abranger

²⁸ Esta ordem profissional argumentou que um sistema público de saúde gratuito e universal constituiria uma ameaça à livre escolha do médico, gerando também uma elevada burocratização e custo, e um grande afastamento em relação à tendência que se verificava no resto da Europa. A Ordem dos Médicos continua, actualmente, a ter uma grande influência em Portugal, nomeadamente a nível dos números de profissionais e seus locais de formação, agindo como *gatekeeper* da profissão e, portanto, gerindo o próprio ensino.

cerca de 98% do território português, sendo decisivo na criação e consolidação de um imaginário biomédico na população.

Em 1989 dá-se uma revisão constitucional, com Cavaco Silva como primeiro-ministro, onde se introduziu o conceito de um SNS “tendencialmente gratuito”, acabando com a gratuidade, fazendo com que se realizassem pagamentos não só por via dos impostos mas, também, no momento da prestação dos cuidados. Como referiu João Semedo,

hoje, o tendencialmente gratuito transformou-se em tendencialmente pago, razão pela qual a despesa em saúde das famílias não tem parado de crescer (27% da despesa total em saúde é suportada directamente pelas famílias, muito acima dos 19% da média da OCDE)(Arnaut & Semedo, 2018, p. 25).

Em 1993 é estabelecido o Estatuto do SNS pelo Decreto-Lei nº 11/93 no cumprimento do disposto no nº 2 da Base XII da Lei nº 48/90, do qual se salienta o Artigo 1º, que indica

O Serviço Nacional de Saúde, adiante designado por SNS, é um conjunto ordenado e hierarquizado de instituições e de serviços oficiais prestadores de cuidados de saúde, funcionando sob a superintendência ou a tutela do Ministro da Saúde.

Além de longa, a formação do SNS está indelevelmente marcada pela crónica falta de investimento e repleta de jogos de interesses, o que levou a uma implementação particularmente demorada que impossibilitou uma estruturação possante, gerando baixa eficiência e dificuldade de acesso (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2001). Contudo, é inquestionável a boa estruturação e cobertura territorial que o SNS atingiu, mesmo que limitado pela carência de recursos humanos e subfinanciamento quase permanente.

Na verdade, de acordo com o “Relatório Mundial da Saúde 2000. Sistemas de Saúde: melhorando o desempenho” (World Health Organization, 2000) - e apesar das críticas sobre os critérios utilizados para avaliar os sistemas nacionais de saúde (Musgrove, 2003) (Murray & Evans, 2003), o SNS de Portugal encontrava-se em 12º lugar a nível global. Destaca-se, por exemplo, a taxa de mortalidade infantil e neonatal onde,

num espaço temporal de quarenta anos, Portugal inverteu a sua posição, e possui atualmente uma das taxas mais baixas do mundo. Considerando o ranking da OCDE25, que inclui os trinta países membros, Portugal apresentou uma subida notável, passando de vigésimo oitavo lugar em 1960 para o oitavo lugar em 2006. Ao longo de três décadas consecutivas, Portugal reduziu em 50 por cento a sua TMI, registando em 2008 uma taxa de 3,3 por mil, colocando-se assim como um dos países europeus com melhor desempenho neste indicador. [...] No que respeita à mortalidade

neonatal, Portugal passou do 38.º para o oitavo lugar deste ranking, registando o segundo melhor desempenho mundial na redução deste indicador, no período de 1990 a 2010 (X. C. Barreto, José Pedro; Cunha, Octávio; Matos, Alice; Peixoto, José; Machado, José Cunha; Alves, Odete; Santos, Nina Sousa., 2014, p. 49).

Em 2002, a transformação de hospitais do SNS em hospitais-empresa, através da adopção de modelos de gestão empresarial para unidades de saúde (A. M. Nunes, 2016), geraram também uma flexibilização da gestão dos recursos humanos no SNS. Desta forma, o mérito definido das carreiras e a estabilidade profissional foram colocados em causa, ao mesmo tempo que novas formas organizativas e funcionais vieram perturbar as rotinas hospitalares.

Sucedeu-se a introdução de taxas moderadoras, pelo Governo dirigido por Durão Barroso (2003) que, mais tarde, por via do Governo liderado por Pedro Passos Coelho (2012) assumiram uma dimensão mais significativa, estabelecendo-se nos 18 euros por um episódio de urgência.

Em contraciclo com esta tendência neoliberal da saúde em Portugal, em 2005 o Ministro da Saúde Correia de Campos transformou os Hospitais SA em Estabelecimentos Públicos Empresariais. Tal terá obstado, assim, à sua privatização. Esta medida que, no entanto, não foi acompanhada por outras necessárias, como o término da gestão empresarial, a dispensável proximidade aos privados e a precarização das carreiras (Arnaut & Semedo, 2018).

Como agravante, durante o período de vigência da *Troika* (2011-2015) houve uma redução drástica de investimento público, principalmente pelas obrigações com as instituições credoras e consequente imposição do regime austeritário:

Entre 2009 e 2015, a despesa pública em saúde desceu 21%, em 2015 foi apenas 5,8% do PIB, abaixo da média europeia (7,8%) e muito abaixo do verificado em Portugal no ano de 2010 (7,2%). Em 2016, a despesa do SNS atingiu os 9 mil milhões de euros, o equivalente a 4,8% do PIB (Arnaut & Semedo, 2018, p. 19).

Este período é coincidente com a criação e disseminação de unidades privadas de cuidados de saúde, conjuntamente com a propagação de múltiplas tipologias de seguros de saúde por parte de empresas cuja origem reside nos grandes grupos financeiros, como forma a dar resposta à insatisfação dos cidadãos aos cortes sistemáticos no SNS (Serapioni, 2017).

O encerramento de algumas unidades públicas de saúde, sobretudo em áreas periféricas com menor densidade populacional e população mais idosa, juntamente com a entrada em cena dos cuidados privados de saúde constituem problemas que o SNS tem que enfrentar e dar resposta adequada, sem que se tenha que tornar inevitável a substituição de cuidados públicos por privados.

Enquanto serviço descentralizado, as Administrações Regionais de Saúde são preponderantes, pois é através delas que se dá a articulação entre o nível local e o Ministério da Saúde. O atendimento é dividido entre Centros de Saúde e Hospitais, apesar destes últimos serem os núdulos centrais do SNS em termos de visibilidade e recurso por parte dos utentes, ocorrendo aquilo que é designado por hospitalocentrismo (Campos, 1984). Tal ocorre dado verificar-se durante as últimas três décadas uma ineficiência e artificialidade na separação entre Cuidados de Saúde Primários e cuidados hospitalares. O hospital

tem representado o recurso que as populações têm utilizado mais frequentemente em caso de doença, severa ou não. Os hospitais do SNS são percecionados muitas vezes (e indevidamente) como a solução mais imediata em caso de problema, o que outorga ao setor uma visibilidade social e mediática muito forte (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2018, p. 17).

Esta opção faz com que, geralmente, se promova mais a saúde de um ponto de vista de restabelecimento e não preventivo. De resto, causa e consequência, a saúde pública foi, nos últimos quarenta anos, reduzida a um mínimo, e tornou-se, globalmente, responsabilidade dos municípios, agravando ainda mais o seu estado já débil (Loureiro, Miranda, & Pereira Miguel, 2013). O hospital aqui estudado, o Hospital de São João, é o principal hospital da Administração Regional de Saúde do Norte, possuindo ampla visibilidade e reputação nos cuidados prestados e na formação de profissionais.

Mesmo tomando em conta as dificuldades e obstáculos, como “mau planeamento, organização e gestão; falta de uma visão clara do mercado nacional de saúde; e o facto de as políticas de saúde serem suscetíveis à pressão política e às exigências eleitorais” (Santana, 2002, p. 42), o surgimento do SNS e sua forte difusão geográfica alteraram profundamente o entendimento das questões de saúde, direito à saúde e bem-estar em Portugal nas últimas quatro décadas contribuindo, também, de um modo mais abrangente, para o bem-estar, coesão e justiça sociais. Promovendo um modelo de cuidados de saúde profundamente biomedicalizado, o SNS envolve um conjunto de estruturas, instituições, comportamentos e tecnologias cada vez mais variadas, e com um alcance virtualmente inesgotável na vida quotidiana. Aliás, conforme referido na apresentação pública do Relatório Gulbenkian²⁹, esse enlace deve ser omnipresente, mesmo perante os desafios do presente e do futuro:

Como poderá o SNS enfrentar a modernidade, tão imprevisível nas suas mudanças, tão cruel nas suas desigualdades, e ser mais ágil nas suas respostas, mais vigilante na sua responsabilidade ética.

²⁹ Este relatório foi decorrente de um estudo sobre a saúde em Portugal enquadrado na "Plataforma Gulbenkian para um Sistema de Saúde Sustentável", e elaborado por uma "comissão de especialistas liderada por Nigel Crisp, antigo CEO do Serviço Nacional de Saúde inglês".

É o que se deve exigir ao SNS, para cuidar dos seus cidadãos desde o nascimento até ao fim dos seus tempos (Crisp, 2014).

Tal como outros países da Europa Ocidental, o estabelecimento e cobertura universal providenciadas pelo SNS modificaram a percepção da população relativamente aos fenómenos de saúde e adoecimento mas, também, sobre a resposta terapêutica adequada a esses fenómenos. Precisamente devido à proximidade quotidiana com as instituições, pessoas, vocabulários, práticas e conhecimentos biomédicos, tais concepções tornaram-se normais e dominantes (Santana, 2015).

Este fenómeno está patente, por exemplo, na confiança que a população portuguesa tem na classe médica, muito superior à que tem em outros/as profissionais de saúde ou organizações de doentes. Pode-se inclusivamente afirmar que existe um domínio permanente da classe médica sobre as práticas e informação em saúde, domínio que tem reflexo prático no poder de veto que a Ordem dos Médicos possui em decisões relativas ao SNS:

o lugar e o papel da medicina em Portugal aparentemente falha em confirmar as provas que apontam para uma crítica crescente à autoridade médica, a partilha de poder com outros profissionais de saúde e a falta de confiança na autonomia médica por parte de cidadãos mais bem informados (Correia, Carapinheiro, & Serra, 2015, p. 152).

A confiança nessa tipologia profissional e do papel que estes desempenham enquanto autoridade máxima no sistema de saúde – superando largamente qualquer outro profissional – da biomedicina parece ser, até certo ponto, inabalável.

Para o futuro, o desmantelamento total do SNS é apenas um entre vários cenários possíveis, tal como a sua progressiva regressão para um uso destinado apenas às populações mais pobres e desfavorecidas, através da aplicação do conceito de selectividade inteligente. Este é caracterizado por ser uma das premissas que as políticas neoliberais da saúde propõem para a sustentabilidade financeira dos sistemas públicos de saúde, comprometendo o acesso universal e gratuito. Através da selectividade inteligente, define-se o pagamento do acesso aos cuidados de saúde “em função da condição económica dos utentes”, tornando assim possível “orientar mais recursos públicos para os utentes com menores rendimentos” (J. A. Nunes, 2011, p. 149). Esta medida é apresentada, frequentemente, como uma preocupação pela equidade e justiça social. No entanto, João Arriscado Nunes aprofunda a análise deste conceito demonstrando o quanto a sua aplicação é já de si demonstrativa do real objectivo:

A ela está associada a criação de mecanismos de “moderação” (como as taxas moderadoras) do acesso a serviços públicos, a fim de desincentivar os “abusos” ou usos indevidos ou injustificados

destes. É interessante notar que a figura do “abuso”, que justificaria a aplicação de medidas capazes de “moderar” o acesso aos cuidados de saúde, parece só existir para aqueles que necessitam de recorrer aos serviços públicos. O acesso frequente a cuidados de saúde no setor privado por aqueles que dispõem dos recursos para os pagar, mesmo em casos que seriam considerados “injustificados” (por razões clínicas ou de poupança e racionalização de recursos) no setor público, parecem, pelo contrário, ter a consequência virtuosa de aumentar o volume de negócios quando ocorre no setor privado. Assim vai a “seletividade inteligente” (J. A. Nunes, 2011, p. 149).

Este constitui, juntamente com a ideia de que a protecção da saúde não é um bem público (e, portanto, promovendo a ideia do utilizador-pagador), e de que a prestação de cuidados de saúde deve ser avaliada em termos da relação custo-benefício, onde a eficiência é uma preocupação central, um dos três pilares da neoliberalização da saúde, conducentes à sua privatização.

Mais recentemente, num estudo realizado pelo Euro Health Consumer Index (Björnberg, 2018) sobre o desempenho dos sistemas públicos de saúde de 35 países europeus do ponto de vista do consumidor relativo ao ano de 2016, Portugal atingiu o 14º lugar. Este resultado é simultaneamente indicativo do quanto o acesso à saúde continua a ser um garante de cidadania da perspectiva dos utentes e da importância que assume na vida quotidiana, mas também de uma satisfação generalizada que, não sendo inequívoca, contém grande potencial de aperfeiçoamento.

Uma das vias pelas quais se pode melhorar o SNS é pela maior adesão dos cidadãos à participação nos seus processos de decisão. Até ao presente, esta tem sido residual ou quase nula, conforme é referido nos Planos Nacionais de Saúde mais recentes (2004-2010 e 2012-2016) onde se constatou a insuficiência de “mecanismos formais de participação no sistema de saúde português”, ao mesmo tempo que se realçou a necessidade de dar mais preponderância aos “pacientes e usuários e sua valiosa contribuição nos processos de decisão política” (Serapioni, 2016, p. 149). Consequentemente têm sido promovidas medidas destinadas à participação dos cidadãos, devido ao facto de que

em Portugal, como em outros países do Sul e Este da Europa, o envolvimento de pacientes, usuários e cuidadores nos processos de decisão do sistema de saúde é um fenómeno bastante novo. Assim, nos últimos dez anos foram levadas a cabo várias iniciativas com o propósito de incentivar a participação dos cidadãos. Porém, a participação pública ainda se limita a existir apenas enquanto lei e nas intenções dispostas em documentos oficiais”(Serapioni, 2016, p. 138).

Esta divergência entre as propostas vigentes de participação pública por consagração legal e as práticas efectivas da população constitui um dos sinais mais representativos do quanto é

necessária a promoção de novas, variadas e estimulantes formas de aproximação do sistema aos cidadãos:

é absolutamente necessário reconhecer e fortalecer o papel e a importância das organizações da sociedade civil [...] pela sua potencialidade em influenciar, mais do que os cidadãos individualmente, todos os que tomam decisões no âmbito do sistema de saúde. Esse novo papel está configurando uma nova forma de ‘cidadania’ em saúde que considera o paciente não apenas como um beneficiário passivo dos serviços de saúde, mas como um ator consciente, com capacidade para participar ativamente nas decisões políticas [...] Um passo no sentido de melhorar o diálogo entre o sistema de saúde e os cidadãos pode passar pela implementação de uma estrutura de representação cidadã com o objetivo não só de avaliar a qualidade dos cuidados prestados, como também de participar na análise das necessidades e dos problemas de acesso das comunidades aos serviços de saúde, na elaboração de propostas de melhoramento e, em geral, nos processos de decisão sobre saúde (Serapioni, 2016, p. 139).

No âmbito da participação pública no sistema público de saúde, a experiência portuguesa é contrastante com a brasileira, onde a relação dos cidadãos com o SUS e noções como saúde pública e determinação social da saúde constituem princípios basilares do sistema, configurando uma disposição para a acção preventiva e não apenas curativa.

Apesar de persistirem algumas formas de morbidade e de mortalidade que se devem a doenças crónicas, que poderão estar ou não relacionadas com o envelhecimento, problemas de saúde mental, doenças de transmissão sexual e alcoolismo, com todas as suas consequências decorrentes, (Santana, 2015), são inquestionáveis os progressos na saúde trazidos por um SNS forte, aumentando o acesso e qualidade aos cuidados de saúde de uma maneira descentralizada e com grande proximidade às populações.

5.1.2. Cumprir com a diminuição da desigualdade: Surgimento do Sistema Único de Saúde no Brasil

Fruto do Movimento da Reforma Sanitária (de Paula Faleiros & Participativa, 2006), o SUS³⁰ é uma das medidas de serviço público de maior sucesso no período pós-ditadura (1964-1985), tendo aumentado a equidade em saúde numa das sociedades historicamente mais desiguais a nível mundial (Farber, 2016). É fundamentado no Artigo 196 da Constituição da República Federativa do Brasil, efectivando constitucionalmente o direito à saúde como “direito de todos” e “dever do Estado”, sendo regulado pela Lei Nº 8.080/1990, a qual operacionaliza o atendimento público da saúde. Compreende as dimensões preventiva e curativa através de uma atenção abrangente, universal e gratuita. Num imenso país de cerca de 200 milhões de habitantes, o SUS abrange cerca de 75% da população brasileira – os restantes 25% incluem pessoas que de alguma forma conseguem aceder aos serviços privados de saúde, com destaque para os seguros (Macinko & Harris, 2015). Não será alheio a estes números o facto de, aquando da formação do SUS, o sector privado já existente ser robusto, tanto no campo da prestação de serviços como no que tange ao asseguramento privado (I. S. Santos, Ugá, & Porto, 2008). Aliás, a década anterior à formação do SUS foi de grande importância na adesão dos trabalhadores aos planos de saúde, mesmo após seu surgimento, o que gerou um problema imediato:

ao optar pela provisão privada como forma de viabilizar a universalização, sem regular, desde o início, um escopo de actuação para essa iniciativa privada empresarial, o Estado estabeleceu uma segunda linha de dependência de trajectória para as políticas de saúde. A base da provisão privada é consolidada e passa a influenciar direccionamentos futuros das políticas e do mercado de saúde (Gerschman & Santos, 2006, p. 181).

Como resultado, tanto a saúde pública como a privada foram consideradas como de relevância pública (G. Carvalho, 2013).

O SUS ficou assim também responsável pela função de regulação, fiscalização e controle dos serviços privados de saúde que, constitucionalmente, garantem a complementaridade e suplementaridade do sector público. No entanto, nem sempre essa divisão é evidente nem tão pouco clara, pois “o financiamento público ao SUS é minoritário e existem grandes subsídios públicos para o sector privado” (I. S. Santos et al., 2008, p. 1431). Gerou-se o fenómeno do

³⁰ Neste texto não procuro fazer uma descrição exaustiva da criação do SUS, mas sim apontar as suas linhas gerais de actuação e o impacto que tem tido, quer enquanto sistema de saúde, quer enquanto instrumento político no Brasil. Assim, para uma história mais alargada da construção do SUS, consultar (Paiva & Teixeira, 2014).

recurso a seguros de saúde para procedimentos mais baratos, ao mesmo tempo que se apela ao SUS nos mais caros, que amiúde estão fora da cobertura dada pelas formas privadas de cuidados de saúde, como é o caso dos tratamentos a doentes oncológicos.

O SUS está organizado e é financiado em três níveis, o federal, estadual e municipal, sendo que o financiamento é diferenciado consoante o nível a que dada instituição pertence, assim como à sua localização (Ugá & Santos, 2006). Esta particularidade levanta grandes problemas de equidade no acesso à saúde, pois as instituições prestadoras de cuidados de saúde ficam dependentes de receitas provenientes principalmente dos Governos dos Estados e dos Municípios, significando que quanto mais ricos os Estados/Municípios, melhores e mais sofisticadas serão as instituições públicas de saúde, tal como é verdade a situação inversa (Mendes & Marques, 2009). Com cerca de 200 milhões de pessoas repartidas por 5600 municípios, heterogeneidade em termos de território, caracterização socioeconómica, dimensão, acesso, (in)existência de infraestruturas, profundas desigualdades sociais e económicas, a saúde torna-se desta maneira parte integrante do problema que apenas através de uma excelente coordenação e referenciação poderá ser combatida.

Escamotear todos os progressos devidos ao SUS, que têm sido atingidos num país de 200 milhões de pessoas, ainda que com várias falhas e inconsistências, é negligenciar feitos como o aumento da esperança média de vida de 66 anos em 1990 contra os actuais 74. De igual modo, a mortalidade materna decresceu em 50%, a mortalidade infantil diminuiu de 27 para 15 nados-mortos em cada mil nascimentos. No total, e para que se possa ter uma ideia da actuação do SUS, em 2012 foram realizados cerca de 3,9 biliões de procedimentos, repartidos pelas três esferas de governo (J. Paim, Travassos, Almeida, Bahia, & Macinko).

Programas implementados durante a legislatura do Partido dos Trabalhadores (PT), como a Farmácia Popular (Almeida, Sá, Vieira, & Benevides, 2019) e o Mais Médicos, que ajudaram a diminuir a desigualdades em saúde (Girardi et al., 2016), estão entre as iniciativas mais interessantes do ponto de vista de acesso a medicamentos e profissionais de saúde qualificados. No primeiro caso, a possibilidade de obtenção gratuita ou a baixo custo de medicamentos para quem não tinha os meios económicos necessários à sua aquisição e, no segundo, o acesso a profissionais qualificados e cuidados de saúde em área tradicionalmente associadas à falta de profissionais e infraestruturas adequadas, como no Brasil mais rural e despovoado.

Mas, como qualquer programa social, o SUS também tem as suas falhas. Estimular o debate em torno do SUS como, de resto, em qualquer programa social é contribuir de um modo permanente para a sua melhoria. Reforçar o SUS, e todos os sistemas públicos de saúde a nível global é não é só um imperativo ético, como é um propósito para o qual este trabalho pretende contribuir, numa microescala. As maiores dificuldades que o SUS atravessa devem-se, portanto, a três tipos de condicionantes: estrutural, institucional e acção política (Rodrigues, 2014).

Fortemente marcado por um grande debate político-ideológico quase permanente, o SUS é algo que se projecta para lá de ser um mecanismo de disponibilização de meios e instituições de promoção, protecção e recuperação da saúde. Essa singularidade deve-se a uma formação com origem em movimentos e organizações da sociedade civil articulados com profissionais de saúde, o que terá estado na base de uma grande atenção sobre a necessidade de garantir uma participação pública democrática e activa no sistema, de maneira a assegurar e promover o controlo social (N. d. R. Costa, 2014).

Essa forte politização tem sido evidente dadas as permanentes movimentações e pressões ao longo das suas três décadas de existência. Estas foram intensificadas num passado recente, para que haja uma revisão constitucional no sentido deste sistema público ter uma diminuição de orçamento, em favor da entrada ou fortalecimento das empresas privadas de prestação de cuidados de saúde, também designada de financeirização da saúde, como o descreveu Lígia Bahia na sua coluna do Jornal O Globo (Bahia, 2014). Os desafios são prementes, na medida em que a universalidade, igualdade e sustentabilidade do sistema estão comprometidos em função de questões políticas, o que nas actuais circunstâncias se reveste de contrariedades acrescidas.

O *impeachment* da presidente eleita Dilma Rousseff levou à tomada de posse de Michel Temer como Presidente Interino, num processo pouco transparente e com a atribuição do cunho de “golpe” por vários sectores da sociedade brasileira e com uma parte significativa da imprensa (Hasan, 2016) a caracterizá-lo como uma traição (Davies, 2016), sinistro (Taub, 2016) ou até um caso de estudo de hipocrisia. De imediato as notícias relativamente a cortes nos programas sociais começaram a tomar lugar. Mais especificamente, o Ministro da Saúde do Governo Temer, Ricardo Barros, afirmou que o tamanho do SUS “precisa de ser revisto” (Collucci, 2016), pois

em algum momento, o país não conseguirá mais sustentar os direitos que a Constituição garante – como o acesso universal à saúde– e que será preciso repensá-los. ‘Vamos ter que repactuar, como aconteceu na Grécia, que cortou as aposentadorias, e em outros países que tiveram que repactuar as obrigações do Estado porque ele não tinha mais capacidade de sustentá-las’ (...) Segundo ele, que foi relator do Orçamento de 2016 na Câmara, não há capacidade financeira suficiente que permita suprir todas as garantias constitucionais. “Temos que chegar ao ponto do equilíbrio entre o que o Estado tem condições de suprir e o que o cidadão tem direito de receber (Collucci, 2016).

A aprovação, no Senado brasileiro, da Proposta de Emenda à Constituição N° 55, também designada de PEC55 do tecto dos gastos públicos, veio determinar que num período de 20 anos não se possa alterar (leia-se aumentar) o financiamento público para programas como saúde, educação e segurança social, podendo apenas ser mantido, e para o qual existe um limite inferior. No entanto, isto significa que com o aumento da inflação e crescimento do PIB, a saúde, já de si

um setor social cronicamente subfinanciado, terá ainda menor financiamento em termos reais (Rossi & Dweck, 2016). A eleição de Jair Bolsonaro constitui, nesse sentido, mais um enorme revés.

As consequências deste facto, apesar de em certa medida imprevisíveis, têm contudo algumas dimensões que constituem desde já uma garantia: menor quantidade e qualidade de serviços públicos; degradação dos já existentes; maior migração dos/as profissionais de saúde que trabalham no SUS para o sector privado e consequente perda de qualidade do primeiro; maior grau de sofrimento da população brasileira - mais ainda se considerarmos que se prevê um aumento de 9% da mesma durante o período de vigência da PEC 55 -.

5.2. A saúde sob a ofensiva neoliberal

A tendência global nos últimos 40 anos é de que os sistemas públicos de saúde estejam debaixo de variados tipos de pressão conducentes à sua neoliberalização (Marstein & Babich, 2018). Apesar de inúmeros estudos e avisos de organizações supranacionais como a OMS, defendendo o forte retorno económico do dinheiro neles investido pelos países, o sistema capitalista neoliberal, através dos diversos actores e agentes como grandes grupos económicos e instituições financeiras, tem agido com grande assertividade para conduzir ao seu desmantelamento (Navarro, 2008). Mas essa coerção é diferenciada.

Se outrora a pertença ao continente europeu era, de algum modo, garante que o direito à saúde e as instituições públicas a si direccionadas eram respeitadas, os processos económicos e políticos em países com necessidade de resgates financeiros, como Portugal, ditaram como condição essencial o corte de gastos no sector público (Labonté & Stuckler, 2016). Esta obrigação levou a que durante um período de quatro anos a saúde fosse um dos alvos preferenciais do governo neoliberal em vigência em Portugal entre 2011-2015.

Já durante o período de governação do Partido Socialista (PS), o SNS atravessava períodos polémicos, como foi o caso dos Hospitais geridos como Parcerias Público-Privadas, cujos 16 anos de vigência não têm oferecido melhorias significativas para os Hospitais quando comparados com aqueles que são puramente públicos (Campos, 2017), conforme conclusão de um estudo efectuado pela Entidade Reguladora de Saúde (Entidade Reguladora da Saúde, 2016). Mas é a partir da legislatura de 2011 que esses problemas são reforçados pelas “narrativas da crise” (Caldas & de Almeida, 2016), que assentaram em dois pilares: a descredibilização do

sector público, fosse na saúde, educação ou segurança social promovendo simultaneamente a actuação dos privados em qualquer uma dessas dimensões; e, também, no argumento de que os gastos públicos, tanto no pessoal trabalhador do Estado (envolvendo, naturalmente, profissionais de saúde) como nas próprias estruturas e tipos de serviços providenciados, não poderiam ser suportados pelos/as contribuintes.

E é nesse quadro que surge toda a problemática em torno do cuidado à doença oncológica. É sabido que os medicamentos direccionados para qualquer forma desta constelação nosológica se encontram entre os mais caros (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016). Será essa uma das primeiras polémicas que o governo PSD/CDS irá atravessar durante a sua legislatura: o facto de, em alguns hospitais, medicamentos que pelo seu custo e pela sua eficácia, estarem a ser racionados. Ora, essa narrativa, já experimentada em outros países, não constitui em si mesma uma novidade, senão a de decorrer em países pertencentes à União Europeia.

No caso brasileiro, austeridade, neoliberalismo, saúde pública e sistema universal de saúde são conceitos diferentes relativamente ao conteúdo e aplicação em Portugal e serão explicados em detalhe em capítulo próprio. A América Latina, ao contrário da Europa, tem sido fustigada por intervenções de instituições como o FMI,³¹ que se tornaram quase constitutivas em vários países do continente. A saúde é um dos alvos preferenciais das suas intervenções, e em todos os países com resultados negativos na saúde das populações (Homedes & Ugalde, 2005). Interna e externamente, o SUS está na mira dessas instituições e mercados da saúde. Uma das razões para que tal aconteça é a histórica presença do forte sector privado de prestação de cuidados de saúde (Saldiva & Veras, 2018) e que vai definir, entre outras coisas, a percepção das mulheres sobre a diferença entre público e privado, mas também o conhecimento sobre as tipologias de seguros de saúde disponíveis, ao contrário do que acontece em Portugal, de certo modo colonizado pelo imaginário do SNS.

O Brasil não é excepção no que respeita ao retorno financeiro do dinheiro investido no SUS. Crê-se que por cada real investido exista um retorno de 1.7, o que é indicativo de que qualquer governo, e neste caso o brasileiro, ao querer limitar o financiamento do SUS limita também o seu próprio PIB (Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, 2011).

Nos casos de cancro de mama vistos no HCIII/INCA, a perda de anos potenciais de vida e de qualidade de vida é enorme, dado o estado avançado com que as pacientes chegam à instituição. Embora exista algum conhecimento sobre os direitos das mulheres que ali são tratadas, como é o caso de judicialização do acesso a medicamentos ou a tratamento no INCA, as

³¹ Fundo Monetário Internacional.

suas trajetórias são frequentemente marcadas pela falta de acesso a cuidados de saúde primários, assim definindo a trajetória da doença (Monteiro, 2016).

Foram aqui deixadas algumas noções que contribuem para um entendimento mais rigoroso e, sobretudo, contextualizado do que significa saúde, direito à saúde e suas políticas, da importância de cuidados públicos de saúde, das práticas profissionais e nomenclaturas em cada um dos países.

Proponho agora oferecer perspectivas diferenciadas de um fenómeno comum, mediado pelos diferentes tipos de conhecimento e práticas detidos por doentes e profissionais. Desta forma, irei explorar os vários sentidos associados aos múltiplos repertórios epistemológicos de profissionais e doentes. Não o fazer é

perder a oportunidade de entender como a ciência e pesquisa oncológica se baseiam em noções de saúde, ser e estar doente, doença, economia, causa e outras que devem ser entendidas de maneiras mais produtivas, pois estas ajudam a definir não só a vida social de viver *no* cancro, mas também as reais opções de tratamento. Este hiato tem que ser colmatado antes de entendermos o papel económico central e prevalente que o cancro desempenha [...] na vida política e social (*ibid.*).

Este trabalho propõe-se, assim, realizar aquilo que Jain e Stacey advogam, i.e., relevar essas “duas formas de conhecimento que se co-constituem uma à outra, mesmo que se descartem e desautorizem uma à outra” (L. S. Jain, J., 2015, p. 12).

CAPÍTULO VI – POLÍTICAS E INSTITUIÇÕES NA RESPOSTA AO CANCRO EM PORTUGAL

6.1. Desafios e alguns atrasos. A luta contra o cancro

No início do séc. XX, em 1904, foi criada por Portaria a 1ª Comissão para o Estudo do Cancro (Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2018) tendo mais tarde, em 1912, início a consulta para doentes com cancro no Hospital de Santa Marta, com a coordenação do Dr. Francisco Gentil. Este, pela sua visão estratégica, atenção com os/as doentes e perseverança é considerado o fundador da luta contra o cancro em Portugal, apesar da existência de outras figuras relevantes na época que por várias razões nunca ganharam esse epíteto.

Francisco Gentil adquire uma legitimidade social incontestada, na medida em que se assume como o principal obreiro de um empreendimento humanitário que visa debelar o “terrível flagelo”, e dessa forma, minorar o sofrimento humano. Este espírito de cruzada humanitária, para além da grande legitimidade social que confere à luta contra o cancro, permite aos seus protagonistas obter uma absoluta autonomia na definição das estratégias e das orientações de semelhante empreendimento, o que significa que o trabalho de legitimação social do seu projecto de luta contra o cancro é assumido em exclusivo pelos próprios médicos que definiram o problema nos moldes em que passou a ser representado socialmente (Raposo, 2004, p. 186).

Com destaque para a abordagem científica, em Portugal

a organização da luta anticancerosa acompanhou de uma forma muito próxima, desde 1912, o movimento geral em todo o mundo, ultrapassando mesmo alguns países europeus no tocante à planificação e concretização de um projecto que se revelou fundamental na vida médica e científica nacional (Costa, 2012, p. 408)

Como resultado de todas estas particularidades e de uma presença crescente, o cancro veio redefinir a Saúde Pública de então, impactando as estruturas sanitárias, procedimentos e discursos médicos e científicos, modelos de comunicação em saúde, organizações filantrópicas e outras. Causa e consequência, rapidamente o discurso de e sobre o cancro começou a ocupar as prioridades sanitárias de variados países, onde Portugal se desejava incluir, apesar das dificuldades de âmbito económico.

É com esse efeito que surge o Decreto N^o9:333 de 29 de Dezembro de 1923, que estabeleceu a formação do então Instituto Português para o Estudo do Cancro³² (IPEC), onde se destacava a referência a duas figuras incontornáveis na luta contra o cancro em Portugal, o Dr. João Alberto de Pereira Neves e o já mencionado Dr. Francisco Soares Branco Gentil, cujo nome faz hoje parte da designação oficial do IPO (Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil). Foi decretado que a instituição teria funções que congregavam a luta contra o cancro em Portugal desde o assistencialismo à produção de estudos científicos, sua divulgação e, também, a difusão de materiais para o público que se materializassem numa “campanha eficaz contra «o perigo do cancro»” (*ibid.*).

Não deixa de ser curioso que no primeiro parágrafo deste documento se referisse que “há mais de vinte anos que em Portugal se começaram fazendo tentativas no sentido de acompanhar o movimento realizado noutros países para se estudar e combater o cancro” (*ibid.*), reconhecendo o desfasamento existente. A título de exemplo, o Imperial Cancer Research Fund (ICRF) em Inglaterra foi fundado em 1902 como Cancer Research Fund, em 1913 foi fundada em Nova Iorque a American Society for the Control of Cancer, e, em França, La Ligue Nationale Contre Le Cancer data de 1918³³.

Datam, portanto, do início do século XX, as primeiras investigações epidemiológicas com o forte apoio dos poderes públicos, e a criação dos primeiros centros de tratamento especializado, que correspondem a práticas concretas que se irão generalizar com um extraordinário consenso a todos os países que, de uma maneira ou de outra, estabelecem como prioridade, no âmbito da saúde pública, a luta contra o cancro. Aliás, essa relativa harmonização de políticas e de práticas é o

³² Rui Costa relata-nos um episódio curioso sobre a fundação do Instituto Português de Oncologia, que começou por se chamar “Instituto para o Estudo do Cancro”. Deveu-se esta alteração à convicção de Francisco Gentil que o termo “oncologia” não seria entendido para a maior parte do público. Assim, ao incluir a palavra estudos e cancro, atingiria os dois públicos mais interessados: os que necessitavam de assistência à doença e os que tinham interesse científico na doença (Costa, 2012).

³³ O médico e sociólogo francês Patrice Pinell construiu uma historiografia densa sobre as condições sociais que determinaram as respostas políticas à epidemia emergente do cancro em França no final do séc. XIX e início do séc. XX, sobretudo no período inter-guerras mundiais. Num momento em que a tuberculose e a sífilis eram, elas sim, objetos prioritários da saúde pública, não constituindo o cancro mais que uma curiosidade clínica – até pelo parco desenvolvimento de recursos clínicos para o seu combate -, Patrice Pinell demonstra-nos a trajectória que levou à imposição do cancro como a grande prioridade no âmbito da saúde pública, cuja concepção como “flagelo” terá sido determinante (Pinell, 2002).

reflexo da dimensão do flagelo nas sociedades modernas, que desde logo o colocam numa escala internacional (Raposo, 2004, p. 184).

Os dois principais argumentos legislativos para a criação do IPEC foram, portanto, a autoridade pertencente aos dois profissionais médicos, mas, concomitantemente, o reconhecimento estatístico do incremento do cancro a nível dos “países civilizados”:

Estando averiguado que o cancro aumenta, podendo o aumento anual da mortalidade pelo cancro ser avaliado em cêrca de 2 por cento, o que representa mais de meio milhão de pessoas por ano nos países civilizados o que, em face dos números apurados [...] se pode considerar o cancro uma séria ameaça para a saúde e a existência de todas as raças (Portugal, 1923).

Por outras palavras, a pressão para o estabelecimento de uma instituição dedicada à luta contra o cancro em Portugal não esteve em nenhum momento fundamentado em reivindicações da maior parte da sociedade portuguesa, à excepção daquelas feitas por alguns grupos específicos mais relevantes. Esta foi uma tendência que, conforme verificado na letra do Decreto recém-criado, se procurava inverter com o surgimento do IPEC.

Os resultados esperados na sequência das actividades desenvolvidas naquela instituição envolveriam, com certeza, uma expectativa de um recurso mais precoce e proactivo às estruturas hospitalares quando despontasse uma suspeita de lesão maligna, decorrente de maior informação sobre a doença e a sua periculosidade. O lado inverso desta maior procura é, precisamente, a capacidade de resposta por parte dos meios e estruturas médicas disponibilizadas. É que, tal como estava também mencionado no mesmo Decreto, “considerando, porém, que por agora em Portugal não é possível criar novos serviços, com encargo para o Estado, como se tem feito em França, Bélgica, Espanha e outros países” (*ibid.*), não se antevia o investimento em meios e infraestruturas para além do determinado. Este constrangimento financeiro está na génese do IPEC pois esteve provisoriamente sediado no Hospital Escolar Santa Marta, em Lisboa.

Em virtude da transversalidade e omnipresença das doenças oncológicas, os objectivos da Saúde Pública da época foram obrigatoriamente redefinidos. No panorama internacional, observou-se a criação de uma estrutura que, baseada na cooperação entre profissionais de variados países, tinha o intuito de ser uma presença institucional contra o cancro, surgindo em 1933 a *Union for International Cancer Control*.

Dois anos antes, tinha sido criada em Portugal a Comissão Iniciativa Particular de Luta Contra o Cancro, com o propósito de ser uma instituição promotora de saúde, com notório destaque para a prevenção (Costa, 2010). Em outros países europeus várias instituições filantrópicas detinham já um importante capital social na prevenção das doenças oncológicas,

bem como da angariação de fundos para a construção de organismos dedicados às suas diferentes formas.

Oculto pela epidemia de tuberculose, prioridade da saúde pública em Portugal no final do séc. XIX e início do séc. XX (Costa, 2013), até então a doença mais relevante em termos sociais, políticos e médicos, só no final da década de 1930 se consolidam as instituições e medidas políticas especificamente dedicadas às doenças oncológicas em Portugal:

Vista sob o prisma da análise histórica, cada época tem, de facto, a sua doença simbólica; se no fim do século XIX esse lugar cabia à tuberculose, a denominada peste branca acabou por dar lugar quase em simultâneo ao problema crescente do cancro, sobretudo quando a tecnologia médica foi capaz de começar a reduzir drasticamente a mortalidade por tuberculose pulmonar desde os meados do século XX (Costa, 2012, p. 24).

É legítimo afirmar que, além da falta de dados estatísticos fidedignos que demonstrassem inequivocamente a ascensão do cancro como uma das principais causas de morte dado o aumento gradual da esperança média de vida, para a continuação desse encobrimento terão contribuído as representações sociais sobre a tuberculose e o cancro. Estas situam-se nos antípodas de um amplo imaginário colectivo sobre as doenças. À consideração da tuberculose como doença que despertava sentimentos de um certo romantismo, comprovados por várias produções culturais que remetem para essa ideia, em particular a palidez, um sintoma que encontrava junto da sociedade um certo amparo e forma “digna” de doença, o cancro era frequentemente concebido como doença vil, repulsiva e recorrentemente um “caso perdido”, produzindo efeitos visivelmente nefastos nos corpos com um grau avançado de doença, não gerando qualquer tipo de deferência ou empatia (Costa, 2010).

A luta contra o cancro em Portugal encontrou inicialmente, portanto, obstáculos poderosos, como a falta de dados científicos que determinassem categoricamente a sua relevância e obrigassem a uma acção política concertada e determinada:

Num país com taxas elevadas de doenças como a tuberculose, varíola, febre tifóide, tifo exantemático, sífilis e malária, o problema do cancro poderia de algum modo ser visto como menor quando colocado em mera comparação. Vistas pelos higienistas portugueses como “verdadeiros índices de falta de civilização ou de conveniente assistência”, as doenças acima referidas constituíam o fulcro das preocupações biopolíticas do Estado; e se o problema do cancro se destacasse, sê-lo-ia apenas por força de um discurso médico, capaz de determinar a intervenção do poder político no combate a uma doença tão específica, que por si só era capaz de por em causa os conceitos e métodos higienistas assumidos pela política sanitária vigente (Costa, 2012, pp. 141-142).

E, num segundo momento, a clara aversão social à doença pela carga negativa que comportava³⁴:

Na verdade, acontecia com o cancro o mesmo que se passava com a tuberculose, pois consideravam-no um mal desconhecido, implacável, incurável, e não raro os acometidos procuravam ocultá-lo. [...] E mesmo sem estar associada a qualquer ilícito moral, havia ainda quem a considerasse uma doença censurável, factor que também foi alvo de desmistificação na propaganda anticancerosa. Esta carga psicológica altamente negativa, muito distinta e propiciadora da habitual ocultação do cancro, encontra-se expressa de modo particularmente feliz nas palavras de Norberto Lopes, jornalista que em 1937 se indignava com a permanência de uma mentalidade diferenciada sobre o cancro face às demais doenças: «Porque se há-de ocultar o cancro, como se fosse uma doença censurável? Porque não pertence à categoria das doenças elegantes? Louvado Deus! Será mais elegante morrer de uma pneumonia que dum cancro?» (Costa, 2012, p. 86)

Surge então em Portugal uma inquietude que precipita uma tentativa de acompanhamento da tendência de vários países europeus e norte-americanos nas respostas científicas, médicas e políticas ao cancro. Essa intenção promoveu a procura por soluções colectivas e institucionais em que, desde logo, se procurava consciencializar a população para esse problema. Neste particular, a classe médica assumiu uma importância crucial. A sua autoridade era já exercida em muitos espaços da vida quotidiana, apesar de uma presença significativa de outros tipos de terapêuticas que careciam de validação científica, às quais a população recorria em sua substituição. Estas geraram fortes ataques por parte da classe médica no sentido de desmistificar práticas que em nada auxiliavam quem padecia da doença (Costa, 2012; Raposo, 2004).

Os profissionais cirúrgicos destacavam-se, pois apesar de já se ter alguma noção de que o cancro teria um estado pré-sintomático a partir do qual a neoplasia iria surgir, com os meios de diagnóstico da época esta era mais ou menos indetectável numa fase inicial. Assim, a cirurgia era quase invariavelmente a terapêutica pelo qual se pensava tratar a doença em particular nas fases iniciais e frequentemente associada à radioterapia (Costa, 2010, 2012), dado que o pensamento dominante era o de que quanto mais cedo se operasse, maiores eram as hipóteses de cura (Löwy, 2010)^{35,36}.

³⁴ De resto, apenas atualmente esse tipo de discurso parece estar a ser de algum modo suplantado, em particular o discurso mediático, onde cancro parece estar finalmente a substituir o conceito de doença prolongada. Este é já um debate antigo e que começa a ser abordado na esfera mediática, sendo que casos recentes começaram já a assinalar o conceito (Pereira, 2017).

³⁵ De referir que embora a radioterapia também fosse usada, o seu acesso era inferior face à cirurgia.

³⁶ É este tipo de pensamento ou, conforme Ilana Löwy afirmou, de quadro conceptual de “esquema do cancro” que conduziu, décadas mais tarde, às cirurgias profiláticas como maneira de actuar “mais rápido

Este atraso no recurso à biomedicina estaria relacionado com três questões. A primeira, o receio da grande maioria da população em consultar um médico face a uma lesão suspeita devido ao tratamento cirúrgico em voga, onde as anestésias eram ainda rudimentares e os procedimentos dolorosos, com as subsequentes mutilações, traduzindo uma abordagem que aparecia como elementar. Aliás, os casos já sem qualquer tipo de solução eram comuns, oferecendo-se apenas tratamentos paliativos. A segunda, a muito negativa representação social da doença e, por fim, a própria concepção de saúde, doença, e morte, frequentemente atribuídas à “sorte” ou à “vontade de Deus”. Assim, devido a estes obstáculos, apesar de ser uma doença com necessidade de tratamento médico célere, a implementação colectiva da ideia do cancro e atuação sobre ele foi um processo árduo e vagaroso. Sem pressão por parte da sociedade para a implementação de medidas adequadas, as movimentações para a necessidade de fazer algo face a um potencial flagelo basearam-se sobretudo na ação das elites, e do reconhecimento de que o cancro se estava realmente a tornar numa epidemia:

No contexto português, enquanto esta doença foi uma preocupação apenas dos círculos científicos, o estabelecimento de fórmulas diretas de concretização da luta social e política anticancerosa foi algo morosa e arrastada. As pressões do discurso médico junto dos decisores políticos foram realizadas num contexto de mudança sanitária, mas também de estratégia e oportunidade políticas. Acabariam por dar fruto, é certo, mais por se terem insinuado diretamente junto dos decisores políticos, do que pela pressão de uma sociedade sensibilizada ou sequer consciente do emergente problema canceroso (Costa, 2012, p. 180).

Essa mudança de paradigma está, segundo o historiador Rui Costa, relacionada com a elaboração do cancro enquanto categoria científica e política sobre a qual se iria agir e que contou com o apoio das variadas camadas desses grupos mais prestigiados. De acordo com o historiador, entende-se por “categoria” um conceito muito geral que exprime as diversas relações que podemos estabelecer entre as ideias e os factos, isto é, entre as ideias sobre a doença e os factos do seu efeito real e/ou potencial na saúde das populações” (Costa, 2012, pp. 102-103).

É então sobretudo no contexto pós-Grande Guerra (Costa, 2013) que se começam a despertar consciências, particularmente dentro das classes sociais dominantes, como a médica, política, aristocrática e universitária, para o grande problema de saúde pública que estava a

que o cancro” (Löwy 2010@9). Contudo, eram raros os casos em que os indivíduos recorriam aos serviços médicos com a antecedência desejável.

Apesar da preferência por uma excisão precoce, era comum os procedimentos cirúrgicos terem lugar num tumor já palpável e identificável, visualmente ou através do toque: “inicialmente, o diagnóstico do cancro era feito na base dos sinais clínicos e observações macro anatómicas, e apenas ocasionalmente era confirmado ao microscópio” (Löwy 2010@9).

despontar³⁷. Seria por meio destas que se recolheriam fundos destinados à formação de instituições orientadas para o cuidado a doentes oncológicos e investigação da doença. O flagelo do cancro foi assim combatido por uma matriz católica onde a caridade e uma certa ideia assistencialista constituíam um dever dos mais privilegiados.

De salientar que, ao contrário da maioria das doenças da época, o cancro não estava necessariamente ligado à classe social, económica ou género. Configurava-se, dessa maneira, como uma doença relativamente “nova” e omnipresente, até porque a esperança média de vida de então não permitia uma incidência tão significativa como acontece contemporaneamente. Verdadeiramente transversal, as metáforas em si depositadas movimentavam-se entre o belicismo e a selvageria (Sontag, 1990), sem ordem ou controle possível com excepção de uma possível intervenção rápida. A sua novidade residia numa certa discordância com o modelo epidemiológico do início do séc. XX, marcado pelas doenças infectocontagiosas e onde as condições de vida constituíam por si só um primeiro indício epidemiológico (Costa, 2011).

Em 1959, ainda antes do alargamento do Instituto Português de Oncologia ao Porto e Coimbra, é construído o Hospital de São João, no Porto. Destinado a ser a grande unidade hospitalar de saúde e ensino médico na região Norte do País, foi associado à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto desempenhando funções de formação e de assistência à população. Na sua inauguração, Eduardo Arantes de Oliveira, Ministro das Obras Públicas do Governo de António de Oliveira Salazar, proferiu as seguintes palavras:

Estamos na presença de uma obra que a cidade e o país podem orgulhar-se (...) Passa agora a Faculdade a poder contar com instalações modelares e completas em si próprias, tendo à sua disposição um grande hospital construído e apetrechado especialmente para preencher a nobre função de valioso instrumento do ensino.” (excerto do discurso de Eduardo Arantes de Oliveira, Ministro das Obras Públicas, na sessão inaugural do Hospital de São João. *In* Jornal de Notícias, 25 de Junho de 1959) (Porto, 2010).

Este hospital é, juntamente com o Hospital de Santa Maria, em Lisboa que, de resto, foi desenhado pelo mesmo arquitecto do HSJ, uma aposta do governo de António de Oliveira Salazar para a formação de profissionais de saúde que advinha já da década de 30³⁸. Se foi o IPO a

³⁷ Foi no seguimento de algumas dessas movimentações que surgiram movimentos filantrópicos como aquele que vai fazer surgir a Liga Portuguesa Contra o Cancro.

³⁸ No endereço da Universidade do Porto e aquando do seu centenário, foi assim descrito o surgimento do Hospital: “Resultado de um longo processo iniciado nos anos 30 - em nota publicada no *Diário de Notícias* em Julho de 1933, António de Oliveira Salazar manifestava a intenção de “construir imediatamente nas cidades de Lisboa e Porto dois hospitais escolares” – o edifício do Hospital de S. João foi oficialmente inaugurado a 24 de Junho de 1959, pelo então chefe de Estado, Almirante Américo Tomás.

granjear essa bandeira durante bastante tempo, a criação do HSJ é mais um passo no intuito de projectar “uma imagem de modernidade sanitária, [que] era igualmente uma forma de promoção do Estado Novo [...] Obviamente, o Estado Novo não ignorava a importância da propaganda, da sua legitimidade e utilidade como meio de informar, educar e instruir o espírito público” (Costa, 2011).

Poucos anos depois, em 1965, é dado um avanço considerável, internacionalmente, para a constituição de outra instituição de referência na luta contra o cancro. Com origem em França, e por pressão de várias figuras públicas, contando com o apoio incondicional do Presidente Francês Charles de Gaulle, foi criada a International Agency for Research on Cancer, um braço da Organização Mundial de Saúde (OMS) dedicado especificamente a “aliviar o crescente fardo do cancro sobre a humanidade” (Cancer, 2019). A formação da OMS, consequência do período pós-guerra, contribuiu largamente para a sua formação. Este momento permite entender a preocupação transnacional quanto aos potenciais impactos futuros das diferentes formas da doença, exigindo medidas concertadas e vinculativas.

Em Portugal, tem-se dado um crescimento anual mais ou menos contínuo e progressivo dos casos de cancro, conjuntamente com uma idade média cada vez mais elevada das pessoas afectadas e que reflectem essas diferenças de factores. De resto, em particular entre 2009 e 2010 aumentaram em 4% os casos de cancro registados em Portugal (Direcção-Geral de Saúde, 2015). Mais recentemente, o Relatório de 2017 do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas assinalou que

temos assistido, à semelhança do que se passa no resto da Europa, a um aumento regular da incidência do Cancro no nosso país, a uma taxa constante de aproximadamente 3% ao ano. Este aumento resulta do envelhecimento da população (1), fruto do aumento da taxa de sucesso no tratamento tanto do Cancro como de outras patologias aumentando a probabilidade do aparecimento de novas neoplasias. Aliados a estes factos, estão também presentes modificações dos estilos de vida, com impacto significativo na incidência de Cancro (R. A. Nogueira, 2018, p. 105).

Até agora, têm encontrado uma resposta positiva do SNS, nomeadamente no número de cirurgias. Por exemplo, no ano de 2015 existiu um aumento de procura de 1,9% face ao ano anterior, mas que foi acompanhado por um aumento da capacidade de resposta em 2,6%, “que reflecte a capacidade do Serviço Nacional de Saúde em acomodar o aumento de necessidades”. (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2017, p. 17). No que se refere às necessidades

Idealizado como um hospital escolar, rapidamente se tornou uma referência nacional, quer ao nível do ensino e investigação em medicina, como da assistência hospitalar à população” (Porto, 2010).

de doentes, refere o mesmo relatório que “a necessidade de informação é crescente, mais pormenorizada, mais circunstanciada e mais atualizada. O envolvimento dos cidadãos no debate e nas decisões é também essencial sendo crítica a promoção da literacia (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2017, p. 20).

Estes dados são, aliás, corroborados pelo relatório da EHCI (Björnberg, 2018), considerando que foram os/as próprios/as doentes a dar avaliações muito positivas aos seus direitos, assim como à prevenção e resultados dos tratamentos. No entanto, e analisando mais detalhadamente, continuam a persistir diferenças dentro do território português, nomeadamente entre o litoral e o interior continentais, com maiores taxas de incidência no litoral, em oposição a maiores taxas de mortalidade no interior (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016).

Em Portugal o cancro de mama constitui a principal causa de morte por cancro nas mulheres e, nos homens, esse papel cabe ao cancro da próstata, sendo superior à média da União Europeia. Quando analisamos os números relativos apenas à taxa de incidência de tumores malignos em mulheres, também aí o cancro de mama tem em Portugal uma incidência superior à média da população feminina europeia, mas com uma das mortalidades mais baixas na UE (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016).

Importa agora apurar quais os modos através dos quais o poder político tem gerido a problemática do cancro em Portugal, sabendo que pela sua magnitude é uma doença que vai requerendo mais recursos humanos e financeiros que permitam dar resposta à progressiva incidência. Dessa forma, abordar as respostas nacionais mas, também, aferir das influências de um contexto geopolítico e económico mais vasto é preponderante para adquirir noções concretas da complexidade dos processos políticos e institucionais e do seu impacto na população que acede ao SNS.

6.2. Políticas públicas oncológicas em Portugal

O SNS tem sofrido uma alteração profunda nos últimos quinze anos e, em particular, nos últimos sete, em função de variadas mudanças precipitadas pelo cenário de crise financeira e económica, em conjunto com um governo particularmente alinhado com a retórica neoliberal no período compreendido entre 2011 e 2015 (Hespanha, 2014).

Enquanto problema de saúde pública, as doenças oncológicas são um dos vetores de políticas públicas de saúde no país. Em Portugal, as iniciativas voltadas para a prevenção e tratamento de tumores malignos são enquadradas pelo Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (PNDO), anteriormente conhecido como Plano Nacional Oncológico.

O PNDO é articulado pelo Ministério da Saúde e Direção-Geral de Saúde. A sua origem remonta a 1990, e conheceu várias designações oficiais, mas somente em 2001 ele teve um início efectivo, juntamente com a subsequente criação da Rede de Referenciação Oncológica para Hospitais, em 2002.

Apesar de várias melhorias na versão 2007/2010 do PNDO, reconheceu-se que a sua execução foi inferior ao desejável. Entre outras causas, a grande “disparidade tanto entre as regiões como entre as instituições” (Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010, 2007, p. 5) na execução do PNDO 2001-2005 foi reconhecida como um dos maiores problemas.

Com a mais recente edição do PNDO de 2017 (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016), renovou-se a previsão de um aumento da incidência do cancro. Entre outros motivos, apontou-se o envelhecimento da população, a mudança de estilos de vida e, também, a constatação de que ao contrário de outros países da UE (especialmente no Norte da Europa) ou nos EUA, os programas de prevenção e rastreio devido à sua base regional são demasiadamente heterogéneos, não executando uma cobertura adequada. Em Portugal, o rastreio de cancro de mama é, desde Novembro de 2017, recomendado para mulheres entre os 50 e os 69 anos, que deverão fazer mamografia de dois em dois anos. Até então, a idade recomendada eram os 45 anos. Mas a heterogeneidade verificada na sua implantação leva a grandes discrepâncias, com uma alta taxa de rastreio no centro de Portugal e uma taxa substancialmente menor na parte norte do país.

Estes dados confirmam os que tinham sido recolhidos na 1ª Conferência Nacional sobre a Prevenção do Cancro, organizada pela Liga Portuguesa Contra o Cancro em 2012, e que salientavam a falta de articulação entre os vários interlocutores envolvidos na prevenção do cancro de mama. Simultaneamente, a realização desta conferência apenas em 2012, manifestamente tardia, é indicativa dessa descoordenação. Alguns resultados e discussões focaram a necessidade de “homogeneizar os programas de prevenção do cancro a nível nacional, dedicando especial atenção aos “efeitos da crise” e “aos grupos mais pobres”. Em Abril de 2012, a Direcção-Geral da Saúde admitiu que “os doentes com cancro não são atendidos da mesma forma e os exames de cancro não funcionam da mesma maneira em todos os lugares em todo o país”.

Dando continuidade ao trabalho na área oncológica, e no sentido de melhorar a prestação de cuidados e tornar mais célere o acesso a tratamentos, em 2015 “foram elaboradas três redes de

referenciação de especialidade hospitalar com influência determinante na oncologia, a saber: Oncologia Médica, Radio-Oncologia e Hematologia Clínica” (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016). Indícios, portanto, da tomada de medidas conducentes a uma melhoria sustentada dos serviços.

Contudo, apesar de alguns avanços visíveis e quase 30 anos após a criação do PNO, ainda há muito a ser feito, sobretudo porque, nos últimos anos, a luta contra o cancro encontrou variados contratemplos e obstáculos impostos pelas duras políticas de austeridade, que produziram efeitos negativos sobre o caminho que tinha sido até agora traçado. Esse é um dos pontos em destaque neste capítulo e sobre o qual me alongarei mais adiante mas, como nota introdutória ao tema, é possível afirmar que essas dificuldades foram, entre outras: o menor acesso da população aos serviços públicos de saúde, devido ao encerramento de vários ramos do SNS em áreas menos densamente povoadas; o fornecimento de medicamentos pelos hospitais públicos, em menor quantidade e por períodos mais curtos do que antes; fornecimento de medicamentos genéricos ao invés de medicamentos de marca, com a classe médica a assinalar que um número expressivo deles tem um excesso de efeitos colaterais notórios e a sua eficácia é inferior; as maiores taxas de desemprego em décadas; a introdução de taxas moderadoras - em alguns casos, até duas vezes a taxa anterior (Abreu, 2012) - para consultas em serviços públicos de saúde, e outras que irão ser abordadas com o decorrer deste texto.

Os custos do cancro encontram-se entre os mais altos nos serviços de saúde em Portugal (logo após as doenças de foro cardiovascular) (Araujo et al., 2009; Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016). De acordo com Alexandre Lourenço, presidente da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, em entrevista pessoal, “hoje, nestes casos da oncologia, um tratamento de cancro da mama para vinte e quatro meses, andarà à volta dos vinte e poucos mil euros. Nem sequer é dos tratamentos mais caros, para a efectividade que tem”. No entanto, há um permanente subfinanciamento das atividades relacionadas com o cancro em Portugal, quando comparado a outros países da UE ou à média da UE (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2017). Esse obstáculo gera situações onde a existência de vários equipamentos e estruturas de alguns hospitais públicos se encontram danificados, criando listas de espera para mamografias e ecografias mamárias, por exemplo (Arreigoso, 2016b), e levando a situações onde doentes internadas chegam a esperar sete dias por um exame.

Outros estudos têm colocado em destaque as dificuldades de financiamento do SNS e, mais particularmente, de medicamentos oncológicos. Em 2016 a DGS afirmou que

O consumo de medicamentos oncológicos sofreu variações importantes neste período. Manteve-se o aumento do consumo de medicamentos, em quantidade, mas agora com aumento também dos custos associados. Como esperado o aumento de custos é particularmente importante nos fármacos

novos. Mais preocupantes são os dados referentes ao primeiro semestre de 2015. Quando comparado com o período homólogo de 2014 nota-se um aumento de 9,8% em custos, associado a um aumento apenas de 4,5% em quantidades. Estamos a assistir a uma deriva significativa no sentido do consumo de fármacos mais caros, colocando pressão muito significativa sobre o SNS. (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2016, p. 30)

Esta é uma tendência que se tem vindo a agravar nos últimos anos. Aliás, uma situação que foi amiúde referida pela classe médica entrevistada, foi o pouco que os medicamentos oncológicos têm evoluído comparativamente aos seus preços, existindo uma relação muito desproporcional (Lusa, 2016). Reportando uma situação que ocorreu com uma sua colega no Hospital de S. João, a Dr.^a Margarida Damasceno, que integra a equipa do CM/HSJ, aludiu a essa temática, e do quanto se torna difícil gerir as expectativas de doentes quanto à eficácia dos fármacos de última geração e do facto de algumas vezes estes não serem comprados pelos serviços públicos de saúde devido ao seu preço elevado:

E depois vêem que é muito bom, porque deu isto, porque deu aquilo. Eu por exemplo, ainda no outro dia disse assim: “Eu tenho de dizer ao meu doente que o melhor que ele tem - uma coisa [fármaco] que nós não usamos-, o melhor para ele é isto”. “Pronto, quando disser ao doente que o melhor para ele é isso, tem que lhe dizer, que, o melhor que tem para lhe oferecer é uma coisa que se não fizer nada, em média ele dura onze meses e se fizer aquilo em média dura quinze”. ”Ah, não vou dizer isso”. ”Mas é isso que tem de dizer! Porque quando eu estou a dizer a um doente, eu tenho uma coisa muito boa para si, ele dá pelo menos um aninho, não? (Margarida Damasceno, oncologista médica no Hospital de São João, entrevista pessoal, 20 de Março de 2013, Porto).

Conforme afirmou em entrevista pessoal o actual director do Plano Nacional Oncológico, Nuno Miranda, atualmente o preço dos medicamentos é um “problema, e um problema ético, que o Aristóteles já discutia, que é o preço justo. É o preço adequado ao valor. E nós neste momento, estamos a comprar muitos medicamentos muito acima do seu valor. Muito acima” (Nuno Miranda, director do Plano Oncológico Nacional, entrevista pessoal, 17 de Fevereiro de 2014, Lisboa).

A título exemplificativo, recorde-se o relatório produzido pelo Comité Nacional de Ética nas Ciências da Vida (CNECV), em setembro de 2012, que examinou o impacto do preço dos medicamentos oncológicos no orçamento do SNS (Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 2012). Uma das conclusões indicava a necessidade de realização de um debate aberto sobre o racionamento explícito de medicamentos oncológicos, assim como da possibilidade de cortes nos mais dispendiosos. Este debate confirma a existência em Portugal de “um processo formal [e amplo] de tomada de decisão em que a avaliação económica e a questão da relação

custo-eficácia desempenham um papel importante (embora não vinculativo)” (Jonsson & Wilking, 2007, p. 73).

O então Bastonário da Ordem dos Médicos (OM), José Manuel Silva, afirmou em entrevista à rádio TSF a 27 de Setembro de 2012 que “a OM, que não foi consultada para este parecer, considera-o perigoso, desumano e inaceitável. O racionamento nunca é ético, sobretudo quando depende de opções que põem em causa o financiamento do SNS para continuar, por exemplo, PPP rodoviárias ou lucros milionários” (J. M. Silva, 2012).

Assentando, evidentemente, no binómio custo/benefício, devido à escassez de recursos económicos, e na relação entre as capacidades terapêuticas de alguns medicamentos e o seu preço, este é um tema que apenas na última década está a gerar a atenção necessária por parte da classe política, profissionais de saúde, doentes e representantes destes grupos. De acordo com Nuno Miranda,

Se estamos a falar de racionamento só, racionamento quer dizer dividir. O que quer dizer a palavra, não quer dizer outra coisa. [...]. Portanto, racionar significa dar a cada um o seu quinhão. Ou fazer o favor da divisão daquilo que existe, aufere a seu favor. O mais importante para mim disto tudo é a equidade. É que todos sejam tratados como iguais. Isso para mim é a parte mais importante. Agora o resto é a nossa dignidade, a dignidade da vida humana portuguesa, é igual à dignidade da vida humana, de um alemão. E é igual à dignidade da vida humana da Guiné Bissau. Somos todos iguais. De modo que perante a mesma doença, todos devíamos ter acesso aos mesmos medicamentos. E não temos. Portanto, há obviamente, problemas de desigualdade a nível mundial. E nós neste momento estamos um bocadinho para baixo. É verdade. Como é evidente, custa-nos particularmente estando num espaço como o espaço europeu, em que deve de haver um certo suporte de uns países em relação aos outros e dos mais ricos em relação aos mais pobres, que não haja suporte em relação à situação que nós temos. (Nuno Miranda, director do Plano Oncológico Nacional, entrevista pessoal, 17 de Fevereiro de 2014, Lisboa).

Mas o racionamento de medicamentos por si só não pode ser a única solução. Refletir criticamente sobre a questão dos medicamentos e o seu peso no SNS exige uma perspectiva dilatada que contemple outras questões como as razões subjacentes aos processos de austeridade, a neoliberalização da saúde e o poder que as grandes farmacêuticas hoje detêm. É nesse sentido que continua o testemunho de Nuno Miranda, enquanto se interroga sobre quais as trajetórias possíveis que permitam encontrar rumos alternativos no contexto atual e que não comprometam a sustentabilidade do SNS:

Porque nós vimos até agora qual é que é foi o grande apoio europeu. Foi emprestarem-nos dinheiro a juros altos, não foi? E ganharem dinheiro com essa dívida externa. Agora, em termos de

racionamento, se estamos a falar de divisão, acho bem. Devíamos dividir aquilo que temos. Acho que mais importante do que dividir, é decidir para que é que temos dinheiro. Porque caso contrário, se queremos mais dinheiro para medicamentos, temos duas maneiras: ou pomos as pessoas a pagar mais impostos, o que não me parece muito defensável, ou vamos buscar dinheiro ao outro único setor da saúde, que tem mais dinheiro, que é os salários. Que é baixar os salários ou baixar a quantidade de pessoal dentro dos hospitais. O que também não me parece defensável. (Nuno Miranda, director do Plano Oncológico Nacional, entrevista pessoal, 17 de Fevereiro de 2014, Lisboa).

Este problema, de resto, estende-se a outros países europeus. Considerando a tendência de aumento da longevidade e, por inerência, de detecção de mais casos de cancro, é a própria manutenção dos serviços públicos de saúde a nível da UE que está em risco, um cenário que foi agravado pela crise económica e partilhado por tantos outros países. Os impactos dessa crise terão causado 260 mil mortes adicionais em países da OCDE, devido ao desemprego e ao desinvestimento nos serviços públicos de saúde (Maruthappu et al., 2016).

É considerado que, a nível global, os orçamentos nacionais não poderão custear os novos fármacos oncológicos por muito mais tempo. Para que se tenha uma ideia, no ano de 2013 gastaram-se globalmente 91 biliões de dólares com as vendas de medicamentos oncológicos e, desses, 43 biliões foram as vendas globais dos dez medicamentos oncológicos mais vendidos (Jonsson & Wilking, 2007). Por outro lado, o investimento em medicamentos, juntamente com o acesso às realidades do tratamento oncológico em outros países europeus, constituem um bom avaliador das políticas públicas portuguesas nesta matéria:

Esses países há muito mais tempo do que nós têm políticas restritivas. Mas muito restritivas. Por exemplo, na Holanda, de cancro da mama não há mais do que três linhas terapêuticas, mas é que não há mesmo mais. Faz primeira, faz segunda, faz terceira, doença proibida, hospício. Isto era quando eu lá estava em 1994 e continua a ser assim. O pessoal às vezes não sabe o valor daquilo que tem aqui. O medicamento que eles dão [em Inglaterra] e o medicamento que eles vão dar, são muitíssimo mais restritivos do que nós. Portanto, é bom nós entendermos que aquilo que temos tem o mesmo valor. Por outro lado, os países mais ricos, já estão completamente à rasca. E não sabem como é que vão resolver a questão. Porque o poder de pressão da indústria farmacêutica é imenso. Imenso. (Nuno Miranda, director do Plano Oncológico Nacional, entrevista pessoal, 17 de Fevereiro de 2014, Lisboa).

Na VI Reunião Anual da Revista Portuguesa de Farmacoterapia com o tema “Controvérsias com Medicamentos”, em 2017, a Dr.^a Cláudia Santos, economista na Direção de Informação e Planeamento Estratégico do INFARMED, I.P., referiu que nos últimos anos, em

Portugal, houve uma evolução dos medicamentos utilizados no tratamento de doenças oncológicas, “constatando-se um crescimento do número de medicamentos e da despesa associada a estes medicamentos, que representam cerca de 23% dos encargos totais com medicamentos, ultrapassando a despesa com os medicamentos antirretrovirais” (C. Santos, 2017).

Os cortes que o SNS sofreu nos últimos anos vieram agravar alguns sintomas que sinalizavam há já bastante tempo a necessidade de uma reflexão e tomadas de acção céleres pelo Estado Português sobre a área da saúde. O despontar relativamente lento e tardio fê-lo padecer de um conjunto de deficiências estruturais que obrigaram a soluções provisórias, raramente se pautando, portanto, por intervenções de fundo que, apesar de incómodas, seriam cruciais.

Até ao período durante o qual Portugal foi intervencionado pela Troika, esses problemas foram relativamente dissimulados. No entanto, com a aplicação das medidas de austeridade, expuseram-se as deficiências já existentes, agravando-as, mas também se criaram dificuldades adicionais para o funcionamento regular do SNS (Sakellarides, Castelo-Branco, & Barbosa). Ainda assim, e conforme apontou Alexandre Lourenço, Administrador Hospitalar e Presidente da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, crise e austeridade

são também oportunidades de mudança no próprio SNS. Agora, têm que ser feitas com o propósito de fortalecer o próprio sistema e não de o enfraquecer. Acho que é sempre uma oportunidade, todos os momentos são oportunidades para mudar o sistema de saúde. Aliás eu fico chocado é quando as pessoas acham que isto está tudo bem e que não foi a crise, que o sistema estava saudável. Ele já não era bom. Ele tem é mais problemas agora e temos que pensar, temos que perceber que a sociedade hoje e as estruturas, são dinâmicas e cada vez temos que as melhorar. E temos que discutir uns com os outros e perceber como é que podemos ouvir os doentes, naturalmente. E perceber como é que melhoramos o sistema. E mudá-lo indo atrás das pessoas. Esta altura de crise é mais um motivo para termos que nos sentar e pensar como é que fazemos as coisas de maneira diferente. (Alexandre Lourenço, Administrador Hospitalar e Presidente da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, entrevista pessoal, 8 Fevereiro 2014, Aveiro).

Em Portugal, uma em cada onze mulheres desenvolverá alguma forma de cancro de mama ao longo da sua vida, conduzindo actualmente a cerca de mil e quinhentas mortes por ano, a principal causa de morte precoce – antes dos 70 anos – nas mulheres portuguesas (George, 2012). Este é o cancro com maior taxa de incidência em território nacional, surgindo por ano cerca de seis mil novos casos e com uma previsão de aumento para os próximos anos (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, 2017). É neste contexto que o CM/HSJ vai desenvolvendo a sua actividade e tentando dar resposta ao incremento constante de casos.

Foi, pois, partindo dos discursos de doentes e profissionais que se teve acesso privilegiado aos interstícios do SNS e das lógicas de vivência do cancro de mama, moldadas e redefinidas consoante novas articulações institucionais, sociais, económicas e políticas.

6.3. A constituição de uma instituição de referência: o caso do Centro de Mama do HSJ

Entrar nas múltiplas estruturas de reconhecimento, definição e actuação sobre o cancro de mama implicou tomar conhecimento prévio do local onde decorreria o trabalho de campo, composto por um conjunto de unidades no Hospital de S. João, que trata doenças oncológicas desde 1958, ano da sua inauguração. Atendendo maioritariamente à população da Zona Norte do país, é um dos onze Centros de Referência Nacionais, e cuja missão e valores são do mais elevado padrão a nível nacional e internacional. Atende a várias freguesias dentro do concelho do Porto, “bem como aos concelhos da Maia e Valongo. Atua igualmente como centro de referência para os distritos do Porto (com exceção dos concelhos de Baião, Amarante e Marco de Canaveses), Braga e Viana do Castelo” (João, 2019).

É aqui, e baseando-se no Grupo de Patologia Mamária criado em 1997, que vai surgir, 21 anos mais tarde, o Centro de Mama, estrutura que reuniu “vários profissionais de saúde do Hospital de São João com actividade clínica em patologia mamária”. Criado formalmente em 2008, o Centro de Mama é composto pelos/as profissionais que integravam o Grupo de Patologia Mamária e desenvolviam já a sua actividade clínica nessa área específica.

A equipa que ali trabalha é composta por Clínicos/as (Cirurgiões/ãs Gerais e Ginecologistas), Imagiologistas, Geneticistas, Psiquiatras, Psicólogos/as Clínicos/as, Enfermeiros/as especializados/as, Técnicos/as de Radiologia e outro pessoal de apoio administrativo e logístico, integrando institucionalmente a Clínica da Mulher, enquadrada nos Serviços de Ginecologia e Obstetrícia. Foram interlocutores privilegiados para uma visão ampliada das mobilizações biomédicas em torno da patologia mamária.

É com este conjunto de profissionais que se realizam as consultas de “Clínica Mamária, Exames Imagiológicos, Biópsias Mamárias, consultas de Onco-Genética, Psico-Oncologia, Psiquiatria, tratamento de feridas pós-operatórias, consultas de Enfermagem Mamária, Consultas Multidisciplinares de Diagnóstico (clínicos, imagiologistas, anatomopatologistas e enfermeiras), Consultas Multidisciplinares Oncológicas (cirurgiões/ãs, oncologistas médicos/as, radio-

oncologistas, especialistas em medicina nuclear e enfermeiros/as) e Consultas Multidisciplinares Onco-plásticas (cirurgiões mamários e cirurgiões plásticos)” (Mama, 2019).

As consultas multidisciplinares surgem com base nas directivas do documento que congrega as Recomendações Nacionais para Diagnóstico e Tratamento do Cancro da Mama. Este é um dos primeiros locais em Portugal a adoptar tais recomendações e o primeiro no HSJ, que atraiu desde logo profissionais interessados neste tipo de organização de serviço, como o Dr. Fernando Osório, cirurgião do grupo:

Portanto, ainda numa fase inicial da minha formação comecei a ter vontade de participar como assistente nas reuniões de grupo. E aí nasceu o meu interesse pela mama e pela multidisciplinidade da abordagem que na altura se criou para o tratamento do cancro da mama. E, portanto, fui-me envolvendo. O serviço na altura pertencia a um cirurgião que tinha muita tradição na cirurgia mamária. Isso motivou-me. (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Esse tipo de reuniões é valorizado por todos os grupos presentes nas mesmas, dado produzir um impacto que se prolonga para além da discussão dos casos. Articulado eficientemente todos os intervenientes e suas áreas de actuação, em última instância as doentes são sempre beneficiadas, como o ilustra esta enfermeira:

Em termos da relação interdisciplinar que há entre os profissionais, acho que me sinto privilegiada pela dinâmica que este Serviço tem, pelos momentos que proporciona para isso. Porque há reuniões de grupo que são multidisciplinares e onde, efectivamente, está a equipa multidisciplinar – coisa que não acontece muitas vezes noutros Serviços. E é uma mais-valia também para o doente porque nós conseguimos fazer um intercâmbio de informações, mesmo com as outras áreas que colaboram connosco – nomeadamente a Oncologia Médica, a Radioterapia, etc. – que não estão fisicamente cá, diariamente, e que vêm cá nesse momento, onde fazemos e optimizamos as intervenções. Por exemplo, em termos práticos: um doente que tenha uma ferida e que esteja com dificuldade de cicatrização, com atraso na cicatrização, não vai poder iniciar o tratamento de quimioterapia ou de radioterapia, mas já tem uma consulta marcada; a articulação com essa especialidade, e comunicando que não estando cicatrizado, adia-se a consulta, há uma optimização de todos os recursos, porque vão poder chamar outro doente, não é? Esta ligação, esta comunicação entre a equipa multidisciplinar, proporcionada nesses momentos é fundamental e é muito eficaz. Isso é uma coisa que me motiva, porque não há nada que falhe, não há aquela sensação... – ou melhor, procura-se que nada falhe! Isso é daquelas coisas... Não há a sensação de que há um descontrolo, que há algo que nos foge das mãos, sentimos que há um fio condutor nos tratamentos àquela doente. Depois, outra coisa que me cativa cá, é que nós fazemos o

acompanhamento à doente desde o momento em que há uma suspeita. (Luzia Garrido, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

A troca de informações sobre os diagnósticos e terapêuticas adequadas a cada uma das doentes é marcada por debates frequentes. As reuniões multidisciplinares são tempos e espaços onde se expõem também os interesses, práticas e modos de saber – ou colectivos de estilo e pensamento – dos diferentes grupos médicos e não-médicos. Com base nos seus próprios paradigmas, propõem-se intervir na patologia em conformidade com aquilo que creem ser o correcto dentro de um determinado sistema de saber. Como apontou a enfermeira Luísa Ferro,

por isso é que temos estas reuniões. E temos aqui a oncologia a debater, muitas vezes não concordam com os cirurgiões, então com os esvaziamentos axilares... Ainda hoje aconteceu. E isso é assim há anos! Acredite que isto é verdade! E vai ser eternamente! Estas reuniões são sempre interessantes. (Luísa Ferro, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

As decisões sobre as terapêuticas adequadas não são, portanto, unívocas, estando amiúde associadas a discussões que envolvem argumentos científicos próprios a cada estilo de pensamento. De facto, entre a oncologia médica e a cirurgia dedicada à patologia mamária, as abordagens podem ser marcadas por divergências, como é o caso exposto por este cirurgião:

Só para ter a noção: eu tive um familiar a quem foi diagnosticado um cancro da próstata. E a nível privado, o urologista propõe-lhe uma prostatectomia. E quando esse meu familiar fala que tem uma determinada pessoa que trabalha na radioterapia do IPO, ele disse: "Ah, então vamos apresentar o caso na reunião do grupo!" E esse meu familiar acabou não por fazer cirurgia, mas radioterapia. E, portanto, isto mostra muito os interesses individuais. Se eu sou cirurgião eu quero operar³⁹. (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Esta discussão clínica é paradigmática do quanto as plataformas biomédicas (Keating & Cambrosio, 2003) definem os modos de ver, conceber e agir sobre a doença, e que em última análise não são compatíveis apesar do objectivo comum.

Pese embora estas alterações entre profissionais de saúde, dada a organização do SNS, boa cooperação do HSJ com os Centros de Saúde aos quais dá resposta, e esta visão multidisciplinar da patologia, a média de tempo entre o pedido pelo médico de família de uma

³⁹ Neste último ponto, é possível também verificar que a pertença ao sector público ou privado da saúde pode constituir também um ponto de divergência terapêutica, em função dos interesses que possam decorrer por parte das instituições.

consulta e a sua realização no CM/HSJ é de 18 dias, sendo que no caso de haver suspeita de doença oncológica esse período baixa para 6, uma redução para um terço do tempo inicial. Desde a chegada ao CM/HSJ, são realizadas duas consultas às mulheres, e o “tempo de espera entre a biópsia e a comunicação do resultado/proposta de tratamento é de uma semana. O tempo de espera para tratamento cirúrgico para doentes oncológicos é de 10 dias e o tempo de espera entre a 1ª consulta e o início do tratamento varia entre 3 e 4 semanas” (Mama, 2019). As boas práticas assistencialistas do CM levaram-no a ser considerado, em 2017, o primeiro Centro em Portugal certificado pelo “Breast Centres Certification” com o número 1036/00 (Certification, 2019), que é atribuído aos serviços especializados em atenção à mama, cumprindo com as *guidelines* da Eusoma⁴⁰, formuladas em 2013 (Wilson et al., 2013).

Devidamente apresentado pelo director do Centro de Mama, José Luís Fougo, à restante equipa, comecei por me familiarizar com os espaços e as pessoas com quem iria estar em contacto diário. Pela minha frequência prolongada no espaço clínico e nas actividades que o Centro de Mama (CM) foi organizando ao longo do meu trabalho de campo, pude consolidar a presença naquele serviço. A excelência ímpar do diagnóstico, tratamento e acompanhamento das doentes com cancro de mama tornou o CM/HSJ uma instituição de referência em Portugal, sobretudo do Norte do País, onde desempenha um papel fundamental:

Sim, [as doentes] vêm de toda a zona norte, e mais do que isso. Mas o grosso vem dos ACES que estão ligados ao S. João. Os ACES são os Agrupamentos de Centros de Saúde, e o S. João tem três, que é o de Valongo, Maia, e Porto Oriental. Isso representa uma população, salvo erro, de 500 000 pessoas, esses três ACES. Essas, são essencialmente referenciadas para cá. (José Luís Fougo, coordenador do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Os métodos de diagnóstico e tratamento de cancro de mama em relação ao que se fazia em décadas anteriores são substancialmente diferentes. Sobressai a menor taxa de intervenções cirúrgicas, em particular as mastectomias radicais, simples (retirada apenas do peito, sem remoção da musculatura inferior), ou remoção parcial do peito, vulgo tumorectomia, dependente das dimensões do tumor. A experiência profissional deste médico é exemplificativa da modificação dos paradigmas biomédicos, da evolução das técnicas terapêuticas e da consequente melhoria da qualidade de vida das mulheres afectadas pela doença:

Eu agora costumo dizer que aquilo que aprendi no internato, já não faço. A abordagem é totalmente diferente. Na altura, o diagnóstico era feito durante a operação: portanto, a doente tinha um nódulo, era operada, tirava o nódulo; o nódulo era analisado durante a operação; tínhamos a

⁴⁰ European Society of Breast Cancer Specialists

informação, é benigno, é maligno – é maligno, tirávamos a mama... era assim; portanto, isto era a rotina. Hoje em dia, ninguém vai para o Bloco sem a biópsia, sem o diagnóstico feito antes da operação. Nós, naquela altura – portanto no anos 90 [no IPO], eu comecei o internato em 91, até 97 – nessa altura, sei lá, 80 %... Sim. 80%, ou mais das doentes com cancro da mama faziam mastectomia; e nós, hoje em dia, não há percentagem, mas sei que deve andar pelos 40%. Todas as outras, ou fazem cirurgia conservadora ou, se fizerem mastectomia, fazem reconstrução na mesma operação. Portanto, o número de doentes que sai, hoje em dia, da sala de operações sem mama, anda à volta disso. Numa estrutura assim como esta, diferenciada. (José Luís Fougo, coordenador do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

A Dr.^a Margarida Damasceno perfilha dessa concepção, e da inevitabilidade do procedimento cirúrgico no tratamento da patologia oncológica mamária no passado:

Antigamente por exemplo, quando se operava um doente, abria-se e “vamos ver o que é encontramos”. E agora, os meios de diagnóstico, o estadiamento é de tal maneira importante e bem feito... nós exigimos muito também da anatomia patológica! Quando nós tivermos aqui uma coisa, nós temos a caracterização toda daquilo que lá está. Mesmo assim temos algumas surpresas. Mas as surpresas são cada vez menos. Portanto, o estudo da doente em si e do tumor daquela doente que não é igual ao tumor aparentemente igual do doente ao lado vai levar a tratamentos completamente diferentes. (Margarida Damasceno, oncologista médica no Hospital de São João, entrevista pessoal, 20 de Março de 2013, Porto).

Ambos os testemunhos anteriores se coadunam com a relevância histórica da cirurgia como terapia privilegiada durante várias décadas ou, colocado de outra maneira, o “radicalismo cirúrgico” (Löwy, 2010, p. 11) vigente. Com raízes profundas na biomedicina, durante cerca de um século e meio, a excisão da parte do corpo afectada constituiu a principal terapêutica mas, também, a principal atitude preventiva, conceptualizada como “ataque preventivo”, ou seja, uma “cirurgia para a eliminação do risco do cancro [...] [que] era praticada quase exclusivamente nas mulheres” (Löwy, 2013, p. 7).

