

PPGBIOS

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E SAÚDE COLETIVA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE

VANESSA BARRETO NOGUEIRA COSTA

A PSICOLOGIA E A ONCOGENÉTICA: desafios e possibilidades no campo da
pesquisa

Rio de Janeiro

2024

VANESSA BARRETO NOGUEIRA COSTA

**A PSICOLOGIA E A ONCOGENÉTICA: desafios e possibilidades no campo da
pesquisa**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito parcial à obtenção do Título de Mestre em Bioética orientada pela Doutora Maria Claudia da Silva Vater Costa Fiori e coorientada pela Doutora Suely Conceição Alves da Silva.

Rio de Janeiro

2024

C837 Costa, Vanessa Barreto Nogueira.

A psicologia e a oncogenética: desafios e possibilidades no campo da pesquisa / Vanessa Barreto Nogueira Costa. – Rio de Janeiro, 2024.
94 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Maria Claudia da Silva Vater Costa Fiori.

Coorientadora: Suely Conceição Alves da Silva.

Dissertação (Mestrado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2024.

Referências: f. 76-87.

1. Psicologia. 2. Oncogenética. 3. Aconselhamento genético. 4. Neoplasias da mama. 5. Neoplasias ovarianas. 6. Genes BRCA1. 7. Genes BRCA2. I. Fiori, Maria Claudia da Silva Vater Costa. II. Silva, Suely Conceição Alves da. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro. IV. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

VANESSA BARRETO NOGUEIRA COSTA

A PSICOLOGIA E A ONCOGENÉTICA: desafios e possibilidades no campo da
pesquisa

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 30 de julho de 2024.

Profa. Dra. Maria Claudia da Silva Vater Costa Fiori (Orientadora)

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Profa. Dra. Suely Conceição Alves da Silva (Coorientadora)

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Alexandre da Silva Costa

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dra. Andrea Ledig de Carvalho Pereira

Universidade de Vassouras

Às pacientes do ambulatório de psicologia/pesquisa
de Oncogenética.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela vida e por me sustentar em toda trajetória de execução deste estudo.

À querida orientadora Maria Claudia Vater, pela aposta, pela parceria, pelas contribuições teóricas, pelo aprendizado e por acreditar na construção da pesquisa.

À querida coorientadora Suely Conceição, pelas ideias, pelas contribuições teóricas, pelo aprendizado, pela paciência e pela delicadeza na construção do estudo.

Aos queridos professores Andrea Ledig e Alexandre Costa, que compõem a banca, pela participação, pelo incentivo e pela inspiração na formação como profissional de saúde e na vida acadêmica.

À querida professora Raquel Rodrigues, pela disponibilidade na leitura e pelas contribuições na escrita do estudo.

À querida médica geneticista e pesquisadora Anna Claudia Evangelista, pela expertise, pelo conhecimento compartilhado e, sobretudo, por validar a importância do trabalho multiprofissional, pela ética e pelo cuidado em um cenário de pesquisa genética.

Ao gentil biólogo e pesquisador Miguel Ângelo Moreira, pelo empenho no desenvolvimento da pesquisa científica na instituição.

Aos pesquisadores que integram o grupo de pesquisa em câncer hereditário, pelo elo importante na produção científica da instituição.

À querida psicóloga Luzia Rodrigues, pelo acolhimento, pelas trocas e contribuições teóricas, pela confiança, pela abertura e por validar a relevância da pesquisa no ambulatório de psicologia da unidade.

À gentil vice-diretora Maria Fernanda, por conceder o desenvolvimento da pesquisa no âmbito da assistência da unidade.

Às(aos) companheiras(os) da psicologia, do serviço social, da enfermagem, da fisioterapia, da nutrição e da farmácia, por compartilharem os desafios da produção de cuidado em saúde no cotidiano da assistência.

À equipe médica, pela relevância na composição do cuidado em saúde no cenário de uma pesquisa genética.