Atualmente, no entanto, qualquer diagnóstico e terapêutica sobre a doente com cancro de mama passa necessariamente pela comprovação da anatomia patológica, sem a qual não se intervém na doente (Rosenberg, 2002). Esta visão do cancro como uma doença “em espera” até veredicto daquela especialidade biomédica data já do início do séc. XX, e vai em direcção contrária ao imaginário, bem implantado, do cirurgião como alguém cuja actuação rápida e, até certa medida, heroica poderia salvar a pessoa das garras do cancro (Löwy, 2010).

Obviamente aquela referência que é muito engraçada do velho esquema do cirurgião, o cirurgião que limpou tudo, que tirou tudo. Se nós formos ver, houve coisas inacreditáveis! Houve cirurgiões,

e isso faz parte da história da cirurgia, que eram eles que faziam o estudo patológico, que decidiam se se fazia uma mastectomia. Portanto, obviamente que foram tempos heroicos da cirurgia, da medicina. Mas à luz atual, nós temos que nos basear em dados mais objetivos. Porque os doentes também nos pedem mais certezas. Agora, certezas absolutas nós não as temos. Pronto. E portanto, depois esta última mudança de paradigma, que é o cirurgião oncoplástico. Ou seja, nós fazemos procedimentos, que antigamente só a cirurgia plástica é que fazia. Passamo-los nós a fazer. Portanto, essas três mudanças de paradigma. O início da cirurgia conservadora, o início do gânglio sentinela, e o início da cirurgia oncoplástica. Foram três áreas que eu vivi e que me motivam a estar aqui. Por outro lado, a abordagem multidisciplinar, a possibilidade de discutirmos. Por exemplo hoje foi uma reunião interessante pela discussão, não é? Houve ali muitas coisas que se disseram, potencialmente muito conflituosas. (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Verifica-se que as grandes diferenças face a essas décadas se reportam ao desenvolvimento de novos paradigmas de diagnóstico e tratamento, mas também às mulheres que procuram os serviços médicos sem qualquer sinal ou sintoma exterior da doença, contrariamente a esse período:

Falando da mama, a maior parte das pessoas, hoje em dia, chega com a chamada de atenção. Ou melhor, chegam assintomáticas. Aquilo que chama a atenção foi um exame que foi feito por acaso, por rotina, sem nenhuma queixa que tenha motivado a realização do exame. O tamanho dos tumores anda entre 15 a 17 milímetros, na nossa realidade. Isto dá para ter uma noção das coisas. Quando, há 15 anos ou vinte atrás, isto não era nada assim, a maior parte das pessoas vinha porque já sentiam um nódulo e, habitualmente, já tinham tumores com 2 e meio, 3 centímetros. Era bastante diferente. E depois, também a questão da idade, a maior parte das situações vem entre os 50 e os 60 anos. (José Luís Fougo, coordenador do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Esta distinção poderá ser atribuída a duas razões: a primeira, é que neste momento os rastreios de cancro de mama têm grande abrangência em Portugal, apesar da cobertura não ser a ideal. Mesmo considerando as discrepâncias regionais anteriormente referidas, a quantidade de mulheres referenciadas para o CM/HSJ tem vindo a aumentar, que se pode dever tanto a uma melhor organização e eficácia de quem os promove, como de uma procura mais activa e informada por parte das mulheres.

Simultaneamente, ao maior número de casos encaminhados para a instituição, estará associada a quantidade crescente daquilo que é normalmente designado como falsos positivos⁴¹,

⁴¹ Um positivo será, portanto, a pessoa que se confirma ser portadora de cancro de mama.

como “cistos mamários, os fibroadenomas, os tumores filóides, os papilomas, os lipomas, os hamartomas e os adenomas, entre outros” (Nazário, Rego, & Oliveira, 2007, p. 211). Equivale isto a dizer que, à maior quantidade de pessoas rastreadas, corresponderá um incremento de mulheres que nunca virão a desenvolver a doença para além, evidentemente, de doentes pré-sintomáticas.

O paradoxo, contudo, reside no facto de que é a eficácia do próprio sistema que vai criar a doente – ou não-doente - antes desta apresentar qualquer queixa ou sinal por si perceptível. É, pois, conforme referido por Nuno Miranda, “quando ela passa [pelos serviços] que nós a promovemos para pré-doente, e a partir daí vamos ter responsabilidades sobre o facto. Porque esta doente foi provocada por nós. Pelo sistema. E o sistema há-de ter que olhar para ela, de uma maneira diferente” (Nuno Miranda, director do Plano Oncológico Nacional, entrevista pessoal, 17 de Fevereiro de 2014, Lisboa).

A segunda razão para o corte com os estadios avançados de doença com que as mulheres davam entrada nas instituições hospitalares é a ampla cobertura populacional do SNS. Veremos que grande parte das mulheres entrevistadas tomou conhecimento da sua doença em consequência da realização de mamografia, ultrassonografia ou mesmo autoexame regular. Em qualquer um destes casos, é por elas indicado que o motivo subjacente à execução dos exames foi prescrição ou recomendação do médico de família através de consultas frequentes e que a entrada no CM/HSJ com os resultantes procedimentos terapêuticos foi célere. Ou seja, a tomada de conhecimento do cancro de mama, quase invariavelmente relacionado com a presença do sistema público de saúde, só vem atestar a centralidade e importância de uma ramificação eficaz do SNS. Fica patente que as circunstâncias e os locais nos quais as mulheres procuraram o cuidado apropriado àquilo que pensavam ser um problema se reveste de grande importância analítica, pois providencia pistas sobre o que é considerado uma opção para a sua recuperação e, se sim, porquê e em que momentos (Leslie, Nichter, & Lock, 2002).

Esta evidência não deverá elidir as mulheres que, por alguma razão, ficam fora dos rastreios ou que não têm acesso ao SNS. Múltiplas razões podem contribuir para a sua ausência. Da perspectiva de dois profissionais entrevistados, Nuno Miranda e Margarida Damasceno, perder um dia de trabalho, num contexto de crise, para um rastreio ou até mesmo para uma sessão de Quimioterapia ou Radioterapia, pode constituir um motivo pelo qual as mulheres, com receio do desemprego, não se desloquem. Isso significa que os rastreios, ainda antes da questão cultural ou de informação e conhecimento sobre a doença, podem ter baixas adesões devido à própria situação profissional das mulheres, marcada por uma grande insegurança laboral. Ou seja, os rastreios encontram-se, também, reféns da situação económica.

Esta noção é corroborada por todas as 18 mulheres entrevistadas no âmbito deste trabalho. Em nenhuma delas a detecção foi feita tardiamente ou fora de um tempo considerado

cl clinicamente adequado. Isto significa que nenhuma mulher atrasou o recurso ao SNS mesmo tendo a suspeita de que poderia ser uma doença grave.

Nos momentos que se seguem convocarei as experiências de mulheres a quem foi diagnosticado cancro de mama, cujas narrativas de doença articulam itinerários terapêuticos, imaginários biomédicos, representações sociais e culturais da doença e informação e conhecimento em saúde.

6.3.1. Rumo ao Norte: o Centro de Mama do Hospital de São João

Iniciar uma etnografia num serviço médico dedicado a doenças oncológicas é uma experiência intensa. O cancro, independentemente da forma e localização nos corpos, da informação e conhecimento que dele tenhamos e do acesso a serviços médicos, remete-nos ainda para um imaginário social e cultural de dor e sofrimento como poucas doenças o fazem. A mera entrada na ala oncológica do edifício biomédico por excelência fez-me questionar, em algumas situações, se de facto estaria preparado para tal empreitada, antecipando histórias e narrativas que devido a um desconhecimento, experiências de pessoas próximas ou informação errónea, me moldaram algumas ideias.

À entrada do Centro de Mama, na sala de espera, várias mulheres aguardam a sua vez de ser atendidas. Assistem, com atenção variada, ao programa matinal na televisão localizada no fundo daquele espaço. Alguns lenços dão a entender diferentes temporalidades na trajetória terapêutica de cancro de mama. Silêncio entrecortado ora por algumas conversas, esparsas, ora pela chamada da secretária para o encontro com um dos especialistas. O horizonte de possibilidades das mulheres ali presentes pode abranger desde aquilo que é designado de um falso positivo, uma “massa suspeita” que se vem a diagnosticar como benigna, até lesões de grande extensão e percursos terapêuticos prolongados, envolvendo quimioterapia neoadjuvante, cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia ou até cuidados paliativos. O trabalho de campo ficou indubitavelmente marcado por uma certa vertigem introdutória ao mundo da oncologia, atreita a receios e ansiedades pautados por incontáveis histórias de tratamentos longos, cirurgias mutiladoras, relações familiares e profissionais afectadas e riscos genéticos.

Duas vias principais produzem este tipo de concepções: como referido anteriormente, a visibilidade mediática do cancro de mama não encontra paralelo em qualquer outra forma de

cancro. Os discursos, narrativas e imagens propagados formam entendimentos e percepções sobre a doença que se tornam dominantes. A outra via diz respeito às representações resultantes da experiência de familiares ou amigas, cuja proximidade nos confirma ou desmente algumas das gramáticas dominantes sobre o cancro de mama.

Seria por meio daquelas pessoas doentes, e de quem delas trata, que iria aceder aos diferentes mundos que essa doença consegue abarcar, o cancro *vivido*. Contudo, a capacidade de decifrar os idiomas pelos quais as pessoas manifestam a sua narrativa de experiência de doença implicou, em primeiro lugar, uma reflexividade da minha condição de homem saudável mas, também, uma imersão num mundo que até então, me era exterior. Ter a tradução dos desequilíbrios presentes em cada corpo, mesmo que eventualmente livres de patologia, coloca-os numa dimensão experiencial de conhecimento que, em última análise, não é passível de dissecação.

A experiência humana, o ser e estar no mundo no ruído ou no silêncio dos órgãos, inclui-nos naquilo que Michael Taussig caracterizou não como “uma posição, mas mais como nadar, mais como nómadas à deriva no mar, a mãe de todas as metáforas, mar que designo o inconsciente corporal” (Taussig, 2006, p. 31). Para Sofia, a sua experiência de doença demonstrou-lhe que a primeira consulta é precisamente ser uma nómada em si própria, dado que após a explicação do cirurgião sobre por onde iria passar o bisturi, deixou de ser “a mesma pessoa” (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

Não existem dúvidas de que um diagnóstico de malignidade convoca variadas construções culturais com poderosas dimensões sensitivas e emocionais, mas a procura por um tratamento com sucesso, conjuntamente com o trabalho da equipa multidisciplinar do CM, produz resultados marcados por uma economia moral de esperança onde a crença salvacional na ciência (Good, 1994 #17) assume particular destaque. Esta é epitomizada nas palavras de Ana, “temos de nos entregar na mão de quem saiba”, pois o diagnóstico permanece um “ritual de revelação: uma cortina é puxada para o lado, e a incerteza é substituída - para o melhor e para o pior – por uma narrativa estruturada”(Rosenberg, 2002, p. 255).

A maneira como Sofia exprimiu a sua fé no itinerário terapêutico proposto pelo médico, mesmo não possuindo as bases biomédicas que permitissem o entendimento dos procedimentos a executar para o tratamento da sua doença, elucidou essa confiança:

E mesmo que me esclarecessem muito bem, o que é que eu ia entender daquilo que me ia ser dito? Todo o procedimento parte muito de fé, de cada um, no sentido de acreditar ou não naquilo que nos é proposto. (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

Este fragmento é revelador do impacto da robusta disseminação do SNS e resultante propagação do modelo biomédico em Portugal, causa e consequência de uma autoridade médica normativa inquestionada que, aliás, continua a ser o grande recurso a nível diagnóstico e terapêutico, bem como de informação e do conhecimento em saúde (Santana, 2015).

A confiança da população no SNS e na sua capacidade de resposta, mesmo que por vezes não explicitamente colocada, demonstra a centralidade, inequívoca, da presença institucional do sistema, reforçando os resultados já apresentados em outros estudos realizados (M. V. Cabral & Silva, 2009). Para a temática aqui em discussão, a abrangência do SNS é particularmente visível. Devido à priorização do combate ao cancro de mama pelo Estado Português através de sucessivos governos, a solicitação de procedimentos de vigilância regulares, tanto por via de exames imagiológicos, como por via de autoexame – também este mencionado pelas doentes como uma “prescrição” dos/as médicos/as de família - foi uma constante nas entrevistas. Assim me foi relatado por Alberta:

Eu tenho muito o vício de apalpar os peitos quando estou a tomar banho. Sim, sempre fiz isso. Eu também ganhei isso, foi também espaço para aí de um mês ou dois. E porque é que tinha esse hábito de fazer apalpação? Porque mesmo os médicos dizem para a gente tomar banho para apalpar os peitos. E eu por aquele dia, pronto, estava a tomar banho e apalpei. E foi quando fui à médica de família para não deixar adiantar mais, não é? Que eu também não sabia o que é que era. Prontos, e tirei fora. Entrei em pânico. Porque já tinha, também outro problema, como tenho. (Alberta, doente oncológica, entrevista pessoal, 31 Janeiro 2014, Porto).

Esta reacção imediata de procurar a médica de família depois de detectar algo estranho é ilustrativa do quanto a figura central do SNS faz parte do imaginário colectivo. Outra doente, Eduarda, quando questionada acerca do início da sua doença e do posterior recurso aos serviços médicos, indicou ter sido a rotina de vigilância médica imposta pela médica de família que levou à detecção do seu tumor, e não qualquer sintomatologia associada ou característica visualmente identificada:

Não senti sintomas nenhuns. Não! Tinha trinta e oito anos e fui ao médico. E a médica mandou fazer estes exames assim de rotina. Eu fui fazer. Acusou que tinha um nódulo. Mas só que nunca disse que era cancro. Era nódulo que não tinha importância nenhuma. Prontos, e eu de meio em meio ano fazia... Aos quarenta e um anos... Só fazia ecografia. E ela pronto, aos quarenta e um anos tornei também a voltar a fazer, então daí é que os médicos me disseram: “Dona Fernanda, já não estou a gostar nada do que estou aqui a ver!”. Prontos, é assim. Sintomas assim... não, não senti muito. (Eduarda, doente oncológica, entrevista pessoal, 7 Fevereiro 2014, Porto).

Também de acordo com Teresa foram os exames anuais regulares, prescritos pela médica de família, que revelaram o carcinoma. Neste excerto fica igualmente incontestável a posição primordial do profissional de saúde e da coordenação entre os diferentes organismos do SNS na sua detecção atempada. É visível, num momento ulterior, a confiança inabalável no profissional médico quanto à atitude a tomar face ao nódulo, mesmo sabendo de antemão que isso iria provocar uma mutilação corporal. No fundo, um acto de fé no procedimento biomédico. Note-se que a maneira como a doente descreveu este processo teve implícita uma ideia de negociação com o profissional quanto à terapêutica a adoptar, que culminou na remoção do peito.

A minha doença foi assim: eu fiz uma mamografia e uma ecografia mamária. Em janeiro. E tinha uma coisinha de quinze milímetros. Mas de qualquer maneira, depois em julho fui fazer só uma ecografia. E aquilo tinha aumentado muito. E como tinha aumentado muito, na ecografia dizia para fazer uma biópsia. E então eu vim cá fazer a biópsia. Depois eu vim cá à consulta e o sô doutor disse-me que tinha um tumor. E o tumor que era maligno. E então que optava por tirar o tumor. E eu assim: "Sim sô'tor, o sô'tor é que sabe." Pronto. Tirei o tumor. Mas só que eles, acho que localizaram uma coisinha, pequenina, que acho que se esconde. E como se esconde, diz ele: "Você podia fazer as ecografias que quisesse, que aquilo não acusava. Mas só que daqui por um ano, a senhora estava cá outra vez para tirar o peito". E eu disse: "Ó senhor doutor, 'atão mas se é assim, mais vale tirar o peito!" E diz ele: "E dona Teresa, quer tirar o peito?" E eu disse: "Eu quero! Porque afinal de contas, se detectaram isso e é maligno, então é melhor tirar o peito!". E foi quando eu tirei o peito. [Os exames tinham sido prescritos] Pela doutora de família. Todos os anos fazia. A ecografia fazia de seis em seis meses. Assim fui fazer mamografia e ecografia em janeiro. E em julho, repeti a ecografia. [Sempre a mando] Da médica de família. E então quando foi detetado uma coisinha que era para a biópsia...A minha médica de família mandou um *fax* aqui para o hospital e eu vim fazer a biópsia. (Teresa, doente oncológica, entrevista pessoal, 4 Fevereiro 2014, Porto).

A ausência de qualquer sinal de alarme ou sintoma de doença foi uma constante, o que obriga a tomar em linha de conta as lógicas de aproximação das doentes ao cuidado oncológico, sobretudo o paradoxo de que é o sistema que produz a consciência da doença e não o corpo adoecido que procura o cuidado oncológico⁴².

⁴² Algumas entrevistas pertenceram a mulheres cuja ligação com alguma outra forma de cancro, como mama, útero ou ovários era já longa e que, por essa razão, detinham um saber diferenciado comparativamente às outras. Destaco, por exemplo, a relação com, e conhecimento sobre, o corpo e controle associado, como é o caso de medicação; serviços de saúde, do sector público ou do sector privado e o imaginário biomédico por eles propagado; a importância das temporalidades na avaliação e diferenciação daquilo que define uma doente assintomática ou ex-doente oncológica. Em função dos tópicos em análise por parte desta pesquisa, e sobretudo do acesso aos serviços de saúde, suspeita e confirmação de cancro de mama, tomei a preferência metodológica de recorrer a essas entrevistas para outros momentos e pontos deste trabalho.

A recepção da notícia de um diagnóstico de cancro de mama implica um confronto pessoal entre variados tipos de conhecimento adquiridos e a sua gestão de acordo com as informações resultantes da avaliação do estadio da doença pelos/as profissionais de saúde. Esses conhecimentos, como exposto previamente, vão definir a criação tanto dos protótipos salientes como dos próprios modelos explicativos para a doença. É partindo deles, das representações produzidas e da extensão de possibilidades e conjugações que, numa segunda instância, se vão definindo e caracterizando as reacções a esse momento.

Recorrendo a experiências anteriores de familiares, amigas ou colegas com o sistema de saúde e seus profissionais, as mulheres vão constituindo um repertório de conhecimento que lhes irá configurar o momento em que descobrem a presença de um tumor maligno, normalmente através de um encontro clínico em contexto hospitalar. É essa circunstância que aqui irá ser recuperada.

6.3.2. Encontro clínico e transmissão de diagnóstico – “Eu não estava doente. Até descobrir que estava doente!”

Um diagnóstico de cancro de mama é invariavelmente um momento de grande tensão, independentemente do tipo de informação e conhecimento prévio que sobre ele se tenha. As narrativas analisadas revelaram diferentes graus de conhecimento sobre os métodos de prevenção e rastreio, meios de diagnóstico e terapêuticas utilizadas. As reacções à notícia de um carcinoma são, de uma maneira geral, pautadas por incredulidade, medo e ansiedade, embora algumas entrevistadas tenham reagido dentro do que se poderá classificar como uma serenidade relativa. Penso que nestes casos tal esteja relacionado com uma de três razões. A primeira, um desconhecimento total ou parcial do significado biomédico da sua condição e das suas implicações a curto, médio, e longo prazo; a segunda, uma notícia que, sendo profundamente indesejada, era de algum modo expectável devido a um historial na família – veremos que as noções variáveis de genética são responsáveis por este ponto -; e, em terceiro, a transmissão do diagnóstico positivo pela pessoa mais habilitada a fazê-lo que é o/a médico/a, algo que aconteceu

com virtualmente todas as doentes entrevistadas no CM/HSJ, indicando-o/a como a pessoa mais indicada e qualificada para o fazer.

As únicas excepções a esta regra foram aquelas que são ou têm profissionais na área da saúde nas suas redes pessoais, interpretando e transmitindo-lhes o resultado de um exame de diagnóstico como mamografias, ecografias mamárias ou biópsias, permitindo confirmar tanto quanto possível a presença da doença, e cuja gestão da informação é feita diferenciadamente, dado que os próprios canais pela qual foi transmitida foram diferentes⁴³. Estes procedimentos prévios à chegada ao CM/HSJ foram semelhantes em todas elas e com temporalidades análogas, mesmo que efectuados no sector privado da saúde. De um modo geral, não foi necessária a repetição de exames, o que traduz a boa qualidade técnica dos recursos humanos e materiais, mas também a capacidade de comunicação entre quem possui esses meios⁴⁴.

O primeiro encontro clínico constitui-se como o momento no qual se transmite às mulheres o conhecimento do seu problema. Numa sala do CM/HSJ, recorrendo aos exames de diagnóstico realizados e ao relato da própria experiência ao profissional, este último irá reconstituir a história clínica e, negociando com a doente, estabelecer um esquema terapêutico adequado à situação. Contrariamente ao que sucedia até a um passado recente, as propostas terapêuticas são amiúde negociadas na medida daquilo que se crê ser o biomedicamente possível, elemento ao qual as doentes atribuem um valor significativo, na medida em que é uma forma de reconhecimento identitário e da sua capacidade de agência sobre os próprios corpos. Além do mais, verificou-se que o reconhecimento dos nomes das doentes por parte de todos/as os/as profissionais envolvidos/as é algo absolutamente crucial, ao ponto de praticamente não ter existido uma doente que não refira a importância de serem abordadas pelo seu nome.

Os tipos de conhecimento veiculados nessa ocasião estão sujeitos à aprovação e reconhecimento final da autoridade médica, numa exibição única de trânsitos ao longo do amplo espectro compreendido entre o cancro biomédico e o cancro vivido (Löwy, 2010, p. 6). As reacções das doentes indicaram que o lastro do cancro enquanto conceito e representação social aporta ainda uma associação poderosa ao sofrimento e à morte, independentemente das noções

⁴³ As excepções são Cátia, que pela história na família e por via dos contactos entre a irmã e a Dr.^a Maria João Cardoso – que acompanhava a irmã - já tinha conhecimento que era portadora da doença antes de ir ao hospital. Esta doente referiu que devido a essa trajectória mais extensa, “deu tempo de cair a ficha e portanto já soube que perguntas colocar” ao Dr. André. Este episódio, aliás, é interessante na medida em que ajuda a justificar as duas semanas propostas pelo director do CM entre ter conhecimento do diagnóstico e estar disponível para entrevista.

⁴⁴ O caso de Cátia é interessante pois notou que o exame, face à sua experiência anterior, tinha sido realizado de uma forma “demasiado rápida”. Foi precisamente após esse exame que a doente descobriu que algo “estava errado”. Esta é uma situação que remete para a diversidade de vias pelas quais se transmite a informação e conhecimento em saúde que não necessariamente o encontro clínico. Foi a sua experiência individual e colectiva prévia com as tecnologias biomédicas que a levou a suspeitar da existência de um carcinoma, nomeadamente pelas constantes repetições de exames devido ao histórico familiar, que determinaram um conhecimento mais apurado dos métodos de diagnóstico e das propostas terapêuticas.

absorvidas do cancro biomédico. Essas associações provocam por vezes grande sofrimento, pois mesmo não sendo o cancro de mama uma doença transmissível, algumas mulheres verificaram que socialmente por vezes se evita o contacto com a pessoa doente:

Mas há, depois há aquele efeito sugestivo também. Que as pessoas não gostam de falar porque a pessoa sofre por antecipação. Talvez. Talvez se sofra. Tem de se ter cuidado com muita coisa, não é? Portanto não se pega, não pega a ninguém. O cancro não pega. Nós, se estamos assim, não pegamos a ninguém. (Ana, doente oncológica, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2014, Porto).

É instigante, portanto, que exista um padrão relativamente análogo de resposta onde a raiva, apreensão e uma certa exclusão da realidade, como um filme ou um sonho, são precedidas de alguma surpresa:

A verdade é que *a posteriori*, depois, antes de começar a fazer os tratamentos, eu às vezes achava que poderia um dia acordar e dizerem-me: “Não, que você não tem nada. Isto foi apenas um pesadelo. E realmente, nós enganamo-nos no diagnóstico e não tem nada”. Então durante meses eu esperava por essa notícia. Eu sonhava com isso. Que realmente tinha sido um engano. Que não existia nada, que eu não tinha qualquer problema e que estava a fazer os tratamentos sem necessidade. Isso não aconteceu, como é óbvio. Embora eu quisesse que isso acontecesse. Pronto, aí entrei um pouco numa fase ali de negação, que eu tive. Mas que é normal. Isto entre a primeira cirurgia e a segunda, ia começar os tratamentos e eu pensava muitas vezes nisso, que realmente tinha sido um engano e que eu não tinha nada, que estava a fazer uns tratamentos completamente desnecessários. (Cátia, doente oncológica, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2014, Porto)

É daquelas coisas, quando o médico me disse que o meu tumor era maligno, eu achava que... naquela altura caiu o Carmo e a Trindade⁴⁵, não é? Porque uma notícia dessas nunca é bem-recebida. Mas nos dias que se seguiram, eu achava que estava a sonhar e que a qualquer momento ia acordar daquele sonho e que aquilo era... porque eu não me sentia nada, não... Eu olhava para mim e estava normal. Pronto, mas não era. Não era normal. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Esta confiança, como tantas outras no âmbito desta investigação, coloca um desafio ao conceito de interrupção da normalidade (Canguilhem, 2008, 2009), pois ao contrário de uma situação em que existe uma sintomatologia evidente e corporeamente percebida, as doentes pré-sintomáticas só têm essa normalidade interrompida através de exames imagiológicos que lhes

⁴⁵ “Cair o Carmo e a Trindade” é uma expressão idiomática que se refere à queda dos Conventos do Carmo e da Trindade devido ao grande terramoto de Lisboa de 1755, pelo que actualmente simboliza sentimentos como pânico, terror e assombro perante uma tragédia.

revelam uma verdade oculta. Essa surpresa foi de novo reforçada por Laura, quando referiu “Eu não estava doente. Até descobrir que estava doente!”. O “silêncio dos órgãos” continua imperturbado, mas serão essas tecnologias que revelarão os sinais de doença e, nesse instante, produzem a entrada no sistema através de todos os métodos de diagnóstico, encontro clínico, terapêuticas e acompanhamentos posteriores.

Tal é exemplificado também pelo caso de Eduarda, que referiu ir fazendo os seus exames regularmente até que, a 23 de Agosto de 2013, a médica a compeliu a fazer uma biópsia no CM/HSJ, devido a um nódulo suspeito. Não tendo sentido “sintomas nenhuns”, e após a biópsia nessa data, em Setembro foi chamada de novo ao CM/HSJ para tomar conhecimento de que aquele exame tinha revelado um carcinoma, ao qual se tinha que dar resposta terapêutica imediata. Assim, a 11 de Outubro foi realizada a tumorectomia (47 dias após a confirmação de diagnóstico positivo), e estava, ao momento da entrevista (7 de Fevereiro de 2014), à espera de iniciar tratamento radioterápico, embora já com administração de terapia hormonal. Considerando o episódio, esta doente referiu que a alteração mais significativa que a doença tinha trazido para a sua vida foi que tinha “Mais *stress*. (riso) Muito nervosa. Qualquer coisa exalto-me. Não tenho paciência”, revelando que o próprio episódio, apesar de evidentemente problemático, não se revestiu da gravidade que esperava.

De acordo com Georges Canguilhem, a saúde é um estado normativo que apenas é reconhecido no momento em que, com maior ou menor dor ou sofrimento, as pessoas admitem que o seu corpo atravessa um momento de desconforto ou brecha, incomum, e se encontra em necessidade de algum tipo de intervenção com o propósito de restituição do estado prévio a essa situação, frequentemente sob a conceptualização de sintomas. Isto é, “a doença revela-nos funções normais no momento preciso em que nos impede o exercício dessas funções” (Canguilhem, 2009, p. 39).

A classificação dessa disrupção pode assumir várias nomenclaturas, mas se sujeita à intervenção por parte da medicina, surge o termo doença, sancionado por um conjunto de procedimentos diagnósticos e terapêuticos que irão definir o presente e o futuro da pessoa definida como “doente”. A saúde, concebida por este autor, é portanto uma linha contínua, ao longo da qual as pessoas conduzem as suas vidas, por momentos e comportamentos contingentemente regulares, desenvolvendo actividades com resultados que podem ou não ser expectáveis mas que é interrompida por um momento disruptivo, uma quebra numa sucessão silenciosa de eventos ou processos, e que é classificada como doença.

Baseando-se num conjunto de critérios clínicos, a identificação de sintomas desencadeia todo um conjunto de procedimentos que confluem no momento do diagnóstico e tratamento, através dos quais as doentes são ligadas ao colectivo, “colocando a incoerência e arbitrariedade da

experiência humana num sistema mais amplo de instituições, relações e significados no qual todos/as existimos enquanto seres humanos” (Rosenberg, 2002, p. 257).

Os sintomas simbolizam uma elaboração de conhecimentos adquiridos ao longo da vida pessoal, informando que, naquele momento, algo está a provocar uma disrupção num estado que até então se tinha caracterizado por normal – embora não necessariamente *saudável*. Instigam uma rearticulação com o mundo (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009), dado que mobilizam recursos que irão definir, de forma ampla, o que significa estar doente. Através de contactos anteriores com o regime médico, pelo encontro clínico ou informações providenciadas por *media*, familiares, ou campanhas de rastreio, os sintomas, ainda que não comportando dor, indicam uma certa noção sobre o que pode ser uma doença.

Tal como noutras tradições terapêuticas, num procedimento biomédico comum, o primeiro passo interpretativo é descodificar as expressões culturalmente definidas da pessoa doente. O pressuposto é que, para cada uma delas, ou mesmo em conjunto, exista um referente somático que, esse sim, dará origem a uma acção terapêutica direccionada. Por outras palavras, a “experiência desordenada, comunicada na linguagem da cultura, é interpretada à luz da fisiologia desordenada e contém diagnósticos médicos” (B. Good, 1994, p. 8).

Este exemplo dá conta do papel fundamental que as inovações tecnocientíficas, procedimentos e regras no campo biomédico – e a sua crescente influência – estão a ter na redefinição da entidade doença, na relação pessoal com o seu próprio corpo e subjectividades. Os últimos duzentos anos trouxeram remodelações a este conceito pela mudança nos comportamentos individuais e colectivos em relação à saúde e interesses corporativos na sua legislação; e pela mudança na extensão das categorias nosológicas, pela ideia de que “os factores sociais explicam em grande medida que grupos de sintomas são aceites como doença, [o que] tem relevância directa para o cuidado das pacientes” (Aronowitz, 2001, p. 805).

Consistindo a saúde num estado de base que só é reconhecido pela existência de uma disrupção (Canguilhem, 2008, 2009), importa identificar os momentos que constituem essa transformação, de um *estar* saudável para um *ser* doente, mas também uma pesquisa aturada de como se circunscrevem e definem os limites, possibilidades e intensidades desses processos. Ou seja, como refere João Arriscado Nunes, é crucial o reconhecimento da experiência individual para um entendimento mais abrangente do significado de saúde e das suas possibilidades de expansão:

aqueles cuja saúde está ameaçada ou negativamente afectada são aqueles que mais provavelmente irão além de definições gerais e normativas do que significa saúde, redefinindo-a como um conjunto de condições identificáveis sob as quais é possível tomar acções positivas de maneira a protegê-la,

promovê-la ou restaurá-la. A sua experiência providencia o ponto de entrada para pensar sobre saúde e como agir sobre ela (J. A. Nunes, 2014, p. 48).

Ou seja, mediante uma situação imprevista e fora da normalidade, a pessoa doente necessita “de tanta informação quanto a que for necessária para o objectivo naquele momento – seja para provar algo, sair de um impasse, ou explorar um conceito. A informação é a substância dessa prova, solução, ou reflexão” (Strathern, 2004, p. 1). Assume-se que é a ruptura de normalidade, seja em termos somáticos, psicossomáticos ou psíquicos, o catalisador para a procura de informação médica e em saúde e de um diagnóstico, cujo carácter prescritivo irá levar à inscrição da pessoa doente num sistema de tratamento e/ou vigilância que muitas vezes, mas não exclusivamente, é o regime biomédico.

Contudo, resultante do processo de biomedicalização da saúde das últimas décadas, torna-se necessária uma revisão da aplicabilidade do conceito de Canguilhem para a diferenciação entre normal e patológico. A quantidade de meios de diagnóstico actualmente disponíveis, como os imagiológicos ou genéticos, que permitem aceder a uma realidade antes imperceptível, materializam lesões ou até suspeitas de prováveis lesões futuras, formando um novo tipo de pessoa, o “doente pré-sintomático” (Wright & Treacher, 1982).

Esta nova tipologia de doente desponta em função dos chamados exames de rotina ou *check-ups*, realizados por iniciativa própria ou parte de um plano estabelecido com o regime biomédico, mas também pelo contacto com, ou sugestão de, pessoas doentes, como familiares, amigos/as, ou até celebridades, que chamam a atenção para problemas que são de difícil descoberta se não forem detectados atempadamente.

A constituição e legitimação dessa realidade enquanto pessoa doente é um resultado da classificação, definição e, particularmente, antevisão do diagnóstico realizado (Rosenberg, 2002, p. 240). Byron Good descreve esta conjuntura recorrendo ao conceito de Edmund Husserl *Lebenswelt* (Husserl, 1970), onde gestões técnicas e tecnológicas, em associação com procedimentos padronizados e racionalidade instrumental, definem e modelam o mundo experiencial das nossas vidas morais (B. Good, 1994, p. 85). As doenças, ao invés de serem “pontos no tempo, momentos transitórios” (Rosenberg, 2002, p. 242), passam a ser uma linha mais ou menos regular.

Este campo de possibilidade existe devido àquilo que foi conceptualizado pelo historiador da medicina Charles Rosenberg como “a tirania do diagnóstico”, dada a sua capacidade em “estruturar as práticas, conferir aprovação social a papéis resultantes da doença e legitimar relações burocráticas” (Rosenberg, 2002, p. 239). O seu poder e utilidade social é reconhecido na nomeação ou atribuição de categorias a pessoas doentes (o caso dos *Aidéticos no Brasil* – pessoas doentes com SIDA, ou AIDS, como é comumente designada no Brasil - como abordado pelo

estudo de João Biehl (J. o. Biehl & Eskerod, 2007) ou *Cancerosa*, como veremos neste), conferindo-lhes um papel social, mas também uma identidade para reconhecimento burocrático, institucional e social. É um momento absolutamente crucial na “definição e gestão do fenómeno social que chamamos doença” (Rosenberg, 2002, p. 240).

Intervenções médicas como os rastreios ou diagnósticos tornam-se, deste modo, parte integrante da normatividade pessoal, atribuindo identidades e maneiras de viver, prescrevendo itinerários terapêuticos, burocráticos e respostas emocionais. A linha da saúde é colonizada pela doença, ainda que assintomática. Nesta circunstância, doença já não é um estado reconhecível apenas quando se procura a restituição de uma normalidade que entretanto foi agredida, mas sim um estado contínuo. No contexto económico, ideológico, político e científico actual, ser doente é assim uma condição que abarca praticamente toda a experiência humana.

Variados fenómenos como a quimioprevenção (Clarke, 2010, p. 331), rastreios de cancro de mama ou colo-rectal ou, de um modo mais geral, a medicina de vigilância (D. Armstrong, 1995) são um exemplo de como o estado de doença pode não passar necessariamente por uma presença indubitável de sintomas que levarão a um diagnóstico e posterior itinerário terapêutico. A racionalidade do rastreio e intervenção (Novas & Rose, 2000; N. Rose, 2001, 2007; N. N. Rose, C., 2005), feita através de procedimentos de grande sofisticação tecnológica e com base numa responsabilidade moral, tem determinado a pertença da maioria da população ao reino da doença (Sontag, 1978) arredando as pessoas progressivamente do estado “natural” de saúde ou mesmo dissipando-o, até ao ponto em que deixe de se tornar reconhecível como tal.

A normalidade interrompida provoca uma “mudança fundamental nas vidas destas mulheres baseada num novo entendimento dos seus corpos (físico-biológicos)” (Holmberg, 2014, p. 178), representado na narrativa de Vitória, cuja submissão voluntária aos procedimentos biomédicos é disso exemplo. Mas revela mais, em particular um conhecimento incorporado já decorrente de patologias anteriores e, pela identificação de sinais semelhantes, com um final previsível:

Tenho de andar sempre vigiada. Sempre vigiada. Disse logo, deu logo a entender, mas eu também já estava desconfiada. Sabe porquê? Porque eu desde Maio que andava já muito em baixo. As minhas férias foram em julho, e eu em junho eu comecei a ficar muito doente, não tinha forças, andava assim...E depois o peito, geralmente os quistos benignos doem! Se uma pessoa tocar aqui! E então, eu notei que tinha aqui outro aqui, apalpava o pequenino, ele também me doía! Começava a doer muito! E depois não é só isso, começava-me a doer o peito todo. Prontos e eu era assim: “Isto é estranho. Se me dói tudo, às tantas vai ser é, vou ter que tirar!” Pronto. E o médico também só me disse que eu ia tirar a partir de uma ressonância mamária. Que foi quando eu fui operada, no dia em que eu fui operada é que ele disse que ia tirar o peito. Mas eu já desconfiava, porque doía-me muito e prontos. Ele já me tinha alertado para o facto de, portanto, se esse exame acusasse, se

tivesse muitos tumores. Se tivesse positivo. Sim, se estivesse muito adiantado tinha que tirar. Mais valia tirar, porque senão ficava lá com os outros e depois mais tarde ia ter problemas outra vez. (Vitória, doente oncológica, entrevista pessoal, 7 de Outubro de 2011, Porto).

Para Laura, e contrariamente às doentes prévias, o *sonho* não teve início posteriormente à constatação desse novo quadro clínico, mas *terminou* nesse momento. De acordo com esta concepção, a normalidade, reconhecida como a ausência de doença, seria o próprio sonho, agradável, do qual se despertou violentamente com a necessidade de uma cirurgia:

O médico disse que tinha que tirar fora. Porque naquela altura, a gente acorda de um sonho. Aquilo era um sonho que a gente estava a viver e naquela altura acorda. E acorda na pior parte! (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Pela surpresa e pelas representações sociais que gravitam em torno do cancro de mama, as subjectividades são pautadas pelo cepticismo e grande carga emocional, como Catarina (doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto) que me confidenciou “Chorei, chorei, chorei, chorei, chorei”. É nesse instante que, por parte do profissional que acompanha a doente, tem início a gestão dos procedimentos terapêuticos e da devida motivação para começar o combate à doença por múltiplas formas, pois diferentes pessoas reagem a diferentes estímulos, tipos de linguagem e modos de transmissão do diagnóstico. Foi Susy Costa que me conduziu à perspectiva das/os profissionais de saúde no que toca aos cuidados às doentes oncológicas. A especificidade da doença exige, da sua perspectiva, uma relação médico-doente forte, onde a confiança e o tempo necessário para a sua construção são cruciais, considerando as sensações que perpassam a experiência oncológica:

São doentes que têm medo, a patologia é diferente, e implica ter uma maior sensibilidade para este tipo de situação. E para isso é preciso tempo. Não é: “Dispa-se, vamos palpar, e pronto, vamos fazer uma...”. Portanto, um doente oncológico, é preciso ter tempo na consulta para falar com ele. É o que eu insisto: é preciso ter tempo para tratar do doente oncológico. Não é só dar um diagnóstico; não é o abraçar e passar a mão no ombro – não é isso, muitas vezes, não é isso! Agora, eles já vêm com medo de ter um cancro, recebem a notícia de que têm um cancro – aquele medo de morrer, “o que é que vai ser dos meus filhos?” – e, depois, para além do medo da doença e se vão sobreviver ou não, depois se têm filhos e ainda choram mais⁴⁶, são as consequências dos tratamentos que têm que fazer na vida deles. E, para isso, é preciso ter tempo, na consulta. Um

⁴⁶ De facto, um poderoso elemento adicional a surgir em entrevista foram os filhos, enquanto vítimas colaterais de uma potencial morte da doente.

doente oncológico é *diferente!* É diferente, não só pela doença, mas pelo próprio tipo de doente que é. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

A médica acabou por destacar dois elementos adicionais: o tempo, que escasseia na lógica neoliberal de provisão de serviços de saúde, conforme assinalado também por Fernando Cunha Osório, e que na oncologia é fundamental para o bem-estar da doente; e uma recuperação efectiva com adesão aos tratamentos:

Eu tive um director de serviço que numa discussão de qual deveria ser a duração de uma consulta médica de cirurgia, na altura estava preconizado que uma segunda consulta fossem dez minutos, por causa da marcação, dos agendamentos. E ele achou que cinco minutos chegavam. E, portanto, está tudo dito! Se uma pessoa tem consultas de cinco em cinco minutos, está tudo dito! Então se calhar mais vale pôr de minuto a minuto. E o doente, nem entra! Nem se senta.

Eu sou um belíssimo técnico. Não é? Eu consigo fazer uma consulta num minuto. Agora o doente, qual é a opinião com que ele fica de nós? E, portanto, esta massificação imposta pelo sistema, pelos políticos, pelos gestores, pelos directores de serviço. A pressão para sempre produzir mais. A própria pressão das pessoas que querem consultas, querem consumir. É barato, é de borla. E as pessoas querem consumir e isto leva a que a pessoa tenha tido acesso, teve a consulta. Mas depois sai dali frustrada. Aqui há uns tempos, um director de uma unidade de saúde privada, a vender a unidade dele apresenta aquilo como um centro comercial. Em que tem tudo! Tem as diferentes especialidades. E depois eu perguntei-lhe: "Ó sô'tor, quando vai a um casamento e precisa de um fraque, portanto, precisa de ir bem arranjado, onde é que compra o fraque? Vai ao *norteshopping*? Ou vai a um alfaiate?". (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Paul Farmer vê o acompanhamento a doentes de uma forma mais consistente e com o tempo necessário como um motor de desenvolvimento económico e social (P. Farmer, 2015).

Patologia detentora de um estigma social poderoso, esta última variável foi das que gerou mais comoção ao longo das entrevistas. Paula narrou-me a sua experiência no momento de constatação dessa nova, sinalizando a administração da doença que é promovida pelo profissional, relavizando-a, no caso:

Na altura disseram-me que não caía o Carmo nem a Trindade. (Risos) Que se fosse uma constipação que era bem melhor. Mas, que havia coisa pior. Prontos. E eu o que é que hei-de fazer? (Paula, doente oncológica, entrevista pessoal, 30 Setembro 2011, Porto)

Na presença ou ausência de sinais perceptíveis visual ou tactilmente, principiar uma terapêutica destinada a combater o cancro de mama em alguma das suas numerosas manifestações

raramente é apropriada na completude pela doente no primeiro encontro clínico. O receio que é inculcado na vida da mulher a partir do diagnóstico, por representações sociais sobre o cancro decorrentes dos *media*, familiares ou amigas, gera entraves à assimilação completa das informações sobre a doença e, também, sobre os procedimentos terapêuticos que serão os mais apropriados para o tipo e momento da patologia, como indicou Laura “E não, não conseguimos encaixar, não conseguimos captar nada do que nos dizem. Nós só pensamos que vamos morrer!” (Laura, entrevista pessoal, Porto). É nessa direcção que aponta Susy Costa, médica, quando descreve as particularidades que rodeiam o primeiro encontro clínico:

No início eu explicava-lhes a cirurgia, explicava-lhes o cancro, quando, o poderem ter de fazer ‘químio’ ou não... Mas o *feedback* que tenho é que quando elas voltam – ou para colher análises ou para fazer exames – já vêm com a família porque, confessam, não ouviram metade do que eu disse. Por isso eu agora deixei de falar muito. Já na tiroide era igual; quando eu dava um diagnóstico de um carcinoma papilar na tiroide, a experiência que eu tenho é que, a partir de certa altura, elas não ouvem nada, porque ficam ali a bater: “Cancro, quimioterapia; vou morrer, não vou morrer”. E eu não lhes pergunto o que é que lhes passa pela cabeça, não pergunto. Algum tempo depois, depois de passarem por tudo, é que elas vêm. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Nesta circunstância tão específica, o turbilhão emocional conjuga-se em diferentes proporções com modelos explicativos e protótipos salientes, levando a que, constituindo excepções ao padrão que foi descrito anteriormente, algumas doentes processem mais facilmente a informação que lhes é dada no momento mas futuramente se debaterão com maiores dificuldades. Esta situação origina uma grande diversidade de comportamentos e atitudes tomados em função da progressão temporal da patologia e das terapêuticas prescritas:

Porque elas às vezes, surpreendem: há umas que choram muito na primeira consulta –quando sabem o diagnóstico – e que, depois, encaram os tratamentos e lidam muito bem com tudo o que vem a seguir; e há aquela doente que, no início desvaloriza e depois deprime, durante os tratamentos. Portanto, não há uma doente igual; eu ainda não consegui encontrar duas doentes iguais, com a mesma situação. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

No percurso da doença, a temporalidade segundo a qual foram realizadas as entrevistas está baseada nesse evento fundador do cancro biomédico – e, por conseguinte, vivido - nas doentes, constituindo uma ressalva que desde os preâmbulos do projecto foi tomada em conta por sugestão dos/as profissionais médicos/as. Por outras palavras, foi pela mesma razão que algumas

doentes “não ouviram metade” do que a profissional médica disse, uma dificuldade em reflectir sobre a sua nova condição de doentes oncológicas, que as entrevistas foram levadas a cabo algumas semanas após uma conscientização desse novo estatuto, assentando numa reflexividade face a esse episódio. E é no estágio ulterior que surgem as perguntas mais comuns aos/às profissionais, frequentemente dizendo respeito à remoção total ou parcial do peito ou à queda de cabelo motivada pelo tratamento quimioterápico:

Sim. É que elas acabam por confessar... Eu digo: “Então, está a ver? O pior já passou, já fez um ano, já passou o mau bocado, já voltou à sua vida...”; e elas, nessa consulta, muitas vezes é que dizem: “Aquilo foi um desabar, um holocausto”. Porque elas na primeira... Eu também não exploro; acho que elas já estão a sofrer tanto, que... Da minha experiência, bloqueiam um pouco e, nessa altura, não fazem perguntas. Podem fazer, na segunda. Habitualmente as duas grandes perguntas são - das que falam: se vão ficar sem a mama, se vão fazer quimioterapia e se vão ficar sem cabelo. São as grandes preocupações. Porque associam sempre cancro a ‘químio’, e ‘químio’ a sem cabelo. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Na hierarquia de questões directamente relacionadas com a vertente biomédica da patologia surge, em primeiro lugar, a morte, logo seguida das potenciais mutilações decorrentes da remoção total ou parcial de um dos peitos ou da queda de cabelo motivada pela terapêutica química. Para alguns casos o cabelo é fundamental, mas para Eduarda, “ele torna, torna a nascer. Que se foda o cabelo!”. Aspectos cruciais, considerando que se sustentam na importância que detêm no imaginário e construção do que é o ser feminino para muitas mulheres. A estruturação das prioridades na luta individual contra o cancro é ancorada em visões e concepções pessoais, apoiadas numa panóplia de experiências, conhecimentos e representações que definem a própria projecção do ser ou estar saudável. A construção do sujeito neoliberal (Novas & Rose, 2000; J. A. Nunes, 2012; N. Rose, 2001), através da vigilância voluntária e sistemática por parte da biomedicina, conjuntamente com a adopção de um estilo de vida saudável, como a prática de actividade física ou uma alimentação equilibrada, seria a fórmula ideal para evitar as doenças oncológicas. Mas, para algumas mulheres que adoptaram esse estilo de vida e que desenvolveram alguma forma de cancro de mama, foi visível a revolta que definiu a reacção ao diagnóstico positivo.

É inegável que o cancro de mama é vivido e *feito* nas negociações e tensões entre o pessoal, o social, o político, o cultural, o económico e o biomédico. Demonstrar a complexidade inerente a uma história individual e às matrizes que vão desenhando e compondo tamanha *bricolage* é tarefa que exige uma entrada na intimidade da pessoa até então desconhecida. Sendo certo que tal empreitada é assaz complicada, também é essa, creio, uma das vantagens para que,

por vezes, algumas doentes possam expressar, sem se coibir, a dificuldade que é fazer a gestão da sua doença com aqueles que lhes são mais próximos. Equivale isto a dizer que não é incomum, em contexto de entrevista, aludirem à dificuldade e constrangimentos que rodeiam o estar doente – não tanto o *sentir-se* doente – junto dos familiares:

Para quem estiver completamente alheado de tudo às vezes [é difícil] conseguir entender aquilo que nós estamos a passar. Às vezes é mais fácil aceitar que alguém conhecido que diz as mesmas [coisas], que os sintomas são aqueles, seja mais fácil. Para as pessoas aceitarem. Porque nós não podemos esquecer que as pessoas que estão connosco, ficam mais doentes do que nós. Isto é um processo que ficam mais doentes aqueles que nos amam do que nós próprios estamos! Nós temos uma doença física, que nos destrói física e emocionalmente. Mas que mata! Antes de nos matar a nós, mata aqueles que nos amam. Porque a impotência, a sensação de impotência é atroz!

Essa doença, só a sua simples existência faz mal aos outros! A simples existência em nós, faz mal aos outros! E o tratamento que existe hoje para a combater também por si só vai destruindo os outros! Destroí os outros na perspetiva emocional e física! Porque nós passamos a tornar-nos absolutamente dependentes e alguém que tentou, lutou uma vida inteira para ser absolutamente independente! Ser dependente de tudo e para tudo! E dependente de quem? Das pessoas que nos rodeiam. E essas pessoas que nos rodeiam sofrem diariamente os nossos simples *ais*. As nossas faltas de ar. As nossas dificuldades em respirar. (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

A dimensão perversa dessa proximidade e da preocupação com terceiros também a sinalizou Ana, quando disse “Eu fiquei bem, estava era preocupada com o meu marido. E as enfermeiras sempre me disseram que tenho que me preocupar comigo”. O contexto de entrevista permite essa liberdade, tal como o contacto e troca de experiências com outras doentes com a mesma patologia. Exige-se, relativamente a esta segunda possibilidade, uma ressalva. A partilha de experiências entre mulheres com cancro de mama possui um estatuto dúplice. Por um lado, promove um encontro daquilo que é o estar doente sem a carga de responsabilidade associada à presença dos familiares e amigos, possibilitando uma permuta aberta e honesta dos anseios e perturbações pessoais, como bem o ilustrou Laura:

Porque às vezes conversar com uma pessoa estranha, que não nos conhece de lado nenhum, ajuda-nos mais do que falar com a família. Porque eu pronto, falo com as minhas filhas e isso, mas noto que elas têm pena. Falar com uma pessoa estranha, que sabe o que se passa e que conhece a doença, não tem pena. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Por outro, congrega histórias que padecem de distintos tipos, estágios e índices prognósticos⁴⁷ da doença, o que pode gerar uma angústia inesperada junto de mulheres com prognósticos tanto mais, como menos graves.

No primeiro caso, interagir com mulheres cujo carcinoma possa ser de fácil remoção e cura previsível, contrariamente ao seu. No segundo, imaginar que a sua doença possa ser mais grave que o prognóstico transmitido no encontro clínico.

6.3.3. A Sala de Espera do CM

Em 2016 o escritor Paulo Varela Gomes, ele próprio vítima de um cancro, publica “Passos Perdidos”, uma obra centrada no papel que as salas de espera de variados locais, como hospitais, estações de transportes públicos, repartições de finanças e afins perfilham de características específicas. Descreve-nos o narrador a origem:

A expressão “sala dos passos perdidos [...] Aplica-se às salas de espera, tanto dos tribunais, como das estações de caminho-de-ferro e dos parlamentos, lugares onde todos os passos estão efectivamente perdidos porque, na nulidade desses espaços inertes, sem função que não seja servir outros espaços, entra-se na esperança de poder sair o mais depressa possível. Neste sentido, explica C. Brandon, as salas dos passos perdidos partilham com os cenotáfios e outros monumentos comemorativos, como os arcos de triunfo, o facto de serem espaços que podem ser dedicados à distração e até ao sono, mas também à imaginação e à memória, ou à observação do próprio espaço (Gomes, 2016, p. 137).

O trabalho de campo desenvolvido no CM/HSJ comprovou e reforçou as características da sala de espera acima enunciadas, mas confirmou-a também como um espaço potencialmente perturbador. Naquele lugar, resultado dos diálogos encetados entre doentes em diferentes momentos terapêuticos e com prognósticos variáveis, surgem desassossegos que impactam com assinalável violência. Embora exista a noção partilhada de que o cancro de mama é uma doença

⁴⁷ O índice de prognóstico mais usado é o Índice de Nottingham. Este índice decorre de um estudo retrospectivo realizado na cidade de Nottingham em mulheres com cancro de mama atendidas no hospital daquela cidade e, também, no Instituto Tenovus, em Cardiff. Após terem realizado uma análise que permitisse avaliar uma hipotética associação entre factores prognósticos com uma recidiva e morte, identificaram três variáveis que apresentavam um efeito independente, sendo estes o estadiamento ganglionar, o tamanho do tumor e, também, o grau histológico. Foi através dos dados obtidos que os autores criaram um índice prognóstico que contempla essas variáveis (Haybittle et al., 1982).

diversa, algo confirmado nos testemunhos previamente apresentados, os diálogos ali decorridos provocam ocasionalmente tensões que, para quem está numa situação de fragilidade face à vida e aos seus processos, se desdobram em diversas ansiedades. Sendo verdade que

como espaço que serve outros espaços e outras funções, estas salas perdidas podem ser completamente neutras, continua C. Brandon, um contentor vazio, a ampliação de uma sala de espera de consultório médico, que é o espaço mais desqualificado que existe, não por ser necessariamente feio mas porque partilha com Ulrich, a personagem de Musil, o facto de não ter qualidades porque não tem qualquer propósito de as ter (Gomes, 2016, p. 138).

Mas as qualidades são dadas pelas histórias que ali convergem e a enchem. Com todo o imaginário, representações e simbolismos que constroem as culturas do cancro, a sala é, por muito que possa o seu intento ser despida e inócua, um repositório de densas histórias. Nela se exorcizam e se contrapõem colectivamente trajetórias individuais: algumas narrativas de sucesso, algumas de incerteza, outras de insegurança, outras do eterno retorno do cancro, metastizado, bilateral, na improvável supramamária, ou do sofrimento – ou ausência dele - acarretado pelos diversos tratamentos.

Essa é uma das razões pelas quais a sala de espera do CM/HSJ e da sala de quimioterapia do HSJ surgiram ocasionalmente nas entrevistas como um local marcado por algum desagrado, na medida em que algumas doentes concebem e verbalizam uma homogeneidade de experiências que não corresponde à realidade. A enfermeira Luísa Ferro discursou sobre a importância desse tema, e do trabalho que a equipa de profissionais desenvolve para educar as mulheres para a sala de espera enquanto espaço de partilha de informações sobre a qual muita cautela é exigida:

É por isso que nós educamos muito as pessoas no sentido de saber ser e estar numa sala de espera. Olhe que até isso tem que ser aprendido! Porque você numa sala de espera, tem ali aquela gente toda! Mas tem aqueles que gostam imenso de transformar uma coisa que é deste tamanho [pequeno], neste [grande]! E nós ensinamos os nossos doentes: "Atenção, quando se entrar numa sala de espera, atenção ao que ouve! Nem tudo o que lá se ouve é verdade!" Porque a pessoa depois começa a comparar o que está a ouvir daquela pessoa e a maneira como a trataram, com aquilo que está a acontecer com ela própria! E depois a troca de experiências: "Ah, mas comigo aconteceu assim. Ah, mas com aquela aconteceu de outra forma!" Portanto, até nisso nós temos o cuidado de referenciar às pessoas e pedir: "Cuidado! Numa sala de espera, até numa sala de espera, temos que ter muito cuidado com aquilo que ouvimos! E com aquilo que entra! "Porque depois as pessoas têm uma tendência enorme para o dramatismo! Para dramatizar! E depois pronto, há aquelas que gostam de ser o centro das atenções! Nós também temos é os casos patológicos! Porque temos e esses patológicos às vezes dão-nos de facto... aborrecem muito... (Luísa Ferro, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Esses relatos vêm confirmar outros estudos (Strathmann & Hay, 2009; Trusson, Pilnick, & Roy, 2016), onde para uma doente jovem a presença numa sala de espera com outras mulheres em média 20 anos mais velhas já constituía motivo de revolta, como que questionando “porquê tão cedo?”.

6.4. Heranças e Genéticas

A eventualidade da existência de casos de cancro de mama numa família, pela sua proximidade biológica e hipoteticamente social, é responsável pelo desenvolvimento de protótipos salientes particularmente poderosos sobre a doença e pode, eventualmente, servir como modelo explicativo para alguma outra familiar que a venha a desenvolver. Assumindo que existe uma troca de impressões continuada sobre essas experiências, é legítimo afirmar que uma familiar afectada consulte aquelas que já passaram por uma situação semelhante, inquirindo sobre as dificuldades e impactos decursivos da trajectória terapêutica. É inclusivamente pertinente afirmar que para essa mulher um diagnóstico positivo pode já ser de algum modo expectável. Atente-se ao caso de Cátia, a quem foi diagnosticado um cancro de mama, cerca de três anos após a sua tia e irmã. Devido à história das familiares, a sua gestão de expectativas foi revestida de alguma singularidade, como para outras mulheres cujo domínio, mesmo que parcial, do léxico biomédico com ênfase na genética concebeu a origem da sua patologia:

Então sabia tudo, acaba por ser um pouco pior. Porque nós sabemos o que é, o que vai acontecer. Quais são os sintomas, o que é que vamos sentir. Mas também dá para precaver, e então e aí... pronto, é ter sempre o lado positivo. A minha irmã como tinha passado pelo mesmo, sabia bem, às vezes era a melhor pessoa com quem eu poderia falar e poderia explicar algumas das coisas que se estava a sentir. E também às vezes quando tinha algumas dúvidas, era com ela que eu ligava e perguntava se realmente seria tudo normal. (Cátia, doente oncológica, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2014, Porto)

A omnipresença do discurso biomédico é bem visível nas narrativas que foram facultadas. Este abrange uma multitude de tópicos, como um conhecimento variável dos exames imagiológicos e seus propósitos, diversos procedimentos terapêuticos e justificativas (cirúrgicos, como mastectomia parcial, radical ou esvaziamento axilar; quimioterápicos; radioterápicos;

hormonoterápicos) e representações sobre genética, tornando desafiante verificar o quanto a linguagem das doentes manifesta essa ubiquidade. Para Cátia, além da questão genética, a proximidade física à experiência da irmã levou-a a questionar o profissional sobre a necessidade de quimioterapia, por ter já vivido de perto os efeitos secundários do recurso a essa terapêutica:

Até que uma das vezes eu sentei-me à mesa com o doutor André e perguntei-lhe: "Eu posso não fazer quimioterapia?" Isto antes de fazer, de começar. E eu disse: "Eu sei tudo o que vou passar e posso optar por não fazer?" E ele disse: "Podes. A decisão é tua. Mas se acontecer alguma coisa nós lavamos as nossas mãos. Porque nós achamos melhor, achamos realmente que tu deves fazer quimioterapia. Porque és muito nova, por toda a tua história familiar. Só que eu tinha receio, porque à minha irmã caíram-lhe as unhas, queimaram-lhe os pés, porque ela ainda hoje em dia não tem sobranceiras, porque os tratamentos dela foram muito, muito mais agressivos do que os meus. A minha irmã não comia, não conseguia comer durante bastante tempo. Embora comesse, mas tinha muitas aftas na boca. Então às vezes eu também, ao longo dos meus tratamentos, achava sempre que nunca tinha sido tão mau como ela. Então, que às vezes nem era tão mau assim. Comigo estava a ser muito melhor. Estava a ser muito mais fácil. Embora também fosse complicado, mas em comparação com ela, achava sempre que estava a ser mais suportável. E pronto, também se calhar ajudou a conseguir ultrapassar. (Cátia, doente oncológica, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2014, Porto).

Os medos que pautaram a trajectória terapêutica de Cátia são recorrentes em outras doentes no serviço, conforme se pode verificar nas palavras da enfermeira Luísa Ferro:

E falam da experiência que elas tiveram, muitas vêm atemorizadas exatamente porque as coisas não correram bem com alguns familiares. E, portanto, acreditam que com elas vai acontecer o mesmo! Porque cancro de mama é tudo! As pessoas depois só não percebem é que há diferentes tipos de cancro! (Luísa Ferro, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

No entanto, a difusão social e cultural do discurso sobre genética, *per se*, pode não encontrar eco nas concepções pessoais sobre a doença. Os casos que se seguem mostram modelos explicativos divergentes para o cancro de mama, onde a genética, pela sua presença e ausência, consiste no principal vector. Retomo a narrativa de Cátia que, depois de ter conhecimento dos resultados negativos para os genes BRCA1 e BRCA2, atribuiu a alguma ansiedade uma das possíveis causas do seu carcinoma:

Pois, lá está, tal como estava a falar no facto de ser bastante ansiosa, se calhar o nosso corpo quando nós nos tornamos muito stressados, muito ansiosos, muito nervosos, por vezes com coisas que não têm interesse nenhum, efetivamente. O nosso próprio corpo começa a trabalhar de uma

forma desordenada. E foi isso mesmo, acho que foi isso mesmo que aconteceu. (Cátia, doente oncológica, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2014, Porto).

Para Manuela, quando confrontada com um carcinoma identificado num rastreio, evocou com firmeza a falta de casos de cancro de mama na família para ilustrar a desconfiança no momento. Essa perplexidade perante o diagnóstico positivo deveu-se à presença de conhecimento biomédico, fundamentada na presença contínua das suas instituições, práticas e circulação de informação, gerando modelos explicativos até certa medida conflitantes:

Não senti nada. Foi uma surpresa muito grande, que nem sequer tinha antecedentes na família. [No rastreio] o médico achou ali qualquer coisa estranha, já. Eu acho que ele já tinha a certeza que isto, via na mamografia... Na hora. Fez-se a ecografia também e fiz logo a biópsia, na minha consulta de ginecologia. Eu até na altura disse que não era preciso, porque não havia antecedentes na família e a médica é que disse: "Não, está na altura de fazer uma mamografia e uma ecografia." Sim, já fazia regularmente. Há um ano e meio que não fazia. (Manuela, doente oncológica, entrevista pessoal, 12 Setembro 2013, Porto).

Os protótipos salientes, dos quais aqui se destacam aqueles sustentados na genética, são tão construtivos como destrutivos, conforme se pode verificar pelo testemunho de Laura, cuja mãe morreu da doença. Este evento precipitou momentos de grande fragilidade psicológica e emocional, em virtude de um dos possíveis futuros ser o sofrimento causado pela progressão da patologia e pelo tratamento semelhante ao da mãe, em simultâneo com outros eventos perturbadores da sua vida, como o desemprego e o divórcio.

Para mim não foi fácil. Eu houve alturas em que... Não! Não foi fácil no sentido de pronto, a minha mãe já tinha falecido há oito meses. Teve a doença oito meses. Houve alturas em que me apeteceu acabar com a vida porque ia sofrer muito. Porque eu sabia o que a minha mãe passou. Se eu nunca tivesse tido uma experiência se calhar tinha pensado, tinha sido ou pensado de outra maneira. Mas naquela altura, cheguei mesmo a pensar...depois pedi ajuda aqui à psiquiatria e... Quando a doença surge num momento de grande fragilidade social (desemprego, divórcio), tudo fica mais difícil de gerir. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Curiosamente, o cancro da mãe pareceu não constituir motivo para atribuição da sua doença a causas genéticas, mas sim a ter sido fumadora e outras inquietações:

Não sei... Se calhar por muitos factores. O *stress* de estar desempregada. Fumar... Eu era fumadora. Sim, tive que abandonar. E mesmo assim, ainda fiquei com uma lesão na auréola porque morreu tecido. Por causa de... Ah, não sei. O querer dar um curso à minha filha e estar

desempregada e não, acho que, vários factores. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Numa perspectiva quase oposta sobre o papel da genética no seu cancro encontra-se o modelo explicativo de Teresa. A mãe desta doente terá descoberto o seu cancro de mama na sequência de uma queda, que lhe poderá ter chamado a atenção para o problema⁴⁸. Ainda assim, Teresa não crê que a história familiar possa constituir modelo explicativo para a sua própria doença. Esta entrevistada não configurou o seu carcinoma como sendo resultado de factores genéticos, chegando inclusivamente a afirmar que nunca teve algo parecido com uma queda, que pudesse desencadear um cancro de mama semelhante:

E(CB): Estava-me a falar que a sua mãe dizia que tinha sido por causa da queda, não é?

Sim, sim.

E(CB): Há alguma coisa que a senhora pudesse...

e.: Não, não. Não, nada. A mim nunca me aconteceu, isso... Isto, apareceu por aparecer. A minha mãe diz que foi da queda. Mas eu não digo que foi de nada porque eu, eu não caí nem, nem coisíssima nenhuma. Apareceu-me isto. Só se fosse às vezes por a minha mãe ter isso. (Teresa, doente oncológica, entrevista pessoal, 4 Fevereiro 2014, Porto).

O risco genético estabelece-se como uma fonte de ansiedade para algumas mulheres que, de alguma forma, dominam o léxico biomédico. Independentemente de uma história familiar, o conhecimento de um diagnóstico de cancro de mama é invariavelmente um momento perturbador, como Laura apontou, em virtude do surgimento do seu carcinoma: “somos muitas irmãs e todas, todas ficaram com receio. E agora anda tudo assim meio...”. Olhando para o futuro, algumas mulheres com um conhecimento mais abrangente daquilo que é a genética e da sua importância na transmissão do cancro de mama, manifestaram um assinalável sentimento de “responsabilidade genética”, culpabilizante (N. Hallowell, 1999) e explanado por Ana, ao referir “Fico mais preocupada que deixo uma herança muito má às minhas filhas. Elas já tinham a herança da tia.” (Ana, doente oncológica, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2014, Porto).

Na senda das múltiplas narrativas que depositaram um foco específico na genética, torna-se instigante verificar que, mesmo entre quem detém um conhecimento relativamente alargado sobre o seu impacto nas doenças, é comum atribuir o surgimento do cancro de mama a outros fragmentos de vivência, onde se destacam sensações e eventos específicos causadores de stress e

⁴⁸ No site da farmacêutica Roche, “embate violento” surge como um tópico específico para dar conta de que não constitui motivo para contrair cancro da mama, o que revela bem do modelo explicativo socialmente difundido (Roche).

ansiedade. A ancoragem nas experiências de pessoas próximas são um elemento inescapável na construção de narrativas de doença:

Acho que cada pessoa lida de forma diferente com o diagnóstico ‘cancro’ – ou pela experiência pessoal, ou pela experiência familiar. Porque eu faço consulta de alto risco – que são aquelas doentes que têm mutações, que ainda não tiveram cancro, algumas que já tiveram e estão em risco de voltar a ter na outra, ou então aquelas que têm mutação mas que ainda não tiveram cancro. E, às vezes, ando a vigiá-las e depois, por fim, aparece o tumor. E a experiência que elas tiveram com a mãe, com a tia, e que viram morrer, muito novas – porque, habitualmente, é uma família que tem cancro, são de risco porque têm uma mutação que envolve mais do que um elemento da família - e a experiência delas em relação à família, muitas vezes, é que vai ditar a atitude e a conduta perante a sua própria doença. Aceitam melhor aquilo que a gente lhes diz. De certa forma, já sabem pelo que vão passar, parece que já estão a contar. Tive uma doente que disse: “Pois, eu já sabia – a minha mãe teve; a minha irmã teve, portanto...”. Aceitam como uma coisa que, mais dia, menos dia, ia acontecer. Há outras que acompanharam a sogra nos tratamentos e na cirurgia e que, quando a acontece, também já aceitam melhor, ou já não reagem tão mal. Portanto as pessoas que têm experiência pessoal ou familiar, ou de um vizinho, é diferente. Mais isso, do que propriamente pela televisão. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Pensar o cancro com recurso aos testemunhos de quem dele padece é, analiticamente, revestido de especificidades que articulam, num mesmo discurso, a cientificidade do modelo biomédico com o conhecimento baseado no corpo e na experiência, pessoal ou de outrem. Mas é também perceptível que é por via do exame genético disponibilizado que a constituição das doentes como “em espera” irá ter consequências na própria gestão e expectativa da doença, constituindo-a antes, sequer, de esta se confirmar por via diagnóstica. Ou seja, a disponibilização e realização do exame por parte do sistema público irá, por si só, constituir a doença, construindo o risco de cancro de mama como uma doença (Clarke, 2010).

6.5. Ver e ouvir. *Media* e protótipos salientes do cancro de mama

Em Portugal, talvez nenhum caso de mulher com cancro de mama tenha atingido tanta visibilidade como o da actriz Fernanda Serrano. A repercussão do seu caso abriu um precedente sobre a influência que figuras públicas podem assumir, passiva ou activamente, na luta contra as doenças oncológicas. Jovem e consagrada, foi-lhe diagnosticado um carcinoma um mês após a sua segunda gravidez, aos 34 anos, no início de 2008. No Jornal Público, a 16 de Novembro do mesmo ano, surge uma entrevista à actriz com o título, sonante e curiosamente prescritivo, “Fernanda decide viver”,

Um ícone de beleza. A cara de um banco. Uma heroína das novelas da TVI. O casamento dela a que assistimos todos. O nascimento dos filhos que acompanhámos como se fôssemos padrinhos. Uma vida feliz. E depois, uma sentença com uma gravidade bíblica... "Porquê, meu Deus?" Ínvios caminhos, os da vida de todos os dias (Ribeiro, 2008).

Não é de somenos, a visibilidade que atingem os casos de pessoas com a doença com grande presença na esfera pública. Se *até* a Fernanda Serrano desenvolveu carcinoma na mama, como poderá a mulher comum evitar a doença? Já antes, em 2007, a artista Simone de Oliveira assumiu ter o seu segundo cancro de mama, e em 2006, Kylie Minogue, uma figura de destaque internacional tinha revelado ter contraído a patologia, aos 37 anos de idade. Mais recentemente, poderemos evocar o caso de Angelina Jolie como o mais enigmático dos que envolvem cancro de mama, pois a actriz nem sequer chegou a desenvolver a doença, preferindo desferir um “ataque preventivo” (Löwy, 2010) através da remoção das duas mamas em virtude do risco genético.

Estes casos geram uma diversidade de efeitos e reacções que, de um modo geral, se refletem em três movimentos: uma maior taxa de mulheres a fazer palpação das mamas, recurso a rastreios – em particular mamografias - e uma maior afluência aos serviços públicos de saúde, com o objectivo de avaliar qual o risco genético.

Estes casos revelam a centralidade dos *media* na produção da pessoa activamente responsável pela sua saúde, apontando para a sugestão de Charles Briggs e Daniel Hallin de que

se as tecnologias biopolíticas são de facto transferidas para regimes de governamentalidade, cidadania, e a produção de subjectividades, um lugar crucial e relativamente pouco examinado onde este processo ocorre é nas práticas discursivas dos *media* noticiosos, com o seu poder pedagógico de reinscrever categorias e o potencial performativo para definir outras novas (Briggs & Hallin, 2016, p. 44).

Reportando-nos a Fernanda Serrano, porém, o que chama a atenção no decurso da sua doença e do sucesso das terapêuticas que lhe foram aplicadas é a difusão de uma mensagem “positiva” e, de certa maneira, “afirmativa”, onde a força de vontade, determinação e perseverança inevitavelmente conduzirão a uma cura. Designou-se essa tendência de “imperativo moral” para pensar positivo (S. Wilkinson & Kitzinger, 2000, p. 807), dando destaque a histórias heroicas (Stacey, 1997) e, frequentemente, impondo um optimismo cruel (Berlant, 2011).

Não existem dúvidas de que este pensamento, conjuntamente com uma atitude proactiva, contribui para recuperação mais rápida de cirurgias e aceitação de tratamentos, conforme afirmou Fernando Cunha Osório em entrevista. O lado negativo é a criação de uma certa ideia no imaginário popular de que, apenas pela força de vontade e atitude decidida de “ganhar a guerra” contra o cancro, essa resolução eventualmente consumir-se-á. Verificou-se, de resto, que o livro de Fernanda Serrano, intitulado “Também há finais felizes” (Serrano, 2013), não colheu um apoio transversal às mulheres com cancro de mama:

Quando surgiu o meu problema também fui bombardeada, quase que fui apedrejada com livros de Fernanda Serrano. Não li. Não. Não porque tenha nada contra os livros de autoajuda. Eu acho aquilo tudo muito bonito! Mas primeiro de tudo, eu consigo entender aquilo como um negócio. E a partir do momento em que me cheira a negócio, eu já não quero! (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

Os efeitos colaterais da disseminação desta ideia é que, ao invés das doentes com cancro de mama terem os seus próprios ritmos de assimilação e gestão das consequências psicológicas e emocionais da doença, sentem uma pressão adicional para aquilo que em Portugal se pode designar do “ser forte” perante a vivência com a patologia.

Às vezes a gente, às vezes ninguém me faz mal nenhum e eu começo a chorar sozinha em casa. Que às vezes a minha nora até liga e diz assim: " Mas o que é que tem?" Digo assim: "Não tenho nada." E vem logo a casa ver o que é que eu tenho. (nora): "Então você esteve a chorar?" Disse: "Não. Impressão tua." (Alberta, doente oncológica, entrevista pessoal, 31 Janeiro 2014, Porto).

Manuela passou pela mesma pressão social, em que a conotação e espessura da palavra cancro se conjuga com a mensagem de que o cancro de mama é hoje uma doença curável:

Eu acho horrível, só a própria palavra assusta. É violento. [...] A pessoa tenta mostrar-se forte perante os outros... E as pessoas até: "Tu és forte, tu vais conseguir!" Mas nunca, nunca, se está lá com aquilo. É violento! Nesta parte já há a saturação disto tudo. É muito tempo. Depois a pessoa

em casa quer estar com as amigas, nunca dá para aturar. Embora toda a gente diga que o cancro da mama hoje em dia tem bom prognóstico. (Manuela, doente oncológica, entrevista pessoal, 12 Setembro 2013, Porto).

É actualmente convencionado que a taxa de cura do cancro de mama, se detectado atempadamente, está na ordem dos 95% dos casos (Roche). O que essa percentagem não pode, nem deve, encobrir são as contingências e condicionalismos que podem diminuir a sobrevivência das mulheres, como o são a falta de recursos económicos, a disponibilidade temporal para exames ou tratamentos devido à precariedade das relações laborais que as pode impedir de faltar ao trabalho – hiperbolizado em contextos de crise económica -, o acesso a serviços públicos de saúde, ou informação e conhecimento sobre a doença que não os correctos. A violência estrutural a que as mulheres estão sujeitas é crucial na luta contra o cancro de mama e não se pode depreciar em nenhum momento, na medida em que minoriza as hipóteses de cura.

Alinhadas com a dimensão mediática do cancro de mama, algumas entrevistadas mencionaram a importância dos programas televisivos na promoção de comportamentos preventivos, com ênfase naqueles que contassem com a presença de figuras públicas ou, de acordo com designações mais recentes, celebridades. Não competindo com a autoridade médica a nível de informação e conhecimento em saúde, este tipo de programas tem um efeito importante na promoção do rastreio por mamografia ou autoexame. Aliás, a procura por informação sobre a doença na Internet ou em livros foi extremamente rara, até considerando que às mulheres com cancro de mama não é tanto a progressão biomédica da doença que importa, mas sim os seus efeitos na vida quotidiana, como a sobrevivência, queda de cabelo ou remoção da mama⁴⁹, delegando a parte científica exclusivamente nos/as médicos/as.

É também por via dos *media* e das suas figuras mais proeminentes que as mulheres vão constituindo as suas representações da doença e das respostas que estão ao seu dispor para as combater, tanto preventivas como terapêuticas. Paralelamente, a partilha de histórias de outras mulheres que passaram pela experiência de cancro de mama parece constituir uma fonte de inspiração para aquelas que ainda estão nesse processo, sobretudo as que, pela sua presença mediática, pareciam estar fora dos problemas de saúde que afectam indiscriminadamente tantas mulheres.

Mas fui muito abaixo, a gente vê na televisão, não é? Nos programas tipo Fátima Lopes, pessoas que vão lá e que dão força às pessoas. E eu muito gosto de ver isso. Aqueles casos da vida na televisão. Pessoas que têm esses problemas. [...] Pronto, para a gente animar. Porque eu quando fui internada também entrei em pânico, comecei a chorar, não é? Vejo muito, gosto de ver o

⁴⁹ Alberta não conseguiu, durante bastante tempo, olhar para o peito mutilado.

programa da Fátima Lopes ou da outra, da Júlia. Que eu até ando a ver se, mas não consigo arranjar o [contacto] da direção da TVI. Que eu ia lá, pôr o meu caso. Só que não sei como é que eu hei-de fazer isso. Não sei. Porque eu gostava muito de lá ir pôr o meu caso. Prontos. Porque vai lá muita gente também...Vai lá muita gente. Até crianças e tudo. E eu às vezes gosto de ver. Quando dá esse programa. Que eu vou conseguir. Que às vezes dizem: "Olha que não tens vergonha?" Vergonha de quê? Não vou para lá pedir nada. Se eles me quiserem dar alguma coisa, eu aceito com as duas mãos, não é? Mas eu não vou lá pedir nada. Eu vou lá expôr o meu caso. Como há, que agora até escreveu um livro que é aquela que até faz novelas, que é a Fernanda Serrano. E ainda aqui há tempos falou e deu força às pessoas⁵⁰. (Alberta, doente oncológica, entrevista pessoal, 31 Janeiro 2014, Porto).

Opiniões relativas a esse tipo de programas, como a de Alberta, não são unânimes, como se pode verificar:

Porque há muita gente que vai a estes programas que dão na televisão, o programa da Júlia e mais-não-sei-quê, que vão para ali contar as desgraças. E as pessoas ouvem porque querem ouvir. Não ouvem mais além do que aquilo que está ali. Não é como eu, que leio as coisas e quero aprofundar mais. Agora as pessoas acho que, algumas não gostam de ouvir falar do cancro. (Ana, doente oncológica, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2014, Porto).

Várias entrevistadas afirmaram ainda que campanhas envolvendo figuras públicas são das melhores iniciativas dedicadas à promoção de rastreios regulares e menorização dos estigmas em torno da doença – onde se inclui a própria categoria nosológica.

A transversalidade e omnipresença do cancro leva a que se transformem, com maior ou menor regularidade, tratamentos inovadores ou instituições específicas em verdadeiros fenómenos de popularidade que, por uma presença mais ou menos regular nos *media*, povoam o imaginário popular de soluções milagrosas para a cura da doença. Durante o período em que realizei o trabalho de campo no CM/HSJ, foram recorrentes as notícias que davam conta de um tratamento supostamente revolucionário numa clínica localizada na Alemanha, baseado em células dendríticas (Visão, 2011)⁵¹. Na linha da frente, o famoso caso de Safira, uma menina cujos pais a decidiram levar à Alemanha com o propósito de substituir a quimioterapia que, entretanto, lhe estaria a ser prescrita para impedir o regresso da doença. A realidade é que no momento em que a menina foi receber as vacinas com células dendríticas, o seu cancro já estaria

⁵⁰ No final desta conversa, contactei os estúdios da TVI para que Alberta pudesse tentar expor a sua história. Dado não acompanhar as mulheres posteriormente às entrevistas, não tenho conhecimento se ela o terá ou não conseguido. É minha convicção que é neste tipo de acções que se manifesta a ética de conectividade de que fala James Faubion (2009).

⁵¹ Estas células desempenham um papel crucial na “regulação da resposta imune” e têm a capacidade de “gerar respostas imunes específicas” (Vázquez, Sureda, & Rebollo, 2012).

em remissão há vários meses. Carecendo de validação científica (Marques, 2013), as notícias desse tratamento foram amplamente divulgadas nos ditos “programas da tarde”, atingindo um grande número de pessoas, cujas repercussões se fizeram sentir até ao momento:

Eu, é assim, como deu o caso na televisão, aqui há tempos que um senhor que, custava não sei quantos, seis mil euros para ir à Alemanha. Também tinha cancro. Era uma senhora. Claro que tinha cura. Só que cada consulta era de mil euros. E eu também disse: "Eu se tivesse dinheiro, também lá ia. Ia". Diz que só na Alemanha, é que tem essa, esses tratamentos para cura. Só que cada consulta são mil euros. (Alberta, doente oncológica, entrevista pessoal, 31 Janeiro 2014, Porto).

Também Alexandre Lourenço mencionou a sua preocupação com este tipo de situações e do impacto pessoal que podem ter:

A única coisa que me assusta muitas vezes é que se cria também um misticismo à volta disto que é, por exemplo, os tratamentos inovadores. Que isso sim é uma questão preocupante. Que é de medicamentos que para o ganho de vida que têm para as pessoas, ou para a qualidade de vida, para o custo que têm, têm resultados mínimos. Naturalmente tenta-se passar sempre uma imagem e por isso é que nas situações de fragilidade que as pessoas têm, que é um medicamento salvador. Porque é a última oportunidade que as pessoas têm. É preciso ver que muitas vezes estamos a falar de pessoas em fase terminal. E que têm o sentimento: "Esta é a minha última oportunidade de viver. E isto é dramático, não é? Uma pessoa é quase dizer: "Você vai morrer" e aparece quase a bala de prata. E a pessoa, e isto é a nível individual, é qualquer coisa de muito dramático. E muitas vezes as pessoas e na saúde joga-se muito com isto. Os interesses económicos geralmente jogam muito com isto que é, de utilizarem esta fragilidade do ser humano, justa e real em seu favor. Ou seja, dizer: "Não, nós temos aqui mais um medicamento, que pode salvá-lo." "Como há um tratamento na Alemanha, que salva pessoas." Das células dendríticas, ou que seja. (Alexandre Lourenço, Administrador Hospitalar e Presidente da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares, entrevista pessoal, 8 Fevereiro 2014, Aveiro).

À questão sobre se achavam ter necessidade de algum outro tipo de tratamento ou terapêutica adicional para além do que estavam então a ter, e exceptuando Alberta com relação às supracitadas vacinas, nenhuma outra doente o afirmou. Este aspecto é crucial, pois fora do disponibilizado pela biomedicina, não existiram mulheres que o tenham verbalizado. Pode ser assumido que, em alguns casos, e por receio de desafiar ou contrariar de algum modo a autoridade biomédica, não se revele, nem ao antropólogo, que se recorreu à homeopatia, *reiki*, medicina *ayurvédica* ou outras, de âmbito mais religioso ou espiritual. Mas é crível deduzir que, com base nos testemunhos quase idênticos sobre uma confiança praticamente inabalável nas

equipas médicas e não médicas do CM/HSJ, essas outras escolhas terapêuticas não tenham constituído alternativas à biomedicina.

Penso que esta hegemonia de preferência e aceitação do tratamento biomédico, associado à trajetória inicial que todas as doentes seguiram no recurso ao SNS quando confrontadas com a hipótese de terem cancro de mama, ilustram com precisão o quanto o imaginário biomédico, construído certamente pelo discurso hegemónico da biomedicina, tem no SNS um actor decisivo. Este torna-se, desta maneira, constitutivo de como grande parte da sociedade portuguesa concebe o seu estado de saúde – através da realização periódica de exames ou da ida ao médico de família - e procura a sua restituição quando está em risco, pelo recurso a qualquer uma das estruturas físicas deste organismo público.

A consciência dessa presença culmina em testemunhos como o de Manuela, cuja valorização do sistema público de saúde, em confronto com o modelo americano, é indiscutível:

Não [há nenhum tratamento que esperasse receber e não tenha recebido]. Ainda somos felizardas, não é? Como nos Estados Unidos, não é? Eu acho que por exemplo em relação às cinco horas que espero na quimioterapia eu pensava sempre... mas eu ainda sou uma felizarda, porque tenho acesso ao tratamento. Não via as coisas na negativa. Nós ainda temos acesso a isso. O que é muito bom. Não é? Sem custos. (Manuela, doente oncológica, entrevista pessoal, 12 Setembro 2013, Porto).

Nesta temática dos *media*, uma última nota deve ser dedicada às redes sociais. É certo que as entrevistas realizadas no CM/HSJ precederam em mais de dezoito meses as que levei a cabo no trabalho de campo no Rio de Janeiro, e esse é um período de tempo em que várias mudanças podem ocorrer. Mas do contributo das doentes, sobressaiu uma grande vontade de manutenção da sua privacidade, não tendo existido um único caso que tivesse colocado alguma informação a respeito da sua condição no Facebook, por exemplo. Veremos que esta situação é contrastante com o que se passa com as mulheres do HCIII/INCA, em que a partilha das experiências é uma dimensão crucial da doença.

6.6. Conforto e religião: do recurso a outros regimes

Em termos da vivência da doença dentro de determinados paradigmas culturais, e considerando o risco de morte como um dos possíveis desfechos, era importante verificar como as

doentes configurariam o cancro de mama no âmbito de alguma ligação com religiosidade e/ou espiritualidade. O resultado desses testemunhos traduziria a robustez dos fundamentos religiosos no modo como o cancro de mama é experienciado, sobretudo o auxílio e conforto que poderia prestar a nível da economia moral da esperança, alterações ao estilo de vida, da relação com os outros ou a própria aceitação da terapêutica.

Elemento crucial, pois segundo os Censos de 2011, excluindo 8,3% da população com 15 ou mais anos que não respondeu à questão relativa ao tema, 88,32% (ou seja, mais de 7 milhões de pessoas de um total de cerca de 8,24 milhões) (Instituto Nacional de Estatística, 2011) afirma ser ligada a alguma forma mais ou menos praticante de catolicismo, modelando a sua visão do mundo. Não será exagerado, assim, remeter para um imaginário global da sociedade portuguesa como de matriz católica, ocupando as restantes religiões ou formas de espiritualidade um papel residual. Aliás, de seguida à não católica 7,46% da população entrevistada afirmou-se não ter religião.

No seguimento dessa possibilidade, questionei as doentes sobre qual a sua relação com alguma religião ou espiritualidade. Embora me tenha sido amplamente mencionada a formação católica, essa não se traduziu em menção de idas frequentes à missa por parte das intervenientes, expresso recorrentemente como “não-praticante”.

Neste quadro, Nossa Senhora de Fátima foi a invocação mariana mais referida, com 12 das 18 doentes entrevistadas, entre os 26 e os 71 anos, a assumirem a importância na sua vida. Mesmo não indo à missa com frequência, aquela assumiu grande preponderância no discurso das mulheres católicas, o que de resto não é de surpreender, considerando a sua proeminência no imaginário católico em Portugal e o facto de ser figura feminina de adoração numa religião patriarcal. O fundamental, contudo, é que apenas em dois casos a religiosidade das entrevistadas teve uma explicitação assertiva, sendo Alberta uma delas:

Sim, sou [católica]. Sim. Todos os dias eu... agora não, que acabou. Mas eu todos os dias ou quase todos os fins de semanas vou à feira, compro uma velinha das grandes. Sete vidas e tenho a Nossa Senhora aos pés da minha cama e acendo. Falo muito para a Nossa Senhora.

Eu já fazia em antes. Pronto, e ainda hoje disse, disse: "Ó minha santinha, estás às escuras!" Está calor, ou isto hoje está molhado. Ou, até logo. (Alberta, doente oncológica, entrevista pessoal, 31 Janeiro 2014, Porto).

A segunda mulher que indicou ter uma componente religiosa muito forte na sua vida foi Laura que, apesar de não ser praticante, deposita muita fé na Nossa Senhora de Fátima:

Sim. Eu acredito muito na Nossa Senhora de Fátima. Não sei explicar porquê. Não é um de todos os santos e eu não vou muito à igreja. Sou católica mas não sou muito praticante. Porque acho que

quando eu vou à igreja saio de lá um bocado deprimida porque as pessoas vão para lá ver o que é que a outra vestiu, o que é que a outra calçou, o que a outra dormiu com o outro. Pronto, falando portuguesmente... Sou sincera. Portanto, eu não pratico. Sou católica mas não sou muito... Praticante. Mas, gosto muito de ir a Fátima. Muito. Acho que me sinto muito bem lá. E gosto muito da Nossa Senhora de Fátima. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

Foi interessante verificar que, por vezes, a pergunta colocada despertou um debate sobre os próprios conceitos de religiosidade e espiritualidade. Sobressai das entrevistas no CM/HSJ uma tensão, não extremada, entre dois modelos de interpretação do mundo e inerentemente da causa e cura para a sua doença, uma crença na religião e outra na ciência, com destaque evidente para a biomédica. A importância da religião na concepção da doença ficou presente quando Paula afirmou: “A gente tem que aceitar aquilo que Nosso Senhor nos dá”, lembrando uma certa inevitabilidade no surgimento da patologia. Este, veremos, é um depoimento pelo qual se irão tecer alguns paralelismos com algo semelhante a uma provação para a vida por parte de uma entidade divina e que está muito presente no trabalho de campo realizado no HCIII/INCA.

A tal dualidade de modelos, religioso e científico, sendo maleável, assente a uma certa sobreposição que, e a meu ver curiosamente, não revela obrigatoriamente uma antítese. Este pedaço de narrativa, aliás, revelou que seria do interesse da própria existir algum tipo de crença religiosa mais fortalecida, na medida em que a auxiliaria na gestão da sua doença, ao invés de acreditar que toda a sua cura está dependente do processo biomédico:

Isso é complicado. Hoje, a minha mãe deu-me um livro ainda antes de isto tudo começar. Qualquer coisa do género de (pausa) ... Mas eu não consigo sintetizá-lo porque já era curto, então vou ter que alongar. *Viva espiritualmente*, ou seja, procura no teu lado espiritual. Eu gostaria muito de neste processo ter um auxílio de me conseguir ancorar nesse lado. Se me disser que eu não tenho fé ou que eu acho que exista algo transcendente e superior... E que não existe uma vida espiritual, também lhe vou dizer que isto não vale nada! Mas se reduzirmos isto ao caso concreto, não! Gostaria imenso! Era mais fácil para mim. Não quer dizer com isso que eu não tenha a minha fé. Percebe? [...] Tínhamos de fazer um curso de teologia para falar sobre isso. (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

A ausência dessa problematização encontra o seu epíteto em Ana, que, assumindo-se uma profunda crente na ciência, não deixa espaço para a componente religiosa ou espiritual:

Deixei-me disso tudo. Olhe, a minha filha anda na catequese, a mais velha andou na catequese, fez só a primeira comunhão. Esta vai pelo mesmo caminho. Porque ao fim e ao cabo é mais aquela, a gente vê se eles engrenam por algum lado, mas parece-me que também dali não vai sair coisa

nenhuma. Deixei-me disso há muito tempo. Eu acredito mais na ciência. Ninguém fica cá para sementes, já todos sabemos. (Ana, doente oncológica, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2014, Porto).

Fazendo uma avaliação e compilação destas posturas face à importância da religião e espiritualidade, onde procurei engendrar algo análogo a uma gradação da mais à menos crente, a minha hipótese é que a implementação e disseminação em grande escala do SNS precipitou a adopção do conhecimento biomédico como o referencial determinante nas questões relacionadas com a saúde e a doença. Sem competir com noções religiosas em outros campos da vida, estou em crer que é muito pela proximidade contínua, ao longo de quase 40 anos, de um sistema que é o sinónimo da ciência biomédica, que se foram abandonando ou, no mínimo, subalternizando as causas e/ou efeitos decorrentes da religião ou espiritualidade na gestão da doença, sintetizado em frases como “foi vontade de Deus” ou uma provação para a vida. O domínio da ciência biomédica trazida pelo SNS através das suas instituições, pessoas, políticas, informações e conhecimentos – estes dois últimos também por via de pessoas próximas e dos *media* - modificou as percepções e, sobretudo, as concepções de doença e dos processos de cura.

Não é minha intenção atribuir algum tipo de valor intrínseco a cada uma das posições. Ao contraste entre uma pessoa profundamente religiosa e uma atea estão inerentes visões díspares sobre o processo de adoecimento e recuperação.

6.7. Cancro austeritário

Durante o período no qual realizei o trabalho de campo no CM/HSJ, Portugal encontrava-se a cumprir um plano de ajustamento estrutural, resultado de um pedido de resgate financeiro à *Troika*⁵². Em consequência, tornou-se analiticamente relevante descortinar qual o impacto real que as medidas de austeridade estavam a produzir nas práticas dos/as profissionais de saúde e, simultaneamente, perceber se as próprias doentes estavam a sentir alterações na dinâmica dos serviços ou nos exames e terapêuticas prescritas.

Os efeitos da escassez económica e do controle obrigatório de custos surgiram muitas vezes como uma questão importante na perspectiva dos/as profissionais, tanto enquanto causa de

⁵² *Troika* é a nomenclatura que se atribuiu, em Portugal, à tríade composta por Comissão Europeia, Banco Central Europeu e Fundo Monetário Internacional e que foi responsável pelo Programa de Assistência Económica e Financeira (2011-2014).

mudança da prática médica quer enquanto elemento deteriorador das relações de confiança estabelecidas entre profissionais de saúde e doentes (uma dimensão decisiva do Estado-Social), confirmado os resultados obtidos por outros estudos (Correia, Carapinheiro, Silva, & Vieira, 2015). Este tema englobou principalmente a dificuldade para encontrar medicamentos genéricos com a mesma (ou similar) eficácia a medicamentos de marca; condições mais rigorosas e exigentes para a aprovação de exames de diagnóstico (como a PET – Tomografia por Emissão de Positrões) por parte das administrações hospitalares e a migração de doentes do setor privado de saúde para o setor público de saúde, saturando-o.

Neste clima de constrangimento económico, foram feitas algumas tentativas para mitigar os efeitos da crise sobre a população por parte do Ministério da Saúde do Governo daquele período. Estas incluíram a disponibilização de medicamentos mais baratos e o alargamento das categorias de pessoas isentas do pagamento de taxas moderadoras em hospitais e outras instituições públicas de saúde. Tais medidas foram positivas, na medida em que permitiram libertar quase 50% da população portuguesa de qualquer forma de copagamento (mais especificamente, 5.588.016 indivíduos) (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2013, p. 38). No entanto, os/as profissionais de saúde manifestaram uma ansiedade crescente em relação ao futuro, nomeadamente uma mudança nos padrões de acesso à saúde pública e na forma como a situação interferia no seu compromisso com o cuidado e bem-estar dos/as doentes.

Apesar dos cortes, no CM/HSJ, a realização de procedimentos diagnósticos não foi directamente colocada em causa. Embora alguns exames estejam entre os mais caros financiados pelo SNS - especificamente o PET -, estes foram sendo realizados, não tendo sido imposta qualquer restrição. No entanto, a ampliação de critérios clínicos para a aprovação de tais métodos de diagnóstico estava a transformar-se num meio de dissuasão e desencorajamento dos/as médicos/as para os solicitar:

Sim, pequenas coisas onde se nota resistência... Com o PET acontece um pouco disso, embora nunca nenhum nos tenha sido negado, mas a gente tem que o pedir... Há esta burocracia que, de alguma maneira, tem como objetivo limitar os pedidos, mas as coisas vão funcionando. (José Luís Fogo, coordenador do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Também as enfermeiras notaram diferenças, como na mudança de qualidade dos tratamentos disponíveis para a recuperação de cirurgias, e do efeito que essas diferenças têm na recuperação a médio e longo prazo:

Influencia tudo! Já tivemos doentes que não fizeram tratamentos de quimioterapia ou radioterapia, porque no momento em que estavam cicatrizadas o médico disse: “Agora já não vale a pena

porque os *timings* todos [já se perderam]. Aliás, já vai muito além dos *timings*”. Isto porque houve uma mudança total! Nós tínhamos uma gama de produtos de tratamento de feridas que considero que, a nível nacional, estávamos num patamar fantástico. Com os cortes que vieram [...] foram substituídos por uma gama que não substitui de todo – aliás, nem é a mesma coisa. Um produto substituída 3 ou 4, não tinha de todo as características dos anteriores, nem as indicações, tão-pouco. (Luzia Garrido, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

A presença de doentes nas consultas de rotina do CM/HSJ e nas emergências hospitalares também diminuiu. O aumento das taxas moderadoras e falta de acesso a transporte gratuito foram os motivos principais. No entanto, estes não se aplicaram no caso de tratamentos continuados. Esta informação é corroborada tanto por pessoal médico como de enfermagem:

Já nas nossas doentes, noto que têm faltado mais à consulta e, às vezes, não cumprem alguma medicação que nós prescrevemos porque não têm dinheiro. E não vêm, porque têm que pagar o transporte. Mesmo estando isentas das taxas moderadoras. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Sim, faltam, por causa das taxas moderadoras. E também já tivemos situações, por exemplo, ter que se pagar uma situação que é benigna, ou que foi referenciada para cá e vai fazer uma mamografia ou uma ecografia: “Não posso fazer só uma?” – para pagar só uma taxa moderadora. Mas uma complementa a outra, não é?... [...] Raramente acontecia [faltarem a uma consulta]. (Luzia Garrido, enfermeira, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Algumas situações tornaram-se, contudo, demasiado problemáticas:

Houve uma doente nova, com 42, 43 anos, que neste momento está a fazer quimioterapia primária - desempregada e o marido desempregado. Só uma filha trabalha e tem uma filha deficiente. Portanto, a única filha que trabalha é que sustenta aquele agregado – e mais os subsídios. Ela em Agosto detetou um nódulo; como não tinha dinheiro, teve que esperar 15 dias até que a filha recebesse o ordenado para ir à Médica de Família, porque não tinha dinheiro para o transporte para o Centro de Saúde e para a taxa moderadora. Quando teve o dinheiro, foi lá, a médica palpou-lhe o nódulo, pediu uma ecografia e uma mamografia. Mas como ela não tinha dinheiro para pagar os exames e a mamografia, ela tinha que a fazer numa clínica que ficava longe, não tinha dinheiro para o transporte. Portanto, voltou a ter que esperar para ir fazer os exames, passaram dois meses e tal. Portanto, quando apareceu aqui confessou que o tumor, o nódulo, tinha duplicado, que estava muito maior, já estava com sinais inflamatórios, uma situação muito mais avançada do que em Agosto. Pronto, eu aí, noto: que os doentes esperam, porque não têm dinheiro para fazer os exames. (Susy Costa, cirurgiã do Centro de Mama, entrevista pessoal, 6 Fevereiro 2013, Porto).

Além das consequências diretas da crise e dos efeitos da *Troika* demonstrados nestes testemunhos, a prevalência da violência estrutural foi visível através das conversas informais de doentes com profissionais de saúde. Mulheres com cancro de mama mencionaram o seu medo de perder um dia de trabalho para uma consulta ou tratamento, devido à forte pressão do mercado laboral motivada por um alto desemprego e concorrência feroz que as poderia levar a ser despedidas, tornando a posição vulnerável das mulheres no mercado de trabalho português ainda mais visível (V. Ferreira, 2010). Do seu conhecimento, Laura referiu que

Sei que muita gente não faz os exames exatamente porque não tem dinheiro. Por outro lado, não que concerne às campanhas, Sim, sim. Sim porque lá está: há pessoas que não têm possibilidades. E prontos, quer-se dizer, mesmo na questão das perucas e os *soutiens* e isso tudo, não é? Porque ainda é bastante caro, aquilo. E as próteses e isso tudo. Há pessoas que não têm posses. (Laura, doente oncológica, entrevista pessoal, 5 Setembro 2013, Porto).

A (in)segurança no trabalho, menores salários e futuro desemprego causado por cancro, mesmo naqueles casos em que a cura é possível, já foi documentada em outros países (De Boer, Taskila, Ojajärvi, Van Dijk, & Verbeek, 2009).

Junto com salários mais baixos e desemprego veio a dificuldade de pagar serviços de saúde privados para quem a eles tinha acesso. Naquele período, foi ocorrendo uma migração de doentes com cancro de mama do sector privado de saúde para os cuidados públicos de saúde, pois mesmo quando o seguro de saúde paga a cirurgia, tratamentos como a quimioterapia, radioterapia ou terapia hormonal são muito caros e geralmente levam a que se esgote o *plafond* do seguro, deixando as pessoas sem cobertura. Consequentemente, doentes incapazes de pagar o tratamento desembocam nos serviços públicos de saúde, um último recurso para a busca de um tratamento bem-sucedido.

As suas reações são de alguma forma surpreendentes e revelam concepções populares de como o SNS funciona, desvendando, por um lado, um desconhecimento do funcionamento dos planos de saúde e, por outro, uma concepção errónea do SNS:

Depois há outra coisa que é, se o doente tem capacidade económica, ou não, para fazer, as coisas todas [isto é, procedimento cirúrgico e tratamento posterior ...] Na área do cancro da mama, neste momento raramente são as doentes que só passam pela cirurgia. Normalmente passam por várias modalidades terapêuticas. O doente privado puro, aquele que paga tudo do seu bolso, cada vez é menos, por causa da crise. [...] Claramente [há uma diminuição de pessoas no privado]. Por outro lado, quem tem muito dinheiro, obviamente que não está preocupado em pagar ao médico.[...] E aparecem com seguros de saúde.[...] Agora, os seguros de saúde estão contados. A filosofia dos

seguros de saúde é feita para a cirurgia. Para a consulta de rotina... E para determinados exames e depois para uma operação. Portanto o grande encargo num seguro médico *multicare*, é uma eventual cirurgia. [...] É uma coisa programada ou uma coisa urgente.[...] E há tratamentos de radioterapia, que custam mais do que a cirurgia. Há tratamentos de quimioterapia em que cada ciclo custa mais do que o que se gastou na cirurgia. Depois há doentes convencidos que têm um belíssimo seguro de saúde. Que acham que por ter um cartão Médis têm direito a um tratamento VIP. O mesmo conceito da população em geral que acha que tem direito a usufruir do SNS. E depois ficam desiludidos porque para a cirurgia corre tudo bem, mas depois não há *plafond* para a radioterapia ou para a quimioterapia. E o que é que acontece a essas pessoas? É puxar a manga e tem que arranjar alguém que o meta no SNS, não é? (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

Apesar da condição económica e social geral do país, fortes incentivos para transferir as pessoas do sistema público de saúde para as empresas privadas de seguros de saúde continuam em andamento, através de campanhas de *marketing* com forte abrangência e pressão. No entanto, os efeitos desse processo estão ainda a ser avaliados.

Outro problema está relacionado com a relação de confiança entre médicos/as e doentes. A confiança no sistema de saúde e na relação médico-doente desempenha um papel fundamental no serviço público de saúde podendo influenciar os relatos das pessoas sobre o seu próprio estado de saúde (K. Armstrong et al., 2006) e todas as atividades constitutivas da relação médico-doente. Isto é particularmente importante na oncologia, onde a confiança da doente nas/os suas/eus médicos é um “fenómeno chave” (Hillen, de Haes, & Smets, 2011, p. 238) para avaliar a correcta adesão ao tratamento, a utilização de serviços e comportamentos preventivos, escolha entre tratamentos médicos disponíveis (por vezes radicais e com garantia limitada de sucesso), gestão de cuidados (Kazimierczak et al., 2013) e melhores resultados de cura. Apesar de terem já sido verificados diferentes conceitos de confiança (Mechanic & Meyer, 2000; Thom, Hall, & Pawlson, 2004) entre doentes com doenças graves, aquela pode assumir um importante papel em “informar deliberações de políticas públicas e equilibrar as forças do mercado que ameaçam a relação médico-doente” (Thom et al., 2004, p. 128).

De acordo com as entrevistas aos/as profissionais do CM/HSJ, a confiança nos/as médicos/as e no SNS nunca esteve em maior risco no Portugal democrático do que no período no qual o trabalho de campo foi realizado, cujo impacto ainda se faz sentir. As razões subjacentes a esta mudança são, sobretudo, as mensagens recorrentes veiculadas pelos *media* sobre enormes cortes no SNS, tanto nos salários dos/as profissionais de saúde como nos meios de diagnóstico e também nas terapêuticas, maioritariamente nos medicamentos:

E depois isto está tão enraizado, que ainda no outro dia eu ia a dizer a uma doente que ia fazer radioterapia, e ela perguntava-me: “Ó Dra. – mande fazer depressa, antes que deixem de fazer por causa do dinheiro.” E eu disse: “Mas alguém disse que se ia deixar de fazer a radioterapia?” (doente): “Ah, diz que agora não vão fazer nada”. Para o doente, e neste momento, até prova em contrário, o problema é para poupar dinheiro [Está a haver uma maior desconfiança] Completa! “Porque é que eu acabei agora e não faço mais?” Porque não tem indicação. “Não é por falta de dinheiro?” Não. Não tem indicação. Muito frequente [esta pergunta]. Até prova em contrário, o hospital não lhe vai dar um melhor tratamento, porque está a poupar dinheiro. Da mesma maneira que até prova em contrário quem vem para um hospital destes vai ser mal tratado. [...] Um hospital público, é para se dar mal. E depois dizem assim: “Eu por acaso, tive sorte. Não tenho que dizer.” A grande maioria das pessoas que diz mal, foi os que não foram lá tratados. Porque os que foram atendidos dizem melhor do que aqueles que nunca lá foram, que dizem que aquilo é péssimo! [...] Até prova em contrário o sistema público é mau. E vai tratá-las mal. (Margarida Damasceno, oncologista médica no Hospital de São João, entrevista pessoal, 20 de Março de 2013, Porto).

Com excepção das palavras da doente Sofia – e que remete para a limpeza da unidade de quimioterapia e não para a ausência de exames ou tratamentos -, nenhuma mulher fez menção a qualquer contenção a nível das terapêuticas, medicamentos ou qualquer outra consequência:

As contenções estão aí e são evidentes. Até nos caixotes do lixo. Até nos serviços de limpeza se nota. Percebe? E passámos não do tudo para o nada, mas nitidamente se vê a contenção de despesas, até ao nível da higiene. Continuo a falar. Não se admite que um hospital com uma sala de espera de quimio lá em cima tenha tão pouca higiene ao nível de sanitários. Sabendo que é um lugar onde as pessoas estão com a imunidade absolutamente baixa. À quantidade de pessoas que está numa sala de quimio à espera dum quimio não se compreende como é que não existe um agendamento do horário de quimio. (Sofia, doente oncológica, entrevista pessoal, 29 Agosto 2013, Porto).

Mas também o encerramento de ramificações dos serviços públicos de saúde em áreas menos povoadas tem constituído um problema grave onde, para além da ausência de cuidados para situações imediatas, efeitos secundários podem envolver um aumento da incidência do cancro de mama. A razão para que isso possa acontecer está fundamentada na relevância da autoridade médica no estímulo à realização regular de autoexame e exames imagiológicos como a mamografia, pelas entrevistas, notoriamente superior à consideração dos rastreios pela sua mera presença. Na ausência desses profissionais junto das populações de menor centralidade geográfica, e sabendo que frequentemente não foi o recurso a rastreios que definiu o conhecimento da doença, mas sim a prescrição de vigilância regular por parte dos/as médicos/as

da família, o encerramento dessas unidades constitui uma vertente indubitavelmente negativa na luta contra o cancro de mama.

A classe médica está ciente deste problema e da pressão que sobre ela incide para executar as suas tarefas no menor tempo possível, de uma forma rentável, que acarreta uma diminuição da qualidade dos cuidados de saúde. No entanto, Kenagy refere que agradar ao doente melhora o resultado e satisfação clínica e pode ser custo-eficiente (Kenagy, Berwick, & Shore, 1999).

Dentro de um contexto neoliberal, onde o imperativo custo-eficiência é fundamental, a saúde tornou-se um negócio extremamente lucrativo, mantendo e agravando tensões. Pode-se ser um bom médico e ao mesmo tempo um gestor sem prejuízo da relação de confiança estabelecida com os/as doentes?

Há uma coisa que a mim me preocupa muito que é a perda da confiança no médico, no sistema. Eu posso ser um excelente técnico...[...] Mas se eu não transmito uma confiança é complicado. [...]Porque a pessoa [pensa], “o que é que me adianta um excelente técnico, que não fala comigo” [...] Obviamente que há uma parte política de desinvestimento no SNS. Mas eu acho que há muita culpa do médico. (Fernando Cunha Osório, cirurgião do Centro de Mama, entrevista pessoal, 14 Fevereiro 2013, Porto).

A construção da relação entre médico e doente é baseada na confiança, nomeadamente por meio da sua proximidade com as populações, com base no princípio e na entrega universal real de cuidados de saúde. Em Portugal, este tem sido um dos pilares do SNS, assegurando a sua qualidade apesar de problemas financeiros recentes.

CAPÍTULO VII - UM CRISTO REDENTOR ROSA

7.1. Luta contra o cancro no Brasil

O lugar do cancro enquanto inimigo a combater por parte do sistema público de saúde brasileiro data dos inícios do séc. XX. Decorrente de um entusiasmo científico que vinha acontecendo em outras latitudes, foi a dimensão da pesquisa sobre a doença que constituiu o foco de interesse inicial apesar de, tal como no caso português, a tuberculose (Hijjar, Gerhardt, Teixeira, & Procópio, 2007) e a sífilis constituírem as prioridades da saúde pública da época (Hochman, 2009).

Devido à falta de meios de diagnóstico, estatísticas fidedignas, tratamentos adequados e a coexistência com patologias infecciosas, foi tardio o debate que assinalava a maior incidência da doença nas mais populosas cidades brasileiras, São Paulo e Rio de Janeiro, a capital do Brasil entre 1889 e 1960. Paulatinamente a discussão foi-se ampliando, verificando-se que essa observação estaria principalmente relacionada com a presença de recursos humanos e materiais nas grandes cidades, realidade contrária àquelas de menor proporção ou em zonas mais rurais. Um cenário agravado pelo facto de, em termos epidemiológicos, a situação ser substancialmente divergente, pois no interior do país continuavam a prevalecer a desnutrição, além de malária e verminoses (L. A. Teixeira, 2010).

De qualquer forma, é certo que foi o incremento da doença nos países desenvolvidos que determinou o interesse por este campo de estudo, mais devido ao desejo de inclusão da classe médica brasileira nos debates científicos internacionais do que pela presença da doença no seu território, o que “mostra o valor relativo que a medicina nacional atribuía à doença no início do séc. XX” (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007, p. 27).

Apesar da presença em variados congressos e conferências internacionais, durante largas décadas foi escasso o impacto gerado junto do poder político para a produção de medidas destinadas ao combate específico às doenças oncológicas. A curiosidade científica sobre o cancro estava em tensão com a pressão criada para o reconhecimento da prioridade e imprescindibilidade

do saneamento rural, o que poderá ter contribuído para a sua invisibilização como problema emergente.

Politicamente, a resposta a essa carência foi dada pela criação do Departamento Nacional de Saúde Pública em 1919 por Carlos Chagas, uma figura incontornável na promoção da saúde no país e que veio, de resto, a fomentar a criação de um novo modelo de saúde pública, naquilo que foi caracterizado como uma “reforma sanitária” (A. L. G. S. d. Lima & Pinto, 2003). Em muito os conhecimentos e práticas necessários para esse desfecho se deveram à própria trajetória formativa da classe médica, que passava por universidades e instituições de financiamento americanas, especificamente a Universidade Johns Hopkins e a Fundação Rockefeller (Faria, 2017), influenciando assim a sua visão sobre qual a estratégia mais adequada para uma melhoria do estado de saúde das populações brasileiras. O plural aplica-se aqui, pois, não menorizando esforços e políticas nacionais, a vastidão do território brasileiro implica uma consciência da heterogeneidade e complexidade de populações, configurações urbanas e rurais, modelos económicos e sociais que não são aglomeráveis num singular uniformizador.

Foi com base nesse “novo modelo de saúde pública” que o cancro foi atingindo alguma visibilidade, particularmente devido àquelas que eram consideradas as suas duas principais características, “doença prevenível e mal possivelmente contagioso”(Luiz Antonio Teixeira et al., 2007, p. 30). É importante referir que, naquele momento e contexto, a ideia do cancro como doença curável se detetada atempadamente era hegemónica, tornando-a um objeto apetecível para as instituições de pesquisa e cuidados médicos.

Temos, assim, um momento histórico em que a confluência de um novo direcionamento interno da saúde pública com uma escalada do cancro na Europa e Estados Unidos ditaram uma atenção específica sobre as doenças oncológicas, ainda que politicamente tal não constituísse uma prioridade, na medida em que outras doenças como a malária e a tuberculose tinham uma presença tão vigorosa que de certo modo ocultavam a presença das primeiras.

O ano de 1923 é paradigmático na luta contra o cancro no Brasil, cuja oficialização política através dos “Atos do Poder Executivo” determinava uma estratégia contemplando a dimensão educativa e informativa sobre a doença – particularmente necessária, pois a crença de que o cancro era contagioso exigia medidas adicionais -, a gratuitidade de exames para fins de diagnóstico e a edificação de institutos dedicados à pesquisa, entre outras (L. A. Teixeira, 2010). Com esta legislação também a própria noção do impacto do cancro foi ligeiramente aperfeiçoada, pois as estatísticas foram-se tornando mais fiáveis, decorrentes da uniformização progressiva de registos pelo território.

Concomitantemente aos seus pares portugueses, também a classe médica brasileira procurava rebater com ímpeto todas as propostas terapêuticas decorrentes de outros sistemas que não o biomédico. Como nos referem Luiz Teixeira e Cristina Fonseca (Luiz Antonio Teixeira et

al., 2007), essa tensão não esteve voltada, contrariamente ao verificado em Portugal – ou se tal existiu, não foram encontrados relatos -, apenas para o exterior da medicina, mas igualmente para o seu interior. Quer isto dizer que os profissionais médicos rebateram com assertividade não só “charlatães”, mas também outros médicos que estivessem a fazer uso de terapêuticas que não estariam ainda validadas pela comunidade científica, reforçando a construção de colectivos de pensamento e práticas que podem ser condenatórios de pareceres e práticas diversas, mesmo que dentro do mesmo grupo disciplinar.

É interessante verificar que, nos seus inícios, a luta contra o cancro se definiu numa articulação particularmente forte com organismos privados e instituições filantrópicas, ao ponto de, no Brasil, essa possibilidade ser legalmente contemplada (Sanglard, 2010). A procura por soluções que articulassem o sector público e privado foi uma característica fundadora, mas que durante essas décadas não colheu a atenção necessária para um movimento verdadeiramente concertado em virtude do destaque dado a outras doenças.

A primeira instituição pública exclusivamente dedicada ao campo oncológico a surgir no Brasil foi o Instituto de Radiologia da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, criado em 1919 (Cuperschmid & Campos). Seguiram-se várias iniciativas de carácter filantrópico para complementar a oferta do sector público de saúde, nomeadamente pela importância da religião católica, que também aqui se fez sentir, marcada pela mesma lógica assistencialista e caritativa que difundiu no outro lado do Atlântico. Estes foram anos em que lentamente as elites económicas foram desenvolvendo uma preocupação sobre as doenças oncológicas e se começaram a dedicar ao financiamento das atividades nessa área, quer como complemento às iniciativas públicas, quer como inteiramente privadas.

É nessa sequência de acontecimentos que as Ligas vão ganhando destaque, na medida em que as formas de organização em torno da filantropia privilegiavam a resolução de uma grande amplitude de problemas sociais, entre os quais a saúde. Este domínio, aliás, é talvez o grande representante de uma mudança de paradigma na lógica filantrópica, que se começou a afastar da matriz religiosa para uma laica, dada a paulatina aproximação do capitalismo industrial às ciências médicas, através das suas instituições de pesquisa e cuidado (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007).

É inegável que, ao longo da consolidação dos esforços para a criação de estruturas de pesquisa e cuidado oncológicos, a proximidade das elites que foram praticando essa filantropia e o conhecimento de realidades fora do Brasil, sobretudo nos Estados Unidos da América e Europa, foi um elemento crucial, na medida em que também no país latino-americano se procurou uma certa replicação dos modelos vistos em outros contextos geográficos, sociais, económicos e políticos, com destaque para a França (E. M. T. Barreto, 2005). Refira-se que em 1934 foi inaugurado, por dádiva filantrópica, o Instituto do Câncer Dr. Arnaldo, em São Paulo, refletindo a

preocupação crescente com as diferentes formas da doença, apesar das estatísticas não demonstrarem com exatidão o carácter progressivamente dominante da epidemia (Araújo Neto & Teixeira, 2017).

Para que tal acontecesse, os registos uniformizados e uma renovada atenção mediante a sua concepção enquanto problema de saúde pública teriam que dar origem a um conjunto de estruturas, disseminadas pelo país, que se dedicariam unicamente à pesquisa sobre a patologia e hospitalização de quem dela padecesse. Verificava-se, assim, uma maior abrangência e complexificação do problema, acompanhada pelos progressos médicos terapêuticos, das quais se destacava a radioterapia e uma técnica cirúrgica particular, a electrocirurgia (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007).

Sinteticamente, foi a construção do cancro como doença – através da demonstração da sua crescente incidência, das novas técnicas cirúrgicas e da influência precipitada pela conjuntura internacional – que o foi colocando como uma das prioridades e preocupações dos poderes públicos da época. Sem nunca se desvanecer totalmente o espectro da malária, tuberculose e febre amarela, entre outras doenças transmissíveis, nomeadamente longe dos grandes centros urbanos, construiu-se lentamente a inegável projecção do cancro (Luiz Antonio Teixeira, 2009).

O início da década de 1930 foi, pois, determinante para o fortalecimento institucional e legislativo dessa realidade, através da criação do Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), que reforçou a importância da política sanitária, e dotando o recém-criado Ministério do devido aparelho institucional e administrativo (Hochman, 1993). Da figura de João de Barros Barreto, director do Departamento de Saúde do Ministério da Educação e Saúde Pública, vem a primeira sugestão para a criação de um centro de cancerologia no Distrito Federal (A. O. R. d. Carvalho, 2006)⁵³.

Um traço marcante da luta contra o cancro no Brasil é que esta se deu pela persistência crucial de várias figuras públicas tanto da perspectiva geral da saúde, como do enfoque na oncologia. Admite-se que essas condições de possibilidade se deveram a círculos sociais, culturais e científicos em circunstâncias particulares, mas esse facto não deve minorizar os esforços encetados no sentido de uma implementação forte, descentralizada e estratégica de serviços de cuidado e pesquisa sobre o cancro (Luiz Antonio Teixeira et al., 2012).

Fazendo um paralelismo, poder-se-ia afirmar que a um entusiasta como o Dr. Francisco Gentil em Portugal equivaleu Mario Kroeff no Brasil. Médico cirurgião com um trabalho inovador na electrocirurgia, densificou o seu labor com a reivindicação da criação de instituições dedicadas ao cancro e do resgate da própria história da doença pela preservação de variados documentos sobre aquele que sempre constituiu o seu objeto de interesse.

⁵³ O Distrito Federal, ou DF, é onde está localizada a capital do país, Brasília.

Da sua visão abrangente sobre a doença, enquanto clínico, sobressaía a convicção de que uma detecção atempada do cancro seria fundamental, que a eletrocirurgia era um meio de atingir a cura, e que a radioterapia se prefigurava uma terapêutica com resultados muito promissores. Essa tríade definiu a sua vontade de criar uma instituição, sediada no Rio de Janeiro, então Distrito Federal, que desse resposta a todas essas vertentes (História do Câncer: Atores). Agindo em conformidade com essa visão ampla e inclusiva, o cirurgião foi estabelecendo pontes com outros grupos que atuavam na saúde pública, exercendo uma pressão significativa para a criação de uma instituição que não se remetesse apenas para o tratamento cirúrgico com ênfase na técnica que dominava, mas promovendo igualmente outras modalidades terapêuticas, como a radioterapia, e incitando o desenvolvimento e divulgação de profilaxia e propaganda contra o cancro..

Foi durante a vigência do Estado Novo de Getúlio Vargas que essa vontade foi avante, ficando Mario Kroeff à frente dos destinos do recém-criado Centro de Cancerologia que, mais tarde, teria ramificações a nível nacional, para seu grande regozijo, concretizando um projeto de uma vida. Considera-se assim que o momento fundador de uma abordagem institucional ao cancro no Brasil se deu com a criação deste Centro no Distrito Federal⁵⁴ (DF) em 1937, embrião daquilo que viria a ser o Instituto Nacional do Câncer (do Carmo, Soares, de Paiva, & da Silva Guimarães, 2002).

Nas transformações que foram pautando os procedimentos relativos à saúde, no âmbito de uma reorganização do já mencionado Departamento Nacional de Saúde, o ano de 1941 possui uma pertinência histórica pela definição legal da constituição do Serviço Nacional do Câncer, através do Decreto-lei nº 3.643, de 23 de setembro (Coelho & da Silva Guimarães, 2001).

As consequências da formação do Serviço Nacional do Câncer (SNC) fizeram-se sentir nos mais variados quadrantes, com a criação de novas instituições, ligas e outras filantropias, apesar de, por parte do Governo, não existir um entusiasmo particular, pois pretendia “fortalecer apenas a ação normalizadora do poder central e incentivar as atividades e instituições criadas pelos estados e municípios, em conjunto com a filantropia” (Capanema *apud* (L. A. Teixeira, 2010, p. 22). Contudo, foi o modelo preconizado por Mario Kroeff o adoptado, embora se viesse a verificar uma certa inconstância e desinteresse dos órgãos governamentais nesta matéria. As competências do SNC foram descritas do seguinte modo por Luiz Teixeira:

O decreto que criou o Serviço Nacional do Câncer lhe conferia a responsabilidade de orientar e controlar, em todo o país, uma campanha permanente contra a doença, a Campanha Nacional Contra o Câncer. Sua atuação teria como eixos a pesquisa sobre a etiologia, a epidemiologia, a profilaxia, o diagnóstico e a terapêutica; as ações preventivas; a propaganda dos exames de saúde

⁵⁴ Na época, o DF ainda era o Rio de Janeiro.

periódicos e da importância do diagnóstico precoce; o tratamento e a vigilância dos recuperados; e o internamento dos cancerosos necessitados. (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007, p. 74)

Numa certa consciencialização progressiva do fardo que o cancro poderia representar para a sociedade brasileira, pese embora as grandes discrepâncias entre regiões, reflectidas nos diferenciais de serviços e recursos humanos e materiais, funda-se em 1946 a Sociedade Brasileira de Cancerologia, representando o início de um ciclo com uma atitude renovada em relação à doença, com destaque para políticas públicas que privilegiassem a adoção de comportamentos preventivos, à semelhança do que estava a ser feito nos Estados Unidos e na Europa (L. A. Teixeira, 2010). Ao aumento da incidência da doença correspondeu igualmente um interesse científico acrescido sobre as suas causas e progressos nas terapêuticas disponíveis, o que motivou a necessidade de, não só institucionalmente, mas também a nível da formação de recursos humanos, uma abordagem mais veemente. A sua criação levou, desta maneira, a uma aproximação dos cancerologistas devido a reuniões e conferências regulares, colocando-os num patamar equivalente ao das restantes especialidades médicas (L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012).

Dois elementos determinantes na concepção do cancro como doença e grave problema social no Brasil do início e meados do séc. XX foram a dimensão racial e o grau de desenvolvimento da sociedade, concebido como grau civilizacional (Prudente, 1934; L. A. Teixeira, 2010, p. 22). Quanto à questão racial, é importante ter a noção de que um dos grandes conhecedores do cancro no Brasil, António Prudente, tinha reconhecido uma maior incidência do cancro na população branca, devido à exposição solar e maior sensibilidade dérmica (Prudente, 1934). Analisando esse testemunho criticamente, há que manter sob debate o passado e presentes coloniais do país, e que influenciaram os modos de pensamento das próprias ciências biomédicas, relacionando o cancro com a raça e herança genética.

No que concerne ao “grau civilizacional”, veremos que este será um parâmetro de avaliação que assume uma influência capital a nível biomédico e político. Diretamente relacionado com o conhecimento que a classe médica foi construindo do cancro nos países europeus e norte-americanos, sociedades mais industrializadas e, conseqüentemente, consideradas mais “civilizadas”, ganhou o epíteto de doença do desenvolvimento. Os “graus de civilização” (Araújo Neto & Teixeira, 2017; Luiz Antonio Teixeira, 2009; Luiz Antonio Teixeira et al., 2007; Luiz Antonio Teixeira et al., 2012; L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012) eram considerados como um dos mais fortes prenunciadores da presença de cancro, o que, para a classe médica da época, significava que, devido à sua ideia do Brasil como território de múltiplas realidades civilizacionais dos diferentes estados, medidas adequadas à especificidade de cada um deles teriam que ser tomadas com alguma celeridade. Acrescente-se que este é um período no qual o cancro começa a ganhar importância nos círculos científicos e no

discurso mediático, não obstante realidades nacionais tão díspares quanto o seu aumento nos centros urbanos em simultâneo com a urgência de abordagens às doenças infecciosas nos territórios mais rurais e empobrecidos, marcados por grandes problemas sanitários.

Essa ideia é consolidada por Mario Kroeff em 1951, quando intitula um seu artigo “O câncer como flagelo” (Kroeff, 1951), apresentado numa conferência dedicada ao cancro e organizada pela Comissão de Saúde do Congresso Nacional. Reforçando a construção do cancro mais numa dimensão comparativa que partindo de uma visão interna brasileira dificultada, como indicado, pela falta de estatísticas rigorosas, o cirurgião alertava para o grave impacto futuro que ela iria provocar. Os dados que suportaram o argumento do artigo haviam sido produzidos partindo das estatísticas da incidência da patologia no Brasil e comparando-os com os de outros países, com destaque para os Estados Unidos da América.

Essa constatação, atreita à ideia de que o cancro era uma doença das sociedades civilizadas, teve o efeito secundário de promover o ideal desenvolvimentista do Estado ditatorial de Getúlio Vargas (1937-1945) (Araújo Neto & Teixeira, 2017) (L. A. Teixeira, 2010). Se o cancro era uma doença das sociedades desenvolvidas e civilizadas, e se a sua incidência estava em crescendo no Brasil, isso significava, da perspectiva do Estado Novo e de uma parte da população, que o nível de desenvolvimento do país se aproximava do da Europa e Estados Unidos. Paradoxalmente, foi essa conjuntura que acabou por levar a um reforço das acções para controlo do cancro por parte do Estado brasileiro, o que fortaleceu o posicionamento do SNC e do Instituto do Câncer, sem nunca ter conseguido corresponder efectivamente às necessidades reais da população.

Um *puzzle* de grande complexidade, portanto, que exigia uma resposta a um problema emergente, característico das sociedades “civilizadas”, enquanto muito do Brasil se debatia ainda com défices de saúde que poderiam ser resolvidos através de procedimentos médicos já conhecidos (Araújo Neto & Teixeira, 2017). No seguimento da referida conferência, foi concedido um financiamento avultado para a modernização do Instituto do Câncer, localizado na Praça da Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, e onde ainda hoje se localiza a sede do INCA.

Durante as décadas seguintes à formação do Centro de Cancerologia, Mario Kroeff continuou um entusiasta do estudo do cancro, fazendo questão de aumentar as propostas terapêuticas com o que de novo ia surgindo, mas mantendo simultaneamente as suas convicções sobre a importância da criação e divulgação de material propagandístico sobre a doença, do diagnóstico precoce e, ainda, a disponibilização de estruturas dotadas de cuidados paliativos para doentes que não pudessem já ser intervencionados com prognósticos positivos. Mantinha, deste modo, uma visão e um projeto de ampliação da terapêutica e profilaxia do cancro, atendendo ao que era económica, política e estruturalmente possível, pretendendo conjuntamente dotar todos os estados brasileiros de estruturas com o mesmo padrão de qualidade (História do Câncer: Atores).

O Centro de Cancerologia, hoje designado de hospital Mario Kroeff, assume na atualidade cuidados médicos de variadas especialidades, embora mantendo um foco primordial no tratamento do cancro, constituindo ainda um centro de referência nesta área.

Ainda durante os anos 50, tornou-se comum a realização de exposições, produção e distribuição de propaganda a favor da profilaxia e de prevenção até que, na década de 1960, a instabilidade política, que culminou com o golpe militar em 1964, veio novamente atrasar a luta contra as doenças oncológicas, em particular, e a defesa da saúde, em geral (Castilho, Costa, & Teixeira, 2010). O modelo para a saúde preconizado pela ditadura militar contrariou o desejo veiculado por variados profissionais de saúde da época, como responsáveis pela gestão, definição e proposição de políticas públicas à execução de procedimentos médicos, cuja vontade de descentralizar serviços era considerada a solução possível e mais adequada às várias tipologias de população.

A forma encontrada pelo governo militar para reagir aos problemas de saúde mais prementes da época foi uma redefinição da articulação entre os sectores público e privado da saúde. Refere-nos Luiz Teixeira que o “Estado atuou, portanto, seguindo uma lógica de prestação de serviços públicos, que favorecia interesses privados e fortalecia o mercado privado de saúde, que, como veremos adiante, se consolidaria com o passar dos anos” (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007, p. 105). O caso do cancro seguiu essa lógica, pois “na concepção dos dirigentes do Ministério [da Saúde], por não ser uma doença epidêmica ou contagiosa, o câncer não poderia ser entendido como um problema de saúde pública e seu controle deveria se restringir às ações curativas individuais” (L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012, p. 378).

Resumindo, as medidas tomadas foram opostas ao que os cancerologistas da época tentavam implementar no campo oncológico, que era a consideração do cancro como problema de saúde pública, o que lhe traria outra visibilidade e medidas mais efetivas para o seu combate. No terreno, e contrariamente aos interesses dos/as doentes, a saúde não era uma prioridade governamental e constatava-se uma promoção das práticas médico-hospitalares que favoreciam os acordos estabelecidos com o sector privado da saúde o que, no caso do cancro, é manifestamente insuficiente, e cujo resultado foi a sub-representação das ações de divulgação de prevenção e profilaxia (Luiz Antonio Teixeira, 2009).

No plano local, o INCA tornava-se instituição de referência, diversificando o seu campo de atuação, promovendo novas técnicas terapêuticas e dilatando o conhecimento sobre o cancro. Mas no final da década de 1960 vários problemas assolaram a instituição, com uma mudança do organismo que a tutelava, o que se traduziu na perda de relevância nacional, com ênfase na componente formativa, ao mesmo tempo que se restringiu a sua capacidade de resposta médica e terapêutica.

A construção da saúde pública no Brasil tem sido, de resto, recorrentemente obstruída pela promoção da entrada de capital privado na saúde por parte dos poderes políticos. A oncologia não tem sido diferente, e desde o final da década de 1960 que o INCA sofre a pressão de poder ser cooptado pelos privados. Já nesses anos, para que tal acontecesse, seria necessário que, perante a opinião pública, o INCA fosse perdendo o prestígio que o caracterizou durante a década anterior, na dimensão assistencialista tal como na preventiva. Não constituiu uma surpresa, portanto, que as determinações políticas da ditadura no campo da saúde visassem um enfraquecimento da instituição, algo a que os/as profissionais do INCA sempre foram avessos, e que manifestaram em vários momentos e por vários meios, contando para tal com alguma imprensa favorável a essa causa e outros círculos médicos. Essa ofensiva era contrabalançada pela posição firme dos seus quadros, demonstrada em vários atos oficiais do instituto sem ser algo que abrangesse todo o seu corpo profissional. O culminar dessa pressão deu-se no período entre 1969 e 1971, quando o INCA foi transferido da alçada do Ministério da Saúde para o Ministério da Educação, e é atualmente reconhecido que estes foram os anos que mais contribuíram para a sua perda de influência política, educativa e assistencial (A. O. R. d. Carvalho, 2006).

Parecendo uma contradição, esse declínio é contemporâneo da criação do Plano Nacional de Combate ao Câncer, um produto do Serviço Nacional do Câncer, que, entretanto, tinha sido reestruturado para Divisão Nacional do Câncer (Araújo Neto & Teixeira, 2017). Esta novidade era um reflexo da preocupação que os poderes públicos ganharam com a doença, cuja incidência estava em crescendo em todo o país, e que em várias cidades constituía já a primeira causa de morte, sem, no entanto, colocar em causa a procura por um sistema que desse preferência ao setor privado.

As várias manobras, reformulações, alterações, avanços e retrocessos que pautaram a década de 1970 são indicativas das tensões geradas pelo projeto político para a saúde, entrando frequentemente em confronto com as posições manifestadas pelos corpos profissionais, dos quais se salientava a classe médica. Contudo, o aumento exponencial de casos de cancro fazia com que se tornasse inescapável a adoção de políticas que possibilitassem, no mínimo, alguma capacitação do país perante uma realidade problemática que, nesta fase, já não se situava num horizonte vindouro, mas no presente, apesar da manifesta crise de recursos disponíveis na saúde pública e outras políticas sociais⁵⁵.

⁵⁵ O paradoxo, conforme referem Paiva e Teixeira, é que “Entre o final dos anos 1960 e o primeiro triênio da década seguinte, em virtude de uma diretriz econômica de redução de gastos com políticas sociais e de uma conjuntura internacional favorável, que possibilitou a entrada de uma grande quantidade de capital estrangeiro no país, o Brasil viveu um momento de grande pujança econômica, crescendo a índices em torno de 11% ao ano”. No entanto, tal crescimento não se traduzia na melhoria das condições de vida de grande parte da população.” (Paiva & Teixeira, 2014, p. 18)

Por exemplo, é a partir da Divisão Nacional do Câncer que, em 1973, é criado o Programa Nacional de Controle do Câncer, no sentido de dar uma resposta nacional ao problema. Esse objetivo foi alcançado através de uma parceria com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) cujo propósito, de mapear as estruturas capacitadas para lidar com o cancro, pretendia “garantir o bom funcionamento das unidades” (Luiz Antonio Teixeira et al., 2012, p. 102). E, logo dois anos depois, é criado o Programa de Controle do Câncer, que “buscava ampliar a integração entre as ações de prevenção e de tratamento no âmbito da medicina previdenciária – utilizando a rede de ambulatórios e hospitais públicos – e tinha como diretriz que todo cidadão brasileiro tivesse acesso ao tratamento gratuito por meio da Previdência Social” (L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012, p. 379).

É imperativo reforçar a ideia de que estas movimentações não seriam possíveis no clima ditatorial das décadas anteriores. Para que fossem levadas avante, a atmosfera política teve que providenciar as condições necessárias, em que a lei da Anistia, de 1979, foi um primeiro passo para uma maior abertura democrática. Até então, o governo militar tinha definido uma política de saúde dúplice: uma saúde eminentemente privada, a medicina previdenciária, para os centros urbanos, e a saúde pública, destinada às zonas rurais e à população mais pobre (Paiva & Teixeira, 2014).

Foi um momento delicado e particularmente interessante, esta transição entre o final da década de 1970 e o início da de 1980, onde o acesso universal à saúde e aos cuidados primários constituíam um tema internacionalmente relevante, desde que tinha sido o mote da conferência de Alma-Ata, em 1978 (Lavras, 2011; I. A. C. Mendes, 2004). No Brasil, a formação de vários movimentos cujo propósito era o de promoção da saúde pública – e que vieram a exercer uma influência determinante para a formação do SUS – como o CEBES e a ABRASCO (Associação Brasileira de Saúde Coletiva) definiu em boa parte o campo do que se veio a designar de saúde colectiva, quer como desejo de melhoria da condição geral de saúde da população brasileira recusando os modelos tradicionais de saúde pública - daí a reforma sanitária -, quer como projeto político representativo dos ideais democráticos (E. D. Nunes, 1994).

Essa conjuntura intelectual e política que se viveu durante a primeira parte dos anos 1980 veio repor a tónica sobre a importância de um sistema público de saúde forte, do qual o INCA se tornou o esteio do sucesso das políticas de saúde direccionadas para a atenção oncológica. O esvaecimento da pressão para a privatização da instituição esteve relacionado com a proposta feita pelos seus quadros, aceite pelo poder político, para que fosse gerido conjuntamente entre dois Ministérios, possibilitando um aumento de financiamento e contrariando a privação de fundos que caracterizou as atividades durante largos anos (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007). Deste modo, o INCA conseguiu assumir de novo a posição privilegiada nas ações de tratamento e

prevenção do cancro no Brasil, contribuindo para a formulação de novas políticas públicas oncológicas, com critérios diferenciados em relação às anteriores.

Essa nova gestão dotou o INCA de recursos que permitiram reerguer e ampliar os seus serviços e, com um grau de importância semelhante, fez com que readquirisse a credibilidade que o tinha caracterizado durante tanto tempo. A coordenação de outras vinte e duas instituições de cariz oncológico, com um foco e atitude renovados, foram o cerne das políticas oncológicas vindouras, caracterizadas por uma assistência homogénea e uniforme no território (L. A. Teixeira, 2010). Esta actualização conduziu o INCA ao papel de instituição responsável por todas as questões relacionadas com o cancro a partir de 1983, centralizando as atividades destinadas ao seu controlo, monitorização, prevenção, formação e mantendo simultaneamente a tradição assistencialista de alta qualidade no Estado do Rio de Janeiro (Parada et al., 2008).

É por estas razões que, como nos refere Luiz Teixeira, o INCA se confunde com a história do cancro no Brasil (Luiz Antonio Teixeira et al., 2007), sendo válido afirmar que os processos que vieram a transformar o imaginário social, cultural e médico do cancro no país se encontram profundamente vinculados a esta instituição. O seu papel coordenador das demais instituições oncológicas, bem como das dimensões preventivas, estatísticas, assistenciais, formadoras e definidor de políticas públicas tornou-o o referente máximo da oncologia/cancerologia brasileira, obrigando a uma multiplicação de serviços, esforços e recursos (Kligerman, 2000). O paradigma dessa responsabilidade é a transferência, para o INCA, das atividades relacionadas com o Pro-Onco, o Programa de Oncologia criado meia década antes do surgimento do SUS, dedicado a “implementar ações nacionais para informação, prevenção, diagnóstico e controle do câncer” (L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012, p. 379).

Foi com estas novidades que, num claro volte-face em relação ao final da década de 1970, o INCA chegou, dez anos depois, ao lugar de maior destaque na cancerologia no Brasil. A sua qualidade e diversidade, indiscutível, projetou-o para a instituição oncológica de referência no país. Para além da coordenação de todas as atividades oncológicas a nível nacional, a sua vertente formadora levou a uma disseminação nacional e internacional do conhecimento ali apreendido e veiculado, cumprindo com os desígnios propostos pela Reforma Sanitária.

7.2. De 1988 em diante. Para lá do agora.

A instauração da democracia e da consagração institucional do SUS edificaram um bom auspício do que seria o futuro da saúde da população brasileira. Para lá da temática “câncer”, pretendia-se que não se excluísse ninguém da possibilidade de aceder a serviços de saúde gratuitos em qualquer região do Brasil, através do garante constitucional da descentralização e, também, que os próprios usuários do sistema se vissem representados na definição de prioridades e aplicação de orçamentos, o que foi atingido através do fomento da participação social (J. S. Paim & Silva, 2010). Esta foi, de resto, uma das mais distintivas e aclamadas características dos princípios constitucionais do SUS.

Importava assim saber quais os possíveis impactos no INCA deste novo quadro constitucional e político, dada a sua centralidade ao nível municipal, estadual e federal. Mas a preparação para essa empreitada foi cumprida com excelência. À maior afluência e encargos a instituição foi correspondendo com uma especialização crescente, maior abrangência e complexidade dos serviços prestados, num compromisso evidente com os mais altos padrões de qualidade e sofisticação, tanto no diagnóstico, como na terapêutica e na pesquisa. Com os anos de crescimento e imposição quase incontestada, a instituição foi reforçando o lugar de garantia de cumprimento de uma política nacional de saúde a toda a população brasileira. O atual responsável pelos programas de rastreio e prevenção, Ronaldo Corrêa, tecnologista sénior no INCA, descreveu o processo pelo qual o INCA geria os programas e iniciativas que ia criando e implementando nos vários níveis de organização:

O Brasil é uma república federativa. Então cada unidade da federação - os estados e municípios - têm uma autonomia financeira e administrativa de produzir as suas próprias políticas públicas. O que o INCA fazia era promover determinadas políticas e a partir da elaboração dessas políticas, procurar os agentes estaduais ou municipais no sentido de facilitar a implementação da política num nível local. Então tinha muitas iniciativas de oficinas com gestores, estaduais e municipais, capacitação de gestores para estratégias de controle de câncer. Até mesmo de financiamento.

Teve uma época que o INCA tinha vários projetos não só na área de detecção precoce, mas de prevenção do consumo de tabaco e outros factores de risco. Que você tinha um recurso e a gestão desse recurso e sua transferência para os estados era feita pelo INCA. Então doação de equipamentos, projetos de expansão da rede de tratamento de câncer com equipamentos de radioterapia, todas essas ações, além de você ter a elaboração da estratégia, essa parte do financiamento, da transferência de recursos era mediada pelo INCA. Então além de pensar na estratégia, você tinha um carácter de implementação. Você estava junto dos estados, promovendo essa implementação. Com o tempo isso foi se perdendo. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sénior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Sem perder esse foco formativo e assistencial, era paralela, entre outras, a atividade de coordenação e definição das políticas públicas oncológicas, culminando na inclusão oficial da instituição na Lei Orgânica da Saúde nº8.080, de 19 de setembro de 1990, no artigo 41º, que referia:

Art. 41. As ações desenvolvidas pela Fundação das Pioneiras Sociais e pelo Instituto Nacional do Câncer, supervisionadas pela direção nacional do Sistema Único de Saúde (SUS), permanecerão como referencial de prestação de serviços, formação de recursos humanos e para transferência de tecnologia.

Essa tendência manteve-se, e foi reforçada pelos decretos presidenciais de 1991, 1998 e 2000. Estes definiram o INCA como instituição essencial para a definição das políticas públicas oncológicas nacionais a adotar pelo Ministério da Saúde no âmbito do SUS, quer por via da assistência ao Ministro, quer da sua capacidade de articulação com as restantes instituições debaixo da sua coordenação.

A centralidade adquirida gerou a necessidade de aquisição de novos recursos humanos e materiais, o que foi conseguido através do auxílio económico prestado pela Fundação Ary Frauzino (FAF), criada em 1991. De cariz filantrópico, surgiu com o objetivo de “buscar alternativas económico-financeiras para ampliar o atendimento do INCA aos portadores de câncer e intensificar as ações de prevenção e controle da doença”. A FAF permitiu, assim, abrir “um novo canal para o recebimento de recursos da iniciativa privada e também de órgãos públicos e instituições internacionais. O modelo de gestão adotado contribuiu desde então para o crescimento contínuo e estável do INCA” (Câncer).

Logo em seguida, em 1992, dá-se a incorporação do Hospital do Câncer III ao INCA, antes designado de Centro de Ginecologia e pertencente à Fundação das Pioneiras Sociais. A sua estrutura tinha já cerca de quarenta anos, e era dedicada ao

atendimento ambulatorial, tornando-se um centro de rastreamento de câncer ginecológico e mamário [...] Em setembro de 1992, com a extinção da Fundação das Pioneiras Sociais, o Centro de Ginecologia foi incorporado ao Instituto Nacional de Câncer, tornando-se a Unidade Hospitalar III. Em 1999, o Hospital do Câncer III foi transformado em unidade exclusivamente dedicada ao tratamento do câncer de mama (INCA).

É facilmente reconhecível que a década de 1990 foi de grande importância e afirmação na história do INCA, considerando todas as mudanças organizativas e estruturais que foram implementadas. Com uma visão abrangente das alterações que se foram produzindo e quais os seus efeitos a curto,

médio e longo prazo, Ronaldo Corrêa relatou-me qual a percepção desses câmbios, dada a sua longa trajetória no Instituto:

Eu fiz a residência na instituição em 1992 (...) Ela vinha de uma instituição de referência, mas com a arquitetura, a parte física, estrutural, muito antigas. (...) Em meados da década de noventa (...) Houve reformas nas unidades hospitalares, mudança nos equipamentos. [...] foi uma década de mudança. A instituição deu um salto qualitativo em termos de estrutura física e recursos humanos bastante grande. Teve um incremento da participação de uma fundação na contratação também de recursos humanos e adjudicação de alguns projetos de pesquisa. (...) Saiu talvez de uma organização, em termos de estrutura, da década de sessenta e setenta, para uma instituição do novo milênio (...) Adquiriu esse perfil sempre inovando. Instituiu alguns programas de gestão de qualidade nas diferentes unidades. Fez um processo de unificação. (...) O INCA fez o movimento de centralizar toda a parte de câncer ginecológico num hospital, então todos os serviços foram para essa unidade. (...) Incorporando modelos de gestão de qualidade, avaliação por desempenho; então tanto na parte estrutural, física mesmo, como na parte de gestão dos processos de trabalho, teve um ganho bem acentuado. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Essa transformação institucional de fundo teve amparo na “grande transformação regulamentar” que foi a “introdução da lógica de atendimento integral ao câncer”, através da formulação e implementação da Portaria do Ministério da Saúde nº 3.535 em 1998. Esta determinaria que naqueles que seriam designados de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) fosse prestada assistência a todas as dimensões diagnósticas e terapêuticas do cancro (Brito, Portela, & de Vasconcellos, 2005). O INCA, evidentemente, pela sua grandeza, estrutura e capacidade assistencial, foi considerado um deles, até porque, reflexo da atmosfera de então, uma outra mudança importante na política de combate às doenças oncológicas estava para surgir: a Portaria – GM/MS nº 2.439 -, onde pela primeira vez se tomou uma abordagem verdadeiramente nacional ao problema do cancro através da sua conceptualização como problema de saúde pública, concebendo deste modo as

bases de uma ampla Política Nacional de Atenção Oncológica, cujos principais objectivos seriam: promover a qualidade de vida e da saúde da sociedade; organizar linhas de cuidado que envolvessem todos os níveis de atenção (básica e especializada, de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos); e constituir redes hierarquizadas e organizadas, garantindo o acesso e o tratamento integral) (L. A. P. Teixeira, Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia., 2012, p. 376).

Os resultados destas políticas e da valorização do INCA a nível de recursos humanos e materiais prevaleceram para os anos seguintes, e fizeram com que a instituição cumprisse com os mais altos padrões de rigor e qualidade quer interna, quer externamente impostos. Entretanto, a confiança depositada na instituição por parte dos poderes políticos não só se mantinha, como era reforçada pelo Ministério da Saúde pelo Decreto N° 4.194, de 11 de Abril de 2002, ao afirmar que lhe competia

assistir ao ministro do Estado na formulação da Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento de Câncer; planejar, organizar, executar, dirigir, controlar e supervisionar planos, programas, projetos e atividades, em âmbito nacional, relacionados à prevenção, diagnóstico e tratamento das neoplasias malignas e afeções correlatas; exercer atividades de formação, treinamento e aperfeiçoamento de recursos humanos em todos os níveis, na área de cancerologia; realizar pesquisas clínicas, epidemiológicas e experimentais em cancerologia e prestar serviços médico-assistenciais aos portadores de neoplasias malignas e afeções correlatas.

7.3. Mamografia no Brasil: da necessidade ao excesso.

No Brasil o SUS recomenda a mamografia para mulheres com idades entre os 50 e os 69 anos (Migowski et al., 2018). Contudo, segundo uma pesquisa do IBGE, em 2013, as mulheres brasileiras têm dificuldade para a executar, com apenas 40% delas a realizá-la com sucesso (Estatística, 2015). Esta percentagem, substancialmente menor da recomendada pela OMS situada nos 70%, torna-se tão mais instigante quando se toma conhecimento do rácio de mamógrafos *per capita* naquele território.

Em entrevista, Eduardo Millen referiu-me que “no Brasil, calculando a população, a gente precisaria ter setecentos e cinquenta mamógrafos. Num levantamento recente, a gente tem cinco mil mamógrafos no Brasil” dos quais 2507 estão na rede pública (Cazarré, 2015), o que indica um excedente desnecessário de investimento, público e privado, naquele tipo de equipamentos, além de uma discrepância enorme na sua disponibilização nos grandes centros urbanos e zonas menos povoadas. Esta constitui, pois, uma grande contradição, mas que configura a forte presença da “indústria dos exames, (...) um negócio em saúde” que continua a

ser apoiado pelos poderes políticos apesar da evidente perda, desnecessária, de anos de vida das mulheres brasileiras:

O Brasil aumentou o investimento dele em mamografia em cento e vinte por cento nos últimos anos. Mas a mortalidade do câncer de mama aumentou em dezasseis por cento apesar do investimento em mamógrafos. Porque é que acontece isso? A mamografia é a solução? Não, não é. A primeira coisa é exatamente isso. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Tema polémico, esta estatística demonstra a relevância mediática e política que a mamografia encerra que, no entanto, não tem a correspondência devida no campo meramente biomédico. A promoção deste exame coloca-o num patamar diferente dos restantes exames imagiológicos direcionados para a detecção precoce de carcinomas:

Eu acho que tem esse carácter duma visibilidade maior de fazer as mamografias. A mamografia estaria dentro dessa estratégia de detecção. Mas tem um componente assim também grande do investimento no tratamento. No acesso das mulheres ao tratamento. Talvez o problema seja essa lógica de você integrar diferentes estratégias de controle. Prevenção primária. Por exemplo a gente tem evidências importantes e significativas de que você pode diminuir cerca de 20 a 30% dos casos de câncer de mama trabalhando com a questão da atividade física, controle do peso e alimentação. Só que você praticamente não ouve estratégias de municípios ou aqui no município do Rio de Janeiro, trabalhando para a população feminina, principalmente mulheres acima da menopausa. Essas questões de manter o peso ideal, fazer uma atividade física regular. Como uma estratégia de prevenção do câncer. Você tem muito mais: "Faça a sua mamografia!" E trabalhar a construção da rede de referências para serviços de tratamento, hospitais terciários, do que propriamente tentando integrar essas diferentes dimensões do controle do câncer. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Esta pressão social, voltada para a possibilidade de realização de mamografias, está intimamente relacionada com a influência que várias organizações e movimentos da sociedade civil têm vindo a exercer sobre as instituições públicas de saúde em anos recentes. Ronaldo Corrêa afirmou que “talvez há dez anos atrás a gente não tivesse tantas organizações como tem hoje”, salientando que tal não constitui um problema em si mesmo. O motivo de preocupação, na sua perspectiva, é que “todas elas são voltadas para o mesmo objeto [...] e muita pouca organização voltada para a questão de percepção de risco, desmistificação da doença, aspetos relacionados à promoção da saúde, como manter o peso ideal.”

É concebível que estas organizações estejam frequentemente alinhadas com os paradigmas veiculados pelo complexo médico-industrial, com destaque para a utilização de sofisticadas tecnologias de

diagnóstico, devido aos financiamentos recebidos por parte da indústria que produz essas próprias tecnologias. Este enviesamento, ao mesmo tempo que destaca a importância de um exame, tem o efeito perverso de encobrir outras dimensões tão ou mais importantes na luta contra o cancro de mama, como a importância da dieta, do exercício físico regular, ou de outros exames e tecnologias médicas que, não sendo tão visíveis pública, mediática ou politicamente, não colhem tantos apoios. Têm-se até verificado casos de ONGs que mudam o seu foco mediante a atividade da indústria que as financia:

Tem um fenómeno que acontece no Brasil, que acontece no mundo inteiro, que é o financiamento dessas organizações da sociedade civil, por entidades do complexo médico-industrial da saúde. Então, tem interesses da indústria de medicamentos e de equipamentos que as mulheres façam mais mamografias, que identifiquem mais câncer precocemente. Que você aí teria um quantitativo muito maior de mulheres identificadas com câncer. E mais mulheres que utilizariam os medicamentos. Então, se você for olhar os *sponsors*, os patrocinadores dessas ONG, uma quantidade delas são patrocinadas pela indústria farmacêutica. E acabam pautando⁵⁶ uma agenda de reivindicações. Recentemente, algumas organizações que eram voltadas para a detecção precoce, para o rastreamento, elas mudaram o foco e o objeto dessas ONG para o tratamento de doença metastática. Que é um campo de novas drogas, novas tecnologias, enorme. E você vai olhar as organizações e elas estão financiadas pelas indústrias que produzem esses medicamentos. Elas utilizam essas organizações, como elas não podem fazer propaganda direta, por uma maneira indireta, acabam utilizando essas organizações para pautar, ou para a população ou para a *media*. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A presença da indústria médica na paisagem das ONGs cujo trabalho se desenvolve em torno do cancro de mama está a influenciar decisivamente as experiências de doença das mulheres. Não procurando aqui questionar o trabalho meritório que estas desenvolvem interrogo, isso sim, as razões que levam a uma homogeneização do tema sobre o qual estas exercem pressão política a vários níveis definindo, em última análise, um campo de acção específico:

Então aí, a partir desse objeto, dependendo do objeto, ela vai ter um campo de atuação. Que pode ser, por exemplo, uma maior divulgação da situação da doença. Ela pode trabalhar no legislativo estadual ou federal para produzir meios ou para produzir regulamentos que aumentem a detecção precoce. Então o campo de atuação dela, como uma organização de *advocacy*, podem ser vários. Ela pode ter um campo de atuação para aumentar a conscientização das mulheres, por meio da *media*, da comunicação nos jornais. Pode ser nos meios legislativos. Existem várias estratégias de intervenção dessas organizações. Algumas organizações são mais especializadas na *advocacy* legislativa, para produção de leis. Há outras que são mais específicas para comunidade, para

⁵⁶ “Pautando”, ou “colocando na pauta”, é semelhante àquilo que em Portugal seria colocar na agenda política, ou na ordem do dia.

comunicação, informação. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

O impacto gerado pelos trabalhos desenvolvidos por estas organizações gravita em torno de alguma vertente específica do cancro de mama. Mas nem sempre o tema escolhido e colocado na agenda é o mais adequado às reais necessidades da maioria das mulheres que habitam na cidade. Na sua imensa diversidade de “origens e posições geográficas e sociais, cruzando aspectos identitários como a idade, ‘raça’, cultura, etnicidade, identidade sexual, religião e convicções políticas” (Klawiter, 2004, p. 849), sobressai, como veremos, a importância da presença de serviços de atenção primária à saúde.

No Brasil a “indústria do laço rosa” tem uma presença robusta. Em particular durante o mês de Outubro, tradicionalmente dedicado ao cancro de mama, multiplicam-se as iniciativas que visam a sensibilização para o rastreio mamográfico. As campanhas, massivas, de “apoio” à causa, envolvem aviões comerciais pintados de cor-de-rosa, indústrias de construção brasileiras a declarar o seu apoio ao Outubro Rosa e o Cristo Redentor, maior ícone da cidade do Rio de Janeiro e talvez do Brasil, iluminado com essa mesma cor⁵⁷.

Neste âmbito, perfilho da visão de Samantha King sobre a filantropia corporativa que, ao invés de a conceber como um mero instrumento de publicidade enganosa, destinada apenas à “manipulação ou propaganda que impõem significados e valores nos consumidores dóceis”, a define como “uma técnica pela qual é possível entender, representar e agir sobre os desejos dos consumidores para serem cidadãos generosos e com consciência cívica, ainda que por vezes de uma maneira que é, em última análise, proveitosa para as corporações” (King, 2001, p. 116)⁵⁸.

⁵⁷ A esse propósito, o cancro, em geral, e o cancro de mama em particular, estão tomados por um discurso dominante que oscila abruptamente entre as histórias heróicas de quem se salvou da “guerra” contra a doença e de histórias trágicas e traumáticas, como nos refere Maron Klawiter que, aludindo ao contexto dos Estados Unidos da América, oferece uma concepção da indústria rosa pela qual se pode tecer um paralelo com os casos aqui abordados:

“O movimento *mainstream* foi tão bem sucedido em transformar o discurso público do cancro de mama que os principais nomes das empresas americanas, especialmente as indústrias de beleza, *fitness* e moda, adoptaram o cancro de mama como a sua *cause célèbre*. Estes desenvolvimentos tiveram um impacto significativo no regime de cancro de mama. Fitas de conscientização do cancro de mama (rosa), pins, t-shirts, cosméticos, roupas, calçados, equipamentos desportivos, desfiles de moda, corridas, caminhadas, escaladas e outros eventos públicos e campanhas destinadas a desafiar a arquitetura do armário que confinara as gerações anteriores. O movimento *mainstream* de conscientização do cancro de mama substituiu a estigmatização, isolamento e invisibilidade das mulheres com cancro de mama por uma nova cultura pública transbordante de gestos simbólicos de apoio, solidariedade, respeito e reconhecimento. A identidade pública das mulheres com cancro de mama foi transformada da vítima trágica para a sobrevivente heroica” (Klawiter, 2004, p. 847).

⁵⁸ No texto aqui referenciado a autora faz uma crítica à filantropia corporativa, designando-a de filantropia estratégica, na medida em que as grandes empresas começaram a olhar esta forma de contribuição para a sociedade apenas mais um incremento às suas estratégias de mercado.

Mas a promoção do exame através de campanhas depara-se com variados obstáculos, sobretudo para a população mais carenciada, pois além da falta de acesso ao exame apesar dos meios técnicos disponíveis (*quando* estão disponíveis), a mortalidade devida à doença continua elevada, o que deixa antever problemas mais prementes que o acesso a esse exame. Dito de outra forma, a noção, fortemente disseminada, da imperiosa necessidade da mamografia tem sido cada vez mais debatida não só porque não existe correlação direta com sobrevidas maiores pela sua realização, mas também porque os custos e riscos que lhe estão associados não são ainda inteiramente conhecidos:

E que se você questiona benefícios, você também tem que questionar riscos. Existe um numero plástico que é assim, para cada mil mulheres entre 50 e 69 anos que você faz mamografia, você vai salvar de 0,3 a 3 vidas. Está bom, salvou três vidas! Valeu. Mas, e o drama, se você tem de quatrocentos a setecentos exames, que a gente chama de falso positivo, que vai gerar pelo menos cem biópsias? Que vão diagnosticar três a dez casos de câncer, que talvez nunca viessem a se desenvolver. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Por outro lado, estas contradições parecem sugerir que os fundos públicos que se aplicam para rastreio, sobretudo na realização de mamografias (pela aquisição de aparelhos, manutenção, formação humana para o seu manuseamento), poderiam ser canalizados para serviços de saúde mais abrangentes e eficientes. Eduardo Millen revelou a sua postura, crítica, face aos modelos de rastreio atuais, originários da década de 1980 e importados de países com realidades sociais, culturais e económicas muito diferentes. Poder-se-á afirmar que este diacronismo, conjuntamente com uma visão mais resolutiva da medicina nesses contextos e a própria evolução das variadas tipologias de tratamento, colocou o formato de rastreio ainda propagado num desfazamento com a realidade dos tempos e do próprio Brasil:

A minha visão sobre o rastreamento é bem pragmática. Eu hoje acho que a gente está gastando muito dinheiro e muito tempo, numa estratégia pouco eficaz. De novo, informação. Eu fui martelado quinze anos de que a mamografia era o exame que salvava vidas. Que você tinha que pedir a partir de 40 anos anualmente a todo o mundo. Assim como eu, as campanhas que você vê da Sociedade Brasileira de Mastologia, da qual já fui director, Delegação Brasileira de Ginecologia, Colégio Brasileiro de Radiologia, eles vão para a mídia, eles compram espaço na mídia, eles fazem *lobby* no Senado. Tem a lei da mamografia aos 40 no Brasil. Para que isso seja aprovado. Nunca ninguém discutiu o dano que a mamografia pode fazer no Brasil, entendeu? Devíamos ter discutido isso dentro da sociedade. Pesadamente! Se você sair do Brasil, viver um tempo na Itália, é um país que tem um sistema de saúde talvez mais abrangente que o nosso,

porque tem menos desigualdade social. Eles vão fazer a partir dos cinquenta, a cada dois anos até aos setenta, sessenta e nove anos. Se for na Inglaterra, a cada três anos. No Canadá a cada dois anos a partir dos 50. Mas aí é que está, eu hoje tenho uma visão crítica do rastreamento porque tudo o que a gente aprendeu de rastreamento veio da década de 1980. Ela foi de estudos feitos no Canadá, nos Estados Unidos, Reino Unido e Escandinávia, principalmente Suécia. São países com PIB muito mais alto do que o nosso. Um IDH muito mais alto do que o nosso, um sistema de saúde muito mais resolutivo do que o nosso. E nesses lugares, nos exames na década de 1980, chegou a conclusão de que o rastreamento tinha um papel efetivo na redução e é isso que a gente aprendeu. Só que, na década de 80 você não fazia tratamento hormonal durante dez anos, você não tinha vacina HPV, você não tinha quimioterapia como você faz, a radioterapia era diferente. *Então, os epidemiologistas, principalmente americanos e suecos, têm mostrado é que à medida que o tratamento melhorou, o benefício do rastreamento diminuiu.* (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A visão deste clínico vai de acordo com as conclusões de um polémico estudo no qual se referiu, em 2014, que nos locais onde existe terapia adjuvante gratuita para o cancro de mama, a mamografia anual para mulheres entre os 40 e 59 anos não reduz a mortalidade mais que um exame físico ou cuidado médico regular (A. B. Miller et al., 2014). Constitucionalmente, essa terapia está contemplada na formulação do SUS, o que viria abalar as convicções políticas dos modelos atuais de rastreio no caso de um funcionamento pleno. Mas na realidade quotidiana do HCIII são bem visíveis as incongruências emergentes da tensão entre uma obrigatoriedade legal para a realização de mamografias, para as quais existe um número de mamógrafos superior ao necessário, e a falta de recursos quanto aos restantes meios de comprovação de diagnóstico, como os aparelhos de biópsia para asseverar da suspeita de cancro de mama. Seria, pois, desejável uma mudança de paradigma, de acordo com Eduardo Millen:

Mas a média que a gente vê, é que a paciente fez a mamografia há mais de um ano quando chegou aqui. E ela tem um tumor de três, quatro centímetros. Então é um país em desenvolvimento. O Brasil não é um país pobre, é um país em desenvolvimento. O rastreamento mamográfico tem muito pouco efeito. A gente tem mil e quinhentos mamógrafos pelo SUS⁵⁹, mas tem 400 aparelhos de biópsia funcionando. O que mostra que a projeção está errada, não é? Então a verdade é essa. No Brasil eu não sou favorável a este rastreamento de massa, eu acho que a gente está alguns passos atrás. A gente deveria facilitar o acesso do paciente ao médico e aí sim, quando a gente conseguisse diminuir o tamanho do tumor que chega na rede pública, a gente começar uma campanha de rastreamento, como é feito nos países desenvolvidos. Como o Canadá, como é feita na Europa de uma maneira geral, tirando no grupo que vai ter mais benefícios, que é dos 50 a 69

⁵⁹ Conforme indicado anteriormente, são 2507.

anos. Então eu sou favorável a isso desde que... Não é por trabalhar no INCA, não é nem uma posição oficial. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Politicamente, estas são decisões difíceis de recolher simpatia, pois tanto por via de *lobbies* do complexo médico industrial, como por via do impacto que as campanhas pelo rastreio de cancro de mama, como o Outubro Rosa, causam junto da opinião pública, pode-se afirmar que existe uma produção ativa de negligência relativamente à atenção à saúde primária. O auge desta situação dá-se na incapacidade de os serviços públicos responderem eficazmente aos casos de diagnóstico positivo revelado através das mamografias no SUS:

A gente faz uma mamografia hoje e dá alterado. Ela não tem como resolver aquilo dali em diante. Em que a gente apostou muito no exame, mas em que o exame isolado, não é capaz de resolver o problema. Então falta, na minha opinião e eu tenho difundido isso aonde eu vou, que o investimento tem de ser em treinamento, pessoal. De médico, enfermeiro, agente de saúde, que examine. Que perceba e que existam centros mais próximos dessa população e que elas não dependam dum hospital de referência. Quando elas, o hospital de referência, é para resolver aquilo, mas de forma, objetiva (...). Falta na política de saúde, direcionamento. Dizer: "Olha, o nosso problema não é falta de mamografia." A qualidade da mamografia nos últimos anos vem melhorando, mas criar-se fluxos de direcionamento para aumentar a resolutividade e diminuir o tempo entre a paciente sentir alguma coisa e chegar no centro de referência. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

No atual panorama económico brasileiro, a viabilidade dos serviços públicos de saúde está ameaçada. O crescente desinvestimento no SUS, quer nos governos de Michel Temer, quer de Jair Bolsonaro, devido à austeridade aplicada nas políticas sociais, com consequências a nível federal, estadual e municipal⁶⁰, está a ser agravado por uma situação económica geral que, inevitavelmente, conduzirá a uma maior afluência ao gratuito sistema público de saúde, alimentando um ciclo vicioso. Esta diferença será certamente notada, pois no Estado do Rio de Janeiro a presença do sector privado da medicina é muito acentuada, reflectindo discrepâncias económicas e sociais profundas.

A prevalência da mamografia entre mulheres que possuem um plano de saúde face às que não possuem chega a ser o dobro, apesar da tendência de diminuição desse hiato (E. X. G. d. Oliveira, Pinheiro, Melo, & Carvalho, 2011). Tal augura um futuro complicado para as mulheres brasileiras de menor capacidade financeira, já que é a população que costuma recorrer a esses mesmos serviços, agravando a violência estrutural a que se encontram comumente sujeitas.

⁶⁰ Por exemplo, conforme noticiado no Jornal Extra (Junqueira).

Com menor poder aquisitivo e a crise vivida, a compra de planos de saúde será dificultada e o SUS será a sua última opção para cuidados de saúde, neste caso, o HCIII: “Quando uma pessoa não tem um plano de saúde, não tem nada, caindo aqui é o melhor local” (Alicia, doente oncológica, entrevista pessoal, 10 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Muitas mulheres com poucos recursos não poderão recorrer ao mais banalizado exame de rastreio de cancro de mama. Isto significa que tanto a não-realização de mamografias como a própria tipologia de rastreio são elementos a acrescentar à miríade de dificuldades que as mulheres enfrentam, pois:

o problema é o seguinte: o nosso Estado, o nosso país na verdade, o rastreamento, a regularidade, é muito mais oportunístico do que organizado. Muitas fazem com regularidade, mas uma parcela muito grande não! Não faz! E as que vêm com diagnóstico mais avançado, a grande maioria delas nunca tinham feito uma mamografia. Ou se fizeram, fizeram com prazos muito irregulares. Então a gente consegue notar isso, sim. Não [fazem autoexame], até porque desde dois mil e quatro para cá, no último consenso, foi desestimulado o autoexame como método diagnóstico. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Acresce a falta de organização dos serviços públicos e privados fora do INCA que geram essa sua autonomia – quase forçada e inevitável, diria - ao nível de diagnóstico e tratamento, como a realização de uma nova mamografia às doentes recém-chegadas e a nova leitura da lâmina da biópsia, quando existente. De facto, não são sequer raros, os casos de mulheres que ou não têm acesso aos seus exames em tempo útil, ou mesmo acesso aos exames, como sucedeu com duas mulheres entrevistadas que não estavam ainda na posse dos que tinham realizado há mais de um ano.