À querida Elizabeth, pela disponibilidade, pelo suporte e pela cooperação na realização deste estudo.

À querida Val, pelo afeto, pelo cuidado e por ser abrigo no cotidiano de uma instituição.

À querida Fádía Pacheco, pelas contribuições na composição e na estruturação deste estudo.

À querida Clara Marinho, pela disponibilidade e pela paciência na revisão do material da pesquisa.

À querida Tânia Fróes, por me acompanhar nessa jornada e testemunhar diferentes perspectivas na construção desta pesquisa.

Ao meu querido pai (sempre presente) e à minha querida mãe, que me incentivaram a olhar para *a eterna novidade do mundo* e respeitaram as escolhas por mim realizadas.

Aos meus queridos irmãos Júnior e Viviany, por me fazerem acreditar que, juntos, a travessia poderia ser mais leve, amorosa e inventiva.

Aos meus amados filhos Felipe, João Pedro e Luiza, que me ensinam sobre ternura e amor na vida e no cotidiano de profissional de saúde e pesquisadora.

E a Paulo, meu amor e companheiro por me incentivar e acreditar na concepção e na execução desta pesquisa.

Achava também que qualquer vida era um risco e o risco maior era o de não tentar viver.

Conceição Evaristo

RESUMO

COSTA, Vanessa Barreto Nogueira. **A psicologia e a oncogenética**: desafios e possibilidades no campo da pesquisa. Dissertação (Mestrado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) – PPGBIOS, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

A dissertação foi fruto de um estudo que analisou a experiência de mulheres, em seguimento ou em controle no tratamento por câncer de mama, que se submeteram à avaliação molecular para predisposição hereditária em *BRCA1* e *BRCA2* ao câncer de mama e de ovário, em uma instituição para tratamento de neoplasias mamárias. A pesquisa se caracterizou como exploratória e qualitativa, e foi realizada com a ajuda de entrevistas semiestruturadas. A subjetivação foi utilizada como método de análise, por meio de blocos analisados à luz da Antropologia, da Bioética, das Ciências Sociais, da Filosofia e da Psicanálise, e pretendeu compreender a chegada das mulheres à pesquisa genética, suas expectativas, suas ideias e suas representações sobre a variante patogênica, os desdobramentos dos resultados e o acompanhamento psicológico. A incorporação dessa tecnologia em saúde e o acesso ao aconselhamento genético no Sistema Público de Saúde (SUS) vislumbram um cenário de desafios, limites e possibilidades sob o olhar da medicina de precisão. O estudo apontou que os genes parecem não ser somente entidades biológicas e que seu significado simbólico ultrapassa tal definição. A história familiar transcendeu aos laços sanguíneos. Apoiado no saber científico, o cuidado se intensificou e se estendeu ao rastreamento clínico através da indicação e da realização de consultas médicas e exames clínicos periódicos e/ou à recomendação para a realização de cirurgias redutoras de risco. A construção de referência e do vínculo no ambulatório de psicologia se consolidou na medida em que as angústias dessas mulheres e a possibilidade de refletir sobre suas demandas e suas escolhas foram legitimadas, assim como ocorreu com a singularidade frente ao universal posto pela ciência. A produção e a divulgação dos conhecimentos científicos, através da mídia, foram apropriadas e testemunhadas, capazes de influenciar as decisões em um contexto em que a pesquisa, por meio do teste genético, pôde ser vista como possibilidade de livrar o corpo de um possível adoecimento, oferecer uma tecnologia capaz de aplacar o sofrimento diante da possibilidade de recidiva, da realização de uma cirurgia redutora de risco ou de livrar os familiares do legado de adoecimento imposto por uma herança genética. O processo de decisão e a autonomia foram pensados apoiados em uma aproximação entre a bioética e a psicologia, a partir de uma concepção complexa, relativa e relacional, consolidando a relevância de um trabalho pautado na escuta subjetiva e na importância da participação da psicologia no debate e na formulação de políticas públicas.

Palavras-chave: psicologia; oncogenética; aconselhamento genético; câncer de mama e ovário; *BRCA1* e *BRCA2*.

ABSTRACT

COSTA, Vanessa Barreto Nogueira. **Psychology and oncogenetics**: challenges and possibilities in research field. Dissertation (Master in Bioethics, Applied Ethics and Public Health) – PPGBIOS, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2024.

The dissertation was the result of a research that analyzed the experience of women, in follow-up or control treatment for breast cancer, who underwent molecular assessment for *BRCA1* and *BRCA2* hereditary predisposition to breast and ovarian cancer, in a breast neoplasms treatment institution. The research is characterized as exploratory and qualitative, and it was carried out with support of semi-structured interviews. The subjectivation was used as an assessment method, through blocks that were analyzed in the light of Anthropology, Bioethics, Social Sciences, Philosophy and Psychoanalysis, and intended to understand the women arrival in genetic research, their expectations, their ideas and their representations about the pathogenic variant, the results developments and the psychological support. The incorporation of this technology in health field and the access to genetic counseling in the Public Health System (SUS) glimpse a scenario of challenges, limits and possibilities from the perspective of precision medicine. The research pointed out that genes appear to be not only biological entities and that their symbolic meaning overcomes that definition. The family history transcended blood ties. Supported by scientific knowledge, care has been intensified and extended to clinical screening through the indication and the conducting of medical consultations and periodic clinical examinations and/or to the recommendation for performing risk-reducing surgeries. The construction of reference and bond in the psychology outpatient facility was consolidated as far as these women's anxieties and the possibility of reflecting on their demands and choices were legitimized, as well as it occurred with the singularity in face of the universal posed by science. The production and the diffusion of scientific knowledge, through media, were appropriated and witnessed, capable of influencing decisions in a context which research, through genetic testing, can be seen as a possibility of ridding the body of a possible illness, offering a technology capable of alleviating suffering in the face of a recurrence possibility, performing risk-reducing surgery or ridding family members from illness legacy imposed by genetic inheritance. The decision-making process and the autonomy were conceived supported by a rapprochement between bioethics and psychology, from a complex, relative and relational conception, consolidating the relevance of a work guided by subjective listening and by the importance of psychology's participation in public policies debate and formulation.

Keywords: psychology; oncogenetics; genetic counseling; breast and ovarian cancer; *BRCA1* and *BRCA2*.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Fluxograma do ambulatório de oncogenética	45
Tabela 1 – Perfil	53
Quadro 1 – Blocos analisadores	55
Quadro 2 – Bloco 1: aspectos familiares	56
Quadro 3 – Bloco 2: aspectos médicos	58
Quadro 4 – Bloco 3: aspectos psicológicos	59
Quadro 5 – Bloco 4: aspectos da mídia	60
Quadro 6 – Bloco 5: aspectos da pesquisa	61
Quadro 7 – Bloco 6: aspectos da tomada de decisão	64
Quadro 8 – Bloco 7: aspectos do teste genético	66
Quadro 9 – Bloco 8: aspectos das cirurgias redutoras de risco	70

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABM	Associação Médica Brasileira
AG	Aconselhamento Genético
ASHG	American Society of Human Genetics
BNDES	Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
BRCA	Breast Cancer
BVS-PSI	Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia
CEATE	Central de Apoio à Saúde dos Trabalhadores e Estudantes
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFP	Conselho Federal de Psicologia
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DKFZ	Deutsches Krebsforschungszentrum
EUA	Estados Unidos da América
FMS	Fundação Municipal de Saúde
HBOC	Hereditary Breast Cancer and Ovarian Cancer
MBE	Medicina Baseada em Evidências
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NHS	National Health Service
NCI	National Cancer Institute
NIH	National Institute of Health
PEPSIC	Periódicos Eletrônicos em Psicologia
PPGBIOS	Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva
RJ	Rio de Janeiro
SBGMG	Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica
SCIELO	Scientific Electronic Library On-line