A popularidade deste último tipo de medidas, que simbolizam o imaginário tecnocientífico da biomedicina tolda ainda a paisagem dos cuidados básicos de saúde ou, como descreveu Eduardo Millen, o pão em vez do caviar, o essencial antes do complementar:

Conexão lógica nas propostas. Entendeu? Eu acho que se joga muito para a plateia. Aí a deputada: " E tal, pensando nas mulheres..." Mas é uma política de plateia. *A gente está discutindo o caviar, quando a população não está podendo comer pão.* Eu acho que o caviar é importante também e acho que quem tem acesso ao caviar [como os rastreios genéticos], você tem que discutir também. É você exatamente fornecer, a pessoa ter acesso. Mas olha, existe o caviar, mas você não dá pão [cuidados básicos de saúde]! O cara está com fome. É mais ou menos isso. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A juntar aos obstáculos, verifica-se uma quantidade substancial de mamógrafos do SUS que não funcionam corretamente ou não funcionam de todo (B. D. Brasil, 2017), a formação deficitária de quem maneja essas máquinas e um sistema de saúde complexo e desorganizado. Estes fazem com que a detecção atempada de nódulos suspeitos na mama (apesar da já abordada disputa sobre a eficácia da mamografia e seus impactos na sobrevivência das doentes) seja uma dificuldade que se reflete em entradas tardias no SUS. Essa é uma realidade que leva a que

algumas [mulheres], a maioria, infelizmente, já chega em estado muito avançado e isso não deixa de ser uma verdade parcial, mas não deixa de ser uma verdade, infelizmente. O trabalho maior, nosso, é desconstruir essa imagem de sentença de morte, não são os pacientes que têm doença inicial, não é? E a grande parte dessas pacientes está viva. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Quando a taxa de exames imagiológicos mal realizados assume proporções assim significativas, com destaque para laboratórios ou clínicas que não estão sujeitas a fiscalização regular pelo Governo Federal, devido a erro humano ou defeitos técnicos, a possibilidade de diagnósticos erróneos aumenta abruptamente (R. C. F. d. Silva, 2015):

Existe sim, uma divergência grande. Mas a divergência é maior nas clínicas que não são diretamente conveniadas com o SUS: as clínicas que são conveniadas com o SUS, a gente vê menos. Também vê. Mas vê menos essa discrepância de resultados. [Isso tem que ver com uma maior fiscalização], com toda a certeza. A impressão que a gente tem é que o governo, para credenciar a clínica como conveniada ao SUS, uma clínica privada conveniada ao SUS, as exigências são enormes. Para entrar com o credenciamento. Depois, uma vez que ela é credenciada, parece não haver um protocolo com a regularidade e tal que, desde com o conforto que a gente possa acreditar naqueles resultados. Então, sim, acho que é mais uma coisa de manutenção do convênio, do que assim propriamente para o convênio existir. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Esta duplicidade precipita desde logo a verificação de todos os exames que são realizados por mulheres que tenham sido admitidas no INCA e a sua realização após a admissão. A mera possibilidade de erro técnico ou humano na execução e interpretação de um exame constituem o motivo pelo qual se tem que fazer novamente as mamografias, biópsias e quaisquer outros métodos de despiste de cancro de mama que forem necessários⁶¹. Essa obrigatoriedade é

⁶¹ Ainda recentemente, uma polémica sobre a clínica Rio Imagem levou a que cerca de cinco mil doentes não tenham recebido os resultados dos seus exames imagiológicos, constituindo mais um ponto negativo na já débil reputação do SUS, como teremos oportunidade de identificar nos testemunhos das várias mulheres.

regulamentada pelo HCIII e, conseqüentemente, adoptada nas práticas hospitalares, conforme indicou Eduardo Millen, funcionando como uma rede de segurança tanto para as mulheres como para o próprio hospital:

Mas a gente também tem sistemas um pouco burocráticos que nos dão segurança. Também precisa revisar a lâmina do tumor, em que ela recebe o tumor. Porque numa percentagem que não é grande, é menor que cinco por cento, o diagnóstico é errado, mas o impacto... O diagnóstico não é correto, mas imagina você tratar cinco por cento dos pacientes que chegarem na sua instituição com câncer e aquilo não fosse câncer. Além do impacto pessoal, impacto de custo de saúde que se tem. Então a gente revisa todo o material que vem de fora. Revisa todos os exames que vêm aqui e realmente revisa com um padrão de qualidade superior à grande parte dos hospitais de medicina complementar do Rio de Janeiro. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

O estudo do INCA já citado apresentou, para o cancro de mama, uma sobrevida aproximada de 80% a cinco anos⁶². Esse mesmo período fica comprometido quando mulheres sintomáticas têm um atraso na “confirmação diagnóstica e início de tratamento” (Richards, Smith, Ramirez, Fentiman, & Rubens, 1999). No caso das mulheres assintomáticas, o atraso no rastreio mamográfico está associado com maior risco de tumores avançados e presença de linfonodos axilares comprometidos (G. L. M. d. Oliveira, 2007). Mas o atraso a que as mulheres estão sujeitas é, por si só, problemático, pois “apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados” (INCA, 2014, p. 34). De resto, algumas das hipóteses adiantadas pelos/as variados/as profissionais de saúde comprovam os seguintes dados:

Embora o câncer de mama tenha desenvolvimento relativamente lento, o que deveria contribuir para elevar a possibilidade de se estabelecer o diagnóstico ainda em fase precoce, a proporção de diagnóstico em estadio precoce (I) no Estado do Rio de Janeiro foi muito reduzida. Esse fato pode ser reflexo da dificuldade de acesso aos serviços de saúde com finalidade diagnóstica, da pouca efetividade da política de detecção precoce para o câncer de mama, da baixa produtividade de algumas unidades assistenciais, e da desintegração entre os diversos níveis do sistema, que, em conjunto, acarretam os diagnósticos em estadio avançado dos tumores malignos. As informações sobre grau histopatológico e receptores hormonais foram as que apresentaram qualidade mais precária dentre as variáveis prognósticas estudadas. As pacientes sem cobertura de plano de saúde

⁶² Após contacto com a direcção do Centro de Mama do Hospital de São João, no Porto, foi indicado que não seria ainda possível a obtenção desses mesmos dados considerando a curta existência institucional, cujo período decorrido desde a fundação não é entendido como suficiente para um apuramento estatístico.

privado e com atendimento em UI tiveram os maiores percentuais de ‘ignorado’, evidenciando a precariedade das informações nos prontuários dessas pacientes. Em relação ao tratamento do câncer de mama, a maioria das mulheres foi submetida à cirurgia de tumor de mama, à radioterapia e à terapia endócrina adjuvante, preponderantemente, do tipo “sem linha de tratamento”. A prevalência desses procedimentos era esperada, de acordo com os protocolos nacionais e internacionais vigentes, bem com o perfil de estadiamento no momento do diagnóstico e outras características clínicas (Brito et al., 2005, p. 880).

Resumindo, na maioria das mulheres que deram entrada no HCIII e contribuíram para este trabalho, não se verificou a subscrição de planos de saúde em função de vivências socioeconômicas débeis, o que inevitavelmente se traduziu em múltiplas dificuldades a nível de: acesso a rastreio; trajetória rápida e eficiente de acesso a serviços públicos de saúde em caso de diagnóstico positivo; qualidade e capacidade de resposta destes últimos. Simultaneamente, esta dinâmica também nos indica que não é no hospital estudado que se dão os atrasos nos tratamentos. Apesar de, como Ronaldo Corrêa indica, no INCA “a mediana entre a data do diagnóstico e início de tratamento foi de quarenta e três dias. Em 75% dos casos, o tratamento foi iniciado em até três meses após o diagnóstico. O percentual mediano de tumores avançados foi de 40,5% no período” (R. C. F. d. Silva, 2015, p. 188), não é a passagem da doente pelo HCIII que constitui o maior revés na procura e acesso a tratamento, mas sim o período que a precede.

Desta maneira, perquirir sobre as singularidades que compõem essas trajetórias partindo da temática dos atrasos, que surgiu de uma forma tão categórica quer no trabalho empírico, quer na literatura, configurou-se como um ponto de partida inescapável para uma análise atenta dos sucessivos entraves encontrados por mulheres de baixa capacidade econômica com a possibilidade de cancro de mama.

7.4. Águas agitadas – a metamorfose institucional do INCA

Esse respeito face ao INCA foi-se mantendo até ao momento em que se deu uma mudança de direção, quer no sentido de cargos diretivos, quer de orientação institucional. A fórmula utilizada nos últimos quinze anos estava a assegurar o mais alto padrão de cuidados à

população e, simultaneamente, continuava a produzir conhecimento, definindo a política nacional oncológica, consolidada na Portaria N.º 874 MS/GM 2013 (Saúde, 2013).

O mandato de Luiz Antônio Santini como director do INCA (2005-2015) foi um dos períodos mais agitados da instituição no passado recente, e com impactos que ainda hoje se verificam. O Jornal Globo condensou essa conjuntura no título “INCA perde liderança no combate ao câncer: Demissão de director gera tensão entre Ministério da Saúde e funcionários, que denunciam esvaziamento” (Otavio, 2015).

Estes foram meses conturbados e que coincidiram com o período durante o qual decorreu o meu trabalho de campo, entre os meses de Abril e Dezembro de 2015. Analiticamente, foi aliciante seguir estas movimentações, dado que o INCA é uma das instituições mais respeitadas a nível nacional, quer no campo da saúde, quer fora dele. E, verificando-se a preponderância das doenças oncológicas na atualidade, entender as razões para tal sucessão de acontecimentos tornou-se absolutamente incontornável para a minha pesquisa.

No seguimento da entrevista a Ronaldo Corrêa, foi corroborada essa perda de centralidade do INCA como referência nacional do combate ao cancro em favor de um maior protagonismo do Ministério da Saúde em Brasília – agora já capital do país – assim como de outras instituições. Este posicionamento não foi do agrado do oncologista/sanitarista, pois a menorização da relevância institucional gerou outros efeitos, como a perda de um certo ideal do INCA como instituição autónoma, apesar de tudo relativamente separada dos poderes políticos vigentes, e que sempre tinha gerido a própria trajetória como instituição de utilidade pública produtora de conhecimento sobre o cancro:

Nós somos independentes. Nós produzimos conhecimento voltado para a população. Então ficou uma coisa muito mais política do que propriamente uma instituição técnica como era antigamente. Não que não tivesse intervenções políticas. Sempre teve. O INCA desde que eu me lembro, na história da instituição, ela tinha essa coisa de ser autónoma e depender de algum órgão da gestão federal. Então ela sempre teve essa coisa: tinha autonomia, não tinha autonomia, tinha autonomia, não tinha autonomia. E essa mudança de directores e de presidentes, ela sempre se relacionava com essa perda ou esse protagonismo da instituição de política para câncer. Então no governo anterior ao governo do Lula, que foram os dois governos do Fernando Henrique, a instituição era protagonista. O Ministério deixava essa autonomia, esse protagonismo para o INCA, em relações políticas de controle do câncer. Nos governos do PT, essa autonomia foi sendo perdida e centralizou um pouquinho mais a tomada de decisão para essas questões de política de câncer no ministério. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Para além de uma certa marginalização do INCA na paisagem oncológica brasileira, esta foi acompanhada de uma contínua redução de pessoal nos variados hospitais que o compõem. Esta deveu-se a duas razões: a primeira, a parca contratação de profissionais que não conseguiu compensar as saídas de quem se foi aposentando – diminuindo assim o número total de profissionais -; a segunda foi decorrente da própria natureza da relação entre o INCA e a FAF.

Desde a formação da FAF que o INCA, devido a uma necessidade quase permanente de fundos, contava com o apoio financeiro direto ou, indiretamente, com a contratação de recursos humanos por via da Fundação, nunca tendo essa relação levantado quaisquer problemas. Mas enquanto organismo público, supostamente todo o pessoal que desenvolve algum tipo de relação laboral deve estar vinculado ao INCA por concurso público. De outro modo, e conforme o que se verificou, no fundo o que se estava a passar era aquilo que no Brasil é designado de terceirização ou, em Portugal, subcontratação. Isto é, o INCA tinha nos seus quadros trabalhadores que pertenciam aos quadros da FAF, como é o caso da Enfermeira Aquiene, que referiu ser enfermeira no INCA, “mas contratada de forma de CLT, pela Fundação do Câncer” (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Este regime, que até 2015 nunca tinha sido contestado, gerou variados questionamentos por parte do Tribunal de Contas, impedindo a manutenção do vínculo até àquele momento frequente. Foi a impossibilidade de continuação desse regime contratual que Eduardo Millen, chefe do Serviço de Mastologia do HCIII em 2015, referiu, quando pretendi saber quais as razões subjacentes àquilo que, nas suas palavras, foi classificado como “uma crise”:

Nos últimos anos, a gente atravessa uma crise. Quando eu entrei aqui em dois mil e onze nós éramos vinte e quatro profissionais e fazíamos entre mil e quinhentos e mil e oitocentos atendimentos, cirurgias de câncer por ano. Hoje nós somos sete, e mantivemos a média de mil e quinhentas cirurgias. Então nos últimos quatro anos a equipe de cirurgia tem estado extremamente sobrecarregada.

Na verdade, o INCA é uma instituição ligada à administração direta pública. E em determinado momento da instituição, existiu a Fundação Ary Frauzino que é uma fundação de extrema importância para o INCA. Mas a fundação passou a contratar profissionais, como se fosse uma terceirização. O Tribunal de Contas entendeu que isso era ilegal, que isso não podia ser feito dessa forma. Que o funcionário público só podia ser contratado por concurso. Isso independentemente de política partidária, é uma determinação do tribunal de contas e, segundo ele, supera a Constituição. Nós perdemos muitos profissionais de boa qualidade em função de demissão por seguir as recomendações, e uma equipa antiga. Nós tivemos quatro ou cinco demissões de pessoal da Fundação Ary Frauzino. A grande maioria das outras perdas foram por aposentadorias não repostas. Tipo, praticamente todas foram por aposentadorias não repostas. Nesses quatro anos, nós perdemos aí oito a dez profissionais que aposentaram e não houve reposição nisso. (Eduardo

Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Com o epílogo da mudança de direção e inviabilização dessa subcontratação, intensificaram-se as já crónicas dificuldades do INCA. Porém, e refletindo sobre as palavras de Ronaldo Corrêa, esse parecia constituir um desfecho relativamente expectável de um processo que se tinha iniciado com a chegada de Luiz Antônio Santini à presidência:

E aí, na década de mais ou menos dois mil e oito, dois mil e nove, até teve algumas mudanças políticas, o governo federal mudou. E essa mudança trouxe também mudança dentro da instituição. Veio um novo gestor, um novo director geral. E assim na minha percepção, a instituição perdeu muito nos últimos dez anos. Ela tinha um carácter quase que de referência não só na elaboração de políticas, mas na formação de recursos humanos. Na produção de conhecimento. E nesses últimos dez anos, poderei dizer assim, de dois mil e sete até agora dois mil e quinze, ela foi perdendo esse protagonismo. Até por um processo de centralização do Ministério da Saúde em relação às ações nacionais. O INCA tinha um papel muito forte, tanto na elaboração como na implementação das políticas nacionais. Ele foi perdendo essa característica, esse protagonismo para o ministério da Saúde. Sendo que nos últimos dois, três anos, a gente passou a ser um órgão consultor do Ministério da Saúde... Relevante [apenas] na elaboração. E muitas vezes até participando no projeto de elaboração de algumas políticas, mas sem muita relevância. O que o INCA trazia de colaboração não era levado em consideração no projeto final, ou seja, de um programa ou de uma política. E eu acho que isso se traduziu por esse modelo de gestão, muito mais preocupado numa permanência dentro da estrutura do Ministério. Uma certa condescendência, assim, no tratamento que era oferecido ao INCA. E, como contrapartida, a direção não provocava o conflito com o Ministério, que era para não se destabilizar e eventualmente até, a direção ser mudada, trocada, a do doutor Santini. Então ficou uma direção assim muito passiva. Com pouca... achava que precisava de ter um pouquinho mais de posicionamento institucional. Dizer assim: "Olha, a gente tem uma trajetória de setenta anos de instituição. A nossa cultura é de produção de conhecimento, não é uma cultura de alinhamento político com determinado partido, ou governo. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Esta reflexão sobre a trajetória institucional do INCA foi crucial na medida em que permitiu avaliar a forma como as narrativas das doentes entrevistadas foram influenciadas pelo impacto seu social e biomédico. Recorrendo aos seus testemunhos, foi possível verificar o quanto a mera presença institucional de cuidados públicos de saúde de qualidade influencia a percepção de doentes oncológicas sobre a sua doença e os recursos disponíveis para a enfrentar.

Como indicando, neste momento, no qual convergiram essa nova realidade de perda de preponderância institucional, com a diminuição de recursos, foi algo a que Sérgio Monteiro, médico residente do INCA, também designou de “crise”. Mas para o mastologista, uma “crise” no INCA e, por associação, no SUS como algo temporário e passageiro, é uma falsa questão, como reflectido no seguinte comunicado, que se manteve na página principal do INCA na Internet após notícias veiculadas pela imprensa apontando para a diminuição de cirurgias no INCA em função da menor disponibilidade de recursos:

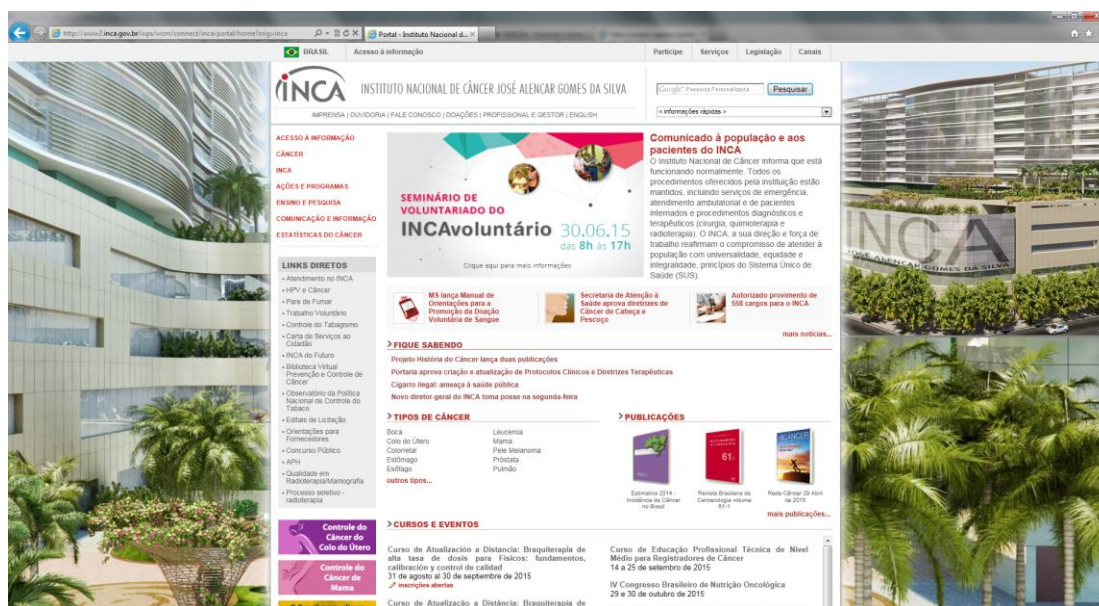


Imagem1: Captura de imagem da página principal do INCA em Junho de 2015 onde era referido que: “O Instituto Nacional de Câncer informa que está funcionando normalmente. Todos os procedimentos oferecidos pela instituição estão mantidos, incluindo serviços de emergência, atendimento ambulatorial e de pacientes internados e procedimentos diagnósticos e terapêuticos (cirurgia, quimioterapia e radioterapia). O INCA, a sua direção e força de trabalho reafirmam o compromisso de atender à população com universalidade, equidade e integralidade, princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).”

As raízes dessa situação são longas e estão localizadas na própria formação do SUS, que sempre enfrentou problemas relativos ao seu financiamento. Essa é uma vertente abordada e confirmada por um outro profissional médico, Pedro Domingues, que sinalizou também a falta de formação por parte de quem gere o SUS a nível estadual e federal:

A impressão é basicamente assim, não é do modelo que está desenhado o SUS. Não, não é isso! Ele não consegue ser implementado da maneira que ele é proposto. Por milhões de motivos. Um deles óbvio, é o subfinanciamento. Mas não é só subfinanciamento. Existem outros factores que... Bom, eu acho que assim, é uma questão também de gestão que é difícil. A gestão de saúde no Rio de Janeiro, no Brasil, é muito ruim! Ela é feita por pessoas que não são capacitadas para fazer. Os

principais directores, de hospitais e das instituições não são geralmente médicos, que não têm a formação adequada. Então acho que esse é um fator que eu particularmente considero importante. Mas, obviamente, a questão do financiamento, eu não tenho dúvida que também tem um impacto muito importante. Eu acho que esses são os dois principais. Assim, não sou um economista, mas a sensação é principalmente essa. A questão de financiamento e da gestão. A gestão é muito ruim. E o sistema é muito precário. No entanto e quando você tem um pouco de gestão você vê que as coisas funcionam [como é o caso daqui do INCA]. Sim. E se funciona, comparado com... Se você for pegar, entrar aqui e for entrar num outro hospital da rede federal ou até estadual ou municipal, a diferença é absurda. Mas ainda assim, é longe do que deveria ser. E do que poderia ser até, com menos recursos. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Ainda que com menos recursos humanos e materiais, a convicção do futuro do INCA como uma instituição que tem muito para oferecer ao panorama oncológico brasileiro dado estar claramente na dianteira de qualquer outro hospital ou instituição pertencente ao sistema público é firme:

Por mais que, atualmente, exista uma grande dificuldade muito grande, inclusive no INCA, eu costumo dizer o seguinte: a crise no SUS ela não é uma história nova. É uma história que persiste desde a criação do SUS. Por mais que ela esteja pior agora, sempre existiu. Mas para a crise ter chegado no INCA é porque alguma coisa está muito errada aí. E infelizmente a crise chegou no INCA. Costumo comparar o INCA, ao nosso sol. Se o sol parasse de queimar todo o combustível dele, ainda ia brilhar por alguns milhares de anos. E o mesmo acontece com o INCA. O INCA acabou o combustível há algum tempo, mas ele está tão à frente das outras instituições do SUS que ainda consegue brilhar, e ainda vai brilhar muito tempo, comparando com o nosso sol. A gente ainda tem combustível aí para queimar algum tempo. Mas está queimando no limite. E a gente já sofre os impactos com isso. O impacto pessoal. O que a gente procura ter menos impacto é com o atendimento. Mas certamente você tem um impacto pessoal, impacto de material, você vai de uma certa forma repercutir isso na qualidade do atendimento. Por mais que o esforço seja para que isso não aconteça. Acontece, acontece. Não tem como não acontecer. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Depois da preparação do trabalho de campo, e atendendo à análise de variada literatura relativa à pressão exercida pelo sector privado da saúde a nível global para a respetiva neoliberalização, onde o Brasil não é com certeza uma excepção, questionei os/as profissionais sobre se os acontecimentos descritos não seriam eles próprios resultados de uma tensão exercida nesse sentido. Afinal, ainda que com algumas limitações, o INCA continua a ser uma das, senão a instituição mais respeitada e conceituada do SUS. Esse ideal configura-o como o grande

repositório dos ideais da saúde universal e gratuita como um direito, algo que não é certamente partilhado pelos grandes grupos económicos prestadores de cuidados de saúde privados.

A menorização e constrangimentos exercidos sobre a instituição são, direta e indiretamente, um desafio à própria Constituição e ao estado geral de saúde da população carioca e brasileira. Todavia, nenhum/a dos/as profissionais viu esta pressão como decorrendo de uma influência com esse propósito final, apesar do reconhecimento de que algo está a colocar entraves às práticas do INCA:

Não vejo muito como tendo a ver diretamente com o sector privado não. Na verdade, na situação atual do país eu não consigo entender qual a pressão externa ao sistema público que pode ser decisiva. Eu acho que pode ser uma acumulação de factores. Não como uma intenção de desmantelar o SUS. Não tem como desmantelar o SUS, a nossa população depende disso e nós dependemos disso. [...] Eu não consigo te definir o porquê dessa política de desmantelar o INCA. Não consigo entender. Não sei se é pressão de outros centros, Brasil afora, São Paulo, sul do país, não sei. Não sei qual é a pressão política. Não sei se é uma pressão do sistema privado ou na verdade é só questão de escuta política mesmo de quem está no comando. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

A sustentabilidade do SUS foi também abordada por Priscila, uma doente com um trabalho de longa data no SUS e do qual se tornou uma utente por via do seu carcinoma:

Então, há todo um processo de descentralização. O problema do SUS é político, é gerencial. Ele é de planeamento. É um problema como um todo nesse país. Que é administrativo. Infelizmente a administração pública do nosso país, do meu país, está falida. Então nenhum outro órgão, nenhuma instituição pode ser perfeita. Porque se reproduz nessas instituições, o que está acontecendo na sociedade. Que é o problema da corrupção. O SUS virou agora cabide. Um cabide de acolhimento de recursos! Desnecessários. Para montar clínica privada para os outros, entendeu? A verdade é essa. Porque quem financia os bons centros privados são os centros públicos. Recursos públicos. A gente não tem dúvidas disso. (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

O que não deixa de ser relevante é que, quase dois anos após o trabalho de campo, e de algum modo prenunciador, a conjuntura política no Brasil tenha permitido a adoção de algumas medidas, pelo Ministro da Saúde do Governo de Michel Temer, que procuram diminuir o SUS enquanto se limita o investimento em saúde pública encerrando, por exemplo, uma das iniciativas de maior sucesso num país como o Brasil, a Farmácia Popular (AM, 2017) ou impedindo a

realização de cirurgias nos Hospitais Federais localizados no Rio de Janeiro (A. Brasil, 2017a, 2017b).

Enquanto instituição pública de referência, o INCA e seus profissionais são a linha da frente simbólica do SUS e dos seus princípios doutrinários, algo que, pelos testemunhos recolhidos tanto no espaço da instituição como fora daquilo que é considerado o trabalho de campo “formal” – também designado de epistemologias fantasma, como referido no capítulo II -, é de suprema importância. Foi por via de muitos interlocutores com os quais me fui cruzando na minha passagem pelo Rio de Janeiro que tomou forma a ideia do INCA como uma “ilha” no SUS, pela alta qualidade de serviço prestado e reputação junto da população, ao contrário dos outros hospitais oncológicos e das restantes áreas médicas, vistas com um descrédito vincado. Foram assim vários, os momentos de conversa com desconhecidos, taxistas, amigos ou colegas em que me foi confiada a boa experiência de familiares ou pessoas próximas naquela que é ainda considerada a melhor instituição oncológica pública do Brasil⁶³, cuja presença no imaginário coletivo sobre o cancro é historicamente inegável, mas cujas problemáticas recentes alteraram a sua dinâmica e até a tipologia de doentes, como o descreveu a médica Sandra Gioia:

Aqui na unidade são pacientes, de poder aquisitivo mais baixo, não é? Principalmente agora. Existia uma época em que muitas pacientes tinham plano de saúde e tudo, pela fama do INCA, decidiam também vir para cá. Mas atualmente pela dificuldade do sistema[...] que têm dificuldade de acesso, acabam vindo para cá. (Sandra Gioia, cirurgiã do INCA, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

O próprio director do HCIII, Eduardo Millen, reforçou essa particularidade da instituição:

E aí é outra característica da instituição, que atrai uma parcela pequena. Deve ser dez por cento do nosso atendimento, de pessoas que têm saúde complementar, teriam recursos para fazer o tratamento de forma privada, mas elas vêm para cá porque acreditam na excelência da instituição. Isso de alguma forma, é um motivo de orgulho para a gente, porque a pessoa, se não tem opção obviamente ele vai vir para cá, porquê? Porque o estado conseguiu oferecer. Mas pacientes que teriam acesso a bons hospitais, a bons profissionais com bons seguros de saúde, às vezes se submetem a esperar um pouco mais porque querem ser atendidos dentro do padrão de excelência que a instituição criou ao longo desses quase oitenta anos de vida. Eu acho que é dentro desse conceito que a equipa hoje vem trabalhando. Que a gente tem um padrão de qualidade respeitado pela população. Há pouco tempo teve uma pesquisa de satisfação e na média a gente é muito bem-conceituada. Mais de oitenta por cento dos entrevistados consideram de facto um centro de excelência. E hoje era o desafio, manter centros de excelência não só para esse quinze por cento

⁶³ A par, talvez, com o Hospital de Barretos, em São Paulo.

que vêm por opção, mas para os oitenta, noventa por cento que não teriam nenhuma opção e chegam aqui e recebem um tratamento excelente. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Num panorama de constante mudança no sector público da saúde, com reorientações estratégicas e políticas frequentes a nível de rastreio e prestação de cuidados ao cancro de mama, importa fazer uma descrição da incidência da doença a nível regional e nacional. É partindo desses números que, então, se poderá adquirir uma noção mais aproximada da importância do HCIII e das demais instituições públicas de saúde no Estado do Rio de Janeiro.

A incidência do cancro de mama de países em transição epidemiológica, como o Brasil, tem vindo a aumentar (Bray et al., 2018), sendo que o maior problema parece residir na sobrevida, com diferenças marcantes entre tipologias de países: “Nos últimos 40 anos, a sobrevida vem aumentando nos países desenvolvidos e, atualmente, é de 85% em cinco anos, enquanto nos países em desenvolvimento permanece com valores entre 50% e 60%” (INCA, 2014, p. 34). Essa diferença é atribuível, entre outras questões, ao diagnóstico tardio da doença (Renna Junior & Silva, 2018). Existem discrepâncias significativas entre regiões do Brasil, como o Sudeste, Sul, Centro-Oeste, Centro-Sul e Nordeste comparados com o Norte, onde é o segundo tumor mais incidente. Mas ocorrem disparidades também dentro das próprias regiões, onde as respetivas capitais apresentam menor mortalidade da doença. Crê-se que esse diferencial se baseie no maior acesso das mulheres a rastreio e serviços de saúde dentro das capitais, o que reforça a necessidade de uma verdadeira e efetiva cobertura do SUS. Segundo a estimativa gerada pelo próprio INCA para o ano de 2014, eram esperados

57.120 casos novos de câncer de mama, com um risco estimado de 56,09 casos a cada 100 mil mulheres [...] Sem considerar os tumores de pele não melanoma, esse tipo de câncer é o mais frequente nas mulheres das regiões Sudeste (71,18/ 100 mil), Sul (70,98/ 100 mil), Centro-Oeste (51,30/ 100 mil) e Nordeste (36,74/ 100 mil). Na região Norte, é o segundo tumor mais incidente (21,29/ 100 mil) (Tabelas 4, 12, 22, 27 e 32) (INCA, 2014, p. 34).

No caso particular do Estado e cidade do Rio de Janeiro, a importância das instituições públicas na resposta ao cancro de mama revelou-se incontestável, sendo estas responsáveis por cerca de 70% dos atendimentos relativos à doença, e sendo crível que os restantes 30% se devam a atendimentos realizados pela saúde suplementar, principalmente na forma de planos de saúde (sem que, no entanto, sejam, mutuamente exclusivos do recurso ao SUS, como foi referido por Sandra Gioia e Eduardo Millen). E da percentagem de mulheres que recorrem aos serviços públicos, onde os CACON assumem a preferência, mais de 70% são atendimentos realizados no HCIII, o que é emblemático da importância que detém (Brito et al., 2005; Monteiro, 2016). Essa

importância é atestada por Eduardo Millen aquando da realização da etnografia, referindo-se tanto à vertente assistencial como formativa:

O serviço de Mastologia do INCA é o maior serviço de mastologia de câncer de mama da América Latina. A gente opera atualmente, entre mil e trezentos e mil quinhentos casos de câncer por ano. Provavelmente em termos de volume da exposição, ela deve estar entre a segunda maior do mundo. [...]Então tem uma importância assistencial, pelo volume de atendimento. [...] Que se você pegar o que a gente produz no INCA, segundo dados recentes, esse hospital, aqui, opera sessenta por cento dos casos de mama do Estado do Rio de Janeiro. [...]

[A importância formativa dá-se] pela formação de profissionais num país como o Brasil, no contexto da América Latina e de desenvolvimento. E que elas [profissionais formados/as no INCA] vêm para o Rio de Janeiro e depois vão para Recife, vão para o sul do país. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Considerada a importância do HCIII a nível assistencial, formativo e educativo, entre outros, que o levam a ser, como o resto do INCA, caracterizado como uma instituição de qualidade muito superior àquilo que é o resto do sistema público, as páginas seguintes traçam um cenário desse hospital, e do trabalho que desenvolve junto das mulheres que a ele têm acesso, pela via dos/as profissionais de saúde e, evidentemente, pela via da experiência das próprias mulheres.

7.5. Bem-vindo à Ilha. O HCIII e a luta contra o cancro no Rio de Janeiro

7.5.1. História e caracterização do HCIII

O INCA divide as suas esferas de actuação por quatro edifícios, cada um dos quais responsável pelo diagnóstico e tratamento de um ou mais tipos específicos de cancro. Assim, no

Hospital do Câncer I, II, III e IV diferentes cancros encontram as suas respostas específicas. No HCI é tratada a maioria dos tipos de cancro, inclusivamente pediátrico. O Hospital do Câncer II trata os cancros genitais, o Hospital do Câncer III dedica-se apenas aos cancros de mama e o Hospital do Câncer IV tem um trabalho crucial no âmbito dos cuidados paliativos.

Como indicado, o trabalho de campo foi levado a cabo no Hospital do Câncer III, assim designado desde 1992. Localizado no Bairro de Vila Isabel, na Zona Norte do Rio de Janeiro, é exclusivamente dedicado a patologias do foro mamário. Este Hospital atende mulheres de todo o Estado do Rio de Janeiro e é, pelas dimensões e volume de procedimentos, considerado o maior serviço de mastologia da América Latina. A sua estrutura é composta por nove andares, abarcando a unidade de internamentos, quatro salas dedicadas a procedimentos cirúrgicos, farmácia, laboratório e centros de radiologia e radioterapia. Tem 52 camas para as mulheres que ali são solicitadas para dar início ou continuidade ao seu tratamento.

Devido aos princípios e estrutura organizativa do SUS, apenas mulheres residentes no Estado do Rio de Janeiro podem ter acesso ao tratamento providenciado pelo HCIII mediante uma trajetória específica: a admissão ao hospital é feita através de um encaminhamento prévio e obrigatório requisitado por um médico do próprio SUS que, por forte suspeita ou confirmação de diagnóstico de cancro, introduz a doente no sistema público, por via do Sistema de Regulação do Ministério da Saúde (SISREG). Este sistema existe desde 2012, e permite que

os médicos de família responsáveis técnicos de cada unidade atuem de forma inovadora e descentralizada, na função de regulação para outros níveis de sistema, agendando diretamente pelo Sistema de Regulação do Ministério da Saúde - chamado “SISREG” (*online*), consultas para outros especialistas e exames para apoio diagnóstico em toda a rede de cerca de 80 prestadores de serviços municipais, estaduais, federais e privados conveniados com o SUS (Soranz, Pinto, & Penna, 2016, p. 1334).

O mesmo é dizer que, a menos que mulheres com planos privados de saúde sejam direcionadas para estruturas públicas pertencentes a algum dos níveis do SUS, como municipal, estadual ou federal, não terão acesso ao tratamento no HCIII, na eventualidade de um diagnóstico positivo. Conforme explicou o enfermeiro Filipe Bordalo, será esse sistema que designará o hospital no qual a doente irá prosseguir o tratamento adequado ao seu caso. Isto é, “a paciente vai no posto de saúde. Tem que se fechar o diagnóstico lá. Para então, por um sistema, ela ser atribuída ao INCA ou a outro hospital que trate o câncer de mama (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Aqui existem diagnósticos do maior rigor, terapêuticas de última linha, cirurgias plásticas de grande complexidade e um cuidado às doentes de grande qualidade cumprindo com os

melhores padrões de atendimento comparativamente a países de alto IDH⁶⁴, apesar da sua localização na “periferia da imaginação oncológica” (Livingston, 2012, p. 170).

Essa sofisticação de procedimentos levou a que o HCIII fosse a primeira unidade do INCA a receber a “Certificação Internacional de Acreditação pela qualidade dos serviços prestados aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS)” (INCA), em 2007. Realizando diagnósticos e terapias de um modo totalmente gratuito, e apesar de algumas controvérsias ocasionais^{65,66}, o INCA e o seu HCIII são uma garantia de abordagem holística ao cancro, com equipas multidisciplinares em atuação ao nível de pesquisa, tratamento, prevenção, educação⁶⁷ e definição de políticas públicas que se reflecte em testemunhos como o da doente Priscila, que afirmou:

Sabe que o que mais me dá confiança, e vou dizer tranquilidade, é saber que eu estou numa instituição que é voltada para o ensino, pesquisa, educação. Que é essa instituição. Isso me dá uma tranquilidade muito grande. Eu conheço o valor dessa instituição. Sem ser puxa-saco. Eu conheço o valor. Eu trabalhei aqui. Então eu me sinto completamente abraçada. Como se houvesse um Deus aqui que ele dissesse: "Não, pode ficar tranquila, agora aqui você vai ser tratada!". E eu estou me sentindo em paz por isso. Talvez se eu estivesse noutra lugar, não me sentiria assim. (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

A concentração de todas as estruturas relacionadas com o cancro de mama num mesmo espaço simplifica, dentro do possível, a experiência de doença das mulheres, sem necessidade de deslocamentos fora do HCIII para a realização de exames ou tratamentos. Essa capacidade foi assim descrita pela psicóloga Luciana:

⁶⁴ IDH significa Índice de Desenvolvimento Humano, um conceito formulado pela Organização das Nações Unidas, e “é uma medida resumida do progresso a longo prazo em três dimensões básicas do desenvolvimento humano: renda, educação e saúde” (Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, 2019).

⁶⁵ Durante a minha estadia no Rio de Janeiro, foi amplamente noticiada a avaria do aparelho de radioterapia do INCA, em particular no jornal Globo, gerando considerável pressão sobre a instituição (Nacional, 2015).

⁶⁶ Em Dezembro de 2017, foi amplamente noticiado que a falta de profissionais no HCIII estava a impedir a abertura de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) (Junqueira, 2017a).

⁶⁷ A vertente educativa do HCIII é particularmente visível nas atividades regularmente promovidas e executadas no âmbito da prevenção e diagnóstico precoce do cancro de mama, como palestras e outros eventos que permitem a replicação e multiplicação das informações e conhecimento das quais as participantes se tornam portadoras. Esta é uma constatação que se vai prolongar na materialização de iniciativas de variados suportes, como grupos presenciais e virtuais de discussão e troca de impressões sobre a experiência da doença. Daqui, saliento o Grupo de Pacientes Mastectomizadas, de periodicidade semanal, e que tem a coordenação de uma assistente social e uma psicóloga, tendo eu presenciado por variadas ocasiões essas interações. Esta troca, plural, não elide a possibilidade de recurso aos serviços individualizados das psicólogas do HCIII, também elas entrevistadas no âmbito deste projeto.

O que eu tenho da rede pública de saúde, do jeito que ela está colocada hoje, uma paciente que tenha câncer de mama, ela vai encontrar uma estrutura de funcionamento, uma aglutinação de informações, que tem todos os problemas que eu reconheço que existam. Mas ela vai encontrar isso de alguma forma concentrada, num espaço só. Se essa paciente, a partir da experiência dela de lâmina, de SISREG ou para uma unidade que seja de um hospital geral, ela talvez não encontre à disposição dela uma estrutura. Eu posso estar enganada, porque isso sempre depende de esforços locais e equipes. Mas não tem no desenho, uma organização no sentido de que uma paciente vai ter câncer de mama, para uma determinada situação, ela vai ser melhor tratada num lugar. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Uma das doentes entrevistadas, Alícia, trabalhadora do SUS e conhecedora dos meandros do sistema, mencionou essa diversidade de valências do HCIII como uma mais-valia clara e destacada face a todos os outros hospitais da rede pública no RJ:

Eu e os médicos lá no Carlos Chagas⁶⁸ estávamos rezando para que caísse aqui no INCA [por atribuição do SISREG]. Porque você tem todo o aparato aqui, não precisa de sair daqui para fazer, se precisar, uma radioterapia fora. Você não precisa fazer uma quimioterapia fora. As outras unidades você faz isso. Você realiza a cirurgia, mas vai fazer a sessão fora, você fica limitado. Aqui não. Aqui você tem tudo! Toda a assistência que precisa. (Alícia, doente oncológica, entrevista pessoal, 10 Junho 2015, Rio de Janeiro).

O director de serviço, Eduardo Millen, é peremptório na sustentação desse perfil de atendimento e de serviço, colocando-o ao nível dos melhores hospitais públicos ou privados brasileiros, traçando o perfil das equipas que o compõem e assegurando um padrão de qualidade incontornável:

E eu acho que aqui também a gente é muito objetivo. Porque isto é uma estrutura que eu nunca vi nenhum hospital fora, nem privado. A paciente chega, é atendida por uma assistente social. Ela tem psicólogo, ela tem uma série de cuidados. Então uma vez que chegou e a gente detetou o problema, elas aceitam. Acho que essa estrutura complexa, multidisciplinar, psicólogo, nutrição, assistente social, isso aí dá um suporte que às vezes a gente tem mais dificuldade fora do que no INCA. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

O atendimento multifacetado envolve, conforme detalhadamente descrito por este profissional, uma ampla e permanente atenção à doente. Desde a componente assistencial até à

⁶⁸ Referindo-se ao Hospital Estadual Carlos Chagas (G. d. E. d. R. d. Janeiro).

clarificação dos seus direitos durante o período em que se encontrar em tratamento, como acesso gratuito a transportes, apoio à resolução de problemas burocráticos e psicológico, tanto num prisma individual como coletivo:

Tem que ter uma parte técnica. Uma parte assistencial. Quando a paciente chega na inscrição a gente na triagem já comunica, quando ela já traz o diagnóstico de câncer a gente já faz atestado para ela ir no INSS⁶⁹. Os direitos que ela tem, onde ela se possa tratar adequadamente. Os vários transportes. O que for necessário para ela da parte burocrática a gente já resolve aqui. Porque é uma grande coisa. Tem uma reunião multidisciplinar com a assistente social, psicólogo, com as pacientes que vão fazer tratamento de câncer, é uma vez por semana. É o que chamam de palestra. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

O médico Pedro Domingues reforçou a importância dessa multidisciplinaridade concentrada geograficamente:

Eu acho que aqui no Instituto a gente tem uma dinâmica multidisciplinar muito boa. A gente tem sectores fortes. Eu acho que [...] o serviço social com a doutora é um serviço que funciona. Talvez não tão juntos assim, mas a gente vê que os pacientes têm acesso a todos esses serviços e a gente consegue, e eles conseguem todos juntos, ajudar os pacientes. É bem razoável. Poderia ser melhor, não é? Mas não é melhor pelos outros motivos que a instituição não é melhor. Mas eu acho que tem um cenário de multidisciplinaridade bem razoável. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Não deixa de ser intrigante a percentagem de mulheres que acedeu ao HCIII em comparação com qualquer um dos outros CACON do Rio de Janeiro. Os números avançados, de diagnóstico e tratamento de 70% dos casos atendidos na rede pública são demonstrativos, por um lado, da confiança na instituição, reforçado por Sérgio Monteiro que, embora médico residente do INCA, presta serviço também na rede privada e possui um conhecimento sustentado sobre a pluralidade de serviços disponíveis:

É o que eu costumo dizer, se a minha mãe aparece com câncer de mama, eu vou matricular a minha mãe no INCA mesmo! Eu acredito no tratamento no INCA. Muito embora ela tenha sustentação no sistema privado também, mas tem determinadas coisas que aqui é melhor. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

⁶⁹ INSS é o acrónimo para a Previdência Social, ou seja, o sistema público de segurança social brasileiro.

Mas, por outro, essa percentagem levanta variadas questões sobre a competência e capacidade de resposta de todas as outras instituições públicas, CACON ou não, e ainda da sobrecarga que é causada no HCIII por essas razões. O desfasamento de cuidados dentro da rede pública constitui certamente uma das discussões que não se deverão perder do foco analítico no futuro.

Um dos efeitos perversos resultante da superior eficiência do HCIII é a sobrelotação e uso excessivo dos seus recursos, quando seria expectável que as outras instituições públicas cariocas cumprissem a parte que lhes é consignada. Deste modo, o SUS lidaria melhor com as carências da população, e o HCIII poderia dar um seguimento mais consistente e regular à sua multiplicidade de tarefas. Contudo, a realidade é outra, pois o “atendimento da rede primária é deficiente, faltam diretrizes, treinamento e acesso rápido para o primeiro atendimento. O médico, por sua vez, solicita exames muitas vezes desnecessários, que oneram e sobrecarregam os Centros de Referência” (Gebrim & Quadros, 2006, p. 320), pois como disse Eduardo Millen, “na formação do médico está a indústria do exame. Ele é formado dentro deste conceito, e isso impede muito a resolutividade”.

Esta foi sinalizada por Pedro Domingues como uma das maiores dificuldades na sua prática profissional, pois em última análise impõe a primazia da dinâmica assistencialista ao INCA, quando seria importante que a instituição não perdesse o foco paralelo nas dimensões de pesquisa e ensino:

As maiores dificuldades no trabalho aqui: uma das dificuldades que eu acho importante, teoricamente a gente era para ser um hospital assistencial, de ensino e de pesquisa. E o grande problema que eu sinto, é que a gente tem um viés assistencial. Que na minha opinião não era para ser. Esse, o assistencial, devia ficar com os outros hospitais. A gente devia ter assistência, mas ligada ao ensino e à pesquisa. E não é o que acontece. A gente tem um viés totalmente assistencial. Você vê o que acontece aqui: eu tenho dez residentes para atender e eu não consigo nem conversar, passar os casos direito. Porque a gente tem que atender um volume de pacientes absurdo. Então é assim, é um volume e a gente tem que suprir as demandas assistencial do estado, não é? Não tem capacidade. Não tem. Então eu acho que isso é um problema. A gente não tem uma mão-de-obra, uma estrutura para fazer esse papel assistencial. Então a gente gasta todos os nossos esforços para isso. Quando eu acho que não era para ser o papel do Instituto Nacional do Câncer. Você tem uma fila de radioterapia, você tem uma fila de pacientes e acaba que você tem uma estrutura, você acaba tendo que suprir essa demanda. Porque os outros, sei lá quais os outros motivos que eles teriam como dar conta. Porque aqui no Rio especificamente, a gente tem diversas instituições com centros oncológicos. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Essa reflexão, referindo que é a qualidade nos serviços humanos e técnicos prestados pelo HCIII que o tornam uma instituição diferenciada e, na realidade, a única que vai conseguindo compensar todos os contratempos e obstáculos que vão emergindo no caminho das mulheres que procuram respostas adequadas à hipótese de um cancro de mama, é considerada também por Eduardo Millen um dos maiores desafios ao INCA. À parte dos custos materiais associados, é a imperiosa necessidade de disponibilidade dos recursos humanos para a realização dos exames um dos dilemas que mais acentuadamente se verificam:

O que é que eles [politicamente] fazem? Eu vou organizar uma fila única com a radioterapia do INCA. Então, ao invés de melhorar os outros, eles pioraram o nosso. Isso é uma percepção que a gente tem clara aqui dentro. Esta é uma interferência extremamente negativa. Entendeu? Parece que eles estão conseguindo organizar alguma coisa, mas isso foi de uma interferência direta no nosso trabalho, é responsável pelo nosso e pelo dos outros. Não foi cobrar em não-fazer! Você faz, faz mais um pouco. Existem outros problemas. A gente enfrentou há cerca de três meses atrás, depois de todo o sofrimento que é preciso para fazer a biópsia... ela [a doente] chegava aqui no INCA, com o laudo, com o resultado da biópsia e a gente tem que rever. E aí ela ia no laboratório do estado em que fez a biópsia, e ela não conseguia [pegar a lâmina da biópsia] porque o laboratório não recebia do Estado e aí não dava [entregava]. E a gente tinha que rebiopsiar essa paciente aqui. Mais custos, mais trabalho, mais tempo, menos possibilidade de a gente poder fazer outras coisas, a gente atender outras pessoas. Porque eu tenho que disponibilizar outro profissional para rebiopsiar, não é? Então, existem alguns entraves burocráticos (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Desse modo, paradoxalmente e em sentido oposto à garantia de um diagnóstico e tratamento céleres, é esse sucesso que vai gerar alguns dos atrasos que ocasionalmente se verificam na execução de exames no HCIII, pois a um número superior de pedidos e doentes, conseguiu-se manter a excelência na sua realização:

Aí tem uma questão assim: existem os exames que a gente consegue oferecer aqui, na instituição. Que sem dúvida nenhuma têm uma qualidade diferenciada. Realmente é bem diferente! O que acontece é que o problema que a gente tem aqui é de às vezes, como tem um volume de pacientes muito grande, alguns exames a gente tem alguma dificuldade em fazer no tempo ideal. Com alguns exames de imagem, isso acontece mesmo com paciente aqui dentro. Por exemplo, tomografias, às vezes a gente tem uma certa... Ressonância. *Agora, o grande gargalo mesmo é fora. Então assim, a paciente conseguir, efetivamente uma mamografia. A paciente depois de conseguir uma mamografia, fazer uma biópsia. Isso aí provavelmente, se a gente for pegar e acompanhar essas pacientes, deve ser, onde ela sente que perde o maior tempo. A partir do*

momento em que ela entra no (incompreensível) tem os seus atrasos tem. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Esta citação remete para duas questões: a primeira, a capacidade de resposta do HCIII que está a ser comprometida pela incapacidade dos restantes serviços públicos de saúde. A segunda é que não reside apenas na organização dos últimos o grande problema que as mulheres enfrentam. O “gargalo” a que se referiu Pedro Domingues, oncologista do HCIII, é atribuível tanto à diversidade e eficiência dos sistemas de saúde e, concomitantemente, ao seu acesso, como à própria condição social, económica e educativa das mulheres que procuram atenção para o seu problema. Como indicou Eduardo Millen, o HCIII

É uma unidade que atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde nacional. A gente não tem pacientes privados, aqui todos são atendidos gratuitamente. A grande maioria das nossas pacientes têm baixo acesso a outra possibilidade de sistema de saúde. A grande maioria não tem sistema privado de saúde, não tem sistema complementar de saúde. E essas pacientes que vêm de fora, sem um sistema complementar de saúde, a gente observa que a grande maioria delas, são meio que vítimas de uma sociedade em que não têm uma saúde básica. Você não tem um atendimento básico adequado. Então chega para a gente tumores muito mais volumosos do que a gente vê na literatura e que a gente discute nos congressos. A gente percebe claramente que falta um elo na rede de detecção precoce, em que ela possa chegar aqui, para esse tumor chegar aqui com um tempo menor. Então a paciente percebeu alguma coisa, ir num posto de saúde, ser encaminhada para um ginecologista, que vai encaminhá-la para um posto para fazer biópsia. E aí quando vier o resultado da biópsia ela vai encaminhar para uma central reguladora e aí vai chegar aqui. Isto não leva menos do que um ano. A gente tem observado esses dados e isso é uma coisa que atrapalha muito o nosso trabalho. Uma vez que ela chega aqui a gente tem tentado cumprir, usar todas as estratégias para que ela seja tratada o mais precocemente possível. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

É precisamente por estes motivos que a Enfermeira Aquiene chamou a atenção para a trajectória que as mulheres têm que fazer até chegar ao HCIII. Destaca essa dificuldade pois se “para a gente, que tem essa clareza [de trajectória a seguir para detecção e tratamento de cancro de mama], é complicado” para explicar o que fazer e quando fazer, isto é, o passo-a-passo, imagine-se para quem

não sabe ler, não sabe escrever, não tem estrutura doméstica para estar lá no trabalho, não tem tempo para sair. Porque se sair vai ser descontado no trabalho. Como é que vai buscar a uma clínica, a um posto de saúde, para passar para o atendimento. Pelo ginecologista, se o ginecologista vai suspeitar de alguma coisa, que vai encaminhar para exame de imagem. Depois

do exame de imagem, volta para o ginecologista. Que ele vai identificar se tem alguma coisa, vai mandar para o mastologista. Até aí realmente é muito tempo. Entendeu? Esse fluxo, de facto, se a gente botar ali, é complicadíssimo. E tem pacientes que não conseguem chegar na metade do fluxo. Porque não entendem para onde ele tem que ir. (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Os itinerários labirínticos, quando em conjugação com as dificuldades decorrentes da falta de recursos, fazem com que a “paciente quando vem para cá, para o INCA, já fez um périplo tão grande até conseguir chegar aqui, já rodou em tantos lugares, bateu em tantos serviços, que quando chega aqui, fica aliviada” (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Verifica-se, portanto, que anterior à realidade do diagnóstico e/ou do tratamento no HCIII, existe todo um percurso que, frequentemente, tem uma duração de um ano ou mesmo de um ano e meio. É essa janela temporal que leva a que as mulheres, quando chegam ao HCIII, cheguem com estadios da doença já considerados graves, pois mesmo o trabalho volumoso exercido pelo INCA a nível de promoção de comportamentos preventivos não evita que as mulheres cheguem muitas vezes em fases avançadas da doença⁷⁰.

Como referiu Elisa, doente oncológica, entrevistada a 24 de Julho de 2015 no Rio de Janeiro, “Eu tenho um olhar muito bom, para determinadas instituições do SUS e tenho um olhar muito negativo também. Não existe um equilíbrio. Existem lugares muito ruins, muito ruins”, incapacidades várias como analfabetismo ou falta de proximidade e acesso a qualquer tipo de sistema de saúde, as doentes chegam já em momentos onde uma intervenção cirúrgica terá que ser frequentemente complementada com tratamentos rádio, quimio e hormonioterápicos. A propósito da heterogeneidade do SUS, e do diferencial entre expectativas e práticas, atente-se às palavras de Érica, que parecem sugerir uma incerteza quanto à própria pertença do HCIII ao SUS:

Com ela eu recebi o resultado rápido. Recebi quase na hora. E pelo SUS ia demorar um mês... Ia demorar muito. Quanto mais tempo demorar, pior seria isso. [Aqui sobre o INCA em particular] Muito bem tratada. Eu não tenho o que falar. Aqui foi muito bom. Você entra nervosa na sala, para fazer as coisas, você sai já outra pessoa. Porque as pessoas te abraçam, aqui. Você aqui é abraçada pelos médicos. Pelas enfermeiras. Não que te abraçam, mas só o modo de te olhar, sabe? "Oi querida, vem cá. Senta ali. Ó, fica à vontade, querida!" Sabe? Essas coisas, cativa. Não é assim. Aqui, não é amor?" Bom dia, boa tarde. Como vai a senhora? "Isso é muito bom. No SUS não. No

⁷⁰ Interessante verificar que essa gravidade e o debate inerente são algo desfasados da realidade dos congressos científicos dedicados à patologia mamária. É desse modo um exemplo paradigmático do choque entre os discursos globalmente veiculados sobre o cancro de mama e os sistemas de saúde locais.

SUS, eu por exemplo, é, se eu chegar onde eu moro hoje de lenço, aí fico sem...Logo assim que comecei o tratamento...

E(CB).: O INCA é SUS também, não é?

É. Mas aqui é diferente. Aqui as pessoas têm amor. As pessoas aqui sabem quem vem para cá. As pessoas aqui têm amor, que é maior do que tudo. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Parece dar-se inclusivamente o caso de que os itinerários terapêuticos destas mulheres estão algumas vezes entregues a alguma arbitrariedade, materializada no (des)conhecimento de pessoas próximas que as possam auxiliar nas burocracias ou interpretação de exames realizados em outros locais e não a uma organização e encaminhamento específicos ou, dito de outro modo, “quem tem amigos tem saúde” (S. Portugal, 2005). Isto é, existe um SUS no INCA e um SUS fora do INCA que não são necessariamente complementares (considere-se a crítica comum dos/as profissionais do INCA à falta de qualidade da atenção à saúde primária) ou sequer similares, para além de uma grande variedade de planos privados de saúde, criando

muitas, muitas, muitas disparidades na prevenção e tratamento no Rio de Janeiro. As pacientes, muitas delas não têm como chegar. No acesso e no rastreio. Uma vez que elas vencem a primeira barreira, que é chegar no rastreio, elas têm a segunda grande barreira que é chegar ao diagnóstico. E depois dessa segunda grande barreira, a terceira que é chegar ao tratamento. Quando elas conseguem numa Instituição dessas, ótimo! O problema é quando elas não conseguem estar nessa Instituição, elas têm uma dificuldade muito maior para cumprir esses passos iniciais. Chegar ao rastreamento, chegar ao diagnóstico, chegar ao início do tratamento. (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

No espectro de exames que são atualmente prescritos para a detecção de cancro de mama, a mamografia é certamente o mais realizado a nível mundial. Mas, simultaneamente e num passado recente, o mais contestado. Antes de avançar para as narrativas de experiência de doença das mulheres, é relevante apontar o quanto esta tem vindo a ser colocada em causa e quais os motivos que subjazem à sua omnipresença até hoje quase incontestada. No caso brasileiro, este é um tema particularmente interessante, pois é um epítome da biomedicalização da sociedade e do abraço biotécnico que a sustenta.

7.5.2. Acessos e temporalidades no recurso ao cuidado

A presença de instituições de cuidados de saúde tem reflexo nas narrativas de doença do seu círculo de acção social, cultural, político e geográfico. Da mesma forma, é possível avançar com a ideia de que é por via dessa existência que se co-constrói a economia política da saúde, se definem as ideologias dominantes dos sistemas de saúde e seu efeito nas populações e, conseqüentemente, se realçam as possibilidades e constrangimentos individuais no campo da saúde. As ideologias dominantes dos cuidados de saúde “decorrem de discursos sociais, científicos e institucionais poderosos, longos e cruzados, que definem a saúde, a doença e o cuidado”, e é com base nestes que se geram as “reivindicações morais e políticas das pessoas doentes” (Sakalys, 2000, p. 1469). Por essa mesma razão, as narrativas de doença possuem uma dimensão política que é crucial para articular novas possibilidades nos cuidados de saúde.

A constatação dos atrasos no acesso ao HCIII decorreu, inicialmente, de uma avaliação das temporalidades bastante discrepantes nas trajetórias de doença quando comparadas com os casos do CM/HSJ, por meio da perspectiva dos/as profissionais de saúde, tornando-se central entender quais os motivos que estariam na origem desse fenómeno. A abordagem qualitativa do presente estudo mostrou-se fulcral, pois permitiu maior detalhe e rigor na avaliação dos interstícios que pautaram as trajetórias terapêuticas, demasiado estendidas no tempo em função do potencial e factual agravamento do quadro clínico. Embora a avaliação retrospectiva, neste caso formulada e organizada como uma narrativa de experiência de doença, possa comportar algumas das limitações típicas de estudos sobre narrativas, como a memorização seletiva de trechos da história ou erros quanto às datas exatas, verifica-se um entendimento mais denso dos obstáculos que, em conjunto, elevam o atraso na chegada a instituições médicas públicas (Unger-Saldaña & Infante-Castañeda, 2009). O interesse em estudos qualitativos que partam dos testemunhos da população e não, como tem sido habitual, apenas de comunidades periciais exteriores ao contexto clínico, é crucial para um conhecimento mais aprofundado das várias camadas que moldam a experiência de doença e acesso a cuidados médicos. Num segundo momento, é de destacar que apesar da descrição densa aqui realizada, estão em falta as narrativas de doentes com cancro de mama que nunca conseguiram chegar aos serviços de saúde, o que poderá constituir um tema de trabalho futuro.

A visibilidade do cancro de mama no Brasil e no Estado do RJ é enorme. Em termos de mobilização de grupos sociais, visibilidade mediática, personalidades famosas, realização de campanhas ou do impacto de uma instituição como o INCA, cuja reputação é indiscutível, o lugar que o cancro de mama ocupa na sociedade brasileira é claramente distinto do da maioria das doenças, sendo uma prioridade na saúde pública. Precisamente por esse motivo, e apesar da grande disseminação de informação e conhecimento sobre a doença por parte de iniciativas

públicas e privadas, o sistemático atraso na admissão aos serviços públicos de saúde, traduzido em tumores de grandes dimensões, não deixa de ser instigante. Tal como outros países em desenvolvimento, é sabido que no Brasil persistem “barreiras ao acesso a serviços de saúde, informação incompleta ou inexistente, dificuldades de infraestrutura, condições socioeconômicas, geográficas e étnicas [que] são alguns dos problemas que levam ao atraso no diagnóstico, tanto de outras doenças como das neoplasias” (Gonçalves, Travassos, Almeida, Guimarães, & Gois, 2014, p. 395). Na base deste problema, dois factores intensificam esse problema: o acesso a serviços de rastreio e de saúde e a sua qualidade.

Torna-se, portanto, parcela significativa de uma complexa pluralidade que compõe a violência estrutural exercida diariamente sobre uma parte considerável das mulheres cariocas, refletindo-se em trajetórias imprevisíveis e temporalidades demasiado extensas do cancro de mama:

Mas geralmente assim, em termos obviamente sociais, são os pacientes de menor poder aquisitivo. Isso aí não tenha dúvidas. Então é o padrão SUS, são geralmente pacientes de baixa renda. Isso aí é a grande maioria. Em relação à doença especificamente, a gente tem um comportamento que as pacientes chegam com doenças geralmente [num grau] muito avançado. *Um número grande de pacientes com doença avançada. Que a gente não vê no sistema privado, quando a gente vai para a saúde suplementar.* A gente não costuma ver os casos que a gente vê aqui, na saúde suplementar. Na saúde suplementar, 90% das doenças são doenças pequenas, localizadas. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Quando questionado sobre qual a possível justificação que, baseando-se na sua prática e, conseqüentemente, na sua percepção, poderia justificar tamanhos atrasos, Pedro Domingues foi célere a atribuir uma única razão: “Acesso. Acesso ao diagnóstico. Acesso à mamografia. Acesso à prevenção. Acesso ao diagnóstico e acesso à terapia. Você tem um problema em todos os aspetos” (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro). Também as palavras de Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, foram categóricas e consensuais com as de Pedro Domingues, manifestando a importância de estudos que perscrutem e avaliem as trajetórias destas mulheres, para identificar as lacunas e barreiras que foram surgindo até à chegada ao HCIII e se possa agir eficazmente sobre elas:

Mas eu acho que hoje em dia é a questão do acesso. (...) Ter o primeiro sintoma, ter o percurso clínico dela e chegar numa instituição dessas ou a qualquer outra instituição e tratar. Que passos são esses que ela está dando? Onde está esse atraso? A gente não consegue definir qual é o ponto desse atraso. É porque são pequenos atrasos (...) de uma semana, quinze dias, uma semana, quinze dias que fazem um atraso enorme. Mesmo a paciente que está com vergonha, nega a doença, não

quer se expôr, está com medo dessa possível sentença de morte. *Se você der acesso a ela, grande parte dessas pacientes não vão ter um atraso tão grande assim.* Por mais dificuldades que tenha. Como acabar com esse atraso a gente não vai ter. Porque a gente está lidando com um ser humano. Não está lidando com máquinas. Mas a gente tem como diminuir esses atrasos sim. Mas tem que identificar onde estão esses pontos. Se você me perguntar a minha opinião pessoal, eu acho que o maior percentual disso é relacionado ao acesso. Aos acessos. São os pequenos atrasos que a paciente tem para encontrar um profissional para poder vê-la. Depois um profissional especializado, depois acesso ao diagnóstico para poder começar esse tratamento dela. Eu acho que é mais ou menos por aqui. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

No imaginário da oncologia contemporânea, sobretudo em doenças com grande presença social e cultural como o cancro de mama, a detecção precoce é apresentada como a garantia possível de uma recuperação quase total, em sentido oposto a qualquer obstáculo que atrase o recurso a um serviço de saúde ou rastreio, com destaque para a mamografia. Contudo, como referido, vários estudos problematizam a importância deste exame, contrapondo-a com a criação ou reorganização de serviços de saúde aos quais as mulheres possam aceder rapidamente e em tempo útil (Beau, Andersen, Vejborg, & Lynge, 2018; A. B. Miller et al., 2014).

No seguimento das entrevistas aos/às profissionais de saúde, os estados avançados de doença que ocorrem no HCIII parecem ter origem num atraso global ao entrar na instituição, criado por demoras várias e que culminam em tumores de dimensões superiores ao desejável. Interessa, assim, clarificar o que se entende neste texto como “atraso”, levando a que

sessenta por cento dos nossos pacientes [sejam casos] avançados. A grande maioria foi porque não conseguiu um acesso adequado. E ainda tem uns dez a quinze por cento de tumores iniciais, que fizeram exame e vieram para cá. E uma média de pacientes intermediários, que perceberam e deram andamento até chegar aqui. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Aquilo que é conceptualizado como “atraso” na literatura sobre o cancro pode ser dividido entre “atraso por parte da doente”, “atraso por parte do profissional” e “atraso do sistema”. Mas a ideia de “atraso”, geralmente, refere-se ao período que medeia a identificação do primeiro sintoma e a procura por tratamento (Hansen, Olesen, Sorensen, Sokolowski, & Sondergaard, 2008). No entanto, a um “atraso” no acesso ao serviço de saúde são frequentemente atribuídas duas causas: o atraso por parte das doentes ou o atraso por parte das entidades prestadoras de serviço que não são, todavia, mutuamente exclusivas.

Dentro de cada um deles, poder-se-á aferir da importância de variadas dimensões contextuais, individuais ou coletivas que influenciam a experiência de cancro de mama, nomeadamente na construção do “atraso total”. Este é definido por um período superior a três meses entre a descoberta dos sintomas pela doente e a procura por tratamento médico. Atrasos mais longos estão associados a uma redução na sobrevivência (Unger-Saldaña & Infante-Castañeda, 2009, p. 271) mas, também, a um maior investimento posterior por parte dos sistemas de saúde. Este facto deve-se à exigência de tratamentos mais agressivos que possam dar resposta a tumores de grandes dimensões que, no caso do HCIII, são a regra. Traduzem-se em mastectomias radicais e remoção dos nódulos linfáticos axilares, entre outras intervenções invasivas, e afetam seriamente a qualidade de vida das doentes, física e psicologicamente (*ibid.*). Gebrim e Quadros são categóricos na atribuição de razões para esse atraso quando afirmam que a “falta de acesso e de resolutividade é uma das mais importantes causas de progressão da doença, pois, em 3 ou 6 meses, grande parte das neoplasias das pacientes pertencentes ao estadio II evoluiria para III ou IV” (Gebrim & Quadros, 2006, p. 322).

Esta situação é a antítese daquilo que se verifica no CM/HSJ, em Portugal, onde grande parte dos tumores identificados são hoje de dimensões mínimas e requerem tratamentos localizados como tumorectomia ou remoção de pequenas áreas de tecido, ocasionalmente complementados com terapias neoadjuvantes e adjuvantes.

Em vários estudos analisados, colocou-se a hipótese do estatuto socioeconómico (ESE) surgir como uma variável que poderia justificar os atrasos na admissão aos serviços, destacando-se a sua associação com o desconhecimento ou falta de informação sobre a doença, conducente a um descuido sobre o rastreio ou vigilância sobre o corpo. Após a análise das entrevistas de profissionais e das doentes, ficou patente que essa não pode constituir uma razão exequível para as chegadas a destempo aos serviços. É certo que se pode configurar o ESE de múltiplas formas e abordagens em estudos qualitativos, mas já durante o desenrolar da etnografia se tornou evidente que este interfere não na falta de informação médica ou desconhecimento da doença, mas sim em acesso diminuto aos serviços, seja por falta de condições para adquirir seguros privados de saúde, moradia longe dos centros urbanos, traduzida numa menor disponibilidade de estruturas públicas de saúde.

Tome-se em consideração o caso de Elisa, que sempre realizou a mamografia nos momentos recomendados mas que, devido a ter ficado sem possibilidades de pagar o plano de saúde, ficou durante quatro anos sem conhecimento de alguma possível alteração relacionada com carcinoma:

Sim, sim. Eu costumava fazer, só que eu fiquei sem plano de saúde. Não estava mais podendo pagar que está caríssimo. Aí eu fiquei um tempo sem fazer, uns quatro anos. Uns quatro anos eu fiquei sem fazer mamografia.

E(CB): E atribui esse facto de não fazer mamografia a não ter plano?

Sim, sim. (Elisa, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Face a essa situação, teve que recorrer a uma consulta privada única, onde foram prescritos os exames. Posteriormente, perante a suspeita de diagnóstico positivo transmitido pela médica particular, Elisa referiu-lhe estar naquele momento “sem plano [de saúde]”, ao que a profissional sugeriu que se dirigisse à “Clínica da Família⁷¹ de Copacabana”. Foi nesta última que foi encaminhada para consulta no HCIII. É possível verificar, portanto, o desvio tomado pela medicina privada para depois voltar a ingressar no SUS, onde já não teria que pagar pelos cuidados.

Também Pamela, de Irajá, no Estado do Rio de Janeiro, depois de detectar o seu nódulo por auto-palpação em Agosto de 2014 enquanto estava a ver televisão, marcou uma consulta no serviço público para fazer uma mamografia. No entanto, “demorou um pouquinho esse período porque tudo é assim, você demora um mês pra marcar o médico, depois (riso) um mês pra marcar o exame e isso vai ocupando o tempo”.

Foram recorrentes, os casos em que mulheres foram compelidas a pagar a um médico particular por uma consulta única, não existindo a possibilidade de subscrever um plano privado de saúde. Na minha óptica, tal deve-se à ausência de serviços públicos de saúde nas suas zonas de residência, ou a atrasos atribuíveis a esses serviços. Mas esse campo de possibilidades só existe para quem detém alguma capacidade económica, já que existem situações onde nem os exames é possível solicitar, como sucedeu com Regina, doente oncológica entrevistada no HCIII a 13 de Novembro de 2015: “Teve um tempo atrás, em dois mil e onze, que o médico me pediu um outro tipo de exame, mas eu não tinha [dinheiro]. E também depois eu não tive condição de fazer, de pagar o outro exame que era para mim fazer”. Resumindo, em nenhuma das narrativas analisadas se verificou que a condição socioeconómica das mulheres fosse uma categoria que determinasse um menor grau de alerta face à doença ou de ausência de procura por serviços na possibilidade de alguma modificação corporal indiciadora de cancro de mama. Estes dados confirmam as conclusões de Unger-Saldaña e Castañeda, que indicaram

⁷¹ As “Clínicas da Família são um marco que representa a reforma da Atenção Primária no município do Rio de Janeiro. O modelo tem como objetivo focar nas ações de prevenção, promoção da saúde e diagnóstico precoce de doenças. Desde a implantação do modelo, a cobertura de Saúde da Família na cidade passou de 3,5%, em janeiro de 2009, para 56,8% até setembro de 2016” (P. d. R. d. Janeiro).

A associação entre estatuto socioeconómico (ESE) e atraso não foi claramente comprovada. No entanto, não pode ser excluída pois as diferentes maneiras pelas quais esta variável foi estudada não são comparáveis entre estudos. O ESE poderá estar possivelmente relacionado com atraso pois é “um determinante poderoso no usufruto de recursos particulares que melhorem a condição de saúde”. Muitos dos factores que se demonstrou estarem relacionados com atraso estão também provavelmente associados a um baixo ESE, como pertencer a uma minoria étnica, pouca educação, residência em ambiente rural, falta de seguro de saúde, barreiras no acesso ao cuidado e actividades que competem com a atenção médica (Unger-Saldaña & Infante-Castañeda, 2009, p. 276).

Fosse o caso do ESE constituir o motivo maior de atraso no acesso a serviços de saúde por negação da doença ou desconhecimento, e as mulheres não teriam procurado instituições de saúde num período curto após a descoberta dos primeiros sinais ou sintomas, como Alana. Na entrevista realizada foram múltiplos os momentos em que se verificou alguma dificuldade na compreensão das questões ou na sua verbalização da experiência de doença, deixando transparecer um baixo nível educativo. Mas a doente, apesar do que poderia ser considerado uma limitação na procura por serviços de saúde ou conhecimento e informação médica, nunca deixou de fazer o rastreio mamográfico: “fazia sempre! Fazia, fazia [sempre mamografia]. Não deixava de ir no ginecologista, não. Eu fazia sempre. Geral. É. Todo o ano. Todo o ano. Agora faço aqui quando eles pedem, não é?” (Alana, doente oncológica, entrevista pessoal, 22 Junho 2015). Revelou, portanto, uma atitude consciente e proactiva sobre a saúde e o seu corpo.

Em sentido contrário, e independentemente do ESE, é possível que em algumas situações os atrasos se devam a concepções populares sobre a doença, e através da sua relativização, decorram atrasos na sua gestão. Resgato o caso de Pamela, que confessou ter sido aliciada por pessoas do seu círculo social a minimizar os resultados dos exames. Recorreu à sua própria concepção de temporalidade, baseada fundamentalmente na forma e conteúdo da informação que lhe foi anteriormente transmitida pelos/as profissionais de saúde, que deve ser sempre “a mais clara possível”:

Tem que ser rápido e é isso. Muito, não ficar tentando minimizar. Por isso que eu digo, às vezes você minimiza, você faz com que a pessoa não vá ao tratamento. Entendeu? “Ah, isso não é tão importante”. O médico falou que é isso, porque a tendência é não aceitar. Porque tem pessoas que têm a tendência de não aceitar! Que está com câncer, “ah, não tem nada não! É só um tumorzinho. Porque você encontra pessoas que dizem isso pra você na rua. Você diz assim: “Não, eu fiz a mamografia e eu fiz uma biópsia, e disse que eu estou com um câncer nesse seio, de dois centímetros e meio!”(mulher): “Ah isso é um nodulozinho, tira e está bom. Eu tirei um! “Eu cansei de encontrar mulheres falando isso para mim. Sério. Aí aquele negócio de você minimiza o

problema do outro, também minimiza o seu. (Pamela, entrevista pessoal, 17 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Esta foi mais uma contribuição que demonstrou não existir necessariamente uma correlação directa entre educação/habilitações literárias e vigilância do cancro, nomeadamente através de mamografia e autoexame, o que enfatiza e discute o conceito de informação em saúde, quem a detém, como e em que condições a procura, e como a utiliza na melhoria da sua saúde.

Mais especificamente, o que esta discordância revela é aquilo que seria caracterizado como uma falha no processo de transmissão da informação e comunicação em saúde sob uma perspectiva tradicional/normativa. Nesta última, a concepção do processo passa pela criação da mensagem por peritos/as e recepção por leigos/as. A determinação da sua eficácia/ineficácia está dependente da “capacidade” das pessoas leigas em assimilar e processar a informação recebida, raramente se questionando sequer o seu conteúdo ou os canais pelos quais é transmitida, dado o lugar de formulação ser, por si só, uma forma de veridicção.

Em resposta a essa formulação, e ampliando a escala de análise para os actos discursivos e práticas focadas nos temas médicos e da saúde, como a comunicação e informação em saúde, Charles Briggs e Daniel Hallin propuseram a fundação do termo biocomunicabilidade (Briggs & Hallin, 2016; L. Briggs & Hallin, 2007). Começando por descrever comunicabilidade enquanto uma dimensão central da autorregulação, propõem a biocomunicabilidade como um modo de chamar a atenção para

as maneiras pelas quais a constituição dos sujeitos sociais está impregnada de ideologias sobre o “fluxo” da informação e do discurso, sobre quem constitui o saber biomédico, quem está autorizado a avaliá-lo e falar sobre ele, e sobre que canais é assumido que flua. (...) a comunicabilidade produz um sentimento de liberdade para alguns sujeitos (...) e para outros um sentimento de exclusão, subordinação, e constrangimento – o sentimento de que “a informação” não lhes é dirigida ou acessível (L. Briggs & Hallin, 2007, p. 46).

Havendo a possibilidade (económica, geográfica) de recurso a serviços de saúde e, independentemente do nível socioeducativo, as pessoas procuram-nos. Essa hipótese é reforçada pelo estudo realizado por Rezende, relativo aos atrasos verificados na chegada de mulheres ao HCIII em 2009:

Este estudo mostrou uma forte associação entre os tempos decorridos entre o início da doença e a primeira consulta e entre a primeira consulta e o diagnóstico com o retardo na confirmação do diagnóstico do câncer. No primeiro caso, mais da metade das pacientes procurou o Hospital até um mês após o início dos sintomas, o que mostrou a conscientização das mulheres sobre a gravidade

da possível doença a ser investigada e a necessidade do diagnóstico, com vistas à instituição do tratamento curativo. Já o intervalo entre a primeira consulta e o diagnóstico foi maior que 6,5 meses em metade das mulheres, apontando para a morosidade do sistema de saúde do município no período estudado (Rezende, Koch, Figueiredo, & Thuler, 2009, p. 80).

Ocorrendo aquilo que se designa por atrasos⁷², então, foi através das narrativas das mulheres que ouvi, em primeira mão, o que os origina. Os motivos são imensos, dado que a ausência de procura por serviços de saúde não implica forçosamente que haja desconhecimento ou falta de informação sobre a doença, dos seus impactos e do reconhecimento de necessidade de um cuidado.

Através das narrativas de experiência de doença das mulheres, observaremos um SUS oscilante, capaz do melhor e do pior, limitado pelas trajetórias quase impraticáveis nas quais se movem, e aprisionado na desconcertante complexidade e sobreposições entre planos privados de saúde.

Eu acho que a experiência é que te dá capacitação de falar em alguma coisa. Não adianta uma pessoa que nunca passou, que nunca acompanhou ninguém com câncer, que venha falar de câncer, a menos que seja um estudioso, um médico. Porque não teve contacto com a doença, não sabe o que é que é, não sabe o que é estar perto, nem viver. Então, acho que credibilidade me traz com outra pessoa que tenha uma certa experiência de contacto com a doença. (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Um caso paradigmático foi o de Giovana. Esta doente detetou um nódulo enquanto estava a tomar banho e, de seguida, procurou assistência médica, no designado médico particular⁷³. Este é um procedimento relativamente comum nas mulheres cariocas. Cerca de metade das mulheres tinha tido a primeira consulta no médico particular (51,8%) e a outra metade no serviço público de saúde (48,1%) (Rezende et al., 2009). Indiquei já que algumas razões podem ser a predominância de um imaginário de qualidade da saúde privada em oposição à ineficácia da saúde pública, mas também a baixa disponibilidade na oferta dos serviços de rastreio, como a mamografia, e consultas regulares:

⁷² Na sua tese de doutoramento, Andersen discute o conceito de “atraso” na questão do cuidado oncológico. Considera um “atraso” o tempo que se encontra entre o primeiro sintoma e a procura por cuidado adequado numa instituição de saúde. No caso da Noruega, a média é de 21 dias entre a descoberta do primeiro sintoma e a chegada a essa instituição.

⁷³ De referir que muitas mulheres que não conseguem pagar seguro de saúde de uma forma continuada recorrem ocasionalmente a consultas singulares/ocasionais em médicos do sector privado, que podem ou não exercer também funções no sector público (Andersen, 2010).

As dificuldades no acesso às consultas e à mamografia ocorrem devido à baixa disponibilidade na oferta destes serviços. Para agilizar o acesso à atenção oncológica, mulheres com câncer de mama e pacientes oncológicos custeiam consultas, exames e tratamentos. Assim, uma gestão ineficiente da atenção à saúde, estrutura governamental desorganizada, além de poucos investimentos na política de atenção ao câncer de mama, não possibilitam às mulheres receberem o cuidado oportuno e tratamento eficaz na trajetória de saúde (Gonçalves et al., 2014, p. 398).

Inicialmente diagnosticada como um quisto pelo médico na clínica à qual acedeu, fez um tratamento durante cerca de um ano direcionado para o diagnóstico então apresentado. Mas com o passar do tempo, foi notando que o seio estava a ficar diferente, em particular “o mamilo diminuindo, o formato do seio modificando”. Foi nesse momento que se deu uma viragem no que estava a ser a experiência desta mulher, pois após ter confessado a uma amiga:

Pôxa, eu estou fazendo esse tratamento particular, mas não estou muito feliz. Porque os médicos não me passam uma, sabe, uma convicção do que estão fazendo, não me passam confiança. “E ela falou assim: “Ah Giovana, vou marcar para você uma consulta no mastologista do município. “Aí eu ainda pensei assim: “Ai meu Deus, se particular está assim, quem dirá o público, não é?” Quem sabe? Que o atendimento público também tem um pouco de deficiência. Foi quando eu consegui, quase um ano depois, fazer a primeira consulta. E aí ela diagnosticou completamente diferente do que eu estava tratando. (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

A um tratamento durante um período de aproximadamente um ano para um diagnóstico errado, sucedeu a mudança de trajetória motivada por uma pessoa da sua rede social, que a recolocou na esfera dos serviços públicos de saúde. Apenas aí teve acesso ao diagnóstico correto, pois foi a médica do SUS a detectar a inconsistência entre o diagnóstico de quisto e correspondente tratamento. Mas este excerto demonstra também a baixa reputação do sistema público junto da população ao qual só numa última instância considera recorrer, algo que se verificou relativamente comum junto das mulheres entrevistadas. Note-se que, para a opinião clínica acerca do novo exame, a profissional pediu a realização do mesmo num local diferente do primeiro:

Não concordou com o resultado que havia dado aqui. Que não havia coerência com o exame clínico que ela fez. Com o toque que ela fez. Ela é uma pessoa assim muito profissional. Ela soube conversar, não me deu nenhuma notícia que fosse impactante. E eu acredito que também já estava preparada para a coisa. Para mim, no meu caso, eu já tinha a certeza que era. Eu só precisava da confirmação clínica. Mas no meu coração, eu já tinha processado essa fase aí. Foi com um laboratório particular, para fazer a biópsia. Ela foi uma pessoa muito profissional. O trabalho dela foi excelente, porque ela já fez a biópsia, com a solicitação de lâmina, que para mim aqui dentro,

foi muito importante. Porque quando eu cheguei aqui, eu já vim com o resultado da lâmina. Tem pessoas que chegaram aqui no mesmo dia que eu, e ainda não marcaram a consulta, porque não estavam com esse resultado da lâmina. Aí tiveram que fazer a solicitação. (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

A notícia, já com o diagnóstico correcto atestado por uma ultrassonografia, era que Giovana tinha um “câncer, bem avançado”. À confirmação da nova realidade patológica, uma trajetória institucional tomou lugar, e é depois da passagem pela consulta da mastologista do município que o processo se conduziu por trâmites mais expeditos, referindo que não teve “muita dificuldade” em chegar ao HCIII, tendo que “recuperar o tempo perdido”.

Em vários momentos se demonstra a importância que o setor privado tem na procura inicial das mulheres por prestação de cuidados de saúde após darem conta da alteração corporal, com mais de metade das participantes no estudo realizado por a elas apelarem. Mesmo considerando que o recurso ao médico particular não se refletiu em atrasos na chegada ao HCIII, e pressupondo que “os serviços privados tenham tido um papel social importante, pois supriram o vazio deixado pelo setor público, tendo em vista que a maior parte dos exames foi realizada em clínicas privadas” (Rezende et al., 2009, p. 80), a peculiaridade exposta naquele estudo, sendo marcante, não complexifica e, em particular, estratifica o sistema privado. Por outras palavras, o universo da saúde privada é tão amplo quanto o da saúde pública, e a existência de planos de saúde abrange coberturas praticamente totais com acompanhamento individualizado até consultas únicas com médicos/as particulares mediante pagamento unitário, o que deixa visível a vulnerabilidade das mulheres em qualquer um dos sistemas:

O privado é a mesma coisa. Porque o privado não tem, vamos dizer assim, uma lógica de organização por níveis de atenção. Eu não conheço nenhuma operadora, uma seguradora de saúde que tenha um cuidado assim de monitorar os tempos de tratamento em diferentes condições e gerenciar essa... Não sei. Talvez os planos que a gente chama de planos de alta gestão, que são os planos das grandes companhias, tipo a Petrobrás, Furnas, que têm um plano próprio para os funcionários. Têm uma gestão de rede. Vão monitorando esses tempos, talvez. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Foi interessante verificar junto das mulheres com as quais desenvolvi a etnografia um conhecimento dessa estratificação dos seguros de saúde ou, podemos designar, uma certa literacia dos planos de saúde. A doente Bruna descreveu o seu plano de saúde como “pequenino”, indiciando o conhecimento e informação das várias gradações que compõem essas coberturas privadas, tal como Pamela, que se referiu à sua proteção pela saúde privada como um “planinho”:

Eu tenho um planinho, que é só para consulta. Que o plano de saúde aqui não está dando para pagar, não. É muito caro. Aí eu tenho esse aí que é só de consulta, básica mesmo. Para fazer preventivo, ir ao radiologista... Gostaria de ter o *top*, mas não tenho... Então eu tenho que pagar o único, a única coisa que me oferece é para eu fazer consulta. Porque eu sou hipertensa. Sou diabética. Então ao menos eu vou lá à hora que eu quero e arrumo uma consulta com o médico. Ele me passa os exames, tomo o meu remedinho. E assim eu vou levando. Mas não é um plano que... (Pamela, entrevista pessoal, 17 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Estas oscilações demonstram que também no sistema privado a qualidade dos serviços prestados diverge substancialmente, como verificado no caso de Giovana ou, conforme me confidenciou Eduardo Millen, que também trabalha na rede privada, “não foi uma nem duas vezes” que teve que suspender uma cirurgia e marcar para uma ou duas semanas depois “porque a seguradora não comprou o material solicitado para a cirurgia. Faltou a prótese, [apesar de] uma seguradora no Brasil ter vinte e um dias úteis para liberar uma cirurgia. Então às vezes a gente cria um caos na rede pública para parecer que é ineficiente, sendo que não é. Não é porque eu sou chefe de serviço”.