SES	Secretaria Estadual de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UBS	Unidade Básica de Saúde
VPN	Valor Preditivo Negativo
VPP	Valor Preditivo Positivo

SUMÁRIO

1 DA TRAJETÓRIA PROFISSIONAL À PROBLEMATIZAÇÃO DA PRÁTICA.....	13
1.1 INTRODUÇÃO	13
1.2 HIPÓTESES	26
1.3 OBJETIVOS	27
1.3.1 Objetivo geral.....	27
1.3.2 Objetivos específicos.....	27
1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO	27
2 MÉTODO.....	29
2.1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA E REFERENCIAL TEÓRICO	29
2.2 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	30
2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	30
2.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS	30
3 ASPECTOS E CENÁRIOS DA ONCOGENÉTICA	33
3.1 A ONCOGENÉTICA NO CENÁRIO MUNDIAL	33
3.2 A GENÉTICA CLÍNICA NO BRASIL.....	39
3.3 A ONCOGENÉTICA NO BRASIL	40
3.4 O ACONSELHAMENTO EM ONCOGENÉTICA	43
3.4.1 A entrada na pesquisa genética: o itinerário ambulatorial	43
3.4.3 O ambulatório de psicologia/pesquisa	49
3.4.4 O ambulatório de psicologia durante a pandemia da COVID-19.....	51
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
4.1 CARACTERÍSTICAS DAS MULHERES ENTREVISTADAS – PARTICIPANTES DA PESQUISA	53
4.2 ENTREVISTAS DAS MULHERES – PARTICIPANTES DA PESQUISA	54
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS.....	76
ANEXOS	88
ANEXO A – PERGUNTAS NORTEADORAS.....	89
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	90

1 DA TRAJETÓRIA PROFISSIONAL À PROBLEMATIZAÇÃO DA PRÁTICA

O meu olhar é nítido como um girassol.
 Tenho o costume de andar pelas estradas
 Olhando para a direita e para a esquerda,
 E de vez em quando olhando para trás...
 E o que vejo a cada momento
 É aquilo que nunca antes eu tinha visto [...]
 Sinto-me nascido a cada momento
 Para a eterna novidade do Mundo...
 (Fernando Pessoa)

1.1 INTRODUÇÃO

Nos fins dos anos 1990, iniciei minha trajetória profissional na atenção primária voltada à saúde da mulher em distintas fases de seu ciclo de vida em uma Unidade Básica de Saúde (UBS). Em seguida, pela Secretaria Estadual de Saúde (SES), atuei em um hospital que, no passado, tinha como referência os cuidados a pacientes portadores de hanseníase.

Na época em que trabalhei nesse hospital, encontrei pacientes remanescentes do tempo asilar nas enfermarias e um ambulatório aberto à comunidade local. Paralelamente, no Brasil, era implantado o ambulatório de oncogenética, vinculado à pesquisa.

Em 2014, prossegui como psicóloga no Programa de Residência Multiprofissional em uma unidade especializada no tratamento de neoplasias mamárias, na qual meu olhar, inclusive, foi direcionado às pacientes que se encontravam em seguimento ou em controle¹. Durante as atividades no ambulatório de psicologia, como residente, acompanhei mulheres que atravessavam os tratamentos – períodos caracterizados e regidos por protocolos de cuidados, cirurgias, medicamentos e exames – até o momento de serem consideradas “sem evidência de doença”.

Nessa época, pude me deparar com o sofrimento de pacientes que se veem livres da doença oncológica, mas se sentem aprisionadas à possibilidade da recidiva, orientadas ao controle de cuidados e à exigência de tomada de novas posturas em suas vidas. As abordagens da ciência pareciam ser limitadas no que se

¹ Esse tempo caracterizado por seguimento ou controle é definido pela medicina após o tratamento oncológico efetivo.

referia às interrogações surgidas nos discursos das pacientes: a clínica apontou para um registro subjetivo desse tempo.