Penso ser nesse diferencial que residem os motivos de atraso. Já aqui se abordou a multitude de competências na medicina privada, também capaz do melhor e do pior. Paradoxalmente, esta conta com uma presença e capital social de alto valor que tarda em ser desmistificada, contrariamente ao SUS. É, pois, por essa razão que, na continuação dada ao seu caso, o contacto com os/as profissionais de saúde do sector público se revestiu de alguma surpresa e perplexidade no momento do segundo e correto diagnóstico, mas também na entrada no HCIII:

Eu sei que o atendimento público tem algumas deficiências. Mas é assim, o que tem que ser colocado em foco, é a capacidade da Dr.^a Brenda. E a forma como ela trabalha, foi muito profissional, foi muito centrada. Ela é uma pessoa muito capacitada no que faz. A atitude dela, é o que faz o serviço ali andar. Isso vai do profissional. Se todos tivessem o mesmo jeitinho de trabalhar, as coisas funcionavam melhor. (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Infelizmente, as narrativas de mulheres cujos itinerários terapêuticos ficaram marcadas por diagnósticos incorretos, que em muito afectaram as suas vidas, não são de todo incomuns no Rio de Janeiro como, aliás, em outras regiões do Brasil. Tome-se o caso de um estudo realizado em São Paulo, sobre o processo de implementação de um Centro de Alta Resolutividade em Mastologia (CARE). Uma das conclusões ressaltou as variações existentes de uma tipologia de

exame imagiológico (BI-RADS®) relativamente a valores Europeus, sendo aquelas atribuídas “à falta de padronização de leitura pelos radiologistas, mostrando mais uma vez a necessidade de capacitar as equipas envolvidas nas diferentes etapas do rastreamento e no controle de qualidade dos serviços credenciados” (Rezende et al., 2009). Tomando em consideração que o Estado do Rio de Janeiro – e de São Paulo – são uma excepção no que se refere a tratamento oncológico por parte do sector público, e dadas as fortes desigualdades que permeiam o território brasileiro, é exequível conceber que em regiões mais pobres, como o Norte e Nordeste, esses défices de recursos técnicos e humanos seja substancialmente pior.

E se uma significativa parte das doentes tomou conhecimento de alterações nos seus corpos mediante autoexame, por mero acaso – como a chamada de atenção para uma anomalia no peito por queda ou trauma - ou por prática recorrente, foi a sequência de acontecimentos seguintes que precipitou a maior perturbação, pois por erro clínico, ou por deficiência técnica na realização ou interpretação de exames, os prazos para recurso ao HCIII são progressivamente mais extensos, situação exemplificada pelo caso de Natália:

Eu não tive sintomas, eu sempre faço exame anual. Foi aí que eu descobri. Fiz um ano, não saiu nada. Quando chegou no ano seguinte, fui fazer, constatou o nódulo. Foi feita uma biópsia. Na primeira biópsia deu negativo. Deu que que era benigno. Aí o mastologista me passou um remédio, que agora esqueci o nome. Aí tomei esse remédio durante dois meses. Só que fiquei muito preocupada pelo facto de que não ser nada e porquê que eu teria que tomar aquele remédio que é caro! Na época estava cem reais cada caixa com remédio. Eu resolvi procurar um outro mastologista. Aí fui num outro mastologista, levei o resultado da biópsia que tinha dado benigno. E aí ele conversou comigo e pelo facto de ter sido um laboratório que já tinha errado uma vez comigo e com a minha filha, aí eu pedi uma outra biópsia. Eu pedi uma biópsia e foi constatado. O que realmente era maligno.” (Natália, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

O acesso encontra-se condicionado por estes factores que em nada se relacionam com a eficiência ou capacidade de resposta dos serviços públicos, não os querendo, no entanto, isentar.

Mas talvez um dos casos que tenha despertado mais incredulidade e que, da minha perspectiva, será paradigmático do quanto podem ser emaranhadas as trajetórias da doente de cancro de mama, é o de Clara, doente oncológica, cuja entrevista a 24 de Junho de 2015 no HCIII se deu quatro anos após a descoberta de um nódulo suspeito. Tal como Natália, também ela tomou conhecimento de uma desordem no seu corpo por via de palpação durante o banho. À época moradora no estado da Bahia, e tendo sentido uma dor num caroço, mostrou-o à sua mãe e, juntas, decidiram que após a mudança para o Estado do Rio de Janeiro iriam a uma consulta

médica verificar do que se tratava. Este foi um momento que coincidiu com a morte da sua avó, cuja associação à origem da doença se tornou bem patente.

Contando inclusivamente com o apoio da sua patroa após comentar com esta sobre o que lhe tinha sucedido, recorreu ao hospital das mulheres de São João de Meriti, uma cidade do estado do Rio de Janeiro. Oficialmente designado de Hospital da Mulher Heloneida Studart (Jesus, 2015), é gerido com recursos públicos, e atende casos vindos do próprio sistema de regulação do Estado, por acordo com a Secretaria Estadual de Saúde⁷⁴. Na sequência dessa relação profissional e pessoal proporcionou-se a contratualização imediata de um plano de saúde com o objetivo de se agir o mais rapidamente possível sobre a possibilidade de um carcinoma da mama através de um copagamento entre as duas. Mas um problema surgido com a ausência de registos desse pagamento implicou que a companhia de seguros de saúde não tivesse disponibilizado os exames, impedindo que Clara os pudesse utilizar em outros serviços de saúde e atrasando largamente todo o decurso terapêutico. De resto, esse episódio estava, naquele momento, a ser avaliado pela justiça brasileira, dada a potencial gravidade do sucedido na sua saúde.

Analisando a narrativa, é óbvio o quanto esta mulher, com o apoio da mãe e patroa, apoiaram numa batalha burocrática que a colocou entre o sistema público e privado de saúde, motivada apenas pelo desejo de uma cura expedita. Ironicamente, é a própria que refere que se, desde o início, tivesse optado pelo SUS, e tendo naquele instante conhecimento sobre o bom funcionamento do HCIII, não teria decidido assumir qualquer tipo de relação contratual com o sistema de saúde suplementar. É legítimo assumir que se sobrepôs em Clara e nas pessoas que a rodeiam um certo imaginário social e culturalmente veiculado do sistema privado como mais rápido e eficaz, em detrimento de um sistema público lento, complexo e ineficiente:

Aí quando eu cheguei no meu serviço, comentei com a minha patroa. Ela falou: "Não Jo, vamos ver, correr para ver o que é isso." Eu fui no hospital das mulheres lá em São João de Meriti. E fiz uma ultrassom mamária. Na primeira não deu. O médico pediu e fui fazer em outro lugar, que pagam um preço popular. Nada caro. Eu fui, comprovou o nódulo. Tipo assim, foi em agosto, teve quatro anos, não é? Falei para minha patroa, ela conseguiu conhecimento. Eu fiz lá em São João de Meriti a primeira ultrassom mamária. Aí eu fiz, comprovou. Eles passaram um remédio para eu tomar. Tomei. Não sumiu. Eu tenho dificuldade, "vamos fazer um plano de saúde. Eu pago a metade, você paga a metade para a gente correr para ver o que é isso". Mas aí quando estava andando tudo para a frente, o plano de saúde me cobrou e eu já tinha tudo pago. Tinha pago, eles jogaram mês. [...] Não tinha como comprovar. Eles falaram que eu estava devendo em dois mil e

⁷⁴ No entanto, em Dezembro de 2015, coincidindo com o meu regresso dessa fase de trabalho de campo, a emergência hospitalar desta instituição de saúde foi encerrada por falta de financiamento (P. B. Ferreira, Carina).

treze. Mas em dois mil e catorze, fiz ressonância, fiz biópsia, ultrassom mamária. Tudo pelo plano de saúde. Como é que eu estou devendo lá na frente, se eu fiz tudo isso cá atrás? Então, parou tudo. Eu voltei de novo lá em São João de Meriti, no público. O médico pediu a biópsia. Aí foi quando agora em fevereiro, eu fiz a biópsia, e comprovou que era um tipo de câncer de mama. Aí, eu consegui fazer aquele pelo SISREG. Agora encaminharam para cá, eu estou aqui. Passou [bastante tempo, quase quatro anos]. O câncer mesmo eu vim saber em março. Que fiz a biópsia e veio o resultado de câncer. Então eu passei a ultrassom e eles mandaram eu tomar um remédio. E não sumia... Tanto que foi aí foi pelo particular. Uma consulta ela falou assim: "Não seria um caso para cirurgia? E depois mandar fazer a biópsia?" Aí a doutora respondeu: "Com este plano, não vou fazer aqui cirurgia. Aí é um caso a pensar." E passou de novo o remédio que eu já tinha tomado cá na frente e que não adiantou nada. Aí foi quando o plano de saúde parou tudo e eu corri para o público de novo.

Aí eu consegui me encaminhar novamente para o hospital das mulheres no público. *Eu achei que foi mais rápido do que no particular. Eu quis me ajudar e acabei me atrapalhando. Porque eu acho que se tivesse no público, eu já tinha resolvido isso.* Porque eu fiz a biópsia, no particular e com a exigência dela eu sofri muito, não deu resultado nenhum. Ela diz que não fazer, a minha biópsia tinha sumido. O nódulo. E ele nunca sumiu. Ele continua no mesmo lugar. Então, ele não sumiu, nunca ele sumiu. Então acharia que se ela tivesse feito rápido, já teria descoberto. Porque eu acho assim, um câncer não sai de uma hora para outra. Já era um câncer. Então eu acho que se fosse no público, eu já tinha descoberto e já estava me tratando há muito mais tempo. Porque depois, para cá que eu fui para o público e adiantou. Está correndo tudo mais rápido. E aqui dentro, quando eu vim para o INCA, está correndo melhor ainda.

Aí eu estou na justiça com o plano de saúde. Está lá na justiça, na mão de Deus e da justiça lá, para ver o que é que dá. Porque até meu nome eles sujaram, não é? Porque com o meu nome sujo não. É uma coisa que eu paguei, mas só que eles agora jogaram o mês na frente e eu estou tendo que comprovar. Mas se eles parar e analisar, como é que eu estava devendo dois mil e treze e em dois mil e catorze eu fiz tanta coisa pelo plano de saúde? Se você atrasa uma semana eles já cancelam, você não pode nem consultar quanto mais fazer esses exames que é um pouco caro.

Eu acho [que houve má vontade em não querer fazer a cirurgia ou a biópsia], porque eles não gostam. Quando a gente tem problema, eles não gostam. É raro ele querer pegar. Então acho que não. É isso aí, eu usei muito, eu fiz muitos exames, entendeu? Eh, ressonância, esse da biópsia, aí ultrassom mamária de novo. Ultrassom mamária eu não sei quantas vezes eu fiz. (Clara, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Junho 2015, Rio de Janeiro).

De acordo com várias entrevistas analisadas, é essa alternância e sobreposição de sistemas de saúde, em conjugação com uma propaganda e pressão mediática e social fortes para a subscrição de planos privados, uma das principais razões que subjazem a acessos tão tardios ao HCIII. As narrativas de experiência de doença revelam, assim, que o acesso à biomedicina não é feito de forma eficaz. Estes acontecimentos, associados a uma percentagem de diagnósticos

errados que, segundo Eduardo Millen, se situa nos cinco por cento⁷⁵, demonstram uma conjuntura adversa para uma cura rápida e eficaz. Esta constatação reforça a ideia de que “a ida e vinda das pacientes entre o parceiro privado e o serviço público de origem deve ser evitada ou estabelecida com grande rigor ao longo do processo de diagnóstico e tratamento, para que não haja atrasos com potenciais efeitos deletérios no prognóstico” (Kaliks et al., 2013, p. 222), como tão bem simbolizam os casos anteriormente descritos, e sintetizados pelo enfermeiro Filipe Bordalo:

Muitas das vezes essa paciente tem dificuldade para fazer os exames, para marcar mamografia ou ultrassonografia. Ou às vezes vai lá no posto de saúde e não faz um diagnóstico. Não faz num primeiro momento ainda, correto, e essa demora nos exames, demora para se fechar o diagnóstico, até que se consiga regular ela para um hospital de referência, isso geralmente a gente vê na prática que atrasa, bastante. Porque o recomendado são sessenta dias para início de um tratamento com a chegada. Muitas vezes chega pacientes aqui que falamos que estão há um ano e procuravam, iam no posto, tentavam marcar exame, a consulta e não conseguiam êxito. Muitos relatam inclusive: "Não foi porque eu deixei para lá! Estou há dois anos tentando, buscando..." Tem pacientes que você percebe que realmente buscou. E aí por falhas no sistema não chegou! E se a gente pegar uma estatística, não tenho essa para te dar, mas você vai ver que muitos estágios chegam, bem avançados. E quando a gente fala de câncer de mama, tem noventa e sete por cento de chance de cura, quando a gente pega em estágios iniciais. Ou em II. A grande maioria dos casos aqui, a gente pega III e IV. (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Acrescentando a morosidade nos serviços de saúde e a oscilação na qualidade de cuidados que prestam (envolvendo rastreio e diagnóstico), verifica-se uma média de 6,5 meses entre a primeira consulta e o diagnóstico e, no caso das mulheres entrevistadas, um período nunca menor a um ano desde a detecção de uma anomalia até tratamento no HCIII.

Estes prazos são desafiados mediante uma circunstância: mulheres que têm nos seus círculos sociais profissionais de saúde ou, significativamente melhor, profissionais que trabalhem no INCA ou HCIII. Nesses casos, encurtam-se os tempos de resposta e todo o procedimento se reveste de maior confiança e segurança, na medida em que o HCIII assevera o mais alto padrão de qualidade.

É o caso de Marielle, uma doente que entrevistei no HCIII a 11 de Dezembro de 2015, cerca de três meses após ter sentido dor acompanhada de sangramento na mama esquerda. Este sinal exterior gerou nela um “alerta que alguma coisa estava errada”, mesmo que aquela mama sempre lhe tivesse gerado incómodo. O “sangramento e dor excessiva” levaram-na a procurar cuidados adequados, “a caminhar para ver o que é que era” e recorreu ao médico particular, com

⁷⁵ Implicando que todos os exames que tenham sido realizados fora do INCA sejam repetidos.

quem começou a “pesquisar” os motivos para aqueles sintomas. Foram pedidos e realizados os exames mais comuns para despistagem de cancro de mama, como a mamografia, a biópsia, e ultrassonografia. Foi “aí que a médica achou que podia ser um câncer. Mandou fazer uma biópsia e veio a confirmação. Que era um câncer nas duas mamas. Conheço uma médica aqui no INCA, através duma prima minha e ela pediu para que eu viesse numa consulta. Eu marquei, fiz aqueles trâmites todos do INCA. Entrei na fila. E fui chamada e comecei um tratamento no INCA”. (Marielle, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro)

Mesmo em mulheres como Marielle, entrevistada que mais velozmente deu início ao seu tratamento, e que têm um acesso rápido e facilitado ao SUS, o período de três meses definido como atraso total está sempre presente. Os casos de Priscila, que trabalhou como técnica farmacêutica no INCA durante cinco anos, e Alícia, que trabalhou noutro hospital do SUS, não foram tão céleres, contando com um atraso entre os sete e os nove meses até dar início ao tratamento. Para a primeira doente, o início do périplo deu-se no SUS, com uma clínica da família. Priscila contou a sua lembrança dos mesmos e, para uma melhor noção dos tempos envolvidos, esta entrevista teve lugar em Maio de 2015:

No meu bairro [a primeira consulta]. Aqui no Rio mesmo. E depois eu fui encaminhada para fazer mamografia e ultrassonografia mamária, lá na Rio-Imagem. A ultrassonografia foi na placa clínica. Então, em julho do ano passado já comecei o processo de exames. Só que o laboratório que fazia as análises da minha mamografia, perdeu a licitação. E saiu da instituição. Aí eu fiquei sem acesso a esta resposta da minha mama. E eu comecei a correr atrás. Pedir. Eles falaram que eu tinha que ir atrás dos resultados. E eu não consegui. Eu não consegui, o resultado de julho para agosto passado. (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

O desfecho é que devido a esse término, o laboratório não lhe entregou o resultado, tendo que repetir todo o procedimento, “para eles comecem do zero [e] para eu não perder mais tempo”. Priscila, referiu-me, “estava sempre indo no médico e fazia exame. Então de repente, fui pega de surpresa”. O trajeto ficou marcado por um atraso do sistema – sendo a regra verificada ao longo deste trabalho -, pois o convénio de um laboratório com a Rio Imagem, já aqui referida como a instituição pública mais importante do RJ na realização de exames imagiológicos, findou⁷⁶. O recorte de incredulidade desta situação deve-se ao desaparecimento institucional e físico desse laboratório, que se estendeu a todos os exames por si realizados, como as lâminas de biópsia, num período no momento da entrevista já próximo de um ano:

⁷⁶ Também Eva referiu na Rio Imagem a lâmina com o seu exame deveria ser entregue em vinte dias e demorou “dois meses”.

Agora é que eu estou começando a fazer o meu tratamento. Em Maio. Aí eu vim para cá, liguei para cá. Não tinha dinheiro, pedi ajuda. À chefe da farmácia, ao director do hospital, que me trouxesse para cá e que cuidasse de mim, porque senão eu não saberia quando eu iria começar. Porque dependeria da lâmina e do bloco. Que eu fiz exame para poder começar o tratamento. Lá na Rio-Imagem. Eu conversei com a minha ex-chefe, Adriana. Que é chefe da farmácia aqui, do INCA. Trabalhei com ela. É técnica e contei o meu caso a ela. E aí, ela falou assim: "Lina, está longe. Você precisa correr com isso. Eu vou ver o que eu faço por você." Ela ligou e usou os seus conhecimentos no SUS. Porque existe um sistema, que nós possamos ser atendidas. O *SISREG*. Então, o meu *SISREG* estava de encaminhamento para o *Mário Kroeff*. E eu só com a autorização do director do hospital, ou de alguém desse nível de competência é que tinha como me puxar para cá. Para essa instituição. Onde eu agradei muito, entendeu? Aí ela conseguiu. Depois disso é que eu fui encaminhada. Passei para o serviço de oncologia. Na verdade, eu tinha sido encaminhada para um outro hospital. Mas acontece que seria mais tarde. E ia adiar muito mais a minha consulta. Como eu fui funcionária daqui cinco anos contratada, eles permitiram que eu viesse fazer o tratamento aqui. Eu pedi ajuda para iniciar esse tratamento. A secretária ligou para mim. Dizendo que eu comparecesse com tudo o que eu tinha, para realizar novos exames e começar do zero. (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

Impossibilitada de aceder aos exames, Priscila recorreu às pessoas do INCA que eram do seu círculo social para se poder valer dos serviços da instituição. O sucedido gerou um atraso no tratamento de cerca de meio ano, indiciando que, mesmo em mulheres cuja ligação ao INCA enquanto doentes foi precedida por um vínculo laboral, o que lhes facilitou o tratamento pelo HCIII, a trajetória de doença ficou marcada por obstáculos imprevistos. A sua visão sobre a situação estendeu-se para além do cuidado médico, refletindo sobre a própria incapacidade generalizada do SUS, o excesso de pressão sobre o INCA e a influência que estes vectores geram sobre a saúde da maioria das mulheres residentes no Rio de Janeiro:

Mas eu acho que muito tem a se fazer, sabe? Porque é sobrecarregar o INCA, com isso fica muito complicado. As unidades intermediárias podem facilitar isso. Se a gente chegar aqui já com um diagnóstico, com a lâmina e com bloco, fica mais fácil quando chegar a cirurgia. Agora, se eu... Que é que adianta? Eu vou num local de saúde. Eles fazem exame, fazem isso, fazem aquilo e somem os exames? Perde o sentido (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

Alícia, tal como Priscila, também foi entrevistada em Maio 2015, tendo obtido o diagnóstico em Dezembro de 2014. Em Março teve entrada no INCA através da ouvidoria⁷⁷, e conseguiu o acesso através dos contactos que foi fazendo com os/as médicos/as com os quais se foi cruzando na sua trajetória.

Sem possibilidades de pagar os exames necessários para a detecção, Pamela tentou ir à ouvidoria no dia 11 de Dezembro, e “pedi pelo amor de Deus! Porque eu já estava desesperada, não conseguia” [ter um atendimento]:

Aí eu fiquei mais na fila da ouvidoria. Naquele dia olha, no dia do meu aniversário, eu cheguei aqui eram seis horas da manhã e sai daqui eram quatro e meia da tarde. E chorei, viu? Chorei. Eu quando cheguei na frente da moça que atendia na ouvidoria, eu já estava assim...E ela ainda olhou pra aquilo e disse "Essas coisas não servem para nada!". Aí eu olhei para ela e disse assim: "Quer dizer que a senhora está determinando que eu tenho que ficar em casa morrendo? (pausa) E se o INCA não me aceita, eu com esse problema por resolver (pausa) o que é que eu faço? Isso que a senhora está determinando a minha vida? Você tem a certeza que ninguém viria no dia do seu aniversário, para o hospital do câncer para (incompreensível) para ser atendida. Ninguém gostaria disso." (Pamela, entrevista pessoal, 17 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Apenas em Junho de 2015, e após momentos de grande ansiedade que decorreram da dificuldade de acesso a serviços públicos de qualidade esta doente teve a sua cirurgia realizada, ou seja, quase um ano depois da detecção do nódulo suspeito, sendo que ainda iria fazer radioterapia e quimioterapia.

É marcante também fazer aqui emergir o caso de Viviane, doente oncológica entrevistada no HCIII a 17 de Junho de 2015. Juntamente com outros casos já mencionados, do qual o anterior é representativo, esta mulher passou igualmente por enormes obstáculos e contratempos que definiram a trajetória da sua doença, sobressaindo negativamente e mais uma vez o laboratório Rio Imagem. Após uma mamografia, foi comunicado a esta mulher que estava apenas com uma concentração anormal de tecidos adiposos. No entanto, cerca de um mês mais tarde, ligaram para casa da entrevistada sugerindo que esta realizasse uma biópsia naquela instituição. Tal proposta foi recebida com estranheza, dado que havia pouco tempo que o laboratório tinha informado Maria da Luz que a sua saúde não estava comprometida. Realizou-se esse exame, onde foi dito

⁷⁷ “A Ouvidoria Geral do Instituto Nacional de Câncer (INCA) tem como finalidade aprimorar a prestação de serviços e agilizar a busca da qualidade na detecção de falhas nos processos hospitalares e administrativos, gerando melhorias no atendimento ao paciente e, na outra ponta, satisfazendo também aos funcionários, prestadores de serviços, voluntários e o público de uma forma geral. Na gestão, funciona como ferramenta gerencial e de transformação, promovendo os instrumentos de participação, compartilhamento e transparência.” (INCA)

que um prazo de quarenta dias úteis seria necessário para a entrega dos resultados. Mas decorreram quatro meses até que algo fosse comunicado à doente. Revestindo-se o caso de alguma fortuna e atitude, a filha procurou cuidados médicos adequados ao caso da sua mãe, minimizando os danos causados pelo diagnóstico errado, que poderia ter comprometido seriamente a vida da doente, e a falta de esclarecimento ao segundo exame. Pedindo à filha que se dirigisse ao laboratório, esta deparou-se com a ausência de registos do seu próprio exame. Mas uma procura mais atenta revelou o inesperado, o tecido adiposo tinha sido uma avaliação errada do problema, descortinando um carcinoma ductal, mais de quatro meses após o início do périplo:

Aí eu dei entrada lá, fiz os exames. Preventivo. Mas não tive resultado. Não ligaram. E aí a gente foi procurar por conta própria. Não teve resultado. [...] (voz da filha): Ainda hoje a gente estava esperando eles ligarem, não é, mãe? É. Aí a gente fomos por conta própria. (voz de filha). Fez a mamografia. Com quarenta dias, chegou o resultado da mamografia. Falaram que não tinha nada. Que eram só tecidos gordurosos. Tudo bem! Passou-se um mês e pouco, ligaram para a minha residência, para que a minha mãe retornasse lá na Rio Imagem, para poder fazer uma biópsia do exame. Tinham já feito a mamografia. Até então ela achava que não tinha nada, porque os médicos falaram que ela não tinha nada. Aí ela foi e fez a biópsia em Março. Quando ela fez essa biópsia lá no dia dezassete de Março, eles mandaram aguardar. Que o resultado sairia com quarenta dias úteis. E ela ficou aguardando. Aí ela ficou, março, abril, maio, junho, julho, agosto, setembro... Eu já não aguentava mais e mandei minha filha ir lá, saber o que é que estava acontecendo porque eu estava indo e nunca estava pronto, nunca estava pronto. Mandei minha filha ir lá, porque eu tinha viajado para Salvador e mandei minha filha ir lá buscar o resultado. Minha filha pegou o resultado, levou, olhando já, aparentemente na nossa ficha, não tinha nada. Mas a minha mãe foi no médico dela, lá. Não era médico, foi uma enfermeira. Que lá não atende, na clínica da família, o médico não atende. Só atendem os enfermeiros. A enfermeira atendeu e falou para a minha mãe que ela estava com um carcinoma ductal.

(voz da filha): Que é um câncer, né? Foi em setembro isso. Aí ela ficou desesperada. Nós mais ainda. Porque até então tinham falado que só era uma gordura adiposa. Quando de repente, é um câncer. A gente entramos em desespero. Começou a dar o encaminhamento para minha mãe. Primeiro não deram nada. Mandaram a minha mãe aguardar em casa que iam ligar. E como eu sou muito atestada, já comecei a vir. Vim aqui, já fui noutra hospital, fui andando em hospital, para saber se eu conseguia encaixar a minha mãe. Porque ela estava com câncer e então tinha que ser atendida em algum lugar. (Viviane, doente oncológica, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Na vertigem que é a experiência de um diagnóstico de cancro de mama, é visível a procura rápida por cuidados de saúde, independentemente do estatuto socioeconómico, local de residência, informação e conhecimento médicos sobre a doença ou outros factores. Todavia, as

trajetórias das mulheres entrevistadas exibiram atrasos sistemáticos em todos os momentos por parte das instituições (públicas e privadas) de saúde. Rastreamento, diagnóstico e tratamento, em todos eles se ultrapassaram os limites legais e medicamente recomendados, sempre superiores a três meses.

O que estes testemunhos demonstram é que as narrativas pessoais de experiência de cancro de mama e o quadro institucional no qual elas decorrem são inalienáveis, isto é, existe uma associação forte entre o contexto institucional e a constituição da experiência. Neste sentido, as narrativas são a própria expressão do dispositivo biomédico, manifestado enquanto subjectificação médica.

Num sistema complexo, fragmentado e que, pelo seu desenho institucional, gera entraves à procura de cuidados de saúde, possuir laços sociais que facilitem a entrada ou acesso aos mesmos constitui uma mais-valia inegável:

os indivíduos conseguem através dos laços sociais aquilo que não conseguem através do vínculo de cidadania: serviços públicos eficientes e de qualidade. As deficiências da provisão dos cuidados públicos são colmatadas pela eficácia das relações informais (S. Portugal, 2005, p. 1).

Esta não é uma situação cujo impacto seja exclusivo para as mulheres doentes. Foram comuns os relatos de profissionais de saúde que confessaram ser sujeitos à procura de orientações ou recomendações de mulheres frustradas com os serviços públicos e/ou privados de saúde. A enfermeira Aquiene exemplificou uma das maneiras através das quais as pessoas a procuram, como a avaliação dos exames realizados:

Ainda hoje mesmo sendo pelo SISREG, as pessoas vêm a mim e perguntam: "eu tenho um conhecido que tem assim, assim e assado. O que é que você acha que é?" Mandam o laudo⁷⁸ dos exames. Mesmo eu não estando aqui eu mostro para os residentes. Para os *staffs*. Entendeu? Para tentar ajudar. (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

No somatório destas histórias, marcadas por dificuldades e retrocessos, ficou evidente o quanto o INCA é considerado uma instituição de reputação inabalável. O caso de Flávia demonstra essa estima, com base nas referências de um familiar:

Quando veio o resultado positivo eu cheguei em Botafogo, que é uma clínica de oncologia, e eles tinham dito "operar, depois quimioterapia". Mas eu tenho um primo que trabalha no INCA. Ele

⁷⁸ Laudo refere-se a relatório dos exames.

veio conversar comigo e disse: “Minha prima olha só, porque é que você não vai no INCA? Que o INCA tem um trabalho... Não estou dizendo que essa clínica não seja séria, mas o INCA tem um trabalho muito bom. Só que se você mexer, o INCA não pega. Você está com o resultado até agora. Exame, entrou aqui agora, você está numa situação que pode chegar no INCA e fazer triagem. Se você for no INCA e não gostar do tratamento, você pode sair. Agora, se você começar o tratamento em qualquer outro lugar e não gostar, você não pode voltar para o INCA.” Então, conversamos em família, e eu falei: "Então eu vou para o INCA." Porque nós tínhamos uma referência muito boa, do tratamento do INCA. (Flávia, doente oncológica, entrevista pessoal, 16 Setembro 2015, Rio de Janeiro).

A procura por soluções institucionais, mas também pelo conhecimento e informação de profissionais de saúde do HCIII dentro ou fora da instituição foi recorrente. A consequência do estado de ambos os sectores foi um tema presente na conversa com o Enfermeiro Filipe Bordalo, que transmitiu a sua visão relativamente ao desfasamento entre o público e privado, descrevendo o caso da mãe como representativo das dificuldades que se enfrentam:

Nas condições de rastreamento, de mamografia, de ultrassons, o sistema peca um pouco nessa questão pública. Hoje em dia, eu acho que até no privado está difícil de você marcar uma mamografia. Se você tentar hoje, só arruma vaga para daqui a um mês e meio. Isso que até minha mãe tem um plano de saúde e tem uma dificuldade. Imagina, se você pagando tem essa dificuldade, imagina no público (Enfermeiro Filipe Bordalo, entrevista pessoal, Rio de Janeiro)

A prática profissional tem-lhe transmitido o aumento da procura pelo INCA, mesmo por parte de quem já está a prosseguir o seu tratamento dentro da rede assistencial pública:

Estou com câncer. Ai então vou [para o INCA] "A população quer vir para cá. Até a opção lá do outro hospital público quer vir para o INCA. Tem essa demanda, aumentada, vamos dizer assim. Hoje até a paciente coopera com a gente. Precisa depois fazer uma radioterapia, nem sempre está se conseguindo fazer aqui. Mais uma vez política, sistema, se regula, aí ela às vezes não vai fazer radioterapia aqui e vai ser deslocada para outro local. (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Salienta-se que é bastante frequente que o sistema privado imponha “barreiras que fazem com que muitas mulheres venham para cá” (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro). A mistura e incongruência dos serviços levaram a psicóloga Luciana a apontar para o *mix* público-privado como a melhor maneira de contornar as dificuldades apesar de tal não ser recomendável, de acordo com a literatura consultada. Simultaneamente, caracteriza a procura pelo INCA como uma “burla”:

Tem também um estudo [...] sobre o acesso, o itinerário das pacientes. Consegue chegar mais rápido, quem consegue fazer um *mix* público-privado. No sentido de fazer uma biópsia ou exame mais rápido. São os pacientes que conseguem chegar, no momento de tratamento mais favorável. Pacientes que conseguem antecipar o diagnóstico, pacientes que dependem estritamente do SUS para fazer toda a investigação, são pacientes que acabam por chegar [mais tardiamente]... A não ser as pacientes que têm já uma história de fazer o rastreamento anual... Tem gente que vem aqui e burla de alguma forma o sistema para poder lhe admitir aguardando a vaga do SISREG. A gente tem histórias de pacientes que conseguem de alguma forma fazer um furo no sistema regular, para poder iniciar um tratamento aqui. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Os múltiplos atrasos que as mulheres trazem na chegada ao HCIII são indicativos de uma organização do sistema de saúde que pouco auxilia quem está num momento de fragilidade. Numerosas versões do sistema público e privado dificultam largamente um acesso atempado aos mecanismos de rastreio, diagnóstico e tratamento com a qualidade exigível. Nas conclusões de um estudo realizado em Sergipe (Gonçalves et al., 2014), as doentes identificaram como principais entraves ao diagnóstico e tratamento as Secretarias Municipais de Saúde ou o próprio Sistema de Saúde e, das competências das anteriores, destacaram as listas de espera como a principal barreira a ser enfrentada. No entanto, dos dados obtidos, foi visível que é a própria eficácia, eficiência e organização dos serviços, a todos os níveis e tipos de financiamento, a causa dos problemas.

A equipa de profissionais de saúde do HCIII foi peremptória na descrição das dificuldades causadoras dos estágios avançados de cancro de mama com que se deparam na prática clínica, recaindo a ênfase na falta de acesso aos meios de rastreio e diagnóstico. É sabido que no Brasil existe uma fraca atenção à saúde básica, com poucas infraestruturas disponíveis fora dos grandes centros urbanos e em zonas periféricas, caracterizadas por baixo nível socioeconómico. Nas palavras de Eduardo Millen, são essas as populações que “não têm saúde básica, atendimento básico adequado”. Mas também falhas técnicas e humanas na realização de exames, nomeadamente de rastreio e diagnóstico. Reforça-se o imperativo da criação de unidades básicas de saúde mais perto da população, cujos/as profissionais deveriam receber uma formação mais adequada, humanística, para enfrentar os desafios que coloca o trabalho nesses locais, seguida de uma estratégia concertada que envolve três fases, cujo exemplo concreto é dado por Ronaldo Corrêa:

Falou assim: "Pôxa, essa mulher tem uma lesão palpável, vamos priorizar ela para o atendimento em relação àquela que não tem uma lesão palpável." De fornecer informações para a população.

Que cuidado ela deve ter, a partir de que ano. De que idade, com que periodicidade. Eu acho que existe um certo desconhecimento, uma certa precariedade de *expertise* desses profissionais em relação às ações de controle de câncer de mama. Nesse momento em relação às ações de detecção precoce. Então, eu acho que pensar essas três dimensões, a população que é usuária, que vai sofrer esse tipo de problema e que vai precisar de um cuidado, a rede de serviços e os profissionais que trabalham nessa rede. Então esses componentes, eles não têm maturidade suficiente para que a gente tenha uma estratégia de controle de câncer que seja comparável aos sistemas de saúde de países de alta renda. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Num segundo instante, deverá ser reforçado o elo entre a rede básica de atenção precoce e os CACON, com o propósito de evitar os atrasos e minorizar os erros técnicos e humanos que são tão frequentes neste processo.

Apesar de serem conhecidas as diferenças sobre o risco e percepção do cancro de mama em diferentes configurações económicas e socioculturais, em face das entrevistas realizadas, é minha convicção de que havendo as estruturas de saúde adequadas, as mulheres procuram o acesso ao rastreio e meios de diagnóstico, públicos e/ou privados tão cedo quanto possível. Pequenos atrasos poderão surgir, mas em nenhuma das entrevistas surgiu um superior a um mês entre a constatação de um elemento estranho no corpo e a procura por serviços não justificando, em nenhuma circunstância, os estadios avançados de doença com que as mulheres acedem ao HCIII.

Como elemento comparativo, na literatura sobre o cancro de mama são raros os casos em que se encontraram diferenças nas temporalidades de procura por serviços entre profissionais de saúde e pessoas leigas. Estas conclusões apontam para uma inexistência de relação entre o conhecimento biomédico e a procura por soluções institucionais (de Nooijer, Lechner, & de Vries, 2003). Deste modo, é exequível apontar para o facto de que embora possam existir diferenças na percepção do risco de doença e necessidade de tratamento entre mulheres de diferentes classes socioeconómicas, essas serão minorizadas desde que se disponibilizem as estruturas públicas de saúde destinadas ao seu cuidado.

Estas conclusões indicam, de certo modo, para um estudo fundador de 1996, no qual se apurou que apenas um quarto do total de atrasos no tratamento de cancro de mama se devia às próprias mulheres (Caplan, Helzlsouer, Shapiro, Wesley, & Edwards, 1996), por motivos maioritariamente baseados no medo ou a experiência de familiares, acelerando ou atrasando a procura.

Por outras palavras, os protótipos salientes, por via dos *media* ou da experiência de familiares e/ou amigos influenciam os tempos e acessos que se fazem aos serviços de saúde (Unger-Saldaña & Infante-Castañeda, 2009). É partindo, de resto, de estudos qualitativos, que se

tem demonstrado que a informação e conhecimento em saúde não seguem um decurso lógico, inteiramente racional e programático. A transmissão e negociação de informação e conhecimento em saúde, conjuntamente com a produção de configurações de sentido sobre a saúde e doença, produzem-se por via de encontros, mais ou menos ritualizados, entre a pessoa e profissionais e/ou instituições de saúde, formal ou informalmente. Estas contingências estão, assim, dependentes não só da existência de serviços de saúde, como também do acesso a eles, encontrando-se “frequentemente incluídas naquilo que se chama determinações sociais da saúde. Assim, para garantir que uma doente segue o tratamento de um cancro [...] é crucial que ela tenha acesso a cuidados de saúde adequados” (J. A. Nunes, 2014, p. 31).

Dessa multitude de situações sobressai o encontro clínico, momento-chave na transmissão e ajustamento de informação e conhecimento em saúde, onde se inclui a negociação das terapêuticas e que pode conduzir à adesão ou abandono das mesmas. Determinante para doentes e profissionais, é partindo dele que se irá definir a trajectória terapêutica da mulher:

As nossas pacientes são bastante humildes. E que eu percebo que têm até dificuldade em se queixar. Então elas têm às vezes nódulos há algum tempo. Normalmente vêm acompanhadas dum outro familiar. E parece que elas chegam aqui um pouco envergonhadas de estarem com aquele nódulo tão grande. E a primeira pergunta: "Há quanto tempo você está com isso? Porque é que deixou ficar assim?" *Como se a culpa fosse dela*. Eu percebo nas nossas pacientes uma angústia muito grande para resolver aquela coisa. Tem uma pequena parcela que teve a noção, mas eu acho que as pacientes se queixam um pouco. A grande maioria que a gente vê, talvez a demora ao acesso, a presença do nódulo, o medo da morte e a da mastectomia que ainda é muito forte. Mas isso é uma coisa que vem mudando. Nos últimos cinco anos, a gente aumentou muito a indicação de cirurgia conservadora, mudou muito os protocolos. Hoje a gente adota protocolos, que é o, que é o N60 2015. Saiu, atualizou, a gente atualiza. De facto, tem tido cuidado de tentar minimizar isso. Aumentar o número de reconstrução, para amenizar o impacto. Mas a gente ainda tem muito paciente com tumor muito avançado. Que a gente tem de facto que fazer uma cirurgia mutiladora, apesar de todos os recursos. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Considerando a baixa imputabilidade de atrasos gerados pelas próprias mulheres, abre-se um campo de possibilidades relativo a outros tipos de atrasos ativamente gerados, com destaque para aqueles provocados pelos próprios serviços de saúde, ou “*provider delay*” (Ramirez et al., 1999).

No âmbito de estudos específicos sobre *atraso*, verifica-se uma carência de perspectivas que retratem tendências socioculturais na medicina, como os impactos da neoliberalização da saúde, através da pressão para a diminuição de serviços públicos, ao mesmo tempo que se

valorizam procedimentos e técnicas biomédicas altamente avançadas – esta uma das características do modelo médico. Destaco o que Eduardo Millen referiu como a lei “Angelina Jolie”(Barreira, 2015a; Grellet, 2015), fenómeno semelhante ao ocorrido em Portugal, um exemplo que pode também ser uma metáfora para esta tensão.

A “lei Angelina Jolie” surgiu em Agosto de 2015 no Estado do Rio de Janeiro, e decorre do nome da atriz, que após ter descoberto ter mutações nos genes BRCA1 e BRCA2, estabelecendo uma probabilidade de 87% de sofrer cancro de mama, decidiu remover ambos os seios. Na sequência da disseminação dessa notícia, vários grupos de mulheres exerceram pressão para a obrigatoriedade legal do SUS realizar testes genéticos em quem os decidisse fazer. Até hoje sem meios financeiros, técnicos e humanos para cumprir esse acordo, o SUS terá que eventualmente recorrer a convénios para cumprir a lei.

Este exame, cujo custo está entre os seis e os sete mil reais⁷⁹, contém o potencial de diminuir a mortalidade pela doença, e é a propósito do seu elevado valor que Eduardo Millen enfatiza as diferenças entre o essencial e o supérfluo na legislação sobre os serviços de saúde. Este exercício de distinção do essencial face ao supérfluo constitui um modo clássico de organizar e fundamentar a decisão política de alocação de recursos face ao constrangimento colocado pela escassez. O tema da oncogenética foi detalhado por Sahra Gibbon, no seu trabalho sobre a oncogenética no Brasil, sinalizando “as diferentes percepções sobre como almejar a prevenção do cancro de mama e uma saúde pública” (Gibbon, 2015, p. 81) de qualidade, num país caracterizado por estruturas complexas de desigualdade.

De resto, é frequentemente invocado em contextos de racionalização na provisão de meios e recursos, estando naturalmente vulnerável a regimes de justificação questionáveis em função do lugar de enunciação dessas prioridades.

Esta problemática da fundamentação técnica ou moral da política pública reflecte-se, neste quadro de estudos, nas leis que exigem procedimentos biomédicos de alta sofisticação, à margem de necessidades identificadas como fundamentais e que lhes estarão directa ou indirectamente associadas. A criação de uma agenda de discussão pública em torno da hierarquia de prioridades na provisão destes cuidados de saúde tem na sua base alguns movimentos sociais,

⁷⁹ À data da escrita deste texto e após conversão, o preço do teste situava-se aproximadamente entre os 1500 e os 1600 euros. A temática do rastreio genético reveste-se de controvérsia na medida em que algumas empresas, entre as quais a Myriad Genetics, tentaram continuar a aumentar os custos da sua realização, apesar da tecnologia disponível permitir custos mais acessíveis. Em 2013, a empresa enfrentou um processo no Tribunal Supremo dos Estados Unidos da América por pretender patentear os genes associados ao cancro de mama e/ou ovário. Essa intenção foi, no entanto, judicialmente negada (McVeigh, 2013). Neste tema, é interessante assistir ao documentário “In the Family”, que se baseia na experiência pessoal de Joanna Rudnick que, aos 31 anos, é confrontada com uma alta probabilidade de desenvolver cancro de mama e/ou ovários se não fizer a remoção destes órgãos, após ter sido confirmado um teste positivo para uma mutação genética. Ver mais em: <http://inthefamily.kartemquin.com/film>

ou individualidades, cujo capital simbólico, económico, político e/ou social ”(Bourdieu, 1989), lhes permite exercer algum tipo de influência junto do poder político:

Têm um peso importante. Elas pressionam os legisladores. E a gente tem aqui um fenómeno, não é só um fenómeno nacional, é um fenómeno internacional. Que é o fenómeno do legislador, ele legislar com a finalidade de ganhar a simpatia do eleitorado e garantir a sua reeleição. Então, é o que a gente chama politização da saúde. O indivíduo cria leis que, do ponto de vista sanitário, não vão criar nenhum impacto positivo na população. Mas do ponto de vista do senso comum, parece que aquele legislador está atento às demandas da população. Dos testes genéticos. Ele acaba tendo a demanda do laboratório, da empresa. Ele traz essa agenda para ONG, para essa organização da sociedade civil e diz assim: " Vai pautar essa demanda no legislativo. Então vai provocar o legislativo." Então nesse interface com o legislador, ela vende aquela ideia como um atributo, que uma vez ele, ele tomando a frente, vai fazer o diferencial dele para um outro candidato à eleição. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Mas sob a égide das propostas neoliberais também se encontra um princípio basilar, o de que todas as pessoas hoje têm acesso à informação e conhecimento em saúde, devido aos diversos canais existentes, e sobre a qual agem racionalmente. A responsabilidade individual pela saúde torna-se assim inteiramente sua, englobando todas as atitudes e comportamentos que a possam promover ou danificar. Esta visão da saúde coloca, portanto, o peso da doença nas pessoas. Indo um pouco mais longe, significa que, na eventualidade de ocorrerem “atrasos” num processo de doença, estes são atribuíveis à própria doente, numa invisibilização activa das agressões externas, sintetizada no conceito de violência estrutural, em toda a sua abrangência. Neutraliza-se desta maneira a determinação social da saúde que culmina em diferentes padrões epidemiológicos, acesso a cuidados de saúde e atrasos associados, e qualidade (Rocha & David, 2015)

A identificação das causas e consequências dos atrasos no rastreio, diagnóstico e tratamento do cancro de mama é um elemento crucial para atingir uma melhoria generalizada da saúde das mulheres cariocas. Através da densidade das narrativas de experiência de doença das mulheres, foi possível identificar dificuldades, hiatos, inconsistências que, infelizmente, têm consequência direta no estágio e prognóstico da doença. Repor a tónica na provisão de mais e melhores serviços públicos de saúde, através de uma maior vigilância e responsabilização, é crucial nesse intento:

Eu acho que é exatamente isso. Se você parte de uma premissa que está organizando a atenção à saúde em que a porta de entrada desse indivíduo, da população, é a atenção primária. E o gestor do cuidado é o médico da atenção primária, ele teria que ter ferramentas nessa atenção primária de

um profissional super capacitado. Que pudesse identificar não só os primeiros sinais, sintomas, mas eventualmente conduzir a mulher dentro de uma determinada faixa etária para aqueles exames de rastreamento do câncer de mama. E ele teria que ter esse profissional regulando a realização. Podendo ter a possibilidade de regular esse realização desses exames por uma central de regulação.

Ou então eu mesmo ia na atenção primária, na minha mesa lá do computador, verifiquei a necessidade de realizar um procedimento de diagnóstico. Entro no sistema de regulação e a mulher já sai da atenção primária com a consulta agendada para uma determinada instituição, determinado serviço.

Então esse processo todo, como ele é fragmentado, não tem uma certa lógica de integração dos diferentes níveis. Acaba que quem se responsabiliza por esse cuidado, é o próprio paciente. Ele vai ter que correr atrás. As pessoas vão dizer: "Olhe, vai ter que fazer uma mamografia." Mas ninguém diz para ele aonde vai fazer a mamografia. Ele vai ter que dentro da rede, procurar o lugar para fazer a mamografia. E às vezes dentro dessa procura, por conhecimento, ele acaba conhecendo quem faz melhor a mamografia, quem faz pior. Se ele precisar de uma biópsia, ele fala: "Pô, aqui no ambulatório, que é a referência, não faz mal. Porque eu fui lá e não tem mais o serviço. Mas eu soube de uma amiga que fez lá não-sei-aonde." Então a própria pessoa, por conhecimento daquela população que está sofrendo do mesmo problema, ela acaba fazendo as próprias referências. Ela mesma sabe: "Aí não! Se é para uma ressonância vou fazer no tal lugar. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Sobressaiu, num primeiro momento, a falta de organização como um dos maiores motivos para os atrasos, embora a ausência de estruturas próximas da população, também consequência da anterior, constituam obstáculos sistemáticos. Foi notório o impacto direto destas variáveis. Em sentido inverso, o pendor para a valorização de procedimentos tecnológicos na biomedicina como os anteriormente mencionados rastreios genéticos, e a resposta positiva que estes geralmente obtêm por parte dos poderes políticos, dificultam a tarefa de implementação de serviços e procedimentos básicos que não só melhorariam a saúde das mulheres, como também diminuiriam os gastos do SUS com cirurgias e tratamentos de alto valor económico.

Face a este cenário, não é de todo incomum que as mulheres procurem aceder, fora dos trâmites normais, ao tratamento no HCIII, dado que como indicou Ronaldo Corrêa, "tem que se virar. Então o sistema, ele não oferece o que deveria vir. Que seria o próprio sistema, a própria organização do serviço, oferecendo facilidades para a paciente. A paciente é que tem que procurar. E em diferentes níveis". Essas movimentações baseiam-se frequentemente nas relações informais que permitem responder aos problemas e insuficiências de provisão de cuidados públicos.

Num país cuja constituição relativa à saúde pública é das mais progressistas a nível mundial, refletir sobre as suas deficiências e limitações é tão importante quanto promover as boas práticas e gestão eficiente. A equidade no acesso e tratamento do cancro de mama passa pelo desenvolvimento de programas políticos que promovam a criação de unidades de atenção básica à saúde e as ligações aos CACON para tratamento rápido e eficaz. Apenas assim se poderão diminuir as taxas de mortalidade por cancro de mama, ao mesmo tempo que se aumenta a qualidade de vida dos milhares de mulheres afetadas pela doença. Sinteticamente, poder-se-ia apontar que o solucionamento destas dificuldades passa por um tríptico:

Se você colocasse uma matriz para entender esse problema, eu teria um componente que diria populacional. As mulheres têm conhecimento do problema ou da ocorrência ou do risco de ter câncer. E quais seriam os principais sinais ou sintomas? Ou quais seriam as estratégias que elas poderiam [utilizar para] identificar esse câncer precocemente? Então essa seria uma primeira unidade de análise, à população. As crenças, os valores, os conhecimentos que essa população tem em relação a factores de risco de câncer, os sinais e as estratégias de você conseguir identificá-los. Um segundo componente seria o da rede de serviços. Como é que as redes de serviços estariam estruturadas para atender essa possível demanda, dessa possível população. E uma terceira dimensão seria a dimensão do profissional de saúde. Será que o profissional de saúde tem conhecimentos suficientes para conseguir orientar a população, para direcionar essa população em diferentes níveis de atenção? Seja uma atenção primária, seja ele, numa policlínica, seja ele num hospital secundário? Será que ele tem esse conhecimento sobre os riscos da doença? As estratégias de controle que pudesse fazer com que esse tempo entre talvez uma lesão suspeita e até a confirmação de diagnóstico e início de tratamento fosse encurtada... (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Uma maior atenção à saúde primária no Rio de Janeiro tem encontrado variados entraves, tanto em termos de organização como de financiamento. Com falhas de base no sistema – claramente identificadas por doentes e profissionais de saúde –, os obstáculos que as mulheres enfrentam na procura por serviços adequados têm que ser frequentemente superados por iniciativa própria, apesar da sua diversidade a vários níveis. A estes problemas acrescenta-se a pressão política por mais cuidados tecnocientíficos no SUS, que exigem um esforço económico considerável contrariando necessidades básicas identificadas e que reclamam por maior investimento há um longo período de tempo. Levando em linha de conta as restrições orçamentais perenes no SUS, não será de assumir que essa situação terá melhorias num futuro próximo, contribuindo para a fragilidade da saúde das mulheres e constituindo, assim, uma importante dimensão da violência estrutural que sobre elas se abate diariamente.

7.5.3. Registo institucional – “É só uma coisinha besta”

Ingressar no INCA pressupõe que a doente tenha sido encaminhada por algum organismo público através do SISREG, como foi já mencionado. O artigo 2º da Lei Nº 12.732, de 22 de Novembro de 2012 determina que “o paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único”. São exceções à norma as mulheres que manifestam dúvidas sobre a possibilidade de acesso aos tratamentos oferecidos pela instituição e que desconhecem o preceito legal. O conhecimento dos requisitos para atendimento no SUS é generalizado e “poucas acham que não vão ter direito ao tratamento”. O médico Sérgio Monteiro referiu que

hoje a gente tem um nível de conhecimento na população [que] já entendeu que o SUS é universal e ele oferece todos os tratamentos. *Mesmo os que ele não oferece, ela continua tendo direito e o SUS tem que pagar esses procedimentos.* Então, a grande maioria das pessoas tem essa consciência. Mas muitas manifestam essa insegurança, justamente pelos prazos um pouco mais alargados, a gente não consegue dar conta do que a gente conseguia antigamente, da paciente ficar preparada e ser submetida ao primeiro tratamento em duas, três semanas. Antigamente, antes do SISREG, a paciente estava muito no *suspense*: “Será que o INCA me vai aceitar?” E também tinha isso. As pacientes não eram aceites. Hoje no SISREG isso não existe, praticamente todas as pacientes, a não ser que tenham comprovação de benignidade são admitidas. Nem que a gente comprove que depois não tem o câncer ideal. Então isso diminuiu um pouco. Mas no geral as pacientes quando vêm, ainda acreditam muito na Instituição. Ficam um pouco desconfortáveis quando uma vez aqui dentro, percebem que a crise chegou aqui. Então começam a derrubar algumas expectativas, e percebem que a realidade, ela está um pouco diferente do que elas esperavam. Mas mesmo assim, a gente mantém, elas mantêm uma credibilidade grande, elas acreditam na Instituição. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Contrariamente ao que sucede no CM/HSJ, quando as mulheres dão entrada no HCIII estão já conscientes de que algum problema oncológico as está a afetar, dado o próprio nome da Instituição. Esse constitui um primeiro ponto divergente relativamente à etnografia realizada em Portugal, onde o conhecimento de um cancro se pode dar até algumas semanas mais tarde após a chegada ao hospital. O segundo, é a diversidade de formas pelas quais as mulheres são informadas da sua nova condição. Devido às trajetórias inauditas e périplos imprevisíveis já aqui

descritos, são múltiplas as formas e palavras que transmitiram um diagnóstico de carcinoma de mama e que, infelizmente, nem sempre envolveram a necessidade do encontro clínico. Alinhada com essa dificuldade está o reconhecimento da doença e da sua gestão por parte da própria doente e familiares, incerto e complexo:

Mas ainda hoje a gente tem alguma dificuldade de aceitação da doença por parte do paciente e de acesso às famílias. As famílias muitas vezes trazem problemas para nós muito maiores que os próprios pacientes. [...] Dependendo da família você tem uma abordagem, é complicado. Ou então a família que sabe da doença, mas não passa para o paciente. O que é bem complicado. Geralmente é o oposto. Os pacientes estão com a doença, escondem da família, vêm muitas das vezes para a consulta sozinha, e descobrem que têm alguma coisa errada. Que é preciso hospitalizar. Quando hospitaliza, a família vem nos abordar e a gente não pode dizer até que haja uma liberação, digamos assim. A gente precisa saber. Aí existe a triagem, também entra muito com a psicologia. A gente tem que conversar com o paciente. Conversar com a família e entender da família, em que ponto ele parou, em relação à hospitalização.

Aqui é o hospital do câncer. "Isso quer dizer então que ela tem câncer? Não, mas ela só me disse que vinha para uma consulta. O médico encaminhou para análise, para avaliar, coisas desse tipo." Mas não, ela não tem nada. Ela não tem *aquela doença*. Então existem esses dois lados... E a gente não pode nem sabe dizer qual vai ser a reação da pessoa. A gente aprende a filtrar do paciente e somente dizer até onde ele possa ouvir. E aí na primeira consulta, ele vai fazer quimioterapia, porque provavelmente a doença no centro cirúrgico tinha uma extensão maior. Ou tinha uma progressão que não é passível somente de radioterapia e sim de quimioterapia. Existe o risco da doença ainda permanecer. Só que para você dizer isso para o paciente, ali naquela hora, é muito complicado. Então, existe um filtro. Ele precisa ouvir até onde ele possa entender. E aí a gente pára e marca uma próxima consulta. Funciona mais ou menos assim também. A gente tem que saber além do paciente. Até onde ele pode ouvir e do familiar, até onde ele sabe, para a gente complementar. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Em virtude da sobreposição dos sistemas de saúde, do recurso a profissionais pertencentes, ou não, ao HCIII via relações sociais variadas, a revelação de um diagnóstico positivo deu-se através de múltiplos actores como pessoal de enfermagem, médico, técnicos de imagiologia ou amigos/familiares, com supostas competências para a análise dos exames. É nesse ponto que reside uma das primeiras debilidades no sistema, dado que nem sempre as pacientes

obtem o seu diagnóstico através do pessoal médico, habilitado para o fazer o mais adequadamente possível⁸⁰.

É a gestão da informação por parte do profissional de saúde que irá definir a reação imediata e a médio e longo prazo face a uma notícia perturbadora. Sendo certo que no caso das mulheres que tiveram conhecimento do seu diagnóstico por via do médico do HCIII a aceitação do cancro se fez dentro da mesma incredulidade, também se verificou que o abalo sofrido foi seguidamente minorizado pelas palavras e atitudes proactivas do profissional. Essa dinâmica foi verificável quando se lhes perguntava se estavam capazes de seguir o tratamento proposto, seguido de respostas positivas enfáticas e decididas. Em oposição, aquelas que souberam do diagnóstico com recurso a amigos ou familiares, ou até pessoal técnico sem habilitação para tal, confidenciaram ter sofrido um choque do qual só mais tarde, devido ao trabalho dos/as profissionais do HCIII, começaram a recuperar.

A transmissão de um diagnóstico de cancro de mama é dos momentos de maior responsabilidade na área oncológica. Ao longo das entrevistas com profissionais e doentes, sobressaiu a relevância dada à forma e conteúdo da informação e conhecimento médicos transmitidos e negociados nesse processo, mutuamente constitutivo. Este é de extrema importância, na medida em que se irá promover e prescrever o tratamento biomédico adequado para a doente, mas, sobretudo, moldar a sua experiência de doença pessoal e coletiva, com impactos diretos em fenómenos como a adesão ao tratamento ou a diminuição da mortalidade e morbidade, bem como de melhoria da qualidade de vida durante esse percurso.

Para tal, é fundamental que se mobilize um amplo conjunto de competências que permitam reconhecer e valorizar as singularidades da trajetória da mulher, como o estatuto socioeconómico, o nível de educação formal, a experiência de pessoas próximas, como familiares ou amigas, e os efeitos dos *media*, aspectos fulcrais na informação e conhecimento em saúde. Decorrendo desta extensão de factores, o trabalho oncológico é marcado por grande desgaste, pois como o mastologista Sérgio Monteiro me referiu, “trabalhar com cancro não é fácil”. A multiplicidade de dimensões, que vão desde competências do foro exclusivamente biomédico até ao social, é exposta pelo clínico da seguinte maneira:

Envolve não só a questão técnica, mas também é uma vida que tem cancro. E como é que eu vou lidar com isso? Como é que eu vou falar para outra pessoa? É um desgaste grande. E a gente tem que arcar com tudo isso e pressionado pelo tempo. [...] Eu acho que atualmente o médico tem uma

⁸⁰ Este é um dado que desafia o MINI, pois este instrumento parece estar desenhado para uma oferta e organização relativamente simples de sistemas de saúde. No caso brasileiro, e devido às sobreposições, incompatibilidades e inconsistências verificadas, parece-me que o guião não foi tão eficaz na abordagem às complexidades decorrentes desse facto.

função muito informativa. Claro que isso tem que ser doseado. Tem pacientes que a informação é de mais fácil compreensão. E tem pacientes que a informação é de mais difícil compreensão. Então a gente tem que trabalhar essa informação para a fornecer o mais simplificada possível mas sem perder qualidade. A informação tem que ser de alta qualidade, mas bem simplificada. Pessoalmente, porque é um momento em que ela tem que olhar pra ela. Muitas pacientes, na verdade, até esse momento não olhavam pra si. E passam a olhar depois que se diagnosticam com malignidade. Então a gente não pode perder a oportunidade de oferecer a ela esse momento, decidir o que acha melhor para ela, não é? Algumas menos, outras mais. Mas eu acho que a gente tem que ajudar ao máximo a elas terem essa oportunidade. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Na chegada à consulta, as fontes de informação e conhecimento em saúde mais referidas são o conhecimento de pessoas próximas que contraíram a doença, associações de doentes, ações sensibilizadoras para o rastreio mamográfico desenvolvidas por parte das Igrejas – algo que, veremos adiante, tem uma presença marcante na população entrevistada - ou materiais dos *media*, onde novas técnicas e terapias ou campanhas de rastreio, como o Outubro Rosa, são profusamente divulgadas. Em sentido contrário a uma das hipóteses inicialmente avançadas, a Internet não foi um recurso ao qual a maioria das mulheres tivesse acedido numa escala significativa (apenas duas doentes afirmaram ter recorrido a essa plataforma), sendo no pessoal médico que depositam total confiança para o esclarecimento de dúvidas que possam surgir fora do HCIII. Importa sinalizar que na percepção dos/as profissionais o recurso a portais e blogues é mais frequente que o revelado pelas doentes.

Mas as consequências dessa diversidade de fontes não são necessariamente benéficas, pois a pluralidade de conteúdos, amiúde não comprovados cientificamente, constrói e/ou reforça imaginários sobre a doença que podem interferir no trabalho desenvolvido pela equipa multidisciplinar de profissionais, levando a que as propostas terapêuticas não sejam devidamente aceites ou que a negociação das mesmas fique refém de notícias dos *media*, como aconteceu com o enfermeiro Filipe Bordalo:

Sim, sim, muito comum [encontrar pacientes que venham na consulta e esclareçam dúvidas que tragam da rua]. Por exemplo, um exemplo clássico foi essa droga⁸¹ que não sei se você ouviu falar. Nesse mês era muito comum os pacientes virem questionando. É só um exemplo de que eles escutam, pesquisam e vêm questionar. O efeito Angelina Jolie também é uma coisa muito... É, isso acontece. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

⁸¹ Fosfoetanolamina.

É esse o caso de hipotéticos tratamentos, que não tendo comprovado qualquer tipo de melhoria clínica significativa como as células dendríticas ou, na especificidade do caso brasileiro, a “cápsula do câncer”, fosfoetanolamina (Dantas, 2017; Lenharo, 2015), continuam a ter forte presença mediática (G1, 2015)⁸².

A *media* tem muito peso. Eu não sei até que ponto a nossa *media* ajuda ou atrapalha. A *media* brasileira atrapalha um pouco porque pode não estar com um compromisso com a melhor qualidade de informação. Ela quer passar uma informação que é útil, mas não é e não tem a qualidade que deveria ter. E às vezes passa como se aquilo fosse uma verdade absoluta. E aí a gente tem todo um trabalho de desconstruir essa verdade absoluta. A medicina é a ciência das verdades transitórias. É uma aforisma. Então, o problema é que a paciente chega com verdades absolutas e a gente tem que de alguma forma colocar na cabeça dela, que as verdades são transitórias. Até porque daqui a dez anos, se ela estiver viva, o tratamento que fez hoje pode não ser uma verdade. E aí, o tratamento foi errado? Não! Era uma verdade há dez anos atrás, que hoje não é mais. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

A *media* tem esse papel. Foi uma coisa clássica, absurda. Quem trabalha com pesquisa, quem teve a sua pesquisa presa por um ano, viu o cara distribuindo a droga à vontade... Dá vontade de esganar o cara. Eu recebo cartas do CONEP⁸³ porque eu botei projeto, que eu não-sei-quê, o cara foi me enchendo o saco. E o cara pega na droga e distribui. Às vezes você tem pacientes que vêm achando que é um absurdo não ter a droga e te questionando. Com raiva. Então, a *media* tem um poder muito grande! (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Por estas razões, a interação pessoal médico – doente é cautelosamente gerida. Durante o meu trabalho de campo, por algumas vezes me foi solicitada por parte das doentes uma “opinião” sobre o tratamento ao qual estavam a ser sujeitas. Isto foi algo a que sempre retorqui dizendo que não possuía o conhecimento necessário para fazer essa apreciação, e que deveriam ter plena confiança no pessoal do INCA e nas terapias que lhes tinham sido prescritas. Fi-lo com base na minha evidente incompetência no campo biomédico, e simultaneamente com o objectivo de lhes transmitir a máxima segurança sobre os tratamentos que estavam a atravessar, mesmo com a

⁸² A esse propósito, foi interessante verificar que a polémica se estendeu para lá do âmbito científico. A litigância jurídica para o acesso à saúde (atendimentos ou terapias) é uma realidade bem presente no território brasileiro. O caso da fosfoetanolamina gerou uma contestação que envolveu até pareceres jurídicos contra a atuação do Estado, que estaria a negar um tratamento mais avançado aos seus cidadãos, apenas impedido por barreiras burocráticas.

⁸³ O Comité Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil, onde este projeto teve que ser submetido para aprovação.

ressalva que me apontavam de ser “SUS” e, conseqüentemente, supostamente ter um baixo padrão de qualidade.

Este é um ponto que o trabalho das ciências sociais e humanas em saúde não pode descurar. A proximidade gerada durante o processo de entrevista, uma fragilidade emocional e social, conjugadas com uma visão do cientista social como alguém dentro do sistema científico como um todo e para quem a autoridade normativa da biomedicina não é tão assertiva – pois apesar dos meus avisos, várias doentes estavam convictas que eu seria especialista em alguma área da medicina -, pode propiciar uma tentativa de esclarecimento de dúvidas que tem tanto de simples curiosidade como de potencial impacto nocivo. Entre possíveis efeitos, pode suscitar algum tipo de dúvida no tratamento prescrito ou desequilibrar a relação de confiança médico-doente, crucial na boa prossecução do processo de cura⁸⁴ e, inevitavelmente, na relação com os serviços públicos de saúde. Estou em crer que a minha postura face a essas questões reafirmou a segurança dos recursos humanos e materiais do INCA, valorizando-os, e atestou de alguma forma as informações que as doentes foram recebendo na instituição, agindo como um reforço positivo.

A propagação de informações erróneas sobre o cancro de mama (a nível de diagnóstico ou tratamento) ou mesmo notícias falsas sobre a instituição (ver imagem 1), constituem alguns dos maiores desafios que o pessoal do INCA enfrenta, individual e institucionalmente. Por essa razão, um dos trabalhos mais intensivos que ali se desenvolve é o de informar de forma correta e adequada todos os aspectos relativos à doença, do foro exclusivamente biomédico mas, com a mesma determinação, dos impactos que a doença causa nas restantes parcelas da vida social, para que os resultados do trabalho sejam sempre os melhores:

Falo por mim, gosto muito de trazer mais informação. Penso que quanto melhor a informação, a qualidade dessa informação a gente consegue ter menos complicações no pós-operatório... Isso impacta numa melhor qualidade de atendimento, numa melhor recuperação, mais rápida. E inclusive para o gestor, numa redução de custos. (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

A equipa de profissionais do INCA vê-se assim quase diariamente confrontada com informações que podem atrapalhar o trabalho desenvolvido ao longo de décadas. Esse embate é uma dificuldade que nos últimos anos se acumulou à debilidade enfrentada pela diminuição do investimento da vertente educativa, remetendo para os seus profissionais a garantia de um cuidado e atualização permanentes, sustentando o alto modelo de cuidado oncológico:

⁸⁴ Por uma vez presenciei uma investigadora a questionar o tratamento que tinha sido prescrito a uma doente pelo clínico, o que de imediato gerou dúvidas por parte da mesma.

Eu acho que hoje em dia também há desinformação. Ainda tem muito a questão da vergonha, não querer se expor. Ou negação. Então muitas pacientes hoje, independente da classe social, já chegam com muita informação. Isso de certa forma corta um pouco o nosso caminho. A gente diminui um pouco o caminho em volta que dá para dar a informação para ela. Nessas pacientes a gente tem que ter só o cuidado de que ela tenha tido acesso a informação de qualidade. Não [tenho problema que as pacientes procurem informação em outros locais]. Até porque eu acho que o nosso papel é se ajeitar às inovações, às fontes de informação. A gente tem que ser profissional de saúde e tem que ser proactivo e buscar mesmo a informação, para ver onde está a de boa qualidade e onde está a de qualidade ruim. E que a gente tem responsabilidade de consertar esses exemplos para a paciente. Ela buscou uma informação de qualidade ruim, a gente tem que desconstruir essa qualidade ruim. Uma parcela razoável de pacientes já vem com bastante informação. Mas, pelo menos as pacientes que têm lesões muito grandes, muito avançadas, mesmo que não tenha biópsia ou mamografia... Assim, clinicamente se é uma lesão muito suspeita, a gente faz os exames todos aqui. (Sérgio Monteiro, mastologista do INCA, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Inevitavelmente a resposta dá-se através de uma troca e negociação decorrentes no encontro clínico, onde o discurso médico terá que se adaptar a todo o tipo de doentes e circunstâncias. A componente perceptiva do médico é crucial, como o são o conhecimento do contexto social e cultural e motivações das doentes, basilares da forma, ritmo e conteúdo da consulta:

A gente tem o dever de dar o máximo de informação possível, sempre. Assim, tento nas informações que eu geralmente considero essenciais, informar o paciente do diagnóstico. "Tem um tumor de mama!" Explicar que ele tem um câncer de mama! Depois algumas coisas são básicas. Primeiro o diagnóstico. Segundo, quais são as opções de tratamento que a gente tem para oferecer e qual a gente está indicando para ela. E depois, quais são os riscos e benefícios da intervenção que eu estou oferecendo. Acho que isso tem que ser bem claro. E é algo que, nesse processo, tem informações que não tem como a gente esconder. Não tem como esconder que ela tem um câncer de mama. Então às vezes faz parte do processo. Basicamente, diagnóstico, as opções de tratamento e os benefícios e riscos colaterais do tratamento. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Mesmo no caso de quem já lidava com a doença devido à sua prática profissional, como foi o caso de Priscila, um diagnóstico positivo traduz-se numa enorme ansiedade, onde o medo da morte domina os pensamentos e relega a informação sobre a doença, mesmo que a correta, para um segundo lugar:

Foi uma surpresa. Por conta de ter trabalhado na oncologia, não é? Eu trabalhava em oncologia. Então, eu comecei a trabalhar na oncologia, com um médico muito bom! Professor em oncologia.

Que foi director do hospital *Mário Kroeff*. E ele que me ensinou. Eu comecei a ter conhecimento do que sejam as quimioterapias. Eu fiquei um pouco sem chão! Porque a gente pensa que nunca vai acontecer com a gente. Então eu fiquei meia sem chão. (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

Esta confissão vai de acordo com as palavras do mastologista Sérgio Monteiro, de que as doentes, independentemente do nível de informação que detêm, sentem estar a receber uma “sentença de morte”. Creio ser possível afirmar que, sendo verdade que a informação médica ou sobre a doença depende do acesso das doentes aos meios e tecnologias que a providenciam, não se pode menozar o papel desempenhado pelas relações próximas – também entendidas enquanto protótipos salientes -, algo que o mesmo médico colocou num patamar equivalente: “Aí depende muito do acesso à informação, depende da classe sociocultural. As pacientes com nível sociocultural menor, a informação é muito mais por conversas entre outras pessoas, a vizinhança, enfim”. Contudo, e de acordo com os testemunhos recolhidos, a informação providenciada às doentes ajudou-as a lidar com os tratamentos de uma maneira mais comprometida.

Componente transversal a todas as doentes independentemente da idade ou estatuto social, o medo pauta as questões e receios resultantes de um cancro de mama e constitui o primeiro foco de atenção do encontro clínico. Nesta ocasião, e de acordo com os/as profissionais de saúde, as questões colocadas gravitam em torno de duas temáticas principais: o medo da morte e dos impactos da terapia sobre o corpo, como a queda do cabelo no caso de tratamentos quimioterápicos, tumorectomias ou mastectomias radicais e parciais. É pertinente verificar que as ansiedades se baseiam em vertentes mais pragmáticas sobre a vida e a imagem, como as hipóteses de sobrevivência, os efeitos dos tratamentos sobre a queda do cabelo ou outros aspectos físicos, que em descrições biomédicas da doença e/ou terapias a seguir. A presença dos testemunhos de profissionais foi aqui levada em consideração por forma a oferecer uma perspectiva que não tivesse sido encontrada nas narrativas individuais da doença:

Outras vão estar aqui sofrendo perdas em relação à imagem. Outras vão estar com essas informações médicas que estão disponíveis e aí: "Eu sei que estatisticamente o meu é triplo negativo. Como é que vai ser?" Como uma situação grave que aparece aqui, que são muitas pacientes jovens que a gente tem atendido e que, não tendo filhos, não têm informações sobre o que vai ser a possibilidade ou não de gestação após um tratamento oncológico. Essa é uma situação que não entra no rol de informações aqui. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

No entanto, as singularidades e de cada caso concebem uma grande amplitude de preocupações que transcorrem o ser e estar doente até à manifestação do cuidado com a família:

É muito diverso. Hoje atendi quatro pacientes. Uma cada vez é uma pergunta diferente. Algumas pacientes trazem a questão que já é mais conhecida do impacto da imagem, da mudança no corpo. Algumas trazem a ideia uma preocupação em relação à questão do seu corpo. De um corpo que elas dependem para subsistir, para sobreviver, para cuidar. *Para cuidar de alguém. E essa relação de cuidado, ela se modifica muito nessa experiência de cirurgia, porque para muitas é um momento que elas inauguram. É o momento de serem cuidadas.*

Esta opção inicial não ignora a necessidade de um conhecimento mais sustentado sobre as terapias e progressão da doença num momento posterior, no final dos tratamentos ou na eventualidade de procedimentos adicionais, como uma reconstrução mamária. Torna-se é evidente o quanto aquilo que a biomedicina e a informação médica sobre a doença convencionou como as questões “importantes” da perspectiva da doente frequentemente não encontram eco nas reais dúvidas e preocupações das mesmas, recaindo em aspectos práticos da vida quotidiana. Por vezes, mesmo antes da suspeita de um cancro, é o receio de contar à família, pela eventualidade de um desequilíbrio desse contexto, que se as faz remeterem-se ao silêncio, concretizado nos casos de Eva e de Viviane:

Eu senti um carocinho minúsculo. Aí eu fiquei com medo de contar à família, medo não assim, foi passando. A gente sempre é difícil, quem não esconde um pouquinho? Mas aí, conforme foi passando março, abril, maio, abril eu já notei ele maior. Ele foi crescendo. Não [disse nada a ninguém]. Quando foi em maio, eu avisei, eu esperei, primeiro que eu fui almoçar fora com a família. Quando nós chegamos em casa, eu falei para os meus filhos, que tinha um caroço, que eu estava com um caroço no, no seio. Eles quiseram ver, ficaram apavorados. (filhos): "Porque é que mamãe não mostrou?" Aí ele já estava maiorzinho. Entendeu? Porque é que não foi ver? Porquê isso? Eu disse: "Pois é!" Eu fiquei respondendo: "Ele já está crescendo, está maiorzinho." (Eva, doente oncológica, entrevista pessoal, 27 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Já tem bastante tempo. Foi em outubro do ano atrasado. O ano passado já estava fazendo tratamento. Dois mil e treze. Não falei com ninguém. Porque eu achava que era um nodulozinho que ia acabar. Como era no final do ano, eu nunca quis perturbar a minha família. Porque eu ia falar e eles iam falar nervosos. Aí acabou o final de ano. Deixei passar o final de ano, natal. Em janeiro também não falei. Para deixar passar o carnaval. Mas, quando passou o carnaval, foi que eu falei para ela. Aí já ficou todo o mundo apavorado. "Vamos correr atrás. Vamos marcar médico." Aí foi que eu fui numa clínica da família. (Viviane, doente oncológica, entrevista pessoal, 17 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Estas são situações que, embora mais raras, são demonstrativas do quanto as questões de género, sobretudo o papel da mulher como cuidadora da família, assumem uma importância de tal forma significativa que impedem o recurso aos serviços:

E isso, em classes populares, com pessoas que têm menos condição de acesso. O homem ser aquele que provém e da mulher ser aquela que fica em casa e cuida. Então tem uma história aí. Essa paciente que eu estava te falando hoje, que há três anos sabe do câncer e não quis tratar, porque deu a vida dela para tratar da mãe que tinha Alzheimer. Eu escutei antes, a filha dela que está acompanhando na enfermaria, dizendo: "Eu abro mão da minha vida, para cuidar da minha mãe!" Entende? Então é assim, é uma forma de se mostrar amor... Desse tipo de cuidado que se esquece de si. É uma forma muito intensa de mostrar amor. Nas relações. Então às vezes, essa experiência, essa ruptura biográfica, que é uma cirurgia ou que é um tratamento. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Esta citação é importante para ilustrar como a passagem por um cancro de mama pode ser percebida de múltiplas perspectivas, inclusivamente terapêuticas, sobre as questões que se põem à mulher enquanto cuidadora e dos impactos potenciais e efectivos que esse papel social provoca. O "esquecer de si", mencionado por esta psicóloga, é ilustrativo de uma tensão permanente. A centralidade das mulheres na auto e hetero expectativa na provisão de cuidados de saúde familiares é frequente. Mas essa possibilidade e expectativa são problematizadas quando se verificam momentos em que é a saúde da própria cuidadora que está em causa. O sacrifício pessoal torna-se parte constituinte dos cuidados de saúde, reflectindo a importância da mediação das relações sociais na procura por serviços de saúde", tal como dedicar tempo às necessidades de outra pessoa, determinada pelo próprio sentido de responsabilidade (Andersen, 2010).

A transição entre ser sujeito de cuidado e objecto de cuidado produz frequentemente o resultado de haver uma dimensão sacrificial no cancro de mama, como verificado no material empírico. Nestas, a expectativa em torno das funções das mulheres na família, devido à importância que aquela detém na construção social e cultural do ser feminino, determina as temporalidades de procura por serviços de saúde, embora não exista uma regra pré-determinada:

E aí a gente está falando de situações em que a mulher é cuidadora, a mulher é que fica em casa. Quem é que vai cuidar dela? A gente tem situações sociais muito graves nisso. Se é uma paciente jovem, que é a mãe de uma família, que tem crianças pequenas, quem é que vai estar cuidando dessa moça que está acamada? Se ela mora numa favela de difícil acesso, quem é que vai cuidar? A gente tem muitas pacientes que aí tem toda a questão de género. Mulheres que cuidam, que são empregadas domésticas. Que fazem trabalhos braçais. E o tratamento do câncer acaba criando uma situação grave, uma ruptura, mesmo na biografia. Porque a pessoa não pode mais retornar na

profissão anterior. Ela não é mais aceite. Ela não é aceite pela perícia [do INSS para ter direitos especiais como doente de cancro]. Ela cai numa certa vala que não é nem aceita. Eu tenho várias. Ela não consegue mais trabalhar. Mas também não consegue ter um aval da presidência, porque teve alta do tratamento oncológico. Só que fez uma cirurgia de esvaziamento axilar. Tem todas as orientações da equipe para não fazer trabalhos. Inclusive não teria mais que ser uma empregada doméstica. E é uma pessoa que está com essa limitação. A menos que você tenha um vínculo afetivo com essa pessoa, você perde o seu lugar. E isso é uma situação que chega para cá, para a psicologia, como uma situação de sofrimento. De quebra de lugar social. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Rikke Andersen (2010) refere que o tempo e a atenção dedicados às necessidades de membros da família são decisivos, como deixar tudo pronto em casa para se avançar com os exames e hipotéticos tratamentos ou da possibilidade de que a preocupação pela situação laboral possa contribuir de igual modo para essa hesitação. O medo emerge, portanto, do imaginário social e culturalmente dominante da palavra e conceito “cancro”, embora abarque uma multitude de doenças, e também do possível impacto que a doença terá no contexto familiar. Estes são, pois, elementos reveladores do quanto a família pode comprometer a rápida procura por uma solução para a doença.

No contexto estudado, foi notório o quanto a maioria das mulheres tiveram uma boa rede de suporte familiar (apesar de uma das enfermeiras ter citado alguns casos de homens que, face à doença da companheira, as abandonam no decurso da doença e tratamento) o que, sendo positivo, também pode acarretar as consequências supracitadas, de um atraso na procura por cuidados de saúde adequados.

Já aqui se pretendeu questionar as abordagens normativas à informação e comunicação em saúde, e do quanto invariavelmente colocam o ónus de défice nas próprias doentes. Esta sabe-se também, não releva a importância e urgência de uma mudança no paradigma, para colmatar o desconhecimento sobre as variantes da doença e, em última análise, geradora do medo que prevalece nas consultas. O médico Sérgio Monteiro dá o mote, afirmando que “a gente procura não fazer muito mistério com a palavra câncer”, apesar de, como se sabe, a palavra ter muito peso, como indicou o enfermeiro Filipe Bordalo. A perspectiva do médico Pedro Domingues apontou mais no sentido do medo estar baseado num défice de informação e comunicação em saúde.

Têm sempre muito medo! Mas muito medo, por muita questão de falta de informação adequada. Quando você fala câncer, os pacientes entendem isso de uma maneira geral. Não têm a ordem natural, não têm a capacidade de dimensionar diversas situações da doença. Geralmente as pacientes vêm com muito medo. Acho que medo da morte mesmo! Acho que essa é a principal

preocupação das pacientes. E aí dependendo da situação de que a paciente está, se modifica. Se é uma fase inicial, se é mais avançada... Mas geralmente é isso. É o medo e geralmente sem saber o que é que vai passar. Não só medo da doença, mas medo do tratamento. É engraçado isso. Algumas acham muito pior o facto de você falar que vai fazer a quimioterapia. E outras já não. Acham muito pior o facto de você falar que vai fazer cirurgia. (Pedro Domingues, oncologista do INCA, entrevista pessoal, 11 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Outra característica do tratamento oncológico desenvolvido no HCIII é a capacidade de decisão dada às mulheres no momento de uma escolha terapêutica, algo que, nas suas palavras, é a maneira correta de proceder face ao momento de desvendamento do diagnóstico, reforçando a sua agência. No modelo biomédico, a retirada dessa capacidade aos corpos que estão a atravessar processos de cura tem sido historicamente dominante. Em décadas recentes, contudo, têm-se tornado visíveis os esforços pela atenção às doentes, estimulando-as a participar no seu próprio itinerário terapêutico através de escolhas sobre os momentos ou alternativas disponíveis de tratamento para os seus casos. Essa agência encontra sustentação no conhecimento de que o cancro de mama é uma doença com origem e manifestações muito vastas – e, portanto, com tratamentos diferenciados. Este dado foi obtido pelas entrevistas, onde se constatou que a maior parte das mulheres tem consciência da diversidade de doenças que são abrangidas por essa designação:

É bem interessante, porque eles me deram uma opção, uma escolha. Tem gente que não tem nem escolha. Eles me deram uma escolha, e eles explicaram. Foram bem claros. Eu até tenho um desenho aqui e realmente falaram: "Se você tirar a mama toda, vai ter que fazer quimioterapia, vai ter que fazer não-sei-o-quê". E não é o meu caso. Entendeu? E se fosse o meu caso, eu tenho a certeza que eles iriam encaminhar para essa opção B. Tem lógica porque, na verdade o corpo é da gente. O corpo é meu. (Elisa, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Já tinha sido mencionado no capítulo metodológico que neste trabalho não me deparei com *críticas à actuação dos/as profissionais médicos/as*. Certamente que para isso muito terá contribuído a abertura dos/as profissionais de saúde à negociação das decisões terapêuticas com as pacientes, algo que, nas suas palavras, é a melhor forma de exercer a sua prática profissional:

Eu acho que tem que ser direto mesmo. Eu acho que essa coisa de ficar rodeando, rodeando... "Olha só, você tem isso...". Até então eu não sabia quais eram os tipos de tratamento, vim na primeira consulta... Agora: "Olha só, é isso e você tem, há a opção A ou a opção B. O que é que você prefere fazer? Ou, a gente acha isso e isso. Vamos chegar num acordo?" Não adianta ficar...

Acho que, tentando arrumar, os caminhos para chegar... Fala logo. Explica o que tem que, explica. E pronto. (Elisa, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Não foram verificados casos de mulheres que tivessem tido problemas oncológicos prévios àquele pelo qual foram selecionadas para entrevista, com exceção de duas doentes. Para as restantes, a caracterização mais frequente da consciencialização do surgimento da doença foi, para além de inesperada, a sensação de “ficar sem chão”, pela incredulidade da situação. No entanto, é determinante a importância manifestada pela calma e segurança que os/as médicos/as transmitem:

Aonde eu descobri, o chão saiu debaixo dos meus pés. Fiquei muito triste! Muito, muito. Chorei, fiquei decepcionada. Porquê? Porque até então, nós não esperávamos por isso. Nem a doutora Viviane, porque eu não tenho ninguém. Ninguém na família com nenhum tipo de câncer. Nem bisavó, nem avó, nem ninguém. Nunca, tanto que ela me falou, do tempo que tinha de medicina, nunca viu câncer de mama em mama supramamária. Até o doutor Sérgio também falou para mim. Ainda não foi vista, é o primeiro caso que eles vêem. (Renata, entrevista pessoal, Rio de Janeiro)

Para exemplificar o quanto é crucial a comunicação do diagnóstico por pessoal especializado e com experiência nessa matéria, resgato o caso de Cíntia, cuja narrativa demonstrou como o trabalho na área da oncologia exige um código e uma ética pessoal que tem grande impacto na percepção da doença e gestão futura da mesma:

Eu só consegui essa mamografia, devido ao meu cunhado que era maqueiro e trabalhava lá. E ela me deu essa resposta, desse jeito: "Você está com câncer!" Era médica! Ela chegou e disse para mim, Dona Marlene. Eu fiquei assim. Eu fiquei extasiada, eu fiquei sem chão. Ela não me transmitiu o diagnóstico com cuidado, sabe? Não foi, não foi. Foi assim, curta, grossa e objetiva! Não sei. Eu saí dali não sei como. Não sei como eu cheguei em casa. Até hoje eu não sei nem como, até hoje eu fico me perguntando como eu cheguei em casa. (Cíntia, doente oncológica, entrevista pessoal, 4 Maio 2015, Rio de Janeiro)

Este relato contrasta com o de Eva, cuja tranquilidade e segurança perante o tratamento vindouro se deveu à confiança na sua médica:

Eu acho que tem de ser igual ao que eu recebi. Doutora Ilma, foi muito boa! Hum, hum. Não tenho que dizer dela. Ela foi calminha. Pediu para que eu não chorasse. Que ia dar tudo certo na minha vida. Conversou muito comigo: "Olha Eva, não se enerve. Não fique pensando que o mundo acabou não, Eva!" Entendeu? "O teu câncer não é agressivo. Você vai tratar, você vai ficar boa! Fica calma. Não fica nervosa." Conversando, foi na porta, falou com ele.[...] Falou com ele, uma

doutora, maravilhosa! 'Tá entendendo? [...] Tendo a paciência que a doutora Ilma teve, saber conversar. A gente já fica meio desconfiada. Porque, aparece o problema, a gente já fica meio, será que é? Então a gente já fica meio assim... Ter a certeza.[...]"Olha você está com ..."A pessoa não tinha certeza...Não adianta você correr atrás, tem que emergência...Ainda passava um sermão na pessoa, como se a pessoa tivesse culpa. Ninguém quer ficar doente. Não é verdade? De uma médica ou um médico bom, que saiba dar, conversar... Dar a notícia, que a gente fica tranquilo. (Eva, doente oncológica, entrevista pessoal, 27 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Navegar o planeta cancro exige de todos os intervenientes envolvidos uma capacidade empática que extravasa os procedimentos biomédicos. A envolvência profissional e familiar é crucial no prognóstico da doença, estendendo-se para lá das terapêuticas envolvidas e abarcando variadas dimensões individuais e colectivas e identidades fragmentadas.

Nos encontros clínicos a comunicação deverá ser um processo bidirecional, que possibilite a recolha e organização de informação clara para ambas as partes, com o objectivo de “estabelecer um diagnóstico correcto, prognóstico e tratamento adequado às doentes” contando com o seu envolvimento, para que recebam não só o melhor cuidado, mas no qual elas tomem parte através de um processo de negociação, que “respeite as suas crenças e valores, de acordo com a sua cultura e os seus desejos individuais” (Surbone, 2010, p. 4). Este será certamente um passo decisivo na aceitação mais veloz de um diagnóstico que raramente é aceite com tranquilidade, permitindo uma reorganização da própria vida que contemple essa nova conjectura:

Muitas falam do desamparo que foi o diagnóstico. Da falta de chão. Muitas se sentem de alguma forma até aliviadas porque chegaram aqui. E acham que Deus foi quem ajudou a abrir o caminho para estar aqui. Muitas têm que reinventar os seus projetos de vida. Ou por causa do trabalho ou porque é filho, ou se separam. Porque têm uma relação que até é de casamento [mas] que não se sustenta. O facto do adocimento e da mudança. Tenho atendido muitas pacientes que têm que saber de alguma forma que é um tratamento paliativo. Enfim. [...] Algumas têm dificuldade de falar a palavra câncer. Acho que a minoria, acho que também é isso, tem à partida a escolaridade nessa história. Pessoas mais idosas e com menor escolaridade tendem a dizer: "Essa doença! Esse mal! Não gosto nem de dizer o nome." E outras, para a socialização da informação também tem o Google. Algumas chegam assim: "Ah eu tenho um carcinoma grau três". (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

As doentes manifestaram a sua percepção acerca de quem deverá transmitir o diagnóstico, do modo de dar a notícia, e da resposta que se começa de imediato a gerar. Esse “ritual de revelação” (Rosenberg, 2002, p. 255), cognitivo e emocional, que tem tanto de espetáculo como de burocrático, pode diminuir ou aumentar o medo construído cumulativamente,

colectivamente em circunstâncias específicas. Da mesma forma, “ansiedade e mistério podem ser ordenados, se não eventualmente dissipados” (*ibid.*) no encontro clínico:

Porque é muito importante você escutar do médico. Eu não esqueço as palavras do médico, quando ele falou pra mim: "Fica tranquila, eu tenho a certeza que você vai ser operada." Você está entendendo? Dá aquela segurança para você. Nos momentos ruins, você lembra daquela... Ele tem que ser bem positivo, acho eles muito positivos, muito carinhosos. Isso é importante demais, também. A gente está internada, sabe? Eles são muito carinhosos. Muito atenciosos. Desde o maqueiro até todo o mundo. E isso é importante. (Gisele, doente oncológica, entrevista pessoal, 22 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A mudança de saudável para doente, verbalizada por Alana, provoca alterações psicológicas para além de físicas, pois “sempre fica triste, aquela coisa de nascer boa e ficar aleijada, aquele negócio todo”. Por outras palavras, um cancro é algo que é simultaneamente interior e exterior ao corpo, espoleta reações ambivalentes e tem um efeito disruptor nas identidades pessoais. A autora Sarah Lochlan Jain, que também desenvolveu um carcinoma, referiu que devido à natureza “quase mística” (S. L. Jain, 2007, p. 78) desta doença, e baseando-se na sua própria experiência de diagnóstico e de pessoas à sua volta, em virtualmente todas elas o diagnóstico provoca um sentimento de alguma confusão, na medida em que pode surgir sem sintomas visíveis ou sinais notórios e cujo desenvolvimento não é evidente sem o recurso a tecnologias biomédicas.

A consequência do diagnóstico positivo levou algumas mulheres a descreverem-se como “cancerosas” sem que, no entanto, considerassem a doença como constitutivas de si. Este registo está verbalizado nas palavras de Elisa, quando afirma "isso que não me pertence”, ou na relação ambivalente que Regina definiu com algo que adquiriu, mas que não faz parte de si: “Eu não digo esse nome não [câncer]. Eu não digo que ela é minha doença não. Ela não é minha. Ela não faz parte do meu corpo não. Ela está aqui só de passagem. Ela não é minha. Eu não nasci com ela. Foi pega agora. Foi isso que eu falo”.

Contudo, é por via da doença e da sua identificação como “cancerosas”, que algumas doentes virão a ter acesso a outros tipos de direitos, configurando-as como detentoras de novas cidadanias biológicas⁸⁵. Com o surgimento da biologia, biociência e biomedicina, estes autores propõem a cidadania biológica como uma noção que permite englobar os

⁸⁵ O trabalho de João Biehl (2007) sobre a condição de se ser portador do VIH como vector de mobilização entre tipos de cidadania e subjectividades é paradigmático.

projectos de cidadania que agregam as suas concepções de cidadãos às crenças sobre a existência biológica dos seres humanos, como indivíduos, como famílias e linhagens, como comunidades, como população e raças, e como espécie. E tal como outras dimensões da cidadania, a cidadania biológica está a ser sujeita a transformações e a reterritorializar-se nas dimensões nacional, locais e transnacionais (N. N. Rose, C., 2003, p. 5).

Mediante esse diagnóstico, segue-se o desejo de extirpar o “mal” do corpo, procurando regressar a um estado de normalidade que caracterizava a vida anterior à doença. Esse efeito é parcialmente conseguido através do recurso a narrativas, que criam uma ideia de ordem, sequência e estrutura aos eventos. Segundo Arthur Frank, essas características das narrativas dotam-nas da capacidade de restituir a normalidade entretanto perdida por via de doença (Frank, 1997). A intensidade manifestada na vontade pela recuperação do “teste” a que estiveram sujeitas configura-se como uma possibilidade de reinvenção da identidade e da atitude perante a vida ou, dito de outra forma, consagram-se os efeitos potencialmente benéficos da doença, até então absolutamente desconsiderados.

Indo de acordo com o que é a vasta concepção social e cultural da doença, durante o processo de narração as entrevistadas descreveram a transição que lhes permitiu entender e acomodar a doença nas suas vidas. Ao “porquê eu” do diagnóstico foi-se sobrepondo o discurso do cancro como uma possibilidade de “prova de que mereço viver”, funcionando a narrativa como um mecanismo heurístico.

Os modelos explicativos avançados estão marcados por uma variabilidade considerável que, contudo, exclui maioritariamente factores como a alimentação ou outros factores ambientais. Esta constatação reforça a ideia socialmente construída de que o cancro é, sobretudo, algo individualizado, menorizando-se ou ignorando as causas macroestruturais, sugerindo também no Brasil uma mística apolítica que rodeia o cancro, conforme proposto por Sarah Jain (S. S. L. Jain, 2013).

Reportando-se à alta incidência das múltiplas formas de cancro nos Estados Unidos da América, atravessando a vida e a cultura daquele país apesar dos enormes financiamentos dedicados à investigação e tratamento, Sarah Jain aponta para uma invisibilização activa das suas causas, remetendo-se para a esfera individual algo que é colectiva, epidemiológica, económica, social e culturalmente, significativo sobretudo o impacto da paisagem industrial na saúde das populações. A autora descreve este fenómeno como uma “mística apolítica” (S. S. L. Jain, 2013, p. 35), ou seja, uma menorização das condições estruturais nas quais as populações habitam e que, podendo ser responsáveis por alguma forma de cancro, raramente são mencionadas.

É admissível que essa “mística apolítica” seja resultado de um conjunto de mensagens mediaticamente propagadas que raramente colocam a tónica sobre a responsabilidade das

empresas cujos produtos contêm substâncias cancerígenas ou carcinogénicas, ao mesmo tempo que a neoliberalização dos serviços de saúde, acompanhado da propagação da mensagem de que cada pessoa é responsável pela sua própria saúde, afastam um cenário de prestação de contas. Por outras palavras, embora existam cada vez mais casos de cancro de mama que surgiram contra todas as expectativas de acordo com aquilo que é o sujeito neoliberal, que sempre evitou tabaco e bebidas alcoólicas, assumindo o estilo de vida “saudável”, cuidando da sua própria saúde com exercício físico e uma alimentação regrada e equilibrada entre outras prescrições desse modelo de concepção de saúde, raramente se debatem os factores externos às pessoas e que podem causar um cancro.

É com essa desresponsabilização em vista que Jain avança com a necessidade da política elegíaca anteriormente referida, pela qual se colocaria no debate político e mediático o cancro enquanto resultado da paisagem industrial, pelos locais de residência, ambiente no trabalho e outros, ou seja, fortalecer o debate sobre a determinação social da saúde.

A propósito da responsabilidade individual do cancro, foram numerosas as doentes admitidas no HCIII que estabeleceram como modelos explicativos para o seu carcinoma algum tipo de trauma físico, como uma queda ou embate do peito, mesmo que já em anos remotos. Deste campo de possibilidades sobressaem vários casos onde é atribuído ao ónibus uma responsabilidade central no surgimento da doença, como foi o caso de Alana:

Ah senti, senti. Aquele tombo, foi crescendo. Levei um tombo lá em Madureira, conhece Madureira? Eu levei um tombo ali que quase o homem passou por cima de mim e o motorista não teve tempo para parar. Uma garota veio correndo e me tirou assim do chão. Aí piorou. Aí abriu aqui, saiu sangue. Valeu que foi do lado de fora. Eu fui correr para apanhar o ónibus, nisso que eu corri, olhe, de cheio. Aí parece uma coisa que, quando a gente está machucada, aí é que machuca aquele lugar. (Alana, doente oncológica, entrevista pessoal, 22 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Como referiu Eduardo Millen, este é um modelo relativamente comum e recorrente nas explicações dadas para esses eventos, pois “tem muito aquela coisa de caiu, bateu. ‘Estava no ónibus e bateu’. Até brinquei que o ónibus é a maior causa de câncer de mama, porque elas caem e batem, percebem o nódulo e passam a achar que foi daquela queda”. A tentativa de justificação do carcinoma, baseada numa vasta tipologia de possibilidades, converge frequentemente para o trauma físico localizado embora, como explicou Filipe Bordalo, essa hipótese tenha que ser esclarecida:

A gente tem que mostrar para ela que não. Que uma coisa não é relacionada com a outra. Talvez por ela ter tomado uma pancada naquela mama, aí passou a prestar mais atenção, com autocuidado do local e que ela, por isso sentiu aquele caroço. Coisa que ela antes não sentia, porque

simplesmente não olhava para ela própria, não tinha autocuidado. E, apesar de a gente falar isso, muitas vezes: "Tudo bem mas..." Ela: "Eu não acredito em bruxas, mas que elas existem, existem." Então, com muitas pacientes a gente fala, fala mas: " Que a batida teve a ver, teve!" A gente ainda tem muito isso. Até porque a paciente tem que achar uma...O ser humano busca uma explicação para tudo. (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

O segundo trauma mais frequente que se julga causador do carcinoma é algum tipo de sofrimento de ordem psicológica, emocional ou social, associado a perdas familiares ou com quem se possuía alguma ligação emocional forte, preocupações e ansiedades várias e que, após um determinado período de tempo, se vêm a revelar determinantes na narrativa de experiência de doença.

Muitos tentam relacionar com alguma perda afetiva importante, ou morreu alguém, ou separou do marido. Elas de alguma forma tentam associar a presença do nódulo com algum dano afetivo recente. Sempre tem uma história. (Eduardo Millen, Chefe de Serviço da Mastologia do HCIII, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Em várias doentes foi notada a tentativa de “associar a presença do nódulo a um dano afetivo recente” o que, de acordo com Sérgio Monteiro, mastologista, é frequente. Essa ideia foi corroborada por algumas entrevistadas, como Giovana. Ao referir-se ao seu caso mencionou alguns “estudos realizados” que concluíram que “a grande maioria das pessoas que apresentavam essa doença por muitos anos tinham mágoa. Levava alguma coisa assim que era rancoroso dentro da alma, no coração. E eu faço parte dessa estatística aí.” (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro). Outro exemplo evidente dessa forma de conceber a origem da doença foi o de Érica:

Perdi muitos amigos também. Tive muitas tristezas com certos acontecimentos na minha família. E essas coisas são... As pessoas falam, eles costumam falar que esse tipo de comportamento, traz muito... Costuma matar o câncer muita mágoa, muita tristeza. E eu tive muito isso. Muito desespero, muito aborrecimento. É. As pessoas falam. Que o câncer é provocado por muito aborrecimento, muita mágoa. De pessoas. Outra pessoa te magoou muito, você guardou aquilo dentro de você. Tristeza. De falta de pessoas que te machucam. Aquela dor de vida, de perda, as perdas que a gente tem. Não só familiar mas também com amigo. Que, por exemplo, às vezes a gente é criado com uma pessoa desde os sete anos de idade. A pessoa morre, você não morre, você fica: "Pô, ela foi eu fiquei."[...] Porque as pessoas falam muito. De quando você guarda mágoa no coração. De uma pessoa. E eu realmente guardava mágoa. Eu posso até dizer que eu guardava raiva da minha cunhada, da morte do meu irmão, por ter provocado por ela. E aí eu fiquei com muita raiva dela, na época. Eu guardei aquele... [...] Então eu acredito que aí juntou a tristeza de

ter perdido o meu irmão com o ódio que eu tinha dela. E aí, deve ter botado para fora. [...] Nunca bati com ela. Sabe, nunca tive mordida de bicho, nem nada. Apareceu, sozinha. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

É comum, encontrar doentes que estabelecem relações de causalidade entre o aparecimento do cancro de mama e algum tipo de sofrimento pessoal. Esse é um modelo heurístico que, estou em crer, está baseado na economia moral da doença. Ao contrário de outras doenças com uma origem biológica clara, em particular o caso da SIDA, condensado em algum comportamento sexual de risco, o cancro é silencioso e com causas numerosas, deixando espaço para uma pluralidade de interpretações que justifiquem a sua existência.

A psicóloga Luciana referiu que também é comum como modelo explicativo “A questão de ser de família. Muito. É de família. É câncer de família. Porque não sei quem e não sei quem tem”. Nesta matéria, a sua opinião e do enfermeiro Felipe Bordalo são divergentes, no sentido em que a este último lhe pareceu as mulheres terem noção do seu cancro como resultado de herança genética, para logo em seguida apontar que um certo estilo de vida adequado e regime moral – levar uma boa vida, *pelos mandamentos* (o que, veremos, está intimamente relacionado com a forte religiosidade e espiritualidade das doentes e profissionais), sem *stress* – parece sugerir quem é mais ou menos meritório de contrair a doença:

A maioria diz que é pela exposição familiar. Como também tem uma boa parte que não tem uma explicação, pelo menos não sabe, dizem das de forma natural. Não sabe de ninguém da família que tenha tido a doença. E às vezes até se culpam: "Porquê a doença veio para mim?" Será que é a opção boa? Isso acontece muito quando o paciente está à beira da morte. E aí eles dizem: " Eu nunca fiz nada. Não matei ninguém. Sempre fiz isso, aquilo e aquilo outro. Segui os passos direitinho, como os mandamentos. E eu não sei porque é que aconteceu comigo." E em algumas situações se culpam. Mas nada assim, de fator externo que tenha influenciado. (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Sintetizando, embora singulares e profundamente variáveis, existem modelos explicativos para a doença que estão baseados em discursos aparentemente conflitantes, populares e biomédicos, como a genética, situações de profundo desconforto psicológico ou emocional, traumas físicos e provações religiosas. Esses modelos traduzem entendimentos e lógicas que não são obrigatoriamente antagónicas, dado existirem “várias evoluções, várias construções”, como mencionado pela Psicóloga Luciana.

Concomitantemente, é essa pluralidade de discursos que faz transparecer os canais, mensagens, agentes e intervenientes através dos quais se constrói social e culturalmente o cancro de mama. Os receios, esperanças e atitudes face à doença revestem-se igualmente da importância

de quem se encontra próximo da pessoa sintomática, através da garantia de acesso a meios de diagnóstico ou tratamento com vista a um processo tão célere e silencioso quanto possível.

Por último, para o cancro de mama, apesar de envolver quase duzentas doenças possíveis, como para todas as outras formas de cancro, é urgente desvendar a mística apolítica que tem sido o mote dominante. A término desse discurso, por via de uma “política elegíaca” (S. L. Jain, 2007), trará novas formas de conceber as origens do cancro e, por consequência, tratamentos e serviços mais precisos e otimizados.

7.5.4. Doentes e estágios em trânsito. A sala de espera

A diversidade de estadios e prognósticos de mulheres que se encontram no mesmo espaço físico, como a sala de espera deste serviço de oncologia, reforçou a descrição feita por Julie Livingston destes locais como um “lugar dramático animado por preocupações existenciais urgentes e experiências corporais adversas” (Livingston, 2012, p. 22). Convergem narrativas tão díspares quanto a própria amplitude clínica da doença, o que, em alguns quadros, é desnecessário e ameaçador para um itinerário terapêutico realizado com sucesso.

A confluência dessas narrativas pode ser resgatada no episódio narrado por Priscila que, tendo reagido positivamente ao seu diagnóstico e posterior acolhimento pelo INCA, demonstrando enorme tranquilidade durante a situação de entrevista, em toda a sua narração da experiência de doença, não foi tão compassiva quanto aos momentos que passou na sala de espera:

Eu recebi, eu recebi bem. Eu estava bem nesse dia. Foi bem. O dia mais pesado aqui no INCA, foi o dia que eu fui fazer electro[terapia]. Que eu tive a experiência de ficar numa sala de espera. Num corredor de espera, com outras pessoas. Cada uma contando as suas experiências. Eu nunca tinha passado por essa experiência. Meu Deus, olha, eu fiquei horrorizada! Quando eu olhava, eu tentava falar com alguém do lado direito, a pessoa falava assim: " Ai fulano, fala muito, não-sei-quê!" Do lado esquerdo: " O que é que você fez quando você descobriu, que você estava com essa doença?" (Paciente): "Eu não sei, eu não fiz nada, fui para casa. Tomei três porres." (Paciente): "Eu bebi todas." Não disse assim não mas, né?(Paciente): "Ah você falou que bebeu todas. Aí eu peguei, eu falei, eu fiquei armada em burro ali sentada. O que vai ser de mim, o que vai ser de mim aqui, entendeu? Aí do outro lado, tinha uma, lá na frente, começa a falar da relação da

religião com a igreja, e que Satanás estava no peito dela e que o pastor tirou⁸⁶. Aí eu fiquei assim, meu Deus do céu. Eu fiquei, sabe? Aí outra que estava do lado, assim: "O padre da minha paróquia não fala nada disso!" Aí o padre, o padre...

A mulher do outro lado: " Aí dentro, vai para algum lugar e encho a cara, não tenho mais nada a perder, mesmo mais, entendeu?" Não tem mais nada a perder, enche a cara, bebe todas, entendeu? Aí eu peguei e saí, bati. Aí quando eu saí daqui, eu saí trocando as pernas. Saí trocando os pés. A lágrima, caía! A lágrima descia. Encontrei com uma colega, que trabalha na quimioterapia agora. Que estudou comigo no curso técnico. Aí eu abracei ela e falei: " Ai, se diverte para caramba. Se diverte muito, vai viver! Por favor, não deixa de viver não."

(amiga): " Mas o que é que você tem, Priscila?"

(Priscila): Não- é que eu falei- é porque eu vou operar, estou com câncer de mama."

(amiga): "Calma Priscila, eu peguei você..."

(Priscila): "Olha mas quer saber, viva, viva bastante." Foi a pior experiência aqui no INCA. Foi a sala de espera. Eles me mataram, me mataram, porque disseram "oh, começa assim, tem isso, tem isso, tem isso. Tem aquilo... Toma bem um porre, você bebe, entendeu? A outra disse logo que o pastor tira o diabo que tem no peito entendeu? E o padre da outra era ... e, não. Estou fora! Não fico lá, não! Aí, eu encontrei com minha chefe, com a Adriana e disse assim: "Adriana, eu estou arrasada, que lugar é aquele?" (chefe): "Olha vai p'ra casa, fica calma, que é assim mesmo." Eu já estava fazendo os exames normalmente. Eu passei pelo médico e mandou eu ir para radiologia. Mandou eu ir para o eletro e aí o tratamento lá do eletro deu *tilt*, deu problema. Aí a mulher teve que desmarcar tudo. Aí, muito obrigada, viu? (incompreensível) Aquelas doidas lá, não é? (Priscila, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Maio 2015, Rio de Janeiro).

Quando manifestado, o tom geral relativo à sala de espera comportou um ónus negativo. Por essa razão exige-se precaução ao afirmar que, apesar de variadas queixas, a sala de espera pode chegar a ser um espaço positivo, de familiaridade e ajuda por parte dos/as profissionais que ali trabalham. Esta opinião foi dada pelos/as próprios/as profissionais, e não pelas doentes. Ficou evidente que uma das características que mais marcou as entrevistas destas últimas foi a proximidade manifestada para com toda a equipa que trabalha no HCIII descrita, sem exceções, com os adjetivos mais favoráveis. É por esse motivo que, alguns profissionais, como a psicóloga Luciana, mencionaram a dificuldade das doentes prosseguirem o seu tratamento fora da instituição na eventualidade de terem que o fazer, pois as suas as identidades estão tão vincadas ao hospital que a própria rapidez da recuperação poderá ficar comprometida:

Elas se identificam como sendo do HCIII e elas sentem, *quando por exemplo têm que fazer radioterapia noutra hospital, elas sentem mal. Elas acham que tem uma questão de sucesso da*

⁸⁶ Mais adiante neste capítulo abordarei com maior detalhe a configuração da religião como uma forma de tratamento para o cancro de mama.

forma da sala de espera nos pacientes, das próprias informações, da mostra de uma para a outra de como é que ficou a cirurgia no banheiro. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Corsano, Majorano et al. demonstram que a sala de espera é sobretudo o local associado com algum conforto onde se procura significado em momentos árdus (Corsano, Majorano, Vignola, Guidotti, & Izzi, 2015). Será, assim, um local que poderá ser psicologicamente útil em virtude de um momento de insegurança, tal como descreveu Regina, dizendo que “nessa hora, a gente precisando muito, não quer que ninguém passe a mão na nossa cabeça. A gente precisa muito de amor”. Mas os autores estendem a sua análise da sala de espera, dizendo que

em particular, as pessoas nas salas de espera esperam e desejam certezas, conforto, apoio e informação (Warren 1993; Waters 1999) dos profissionais de saúde. Bournes and Mitchell (2002, p. 62), num estudo exploratório usando um método dialógico com 12 membros das famílias de adultos numa unidade de cuidados intensivos, descrevem a experiência da espera como “uma atenção vigilante” que acompanha uma “espera ambígua e turbulenta”, com alguma satisfação a emergir das relações com os outros e participação em actividades (Corsano et al., 2015, pp. 1066-1067).

Érica também não foi abonatória nas virtudes da sala de espera, que permitem a ocorrência de situações onde a troca de experiências não é necessariamente algo de positivo ou reconfortante:

Porque tem muitas pessoas aí coitadas assim, não é? Nos corredores, a gente escuta muito as pessoas. A gente escuta o caso de mulheres que começaram a passar pelo problema, os maridos abandonaram. E aí, pôxa, você cai mesmo em depressão. Se você tem depressão você morre! Porque em si o câncer não me mata! As pessoas têm mania para dizer: "O câncer matou ela." Não. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Nesse sentido, afirmar que a “sala de espera é um lugar onde a partilha de emoções com as outras [doentes] pode providenciar apoio emocional” pode ser no limite, para além de redutor, algo arriscado, eventualmente gerando até distúrbios na relação com os/as profissionais. Estes podem ocorrer pois “não é incomum as pacientes compararem [os seus estágios de doença e intervenções terapêuticas], “o dreno de uma está assim, o meu está mais escuro, o outro está mais claro. Um tem mais, outro tem menos. Ela está usando soutien, eu não estou.” (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro), questionando as suas próprias trajetórias. É na sequência dessas dúvidas que se deverá resguardar o vínculo com

os/as profissionais de saúde, promovendo a obtenção de informação e conhecimento sobre a doença com quem está devidamente preparado para o fazer.

7.5.5. Religião, espiritualidade e cancro: “Graças ao bom Deus, nós vencemos!”

Existe uma vasta literatura que dá conta do modo como o sofrimento individual é constituído, performado e determinado pelo contexto circundante, simultaneamente local e global, mais vasto e abrangente, composto por um tecido social e cultural que envolve família, local de trabalho, determinações políticas e económicas, instituições e estruturas de vários âmbitos de atuação. (J. Biehl & Moran-Thomas, 2009; Das, 2001; P. Farmer, 2005; D. Fassin & Kleinman, 2004; Arthur Kleinman, 1995; Arthur Kleinman et al., 1997; I. Wilkinson, 2005, 2017) Por essa razão, as respostas à doença extravasam o fenómeno biológico, através de variados idiomas onde o lugar social das populações assume uma preponderância fundamental.

É por via desses momentos e circunstâncias particulares que acedi aos vocabulários e atitudes que constroem a trajectória institucional pela procura de cuidados terapêuticos adequados ao cancro de mama em diferentes mundos morais locais (Arthur Kleinman, 1992), aqui diferenciados pela forte presença da religião. Enquanto parte da experiência, a resposta ao sofrimento e os idiomas nos quais se manifesta são informados colectivamente e com base na experiência própria e de pessoas próximas ou dos *media*, algo que já mencionado. Nesse sentido, a religião revelou-se aqui um idioma particularmente útil nas respostas à ansiedade e incerteza de um futuro até àquele momento inquestionado (Veit & Castro, 2013).

Recentemente tem despontado uma literatura que aborda, entre outros impactos, a influência positiva da crença em alguma religião na concepção e adaptação à doença, qualidade de vida (Jim et al., 2015), adesão ao tratamento e *follow-up*, como a recuperação de cirurgias ou a reação a tratamentos agressivos (Puchalski, 2012). Uma condição *sine qua non* para que isso aconteça é resultante dos modelos culturais que concebem e associam o cancro a um alto risco de morte que, por sua vez, estão frequentemente baseados na ausência, má transmissão ou má interpretação da informação e conhecimento sobre a doença.

A epidemia do cancro no mundo contemporâneo e o espectro de sofrimento que lhe está associado espoletam a procura por uma pluralidade de respostas que permitam amparar a passagem por uma experiência frequentemente traumática e alarmante.

De acordo com algumas entrevistas, a falta de cuidado de si, o contexto socioeconómico e outros fenómenos de índole familiar são apresentados como modelos explicativos para o carcinoma de mama. Estes factores foram abordados por Susan Sontag quando, ao estudar as representações de então do cancro de mama, descreveu a maneira como a percepção individual das suas origens (ou seja, os modelos explicativos) estão social e culturalmente situadas em desequilíbrios emocionais, preocupações e outro tipo de problemáticas da saúde mental.

É simultaneamente pertinente e singular, essa crença salvacional em dois universos que se creem opostos no paradigma positivista, o da biomedicina e o religioso/espiritual. Atentemos no caso de Regina:

Ah doutor, eu tenho muita fé em Deus. E quando eu saí de casa, a primeira coisa que fiz, a única coisa que eu fiz, pedi a Deus: "Deus, eu não sei o que é que está escrito, lá naquele exame. Mas o senhor sabe. Então você me dá força, me dá, aquieta meu coração para quando eu ter a notícia, eu receber." E graças a Deus eu não tive problema nenhum. Porque Deus me preparou. Como até hoje estou. De fé. Tenho muita fé em Deus, aí a gente faz a parte de Deus e faz a parte dos médicos. Saber que tem de se tratar. Que o importante é, não adianta ter fé em Deus e eu também não me tratar. Não é? Os médicos estão aqui para quê? Se eu também não fizer a minha parte, como é que eu vou ajudar o médico? Então é isso que eu ponho na minha cabeça. Entendeu? Foi isso que eu botei na minha cabeça. Primeiramente Deus e vem os médicos e vem a minha Evangélica. É a Assembleia de Deus em Santa Cruz. Eu quase não estou participando da igreja, porque eu não tenho condição de estar andando, aí eles vêm na minha [casa], visitam, oração. As igrejas dão apoio. Claro [que ajuda]. A gente quer sempre ouvir palavras, louvores. (Vera, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Para esta doente, a sua crença auxiliou-a na aceitação do diagnóstico que já suspeitava ser maligno. Contudo, a determinação decorrente da confiança em duas racionalidades que não são necessariamente opostas condensou a prerrogativa de que “toda a medicina junta elementos racionais e profundamente irracionais, que articulam uma atenção ao corpo material com uma preocupação com as dimensões morais da doença e do sofrimento” (B. Good, 1994, p. 24). Ou seja, apesar da crença religiosa, a remoção de um tumor por via cirúrgica é o que marca o desejo na chegada ao serviço, algo que é significativo tanto literal, como metaforicamente:

E tem os pacientes que chegam aqui, tipo, que querem fazer a cirurgia o quanto antes, porque entendem que é um mal que precisa de ser extirpado⁸⁷. E aí essa relação com o procedimento médico é tomado como alguma coisa que é um certo alívio. Porque sentem que isso vai ser o que

⁸⁷ Num segundo momento, este testemunho é paradigmático do quanto a excisão tumoral é considerada a melhor via para as mulheres se considerarem curadas, mesmo que no futuro seja complementado por algum outro tipo de terapêutica.

vai garantir... (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Essa articulação dá-se individual e colectivamente. Na presença de um cancro de mama, anseia-se por experiências amenizadoras da dor física, emocional e social, através de múltiplas formas de apoio face à súbita consciência da finitude da vida, elemento que sobressaiu nas entrevistas como o limite absoluto. Recorrendo às instituições do universo religioso e/ou espiritual, as doentes, familiares e amigos/as compartilham uma visão do mundo e da vida, procurando nessas práticas a restituição da normalidade, corporal e social.

Existe atualmente uma ubiquidade de Igrejas pertencentes a variadas denominações religiosas no território brasileiro. O último Censo Demográfico dedicado à temática da Religião foi realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística em 2010 onde, como assinalado previamente, se identificaram com alguma prática religiosa ou espiritual cerca de 92% dos/as inquiridos/as e, destes/as, perto de 65% são católicos/as, 22% dizem-se evangélicos/as, seguidos de espíritas (2%) e outras formas de religião e espiritualidade menos expressivas (I. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010).

Em concordância com a percepção adquirida durante o trabalho de campo, foi evidente a predominância da Igreja Católica Apostólica Brasileira, apesar de ser referida a dificuldade de diferenciação face à Igreja Católica Apostólica Romana. Este estudo indicou também que os últimos quarenta anos trouxeram grandes mudanças à paisagem religiosa do país, mantendo-se no entanto a

hegemonia da filiação à religião católica apostólica romana, característica herdada do processo histórico de colonização do País e do atributo estabelecido de religião oficial do Estado até a Constituição da República de 1891. As demais religiões praticadas no Brasil, resultantes dos vários grupos constitutivos da população, tinham contingentes significativamente menores. (C. d. P. e. I. S. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE, 2016)

Foi possível ainda observar empiricamente a história recente das preferências religiosas da população brasileira, e do impacto resultante da imigração e dos movimentos migratórios internos, inter e intraestados, com uma ênfase particular no Rio de Janeiro. Este último é exemplificativo do fenómeno que tem ocorrido nas zonas urbanas e mais densamente povoadas, com um aumento da diversidade religiosa, diminuindo inevitavelmente a percentagem da população católica, ainda que mantendo esta uma preponderância indiscutível.

Fora do universo católico, foram as religiões evangélica e espírita as que tiveram uma maior ascensão nas últimas décadas, em conjunto com um aumento da percentagem de pessoas

que se declarou sem religião. Podem ser referidas, também, as religiões pentecostais e de matrizes africanas, como a Umbanda e Candomblé, as quais se encontram frequentemente no Rio de Janeiro⁸⁸. Nos Censos de 2010, apontaram-se como razões para esta diversidade “a dinâmica da ocupação do Território Nacional, ressaltando espaços que historicamente foram povoados por não católicos decorrentes dos grupos tradicionais que formaram a população brasileira e das diversas correntes migratórias internacionais que vieram para o Brasil” (I. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010).

Dentro dessa diversidade e multiplicidade de religiões e formas de espiritualidade, foi evidente o quanto estas constituem um recurso óbvio e de grande valor, individual e colectivo, para a gestão da doença. Ficou patente a ideia de que se procura, com essa proximidade (literal, como no caso das Igrejas, ou metafórica), amenizar as diferentes configurações de sofrimento físico, social, psicológico, económico e outros através de diversas formas de apoio.

Foram várias as referências à religião católica, evangélica, protestante, espíritas, umbanda e candomblé sem que se lhes tivessem sido ainda colocadas as questões relativas a essa temática. Por esse e outros motivos, tornou-se óbvia a sua indissociabilidade do Brasil contemporâneo.

Tão omnipresente quanto o papel da religião foi, na interpretação das doentes, a amplitude de atuação que lhe é imputada. Tome-se como ponto de partida o caso de Clara. Para esta doente, o seu diagnóstico, inesperado, foi indicativo de uma permissão de Deus, como ela o descreveu, “Tipo assim, bateu um medinho básico. Mas depois eu falei: “Não, se eu vou passar por isso, é porque Deus permitiu” (Clara, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Junho 2015, Rio de Janeiro).

No cancro de mama e, estou convencido, nas doenças onde o estigma e risco de vida se colocam lapidarmente, podemos verificar que existe uma concepção teleológica na relação com Deus ou alguma outra divindade. Érica tinha sido vítima de uma meningite quando criança, mas ao ter conhecimento do seu diagnóstico

Pensei assim: se Deus não me levou com a meningite, [é] porque eu tinha que passar pelo câncer hoje. Se eu tive que passar pelo câncer hoje, é porque eu tenho a certeza que ele está comigo nessa luta. E se ele permitiu, além de passar pelo câncer, ter que perder um membro do corpo, então eu não vou contra a vontade de Deus. Você está entendendo? Na boa. [...]. O importante é que eu passei junto com Ele. Eu não quero reconstruir, não quero! E eles aqui dão um peitinho para a gente. Para sair, não é? Mas eu não gosto. Incomoda. Sabe? Não é meu. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

⁸⁸ No Rio de Janeiro, sobretudo após 2015, têm-se verificado vários casos de violência contra Igrejas de matriz africana, como terreiros de Umbanda e Candomblé. Esta violência penso que estará relacionada tanto com o crescimento das Igrejas Evangélicas como com o próprio preconceito (e evidentemente de matriz racista) para com a origem das mesmas, como foi noticiado (Capital, 2017).

As provações não se esgotam neste tipo de interpretações. Da perspectiva de Érica, é necessária “alguma coisa” para rebater a doença, apesar do óbvio respeito que ela merece. A presença de Deus na vida de uma pessoa é condição fundamental para quaisquer lutas que possam eventualmente ser travadas:

Quando você bota Deus na sua vida, independente da sua religião... Deus é para todos. Individualmente. A gente tem que ter alguma coisa. Tem que ter respeito. Tem que ter tudo... Quando a gente bota Deus na nossa vida, ele toma conta da gente. Não é verdade? Por mais que a luta seja, ele está lutando com a gente, e ajuda a levar a gente até ao fim. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Maria Luzia da Lima Marques reforçou que pertencer a alguma religião ou ter alguma espiritualidade são condições fundamentais para a mulher que tem cancro, até porque dá “um baque”, quando se tem conhecimento da situação clínica:

Ela tem que ter fé. E botar Jesus. Vai entrar comigo aí, para eu sair dessa. E foi o que eu fiz, eu me agarrei a isso. Vou enfrentar a operação. Todo o mundo: "Não é que você fica fria, não... Você fica forte." Sabe? Eu já tinha perdido a minha mãe, então fiquei assim meia ruim: "Agora sou eu..." Eu sempre tive muita fé. Mas eu acho que o câncer, ele te sensibiliza mais. Ele faz você ficar com mais força. Mais fé, mesmo. E Deus só dá isso para forte. Não dá para fraco, não! Dá um baque. Se você bota Deus num lugar, você tem que acreditar. Mas você chora, você se sensibiliza. Por mais valente que você queira, você tem os seus momentos... (Pamela, entrevista pessoal, 17 Julho 2015, Rio de Janeiro).

É particularmente instigante o caso desta doente, que epitomiza todas aquelas narrativas para as quais o cancro é reconceptualizado como uma redenção para si ou para os outros, um catalisador, algo que as fez olhar para a vida por um prisma diferente, constituindo um ponto de viragem para si e para quem a rodeava:

Olha, uma coisa muito importante de saldo positivo que eu digo: que Deus te escolhe assim para determinadas coisas. Eu consegui que o meu marido parasse de beber através da minha doença. Sério. Ele era alcoólatra. E com a minha doença o meu marido, desde lá, não põe álcool na boca. Então é por isso que eu digo assim, muitas vezes te dá um sacode para movimentar uma situação. É por isso que eu digo, é fé. Que me dá força! Que me deixou assim. Então tem um lado bom. Tem um lado ruim que você passa por esse tratamento. Não é uma coisa boa você passar um dia inteiro no hospital, mas tudo para viver. Eu acho que foi um despertar mesmo, dele. Ele bebia todos os dias. Muito, muito, muito. Ele era um cara que acordava de manhã, ia fazer compras e

voltava bêbado. Aí teve um dia que eu acordei, tipo, logo uma semana depois que... sabe, eu olhei para ele e falei assim: "Sabe, olha, eu não quero..." "Você quer beber, arranja a sua vida, então. Se você não consegue parar, para respeitar o que eu estou vivendo agora, pega tudo o que é teu e vai embora! Porque agora eu estou num momento em que preciso de atenção! Se você não pode estar do meu lado para isso...". Foi o suficiente. É aí que eu digo, eu acho que ele levou um bom tombo. Deus tem os meios. Eu acredito muito nisso. Por isso é que eu digo que mulher tem que ter fé. Mulher que não ora, que não pede, que não coloca Deus na frente... Porque é uma doença, muito agressiva. Por isso, o que te resta é você se apegar em alguma coisa que te levante, que te leve para diante. (Pamela, entrevista pessoal, 17 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Em diversas doentes, a religião assume essa função de apoio e resgate de uma conjuntura na qual se é colocada repentinamente, individual e colectivamente, em função das representações do cancro e que fomentam reações menos positivas:

Então fiquei naquele meio que desespero. Mas é assim, eu sou evangélica, eu acho que o facto da minha comunhão com Deus me ajudou muito. Porque num determinado momento eu senti uma baixa, mas não me senti só. As pessoas vêm falar comigo. Eu até brinco um pouco, que as pessoas quando vêm falar comigo já chegam com aquela coroa de flores debaixo do braço. Não é por aí! (Giovana, doente oncológica, entrevista pessoal, 11 Novembro 2015, Rio de Janeiro)

A importância assumida pela componente religiosa em grande parte das entrevistadas ficou evidente na determinação com que cada uma delas encarou o seu momento de doença, sobre o qual o enfermeiro Filipe Bordalo disse ter presenciado muito “a questão da fé e de ‘Vou ultrapassar essa barreira’” (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro). Num estudo conduzido por Danielle Groleau sobre o efeito da espiritualidade após um enfarte de miocárdio, foi apurado que a doença constituiu uma inflexão na cadeia de eventos das vidas dos e das doentes (Groleau et al., 2010), minorizando a terminologia e impacto biomédico, lógica que se manteve no caso do cancro de mama, tal como o de Priscila: “E lidar com a morte, assim de frente, que é um risco. Porque a gente sabe que a gente está correndo um risco. É muito singular, sabe? É muito, muda! Nunca mais você vai ser o mesmo! Eu tenho certeza que tem gente que, não entende isso”. A doença motiva, portanto, a possibilidade de reinvenção do campo de possibilidades da sua vida.

A religião é, também, um outro mecanismo pelo qual, para as doentes, se extirpa a doença e suas representações não como alternativa, mas enquanto complemento à remoção cirúrgica: “Vai tirar o mal. Para muitas é do mal e a mão de Deus. A mão do médico vai ser guiada por Deus! Esse entendimento também faz com que tenha uma reparação” (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro). Este termo traduz,

portanto, o desejo de um regresso a um estado de normalidade pré-doença, o concerto ou restauro de algo que, inevitavelmente atingido, vai possibilitar uma reaproximação a uma condição anterior.

É igualmente apropriado referir que as trajetórias no âmbito religioso, antes ou durante a doença, não são marcadas por um caminho único. De facto, houve casos de mulheres que optaram por seguir outras religiões que não aquela onde cumpriram até então os rituais mais recorrentes. De resto, a figura de Deus, sendo central, permitiu optar por abordagens religiosas diferenciadas, como aconteceu com Regina ou Elisa, sem no entanto questionar ou minorizar o valor dessa crença:

A gente tem que se apegar em Deus. Em primeiro lugar Deus na nossa vida. Se a gente não tiver Deus na nossa vida... É por isso que muitos desistem, fazem muita coisa que não é para fazer. Param no meio do caminho. Mas quando a gente tem Deus na nossa vida, a nossa força vem d'Ele. Tem dia que eu estou lá em baixo. Quando eu penso assim, aí eu me pego com Ele, e aquela força retoma. Sempre [fui uma mulher de fé]. Graças a Deus. Não nasci na Igreja Evangélica. A minha mãe era católica. Mas nunca participante. De dizer: "Ah eu era católica participante!" Não. Só batizou. Sabe Deus, sem Deus nós não somos nada. Folha, passa seca. Que vai para cá e para lá. Que o vento leva. Sem Ele a gente não é nada. Mas com Ele a gente vence barreiras. Para vencer barreiras piores que vêm na nossa vida. Mas Ele está sempre ali. Ele segura na nossa mão, para a gente não cair. (Vera, doente oncológica, entrevista pessoal, 13 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Também Elisa pertencia a outra religião, mas a vida familiar, associada à sua curiosidade natural, decorrente da concepção de que “todo o católico é meio espírita”, levou-a a procurar conforto em outras religiões:

Sim [eu antes era católica], estudei a minha vida inteira em colégio católico. A minha profissão de base, na verdade, é professora. Mas eu precisei parar de lecionar, quando o meu filho caçula nasceu. Aí eu falei: " Não, eu vou ser mãe!" Parei. Tenho dois meninos. Aí eu parei mesmo porque não estava dando certo. Aí eu falei: "eu agora vou ser mãe." Então, eu era católica, eu trabalhei durante vinte anos nesse colégio, que é católico até hoje. O Santo Amaro em Botafogo. Aí é tipo assim, eu acho que todo o católico é meio espírita. Todo o católico tem curiosidade no Allan Kardec. Então eu sempre fui a alguns lugares, eu sempre li muito em relação a isso. E o meu marido começou a frequentar o Candomblé. Agora. Há pouco tempo. E é bem legal, eu gosto. (Elisa, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A religião, como uma estratégia para lidar com uma doença de grande estigma e severidade, é uma das possibilidades oferecidas por este sistema cultural. A sua abrangência ganha particular relevância considerando que experiências protótipo e modelos explicativos não

são necessariamente idiossincráticos, “apontando frequentemente para teorias populares locais de saúde, que podem influenciar a adoção de comportamentos de saúde e até revelar as bases do contexto sociocultural do narrador” (Groleau et al., 2010, p. 854).

Mas existem outros benefícios. Enquanto manifestações físicas e ponto de concentração de cultos, as Igrejas detêm uma componente de sociabilidade que facilita o conhecimento de mulheres que estão a passar pelo problema aqui abordado. A constatação social de um caso de cancro de mama motiva a realização de encontros e formas colectivas de auxílio, através da oração ou de visitas ao domicílio das doentes de maneira a encorajá-las na luta contra a doença. Este é, pois, um momento que para as próprias mulheres é entendido como uma forma de cura, na medida em que lhes provoca um bem-estar físico e emocional convincente:

A minha mãe também é religiosa. E eu estou indo lá na congregação onde ela congrega. Que é perto da minha residência, Assembleia de Deus. Aonde eu ia mesmo, eu tinha que pegar condução. E aí eu não quero muito, não, ficar andando sozinha. Aí eu vou na dela. Até porque, o que é que acontece? Quando eu comecei a minha luta, eles começaram comigo também. Iam buscar em oração, era 24 horas de oração. Quantas vezes chegava lá eu toda ruim da quimio, sabe? Orando. Levando palavra de conforto... Então eu acho assim, a gente não pode ser ingrato! Se ele me ajudar, junto com a minha doença, então hoje eu não posso virar as costas para eles. Então eu agora estou começando a caminhar. Tive [ajuda] de oração, muita. Muita. (Érica, doente oncológica, entrevista pessoal, 19 Junho 2015, Rio de Janeiro).

É visível a importância que as orações e a convergência de pessoas da congregação assumiram na trajetória terapêutica, apoiando-a colectivamente para evitar um possível isolamento, algo que seria concebível face a tratamentos agressivos. Também Elisa, crente em Deus e espírita, teve o seu percurso religioso alterado após começar a seguir o marido num terreiro de candomblé, em nenhum momento duvidando da utilidade desse processo religioso:

Eu acredito em Deus para caramba. Tenho muita fé! Eu sou espírita. E pronto. Vou num centro de Umbanda, em Irajá. Quem ia nesse era o meu marido, já deve ter um ano que ele vai e estou indo faz pouco tempo. Eu só ia nas festas. Mas agora eu estou indo um pouco mais. E antes do Umbanda, eu fui durante muitos anos no Lar do Frei Luiz. É um espetáculo!⁸⁹ Porque lá no Frei Luiz, no domingo eu vou lá, é tipo assim: é uma casa que se você tiver oportunidade de ir, é um lugar que você sente, Deus está presente para mim em todo o lugar, mas ali você sente uma paz

⁸⁹ A intolerância religiosa tem-se vindo a agravar significativamente no Brasil. No Rio de Janeiro, e durante o período de trabalho de campo, foi amplamente divulgado o caso de Gilberto Arruda, médium principal do Centro Espírita Lar de Frei Luiz, e conhecido da entrevistada Elisa, que foi assassinado dentro do próprio templo, a 18 de Junho de 2015 (H. Coelho, 2015). Alguns dias antes, uma menina de 11 anos tinha sido vítima de intolerância religiosa, atingida por uma pedrada quando regressava de um ritual de candomblé (Barreira, 2015b).

enorme, você sente o seu equilíbrio, você sente a sua serenidade. É muito legal. É em Jacarepaguá. Nome do bairro é Boiúna. Todo o mundo sabe onde é o Lar... Tem um site. Entra no site: www.lardefreiluz.org.br. Lógico [que ajuda a gerir a doença]. Lógico. Com certeza. Você também encontra ajuda. Na verdade é de ajuda mesmo. Entendeu? O meu marido quando ele foi, estava mais mal assim tipo deprimido, muito deprimido. Com a situação do Brasil, essa coisa toda, que você não tem perspectiva, um cara que tem duas faculdades, que tem NB e tem não sei o quê, e não tem muita oportunidade mais. Entendeu? É complicado. Então, exatamente. Ele recebeu muita gente lá. E eu também estou recebendo ajuda para caramba. Ajuda, ajuda, ajuda sim. Se a gente não tiver fé, é difícil. (Elisa, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Eva também se confessou uma pessoa muito religiosa, cuja biografia marcada por dois registos, o católico e evangélico, se completam e a ajudam a curar-se, “muito, muito, muito mesmo”. Não sendo uma mulher que vai à Igreja, pois considera que a casa é a sua Igreja, é uma devota de “Nossa Senhora da Aparecida”, afirmando gostar também dos “outros santos”. Estas variadas pertenças religiosas demonstram que a procura por uma cura não tem que se fazer por um caminho único, pautado por uma lógica de escolha restrita, mas que, ao invés, providenciam um auxílio de grande valor para as doentes.

Os processos de cura ou melhoria significativa do estado de saúde em função de crença em alguma religião detêm, também, uma visibilidade óbvia para as equipas de profissionais de saúde nessa área, como para a enfermeira Aquiene, reiterando os resultados da literatura consultada:

Olha, há as que são muito religiosas. E aí depende de quais, evangélico, budista, católico, em todas as variedades. Nossa mãe. Todas. Um mundo eclético. Essas que são bem religiosas, dentro das suas denominações, se apegam àquilo e, muitas das vezes, aceitam ou verbalizam que aceitam. Na nossa ficha tem uma parte lá que a gente pergunta qual a religião. Se tem ou não, e qual o tipo. E elas dificilmente se opõem em dizer. Então essas aceitam de uma forma diferente. Não é que seja de uma forma melhor ou pior, mas aceitam de uma forma diferente. E aí costumam verbalizar. Que está aguardando a cura. Ou que já obtiveram. Coisas desse tipo. Mas a gente percebe que em muitos casos a gente tem aqueles pacientes extremamente depressivos por motivo da doença. Não chega a optar por conta disso, porque a gente, pelo menos eu, nunca observei. Mas a gente orienta, rala muito. Existem casos de pacientes extremamente depressivos por conta de diagnóstico. Falta de aceitação independentemente [da religião]. *As que são mais apegadas, praticantes, do candomblé, do catolicismo, algumas dessas seguram bem. Conseguem até, na maior das vezes evangélicos e para ser muito sincera, na maioria das vezes, mais proactivos em relação à doença. Aceitam um pouco melhor. Entendem que aquilo ali é uma doença. Que foi feita para todos. Mas que, o Deus dele, está ali para ajudá-lo, libertá-lo. Psicologicamente e clinicamente. Fisicamente. Entende que está curado. Mas, não entende da clínica, entendeu? Mas isso é bom, porque a*

cabeça dele funciona de uma outra forma. E ele consegue mobilizar aquelas pacientes que estão na enfermaria ao lado dela. E isso é muito positivo. Principalmente [as evangélicas]. Não que nos outros não tenha. (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

Foi dentro desta temática que surgiu aquela que talvez tenha sido a maior inconsistência na aplicação do guião de entrevista. Embora nenhuma doente me tenha indicado ter procurado algum outro tipo de tratamento para a sua doença, foi notório o quando os processos de cura não passam necessariamente por aquilo que, na perspectiva da equipa que criou o guião, se concebeu como “tratamentos alternativos”, parte de um vasto repertório de respostas sociais e culturais que pretendem “enfrentar este mundo desorientador” (L. S. Jain, J., 2015, p. 5).

Várias narrativas mencionaram a existência de instituições religiosas especificamente dedicadas à restituição da saúde, como hospitais holísticos, terreiros de Umbanda ou Candomblé mas que, no entanto, em nenhuma situação foram considerados como “tratamentos alternativos”. Esta evidência deixou antever uma utilização incorreta da palavra “alternativo” no próprio guião que pode ter duas orientações: a primeira, é que na óptica da equipa que desenhou o guião, o fenómeno religioso é concebido como sendo exterior a um tratamento dito “alternativo”. Tal divisão obriga, assim, a uma adaptação do mesmo a outros mundos morais locais onde a religião é constitutiva das práticas sociais e culturais, nomeadamente no universo da saúde e da doença. Estabelece, pois, uma ressalva que será doravante considerada para uma possível utilização do MINI, e que até à realização da etnografia não tinha sido ainda metodologicamente desafiada. A segunda, é que só pela perspectiva biomédica e, em particular, pelos/as profissionais de saúde, é que a religião pode ser considerada como algo fora da terapêutica convencional, dado que ficou evidente que, na óptica das doentes, religião e biomedicina não são duas faces opostas da mesma moeda, mas complementam-se para o resultado final desejado:

Eu acho que tem mais outras experiências de lidar com o adoecimento que são paralelos ao aparelho hospitalar e à estrutura médica. Eu acho que elas não falam tanto. Aparece de uma forma às vezes muito... Assim, depois de eu estar aqui há muito tempo. De por exemplo, fazer um tratamento paralelo ao tratamento que faz aqui. Depois que elas têm mais confiança. Você está atendendo um paciente que já atendeu algumas vezes, aí lá para as tantas, descobre que a paciente vem aqui e desde que soube do câncer, faz um tratamento espiritual no hospital. Aí você entende, tem o hospital holístico, onde ela leva o passe, mas é como se fossem vidas paralelas. Ela não é espírita, ela é católica. A irmã dela é que é espírita. Eu tenho uma paciente que é assim: ela já trata aqui. A irmã já tratou aqui. Aí ela agora adoeceu. A irmã dela é espírita. Ela é católica. Mas vai no centro da irmã, que é o Frei Luís, um hospital holístico. No Frei Luís tem médicos e médiuns. Isso eu aprendi agora. Eu não sei direito. Ela chamou de hospital holístico. E além do tratamento aqui,

ela garante uma cura espiritual indo lá. Ela recebe o passe. Tem consulta com médicos lá. Porque tem médicos que são espíritas que atendem clínica social em centros espíritas. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Tal hipótese, no entanto, veio a revelar-se infrutífera, na medida em que as conversas com profissionais divulgaram que a área oncológica é onde se verifica uma maior presença de religiosidade tanto nas doentes, como comprovado, mas também nos/as próprios/as profissionais. Aliás, não são invulgares os momentos de confraternização entre ambos fora do paradigma biomédico:

Mas tem o técnico de enfermagem da enfermaria, ele toca violão para os pacientes. E toca músicas que são religiosas, mas, evangélicas ou católicas, tem um trê-lê-lê no meio entre católica e evangélica. São músicas que às vezes as pacientes estão internadas e é muito comovente a gente ver essa cena. Porque mesmo para quem não tenha, é muito bonito, muito bonito. Que aparece muito na enfermaria, por exemplo. É uma coisa que quando tem um violão, está acabando no final do plantão, então ele pega no violãozinho dele. (Luciana, psicóloga do INCA, entrevista pessoal, 16 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

A prestação de cuidados na área oncológica, uma área que para a assistente social Lúcia, é como “cachaça, [pois] ou se ama ou se detesta”, está associada a uma grande percentagem de profissionais que entra em estado de *burnout* (Eelen et al., 2014), ou seja, que por desgaste psicológico extremo devido às próprias características da doença e dos impactos físicos e psicológicos nas mulheres, são empurrados para uma situação de grande fragilidade e exaustão emocional. É nesse âmbito que a enfermeira Aquiene convoca o contributo da religião para fazer face a essas dificuldades, chegando a mencionar como motivo para a incapacidade de prosseguir com a prática laboral a falta de apoio religioso, o que aponta para uma dimensão crucial e absolutamente constitutiva da religião no HCIII na vivência e gestão pessoal das profissões relacionadas com a oncologia:

Nas profissionais, a gente observou uma grande fragilidade com alguns católicos ainda recentemente. Mas aí não é por conta da religião. Em relação à pessoa mesmo. Que simplesmente se diz, contribuiu em alguns períodos e a gente questionou essa questão da religiosidade, entendeu? Pessoas extremamente católicas e foi triste, a gente passar por isso. Vendo profissionais que se afastaram pela psiquiatria. Porque tiveram pensamentos suicidas. Um símbolo de *burnout* assim clássico. Os dois catolicíssimos. De ir para convenções católicas. Sabe? Eles chamam de Canção Nova. Tem uma parte que eles fazem aquelas reuniões, aqueles encontros. Canção Nova que é uma semana inteira. De encontro com pessoas do mundo inteiro. E isso foi muito triste. As pessoas se afastaram por um período de paz, entendeu? E que voltaram ao trabalho, sob o uso de

medicação pelo psiquiatra. É assim, profissionais maravilhosos. Estranho. Eles estão ligados à religião. Às vezes não sei exatamente se em algum momento houve a falta do apoio religioso, não sei. Ou fragilidade da pessoa. Com certeza [que a parte religiosa e espiritual é muito importante, também para os profissionais]. Como a gente diz, é a nossa lavagem espiritual. Tem que haver. Que a gente absorve muito, muito, muito. E existem coisas que a gente consegue filtrar e eliminar, e uns que a gente não consegue. Eu não entendo muito bem sobre essas questões de Karma e coisas desse tipo. Mas eu acredito que a gente fique sim muito exposto e que absorva sim, muitas coisas do que a gente vivencia. (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro).

O enfermeiro Filipe Bordalo corroborou essa perspectiva:

Eu acredito que, pela especificidade do serviço, leva também as pessoas a procurarem esse equilíbrio também na religião. Se você ficar muito só no físico e no material, como em tudo na vida, mas aqui principalmente, é um lugar que talvez você em alguns anos você possa ter problemas e entrar por uma psiquiatria, porque o impacto psicológico aqui é muito forte! (Filipe Bordalo, enfermeiro do INCA, entrevista pessoal, 25 Novembro 2015, Rio de Janeiro).

Aquiene reforçou ainda as suas palavras, assumindo que não é apenas por uma questão de observação ou experiência própria ou de família que desenvolve a sua vertente espiritual, mas sim por lhe facilitar “muito a vida, o dia-a-dia”. Ainda que seja evangélica, afirmou-me que nunca pregou para nenhuma paciente, sem que, no entanto, deixasse de referir que aquelas que “tendem a ir à Igreja com mais frequência” têm uma posição mais firme, “essas pessoas demonstram, sim, uma diferente aceitação e conseguem mobilizar aquela enfermagem em que ela estiver. Seja ouvindo louvores, seja falando, na palavra, muitas das vezes. Isso acontece. Mas assim, algumas que eu observo, vejo, que têm assim uma posição mais firme. Kardecistas, os evangélicos e os católicos.” (Aquiene, enfermeira do INCA, entrevista pessoal, 9 Dezembro 2015, Rio de Janeiro). É notório o quanto as práticas religiosas estão imbuídas no tecido social, e da sua importância no equilíbrio individual e colectivo, não constituindo um factor externo. Este pode ser um dos motivos pelos quais apenas uma doente me referiu ter procurado tratamentos alternativos, ao contrário das experiências religiosas, que permearam a grande maioria das narrativas de experiência de doença. Ao reproduzir o guião com uma fidelidade maleável, poderei ter relegado – não negligenciado - os tratamentos de índole religiosa para um outro compartimento.

Foi já aqui apontada a falta de acesso a serviços públicos básicos de saúde pelas doentes entrevistadas, que motivou, entre outras coisas, o atraso na entrada do HCIII/INCA, mas também os poucos comportamentos destinados ao rastreio e prevenção de cancro de mama. Contudo, foram também várias as interlocutoras que me descreveram iniciativas organizadas pelas próprias

Igrejas com a finalidade de promover esses mesmos comportamentos preventivos, recorrendo a mulheres que estivessem a passar ou já tivessem passado por um cancro de mama ou mesmo por profissionais de saúde de várias áreas, como mastologistas, enfermeiros/as ou psicólogos/as.

Quer profissionais de saúde, quer doentes deram conta das iniciativas recorrentes nas Igrejas que visitam, tal como o trabalho realizado por alguns dos membros da equipa do HCIII, personificado na doutora Sandra Gioia, mas que se esgota nos meses de maior visibilidade da temática:

Eu acho que eles [Igrejas] têm muito a fazer, eles poderiam ajudar muito. Eu já fiz eventos. Os maiores são com a parte religiosa. Duzentas mulheres, trezentas mulheres e tudo, mas aí é, março mês da mulher. Outubro Rosa. Mas não é uma coisa contínua. Então, qual é o maior problema? Ah, está aparecendo muito câncer de mama." Claro, é o câncer mais incidente. Óbvio que, num culto que tem três mil pessoas, é óbvio que vai ter muito câncer de mama ali. Mas eles não têm essa mentalidade que enfim, vai cuidar do espírito, mas tem que cuidar do corpo. E teve uma que ainda teve: "Ah, não, aí gente. Vamos tentar marcar um consultório." Mas ninguém vai. Ninguém. O trabalho é enorme. (Sandra Gioia, cirurgiã do INCA, entrevista pessoal, 2 Julho 2015, Rio de Janeiro).

Em conformidade com o que foi descrito relativamente aos exames de rastreio, como a mamografia, é sobretudo a partir de uma situação de doença que o nível de atenção destinado à difusão de comportamento preventivos se eleva, sobretudo se os mesmos forem estimulados por parte de profissionais de saúde:

Lá na Igreja tem uma palestra sobre o câncer de mama, então eu vi, muitas coisas feias. Porque ela botou mesmo, tipo assim: "Tem que se cuidar. Descobriu um nódulo, precisa ver, as coisas ao nível." Que ela passou lá, no vídeo. Na Igreja Evangélica, Assembleia de Deus Jardim 25 de Agosto. De vez em quando... [...] tem palestra lá na Igreja. Tem um culto das mulheres. Então quando está tendo muito essa coisa do câncer de mama, no dia que teve a palestra das mulheres, ela convidou uma enfermeira. Uma enfermeira alta, não é doutora. Ela explicou isso para mim: "Não sou doutora." É enfermeira. Pegou um vídeo, mas real, mesmo. E ela levou, aí deu a palestra. Explicou para a gente, explicou sobre a menopausa, saúde da mulher. Então ela passou quando a pessoa não cuida. Do câncer. Muita coisa muito feia mesmo! Então eu fiquei imaginando e disse: "Senhor, quatro anos que eu descobri. E praticamente não evoluiu." (Clara, doente oncológica, entrevista pessoal, 24 Junho 2015, Rio de Janeiro).

Esta constituiu uma das soluções apontadas por Ronaldo Corrêa da Silva para auxiliar na resposta ao cancro de mama no Rio de Janeiro. Embora não considere fulcral ter as ações de saúde vinculadas aos serviços de saúde, a presença de profissionais do sector é, ela sim, da maior

importância para uma comunicação e transmissão de informação eficazes e de inferior probabilidade de erro, mesmo que ocorram em Igrejas:

Você não precisa exatamente ter as ações de saúde vinculadas aos serviços de saúde. Movimentos de mulheres, associações de bairro, tem outros instrumentos da sociedade que agrupam aquela população sob risco, que podem fornecer informações. Mas normalmente essas informações, elas saem da corporação dos profissionais de saúde. Então se essa corporação, se esses profissionais não estão conscientes do dever ou da responsabilidade, mesmo que essas instituições acabem substituindo os serviços de saúde ou os profissionais de saúde nessa tarefa, ela acaba sendo incompleta ou pouco produtiva. Eu acho que o peso do profissional de saúde é muito maior do que, de repente, uma associação de bairro, de uma igreja, enfim. (Ronaldo Corrêa, Tecnologista Sênior no Instituto Nacional de Câncer entrevista pessoal, 21 Julho 2015, Rio de Janeiro).

A omnipresença da religião na etnografia realizada no HCIII apontou para a necessidade de uma atenção redobrada sobre as formas como os contextos locais influenciam a identidade e as reações frente à doença, mobilizando simultaneamente pessoa e comunidade. Obrigou, igualmente, a um questionamento dos próprios instrumentos metodológicos usados para avaliar essa componente. Os protótipos salientes e modelos explicativos dados são um reflexo das influências religiosas, que auxiliam na justificação do aparecimento da doença, mas, sobretudo, na sua cura, não podendo por isso ser desvinculados de uma realidade mais abrangente espacial e temporalmente.

Conclusão

Neste trabalho pretendi olhar para o impacto que configurações institucionais locais da biomedicina possuem na definição das experiências de cancro de mama. Para tal empreendi uma visita a mundos diferenciados da oncologia. Abordei as dimensões históricas e institucionais que marcaram a luta contra o cancro, nomeadamente a definição de políticas públicas. Recorri posteriormente a narrativas de experiência de doença de mulheres com cancro de mama e testemunhos de profissionais de saúde da área oncológica para revelar as limitações e condições de possibilidade dos itinerários terapêuticos percorridos através de diferentes perspectivas. Analisei o modo como as doentes e essas instituições se relacionam nas trajetórias de doença, nomeadamente pela absorção e adaptação para contextos específicos de práticas tecnológicas e biomédicas que circulam globalmente (Hardon, 2014).

Ampliando e diminuindo as escalas da minha análise entre esses interlocutores e por via da análise documental, pude ler algumas das múltiplas dimensões das culturas do cancro (Stacey, 1997). A procura por cuidado médico na doença vivida foi assim colocada na intersecção de uma multiplicidade de redes, escalas, discursos e sociabilidades (J. o. Biehl & Eskerod, 2007).

Fi-lo considerando que a colaboração entre diferentes actores e agentes na saúde (utentes dos sistemas de saúde, profissionais, instituições, comunidades, associações de doentes, indústria biomédica) e o diálogo entre as múltiplas formas de conhecimento pode permitir a concepção de formas inovadoras de promoção e comunicação em saúde, assim como de políticas públicas mais direccionadas para os interesses dos cidadãos. Iniciativas em diferentes regiões do mundo confirmam essas possibilidades (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013; Cueto, 2017; Marcia Claire Inhorn & Wentzell, 2012) e abrem caminho à sua aplicação em diferentes contextos socioculturais.

Qualquer incursão em estudos sobre o cancro compele a um estudo aprofundado das condições de (im)possibilidade sociais, culturais, políticas e económicas que determinam a temporalidade da procura por serviços de saúde, as razões que lhe subjazem, a concepção *do que são* serviços de saúde, e a capacidade de resposta dos mesmos. Fazê-lo é ter a obrigatoriedade de considerar a influência de múltiplos factores nas instituições médicas, que determinam o acesso a elas e os cuidados que oferecem. Entre eles, destacam-se a economia política da saúde e seus impactos (J. A. Nunes, 2012; Sanz, 2017), a globalização e circulação de modelos biomédicos

sobre o cancro, os discursos veiculados pelos *media* a nível local e global e as inevitáveis determinações sociais em saúde, transvertidos em arranjos culturais (M. M. Lock & Nguyen, 2010).

Por ação ou omissão, as tentativas de resposta a problemas no âmbito da saúde pública com recurso às narrativas pessoais de doença e dos levantamentos das trajectórias terapêuticas não têm feito parte das fontes que informam as políticas públicas. A investigação que aqui se apresentou realizou-se em dois contextos institucionais e baseou-se em métodos etnográficos, de entre os quais se salienta o levantamento de narrativas individuais de cancro de mama.

Interessaram-me sobretudo os itinerários terapêuticos que marcam a doença e as perspectivas de quem dela cuida em diferentes regimes de cancro de mama. Estes decorrem de uma especificação dos regimes de doença que são, segundo Maron Klawiter, compostos por um conjunto de “práticas institucionalizadas, discursos de autoridade, relações sociais, identidades colectivas, vocabulários emocionais, imagens visuais, políticas públicas e ações reguladoras” (Klawiter, 2004, p. 851) que modelam a experiência individual de doença e a sua articulação com as formas segundo a qual é socialmente construída.

A análise de Maron Klawiter detém-se sobretudo nos impactos de intensidade variável que os movimentos sociais vão provocando nos regimes de doença em dois campos. Em primeiro lugar, no campo político, que remete para o impacto daqueles na formulação de políticas públicas ou decisões legais – como, digamos, o papel das filantropias na colocação do cancro como prioridade da saúde pública, a judicialização pelo acesso à mamografia, rastreio genético, mastectomias profiláticas (Klawiter, 2004) ou mesmo o acesso a medicamentos, inclusivamente aqueles de eficácia não comprovada. Em segundo lugar, num campo que actua maioritariamente renovando ou desfazendo percepções e representações das doenças, como sejam concepções populares, ideias, conceitos e, por conseguinte, as emoções e identidades associadas a uma doença particular (Klawiter, 2004). Dito de outra forma, o campo onde se constroem e consolidam os protótipos da doença. Considerando a particularidade de cada um dos locais onde foi realizado o trabalho de campo, é seguro considerar que foram aqui analisadas as narrativas de cancro de mama em dois regimes diferenciados da doença.

Este estudo ajudou-nos, assim, a entender melhor os sistemas e políticas mais amplos nos quais decorrem as vidas de doentes, profissionais, *policymakers* e outros/as (J. o. G. Biehl & Petryna, 2013, p. 11). Para uma caracterização mais vasta, recorri aos conhecimentos e práticas de quem se encontra em outras latitudes –temporais, geográficas e profissionais – de alguma das formas da doença, numa investigação empreendida em serviços públicos de saúde, com o propósito de avaliar a construção da narrativas de cancro de mama e as suas trajectórias terapêuticas.

Os dados revelados pelas narrativas de doença e reflexões que aqui se condensaram foram mobilizados como um recurso valioso que possibilitaria o acesso a dimensões ocultadas por uma categoria nosológica: cancro da mama. Permitiram identificar competências e fragilidades nas políticas públicas, oferecendo uma vasta panóplia de informações frequentemente ausentes da “gramática dominante do cancro” (L. S. Jain, J., 2015, p. 1). Destas, sobressai a exposição de articulações entre o individual e o coletivo, o político, o geográfico, o económico e o social.

Foi possível avaliar os constrangimentos e possibilidades sociais e políticas que definem a articulação entre as mulheres e os sistemas de saúde, sobretudo sobre o seu acesso às instituições de saúde, trajectórias terapêuticas e outras idiossincrasias.

Face às *guidelines* semelhantes no diagnóstico e tratamento dos cancros de mama, foram os contextos sociais, culturais, políticos e económicos a ditar grande parte das diferenças nas narrativas de doença. Estas devem-se, sobretudo, às dinâmicas tecno-sociais que se tornam constitutivas das realidades individuais e colectivas.

Em Portugal, a instituição tardia de um serviço público de saúde definiu o enquadramento para a prevenção e tratamento das doenças oncológicas, em grande medida como uma resposta às tendências verificadas em outros países onde esse tema detinha já maior preponderância política e económica. A existência de problemas de base não impediu o desenvolvimento de várias áreas onde o SNS se consagrou como um dos melhores sistemas públicos de saúde do mundo. No entanto, algumas das conquistas do SNS desde a sua criação, em 1979, estão em risco devido aos efeitos da atual crise financeira, económica e social. Cabe aos/às profissionais de saúde, gestores e cidadãos continuar a trabalhar para a “democratização da saúde”, baseado num “renovado contrato social” (Sakellarides, 2009).

No campo da prevenção e combate às doenças oncológicas, o caminho está marcado por atrasos ou controvérsias recorrentes, como na necessidade de uma maior abrangência dos rastreios ou no racionamento dos medicamentos oncológicos (tendência que se irá manter, e possivelmente agravar, nas próximas décadas, devido ao crescente peso que ocupam nos orçamentos públicos de saúde).

Dentro da realidade oncológica portuguesa, o cancro de mama ocupa, como em tantos outros países, um lugar prioritário. O CM/HSJ, enquanto estrutura especificamente dedicada a essa patologia, é responsável pelas trajectórias terapêuticas de milhares de mulheres do Norte de Portugal Continental, desempenhando as suas funções com assinalável sucesso, comprovado pelas variadas certificações internacionais.

O trabalho ali encetado, junto de doentes e profissionais de saúde, revelou discursos profundamente imbuídos de saber biomédico adquirido em diferentes momentos e por diversos meios, como o comprovam os testemunhos relativamente aos exames que já tinham realizado, ao

conhecimento das especificidades dos métodos imagiológicos ou, também, às terapêuticas que lhes iriam ser ministradas.

A totalidade das doentes entrevistadas do CM teve conhecimento da possibilidade de doença através dos rastreios regulares ou autoexame, com trajectórias que se revelaram relativamente uniformes. Entre a detecção de uma anormalidade no seu corpo, confirmação de diagnóstico positivo e o início do tratamento no CM, mediou um período de aproximadamente quarenta e cinco dias. Esta temporalidade revela uma boa organização do serviço de saúde pelo encaminhamento das doentes, embora a abrangência do rastreio ainda possa ser melhorada. Dentro do serviço cumprem-se, conforme referido, os tempos mais expeditos e que granjeiam a ímpolita respeitabilidade do serviço.

É particularmente interessante verificar que, devido a temporalidades tão curtas, várias mulheres nem se tinham ainda dado conta da possibilidade de estarem a desenvolver um tumor e só após rastreio regular ou exame médico dele tiveram conhecimento. Ainda que na presença de doença, esse não deixou de ser um dado positivo na medida em que se tornam menos frequentes as cirurgias mutiladoras e tratamentos mais agressivos.

Foram variados os modelos explicativos que deram conta da componente genética/familiar no surgimento dos seus carcinomas, o que deixa antever uma proximidade forte a alguma dimensão do discurso biomédico. No meu entendimento, tal deve-se, em parte, à presença continuada e disseminada do SNS durante as últimas quatro décadas em Portugal, que terá gerado um conhecimento específico na área da saúde⁹⁰. O aumento da literacia, em geral, e da literacia científica, em particular, também terá ajudado a este desfecho.

Os malefícios decursivos do tratamento são igualmente motivo de preocupação, sobretudo a queda do cabelo e uma mutilação corporal. Ambas conduzem a uma maior religiosidade e espiritualidade, embora tenha ficado patente que estas não constituem recursos inequívocos nas mulheres entrevistadas para lidar ou gerir de forma mais positiva a experiência de doença.

Das construções sobre o cancro de mama em Portugal, os *media* são cruciais quer na definição dos modelos explicativos, quer na construção dos protótipos salientes, sobretudo a nível das experiências individuais de pessoas mediáticas ou de descobertas científicas que, carecendo de justificação aprovada pelos pares, ganham uma autoridade própria. É pertinente verificar que este tipo de discurso levou algumas doentes a questionar o porquê de as estruturas públicas de

⁹⁰ Isto é, a presença continuada do SNS veio dotar a população de um conjunto de conhecimento de cariz biomédico que, embora não coincida com o discurso cientificamente correcto, como dizer “o taco” em vez de “TAC – Tomografia Axial Computorizada”, “o mal” em vez de um “carcinoma ductal invasor”, ou herança genética em vez de transmissão de BRCA1 ou BRCA2, revela por outro lado uma concepção sobre o exame imagiológico e sobre a doença.

saúde não acolherem certas “descobertas sensacionalizadas” como opções a adicionar aos tratamentos já existentes.

O contexto de austeridade justificou, no seu entender, a não aquisição desse tipo de tecnologias ou tratamentos. Aliás, a própria diferenciação entre as terapêuticas já gera essas dúvidas, nomeadamente após conversas com outras doentes com carcinoma, elementos que poderão minar a relação de confiança estabelecida com as equipas de saúde, cruciais para o bom funcionamento e manutenção do SNS.

No Brasil, o reconhecimento do cancro como um problema de saúde pública foi também relativamente tardio. Essa é uma evidência manifestada pelo lento estabelecimento de legislação e instituições destinadas à luta contra a doença, mais decorrentes de uma certa curiosidade nos circuitos médicos da época pelos seus processos fisiopatológicos que pelos impactos na sociedade por parte dos poderes públicos ou políticos. Toldado por outras doenças durante bastante tempo, no pano de fundo de um outro paradigma epidemiológico onde as doenças infecciosas eram dominantes e a prioridade de combate, foi paradoxalmente durante o período ditatorial que o Governo brasileiro mais investiu no combate à doença, pela sua proximidade com a ideia de desenvolvimento.

Nesse lento despertar para uma realidade complexa, o INCA desde cedo se assumiu como uma instituição ímpar, actuando em várias frentes com um objectivo comum, o de combater o cancro, não só assistencialmente, mas também pela via da formação de recursos humanos e formulação de políticas públicas, devidamente informadas pelas duas componentes anteriores. Durante as suas décadas de existência, já variadas vezes foi acometido por pressões internas e externas que conduziram a algumas fragilidades que, contudo, têm sido superadas. A sua imagem de excelência, enquanto continua a promover as melhores práticas, gera também um fluxo excessivo de doentes ao qual está a ser cada vez mais difícil dar resposta, sobretudo considerando os défices de financiamento próprio e do atendimento débil pelas outras instituições públicas do Estado do Rio de Janeiro.

Uma vez admitidas na instituição, é indubitável o elevado nível de atendimento a que as doentes têm acesso, embora a regra dite que este é feito tardiamente, influenciando de uma forma particularmente negativa os estadios e prognósticos da doença. Ao perscrutar as causas, foi identificado que a trajectória das mulheres acolhidas pelo HCIII/INCA está marcada por múltiplos pontos de atraso específicos, como gincanas por acesso a mamografias, exames mal realizados, interpretados erroneamente e até por vezes não disponibilizados, levando frequentemente a períodos próximos dos 18 meses entre a detecção de possível tumor e o início efectivo do tratamento. Estas mulheres têm que lutar contra a doença, e contra todas as componentes institucionais – de onde se destaca a inexistência de uma rede pública forte de

atenção primária e falta de responsabilização dos laboratórios de exames imagiológicos por resultados errados ou não disponibilização de exames –.

As variações de trajetórias, facilitadas em alguns casos por pessoas de círculos sociais próximos, indiciam também que não é incomum as mulheres não tomam conhecimento do diagnóstico pela voz dos/as profissionais adequados/as, influenciando, mais uma vez, a perspectiva da doença e da terapêutica subsequente. Uma vez no HCIII, o contacto com outras doentes num espaço particular, a sala de espera, não foi caracterizado como um espaço de partilha e troca de experiências, mas como uma dimensão extra de ansiedade, ressaltando a necessidade de repensar as estratégias institucionais para aquele local.

Por último, a temática da religião revelou-se inteiramente central para o entendimento da experiência de cancro e da abordagem por parte do grupo de profissionais de saúde. Actuando como parte integrante e indivisível do itinerário terapêutico, a profunda fé manifestada pelas mulheres entrevistadas deve ser encarada como parte de um eventual processo de enfrentamento da doença e, no caso de quem trabalha com doentes oncológicas, uma forma de aliviar a pressão desse quotidiano permeado por histórias de pequenas e grandes vitórias e derrotas, marcadas pelo sofrimento.

Assim, historicamente, tanto no Brasil como em Portugal a abordagem ao cancro revestiu-se de uma aspiração de acompanhamento das tendências científicas estrangeiras à doença. Foram sobretudo as tentativas de atingir a nível nacional algo que era já uma realidade médica e social noutros países que desencadeou os esforços de pesquisa em, e cuidados para, doentes oncológicos.

Qualquer um dos sistemas públicos estudados constitui um referencial dos ideais democráticos, ainda que com especificidades decorrentes dos processos de formação, trajetórias institucionais, contextos geopolíticos e populacionais.

Ambas as instituições que sedearam o trabalho de campo se caracterizam por um papel assistencial e formativo, embora a grande diferença entre as duas esteja no papel determinante que o INCA possui a nível da formulação e aconselhamento de políticas públicas, tendo atingido dessa forma um reconhecimento formativo, científico e assistencial que o precede.

Ícones da prestação de serviços públicos de saúde de qualidade superior, consagrados em variadas certificações e creditações internacionais, representam o melhor de cada um dos serviços nacionais de saúde, com volumes de trabalho aos quais se dá resposta apesar de alguns défices económicos e materiais, em função dos racionamentos impostos interna e externamente.

Consequência da pressão neoliberal para a optimização da relação custo/benefício nos serviços públicos de saúde, o tempo disponível para as doentes em cada uma delas tem vindo a encurtar. Os/as profissionais dessas instituições enfrentam crescentes dificuldades para poder ter interações mais prolongadas que permitam aferir das condições sociais e económicas nas quais

as pessoas vivem e as doenças ocorrem, e poder proporcionar um cuidado mais adequado a cada situação. Por esta razão, a resposta desigual ao fardo dos cancros de mama femininos (Ginsburg et al., 2016) dentro de cada um dos países estudados e entre eles reclama abordagens científicas que não sejam neutras ou indiferentes aos contextos económicos, sociais, culturais e políticos nos quais isso sucede.