Diante disso, busquei conhecer como as mulheres, após um percurso de tratamento oncológico, organizavam-se diante da vida, na busca do que há de específico produzido no adoecer por câncer, na vida após o tratamento e o que elas consideraram como perspectivas de cuidado na assistência.

Em seguida à residência, permaneci no Programa de Aconselhamento Genético, como psicóloga pesquisadora visitante, com o projeto “Do descontrole da vida à vida em controle: o que dizem as mulheres no aconselhamento genético?”, que foi iniciado a partir da aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) no segundo semestre de 2016.

Na segunda metade de 2019, iniciei o mestrado no Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), associada como discente à Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), na modalidade de mestrado acadêmico, de forma a ampliar meu olhar à pesquisa e, também, como psicóloga voluntária, à Central de Apoio à Saúde dos Trabalhadores e Estudantes (CEATE) da comunidade universitária.

Sob a égide da investigação científica, o ambulatório de oncogenética ocorre em caráter de pesquisa. O aconselhamento genético é a clínica do ambulatório, coordenado por uma médica geneticista pesquisadora e tem minha participação com vínculo de bolsista. Esse percurso viabilizou as bases de minha participação na pesquisa e me assegurou a formular minha primeira questão: afinal, o que uma psicóloga poderia oferecer como contribuição no ambulatório de pesquisa de oncogenética?

Como se sabe, a oncogenética se insere em um campo da ciência em que se pressupõe a utilização de teste genético para a identificação de genes associados ao adoecimento por câncer – uma doença multifatorial, que não só envolve uma multiplicidade de genes, como também uma subjetividade de representações e significados, e que se atrelou à ideia de doença incurável e associada à morte.

Sontag (1984) nos mostra que as representações acerca do câncer são produzidas a partir da literatura ficcional, dos enunciados militares e dos discursos da ciência, reforçando conceitos sobre os processos de tratamento com alcance no cenário de uma pesquisa genética. Tal cenário acompanha as representações de

uma doença, as práticas em saúde e suas dimensões simbólicas, culturais e sociais que se transformaram no decorrer da história.

A partir da segunda metade do século XX, deu-se o desenvolvimento da medicina preventiva. Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013) consideram que, a partir do século XIX até a segunda metade do século XX, a abordagem e o controle das doenças transmissíveis se faziam por medidas voltadas para o agente e suas formas de transmissão, seus vetores e seus reservatórios.

O conceito de transmissão surgiu no contexto da ciência moderna com a intenção de controlar o medo associado à ideia de contágio através de formas efetivas de intervenção sobre a propagação de doenças epidêmicas. A codificação dos pares de base que compõem o Ácido Desoxirribonucleico (DNA) do genoma humano inaugurou uma nova era no panorama científico mundial (Zagalo-Cardoso; Rolim, 2005).

A perspectiva de controle de doenças transmissíveis acompanha a transição epidemiológica. O aumento das doenças crônico-degenerativas sugere a lógica de interação de múltiplos fatores de risco e a produção de evidências científicas que fundamentam as tecnologias e as práticas de controle dessas doenças (Czeresnia; Maciel; Oviedo, 2013).

O novo paradigma fundou a chamada medicina preditiva para fins pré-sintomáticos ou com a intenção de diagnosticar doenças, entre elas, os cânceres hereditários (Zagalo-Cardoso; Rolim, 2005). A era genômica no século XXI apresenta novas tecnologias voltadas ao cuidado em saúde e aponta para a necessidade de uma compreensão ampliada do processo saúde-doença. (Czeresnia; Maciel; Oviedo, 2013).