De resto, ambas as etnografias realizadas revelaram os impactos dos regimes austeritários vigentes em cada um dos serviços de saúde, motivados todavia por razões diferentes. É verdade que, entre outros domínios, as medidas de austeridade assentam em pressões internas ou externas para a neoliberalização dos sistemas de saúde. Mas a austeridade presente no SNS português, imposta externamente por parte da *Troika* e com forte sustentação no então governo de coligação PSD-CDS, foi substancialmente diferente da austeridade no SUS, movida sobretudo por um novo quadro político alinhado com a neoliberalização do sector da saúde, já de si com uma grande presença do sector privado. No entanto, com o governo de coligação de esquerda Partido Socialista, Bloco de Esquerda e Partido Comunista Português, 2019 é um ano em que se verifica um nível de investimento semelhante ao período pré-Troika, com o Primeiro-Ministro António Costa a referir que o Governo está a tentar recuperar 1300 milhões de euros que se perderam com a intervenção, com o objectivo de chegar ao “final desta legislatura com o mesmo valor de investimento que tínhamos antes dos cortes” (Lusa, 2019).

As diferentes formas de austeridade impostas têm tido, conforme demonstrado por David Stuckler e Sanjay Basu (David Stuckler & Basu, 2013), um efeito devastador na saúde pública na Europa e América do Norte, estando o mesmo a acontecer de forma quase permanente em variados países da América Latina, entre os quais o Brasil.

Uma outra divergência deu-se a respeito do âmbito de actuação. Em Portugal a pressão sobre o racionamento no SNS provocou um défice de recursos materiais aos quais o CM pareceu relativamente imune, enquanto no INCA a redução de recursos humanos foi o mote dominante, gerando inclusivamente fortes impactos na saúde dos/as seus/suas trabalhadores/as, mas não se refletindo na resposta ao grande volume de trabalho.

Pareceu manifesta a maior pressão exercida sobre o INCA e o SUS que sobre o CM e o SNS, com motivos que estarão dependentes de uma conjuntura política avessa a qualquer elemento característico do Estado Social no Governo presidido por Jair Bolsonaro, com destaque para os cuidados públicos de saúde. Essa situação é agravada pela relevância que o INCA detém politicamente e da qual está a ser paulatinamente destituído.

Em ambos os países se corroborou a tendência de um preconceito para com o sistema público de saúde. Paradoxalmente, todas as doentes referiram que esse imaginário foi colocado de parte no decurso dos seus itinerários terapêuticos, o que indicia o forte peso que os *media* e outros tipos de manifestações sociais e políticas (como através de *lobbies* financiados pela indústria

farmacêutica e interesses políticos e económicos na destruição dos sistemas públicos de saúde, frequentemente alinhados com o credo neoliberal) detêm no imaginário social e colectivo, ao ponto de uma doente do HCIII, como verificado, pensar que o INCA não pertencia ao SUS.

Em termos de financiamento também se verificaram diferenças. O CM conta com fundos totalmente públicos, enquanto o INCA tem usufruído do apoio de uma organização privada sem fins lucrativos e que se constatou ter vindo a ser responsável por um volte-face para as aspirações da instituição: ao mesmo tempo que recebia financiamento por um outro canal que não o estritamente federal, foi essa possibilidade que levou a uma intervenção do Governo por forma a negar fontes de apoio económico alternativas que, note-se, são cruciais para a instituição. Resguarda ambas as instituições o seu historial na luta contra o cancro, com uma projeção nacional superior do HCIII face ao CM e que poderá constituir uma salvaguarda face aos constrangimentos económicos e legais que está a atravessar. Contudo, a importância regional na assistência a doentes oncológicas é incontestável, concretizada no atendimento a doentes que, apesar de poderem aceder à saúde privada, o preferiram fazer no sistema público.

A diferença entre ambas sobressai, para além da dimensão, na intensidade de ideal político que transmitem. O INCA é um bastião do SUS em termos de cuidados oncológicos, não tendo paralelo dentro do sistema público do país e, conforme foi referido em entrevista pelo director do HCIII, nem dentro dos privados. Mas enquanto em Portugal são raras, se não inexistentes, as polémicas em torno de CM e do HSJ (Lusa, 2018), no INCA são recorrentes as notícias que pretendem dar conta do mau funcionamento da instituição.

Ficou evidente a necessidade populacional destas instituições nos cuidados oncológicos. Prevendo-se que o cancro seja “a principal causa de morte e o maior obstáculo para o aumento da esperança média de vida em todos os países do mundo no séc. XXI” (Bray et al., 2018, p. 394), é fundamental a propagação de estudos qualitativos que privilegiem a experiência de doença e a forma como esta é condicionada pelas conjunturas políticas, sociais e económicas. Os trabalhos de campo realizados em cada um dos países demonstraram o quanto são fulcrais serviços públicos de saúde de qualidade devido às condições económicas das populações e à dimensão epidemiológica do cancro.

O interesse individual e académico foi, pois, revestido pela convicção de que um desenvolvimento social pleno só poderá ser atingido através da existência e funcionamento regular de um sistema público de saúde forte e eficaz. Desta forma, ao promover a importância dos sistemas públicos de saúde, pretende evitar-se que o tratamento acessível do cancro se torne uma miragem global (Sullivan, 2016).

Aqui, a concepção do projecto, distância, intensidade e colaborações estabelecidas foram entendidas à luz da capacidade de produzir comensurabilidades e situar as dimensões de cada um dos “casos” em relação a outros. Deste modo, foi possível manter viva a singularidade de um caso

particular numa topologia de relações. O formato narrativo escolhido como metodologia de acesso às trajetórias de doença foi de importância crucial. Todas as narrativas tiveram início num momento de disrupção sobre um estado que até então era considerado normal ou, podemos dizê-lo, despercebido, no “silêncio dos órgãos” (Canguilhem, 2009, p. 35), pela própria mulher ou por via das tecnologias biomédicas.

Em todos os episódios que, dispostos sequencialmente, compõem essa história teleológica, um ponto de viragem, uma suspeita, um instante fundador teve lugar e todas as doentes tiveram que o interpretar como uma situação potencialmente problemática. Para que essa interpretação tenha ocorrido, teve que existir um engajamento prévio com o mundo, mobilizando um conjunto de conhecimentos que só pela vivência poderão ter sido adquiridos e levado a uma acção, sempre dependente do contexto social e cultural. As interacções com o conhecimento biomédico ao longo da vida das pessoas, através do encontro clínico, de políticas públicas de saúde e suas instituições, profissionais de saúde, e campanhas de rastreio ou de prevenção, entre outros, são momentos em que se congregam e evocam conhecimentos sobre configurações médicas e a partir dos quais se elaboram ou imaginam potenciais respostas com eficácias variáveis.

Nos casos aqui estudados, dado o campo e motivo etnográfico, a acção foi a procura por serviços de saúde, percebida como a mais útil das soluções disponíveis para aquele problema, naquela ocasião, e cuja pertinência foi a de restituição a um estado pré-distúrbio. Veja-se como esta circunstância se encontra em comunhão com o pressuposto de Canguilhem, em que a saúde, assumida como norma despercebida, só é reavaliada quando numa situação de incerteza sobre um futuro que é imprevisível.

Ao demonstrar agência na procura por caminhos para a restituição da trajetória “típica” de “saúde”, todas as pessoas procuram lutar por realidades vindouras (J. Biehl & Locke, 2010) livres de doença.

Os múltiplos caminhos e opções tomados podem realçar as definições pessoais e sociais (se bem que tal seja manifestamente difícil) daquilo que é a “normalidade” e suas gradações até à delimitação imposta pela doença. Ao invés de uma variação quantitativa, opositiva, binária, decorrente da estatística e da fisiologia – recursos da medicina – que define saúde *ou* doença, adoptou-se aqui que a saúde é um *continuum* entre esses dois estados. Colocou-se, tal como Georges Canguilhem, filósofo e médico francês, referiu, portanto, uma ênfase particular na dimensão processual e temporal da vida e da irreduzibilidade dos corpos individuais como agentes de conhecimento, dado que viver também é conhecer (Canguilhem, 2008, p. 477).

No entanto, como é sabido, uma categorização está inegavelmente ancorada nas experiências e interacções com a biomedicina em instituições e circunstâncias específicas, como o encontro clínico ou acompanhamentos médicos comuns, mas também fora delas, pelo encontro com outros momentos e conjunturas da vida social, como familiar, religiosa ou laboral. Todos

eles irão gerar configurações particulares de conhecimento, normas e modos de subjectividade mas,

aqui a grande questão é, sem dúvida, saber como essa forma de consciência somática frequentemente descrita como a experiência do sujeito, é reconhecida e gerida pela prática biomédica e por abordagens actuais para a promoção em saúde (J. A. Nunes, 2014, p. 47).

No Rio de Janeiro, como referido, os obstáculos que as mulheres que recorreram ao HCIII tiveram que enfrentar são incontestáveis, sendo que este hospital constitui, frequentemente, a única hipótese de um tratamento condigno e atempado no sistema público. Conciliando esse factor com uma heterogeneidade problemática dos serviços públicos e privados de saúde, os danos provocados na quase totalidade das doentes ali entrevistadas foram incalculáveis. Paradoxalmente, em termos económicos, o SUS sofre também um grande revés, pois acaba por ter que suplantar os gastos que não foram utilizados na prevenção, em cirurgias e tratamentos mais agressivos e dispendiosos que aqueles que seriam necessários se tivesse sido realizado um investimento a montante.

Os discursos das mulheres entrevistadas no HCIII fizeram frequentemente referência ao factor económico e, também, à falta de eficácia e eficiência dos laboratórios e outros actores na saúde, que lhes provocou atrasos sistemáticos na procura por soluções para a doença, piorando o prognóstico.

No CM, as temporalidades foram substancialmente menores e as trajectórias mais lineares, onde o sistema privado raramente foi opção, com excepção da realização de alguns exames. Esta temática é de incontornável importância, pois os tratamentos oncológicos são dos que exigem maior esforço financeiro aos sistemas públicos de saúde, o que significa que não são tão interessantes para o sector privado.

A tendência de neoliberalização dos sistemas de saúde contemporâneos é incompatível com a epidemia que se avizinha e com as actuais directrizes sobre esta tipologia de doenças. E sendo verdade que em Portugal há um maior número de doentes a ser tratado no sistema privado (Arreigoso, 2016a), também é certo que “há cada vez mais casos de hospitais privados a encaminharem para o SNS doentes oncológicos que ficam sem dinheiro ou esgotam o plafond do seguro” (Campos, 2016).

Esta realidade, agravada em contextos de crise económica, como sucedeu em Portugal entre 2011-2015, e decorre no Brasil de forma quase permanente, precipita um fluxo de doentes superior ao habitual, sobrecarregando os sistemas públicos de saúde e provocando dificuldades na manutenção da qualidade dos serviços que são caracterizados pela eficácia e eficiência.

Simultaneamente, tal significa que diferentes realidades socioeconómicas, ao definirem a provisão de serviços de saúde e sua quantidade, qualidade e disponibilidade, provocam culturalmente concepções distintas do campo das possibilidades de acesso a serviços de saúde. É dizer, no caso do Porto e Rio de Janeiro, a presença do SUS e SNS ao longo das últimas décadas foi consolidando no imaginário popular que, face a algum problema, se deveria “ir ao/no médico”. “Ir ao/no médico” tornou-se sinónimo da procura de uma normalidade perdida por via de indicado distúrbio, ruptura numa continuidade que se poderia dar por despercebida até esse momento. O recurso aos serviços de saúde procura essa restituição ao mesmo tempo que a pessoa reflecte a concepção de qual será a melhor forma de o fazer, e mediante a sua construção social e cultural do que pode ser categorizado como “distúrbio”.

Verificámos que nas mulheres abrangidas pela área de atuação do CM o acesso aos serviços médicos e exames se revestiu de bastante rapidez, com um período médio de um mês e meio entre a detecção de um sintoma e o início de tratamento, sendo de destacar que em todos os casos a descoberta se deu por exames de rotina ou autoexame. No caso brasileiro, este período chegou a ser de um ano e meio, indiciando desde logo problemas que foram aqui reconhecidos como devendo-se, quase em exclusivo, à própria falta de gestão e organização dos sistemas de saúde e articulação entre o sector público e privado, contrariando estudos que apontam para défices em literacia em saúde ou sociais, económicos e educativos como motivo principal.

Apesar das disparidades relativas às temporalidades de acesso ao início de tratamento, todas as mulheres possuíam já o conhecimento de que, mesmo na ausência de dor, existe um conjunto de diferenças corporais visual e taticilmente identificáveis que podem indiciar um carcinoma da mama, pese embora a sua sintomatologia altamente complexa.

Certamente que o período identificado entre a detecção de algo anómalo e a resposta dos serviços de saúde e realização de exames foi um dos grandes contrastes encontrados pelo trabalho de campo. Todavia, em qualquer um dos grupos, exceptuando aquelas que souberam da sua doença por exame imagiológico – a narrativa mais recorrente entre as doentes do CM -, sintomas como a pele casca de laranja ou um nódulo palpável constituíram sinais de alerta, sugerindo um entendimento social e cultural transversal da hipótese de doença. Dito de outra maneira, a subjectividade destas doentes, devido a variados encontros com o paradigma biomédico – não tendo necessariamente que envolver o encontro clínico -, levou-as a incorporar um conhecimento sobre o próprio corpo e como reagir quando na presença de algo incomum mas identificado como factor de risco.

Estes dados confirmaram que, independentemente das origens socioeconómicas das mulheres, na eventualidade de uma alteração corporal ou sintoma, todas elas procuraram serviços de saúde ou a ajuda de pessoas de círculos sociais próximos, excluindo a hipótese de que estatutos

sociais, económicos, culturais ou níveis educativos desempenhem um papel importante na procura do recurso a esses serviços.

Tal não significa que esse mesmo estatuto não desempenhe um papel importante, mas a jusante. Ou seja, o horizonte de possibilidades sociais e económicas dificulta o acesso à saúde pois quem se encontra nessas situações está frequentemente privada de estruturas físicas de saúde próximas ou de redes sociais que facilitem o acesso aos cuidados de saúde, parte de uma violência estrutural mais ampla ou maior precariedade (Butler, 2009). Esse fenómeno foi evidente em ambos os países, com maior ênfase no caso brasileiro, onde as mulheres se encontram socialmente mais desprotegidas.

É possível assim afirmar que as subjectividades e economias morais de esperança são modeladas e construídas pelo contexto social, cultural político e económico, onde os serviços de saúde detêm importância crucial, mas são complementados com conteúdos provenientes de outros meios e disposições estruturais. A linguagem da esperança adquire, como vimos, uma qualidade transcendente (B. Good, 1994, p. 87). Como afirmou João Arriscado Nunes, “o reconhecimento do que significa ser saudável é frequentemente expresso como uma nostalgia por uma normalidade perdida. E apenas aquelas que seguem o caminho de se tornarem doentes conseguem reconhecer o que é a normalidade e agir com base nos seus corpos e mentes para a restaurar” (J. A. Nunes, 2014, p. 48).

A pertinência do estudo aqui apresentado é decursiva da ideia de que a mera presença de sistemas de saúde vai fundar uma envolvência cultural que precipita a decisão de procura por cuidados de saúde, tal como um certo imaginário daquilo que é normal na experiência corporal e o que constitui um sinal de doença. Isto é, a existência de serviços públicos de saúde de abrangência geográfica e temporal significativa (em ambos os casos estudados, superiores a trinta anos) tem vindo a definir quando e como se faz a procura por esses mesmos serviços, mas implementou também nas respectivas sociedades uma construção do corpo “em saúde” e “em doença”. Dito de outra forma, a “procura por cuidados de saúde é um fenómeno social e cultural” (Andersen & Risor, 2014, p. 346), que condiciona a subjectividade pessoal e o seu entendimento do que é a normalidade e a disrupção.

Reconhecida a anomalia corporal, as mulheres procuraram rapidamente o cuidado adequado, junto de serviços de saúde, mas contando também com a ajuda de familiares, amigos, vizinhos, ou outro tipo de pessoas com possibilidade de auxiliar na doença, como para interpretar exames ou ter acesso aos cuidados da instituição.

Não o fizeram apenas em casos em que houvesse outras pessoas com necessidade da sua prestação de serviços, como cuidadoras, em particular pais ou filhos com problemas, o que indicou duas questões: em primeiro lugar, a inexistência de estruturas sociais do Estado (tanto português como brasileiro) nas respostas adequadas a pessoas com cancro, o que deixou antever

que em ambas as realidades é a própria sociedade a colmatar essas falhas, naquilo que Boaventura de Sousa Santos designou de Sociedade-Providência (B. d. S. Santos, 1995). Em segundo, a construção dos papéis de género. As mulheres são, nestas duas sociedades, frequentemente responsáveis pelos papéis sociais de cuidar de familiares ou cônjuges que, pelo verificado nas entrevistas, se mantêm em contextos onde é a própria saúde que está em risco. O género, de resto, é componente fundamental desta temática, na medida em que a dimensão simbólica do peito feminino perpassa as questões da maternidade, sexualidade e autoimagem, pelo que o próprio regresso à normalidade após doença poderá ser pautado por uma disrupção identitária.

O fenómeno gerado pela eficiência ou ineficiência dos serviços de saúde é particularmente interessante, dado que contrariamente a outras trajectórias de acesso a cuidados de saúde por doença, baseadas numa percepção de adoecimento e procura de resposta num serviço de saúde (como um sintoma físico, perceptível táctil ou visualmente), estas situações revelam um paradoxo particularmente interessante do ponto de vista fenomenológico: no caso português, contrariamente ao caso brasileiro, a consciência da doença é frequentemente criada pelo sistema que visa eliminá-la, devido a rastreios ou exames imagiológicos regulares. Deste ponto de vista, é pois curioso notar a frequência de cenários em que o aumento da percepção da condição adoecida resulta do aumento de cuidado recebido. Este paradoxo é um equívoco, mas é vivido com intensidade biográfica pela aproximação ao serviço.

Por outras palavras: como verificado, nas entrevistas realizadas em Portugal as doentes tomaram frequentemente conta da sua doença por via de exames de rotina ou através de palpação. Pelo contrário, as doentes entrevistadas no HCIII eram já portadoras de manifestações físicas consolidadas da doença, exigindo tratamentos mais agressivos e invasivos.

Não estaremos pois, portanto, na presença de dois cancros de mama distintos criados a partir da facilidade/dificuldade de acesso aos sistemas de saúde, quer por inclusão em rastreios regulares e voluntários, quer por práticas de autorreastreio, como a palpação mamária?

Em função destas reflexões é possível afirmar que manifestações e temporalidades da medicina constroem diferentemente os cancros de mama e, até, se estabelecem de uma forma muito óbvia entendimentos profundamente variáveis do normal e do patológico e das reacções associadas. Variados casos foram paradigmáticos do quanto o acesso às instituições públicas de saúde e as determinações políticas e económicas configuram diferentes cancros de mama, temporalidades e suas percepções. Ao comparar as narrativas de cancro de mama entre os dois locais etnográficos, ficou patente o quanto a experiência e concepção da doença estão dependentes de contextos sociais, culturais e políticos, que definem discursos e mecanismos de aceitação e gestão da patologia. Se num dos locais a doença, enquanto manifestação física de mal-estar, é virtualmente inexistente, no outro é já uma realidade corporalmente evidente, exigindo procedimentos mais agressivos e imediatos, conjugando a possibilidade de cancros diferentes.

Das entrevistas realizadas ficou também uma ideia de maior heterogeneidade socioeconómica das mulheres que recorreram ao CM. Não será desajustada da realidade esta possibilidade, dado que no Rio de Janeiro se verifica uma enorme correlação entre maior capacidade aquisitiva e o recurso à saúde privada, o que define um certo padrão de doente que recorre ao SUS, algo que a equipa de profissionais tantas vezes referiu.

A pobreza e as características socioeconómicas das mulheres entrevistadas no Brasil e em Portugal foram dos factores que mais influenciaram as trajectórias institucionais de procura de cuidados de saúde. Conforme apurado no relatório de Primavera de 2017 sobre a relação entre pobreza e saúde em Portugal, é dito que “quanto mais doente mais pobre, e quanto mais pobre mais doente” (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2017, p. 167). Perante estes dados, reforça-se a necessidade de um sistema público de saúde fortalecido e abrangente que possibilite as respostas adequadas aos sectores mais vulneráveis das respectivas sociedades. A utilização de metodologias qualitativas deu densidade a essas trajectórias de resiliência, consumadas em respostas tardias, mas efectivas, às rotundas falhas dos sistemas.

Ficou também evidente que os sistemas de saúde não constituem a única forma de transmissão de informação e conhecimento em saúde. É sabido que os canais pelos quais as pessoas têm acesso a estas temáticas são variados e dependentes dos contextos. Destacam-se, nesse processo, as mensagens transmitidas pelos círculos sociais próximos, como a família e amigos, os *media* e, complementarmente, uma literatura de narrativa autobiográfica sobre a luta contra o cancro cuja expressão social e cultural é robusta.

As entrevistas relevaram diferenças substantivas nos modelos explicativos avançados para a doença. Se em Portugal foram maioritariamente consubstanciados em razões de explicação biomédica, com algumas excepções, no Brasil foram notoriamente mais variados, envolvendo motivos religiosos (de uma diversidade incomparável com a realidade portuguesa), provações, quedas físicas, depressões ou razões de índole emocional. Creio que tal está relacionado, em parte, com a proximidade e o acesso a serviços médicos públicos e sua qualidade, podendo estar envolvidos outros motivos como a escolaridade média das doentes.

A contiguidade do SNS e a sua ramificação eficiente propagaram, a grande maioria das vezes mais por via das suas instituições (pelo recurso para diagnóstico, encontro clínico e/ou tratamento) que de acções ou campanhas de sensibilização, conteúdos biomédicos. Esta é uma situação que, não sendo contrastante com o verificado no Rio de Janeiro, é sem dúvida diferente, pois o acesso às instituições biomédicas é mais dificultado, em termos de temporalidades mas também pela sua ausência (por variados motivos) junto das populações que dele mais necessitam (conforme avançado pela tipologia de doente chegada ao HCIII).

No que respeita aos modelos explicativos baseados na componente religiosa/espiritualidade, as diferenças são assinaláveis. A recorrência de doentes do HCIII que

sinalizam o seu cancro de mama como uma provação religiosa, para a qual a doente tem que demonstrar ser merecedora da sua vida, é substancialmente diferente quando se realiza a comparação com as entrevistadas em Portugal. Não significam estes dados que as doentes do CM não o possam cogitar, mas certamente não o verbalizaram. De todo o modo, a presença acentuada dessa dimensão nas narrativas das doentes brasileiras é demonstrativa da importância na sua vida (Wallace, Torres, Beltran, & Cohen-Boyar, 2014).

Por outro lado, a própria experiência de doença, nomeadamente pela temporalidade da procura de cuidados, de apoio à sua condição, passagem pelo tratamento, de sensibilização para o rastreio, ou das próprias trajectórias institucionais pode variar conforme as diferentes opções ou pertenças religiosas, que se relacionam com a existência/inexistência de estruturas como Igrejas, cultos ou outro tipo de encontro colectivo e que definem a experiência de doença, podendo fazê-lo *positiva* ou *negativamente*. No primeiro caso, o fenómeno religioso, nas suas manifestações físicas como Igrejas e locais de culto, substitui frequentemente o Estado na função de promoção de actividades visando a prevenção e despiste de cancro de mama, o que reforça a necessidade de investimento nas estruturas públicas de saúde. No segundo, alguns trabalhos referem que a religião está associada a atrasos na procura por meios de diagnóstico ou terapêuticos (C.-j. Lee, Niederdeppe, & Freres, 2012).

Ou seja, não só as realidades religiosas e espirituais se mostraram diferenciadas entre cada grupo de doentes – sobretudo pela diversidade – mas também dentro deles. Como trabalho futuro, seria interessante avaliar de que forma as diferentes religiões e formas de espiritualidade influenciam a experiência do cancro de mama.

Com excepção desses modelos explicativos de cariz religioso, as doentes não encontraram nada que, segundo as várias e complementares economias morais (de saúde, emocional) justificasse o aparecimento da patologia. Ou seja, apesar de uma conduta que, de acordo com o paradigma biomédico e no que diz respeito aos comportamentos preventivos, sempre foi regular e disciplinada, naquilo que foi classificado como saúde persecutória (Castiel & Alvarez-Dardet, 2007), as doentes que tinham levado um estilo de vida *saudável* e que conduziam os seus rastreios de forma regular e atenta, pareceram assumir uma maior incredulidade face ao quadro de doença que aquelas outras que não o faziam.

Este sentimento de culpa é também resultante da omnipresença do discurso do cuidar de si, reforçado com a tendência neoliberal de uma responsabilização pessoal pela própria saúde. Este cuidado pode despontar em múltiplas configurações, onde a saúde enquanto fenómeno puramente biomédico e/ou a estabilidade emocional – por exemplo, mesmo através do fenómeno religioso - não são antagónicas, mas também se podem, em algum momento, sobrepor.

A cooptação do discurso do *cuidar do eu*, actualmente em voga pelas inúmeras campanhas para promoção da prática de desporto, alimentações equilibradas e outras prescrições,

é sustentada pelo complexo médico-industrial, interessado numa vertente de cuidado que envolve uma vigilância sistemática das populações.

Os exames regulares e novas técnicas imagiológicas são um dos mais significativos braços dessa biomedicalização da sociedade, transferindo a responsabilidade de uma eventual doença para as mulheres, questionando e exercendo pressão para a adesão à vigilância periódica. Esse discurso encontra variados obstáculos, sendo que, em primeiro lugar, surge a sua relação dano/benefício.

Verificou-se a existência de várias doentes, em Portugal mas sobretudo no Brasil, que referiram não fazer rastreios com regularidade e só após a doença atribuíram atenção a essa prática de vigilância biomédica, começando então a sugerir a sua realização às mulheres dos círculos sociais próximos. O resultado deste tipo de comportamento é que se cria um ciclo vicioso de vigilância potencialmente interminável, dado que estar doente é hoje o estado natural e constitutivo do sujeito somático (Petersen & Bunton, 1997) pode então hoje ser definido como o estado “natural” e constitutivo do sujeito somático.

A crença de estar saudável tem sido progressivamente removida e substituída por um estado de liminaridade contínuo num processo que Rosenberg (Rosenberg, 2002, p. 254) designou de “iatrogénese da nosologia”. Isto é, a avaliação e, sobretudo, a definição do que constitui um factor de risco representa também algo que pode ser alvo de algum tipo de intervenção biomédica e, desse modo, tratável, tornando possível debater onde se situam as fronteiras daquilo que é considerado saúde e doença, tornando quase semelhante a experiência de doença crónica com a experiência de pessoas em risco genético ou outro (Aronowitz, 2009). É o caso do cancro de mama ter sido mudado enquanto realidade social e clínica decorrente de novos métodos diagnósticos, como a mamografia, ajudando a gerir e minorar o medo através de uma sensação de “controlo” sobre a doença (Aronowitz, 2001). No seguimento dessa noção, a diferença entre a experiência da doença e a experiência do risco está a ser obliterada, algo que é tão mais interessante quando é sabido que não pode haver nenhuma experiência de doença directa e fisiológica que seja resultante do risco em si, mas apenas de uma probabilidade estatística de que a doença venha de facto a ocorrer (Aronowitz, 2009, p. 417).

Neste momento particular, e considerando a implementação de uma nova economia política da vida e da saúde, essa disposição talvez seja mais necessária que nunca. A tendência crescente para imputar a responsabilidade sobre a própria saúde, através do surgimento do sujeito somático, contiguamente a uma pressão clara no sentido da liberalização dos serviços de saúde requer uma resposta multidisciplinar e assertiva. Tal conjuntura é sustentada pela forma como as políticas públicas estão a ser fortemente limitadas pelo atual contexto económico global, acumulando grande pressão sobre os sistemas públicos de saúde para racionalizar recursos

(humanos, materiais e financeiros), o que gera novos problemas e exige soluções inovadoras para dar resposta às necessidades das populações, particularmente das mais vulneráveis.

Em função da extensão e atualizações das diferentes plataformas biomédicas, que definem a organização e prioridades das actividades científicas e políticas respeitantes ao cancro de mama, requere-se um acompanhamento próximo dessas mudanças para promover os melhores cuidados possíveis para doentes oncológicos.

Comparar narrativas de experiência de doença em dois contextos diferenciados, e articulando-os com macro- e micro-condicionalismos obriga, assim, a uma abordagem detalhada que possibilite um entendimento de quais os seus impactos. Para mais, neste estudo deu-se atenção à forma como esses constrangimentos agem nos próprios serviços de saúde e em quem neles trabalha.

O cancro torna-se frequentemente um catalisador para a mudança, oferecendo uma possibilidade de redenção, uma segunda oportunidade para ser diferente consigo e com as pessoas em seu redor. Nesse sentido, a reinvenção pessoal e identitária demonstrou-se na transição de vítimas para “guerreiras”, termo usado nas doentes brasileiras, o que de todas as formas não é inerentemente benéfico para quem padece da doença. Ambos os grupos de doentes, talvez por naquele momento estarem imersas na estrutura hospitalar, escolheram comunicar-me uma dimensão de luta. Apesar de na maioria dos casos o diagnóstico ter constituído uma surpresa, foi notório que as histórias vitoriosas e o discurso da guerreira tanto podem ser factores opressores como emancipatórios.

Entre outras capacitações, verificámos também que a imagem das mulheres com cancro de mama tem sido reinventada em função de várias mudanças que contrastam com realidades de há décadas atrás. Sobressaiu a sua possibilidade de negociação nas opções de tratamento disponíveis e a postura do pessoal médico face às doentes, como no ajuste das opções terapêuticas, superando a velha dicotomia cirurgião-mulher com cancro de mama, tornando a experiência de doença mais humanizada, fortalecendo as bases de apoio às portadoras de carcinoma, individualizando-as e promovendo uma maior comunhão entre profissionais e doentes. Complementarmente, deu-se o surgimento e estabelecimento de outros tipos de redes, apoios, serviços e recursos para as mulheres com cancro de mama – doentes ou ex-doentes -.

O trabalho efectuado revelou uma economia moral de esperança eficaz e abrangente. Pese embora a deriva neoliberal que tem vindo a impor tempos de atenção menores na atenção às doentes nos serviços públicos em nome da eficiência, é sabido que neste estudo se seguiu o preceito de Paul Farmer, que passa pela rejeição das ortodoxias económicas como a necessidade de ajustes estruturais para eliminar os gastos em educação e saúde em nome do desenvolvimento (Trusson et al., 2016) e medidas que tenham uma boa relação custo-eficácia, negligenciando

direitos humanos básicos. É para a sua preservação e melhoria que se espera este estudo ter contribuído.

Limitações e Potencial Futuro

O trabalho com mulheres que acederam a ambos os sistemas públicos de saúde possibilitou uma compreensão densa do que constitui uma experiência de cancro de mama e dos seus constrangimentos nos itinerários terapêuticos. No entanto, e mesmo tomando em consideração a abordagem qualitativa de grande profundidade, é certo que só contemplou doentes que efectivamente conseguiram dar entrada no SUS e SNS, tornando este estudo um relato parcial. A exclusão de mulheres doentes que nunca conseguiram chegar ao sistema público para aceder ao tratamento da sua doença tornou-se, desde logo, uma lacuna que importa preencher em trabalhos futuros.

Da mesma maneira, o crescimento da incidência de doenças oncológicas e a sua abordagem pelo sector privado da saúde necessitam de ser devidamente equacionados, quer pela sua capacidade individual de resposta, quer pela possibilidade de articulações com o sector público, tratando-se de rastreios, procedimentos diagnósticos ou até trajectórias terapêuticas.

Sobre a metodologia utilizada, verificou-se que embora o guião de entrevista, o MINI, conviva bem com sistemas de saúde organizados e relativamente homogéneos e que sejam baseados na biomedicina, a sua eficácia se perde quanto mais distante se encontra deste modelo e, também, quanto mais desorganizados são os sistemas de saúde nos quais é aplicado. Ficou igualmente evidente que a sua aplicabilidade em contextos onde se encontrem pessoas próximas da doente é problemática, dado que é dirigido à doente. Ou seja, nas situações de entrevista em que para além da entrevistada se encontrava um familiar ou amigo, eram comuns as interpelações, quebras de linhas de raciocínio ou, até, menorizações da narrativa, comprometendo a eliciação de informação relevante para o trabalho mas, também, para a própria doente, nomeadamente através da atribuição de sentido.

Por último, e conjugando as análises anteriores, pode-se dizer que existe a possibilidade de o uso do módulo da narrativa explicativa ser particularmente interessante comparando os itinerários terapêuticos de mulheres no HCIII com os do sector privado. Mas continua a ser

singular que apesar de todas as experiências de constituição do mundo privado da saúde, o diagnóstico de cancro seja um momento de transição quase imediato do privado para o público.

As comparações realizadas neste estudo permitiram ir além de uma análise sistemática e reduzida a especificidades mecânicas e dialógicas. Ao invés, e tendo acedido com grande consistência a contextos tão diferenciados, os dados obtidos foram reivindicando uma sofisticação e amplificação dos sentidos empregues no reconhecimento dos saberes social e culturalmente dispostos. Essa exigência pautou-se, desde logo, por uma abordagem mais adequada e compreensiva a cada um dos contextos. Ao fazê-lo, foram mobilizadas perceptividades e conceitos que permitiram ampliar o campo de significados, sobretudo pelo reconhecimento de como os saberes, tanto científicos como incorporados, são situados, possuindo compleições diferenciadas em função dos contextos nos quais se expressam.

Como nota para estudos e propostas subseqüentes, é crucial entender que o cancro não é só vivido e atuado por doentes, profissionais e *policymakers*, mas também dentro e entre cada um desses grupos. Por muito diversas e aparentemente contrastantes que sejam essas experiências, o potencial ali presente é de grande valor social, cultural e político. Um dos momentos onde essa importância é resgatada e colocada em destaque é no contexto do encontro clínico pois, tal como Julie Livingston referiu, “ao dar a devida atenção ao cuidado dentro do serviço – como é imaginado, performado, e distribuído, os momentos nos quais falha ou tem sucesso – apresento uma antropologia de valor que junta o biopolítico, o ético, e o humano na medicina” (Livingston, 2012, p. 7). Fazer emergir esses nexos, já de si uma acção social e política, é dotá-los de uma capacidade de acção que, em horizontes de possibilidade mais extensos, poderão ampliar os futuros possíveis e desejados de experiências de doença. Por via de itinerários terapêuticos mais precisos e atempados mas, também, por um maior conhecimento das implicações individuais e sociais do que significa passar por um cancro de mama, a capacidade de superação, resiliência e qualidade de vida das doentes pode ser significativamente melhorada.

Mesmo na presença de um sector privado, seria importante que houvesse uma vigilância mais criteriosa por parte dos Governos, sobretudo do brasileiro, quer sobre os meios técnicos, quer sobre os meios humanos, e que impossibilitassem legalmente os atrasos das doentes na chegada ao HCIII. Se a negociação das doentes com os/as profissionais de saúde sobre as decisões terapêuticas é hoje uma realidade, também é importante reconhecer algumas debilidades que se manifestam sobretudo na organização dos serviços. É nesse sentido que o trabalho aqui apresentado pode ser útil. Ao identificar, devido ao seu carácter qualitativo, os erros e barreiras específicos criados pelo sistema, previne as repetições e alerta para as lacunas sistémicas.

Com esse intuito, os resultados deste estudo serão divulgados por aqueles que, por mim e pelos diversos entrevistados, foram considerados os cinco principais públicos-alvo: comunidade académica, profissionais de saúde e decisores políticos, organizações de doentes e organizações

de direitos das mulheres, tanto na Europa como na América Latina, com o intuito de reforçar o seu impacto e permitir a futura aplicabilidade dos resultados do projecto.

Em termos académicos, a disseminação desta tese será alcançada através da participação nas conferências da Associação Europeia de Antropólogos Sociais, da Sociedade de Estudos Sociais da Ciência (4S), American Anthropological Association (AAA), Reunião anual da Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Associação Latino-Americana de Estudos Sociais da Ciência (ESOCITE), entre outras. Artigos resultantes desta dissertação serão publicados em revistas indexadas, inicialmente em Portugal e no Brasil, e posteriormente difundidos para outras publicações de língua inglesa, com prioridade para revistas de acesso aberto e com elevado factor de impacto. Destaco a *Ciência & Saúde Coletiva*, *História Ciências Saúde – Manguinhos*, *Etnográfica*, *Sociologia, Problemas e Práticas* e, de língua inglesa, *Medical Anthropology; Medicine, Anthropology, Theory; Social Science & Medicine*. Centros, redes e projectos de investigação multidisciplinares sobre o cancro terão também acesso ao estudo.

O conhecimento aqui reunido pode também auxiliar na gestão da doença, quer àquelas mulheres já em tratamento, quer àquelas cuja possibilidade de diagnóstico de carcinoma seja provável, dado que se podem desenvolver formas mais pragmáticas de responder a situações de doença. Daqui saliento, por exemplo, que serviços procurar, como ultrapassar eventuais obstáculos ou até os momentos de recurso a esses mesmos serviços. Por estas e demais razões, às doentes que colaboraram com esta investigação, bem como às que fazem parte das suas redes, formais e informais, serão disponibilizados todos os dados e análises aqui feitas, para uso individual ou publicação e divulgação junto de jornais, revistas, rádios ou televisões locais.

Instituições públicas de educação e organizações de doentes serão contactadas para tomar conhecimento dos resultados do projecto, como a FEMAMA - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (Brasil) e Liga Portuguesa Contra o Cancro. Pretende-se que estes dados possibilitem o desenvolvimento de novos materiais para a prevenção e controlo do cancro baseados numa perspectiva transcultural. É, portanto, um objectivo e um compromisso a construção de pontes com doentes com cancro de mama e as suas comunidades, sobretudo pela colaboração com associações e organizações locais.

Também em termos médicos se pretende que esta tese produza impacto. De resto, ambas as instituições de saúde onde decorreu o trabalho de campo manifestaram interesse no seu acompanhamento, algo que será, agora, retomado. Este pode contribuir para campanhas de rastreio e programas de prevenção mais eficazes, tal como para uma maior celeridade no acesso aos serviços de saúde no caso de diagnóstico positivo, pelo que serão disponibilizados e enviados para os respectivos hospitais, Administrações Regionais de Saúde (Portugal) e Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde (Brasil), e Ministérios da Saúde de ambos os países. Os programas governamentais portugueses e brasileiros dedicados à oncologia, o PNDO e o PNAO,

receberão os dados e interpretação para, se assim o decidirem, informar as políticas públicas e identificar potenciais mais-valias e lacunas. Tendo em conta as crescentes restrições orçamentais aos cuidados de saúde, esta análise pode gerar soluções imprevistas.

No caso português, será tomado em consideração o contexto da União Europeia e os recursos significativos que têm sido aplicado para diminuir a incidência crescente do cancro e lidar com o seu impacto social e económico. Serão estabelecidos contactos com o Observatório Europeu do Cancro, a Organização Europeia do Cancro, a Escola Europeia de Oncologia Médica, EUROCOURSE (Europe against Cancer: Optimisation of the Use of Registries for Scientific Excellence in research) e EUNICE (European Network for Information on Cancer project).

No Brasil, considerada a participação de organizações da sociedade civil nas decisões tomadas sobre políticas públicas, sobretudo a nível do seu desenho, formulação e implementação nos concelhos municipais, estatais e nacionais de saúde, crê-se que exista uma boa aplicabilidade dos resultados deste projecto.

Por último, o contacto que, durante esta trajectória doutoral, estabeleci com colegas da área dos ESMS da América Latina e Europa também será vital para a disseminação de resultados como, de resto, tem decorrido no que se refere à organização de eventos ou publicações em revistas especializadas.

Espera-se, assim, que os dados, a metodologia e as ferramentas fornecidas por este projeto contribuam também para lidar com a “complexidade, ambiguidade e confusão dos processos políticos” dos quais saúde e doença são, indubitavelmente, produtos (Wedel, Shore, Feldman, & Lathrop, 2005, p. 44).

Como propostas futuras, seria interessante expandir as metodologias de trabalho nestas temáticas, recorrendo por exemplo a abordagens etnometodológicas de forma a mapear conhecimentos que, à partida, seriam incomensuráveis. Refiro-me, por exemplo, a uma possível cartografia das redes semânticas e de sentido dos vários actores envolvidos como doentes, pessoal médico, de enfermagem, membros de administrações hospitalares e outros.

Seria também interessante aprofundar o conhecimento sobre religião e doentes de cancro de mama, em particular explorar a sua dimensão fenomenológica, isto é, inquirir sobre as formas através das quais a experiência do corpo doente é afectada pelo recurso à religião enquanto esquema fenomenológico.

Bibliografia

- Abadia, C. E., & Oviedo, D. G. (2009). Bureaucratic Itineraries in Colombia. A theoretical and methodological tool to assess managed-care health care systems. *Social Science & Medicine*, 68(6), 1153-1160. doi:10.1016/j.socscimed.2008.12.049
- Abreu, M. d. C. (2012). *Taxas moderadoras e a racionalização da procura de cuidados de saúde*. Universidade Nova de Lisboa. Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa.
- Ades, F., Senterre, C., de Azambuja, E., Sullivan, R., Popescu, R., Parent, F., & Piccart, M. (2013). Discrepancies in cancer incidence and mortality and its relationship to health expenditure in the 27 European Union member states. *Ann Oncol*, 24(11), 2897-2902. doi:10.1093/annonc/mdt352
- Almeida, A. T. C. d., Sá, E. B. d., Vieira, F. S., & Benevides, R. P. d. S. e. (2019). Impacts of a Brazilian pharmaceutical program on the health of chronic patients. *Revista de Saúde Pública*, 53.
- AM, G. (2017, 22 Junho 2017). Fim do Programa Farmácia Popular deve atingir seis unidades no AM. *O Globo*. Disponível em <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/fim-do-programa-farmacia-popular-deve-atingir-seis-unidades-no-am.ghtml>
- Andersen, R. S. (2010). *Approaching Patient Delay and Cancer. Anthropological perspectives on concepts and causes*. (PhD), Aarhus University.
- Andersen, R. S., & Risor, M. B. (2014). The importance of contextualization. Anthropological reflections on descriptive analysis, its limitations and implications. *Anthropology & Medicine*, 21(3), 345-356. doi:10.1080/13648470.2013.876355
- Andersen, R. S., Vedsted, P., Olesen, F., Bro, F., & Sondergaard, J. (2009). Patient delay in cancer studies: a discussion of methods and measures. *Bmc Health Services Research*, 9. doi:Artn 189
10.1186/1472-6963-9-189
- Anderson, W., & Adams, V. (2007). Pramoedya's Chickens: Postcolonial Studies of Technoscience. *Handbook of Science and Technology Studies, Third Edition*, 181-204.
- Antunes, R., & Correia, T. (2009). Sociologia da saúde em Portugal: contextos, temas e protagonistas. *Sociologia, Problemas e Práticas*(61), 101-125.
- Anyanwu, S. N. C., Egwuonwu, O. A., & Ihekwoaba, E. C. (2011). Acceptance and adherence to treatment among breast cancer patients in Eastern Nigeria. *The Breast*, 20, S51-S53. doi:<https://doi.org/10.1016/j.breast.2011.01.009>

- Araujo, A., Barata, F., Barroso, S., Cortes, P., Damasceno, M., Parreira, A., . . . Pereira, R. (2009). Cost of cancer care in Portugal. *Acta Med Port*, 22(5), 525-536.
- Araújo Neto, L. A., & Teixeira, L. A. (2017). De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. *Boletim do Museu Paraense Emílio Goeldi. Ciências Humanas*, 12, 173-188.
- Arendt, H. (1973). *The origins of totalitarianism* (New ed.). New York: Harcourt Brace Jovanovich.
- Armstrong, D. (1995). The Rise of Surveillance Medicine. *Sociology of Health & Illness*, 17(3), 393-404. doi:DOI 10.1111/1467-9566.ep10933329
- Armstrong, K., Rose, A., Peters, N., Long, J. A., McMurphy, S., & Shea, J. A. (2006). Distrust of the health care system and self-reported health in the United States. *Journal of General Internal Medicine*, 21(4), 292. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00396.x
- Arnaut, A. n. (2009) *30 anos do Serviço Nacional de Saúde/Entrevistador: H. Nunes*. TempoMedicinaOnline. Disponível a 17 Fevereiro 2019 em <http://www.30anosns.org/DEBATE/Arnaut/tabid/103/language/en-US/Default.aspx>
- Arnaut, A. n., & Semedo, J. o. (2018). *Salvar o SNS : uma nova Lei de Bases da Saúde para defender a democracia* (1a. ed.). Porto, Portugal: Porto Editora.
- Aronowitz, R. A. (1998). *Making sense of illness : science, society, and disease*. Cambridge, U.K. ; New York, NY: Cambridge University Press.
- Aronowitz, R. A. (2001). When do symptoms become a disease? *Ann Intern Med*, 134(9 Pt 2), 803-808.
- Aronowitz, R. A. (2009). The converged experience of risk and disease. *Milbank Q*, 87(2), 417-442. doi:10.1111/j.1468-0009.2009.00563.x
- Arouca, A. S. d. S. (1975). *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da Medicina Preventiva*. (PhD), Universidade Estadual de Campinas, Campinas.
- Arreigoso, V. L. (2016a, 21 Fevereiro 2016). Há mais portugueses com cancro tratados só no privado. *Expresso*. Disponível em <https://expresso.pt/dossies/diario/2016-02-21-Ha-mais-portugueses-com-cancro-tratados-so-no-privado - gs.0k5zjr>
- Arreigoso, V. L. (2016b, 14 Novembro 2016). Hospitais sem dinheiro para equipamentos. *Expresso*. Disponível em <https://expresso.pt/sociedade/2016-11-14-Hospitais-sem-dinheiro-para-equipamentos>
- Bahia, L. (2014, 1 Setembro 2014). SUS trocado por miúdos. *O Globo*. Disponível em <https://oglobo.globo.com/opiniaao/sus-trocado-por-miudos-13776980>

- Barad, K. M. (2007). *Meeting the universe halfway : quantum physics and the entanglement of matter and meaning*. Durham: Duke University Press.
- Barradas, C. (2014). Em nome de quem? Governo, instituições e economia política no campo do combate às doenças respiratórias: o caso da lei antitabaco em Portugal. *Revista de Sociologia e Política*, 22, 97-109.
- Barreira, G. (2015a, 26 Agosto 2015). RJ aprova lei 'Angelina Jolie' para dar exame a mulher com câncer na família. *G1 Rio*. Disponível em <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2015/08/rj-aprova-lei-angelina-jolie-para-dar-exame-mulher-com-cancer-na-familia.html>
- Barreira, G. (2015b, 17 Junho 2015). RJ lidera denúncias de discriminação religiosa contra crianças: 16 em 4 anos. *G1 Rio*. Disponível em <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2015/06/rj-lidera-denuncias-de-discriminacao-religiosa-contra-criancas-16-em-4-anos.html>
- Barreto, E. M. T. (2005). Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). *Revista Brasileira de Cancerologia*, 51(3), 267-275.
- Barreto, X. C., José Pedro; Cunha, Octávio; Matos, Alice; Peixoto, José; Machado, José Cunha; Alves, Odete; Santos, Nina Sousa. (2014). *A mortalidade infantil em Portugal: evolução dos indicadores e factores associados entre 1988 a 2008*. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Bastos, C. (2008). From Global to Local and Back to Global: The Articulation of Politics, Knowledge and Assistance in Brazilian Responses to AIDS. *Politics of Aids: Globalization, the State and Civil Society*, 225-241. doi:Book_Doi 10.1057/9780230583719
- Beau, A. B., Andersen, P. K., Vejborg, I., & Lynge, E. (2018). Limitations in the Effect of Screening on Breast Cancer Mortality. *Journal of Clinical Oncology*, JCO2018780270. doi:10.1200/JCO.2018.78.0270
- Berger, P. L., Woodhead, L., Heelas, P., & Martin, D. (2001). *Peter Berger and the study of religion*. London ; New York: Routledge.
- Berlant, L. G. (2011). *Cruel optimism*. Durham: Duke University Press.
- Bertos, N. R., & Park, M. (2011). Breast cancer — one term, many entities? *The Journal of Clinical Investigation*, 121(10), 3789-3796. doi:10.1172/JCI57100
- Bhugra, D. (2014). All medicine is social. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 107(5), 183-186. doi:10.1177/0141076814525069
- Biehl, J. (2011). Homo Economicus and Life Markets. *Medical Anthropology Quarterly*, 25(2), 278-284. doi:10.1111/j.1548-1387.2011.01153.x

- Biehl, J., Amon, J. J., Socal, M. P., & Petryna, A. (2012). Between the court and the clinic: lawsuits for medicines and the right to health in Brazil. *Health Hum Rights*, 14(1), E36-52.
- Biehl, J., & Locke, P. (2010). Deleuze and the Anthropology of Becoming. *Current Anthropology*, 51(3), 317-351. doi:10.1086/651466
- Biehl, J., & McKay, R. (2012). Ethnography as Political Critique. *Anthropological Quarterly*, 85(4), 1209-1227.
- Biehl, J., & Moran-Thomas, A. (2009). Symptom: Subjectivities, Social Ills, Technologies. *Annual Review of Anthropology*, 38, 267-288. doi:10.1146/annurev-anthro-091908-164420
- Biehl, J., & Petryna, A. (2014). Peopling Global Health. *Saude E Sociedade*, 23, 376-389.
- Biehl, J. o., & Eskerod, T. (2007). *Will to live : AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton, N.J. ; Woodstock: Princeton University Press.
- Biehl, J. o. G., & Petryna, A. (2013). *When people come first : critical studies in global health*. Princeton: Princeton University Press.
- Birn, A.-E. (2006). *Marriage of convenience : Rockefeller International Health and revolutionary Mexico*. Rochester, NY: University of Rochester Press.
- Björnberg, A. (2018). *Euro Health Consumer Index 2017*. Disponível a 16 Junho 2018 em: <https://healthpowerhouse.com/media/EHCI-2017/EHCI-2017-report.pdf>
- Bourdieu, P. (1989). *O Poder Simbólico* (F. Tomaz, Trans.). Lisboa: Difel.
- Bourret, P., Keating, P., & Cambrosio, A. (2011). Regulating diagnosis in post-genomic medicine: Re-aligning clinical judgment? *Social Science & Medicine*, 73(6), 816-824. doi:10.1016/j.socscimed.2011.04.022
- Constituição da República Federativa do Brasil, (2016).
- Brasil, A. (2017a, 22 Junho 2017). Médicos denunciam sucateamento de hospitais federais no Rio de Janeiro. *Isto É*. Disponível em <https://istoe.com.br/medicos-denunciam-sucateamento-de-hospitais-federais-no-rio-de-janeiro/>
- Brasil, A. (2017b, 26 Junho 2017). Ministério confirma plano que suspende cirurgia vascular no Hospital de Ipanema. *Isto É*. Disponível em <https://www.istoedinheiro.com.br/ministerio-confirma-plano-que-suspende-cirurgia-vascular-no-hospital-de-ipanema/>
- Brasil, B. D. (2017, 13 Fevereiro 2017). Índice de mamografias no Brasil está abaixo da média mundial. *G1*. Disponível em <http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2017/02/brasileiras-tem-dificuldades-para-fazer-mamografia-na-rede-publica-de-saude.html>

- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(6), 394-424. doi:doi:10.3322/caac.21492
- Breglia, L. (2009). The 'Work' of Ethnographic Fieldwork. In J. D. M. Faubion, George E. (Ed.), *Fieldwork Is Not What It Used To Be: Learning Anthropology's Method in a Time of Transition*. Ithaca: Cornell University Press.
- Briggs, C. L., & Hallin, D. C. (2016). *Making health public : how news coverage is remaking media, medicine, and contemporary life*. Milton Park, Abingdon, Oxon ; New York, NY: Routledge.
- Brito, C., Portela, M. C., & de Vasconcellos, M. T. L. (2005). Public care for breast cancer women in the state of Rio de Janeiro, Brazil. *Revista de Saúde Pública*, 39(6), 874-881. doi:Doi 10.1590/S0034-89102005000600002
- Brown, P. (1995). Naming and Framing - the Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 34-52. doi:Doi 10.2307/2626956
- Bryman, A. (2012). *Social research methods* (4th ed.). Oxford; New York: Oxford University Press.
- Burawoy, M. (2004). Public Sociologies: Contradictions, Dilemmas, and Possibilities. *Social Forces*, 82(4), 1603-1618.
- Butler, J. (2009). *Frames of war : when is life grievable?* London; New York: Verso.
- Cabral, A. L., Martinez-Hemaez, A., Andrade, E. I., & Cherchiglia, M. L. (2011). [Therapeutic itineraries: state of the art of scientific production in Brazil]. *Cien Saude Colet*, 16(11), 4433-4442.
- Cabral, M. V., & Silva, P. A. n. d. (2009). *O estado da saúde em Portugal : acesso, avaliação e atitudes da população portuguesa em relação ao sistema de saúde, evolução entre 2001 e 2008 e comparações regionais* (1a ed.). Lisboa, Portugal: Instituto Ciências Sociais : Ministério da Saúde.
- Caldas, J. C., & de Almeida, J. R. (2016). Narrativas da crise no jornalismo económico. *Cadernos do Observatório*.
- Campos, A. (1984). *Os Hospitais no Sistema de Saúde Português*. Lisboa: Visita de Estudo da Federação Internacional dos Hospitais.
- Campos, A. (2016, 13 Agosto 2016). IPO quer regras para doentes com cancro “despejados” de hospitais privados. *Público*. Disponível em <https://www.publico.pt/2016/08/13/sociedade/noticia/doentes-com-cancro-passam-de-hospitais-privados-para-publicos-por-falta-de-dinheiro-ipo-quer-regras-1741185>

- Campos, A. (2017, 3 Janeiro 2017). PPP nos hospitais arrancaram em 2001 no Governo de António Guterres. *Público*. Disponível em <https://www.publico.pt/2017/01/03/sociedade/noticia/ppp-na-saude-arrancaram-em-2001-no-governo-de-antonio-guterres-1756869>
- Câncer, F. d. História. Disponível a 14 Fevereiro 2018 em <https://www.cancer.org.br/a-fundacao/quem-somos/historia/>
- Cancer, I. A. f. R. o. (2019). IARC History. Disponível a 16 Janeiro 2019 em <https://www.iarc.fr/iarc-history/>
- Canguilhem, G. (1966). *Le Normal et le pathologique*. Paris: Presses universitaires de France.
- Canguilhem, G. (2008). Health: Crude Concept and Philosophical Question. *Public Culture*, 20(3), 467-477. doi:10.1215/08992363-2008-007
- Canguilhem, G. (2009). *O Normal e o Patológico* (6 ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Canotilho, J. J., & Moreira, V. (2014). *Constituição da República Portuguesa: anotada*: Coimbra: Coimbra Editora, 2014.
- Cantor, D. (2007). Introduction: cancer control and prevention in the twentieth century. *Bull Hist Med*, 81(1), 1-38. doi:10.1353/bhm.2007.0001
- Capital, C. (2017, 15 Setembro 2017). Traficantes e pastores unidos pelo preconceito? *Carta Capital*. Disponível em <https://www.cartacapital.com.br/blogs/dialogos-da-fe/traficantes-e-pastores-unidos-pelo-preconceito>
- Caplan, L. S., Helzlsouer, K. J., Shapiro, S., Wesley, M. N., & Edwards, B. K. (1996). Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Preventive Medicine*, 25(2), 218-224. doi:DOI 10.1006/pmed.1996.0049
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital. Uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Afrontamento.
- Carvalho, A. (2017). Ecologies of the self in practice – meditation, affect and ecosophy. *Geografiska Annaler: Series B, Human Geography*, 99(2), 207-222. doi:10.1080/04353684.2017.1306970
- Carvalho, A. O. R. d. (2006). *O Instituto Nacional de Câncer e sua memória: uma contribuição ao estudo da invenção da cancerologia no Brasil*. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas.
- Carvalho, G. (2013). A saúde pública no Brasil. *Estudos Avançados*, 27, 7-26.
- Castiel, L. D., & Alvarez-Dardet, C. (2007). Persecutory health. *Rev Saude Publica*, 41(3), 461-466.

- Castilho, M., Costa, C., & Teixeira, L. A. (2010). Cancer education campaigns. *Historia Ciências Saude-Manguinhos*, 17, 223-241.
- Castro, A. F., P. (2006). Medical anthropology in the United States. In F. G. Saillant, S. (Ed.), *Medical anthropology*. Malden, MA: Blackwell.
- Cazarré, M. (2015, 30 Agosto 2015). Índice de mamografias no Brasil está abaixo da média mundial. *Agência Brasil*. Disponível em <http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2015-08/indice-de-mamografias-no-brasil-esta-abaixo-da-media-mundial>
- Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, C. (2014). Avaliação do estado do conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal. Disponível a 4 Setembro 2016 em <https://ces.uc.pt/pt/investigacao/projetos-de-investigacao/projetos-financiados/avaliacao-do-estado-do-conhecimento-publico>
- Certification, B. C. (2019). Breast Centres Certification. Disponível a 10 Dezembro 2018 em <http://www.breastcentrescertification.com>:
- Clarke, A. E. (1991). Social worlds/arenas theory as organizational theory. In A. L. Strauss & D. R. Maines (Eds.), *Social organization and social process : essays in honor of Anselm Strauss* (pp. 119-158). New York: A. de Gruyter.
- Clarke, A. E. (2010). *Biomedicalization : technoscience, health, and illness in the U.S.* Durham, NC: Duke University Press.
- Clarke, A. E., Shim, J. K., Mamo, L., Fosket, J. R., & Fishman, J. R. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161-194. doi:10.2307/1519765
- Clarke, A. E., & Star, S. L. (2007). The Social Worlds Framework: A Theory/Methods Package. *Handbook of Science and Technology Studies, Third Edition*, 113-137.
- Coelho, H. (2015, 19Junho 2015). Médium do Lar de Frei Luiz é encontrado morto em templo no Rio. *G1 Rio*. Disponível em <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2015/06/medium-de-centro-espirta-e-encontrado-morto-em-templo-no-rio.html>
- Coelho, M., & da Silva Guimarães, D. (2001). A História do ensino no INCA. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 47(4), 441-444.
- Collucci, C. (2016, 17 Maio 2016). Tamanho do SUS precisa ser revisto, diz novo ministro da Saúde. *Folha de S. Paulo*. Disponível em <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/05/1771901-tamanho-do-sus-precisa-ser-revisto-diz-novo-ministro-da-saude.shtml>
- Comaroff, J., & Comaroff, J. L. (2012). Theory from the South: Or, how Euro-America is Evolving Toward Africa. *Anthropological Forum*, 22(2), 113-131. doi:10.1080/00664677.2012.694169

- Conrad, P. (1975). The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. *Soc Probl*, 23(1), 12-21.
- Conrad, P. (2006). Up, down, and sideways. *Society*, 43(6), 19-20. doi:Doi 10.1007/Bf02698480
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society : on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness: Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51, S67-S79. doi:10.1177/0022146510383495
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, C. (2012). *Parecer sobre um modelo de deliberação para financiamento do custo dos medicamentos*. Disponível a 7 Março 2017 em http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1348745574_Parecer_64_2012_CNECV_Medicamentos_SNS.pdf
- Corin, E. (1998). The thickness of being: Intentional worlds, strategies of identity, and experience among schizophrenics. *Psychiatry-Interpersonal and Biological Processes*, 61(2), 133-146.
- Corin, E. (2010). The thickness of being. In B. J. F. Good, M. J.; Willen, S. S.; Good, M. J. D. (Ed.), *A Reader in Medical Anthropology: Theoretical Trajectories, Emergent Realities* (pp. 108-120). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Correia, T. (2012). *Medicina. O Agir Numa Saúde em Mudança*. Lisboa: Mundos Sociais.
- Correia, T., Carapinheiro, G., & Serra, H. (2015). The State and Medicine in the Governance of Health Care in Portugal. In T. Carvalho & R. Santiago (Eds.), *Professionalism, Managerialism and Reform in Higher Education and the Health Services: The European Welfare State and the Rise of the Knowledge Society* (pp. 151-171). London: Palgrave Macmillan UK.
- Correia, T., Carapinheiro, G., Silva, J., & Vieira, J. (2015). *O sistema de saúde português no tempo da troika: a experiência dos médicos*. Lisboa: ISCTE-IUL/Ordem dos Médicos.
- Corsano, P., Majorano, M., Vignola, V., Guidotti, L., & Izzi, G. (2015). The waiting room as a relational space: young patients and their families' experience in a day hospital. *Child Care Health and Development*, 41(6), 1066-1073. doi:10.1111/cch.12239
- Costa, C., & Lopes, S. (2015). *Avaliação do desempenho dos hospitais públicos (Internamento) em Portugal Continental: 2013*. Lisboa: Grupo de Disciplinas de Gestão em Organizações de Saúde. ENSP. Universidade Nova de Lisboa.
- Costa, N. d. R. (2014). Comunidade epistêmica e a formação da reforma sanitária no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24, 809-829.

- Costa, R. M. P. (2010). *Luta contra o cancro e oncologia em Portugal. Estruturação e normalização de uma área científica (1839 – 1974)*. (PhD), Universidade do Porto, Porto.
- Costa, R. M. P. (2011). O lugar do cancro na estatística sanitária portuguesa (1850-1933). *Dynamis*, 31, 527-551.
- Costa, R. M. P. (2012). *Luta Contra o Cancro e Oncologia em Portugal*. Porto: Afrontamento.
- Costa, R. M. P. (2013). Escrevendo a história do cancro: da situação historiográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal. *CEM: Cultura, Espaço & Memória: revista do CITCEM*, Nº 2, 2011, p. 281-293.
- Craig, S. R., Chase, L., & Lama, T. N. (2010). Taking the MINI to Mustang, Nepal: methodological and epistemological translations of an illness narrative interview tool. *Anthropology & Medicine*, 17(1), 1-26. doi:10.1080/13648471003602566
- Crisp, L. N. c. (2014). *Um Futuro Para a Saúde: todos temos um papel a desempenhar*. Disponível a 17 Setembro 2017 em https://content.gulbenkian.pt/wp-content/uploads/2016/03/30003652/PGIS_BrochuraRelatorioCompletoHealthPortugues.pdf
- Cruz, A. (2009). O Hospital-Colónia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(2).
- Csordas, T. J. (1990). The 1988 Stirling Award Essay - Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5-47. doi:DOI 10.1525/eth.1990.18.1.02a00010
- Csordas, T. J. (1994). *Embodiment and experience : the existential ground of culture and self*. Cambridge ; New York: Cambridge University Press.
- Cueto, M. (2017). Enemy in the blood: malaria, environment and development in Argentina. *Historia Ciencias Saude-Manguinhos*, 24(3), 835-837. doi:10.1590/S0104-59702017000300015
- Cuperschmid, E. M., & Campos, T. P. (2005). *Os primórdios das radiações na medicina no Brasil*. Comunicação apresentada na International Nuclear Atlantic Conference, São Paulo.
- Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of Oncology*, 23(suppl_3), 66-69. doi:10.1093/annonc/mds091
- Dantas, C. (2017, 31 Julho 2017). Fosfoetanolamina: Instituto do Câncer suspende novos testes devido a 'ausência de benefício clínico significativo'. *G1*. Disponível em <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/fosfoetanolamina-instituto-do-cancer-suspende-testes-devido-a-ausencia-de-beneficio-clinico-significativo.ghtml>
- Das, V. (2000). *Violence and subjectivity*. Berkeley: University of California Press.

- Das, V. (2001). *Remaking a world : violence, social suffering, and recovery*. Berkeley: University of California Press.
- DasGupta, S. (2008). Narrative humility. *Lancet*, 371(9617), 980-981.
- Davies, W. (2016, 4 Setembro 2016). Dilma Rousseff's downfall: Betrayal yes, but no coup. *BBC*. Disponível em <http://www.bbc.com/news/world-latin-america-37271465>
- Davis, D. L. (2007). *The secret history of the war on cancer*. New York: BasicBooks.
- De Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., Van Dijk, F. J., & Verbeek, J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Jama*, 301(7), 753-762.
- de Nooijer, J., Lechner, L., & de Vries, H. (2003). Social psychological correlates of paying attention to cancer symptoms and seeking medical help. *Social Science & Medicine*, 56(5), 915-920.
- de Paula Faleiros, V., & Participativa, B. S. d. G. E. e. (2006). *A construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo*: Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa.
- Dein, S. (2004). Explanatory models of and attitudes towards cancer in different cultures. *Lancet Oncol*, 5(2), 119-124. doi:10.1016/S1470-2045(04)01386-5
- Denny, L., de Sanjose, S., Mutebi, M., Anderson, B. O., Kim, J., Jeronimo, J., . . . Sankaranarayanan, R. (2017). Interventions to close the divide for women with breast and cervical cancer between low-income and middle-income countries and high-income countries. *The Lancet*. doi:10.1016/S0140-6736(16)31795-0
- Direcção-Geral de Saúde, D. (2004). *Plano Nacional de Saúde*. Disponível a 18 Agosto 2017 em <https://pns.dgs.pt/pns-2004-2010/>
- Direcção-Geral de Saúde, D. (2015). *Portugal: Doenças Oncológicas em Números – 2015*. Disponível a 17 Agosto 2017 em <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-2015-pdf.aspx>
- Direcção-Geral de Saúde, D. (2019). Amianto. Disponível a 27 Janeiro 2019 em <https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/amianto.aspx>:
- do Carmo, P. A. O., Soares, J. L. C., de Paiva, S. R., & da Silva Guimarães, D. (2002). A História da Mastologia no INCA. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1), 135-138.
- Douglas, M. (1970). *Natural symbols: explorations in cosmology*. London: Barrie & Rockliff the Cresset P.

- Eelen, S., Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., Jacobs, E., & Verzelen, A. (2014). The prevalence of burnout among oncology professionals: oncologists are at risk of developing burnout. *Psychooncology*, 23(12), 1415-1422. doi:10.1002/pon.3579
- Emilee, G., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: A review. *Maturitas*, 66(4), 397-407. doi:https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.03.027
- Entidade Reguladora da Saúde, E. (2016). *Estudo de avaliação das parcerias público-privadas na saúde*. Disponível a 13 Outubro 2017 em https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1841/ERS_-_Estudo_PPP.pdf
- Estatística, B. I. B. d. G. e. (2015). Pesquisa Nacional de Saúde 2013-ciclos de vida: Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro: IBGE.
- Evans-Pritchard, E. E., & Gillies, E. (1976). *Witchcraft, oracles, and magic among the Azande* (Abridged with an introd. by Eva Gillies. ed.). Oxford: Clarendon Press.
- FAO, I. a. W. (2014). *The State of Food Insecurity in the World. Strengthening the enabling environment for food security and nutrition*. Disponível a 21 Setembro 2016 em <http://www.fao.org/3/a-i4030e.pdf>
- Farber, J. (2016). Political Upheaval in Brazil Threatens Future of Universal Healthcare System. *Council on Hemispheric Affairs*.
- Faria, L. (2017). Gênese da saúde global: A fundação Rockefeller no Caribe e na América Latina. *Cadernos de Saúde Pública*, 33.
- Farmer, P. (1992a). *AIDS and accusation : Haiti and the geography of blame*. Berkeley: University of California Press.
- Farmer, P. (1992b). New Disorder, Old Dilemmas - Aids and Anthropology in Haiti. *Time of Aids*, 287-318.
- Farmer, P. (1999). Pathologies of power: Rethinking health and human rights. *American Journal of Public Health*, 89(10), 1486-1496. doi:Doi 10.2105/Ajph.89.10.1486
- Farmer, P. (2005). *Pathologies of power : health, human rights, and the new war on the poor : with a new preface by the author* (2005 ed.). Berkeley: University of California Press.
- Farmer, P. (2015). Who Lives and Who Dies. *London Review of Books*. Disponível a 24 Julho 2017 em <https://www.lrb.co.uk/v37/n03/paul-farmer/who-lives-and-who-dies>
- Farmer, P. E., Nizeye, B., Stulac, S., & Keshavjee, S. (2006). Structural violence and clinical medicine. *Plos Medicine*, 3(10), 1686-1691. doi:ARTN e449 10.1371/journal.pmed.0030449
- Fassin, D. (2004). Violence and subjectivity. *Critique*, 60(680-81), 16-29.

- Fassin, D. (2007). When Bodies Remember: Experiences and Politics of Aids in South Africa. *When Bodies Remember: Experiences and Politics of Aids in South Africa*, 15, 1-365. doi:10.1525/california/9780520244672.001.0001
- Fassin, D. (2013). Why Ethnography Matters: On Anthropology and Its Publics. *Cultural Anthropology*, 28(4), 621-646. doi:10.1111/cuan.12030
- Fassin, D., & Kleinman, A. B. (2004). Remaking a world: Violence, social suffering and recovery. *Critique*, 60(680-81), 16-29.
- Faubion, J. D., & Fischer, M. M. J. (2009). The Ethics of Fieldwork as an Ethics of Connectivity, or the Good Anthropologist (Isn't What She Used To Be). In J. D. Faubion & G. E. Marcus (Eds.), *Fieldwork Is Not What It Used to Be* (1 ed., pp. 145-164): Cornell University Press.
- Ferreira, L. M., & Hernández, Á. M. (2003). Ulisses, Greta y otras vidas: Tiempo, espacio y confinamiento en un hospital psiquiátrico del sur de Brasil. *Cuadernos de Psiquiatría comunitaria*, 3(1), 59-70.
- Ferreira, P. B., Carina. (2015, 21 Dezembro 2015). Hospital da Mulher fecha as portas em São João de Meriti. *O Globo*.
- Ferreira, V. (2010). A igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no emprego em Portugal: Políticas e Circunstâncias: CITE.
- Fleck, L. (1979). *Genesis and development of a scientific fact*. Chicago: University of Chicago Press.
- Foster, G. M. (1975). Medical anthropology: Some contrasts with medical sociology. *Social Science & Medicine* (1967), 9(8), 427-432. doi:https://doi.org/10.1016/0037-7856(75)90070-0
- Foucault, M. (1973). *The Birth of the Clinic: An Archaeology of Medical Perception* (A. Sheridan, Trans.). London: Routledge.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité*. Paris: Gallimard.
- Foucault, M. (1988). Technologies of the Self. In L. H. G. Martin, Huck; Hutton, Patrick H. (Ed.), *Technologies of the Self: A seminar with Michel Foucault* (pp. 16-49). London: Tavistock.
- Foucault, M. (1999). *História da Sexualidade - I. A vontade de saber* (M. T. d. C. A. A. Albuquerque, J. A. Guilhaon, Trans. 13 ed.). Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Foucault, M. (2012). *Mal faire, dire vrai: Fonction de l'aveu en justice – Cours de Louvain, 1981*. Louvain-la-Neuve: Presses Universitaires de Louvain/University of Chicago Press.

- Foucault, M., Bertani, M., Fontana, A., Ewald, F. o., & Macey, D. (2003). *Society must be defended : lectures at the Collège de France, 1975-76* (1st Picador pbk. ed.). New York: Picador.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller : body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (1997). Illness as moral occasion: restoring agency to ill people. *Health, 1*(2), 131-148. doi:10.1177/136345939700100201
- Frynas, J. G., & Stephens, S. (2015). Political Corporate Social Responsibility: Reviewing Theories and Setting New Agendas. *International Journal of Management Reviews, 17*(4), 483-509. doi:doi:10.1111/ijmr.12049
- Fujimura, J. H. (1996). *Crafting science : a sociohistory of the quest for the genetics of cancer*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- G1. (2015). Drauzio Varella alerta sobre cápsulas distribuídas como cura do câncer. *G1*. Disponível a 23 Junho 2017 em <http://g1.globo.com/fantastico/noticia/2015/10/drauzio-varella-alerta-sobre-capsulas-distribuidas-como-cura-do-cancer.html>
- Galtung, J. (1969). Violence, Peace, and Peace Research. *Journal of Peace Research*(3), 167-191.
- Garbois, J. A., Sodr e, F., & Dalbello-Araujo, M. (2017). Da no a de determina a social   de determinantes sociais da sa de. *Sa de em Debate, 41*, 63-76.
- Gaudilliere, J.-P. (2002). *Inventer la biom decine : la France, l'Am rique et la production des savoirs du vivant, 1945-1965*. Paris: La D couverte.
- Gaudilliere, J. P. (1998). The molecularization of cancer etiology in the postwar United States: Instruments, politics and management. In S. K. Chadarevian, H. (Ed.), *Molecularizing biology and medicine: New practices and alliances 1910s - 1970s* (pp. 139-170). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Gebrim, L. H., & Quadros, L. G. d. A. (2006). Rastreamento do c ncer de mama no Brasil. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetr cia, 28*, 319-323.
- Geertz, C. (1973). *The interpretation of cultures: selected essays*. New York: Basic Books.
- Geertz, C. (1988). *Works and lives : the anthropologist as author*. Stanford, Calif.: Stanford University Press.
- Geertz, C. (2007). 'To EXIST is to Have Confidence in One's Way of Being: Rituals as Model Systems'. In A. L. Creager, E.; Wise, M. Norton (Ed.), *Science Without Laws: Model Systems, Cases, Exemplary Narratives* (pp. 212-224). Durham, NC: Duke University Press.

- George, F. (2012). Causas de Morte em Portugal e Desafios na Prevenção. *Acta Médica Portuguesa*, 25(2), 61-63.
- Geroulanos, S. (2009). Beyond the normal and the pathological: recent literature on Georges Canguilhem. *Gesnerus*, 66(2), 288-306.
- Gerschman, S., & Santos, M. A. B. d. (2006). O Sistema Único de Saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 21, 177-190.
- Gibbon, S. (2014). *Breast cancer gene research and medical practices : transnational perspectives in the time of BRCA*. Milton Park, Abingdon, Oxon: Routledge.
- Gibbon, S. (2015). Anticipating Prevention: Constituting Clinical Need, Rights and Resources in Brazilian Cancer Genetics. In B. N. J. Mathews H. F., Kampriani E. (Ed.), *Anthropologies of Cancer in Transnational Worlds*. New York: Routledge.
- Ginsburg, O., Bray, F., Coleman, M. P., Vanderpuye, V., Eniu, A., Kotha, S. R., . . . Conteh, L. (2016). The global burden of women's cancers: a grand challenge in global health. *Lancet*. doi:10.1016/S0140-6736(16)31392-7
- Girardi, S. N., Stralen, A. C. d. S. v., Cella, J. N., Wan Der Maas, L., Carvalho, C. L., & Faria, E. d. O. (2016). Impacto do Programa Mais Médicos na redução da escassez de médicos em Atenção Primária à Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 2675-2684.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago,: Aldine Pub. Co.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory; strategies for qualitative research*. Chicago,: Aldine Pub. Co.
- Gomes, P. V. (2016). *Passos perdidos* (1a. edição. ed.). Lisboa: Tinta da China.
- Gonçalves, L. L. C., Travassos, G. L., Almeida, A. M. d., Guimarães, A. M. D. Á. N., & Gois, C. F. L. (2014). Barriers in health care to breast cancer: perception of women. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48, 394-400.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience : an anthropological perspective*. Cambridge; New York: Cambridge University Press.
- Good, B. (2010). *A reader in medical anthropology : theoretical trajectories, emergent realities*. Chichester, West Sussex, UK ; Malden, Mass.: Wiley-Blackwell.
- Good, B. J. (1977). The heart of what's the matter. The semantics of illness in Iran. *Cult Med Psychiatry*, 1(1), 25-58.
- Good, M. J. D. (2001). The biotechnical embrace. *Culture Medicine and Psychiatry*, 25(4), 395-410. doi:Doi 10.1023/A:1013097002487

- Good, M. J. D., Munakata, T., Kobayashi, Y., Mattingly, C., & Good, B. J. (1994). Oncology and Narrative Time. *Social Science & Medicine*, 38(6), 855-862.
- Green, S. (2015). *What is the 'post' in postgenomics?* (Vol. 25).
- Greene, M. G., Adelman, R. D., Friedmann, E., & Charon, R. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. *Social Science & Medicine*, 38(9), 1279-1288.
- Grellet, F. (2015, 26 Agosto 2015). Governador do Rio de Janeiro sanciona 'Lei Angelina Jolie'. *O Estado de S. Paulo*. Disponível em <https://brasil.estadao.com.br/noticias/rio-de-janeiro,governador-do-rio-sanciona-lei-angelina-jolie,1751271>
- Groleau, D., Whitley, R., Lesperance, F., & Kirmayer, L. J. (2010). Spiritual reconfigurations of self after a myocardial infarction: Influence of culture and place. *Health Place*, 16(5), 853-860. doi:10.1016/j.healthplace.2010.04.010
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI): an interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcult Psychiatry*, 43(4), 671-691. doi:10.1177/1363461506070796
- Groleau, D., Zelkowitz, P., & Cabral, I. E. (2009). Enhancing Generalizability: Moving From an Intimate to a Political Voice. *Qualitative Health Research*, 19(3), 416-426. doi:10.1177/1049732308329851
- Hacking, I. (2002). *Historical ontology*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press.
- Hafner, T., & Shiffman, J. (2013). The emergence of global attention to health systems strengthening. *Health Policy Plan*, 28(1), 41-50. doi:10.1093/heapol/czs023
- Hahn, R. A., & Gaines, A. D. (1982). Physicians of Western medicine: an introduction. *Cult Med Psychiatry*, 6(3), 215-218.
- Hallowell, A. I. (1976). *Contributions to anthropology : selected papers of A. Irving Hallowell*. Chicago: University of Chicago Press.
- Hallowell, N. (1999). Doing the right thing: genetic risk and responsibility. *Sociology of Health & Illness*, 21(5), 597-621. doi:Doi 10.1111/1467-9566.00175
- Hamrick, W. S. (1987). *An existential phenomenology of law : Maurice Merleau-Ponty*. Dordrecht; Boston; Hingham, MA, USA: M. Nijhoff; Distributors for the U.S. and Canada, Kluwer Academic Publishers.
- Hansen, R. P., Olesen, F., Sorensen, H. T., Sokolowski, I., & Sondergaard, J. (2008). Socioeconomic patient characteristics predict delay in cancer diagnosis: a Danish cohort study. *Bmc Health Services Research*, 8. doi:Artn 49 10.1186/1472-6963-8-49

- Haraway, D. J. (1997). *Modest_Witness@Second_Millennium.FemaleMan_Meets_OncoMouse : feminism and technoscience*. New York: Routledge.
- Hardon, A. M., Eileen. (2014). Medical technologies: Flows, frictions and new socialities. *Anthropology & Medicine*, 21(2). doi:10.1080/13648470.2014.924300
- Hasan, M. (2016, 13 Agosto 2016). Brazil's Dilma impeachment: A case study in hypocrisy? *Al Jazeera*. Disponível em <https://www.aljazeera.com/programmes/upfront/2016/08/brazil-dilma-impeachment-case-study-hypocrisy-160812113243389.html>
- Haybittle, J. L., Blamey, R. W., Elston, C. W., Johnson, J., Doyle, P. J., Campbell, F. C., . . . Griffiths, K. (1982). A prognostic index in primary breast cancer. *Br J Cancer*, 45(3), 361-366.
- Hemmings, C. P. (2005). Rethinking Medical Anthropology: How Anthropology is Failing Medicine. *Anthropology & Medicine*, 12(2), 91-103. doi:10.1080/13648470500139841
- Henriques, S. (2019, 11 Fevereiro 2019). Médicos de família. Ordem quer que consultas durem pelo menos meia hora. *Diário de Notícias*. Disponível em <https://www.dn.pt/vida-e-futuro/interior/-medicos-de-familia-ordem-quer-que-consultas-durem-pelo-menos-meia-hora-10563009.html>
- Hespanha, P. F., Silvia; Pacheco, Vanda. (2014). O Estado Social, crise e reformas. In J. Reis (Ed.), *A Economia Política do Retrocesso. Crise, Causas e Objetivos* (pp. 189-281). Coimbra: Almedina.
- Hess, D. J. (2004). Medical modernisation, scientific research fields and the epistemic politics of health social movements. *Sociology of Health & Illness*, 26(6), 695-709. doi:doi:10.1111/j.0141-9889.2004.00414.x
- Hijjar, M. A., Gerhardt, G., Teixeira, G. M., & Procópio, M. J. (2007). Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 41, 50-57.
- Hillen, M. A., de Haes, H. C., & Smets, E. M. (2011). Cancer patients' trust in their physician—a review. *Psycho-Oncology*, 20(3), 227-241.
- História do Câncer: Atores, C. e. P. P. (2015). Trajetória de Mário Kroeff. Disponível a 16 Março 2018 em <http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/index.php/pt-br/imagens/36-imagens/mario-kroeff/332-mario-kroeff>
- Hochman, G. (1993). Regulando os efeitos da interdependência: sobre as relações entre saúde pública e construção do Estado (Brasil 1910-1930). *1993*, 6(11), 22.
- Hochman, G. (2009). "Brazil isn't only disease": Juscelino Kubitschek's public health program. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16, 313-331.

- Holmberg, C. (2014). No one sees the fear: becoming diseased before becoming ill--being diagnosed with breast cancer. *Cancer Nurs*, 37(3), 175-183. doi:10.1097/NCC.0b013e318281395e
- Homedes, N., & Ugalde, A. (2005). Why neoliberal health reforms have failed in Latin America. *Health policy*, 71(1), 83-96.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology; an introduction to phenomenological philosophy*. Evanston,: Northwestern University Press.
- Idowu, S. O. (2012). Corporate Social Responsibility: A capitalist ideology? *International Journal of Social Entrepreneurship and Innovation*, 1(3), 239-254. doi:10.1504/ijsei.2012.047628
- Illich, I. (1974). Medical Nemesis. *Lancet*, 1(7863), 918-921.
- INCA. (2014). *Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil*. Disponível a 16 Setembro 2017 em http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/homepage/outros-destaques/estimativa-de-incidencia-de-cancer-2014/estimativa_cancer_24042014.pdf
- INCA. (2015). Atendimento no INCA. Disponível a 26 Setembro 2017 em http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1713
- INCA. (2018). Hospital do Câncer III. Disponível a 27 Agosto 2018 em <https://www.inca.gov.br/atendimento-inca/hospital-do-cancer-iii>:
- INCA. (2019a). Hospital do Câncer III. Disponível a 26 Fevereiro 2019 em http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=181
- INCA. (2019b). Ouvidoria do INCA. Disponível a 26 Fevereiro 2019 em <https://www.inca.gov.br/ouvidoria>
- Ingold, T. (2014). That's enough about ethnography! *HAU: Journal of Ethnographic Theory*, 4(1), 383-395. doi:10.14318/hau4.1.021
- Inhorn, M. C. (2006). Defining women's health: A dozen messages from more than 150 ethnographies. *Medical Anthropology Quarterly*, 20(3), 345-378. doi:DOI 10.1525/maq.2006.20.3.345
- Inhorn, M. C., & Wentzell, E. A. (2012). *Medical anthropology at the intersections : histories, activisms, and futures*. Durham: Duke University Press.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, C. d. P. e. I. S., IBGE. (2016). *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2016*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, I. (2010). *Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência*. Disponível a 24 Junho 2016 em

https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, I. (2011). *Gastos com a Política Social: alavanca para o crescimento com distribuição de renda*. Disponível a 28 Junho 2016 em http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/comunicado/110203_comunicadoipea75.pdf

Instituto Nacional de Estatística, I. (2011). *Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal*. Disponível a 17 Outubro 2016 em https://censos.ine.pt/ngt_server/attachfileu.jsp?look_parentBoui=148313382&att_display=n&att_download=y

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, I. (2018). História. Disponível a 15 Janeiro 2019 em <http://www.ipolisboa.min-saude.pt/ipo/historia/>

Jackson, M. (2013). Transference and countertransference in Life in debt. *HAU: Journal of Ethnographic Theory; Vol 3, No 1 (2013): Special Issue: Value as theory (Part I)*. doi:10.14318/hau3.1.019

Jain, L. S., J. (2015). On writing about illness: A dialogue with S. Lochlann Jain and Jackie Stacey on cancer, STS, and cultural studies. *Catalyst: Feminism, Theory, Technoscience*, 1(1), 1-29.