Enquanto isso, a Medicina Baseada em Evidências (MBE)² e as *guidelines*³ se deparam com o imprevisível na clínica, e uma nova semiologia se faz necessária

² A Medicina Baseada em Evidências (MBE) é um movimento que emergiu na década de 1990, ligado à epidemiologia clínica anglo-saxônica. Seu objetivo principal era estudar as eficácias diagnósticas e terapêuticas dos procedimentos utilizados na prática médica. Assim, pretende descobrir, avaliar e usar achados de investigações como base para decisões de tratamento. Com o aperfeiçoamento do uso do raciocínio, reforça a dimensão científica e prima por abordagens objetivas, universais e previamente qualificadas (Castiel; Póvoa, 2002). Tal movimento recebeu influências diretas da bioestatística, da informática biomédica e da epidemiologia clínica com a finalidade de minimizar a distância entre as produções acadêmicas e científicas e a sua aplicação prática. Além de produzir conhecimentos sobre a etiologia das doenças e métodos preventivos, diagnósticos e terapêuticos (Costa, 2014).

³ Diretrizes e protocolos desenvolvidos para auxiliar condutas em situações clínicas específicas.

para que as terapêuticas hodiernas se deem na prática com o paciente. Não há um paciente universal que atravessa os séculos (Aragon, 2007).

O desenvolvimento de recursos para os diagnósticos e suas respectivas terapêuticas permitiram um avanço na metodologia. As evidências, ancoradas no ideal de clareza, objetividade e precisão, favoreceram as teorias científicas na explicação de doenças. O “novo” paradigma se sustenta a partir do desenvolvimento da informática, que garante o processamento e a difusão das informações.

Nesse trajeto, os resultados de protocolos de pesquisa multicêntricos são tomados como padrão, que servem de referencial ao desenvolvimento das *guidelines* para a prática médica e são tidos como fundamentais para decisões e tratamentos.

A prática da MBE envolve a conversão da necessidade de informação em questões passíveis de elucidação; a procura da melhor evidência externa; a avaliação crítica das evidências em termos de validade e utilidade; a análise dos resultados da avaliação crítica na prática clínica; e a avaliação do próprio desempenho.

A Medicina Baseada em Evidências (MBE), ao acreditar que a decisão diagnóstica segue o mesmo protocolo da pesquisa científica, desconsidera que o médico, na sua prática clínica, interpreta sinais e sintomas integrando os critérios de uma suposta doença (como descrita nos livros e textos) com a história individual do paciente a partir de sua experiência clínica. A prática clínica não é “científica”. Ela é da ordem da interpretação (Bastos, 2006, p. 55).

A medicina científica centrada na localização da doença para intervir com eficácia e a oncogenética reafirmam essa direção na busca de causas na estrutura dos genes. Ainda assim e, sobretudo, para o interesse deste estudo, é importante considerar o viés do Aconselhamento Genético (AG), que surgiu nos Estados Unidos, nos anos 1940, época da Segunda Guerra Mundial, através da iniciativa de Sheldon Reed, biólogo e geneticista, como forma de “educar” e “respeitar” pacientes e familiares.

Souza e Diniz (2009) referem que, a partir da década de 1960, a informação genética se difundiu com a popularização e a profissionalização da genética. Os autores acrescentam que, ao mesmo tempo que surgiam os primeiros debates sobre ética na ciência, ocorriam as grandes descobertas e a eugenia figurava a partir das denúncias dos abusos nazistas.

Em 1947, o geneticista oferecia atendimento às famílias portadoras de doenças genéticas, assumindo a tarefa de esclarecer sobre traços genéticos em determinadas famílias, porém, não vistos na maioria da população. A intenção era de se afastar do passado eugênico, vislumbrando uma atividade mais abrangente que a medicina dos genes, a partir de uma nova estratégia de diálogo entre ciência e sociedade, e com a inserção profissional garantindo a promoção da saúde e do respeito aos direitos das pessoas (Souza; Diniz, 2009).

Nesse contexto de importante reflexão ética, foi implementado o aconselhamento genético. E, a partir disso, a prática do aconselhamento foi fundada através de compromissos, tais como: a neutralidade moral do aconselhador, a não diretividade do aconselhamento, a privacidade e a confidencialidade (Souza; Diniz, 2009).

Segundo o princípio da neutralidade moral, as informações fornecidas durante o aconselhamento genético deveriam ser isentas de valores pessoais ou julgamentos que pudessem alterar ou direcionar sua compreensão. Tal preceito se esbarra com a possibilidade de que nem sempre tais informações genéticas seriam bem-vindas e que elas são embebidas de valores, daí o questionamento dessa neutralidade ser objeto de intensos debates.

A não diretividade é um princípio que sinaliza a garantia da autonomia e aponta para um espírito plural que inclui a diversidade: as preferências não devem ser impostas, mas é relevante considerar que as escolhas sejam informadas e esclarecidas. E, por último, a privacidade e a confidencialidade acenam para a proteção das informações genéticas, considerando que elas podem dizer respeito às relações de parentesco e filiação, e também à inserção no mercado de trabalho, em um panorama de risco e discriminação genética como objetos de julgamentos valorativos. Mas, enfim, o que é essa prática?

O médico Brunoni (2002) aponta para a definição adotada pela American Society of Human Genetics (ASHG), indicando-a como processo de comunicação que lida com a ocorrência ou o risco de ocorrência de uma doença genética em uma família e acrescenta a importância do diagnóstico sobre o curso da doença e as condutas disponíveis.

O autor, assim como estuda o modo como a hereditariedade contribui para a doença e o risco em familiares, almeja entender quais são as alternativas para lidar

com o risco e considerar os objetivos familiares, além de buscar se nortear nas questões éticas para definição de um curso de ação (Brunoni, 2002).

Biesecker e Peters (2001) consideram que o aconselhamento genético envolve: a coleta de informação pessoal e familiar, através da elaboração de heredograma⁴ com, pelo menos, três gerações; a definição do diagnóstico para conhecer o prognóstico (evolução natural, definição de riscos, estabelecimento de condutas e indicação de teste genético); a definição dos riscos associados ao desenvolvimento da doença, assim como riscos reprodutivos; a transmissão das informações relevantes na evolução, nas condutas de vigilância e na redução de risco; a avaliação psicológica antes e após a realização do teste genético; o suporte e o seguimento.

Souza (2006) menciona a complexidade dessa atividade em virtude das implicações que traz à vida das pessoas e destaca as especificidades que caracterizam a informação genética. Ele enumera as seguintes implicações: a informação é baseada em probabilidade; ela não se restringe somente a uma pessoa, mas envolve diferentes membros de uma família; a informação pode trazer implicações para o presente e o futuro dos envolvidos; e pode servir a outros fins alheios aos das pessoas envolvidas.

Segundo o autor, a compreensão sobre o mecanismo da hereditariedade nas doenças genéticas é um desafio. As diferentes racionalidades podem interferir na compreensão dos fundamentos mendelianos que sustentam as explicações das doenças genéticas (Souza, 2006).

Também, por se tratar de uma informação sobre a gênese individual e com implicações sobre os demais membros da família, a noção de risco pode direcionar decisões acerca da vida reprodutiva, somadas à vulnerabilidade a que eles podem estar submetidos: a discriminação em empregos, no acesso a seguros de saúde, bem como a inexistência de legislações específicas de proteção (Souza, 2006).

Nesse contexto, em se tratando de predisposição hereditária ao câncer, quais as especificidades de uma consulta de aconselhamento genético? Souza e Diniz (2009) apresentam questões centrais relativas a uma consulta de aconselhamento. O que fazer com a informação genética? A quem cabe a informação? Como garantir

⁴ É um instrumento que, a partir de símbolos pré-estabelecidos, representa graficamente a história familiar com o objetivo de identificar determinado padrão de herança e permitir uma melhor visualização dos indivíduos sob risco (Lawall *et al.*, 2012).

a confidencialidade e a privacidade? O que fazer diante de um diagnóstico de uma síndrome genética? Qual o impacto desse diagnóstico na vida?