Jain, S. L. (2007). Living in prognosis: Toward an elegiac politics. *Representations*(98), 77-92. doi:10.1525/rep.2007.98.77

Jain, S. S. L. (2013). *Malignant : how cancer becomes us*. Berkeley: University of California Press.

Janeiro, G. d. E. d. R. d. Hospital Estadual Carlos Chagas. Disponível a 25 Janeiro 2019 em <http://www.rj.gov.br/web/ses/exibeconteudo?article-id=168360>

Janeiro, P. d. R. d. Clínicas da Família. Disponível a 25 Janeiro 2019 em <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/clinicas-da-familia>

Jasanoff, S. (2004). *States of knowledge : the co-production of science and social order*. London; New York: Routledge.

Jesus, O. S. d. S. H. M. T. d. (2015). Hospital da Mulher Heloneida Studart. Disponível a 25 Janeiro 2019 em <http://osshmtj.org.br/hospital-da-mulher-heloneida-studart.php>

Jim, H. S. L., Pustejovsky, J., Park, C. L., Danhauer, S. C., Sherman, A. C., Fitchett, G., . . . Salsman, J. M. (2015). Religion, Spirituality, and Physical Health in Cancer Patients: A Meta-Analysis. *Cancer*, 121(21), 3760-3768. doi:10.1002/cncr.29353

João, C. H. S. (2016). O Centro de Mama em números. Disponível a 7 Fevereiro 2018 em <http://portal-chsj.min-saude.pt/pages/574>:

- João, C. H. S. (2019). São João. Disponível a 7 Fevereiro 2018 em <http://portal-chsj.min-saude.pt/pages/2>
- Jonsson, B., & Wilking, N. (2007). A global comparison regarding patient access to cancer drugs - Summary. *Annals of Oncology*, 18, 2-7. doi:10.1093/annonc/mdm096
- Josselson, R. (2007). *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. Thousand Oaks: Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc. doi:10.4135/9781452226552
- Junqueira, F. (2017a, 13 Novembro 2017). Hospital do Inca voltado para câncer de mama tem UTI desativada e falta de médicos. *Extra*. Disponível em <https://extra.globo.com/noticias/rio/hospital-do-inca-voltado-para-cancer-de-mama-tem-uti-desativada-falta-de-medicos-22065846.html>
- Junqueira, F. (2017b). Onze unidades de saúde na Zona Oeste que atendem mais de 350 mil pessoas serão fechadas. Prefeitura nega. *Extra*. Disponível em <https://extra.globo.com/noticias/rio/onze-unidades-de-saude-na-zona-oeste-que-atendem-mais-de-350-mil-pessoas-serao-fechadas-prefeitura-nega-21654981.html>
- Kaliks, R. A., Pontes, L. d. B., Bognar, C. L. F. B., Santos, K. C. C., Bromberg, S. E., Amaral, P. G. T. d., . . . Del Giglio, A. (2013). Treatment of breast cancer patients from a public healthcare system in a private center: costs of care for a pilot public-private partnership in oncology. *Einstein (São Paulo)*, 11, 216-223.
- Kalitzkus, V., & Matthiessen, P. F. (2009). Narrative-based medicine: potential, pitfalls, and practice. *Perm J*, 13(1), 80-86.
- Kaneko, S. (2006). Japan's 'socially withdrawn youths' and time constraints in Japanese society - Management and conceptualization of time in a support group for 'hikikomori'. *Time & Society*, 15(2-3), 233-249. doi:10.1177/0961463x06067034
- Kazimierczak, K. A., Skea, Z. C., Dixon-Woods, M., Entwistle, V. A., Feldman-Stewart, D., N'dow, J. M., & MacLennan, S. J. (2013). Provision of cancer information as a “support for navigating the knowledge landscape”: findings from a critical interpretive literature synthesis. *European journal of oncology nursing*, 17(3), 360-369.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2003). *Biomedical platforms : realigning the normal and the pathological in late-twentieth-century medicine*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Keating, P., & Cambrosio, A. (2012). *Cancer on trial : oncology as a new style of practice*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kellert, S. R. (1976). A Sociocultural Concept of Health and Illness. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 1(3), 222-228. doi:10.1093/jmp/1.3.222
- Kenagy, J. W., Berwick, D. M., & Shore, M. F. (1999). Service Quality in Health Care. *Jama*, 281(7), 661-665. doi:10.1001/jama.281.7.661

- Kerr, A., Ross, E., Jacques, G., & Cunningham-Burley, S. (2018). The sociology of cancer: a decade of research. *Sociology of Health & Illness*, 40(3), 552-576. doi:10.1111/1467-9566.12662
- King, S. (2001). An All-Consuming Cause: Breast Cancer, Corporate Philanthropy, and the Market for Generosity. *Social Text*, 19(4), 115-143. doi:10.1215/01642472-19-4_69-115
- King, S. (2006). *Pink ribbons, inc. : breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Kiran, A. H., & Verbeek, P.-P. (2010). Trusting Our Selves to Technology. *Knowledge, Technology & Policy*, 23(3), 409-427. doi:10.1007/s12130-010-9123-7
- Kirmayer, L. J., & Sartorius, N. (2007). Cultural models and somatic syndromes. *Psychosom Med*, 69(9), 832-840. doi:10.1097/PSY.0b013e31815b002c
- Klawiter, M. (2004). Breast cancer in two regimes: the impact of social movements on illness experience. *Sociol Health Illn*, 26(6), 845-874. doi:10.1111/j.0141-9889.2004.00421.x
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives : suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kleinman, A. (1992). Local Worlds of Suffering: An Interpersonal Focus for Ethnographies of Illness Experience. *Qualitative Health Research*, 2(2), 127-134. doi:doi:10.1177/104973239200200202
- Kleinman, A. (1995). Pitch, picture, power: The globalization of local suffering and the transformation of social experience. *Ethnos*, 60(3-4), 181-191. doi:10.1080/00141844.1995.9981517
- Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. M. (1997). *Social suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Kleinman, A., & Fitz-Henry, E. (2007). The Experiential Basis of Subjectivity How Individuals Change in the Context of Societal Transformation. *Subjectivity: Ethnographic Investigations*, 7, 52-65. doi:BOOK_Doi 10.1525/california/9780520247925.001.0001
- Kleinman, A. M. (1973). Medicines Symbolic Reality - on a Central Problem in Philosophy of Medicine. *Inquiry-an Interdisciplinary Journal of Philosophy*, 16(2), 206-213. doi:Doi 10.1080/00201747308601685
- Kligerman, J. (2000). O desafio de se implantar a assistência oncológica no SUS. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 46(3), 235-239.
- Kluger, R. (1996). *Ashes to ashes : America's hundred-year cigarette war, the public health, and the unabashed triumph of Philip Morris* (1st ed.). New York: Alfred A. Knopf: Distributed by Random House.

- Konrad, M. (2005). *Nameless relations : anonymity, Melanesia and reproductive gift exchange between British ova donors and recipients*. New York: Berghahn Books.
- Kroeff, M. (1951). O câncer como flagelo: exposição feita à Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados. *Revista Brasileira de Cancerologia*, p.68-77.
- Kvale, S. (2006). Dominance through interviews and dialogues. *Qualitative Inquiry*, 12(3), 480-500. doi:10.1177/1077800406286235
- L. Briggs, C., & Hallin, D. (2007). Biocommunicability: The Neoliberal Subject and Its Contradictions in News Coverage of Health Issues. *Social Text*, 25(4), 43-66. doi:10.1215/01642472-2007-011
- Labonté, R., & Stuckler, D. (2016). The rise of neoliberalism: how bad economics imperils health and what to do about it. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70(3), 312-318. doi:10.1136/jech-2015-206295
- Lakoff, A., & Collier, S. J. (2004). Ethics and the anthropology of modern reason. *Anthropological Theory*, 4(4), 419-434. doi:10.1177/1463499604047919
- Lamont, M., & Hall, P. A. (2009). *Successful Societies: How Institutions and Culture Affect Health*. Cambridge, UK and New York: Cambridge University Press.
- Lavras, C. (2011). Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. *Saude E Sociedade*, 20, 867-874.
- Leal, E. M., Souza, A. N. d., Serpa Júnior, O. D. d., Oliveira, I. C. d., Dahl, C. M., Figueiredo, A. C., . . . Groleau, D. (2016). McGill Entrevista Narrativa de Adoecimento - MINI: tradução e adaptação transcultural para o português. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 2393-2402.
- Lee, C.-j., Niederdeppe, J., & Freres, D. (2012). Socioeconomic disparities in fatalistic beliefs about cancer prevention and the Internet. *Journal of Communication*, 62(6), 972-990.
- Lee, J. C., Zdrojewski, T., Pencina, M. J., Wyszomirski, A., Lachacz, M., Opolski, G., . . . Navar, A. M. (2016). Population Effect of Differences in Cholesterol Guidelines in Eastern Europe and the United States. *JAMA cardiology*, 1(6), 700-707. doi:10.1001/jamacardio.2016.1585
- Lenharo, M. (2015, 15 Setembro 2015). 'Cápsula da USP' contra câncer não foi testada clinicamente; entenda. *G1 São Paulo*. Disponível em <http://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2015/09/pilula-da-usp-contra-cancer-nao-passou-por-testes-clinicos-entenda.html>
- Leslie, C. M. (1976). *Asian medical systems : a comparative study*. Berkeley: University of California Press.

- Leslie, C. M., Nichter, M., & Lock, M. M. (2002). *New horizons in medical anthropology : essays in honour of Charles Leslie*. London ; New York: Routledge.
- Liddell, D. (1981). Asbestos and public health. *Thorax*, 36(4), 241-244.
- Lima, A. L. G. S. d., & Pinto, M. M. S. (2003). Sources for a history of the Brazilian Ministry of Health's fifty years. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 10(3), 1037-1051.
- Lima, M. B. d., Mello, D. A., Morais, A. P. P., & Silva, W. C. d. (2001). Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). *Cadernos de Saúde Pública*, 17, 877-885.
- Livingston, J. (2012). *Improvising medicine : an African oncology ward in an emerging cancer epidemic*. Durham: Duke University Press.
- Lock, M. (1993). Cultivating the Body - Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge. *Annual Review of Anthropology*, 22, 133-155. doi:DOI 10.1146/annurev.an.22.100193.001025
- Lock, M. (2012). From Genetics to Postgenomics and the Discovery of the New Social Body *Medical Anthropology at the Intersections*. Durham: Duke University Press.
- Lock, M., & Kaufert, P. (2001). Menopause, local biologies, and cultures of aging. *Am J Hum Biol*, 13(4), 494-504. doi:10.1002/ajhb.1081
- Lock, M. M., & Farquhar, J. (2007). *Beyond the body proper : reading the anthropology of material life*. Durham N.C.: Duke University Press.
- Lock, M. M., & Gordon, D. (1988). *Biomedicine examined*. Dordrecht ; Boston: Kluwer Academic Publishers.
- Lock, M. M., & Nguyen, V.-K. (2010). *An anthropology of biomedicine*. Chichester, West Sussex ; Malden, MA: Wiley-Blackwell.
- Long, D., Hunter, C., & van der Geest, S. (2008). When the field is a ward or a clinic: Hospital ethnography. *Anthropology & Medicine*, 15(2), 71-78. doi:10.1080/13648470802121844
- Loureiro, I., Miranda, N., & Pereira Miguel, J. M. (2013). Promoção da saúde e desenvolvimento local em Portugal: refletir para agir. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 31(1), 23-31. doi:https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2013.03.001
- Löwy, I. (1988). Fleck, Ludwik on the Social Construction of Medical Knowledge. *Sociology of Health & Illness*, 10(2), 133-155.
- Löwy, I. (2013). The gender of cancer. *Clio, Women, Gender, History*(37).

- Löwy, I. (2010). *Preventive strikes : women, precancer, and prophylactic surgery*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Löwy, I., & Gaudilliere, J. P. (2008). Localizing the global - Testing for hereditary risks of breast cancer. *Science Technology & Human Values*, 33(3), 299-325. doi:10.1177/0162243907306855
- Lupton, D. (1995). *The imperative of health: public health and the regulated body*. London; Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- Lusa, A. (2016, 25 Maio 2016). Preço dos medicamentos oncológicos e demora na comparticipação são "insustentáveis". *Diário de Notícias*. Disponível em <https://www.dn.pt/sociedade/interior/preco-dos-medicamentos-oncologicos-e-demora-na-comparticipacao-sao-insustentaveis-5192783.html>
- Lusa, A. (2018, 2 Outubro 2018). "Pelo Joãozinho" lança abaixo-assinado por ala pediátrica no Hospital S. João. *Diário de Notícias*. Disponível em <https://www.dn.pt/lusa/interior/pelo-joaozinho-lanca-abaixo-assinado-por-ala-pediatria-no-hospital-s-joao-9811507.html>
- Lusa, A. (2019, 11 Março 2019). Costa defende que SNS tem de ser mais "competitivo". *Público*. Disponível em <https://www.publico.pt/2019/03/11/politica/noticia/costa-defende-sns-competitivo-1864935>
- Ly, D., Forman, D., Ferlay, J., Brinton, L. A., & Cook, M. B. (2013). An international comparison of male and female breast cancer incidence rates. *International journal of cancer*, 132(8), 1918-1926. doi:10.1002/ijc.27841
- Macinko, J., & Harris, M. J. (2015). Brazil's Family Health Strategy — Delivering Community-Based Primary Care in a Universal Health System. *New England Journal of Medicine*, 372(23), 2177-2181. doi:10.1056/NEJMp1501140
- Mama, C. d. (2019). Factos Relevantes. Disponível a 19 Fevereiro 2019 em <http://portal-chsj.min-saude.pt/pages/567>
- Manderson, L. (1999). Editorial: New perspectives in anthropology on cancer control, disease and palliative care. *Anthropology & Medicine*, 6(3), 317-321. doi:10.1080/13648470.1999.9964590
- Marques, N. (2013). Vacinas com células dendríticas "não são decisão leve e milagreira". Disponível a 15 Fevereiro 2018 em <https://expresso.pt/sociedade/vacinas-com-celulas-dendríticas-nao-sao-decisao-leve-e-milagreira=f843382> - gs.zP6ImFE9
- Marstein, E., & Babich, S. M. (2018). The corporatization of global health: The impact of neoliberalism. *South Eastern European Journal of Public Health; Volume X, 2018*. doi:10.4119/UNIBI/SEEJPH-2018-191

- Martin, D., Spink, M. J., & Pereira, P. P. G. (2018). Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 22, 295-305.
- Martins, B. S. (2006). «E se eu fosse cego?»: *Narrativas silenciadas da deficiência*. Porto: Afrontamento.
- Martins, B. S. (2013). *Sentido Sul - A Cegueira no Espírito do Lugar*. Coimbra: Almedina.
- Martins, D. I. S. (2011). Uma etnografia sobre mulheres com cancro da mama: um estudo de caso no Instituto Português de Oncologia de Coimbra. *Antropologia Portuguesa*, 28.
- Maruthappu, M., Watkins, J., Noor, A. M., Williams, C., Ali, R., Sullivan, R., . . . Atun, R. (2016). Economic downturns, universal health coverage, and cancer mortality in high-income and middle-income countries, 1990-2010: a longitudinal analysis. *Lancet*, 388(10045), 684-695. doi:10.1016/S0140-6736(16)00577-8
- Mathews, J. (1987). Fieldwork in clinical setting: Negotiating entree, the investigator's role and problems of data collection. In H. A. Baer (Ed.), *Encounters with biomedicine: Case studies in medical anthropology*. New York: Gordon & Breach.
- Mattingly, C. (1994). The Concept of Therapeutic Emplotment. *Social Science & Medicine*, 38(6), 811-822. doi:Doi 10.1016/0277-9536(94)90153-8
- McCallum, C., & dos Reis, A. P. (2015). Passagem solitária: parto hospitalar como ritual em Salvador da Bahia, Brasil. *E-book*, 2, 205-231.
- McVeigh, K. (2013, 13 Junho 2013). US supreme court rules human genes cannot be patented. *The Guardian*. Disponível a Disponível a 7 Abril 2018 em <https://www.theguardian.com/law/2013/jun/13/supreme-court-genes-patent-dna>
- Mechanic, D., & Meyer, S. (2000). Concepts of trust among patients with serious illness. *Social Science & Medicine*, 51(5), 657-668.
- Mendes, Á., & Marques, R. M. (2009). O financiamento do SUS sob os "ventos" da financeirização. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 841-850.
- Mendes, F. R. (2004). A herança dos "mal-nascidos": Dos filhos do passado aos filhos da ciência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*(70), 57-79.
- Mendes, I. A. C. (2004). Desenvolvimento e saúde: a declaração de Alma-Ata e movimentos posteriores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12, 447-448.
- Meneses, M. P. (2004). "Quando não há problemas, estamos de boa saúde, sem azar nem nada": para uma concepção emancipatória da saúde e das medicinas. In B. S. Santos, Cruz; Silva, T. (Ed.), *Moçambique e a Reinvenção da Emancipação Social*. Maputo: Centro de Formação Jurídica e Judiciária.

- Menezes, R. A. (2001). Etnografia do ensino médico em um CTI. *Interface-Comunicação, saúde, educação*, 5, 117-130.
- Menezes, R. A. (2006). *Difíceis decisões: etnografia de um centro de tratamento intensivo*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Merleau-Ponty, M. (1999). *Fenomenologia da Percepção* (C. Moura, Trans.). São Paulo: Martins Fontes.
- Migowski, A., Silva, G. A. e., Dias, M. B. K., Diz, M. D. P. E., Sant Ana, D. R., & Nadanovsky, P. (2018). Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. II - Novas recomendações nacionais, principais evidências e controvérsias. *Cadernos de Saúde Pública*, 34.
- Miller, A. B., Wall, C., Baines, C. J., Sun, P., To, T., & Narod, S. A. (2014). Twenty five year follow-up for breast cancer incidence and mortality of the Canadian National Breast Screening Study: randomised screening trial. *BMJ*, 348, g366. doi:10.1136/bmj.g366
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *Am Psychol*, 58(1), 24-35.
- Milner IV, H. R. (2007). Race, culture, and researcher positionality: Working through dangers seen, unseen, and unforeseen. *Educational researcher*, 36(7), 388-400.
- Mol, A. (1999). Ontological politics. A word and some questions. *The Sociological Review*, 47(S1), 74-89. doi:doi:10.1111/j.1467-954X.1999.tb03483.x
- Mol, A. (2002). *The body multiple : ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.
- Monteiro, S. (2016). *Atrasos no tratamento do câncer de mama: fatores associados em uma coorte de mulheres admitidas em um centro de referência do Rio de Janeiro*. (MSc), Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), Rio de Janeiro.
- Morse, J. (2001). Interviewing the Ill. In J. F. Gubrium & J. A. Holstein (Eds.), *Handbook of Interview Research* (pp. 317-328). London, Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc.
- Murray, C. J. L., & Evans, D. B. (2003). *Health systems performance assessment : debates, methods and empiricism*. Geneva: World Health Organization.
- Musgrove, P. (2003). Judging health systems: reflections on WHO's methods. *Lancet*, 361(9371), 1817-1820. doi:10.1016/s0140-6736(03)13408-3
- Nacional, J. (2015). Máquina de radioterapia contra câncer de mama está quebrada no Inca. *Jornal Nacional*. Disponível a 15 Fevereiro 2016 em <http://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2015/12/maquina-de-radioterapia-contra-cancer-de-mama-esta-quebrada-no-inca.html>

- Navarro, V. (2008). Neoliberalism and its consequences: The world health situation since Alma Ata. *Global Social Policy*, 8(2), 152-155.
- Nazário, A. C. P., Rego, M. F., & Oliveira, V. M. d. (2007). Nódulos benignos da mama: uma revisão dos diagnósticos diferenciais e conduta. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 29, 211-219.
- Nguyen, V. M., & Peschard, K. (2003). Anthropology, inequality, and disease: A review. *Annual Review of Anthropology*, 32, 447-474. doi:DOI 10.1146/annurev.anthro.32.061002.093412
- Nogueira, R. A. (2018). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas: o despacho n.º 8254/2017, de 21 de setembro, do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, merece mais atenção e representa um primeiro passo para a orientação de soluções. *Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar*, 34, 104-109.
- Nogueira, R. P. (2010). *Determinação social da saúde e reforma sanitária*. Rio de Janeiro: CEBES.
- Noronha, S. (2009). *A tinta, a mariposa e a metástase: a arte como experiência, conhecimento e acção sobre o cancro de mama*. Porto: Afrontamento.
- Novas, C., & Rose, N. (2000). Genetic risk and the birth of the somatic individual. *Economy and Society*, 29(4), 485-513.
- Nunes, A. M. (2016). *Reformas na gestão hospitalar: Análise dos efeitos da empresarialização*. (PhD), Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Nunes, E. D. (1994). Saúde coletiva: história de uma idéia e de um conceito. *Saude E Sociedade*, 3(2), 5-21.
- Nunes, J. A. (1999). *Os mundos sociais da ciência e tecnologia em Portugal: o caso da oncobiologia e as novas tecnologias da informação - Relatório de projecto de pesquisa*. Disponível em Coimbra:
- Nunes, J. A. (2001). Laboratórios, escalas e mediações na investigação biomédica. A oncobiologia entre o global e o local. In J. G. Nunes, M. E. (Ed.), *Enteados de Galileu? A semiperiferia no sistema mundial de ciência* (pp. 33-75). Porto: Afrontamento.
- Nunes, J. A. (2002). *As mediações da ciência e a gestão da incerteza: o caso das ciências biomédicas e da saúde - Relatório de Projecto*. Disponível em Coimbra:
- Nunes, J. A. (2006). A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas. *Oficina do CES*(253).
- Nunes, J. A. (2009a). O resgate da epistemologia. In B. d. S. M. Santos, M.P. (Ed.), *Epistemologias do Sul*. Coimbra: Almedina.

- Nunes, J. A. (2009b). Saúde, direito à saúde e justiça sanitária. *Revista Crítica de Ciências Sociais*(87), 143-163.
- Nunes, J. A. (2011). Os mercados fazem bem à saúde? O caso do acesso aos cuidados. *Revista Crítica de Ciências Sociais*(95), 137-153.
- Nunes, J. A. (2012). Embodied expectations : the somatic subject and the changing political economy of life and health. In J. C. Caldas & V. t. Neves (Eds.), *Facts, values, and objectivity in economics* (pp. xix, 187 p.). Abingdon, Oxon ; New York: Routledge.
- Nunes, J. A. (2014). *Evaluating the state of public knowledge on health and health information in Portugal*. Disponível em Coimbra:
- Nunes, M. D. (2014). From application to implication in medical anthropology: political, historical and narrative interpretations of the world of sickness and health. *Historia Ciencias Saude-Manguinhos*, 21(2). doi:10.1590/S0104-59702014000200003
- O'Hea, E. L., & Corso, M. (2008). Body image issues in women with breast cancer AU - Helms, Rebecca L. *Psychology, Health & Medicine*, 13(3), 313-325. doi:10.1080/13548500701405509
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde, O. (2001). *Relatório de Primavera 2001. Conhecer os Caminhos da Saúde*. Disponível a 17 Outubro 2018 em <http://opss.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2001/>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde, O. (2002). *Relatório da Primavera 2002. O estado da Saúde e a Saúde do Estado*. Disponível a 20 Outubro 2018 em <http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2002/>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde, O. (2013). *Relatório de Primavera 2013. Duas Faces da Saúde*. Disponível a 20 Novembro 2018 em <http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2013/>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde, O. (2017). *Relatório de Primavera 2017. Viver em Tempos Incertos: Sustentabilidade e Equidade na Saúde*. Disponível a 15 Novembro 2018 em <http://opss.pt/wp-content/uploads/2018/06/relatorio-primavera-2018.pdf>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde, O. (2018). *Relatório de Primavera 2018. Meio caminho andado*. Disponível a 13 Dezembro 2018 em <http://opss.pt/relatorios/relatorio-de-primavera-2018/>
- Oh, S. Y., Kim, S.-H., Kwon, H.-C., Lee, S., Kim, K. H., Kwon, K. A., . . . Kim, H.-J. (2010). Bloodless cancer treatment results of patients who do not want blood transfusion: single center experience of 77 cases. *Supportive care in cancer*, 18(10), 1341-1346.
- Oliveira, E. X. G. d., Pinheiro, R. S., Melo, E. C. P., & Carvalho, M. S. (2011). Condicionantes socioeconômicos e geográficos do acesso à mamografia no Brasil, 2003-2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16, 3649-3664.

- Oliveira, G. L. M. d. (2007). *Avaliação do tempo decorrido entre os primeiros sinais e/ou sintomas de câncer de mama e início do tratamento no serviço de mastologia da Maternidade Carmela Dutra da Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina*. (Graduação em Medicina), Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Oliveira, P. E., & Guimarães, S. M. F. (2015). Vivências e práticas de cuidado de mulheres em processo de tratamento de câncer. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20, 2211-2220.
- Otavio, C. (2015, 13 Junho 2015). Inca perde liderança no combate ao câncer. *O Globo*. Disponível em <https://oglobo.globo.com/brasil/inca-perde-lideranca-no-combate-ao-cancer-16436233>
- Paim, J., Travassos, C., Almeida, C., Bahia, L., & Macinko, J. (2011). Saúde no Brasil 1 O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, 6736(11), 60054-60058.
- Paim, J. S., & Silva, L. M. V. d. (2010). Universalidade, integralidade, equidade e SUS. *BIS. Boletim do Instituto de Saúde (Impresso)*, 12(2), 109-114.
- Paiva, C. H. A., & Teixeira, L. A. (2014). Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21, 15-36.
- Parada, R., de Assis, M., da Silva, R. C. F., Abreu, M. F., da Silva, M. A. F., Dias, M. B. K., & Tomazelli, J. G. (2008). A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. *Revista de APS*, 11(2), 199.
- Pereira, A. (2017, 6 Setembro 2017). Ninguém morre de cancro. *Público*. Disponível em <https://www.publico.pt/2017/09/06/p3/cronica/ninguem-morre-de-cancro-1828583>
- Peshkin, B. N., Alabek, M. L., & Isaacs, C. (2010). BRCA1/2 mutations and triple negative breast cancers. *Breast disease*, 32(1-2), 25-33. doi:10.3233/BD-2010-0306
- Petersen, A. R., & Bunton, R. (1997). *Foucault, health and medicine*. London; New York: Routledge.
- Peterson, K., & Fischer, M. M. J. (2009). Phantom Epistemologies. In J. D. Faubion & G. E. Marcus (Eds.), *Fieldwork Is Not What It Used to Be* (1 ed., pp. 37-51): Cornell University Press.
- Pinell, P. (2002). *The fight against cancer : France 1890-1940*. London ; New York: Routledge.
- Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010, P. (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010* Disponível a 21 Maio 2017 em Portugal: https://www.iccp-portal.org/system/files/plans/PNPCDO_2007_Versaofinal%281%29.pdf

- Porto, U. d. (2010). Inauguração do Hospital de São João. Disponível a 23 Abril 2017 em http://centenario.up.pt/ver_momento47e8.html?id_momento=48:
- Portugal, S. (2005). “*Quem tem amigos tem saúde*”: O papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde. Comunicação apresentada na Social Networks, Healthcare and Family, Hamburg, Germany.
- Proctor, R. (1995). *Cancer wars : how politics shapes what we know and don't know about cancer*. New York: BasicBooks.
- Proctor, R. (2011). *Golden holocaust : origins of the cigarette catastrophe and the case for abolition*. Berkeley: University of California Press.
- Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento, P. (2019). Desenvolvimento Humano e IDH. Disponível a 20 Março 2019 em <http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0.html>
- Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, P. (2016). *Portugal: Doenças Oncológicas em Número - 2015*. Disponível a 3 Setembro 2018 em <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547/>
- Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, P. (2017). *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas 2017*. Disponível em Lisboa: <https://www.dgs.pt/portal-da-estatistica-da-saude/diretorio-de-informacao/diretorio-de-informacao/por-serie-880762-pdf.aspx?v=11736b14-73e6-4b34-a8e8-d22502108547/>
- Prudente, A. (1934). *O câncer precisa ser combatido*. São Paulo: Calvino Filho Editor.
- Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(suppl_3), 49-55. doi:10.1093/annonc/mds088
- Rabinow, P. (2003). Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment. *Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment*, 1-161.
- Ramirez, A., Westcombe, A., Burgess, C., Sutton, S., Littlejohns, P., & Richards, M. (1999). Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *The Lancet*, 353(9159), 1127-1131.
- Raposo, H. (2004). A luta contra o cancro em Portugal. Análise do processo de institucionalização do Instituto Português de Oncologia. *Forum Sociológico*(11/12), 177-203.
- Renna Junior, N. L., & Silva, G. d. A. e. (2018). Late-Stage Diagnosis of Breast Cancer in Brazil: Analysis of Data from Hospital-Based Cancer Registries (2000-2012). *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 40, 127-136.
- Rezende, M. C. R., Koch, H. A., Figueiredo, J. d. A., & Thuler, L. C. S. (2009). Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um

centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 31, 75-81.

- Ribeiro, A. M. (2008). Fernanda decide viver. *Público*. Disponível a 7 Outubro 2017 em <http://www.publico.pt/2008/11/16/jornal/fernanda-decide-viver-284343>
- Richards, M. A., Smith, P., Ramirez, A. J., Fentiman, I. S., & Rubens, R. D. (1999). The influence on survival of delay in the presentation and treatment of symptomatic breast cancer. *Br J Cancer*, 79(5-6), 858-864. doi:10.1038/sj.bjc.6690137
- Ricoeur, P. (1980). Narrative Time. *Critical Inquiry*, 7(1), 169-190. doi:Doi 10.1086/448093
- Rocha, P. R. d., & David, H. M. S. L. (2015). Determination or determinants? A debate based on the Theory on the Social Production of Health. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 49, 129-135.
- Roche. Cancro da Mama: Quem Está em Risco. Disponível a 15 Agosto 2018 em <http://www.roche.pt/sites-tematicos/infocancro/index.cfm/tipos/cancro-da-mama/cdm-sinais/>
- Rodrigues, P. H. d. A. (2014). Political challenges facing the consolidation of the Sistema Único de Saúde: a historical approach. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 21(1), 37-60.
- Rose, N. (1990). *Governing the enterprising self*. Comunicação apresentada na Conference on The Values of the Enterprise Culture, University of Lancaster.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory Culture & Society*, 18(6), 1-+. doi:Doi 10.1177/02632760122052020
- Rose, N. (2007). Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century. *Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, 1-351.
- Rose, N. N., C. (2003). Biological Citizenship. In A. C. Ong, S. (Ed.), *Blackwell Companion to Global Anthropology*. Oxford: Blackwell.
- Rose, N. N., C. (2005). Biological citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Eds.), *Global assemblages : technology, politics, and ethics as anthropological problems* (pp. 439-463). Malden, MA: Blackwell Publishing.
- Rosenberg, C. E. (2002). The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q*, 80(2), 237-260.
- Rossi, P., & Dweck, E. (2016). Impacts of the new fiscal regime on health and education. *Cadernos de Saúde Pública*, 32(12).
- Sakalys, J. A. (2000). The political role of illness narratives. *Journal of Advanced Nursing*, 31(6), 1469-1475. doi:10.1046/j.1365-2648.2000.01461.x

- Sakellarides, C. (2009). *Novo contrato social da saúde. Incluir as pessoas*. Loures: Edições Diário de Bordo.
- Sakellarides, C., Castelo-Branco, L., & Barbosa, P. (2014). *The impact of the financial crisis on the health system and health in Portugal*. Disponível a 18 Janeiro 2018 em http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/266388/The-impact-of-the-financial-crisis-on-the-health-system-and-health-in-Portugal.pdf?ua=1
- Saldiva, P. H. N., & Veras, M. (2018). Gastos públicos com saúde: breve histórico, situação atual e perspectivas futuras. *Estudos Avançados*, 32, 47-61.
- Sanglard, G. (2010). Ties of sociability, philanthropy, and the Cancer Hospital in Rio de Janeiro (1922-1936). *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 17, 127-147.
- Santana, P. (2002). Poverty, social exclusion and health in Portugal. *Social Science & Medicine*, 55(1), 33-45. doi:[https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00218-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00218-0)
- Santana, P. (2015). *A Geografia da Saúde da População. Evolução nos últimos 20 anos em Portugal Continental* U. d. C. Centro de Estudos em Geografia e Ordenamento do Território (CEGOT) (Ed.) doi:<http://dx.doi.org/10.17127/cegot/2015.GS>
- Santos, B. d. S. (1995). Sociedade-providência ou autoritarismo social? *Revista Crítica de Ciências Sociais*(42).
- Santos, B. d. S. (1997). Por uma concepção multicultural de direitos humanos. *Revista Crítica de Ciências Sociais*(48), 11-32.
- Santos, B. d. S. N., J. A.; Meneses, M. P. (2004). Para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo. In Afrontamento (Ed.), *Semear outras soluções. Os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Porto: Afrontamento.
- Santos, B. S. (2006). *A gramática do tempo. Para uma nova cultura política*. Porto: Afrontamento.
- Santos, C. (2017). *VI Reunião Anual da Revista Portuguesa de Farmacoterapia: Controvérsias com Medicamentos*. Comunicação apresentada na VI Reunião Anual da Revista Portuguesa de Farmacoterapia: Controvérsias com Medicamentos, Oeiras.
- Santos, D. B. (2012). *Sexualidade e imagem corporal de mulheres com câncer de mama*. (Doutoramento), Universidade de São Paulo. Disponível a 14 Março 2019 em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/83/83131/tde-16012013-134831/pt-br.php>
- Santos, D. B., Santos, M. A. d., & Vieira, E. M. (2014). Sexualidade e câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Saude E Sociedade*, 23, 1342-1355.
- Santos, I. S., Ugá, M. A. D., & Porto, S. M. (2008). O mix público-privado no Sistema de Saúde Brasileiro: financiamento, oferta e utilização de serviços de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13, 1431-1440.

- Sanz, C. (2017). Out-of-Sync Cancer Care: Health Insurance Companies, Biomedical Practices, and Clinical Time in Colombia. *Medical anthropology*, 36(3), 187-201.
- Saúde, M. d. (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). Disponível a 27 Maio 2017 em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html
- Saúde, M. d. (2015). Plataforma Brasil. Disponível a 15 Abril 2017 em <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/login.jsf>:
- Saúde, M. d. (2017). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA RJ.
- Scharman, C. D., Burger, D., Shatzel, J. J., Kim, E., & DeLoughery, T. G. (2017). Treatment of individuals who cannot receive blood products for religious or other reasons. *American journal of hematology*, 92(12), 1370-1381.
- Schatz, D. B., & Rostain, A. L. (2006). ADHD with comorbid anxiety: a review of the current literature. *J Atten Disord*, 10(2), 141-149. doi:10.1177/1087054706286698
- Scheel, J. R., Molina, Y., Anderson, B. O., Patrick, D. L., Nakigudde, G., Gralow, J. R., . . . Thompson, B. (2018). Breast Cancer Beliefs as Potential Targets for Breast Cancer Awareness Efforts to Decrease Late-Stage Presentation in Uganda. *J Glob Oncol*, 4, 1-9. doi:10.1200/JGO.2016.008748
- Scheper-Hughes, N. (1992). *Death without weeping : the violence of everyday life in Brazil*. Berkeley: University of California Press.
- Scheper-Hughes, N. (1995). The Primacy of the Ethical: Propositions for a Militant Anthropology. *Current Anthropology*, 36(3), 409-440. doi:10.1086/204378
- Scheper-Hughes, N. (2004). Dangerous and endangered youth - Social structures and determinants of violence. *Youth Violence: Scientific Approaches to Prevention*, 1036, 13-46. doi:10.1193/annals.1330.002
- Schlundt, D. G., Franklin, M. D., Patel, K., McClellan, L., Larson, C., Niebler, S., & Hargreaves, M. (2008). Religious affiliation, health behaviors and outcomes: Nashville REACH 2010. *American journal of health behavior*, 32(6), 714-724. doi:10.5555/ajhb.2008.32.6.714
- Schrecker, T. (2013). Interrogating scarcity: how to think about 'resource-scarce settings'. *Health Policy Plan*, 28(4), 400-409. doi:10.1093/heapol/czs071
- Scott, J. W. (1991). The Evidence of Experience. *Critical Inquiry*, 17(4), 773-797. doi:10.1086/448612

- Seminotti, E. P., & Neves, E. M. (2014). Dos Dramas de Narciso: reflexões antropológicas a partir de uma etnografia de um Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) de João Pessoa–PB. *Ilha Revista de Antropologia*, 16(1), 175-202.
- Serapioni, M. (2016). A participação pública no sistema de saúde português: a experiência dos Conselhos de comunidade. *O público e o privado*(27), 137-152.
- Serapioni, M. (2017). Crise econômica e desigualdades nos sistemas de saúde dos países do Sul da Europa. *Cadernos de Saúde Pública*, 33.
- Serrano, F. (2013). *Também há finais felizes*. Alfragide: Oficina do Livro.
- Sherman, A. C., Merluzzi, T. V., Pustejovsky, J. E., Park, C. L., George, L., Fitchett, G., . . . Snyder, M. A. (2015). A meta-analytic review of religious or spiritual involvement and social health among cancer patients. *Cancer*, 121(21), 3779-3788.
- Shostak, S. (2010). Marking populations and persons at risk. In A. E. M. Clarke, L.; Fosket, J. R.; Fishman, J. R.; Shim, J. K. (Ed.), *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* (pp. 242-262). Durham: Duke University Press.
- Silva, J. M. (2012) *OM considera «inaceitável» documento elaborado pelo Conselho de Ética/Entrevistador: S. Morais*. TSF.
- Silva, R. C. F. d. (2015). Mamografia e rastreamento mamográfico: o debate da detecção precoce do câncer de mama contextualizado para a realidade brasileira. In L. A. Teixeira (Ed.), *Câncer de mama, câncer de colo de útero: conhecimentos, políticas e práticas* (pp. 165-209). Rio de Janeiro: Outras Letras.
- Simons, D., & Jain, S. (2006). Projectile Economics: Crash. *The Journal of Transport History*, 27(2), 135-139. doi:10.7227/tjth.27.2.13
- Small, M. L. (2009). 'How many cases do I need?': On science and the logic of case selection in field-based research. *Ethnography*, 10(1), 5-38. doi:10.1177/1466138108099586
- Somain, R. (2012). Religiões no Brasil em 2010. *Confins*. Disponível em <http://journals.openedition.org/confins/7785> website:
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor ; and, AIDS and its metaphors* (1st Anchor Books ed.). New York: Doubleday.
- Soranz, D., Pinto, L. F., & Penna, G. O. (2016). Eixos e a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 1327-1338.

- Spence, D. (2013). Doctor bashing and the brain drain. *BMJ : British Medical Journal*, 347. doi:10.1136/bmj.f5358
- Stacey, J. (1997). *Teratologies : a cultural study of cancer*. London; New York: Routledge.
- Star, S. L., & Griesemer, J. R. (1989). Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Studies of Science*, 19(3), 387-420. doi:10.1177/030631289019003001
- Stern, L., & Kirmayer, L. J. (2004). Knowledge structures in illness narratives: Development and reliability of a coding scheme. *Transcultural Psychiatry*, 41(1), 130-142.
- Stewart, B. W., Wild, C., International Agency for Research on Cancer, & World Health Organization. (2014). *World cancer report 2014*. Lyon, France Geneva, Switzerland: International Agency for Research on Cancer WHO Press.
- Stonington, S., & Holmes, S. M. (2006). Social medicine in the twenty-first century. *Plos Medicine*, 3(10), e445.
- Storeng, K. T., & Mishra, A. (2014). Introduction. Politics and practices of global health: critical ethnographies of health systems. *Glob Public Health*, 9(8), 858-864. doi:10.1080/17441692.2014.941901
- Strathern, M. (2000). *Audit cultures : anthropological studies in accountability, ethics, and the academy*. London New York: Routledge.
- Strathern, M. (2004). The Whole Person and Its Artifacts. *Annual Review of Anthropology*, 33(1), 1-19. doi:10.1146/annurev.anthro.33.070203.143928
- Strathmann, C. M., & Hay, M. C. (2009). Working the waiting room: managing fear, hope, and rage at the clinic gate. *Med Anthropol*, 28(3), 212-234. doi:10.1080/01459740903070840
- Street, A., & Coleman, S. (2012). Introduction: Real and Imagined Spaces. *Space and Culture*, 15(1), 4-17. doi:10.1177/1206331211421852
- Stuckler, D., & Basu, S. (2013). *The body economic : why austerity kills : recessions, budget battles, and the politics of life and death*. New York: Basic Books.
- Stuckler, D., Basu, S., Suhrcke, M., Coutts, A., & McKee, M. (2009). The public health effect of economic crises and alternative policy responses in Europe: an empirical analysis. *Lancet*, 374(9686), 315-323. doi:10.1016/S0140-6736(09)61124-7
- Sullivan, R. (2016). Affordable cancer care: a global mirage? Disponível a 27 Agosto 2017 em <https://cancerworld.net/our-world/affordable-cancer-care-a-global-mirage/>

- Sun, Y.-S., Zhao, Z., Yang, Z.-N., Xu, F., Lu, H.-J., Zhu, Z.-Y., . . . Zhu, H.-P. (2017). Risk Factors and Preventions of Breast Cancer. *International journal of biological sciences*, 13(11), 1387-1397. doi:10.7150/ijbs.21635
- Surbone, A. (2010). Cultural competence in oncology: where do we stand? *Ann Oncol*, 21(1), 3-5. doi:10.1093/annonc/mdp546
- Surbone, A., & Baider, L. (2010). The spiritual dimension of cancer care. *Crit Rev Oncol Hematol*, 73(3), 228-235. doi:10.1016/j.critrevonc.2009.03.011
- Swanton, C. (2010). Breast cancer in the post-genomic era. *British Journal of Cancer*, 103(1), 155-155. doi:10.1038/sj.bjc.6605681
- Taub, A. (2016, 31 Agosto 2016). All Impeachments Are Political. But Was Brazil's Something More Sinister? *The New York Times*. Disponível em <https://www.nytimes.com/2016/09/01/world/americas/brazil-impeachment-coup.html>
- Taussig, M. (2006). What color is the sacred? (Colours). *Critical Inquiry*, 33(1), 28-51. doi:Doi 10.1086/509745
- Taylor, P. J. (2005). *Unruly complexity : ecology, interpretation, engagement*. Chicago: University of Chicago Press.
- Teixeira, L. A. (2009). O câncer na mira da medicina brasileira.
- Teixeira, L. A. (2010). Cancer control in Brazil in the first half of the twentieth century. *Historia Ciências Saude-Manguinhos*, 17.
- Teixeira, L. A., Fonseca, C. M. O., Casa de Oswaldo Cruz., & Instituto Nacional de Câncer (Brazil). Divisão de Comunicação Social. (2007). *De doença desconhecida a problema de saúde pública : o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, RJ: Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz Instituto Nacional de Câncer, Divisão de Comunicação Social.
- Teixeira, L. A., Porto, M. A., & Noronha, C. P. (2012). *O Câncer no Brasil : passado e presente*. Rio de Janeiro: Outras Letras Editora.
- Teixeira, L. A. P., Marco; Habib, Paula Arantes Botelho Briglia. (2012). Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória / Public policies for cancer control in Brazil: elements of a trajectory. *Cadernos Saúde Coletiva*, 20(3).
- Thin, N. (2009). Why Anthropology Can Ill Afford to Ignore Well-Being. In G. I. Mathews, Carolina (Ed.), *Pursuits of Happiness; Well-Being in Anthropological Perspective* (pp. 23-44). Oxford: Berghan.
- Thom, D. H., Hall, M. A., & Pawlson, L. G. (2004). Measuring patients' trust in physicians when assessing quality of care. *Health affairs*, 23(4), 124-132.

- Thorne, S. E., Murray, C. (2000). Social constructions of breast cancer. *Health Care for Women International*, 21(3), 141-159. doi:10.1080/073993300245221
- Timmermans, S., & Buchbinder, M. (2010). Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(4), 408-423. doi:10.1177/0022146510386794
- Tomasetti, C., & Vogelstein, B. (2015). Cancer etiology. Variation in cancer risk among tissues can be explained by the number of stem cell divisions. *Science*, 347(6217), 78-81. doi:10.1126/science.1260825
- Trompette, P., & Vinck, D. (2009). Revisiting the notion of Boundary Object. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3, 1(1), 3-25. doi:10.3917/rac.006.0003
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries : a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.
- Trusson, D., Pilnick, A., & Roy, S. (2016). A new normal?: Women's experiences of biographical disruption and liminality following treatment for early stage breast cancer. *Social Science & Medicine*, 151, 121-129. doi:10.1016/j.socscimed.2016.01.011
- Ugá, M. A. D., & Santos, I. S. (2006). Uma análise da progressividade do financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS). *Cadernos de Saúde Pública*, 22, 1597-1609.
- Unger-Saldaña, K., & Infante-Castañeda, C. (2009). Delay of medical care for symptomatic breast cancer: a literature review. *Salud Pública de México*, 51, s270-s285.
- Vachon, M. L. (2008). Meaning, spirituality, and wellness in cancer survivors. *Semin Oncol Nurs*, 24(3), 218-225. doi:10.1016/j.soncn.2008.05.010
- van der Geest, S., & Sarkodie, S. (1998). The fake patient: A research experiment in a Ghanaian hospital. *Social Science & Medicine*, 47(9), 1373-1381. doi:https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00179-8
- Vázquez, M. B., Sureda, M., & Rebollo, J. (2012). Células dendríticas I: aspectos básicos de su biología y funciones. *Inmunología*, 31(1), 21-30. doi:10.1016/j.inmuno.2011.10.001
- Veit, C. M., & Castro, E. K. d. (2013). Coping religioso/espiritual e câncer de mama: Uma revisão sistemática da literatura. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 14, 1-22.
- Verbeek, P.-P. (2009). The Moral Relevance of Technological Artifacts. In P. Sollie & M. Düwell (Eds.), *Evaluating New Technologies: Methodological Problems for the Ethical Assessment of Technology Developments*. (pp. 63-77). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Virchow, R. (1985[1879]). The Charity Physician. In L. J. Rather (Ed.), *Collected Essays on Public Health and Epidemiology*. Canton, Massachusetts: Science History Publications.

- Visão. (2011). A luta para salvar Safira. Disponível a 18 Outubro 2016 em <http://visao.sapo.pt/actualidade/sociedade/a-luta-para-salvar-safira=f629911>
- Wallace, P. M., Torres, S., Beltran, J., & Cohen-Boyar, R. (2014). Views of Mammography Screening Among U.S. Black and Hispanic Immigrant Women and Their Providers. *Health Care for Women International, 35*(10), 1181-1200. doi:10.1080/07399332.2013.862794
- Wedel, J. R., Shore, C., Feldman, G., & Lathrop, S. (2005). Toward an anthropology of public policy. *Annals of the American Academy of Political and Social Science, 600*, 30-51. doi:10.1117/0002716205276734
- Weiss, J. R., Moysich, K. B., & Swede, H. (2005). Epidemiology of male breast cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev, 14*(1), 20-26.
- Weiss, R. S. (1994). *Learning from strangers : the art and method of qualitative interview studies*. New York, Toronto: Free Press; Maxwell Macmillan Canada; Maxwell Macmillan International.
- White, M. (2007). *Maps of narrative practice*. New York, NY, US: W W Norton & Co.
- Whyte, S. R. (2009). Health identities and subjectivities: the ethnographic challenge. *Medical Anthropology Quarterly, 23*(1), 6-15.
- Wilkinson, I. (2005). *Suffering : a sociological introduction*. Cambridge, UK ; Malden, MA: Polity.
- Wilkinson, I. (2017). Social Suffering: A Spur to New Projects of Social Inquiry and Social Care. In M. K. A Lindgreen, J. Brewer and N. Koenig-Lewis (Ed.), *Public Value; A Research Anthology*. Farnham: Ashgate.
- Wilkinson, S., & Kitzinger, C. (2000). Thinking differently about thinking positive: a discursive approach to cancer patients' talk. *Social Science & Medicine, 50*(6), 797-811. doi:Doi 10.1016/S0277-9536(99)00337-8
- Wilson, A. R., Marotti, L., Bianchi, S., Biganzoli, L., Claassen, S., Decker, T., . . . Eusoma. (2013). The requirements of a specialist Breast Centre. *Eur J Cancer, 49*(17), 3579-3587. doi:10.1016/j.ejca.2013.07.017
- Wittgenstein, L. (1922). *Tractatus logico-philosophicus*. New York, London: Harcourt, Brace & company; K. Paul, Trench, Trubner & co., ltd.
- Woods, T. E., & Ironson, G. H. (1999). Religion and Spirituality in the Face of Illness:How Cancer, Cardiac, and HIV Patients Describe their Spirituality/Religiosity. *Journal of Health Psychology, 4*(3), 393-412. doi:10.1177/135910539900400308
- World Health Organization, W. (2000). *The world health report 2000: health systems: improving performance*: World Health Organization.

- World Health Organization, W. (2018). *Pricing of cancer medicines and its impacts*. Disponível a 30 Janeiro 2019 em <https://apps.who.int/iris/handle/10665/277190>
- World Health Organization, W. (2019). History of WHO. Disponível a 24 Janeiro 2019 <https://www.who.int/about/who-we-are/history>
- Wright, P., & Treacher, A. (1982). *The Problem of medical knowledge : examining the social construction of medicine*. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Young, A. (1982). The Anthropologies of Illness and Sickness. *Annual Review of Anthropology*, 11, 257-285. doi:DOI 10.1146/annurev.an.11.100182.001353
- Zaharias, G. (2018a). Learning narrative-based medicine skills: Narrative-based medicine 3. *Can Fam Physician*, 64(5), 352-356.
- Zaharias, G. (2018b). Narrative-based medicine and the general practice consultation: Narrative-based medicine 2. *Can Fam Physician*, 64(4), 286-290.
- Zaharias, G. (2018c). What is narrative-based medicine? Narrative-based medicine 1. *Can Fam Physician*, 64(3), 176-180.
- Zoppi, K. A. E., Ronald M. (2001). *Handbook of Interview Research*: SAGE Publications, Inc. London: SAGE.

ANEXOS

McGill Illness Narrative Interview (MINI)

McGill Illness Narrative Interview (MINI)

Narrativa exploratória

1. Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?
2. Gostaríamos de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-nos sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?
3. Pode contar-nos o que aconteceu ao longo da doença?
4. Aconteceu mais alguma coisa?
5. Caso tenha consultado um médico, conte-nos como aconteceu a consulta e o que sucedeu depois.
 - 5.1 Fez alguns exames ou tratamentos relacionados com a sua doença?
 - 5.2 Qual o tratamento que está a fazer?
 - 5.3 Foi internado(a) por causa da doença?
6. Procurou algum outro tipo de ajuda ou tratamento? Conte-nos como foi essa experiência e o que aconteceu de seguida.

Narrativa protótipo

7. No passado, alguma vez teve um problema de saúde que considere semelhante ao que tem?
8. Em que medida é que esse problema do passado é semelhante à sua doença?
9. Teve ou tem algum familiar com um problema semelhante ao seu?
10. Em que medida acha o seu caso semelhante ou diferente do seu familiar?
11. Algum conhecido seu (amigo pessoal ou colega de trabalho) teve algum problema semelhante ao seu?

12. Em que medida considera a sua doença diferente ou semelhante à doença dessa outra pessoa?
13. Alguma vez viu, leu ou ouviu na televisão, rádio, jornais, livros ou na Internet alguém que tenha a mesma doença?
14. Em que medida é que o problema dessa pessoa é semelhante ou diferente do seu?

Modelo da narrativa explicativa

15. Que nome usa para se referir à sua doença?
16. Na sua opinião, o que causou a sua doença? (causas principais)
 - 16.1 Existem outras razões, para além das que referiu, que também contribuíram para o aparecimento da doença? (causas secundárias)
17. Aconteceu algo na sua família, no trabalho ou na sua vida pessoal que possa explicar a sua doença?
18. O que acha que aconteceu no seu corpo que possa explicar a sua doença?
19. Pode contar-nos como é que isso explica o seu problema de saúde?

Serviços Médicos e Respostas ao Tratamento

20. Durante a sua visita ao médico, que problema lhe disse ele que tinha?
 - 20.1 Como foi dada essa informação?
 - 20.2 Como recebeu essa informação?
21. O seu médico receitou-lhe algum tratamento, medicamentos ou deu-lhe algumas indicações a seguir? Enumere todas.
22. Sente-se capaz de seguir o tratamento?

22.1 O que tem sido mais difícil para si?

23. Relativamente à sua doença, que tratamentos esperava receber e não recebeu?

23.1 Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado gostaria de receber?

Impacto na vida da pessoa doente

24. A doença mudou o seu modo de vida? Como?

25. A doença mudou a forma como se vê a si próprio e à vida? Como?

26. A doença mudou a forma como os outros o vêem? Como?

27. O que é que o ajudou a atravessar este período da sua vida?

27.1 Teve a ajuda da família ou de amigos neste período da sua vida?

27.2 A sua vida espiritual, fé ou prática religiosa ajuda-o a atravessar este período?

Fontes de Informação

28. Procurou obter informação sobre a sua doença após o diagnóstico?

28.1 Onde procurou essa informação?

28.2 A informação que obteve contribuiu para conhecer melhor a doença? Como?

28.3 A informação ajudou-o(a) a lidar melhor com a doença e com os tratamentos? Como?

29. Que informação acha que um doente deve receber quando lhe é comunicado o diagnóstico?

29.1 Quem deve transmitir essa informação?

29.2 O que faz com que as pessoas tenham confiança na informação?

30. Há algo mais que queira a acrescentar?

McGill Illness Narrative Interview (MINI)

Narrativa exploratória

1. Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?
2. Gostaríamos de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-nos sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?
3. Pode contar-nos o que aconteceu ao longo da doença?
4. Aconteceu mais alguma coisa?
5. Caso tenha consultado um médico, conte-nos como aconteceu a consulta e o que sucedeu depois.
 - 5.1 Fez alguns exames ou tratamentos relacionados com a sua doença?
 - 5.2 Qual o tratamento que está a fazer?
 - 5.3 Foi internado(a) por causa da doença?
6. Procurou algum outro tipo de ajuda ou tratamento? Conte-nos como foi essa experiência e o que aconteceu de seguida.

Narrativa protótipo

7. No passado, alguma vez teve um problema de saúde que considere semelhante ao que tem?
8. Em que medida é que esse problema do passado é semelhante à sua doença?
9. Teve ou tem algum familiar com um problema semelhante ao seu?
10. Em que medida acha o seu caso semelhante ou diferente do seu familiar?
11. Algum conhecido seu (amigo pessoal ou colega de trabalho) teve algum problema semelhante ao seu?

12. Em que medida considera a sua doença diferente ou semelhante à doença dessa outra pessoa?
13. Alguma vez viu, leu ou ouviu na televisão, rádio, jornais, livros ou na Internet alguém que tenha a mesma doença?
14. Em que medida é que o problema dessa pessoa é semelhante ou diferente do seu?

Modelo da narrativa explicativa

15. Que nome usa para se referir à sua doença?
16. Na sua opinião, o que causou a sua doença? (causas principais)
 - 16.1 Existem outras razões, para além das que referiu, que também contribuíram para o aparecimento da doença? (causas secundárias)
17. Aconteceu algo na sua família, no trabalho ou na sua vida pessoal que possa explicar a sua doença?
18. O que acha que aconteceu no seu corpo que possa explicar a sua doença?
19. Pode contar-nos como é que isso explica o seu problema de saúde?

Serviços Médicos e Respostas ao Tratamento

20. Durante a sua visita ao médico, que problema lhe disse ele que tinha?
 - 20.1 Como foi dada essa informação?
 - 20.2 Como recebeu essa informação?
21. O seu médico receitou-lhe algum tratamento, medicamentos ou deu-lhe algumas indicações a seguir? Enumere todas.
22. Sente-se capaz de seguir o tratamento?

Guião de entrevista semi-estruturada a Profissionais de Saúde

- 1 - Breve caracterização biográfica (Percurso profissional);
- 2 - Caracterização do Centro de Saúde (formas de estrutura interna, organigrama, unidades de intervenção);
- 3 - Caracterização dos utentes do Centro de saúde; (faixa etária, sexo, situação profissional...);
- 4 - proveniência;
- 5 - processo de chegada
- 6 - rastreamento-qualidade dos exames
- 7 - Dificuldades no trabalho (económicas, sociais, etc.)

Cancro

1. De que é que as pessoas se queixam geralmente
2. Durante a consulta como é que as doentes se expressam?
3. Consegue identificar diferentes formas/modos de expressar a doença?
Como é que as pessoas o fazem? - Em determinadas situações pode ser o/a próprio/a médico/a que ajuda o paciente a expressá-la? Denota algum padrão mais comum de expressão de doença?
4. Que meios são utilizados para fazer o diagnóstico de cancro/câncer?
5. Que informação acha que uma doente deve receber quando lhe é comunicado o diagnóstico?
6. Como é que vê o seu papel enquanto médico/a e fornecedor/a privilegiado/a de informação em saúde às doentes?

7. O que é que a experiência das doentes lhe permite conhecer enquanto clínico/a? De que forma é que o conhecimento das doentes influencia a consulta clínica, o próprio diagnóstico e o processo de tratamento?
8. Havendo confirmação de diagnóstico de cancro/câncer, como é que dá essa informação às doentes? (o que diz, explica a doença?, como é que explica; dá mais algum tipo de informação para além da verbal – panfletos informativos, indicação de sites...?)
9. Que tipo de tratamentos, medicamentos é comum receitar? Que indicações dá às doentes para seguir? Como é que percebe a capacidade das utentes em lidar com essas indicações?

Sobre os efeitos dos tratamentos das doentes

10. Considera que a maioria das utentes segue o tratamento prescrito?
11. Relativamente à terapêutica o que é que considera ser mais fácil e mais difícil de seguir para as utentes?
12. É comum encontrar doentes que usem o espaço de consulta para esclarecer dúvidas acerca da doença/contrastar informação que trazem de outras fontes com a opinião médica?
13. Tem conhecimento do recurso por parte dos utentes a outras terapêuticas não convencionais, como é o caso das medicinas complementares (acupuntura)? Já alguma vez recomendou?
14. Quais são as causas principais que as doentes associam ao surgimento de cancro/câncer?

15. E relativamente às causas ambientais?
16. Sendo o cancro/câncer causado também por fatores genéticos, é comum encontrar doentes com histórico na família? Se sim, de que forma é que percepciona a importância da experiência destas pessoas (nas formas de lidar e gerir) na compreensão da sua própria doença?
17. Que termo/termos é que as pessoas mais utilizam para se referir à sua doença?
18. Qual o estadiamento do cancro/câncer quando as doentes chegam ao CM/HC3?
19. São conscientes sobre o seu estado de saúde?
20. O estrato socioeconómico compromete a adesão ao tratamento e follow-up?
21. Relação conjugal – apoio
22. Disparidades na prevenção e tratamento dentro do Porto/RJ?

Parte II - Literacia em saúde

23. Na sua opinião, qual é o papel dos programas de literacia em saúde na promoção da saúde?
24. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define literacia em saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e a usarem informação de formas que promovam e mantenham boa saúde (WHO, 1998): é a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas,

no decurso da vida do dia a dia – em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político; possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades.

25. Como vê o contexto da “consulta no Centro de Saúde/Consulta na UPA” no âmbito dos objetivos dos programas de literacia em saúde?
26. Enquanto médico/a, qual a importância que atribui à partilha de informação e de fontes de informação (para além da que for específica de um diagnóstico e/ou tratamento) com a doente durante a consulta?
27. Na organização institucional do Hospital em que exerce, quais são as dinâmicas de partilha de conhecimento entre pessoal clínico e outros/as profissionais (enfermeiros/as, psicólogos/as, etc.) e entre estes/as e a comunidade envolvente?
28. Como vê o papel de outros profissionais do SNS/SUS, do sistema educativo, ou da sociedade civil em atividades ligadas ao aumento da literacia em saúde?
29. Como vê a criação de programas de informação médica destinados à população em geral?
30. Quem acha que deve produzir os conteúdos de informação?
31. Que tipo de informação acha que deve ser produzida e para que contextos?
32. Literacia é ter mais saúde?

22.1 O que tem sido mais difícil para si?

23. Relativamente à sua doença, que tratamentos esperava receber e não recebeu?

23.1 Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado gostaria de receber?

Impacto na vida da pessoa doente

24. A doença mudou o seu modo de vida? Como?

25. A doença mudou a forma como se vê a si próprio e à vida? Como?

26. A doença mudou a forma como os outros o vêem? Como?

27. O que é que o ajudou a atravessar este período da sua vida?

27.1 Teve a ajuda da família ou de amigos neste período da sua vida?

27.2 A sua vida espiritual, fé ou prática religiosa ajuda-o a atravessar este período?

Fontes de Informação

28. Procurou obter informação sobre a sua doença após o diagnóstico?

28.1 Onde procurou essa informação?

28.2 A informação que obteve contribuiu para conhecer melhor a doença? Como?

28.3 A informação ajudou-o(a) a lidar melhor com a doença e com os tratamentos? Como?

29. Que informação acha que um doente deve receber quando lhe é comunicado o diagnóstico?

29.1 Quem deve transmitir essa informação?

29.2 O que faz com que as pessoas tenham confiança na informação?

30. Há algo mais que queira a acrescentar?



ESCOLA POLITÉCNICA DE
SAÚDE JOAQUIM
VENÂNCIO/FIOCRUZ/RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Narrativas e traduções caleidoscópicas: trajetórias de construção e percepção do cancer

Pesquisador: Luiz Teixeira

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 39179714.0.0000.5241

Instituição Proponente: Fundação Oswaldo Cruz

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.011.099

Data da Relatoria: 09/04/2015

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com metodologias que incluem observação participante e aprendizagem em práticas culturais. Seu objetivo principal é divulgar as narrativas de experiência de doença de pacientes com câncer de mama, e analisar o universo do câncer em suas várias facetas, na perspectiva de “oferecer novos pontos de entrada e pesquisa para políticas de saúde pública, gestão de recursos, campanhas de rastreamento do câncer, adesão ao tratamento, mudança de comportamento e de atitude em profissionais de saúde”. Apresenta como perspectiva contribuir para abordagens e ferramentas inovadoras que possibilitem identificar e questionar a formulação e implementação de políticas públicas, as ações de profissionais de saúde, as crenças das pacientes, a gestão de recursos e a determinação de prioridades de financiamento, buscando articular mudanças na prática clínica, políticas públicas e pesquisa biomédica. A proposta ressalta o uso de entrevistas semiestruturadas com pacientes com câncer de mama, profissionais de saúde e outros atores que lidem com o câncer de mama no seu cotidiano. Ressalta este recurso como “indispensável para aceder às diversas constelações de sentido”. Uma parte do estudo será realizado no Instituto Nacional do Câncer (INCA), por tratar-se de uma instituição de referência no tratamento do câncer no Brasil, com financiamento do Sistema Único de Saúde (SUS), responsável por longo período de tempo pela definição da Política Nacional de

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9710

Fax: (21)3865-9729

E-mail: cep@fiocruz.br



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO/FIOCRUZ/RJ



Continuação do Parecer: 1.011.099

Atenção Oncológica no país. A seleção dos pacientes a serem entrevistados segue critérios de importância que consideram a relação e acesso a serviços médicos e informação médica, o impacto da doença na pessoa ou o acesso a redes de cuidado. Os profissionais de saúde a serem envolvidos são da área da enfermagem, médicos de diferentes especialidades e outros

atores que gravitam em redor do câncer. Prevê a realização de grupos focais com participação de 4 a 7 pessoas, com garantia de anonimato, confidencialidade e privacidade. Para as entrevistas apresenta um roteiro, porém no caso dos grupos focais indica não ser possível ainda fornecer um roteiro, uma vez que, para tanto, depende dos resultados obtidos nas entrevistas. Esta proposta é parte de uma pesquisa mais ampla que pretende analisar as narrativas de experiência de doença de indivíduos que tenham sido admitidos em instituições médicas públicas especializadas em duas configurações sociais, culturais e econômicas diferentes: as cidades do Rio de Janeiro e Porto (Portugal). Defende que seja essencial mapear e compreender as articulações existentes entre os planos oncológicos

nacionais e as recomendações elaboradas por organizações supranacionais (UE ou OPAS) para avaliar a implementação e os diferentes graus de execução em programas de prevenção, o que para o projeto possibilita que se destaque a intersecção entre processos políticos locais, globais e transnacionais, refletindo diferentes níveis de intervenção. Trata-se de um estudo comparativo da atenção ao câncer de mama nos dois países considerando as questões políticas, sociais, econômicas e culturais específicas dos dois. A parte da pesquisa realizada em Portugal já se encontra em fase final e foi efetivada em instituições de Portugal, como o Hospital de S. João. Este trabalho de campo foi autorizado pela Comissão de Ética do Hospital de S. João, em Portugal, e está em conformidade com a Lei nº 21/2014 de 16 de Abril, publicada no Diário da República portuguesa. Ressalta que aquela foi a única autorização necessária de Comitês de Ética, dado que o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra não tem uma estrutura desse tipo. A pesquisa no INCA ocorrerá de meados de abril a dezembro de 2015. O tempo e o espaço para realização desta

pesquisa têm base no cronograma estabelecido para o doutorado que o pesquisador está frequentando. O pesquisador terá uma sala específica para as entrevistas que serão realizadas com pacientes selecionados (30), clínicos gerais (4), mastologistas e outros especialistas (6), políticos (5), organizações de pacientes (5), e indústria farmacêutica (3), num total de 53. Está sendo prevista duração de 60 minutos para a realização de cada entrevista que poderá não ser gravada caso seja solicitado pelo entrevistado. A seleção das pacientes será feita pelo pesquisador durante o diagnóstico da doença com a presença das especialidades médicas envolvidas, onde cada caso é

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9710

Fax: (21)3865-9729

E-mail: cep@fiocruz.br



Continuação do Parecer: 1.011.099

interpretado como singular, associada a uma trajetória de doença específica, num processo designado como “amostragem para amplitude”. Só serão incluídos adultos com o cuidado de um parecer técnico do médico de que o paciente encontra-se em “boa condição geral”. Todas as entrevistas serão sujeitas à assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com proteção de anonimato, privacidade e confidencialidade. Quanto às entrevistas relativas a organizações de pacientes, órgãos políticos e farmacêuticas, esse trabalho encontra-se na dependência dos contatos que o pesquisador ainda irá efetuar junto aos informantes privilegiados. Está sendo previsto casos em que os entrevistados não desejem o anonimato, caso em que terão que o confirmar por escrito. A pesquisa prevê a realização de um workshop de avaliação em cada país a fim de apresentar, discutir e validar os resultados, que serão divulgados a organizações de pacientes em ambos os países, acompanhados por conclusões e recomendações para os parceiros envolvidos, centros de pesquisa colaborativa e entidades governamentais.

Objetivo da Pesquisa:

O Objetivo principal da pesquisa é identificar pela antropologia médica como as pacientes com câncer de mama atribuem sentido à sua doença e constroem essa vivência; como se relacionam com o sistema biomédico e como são influenciados por mensagens transmitidas através da mídia. Como objetivo secundário indica: Identificar as narrativas de experiência de doença, para as definir como um recurso valioso para a reflexão sobre as experiências de câncer; expor articulações subjacentes ao câncer de mama (individual, coletivo, político, geográfico através do recurso a outros atores envolvidos no universo do câncer de mama; verificar o acesso do paciente aos serviços de saúde e avaliar como as pacientes interpretam a sua doença no quadro de uma mudança histórica, além de averiguar a experiência e dificuldades dos profissionais de saúde que lidam com câncer.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Com base nas informações prestadas, consideramos que os riscos decorrentes da realização do estudo são baixos. Como possível efeito adverso, o pesquisador sinaliza que o paciente poderá sentir-se incomodado em compartilhar suas experiências e apresentar alguma comoção emocional. Caso isso aconteça, há disponibilidade de atendimento psicológico ou médico por parte de profissionais da própria instituição onde serão realizadas as entrevistas. Os benefícios previstos estão relacionados à geração de conhecimento e a possibilidade de interlocução com os serviços públicos e com órgãos de representação, com vistas aos mecanismos de elaboração de políticas. Prevê também que possa ter um impacto progressivo sobre a narrativa e interação

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9710

Fax: (21)3865-9729

E-mail: cep@fiocruz.br



Continuação do Parecer: 1.011.099

clínicas e na adaptação individualizada de tratamento a pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta está muito bem elaborada e embasada metodologicamente. A pesquisa a ser realizada configura-se como um estudo comparativo das políticas públicas e algumas ações referentes ao cuidado ao paciente com câncer de mama em Portugal e Brasil, com delimitação na cidade do Porto e no Rio de Janeiro em instituições específicas. Apesar de apontar um número de entrevistados (53) ressalta que trata-se de uma pesquisa com amostragem por saturação (número de entrevistas pode ser finalizado a partir do momento em que se considerar que houve uma exploração satisfatória do tema).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta Folha de rosto devidamente assinada, formulário para submissão de estudos no INCA, carta de anuência da instituição participante, declaração da universidade portuguesa a qual está vinculado, TCLE para profissionais e para pacientes, projeto detalhado, cronograma e orçamento. Em sua primeira avaliação, o CEP INCA emitiu um parecer com uma listagem de pendências, as quais foram respondidas pelo pesquisador, conforme listagem contida no documento "Carta resposta CEP INCA 03_04_15.docx". Nesse sentido, os termos se encontram adequadamente apresentados e redigidos.

Recomendações:

Encaminhar relatório ao final do estudo.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pela análise procedida, este Comitê (registrado junto à CONEP – Cf. Ofício n. 2254/Carta n. 0078 – CONEP/CNS/MS, de 12 de agosto de 2010) considera o presente protocolo aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9710

Fax: (21)3865-9729

E-mail: cep@fiocruz.br



ESCOLA POLITÉCNICA DE
SAÚDE JOAQUIM
VENÂNCIO/FIOCRUZ/RJ



Continuação do Parecer: 1.011.099

RIO DE JANEIRO, 06 de Abril de 2015

Assinado por:
Daniel Groisman
(Coordenador)

Endereço: Avenida Brasil, 4365

Bairro: Manguinhos

CEP: 21.040-900

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)3865-9710

Fax: (21)3865-9729

E-mail: cep@fiocruz.br

Guião de entrevista semi-estruturada a Profissionais de Saúde

Consentimento Informado

Estamos a solicitar a sua participação no estudo “Avaliação do estado do conhecimento sobre saúde e informação médica em Portugal”, com a referência HMSP-IISE/SAU-ICT/0003/2009, financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Gostaríamos de saber se aceita colaborar neste estudo respondendo a algumas questões. A sua participação é muito importante para conhecermos a experiência e o estado de conhecimento da população portuguesa sobre um conjunto de doenças/condições, bem como o estado de acesso à informação sobre saúde, as suas fontes, a sua interpretação e efeitos sobre práticas relacionadas com saúde.

Todas as informações decorrentes da entrevista são estritamente confidenciais, sendo os resultados codificados e utilizados apenas para fins de investigação pelos membros da equipa deste projecto.

Esta participação será voluntária, pelo que poderá interrompê-la a qualquer momento.

Data: ____/____/____

A Equipa de Investigação:

O/A Participante: _____

Guião de entrevista semi-estruturada a Profissionais de Saúde

- 1 - Breve caracterização biográfica (Percurso profissional);
- 2 - Caracterização do Centro de Saúde (formas de estrutura interna, organigrama, unidades de intervenção);
- 3 - Caracterização dos utentes do Centro de saúde; (faixa etária, sexo, situação profissional...);
- 4 - proveniência;
- 5 - processo de chegada
- 6 - rastreamento-qualidade dos exames
- 7 - Dificuldades no trabalho (económicas, sociais, etc.)

Cancro

1. De que é que as pessoas se queixam geralmente
2. Durante a consulta como é que as doentes se expressam?
3. Consegue identificar diferentes formas/modos de expressar a doença?
Como é que as pessoas o fazem? - Em determinadas situações pode ser o/a próprio/a médico/a que ajuda o paciente a expressá-la? Denota algum padrão mais comum de expressão de doença?
4. Que meios são utilizados para fazer o diagnóstico de cancro/câncer?
5. Que informação acha que uma doente deve receber quando lhe é comunicado o diagnóstico?
6. Como é que vê o seu papel enquanto médico/a e fornecedor/a privilegiado/a de informação em saúde às doentes?

7. O que é que a experiência das doentes lhe permite conhecer enquanto clínico/a? De que forma é que o conhecimento das doentes influencia a consulta clínica, o próprio diagnóstico e o processo de tratamento?
8. Havendo confirmação de diagnóstico de cancro/câncer, como é que dá essa informação às doentes? (o que diz, explica a doença?, como é que explica; dá mais algum tipo de informação para além da verbal – panfletos informativos, indicação de sites...?)
9. Que tipo de tratamentos, medicamentos é comum receitar? Que indicações dá às doentes para seguir? Como é que perceciona a capacidade das utentes em lidar com essas indicações?

Sobre os efeitos dos tratamentos das doentes

10. Considera que a maioria das utentes segue o tratamento prescrito?
11. Relativamente à terapêutica o que é que considera ser mais fácil e mais difícil de seguir para as utentes?
12. É comum encontrar doentes que usem o espaço de consulta para esclarecer dúvidas acerca da doença/contrastar informação que trazem de outras fontes com a opinião médica?
13. Tem conhecimento do recurso por parte dos utentes a outras terapêuticas não convencionais, como é o caso das medicinas complementares (acupuntura)? Já alguma vez recomendou?
14. Quais são as causas principais que as doentes associam ao surgimento de cancro/câncer?



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Modelo para participante adulto)

Projeto de Pesquisa: Narrativas e traduções caleidoscópicas: trajetórias de construção e percepção do câncer.

Narrativas, traduções e caleidoscopias: trajetórias de construção e percepção do câncer.

Nome do/a Voluntário/a: _____

Você está sendo convidado/a a participar de uma pesquisa que busca conhecer a experiência de profissionais de saúde cuja prática está diretamente ligada ao câncer de mama. A importância dessa pesquisa se dá pela necessidade de dar importância e relevância ao modo como os/as profissionais de saúde lidam com as pacientes com câncer de mama, bem como as possibilidades e constrangimentos que enfrentam na sua prática profissional. Pretende-se com esta pesquisa e com a sua participação, ajudar à formulação de políticas públicas mais eficazes, assim como adesão a campanhas de rastreamento, adesão ao tratamento e melhoria do comportamento de profissionais de saúde.

Para que você possa decidir se quer participar ou não desta pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações, que serão descritos a seguir:

PROPÓSITO DO ESTUDO

a) Identificar como as pacientes com câncer de mama: (1) atribuem sentido à sua doença e constroem essa vivência; (2) se relacionam com o sistema biomédico - incluindo informação médica e informação em saúde, nomeadamente avaliar o nível de acesso à informação em saúde por parte da população, bem como as suas fontes, a sua interpretação e os efeitos sobre as práticas relacionadas com a saúde; (3) são influenciadas por mensagens transmitidas através da mídia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



Se você concordar em participar desta pesquisa será realizada uma entrevista, que será gravada e posteriormente transcrita. Para conduzir a entrevista, será utilizado um questionário com dois módulos sobre como está sendo a sua experiência enquanto profissional de saúde na área do câncer de mama. As entrevistas serão realizadas nos dias da semana que o pesquisador se encontrar no HCIII. Os horários serão estipulados em conjunto por você e pelo pesquisador. Após a entrevista este irá a partir de seu discurso buscar entender como está sendo essa experiência para você. Os dados serão guardados por um período de 5 anos após o termino da pesquisa.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

Não participar.

BENEFÍCIOS

Não podemos afirmar que a sua participação no estudo lhe trará algum benefício imediato, porém esperamos que com os resultados do mesmo possamos contribuir para melhorar a base de conhecimento existente ou aperfeiçoar a prática em torno do tema.

RISCOS

Serão tomados todos os cuidados relativos às informações do sistema de saúde assistencial do HC III e da rede pública, além de eventuais riscos emocionais. Se você se sentir incomodado/a emocionalmente em compartilhar suas experiências e informações pessoais, será encaminhado/a ao setor responsável, onde você terá um agendamento com a psicóloga responsável pelo setor, Márcia Regina L. Costa, colaboradora desta pesquisa, para avaliação e se necessário seguirá em atendimento, a fim de minimizar os possíveis incômodos.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



Seu nome não será revelado ainda que informações de sua entrevista sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Consideramos que esta entrevista não trará danos físicos.

CUSTOS

Não haverá qualquer custo financeiro ou forma de pagamento para você pela sua participação na pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Em caso de você decidir interromper sua participação no estudo, a pesquisadora deverá ser comunicada.

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 do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o Dr. Luiz Antônio Teixeira no telefone (21) 3865-2121 de 10-17 hs.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EPSJV/Fiocruz e também pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA. O Comitê de Ética em Pesquisa do INCA é um órgão institucional que tem por objetivo proteger o bem-estar dos participantes da pesquisa, seus direitos, integridade e dignidade, além de avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Nós estimulamos você ou seus familiares a fazerem

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para Dr. Marcelo Adeodato Bello no telefone 3207- 3915. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo, também pode entrar em contato com o CEP-INCA, situado à Rua do Resende, 128 – sala 203, Centro. Horário de funcionamento se segunda à sexta-feira de 10:00 às 12:00 horas e de 14:00 às 16:00 horas. 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.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____ / ____ / ____
(Assinatura do/a participante) dia mês ano

(Nome do/a participante – letra de forma)

_____ / ____ / ____

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo a participante indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pela participante.

_____ / ____ / ____
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



↵

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

15. E relativamente às causas ambientais?
16. Sendo o cancro/câncer causado também por fatores genéticos, é comum encontrar doentes com histórico na família? Se sim, de que forma é que percepciona a importância da experiência destas pessoas (nas formas de lidar e gerir) na compreensão da sua própria doença?
17. Que termo/termos é que as pessoas mais utilizam para se referir à sua doença?
18. Qual o estadiamento do cancro/câncer quando as doentes chegam ao CM/HC3?
19. São conscientes sobre o seu estado de saúde?
20. O estrato socioeconómico compromete a adesão ao tratamento e follow-up?
21. Relação conjugal – apoio
22. Disparidades na prevenção e tratamento dentro do Porto/RJ?

Parte II - Literacia em saúde

23. Na sua opinião, qual é o papel dos programas de literacia em saúde na promoção da saúde?
24. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define literacia em saúde como o conjunto de “competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e a usarem informação de formas que promovam e mantenham boa saúde (WHO, 1998): é a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas,

no decurso da vida do dia a dia – em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político; possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades.

25. Como vê o contexto da “consulta no Centro de Saúde/Consulta na UPA” no âmbito dos objetivos dos programas de literacia em saúde?
26. Enquanto médico/a, qual a importância que atribui à partilha de informação e de fontes de informação (para além da que for específica de um diagnóstico e/ou tratamento) com a doente durante a consulta?
27. Na organização institucional do Hospital em que exerce, quais são as dinâmicas de partilha de conhecimento entre pessoal clínico e outros/as profissionais (enfermeiros/as, psicólogos/as, etc.) e entre estes/as e a comunidade envolvente?
28. Como vê o papel de outros profissionais do SNS/SUS, do sistema educativo, ou da sociedade civil em atividades ligadas ao aumento da literacia em saúde?
29. Como vê a criação de programas de informação médica destinados à população em geral?
30. Quem acha que deve produzir os conteúdos de informação?
31. Que tipo de informação acha que deve ser produzida e para que contextos?
32. Literacia é ter mais saúde?



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Modelo para participante adulto)

Projeto de Pesquisa: Narrativas e traduções caleidoscópicas: trajetórias de construção e percepção do câncer.

Você está sendo convidada a participar de um projeto de pesquisa porque foi atendida ou esta sendo atendida nesta instituição e teve diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer chamado câncer de mama. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as conseqüências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar deste estudo depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe do estudo 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 o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DO ESTUDO

Identificar como as pacientes com câncer de mama: (1) vivem com a doença; (2) se relacionam com o sistema de saúde (3) são influenciados por mensagens transmitidas pela mídia.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Será realizada uma entrevista sobre como está sendo sua experiência enquanto uma paciente de câncer de mama. As entrevistas serão marcadas para dias que você vier ao hospital para consulta, tratamento e/ou realização de exames. Os

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



horários serão definidos em conjunto por você e pelo pesquisador. Os dados serão guardados por um período de 5 anos após o término da pesquisa.

MÉTODOS ALTERNATIVOS

Não participar.

BENEFÍCIOS

Este projeto de pesquisa não oferecerá benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso das suas informações e do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes deste projeto de pesquisa. O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com este projeto de pesquisa, o diagnóstico e o tratamento para esse tipo de câncer beneficiem outras pacientes.

RISCOS

Você poderá se sentir incomodada emocionalmente em compartilhar suas experiências e informações pessoais. Nesse caso, a sua psicóloga de referência no HCIII irá realizar atendimentos. Caso não esteja em acompanhamento, será encaminhada ao setor, **onde você terá um agendamento com a psicóloga responsável pelo setor, Márcia Regina L. Costa, colaboradora desta pesquisa**, para avaliação e se necessário seguirá em atendimento, a fim de minimizar os possíveis incômodos. **Se ocorrerem dúvidas quanto ao seu processo de tratamento, você será direcionada ao pesquisador-médico responsável por esta pesquisa.** Consideramos que não serão observados outros riscos significativos.

CUSTOS

Se você concordar com a entrevista, você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesse projeto de pesquisa. Nem você, nem seu

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



convênio médico/SUS deverão pagar por qualquer procedimento, medicação em estudo ou teste exigido como parte deste estudo clínico.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar deste projeto de pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Consideramos que não serão observados riscos significativos.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

Você não será remunerado por sua 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 no estudo, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada e a coleta de dados será imediatamente interrompida.

ACESSO A RESULTADOS DE EXAMES

Você tem o direito de ser atualizado(a) sobre os resultados parciais do estudo ou sobre resultados que sejam do conhecimento do médico do estudo. Os resultados de seus exames e do seu tratamento são seus e estarão disponíveis.

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 do estudo, sobre qualquer

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o Dr. Luiz Antônio Teixeira no telefone (21) 3865-2121 de 10-17 hs.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da EPSJV/Fiocruz e também pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é responsável por defender os interesses dos participantes da pesquisa, seus direitos, integridade e dignidade, além de avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Nós estimulamos você ou seus familiares a fazerem perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso, por favor, ligue para Dr. Marcelo Adeodato Bello no telefone 3207-3915. Se você tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo, também pode entrar em contato com o CEP-INCA, situado à Rua do Resende, 128 – sala 203, Centro. Horário de funcionamento se segunda à sexta-feira de 10:00 às 12:00 horas e de 14:00 às 16:00 horas. 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 contidas na minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claras 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 deste estudo 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.

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____



Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste projeto.

____/____/____
Nome e Assinatura da participante
Data

____/____/____
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial
Data
(quando pertinente)

Eu, abaixo assinada, expliquei completamente os detalhes relevantes deste projeto de pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido desta paciente para a participação deste estudo.

____/____/____
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo
Data

Rubrica do participante ou representante legal: _____ Rubrica do investigador responsável: _____

Parecer Consubstanciado do Comité de Ética em Pesquisa