Os autores destacam a impossibilidade de responder tais perguntas antecipadamente, no entanto, ressaltam que o campo traz para si a tarefa de compreender os desafios éticos da informação genética. A racionalidade médica ocidental, fundada na objetividade e no universal, alia-se à subjetividade inerente à prática clínica do aconselhamento genético (Souza; Diniz, 2009).

Nesse campo, o processo de comunicação, fundado no saber prévio, em que figura o discurso da mestria, da expertise da ciência, do saber médico, as informações sobre a existência ou não de uma predisposição genética passam a fazer parte da produção do cuidado em saúde, a partir da informação das síndromes hereditárias, da história familiar e do risco aumentado em familiares de indivíduos com câncer.

No território da oncogenética, a predisposição pode ser revelada através do teste genético, que pretende, com o uso da informação genética, esclarecer o diagnóstico em indivíduos que já apresentam sintomas de uma doença, em qualquer grau de complexidade, ou para conjecturar a probabilidade de doença em indivíduos em risco de desenvolvê-la devido a um histórico familiar.

De acordo com Moreira (2009), os testes genéticos têm por objetivo encontrar uma alteração genética (mutação) somática em um determinado gene, que está relacionada à transmissão da maior suscetibilidade ao desenvolvimento de um tumor. Já segundo Vasconcellos (2017), os testes genéticos envolvem dilemas que ultrapassam decisões sobre o tratamento e o prognóstico de doenças. As informações não oferecem garantias e devem ser discutidas com os interessados.

O parecer da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGMG) a respeito dos testes genéticos, entre os anos de 2018 e 2020, preconiza que o uso de testes genéticos na prática clínica está sustentado em três aspectos principais: a validade clínica, a utilidade clínica e a validade analítica (Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica, 2021).

A primeira se refere à exatidão e à precisão no resultado. A validade clínica de um teste é quantificada levando-se em consideração a sensibilidade, a especificidade, o Valor Preditivo Positivo (VPP) e o Valor Preditivo Negativo (VPN) do teste avaliado.

A sensibilidade é calculada assim: entre os indivíduos com a doença, quantos têm teste positivo? Já a especificidade é calculada desta forma: entre os indivíduos que não têm a doença, quantos têm teste negativo? O VPP é calculado observando, entre os indivíduos com teste positivo, quantos são verdadeiramente positivos. E o VPN é calculado verificando, entre os indivíduos com teste negativo, quantos são verdadeiramente negativos (Holtzman; Watson, 1999; Burke, 2014).

A utilidade clínica é avaliada levando-se em conta os riscos e os benefícios oriundos do teste genético. Assim, o teste ou qualquer intervenção subsequente derivada do resultado deste poderá levar a um benefício ou não para a saúde individual ou populacional. Assim como os custos e os riscos que podem surgir como resultado do teste ou de seu processo de realização (Holtzman; Watson, 1999; Burke, 2014).

A validade analítica é entendida como a precisão com que a alteração genética pode ser identificada pelo teste genético (Holtzman; Watson, 1999; Burke, 2014). Além disso, o parecer técnico da SBGMG mostra a importância de levar em consideração os aspectos médicos (resultante de uma possível intervenção, a depender do resultado do teste), mas também os aspectos emocionais, sociais e psicológicos que poderão advir da vida do paciente e de sua família ou influenciá-la.

No que tange à oncogenética, especialmente aos cânceres de mama, a Associação Médica Brasileira (ABM) e o Conselho Federal de Medicina (CFM) buscam fornecer diretrizes a fim de padronizar condutas que auxiliem o raciocínio e a tomada de decisão médica. Tais informações devem ser submetidas à avaliação do médico responsável pela conduta a ser seguida, frente à realidade e ao estado clínico de cada paciente.

Os estudos clínicos e observacionais, os ensaios, os relatos de casos clínicos e as publicações orientam a criação de *guidelines* que, a partir da estimativa do risco individual de câncer e da probabilidade de se tratar de síndrome de predisposição hereditária ao câncer na família, propõem recomendações sobre estratégias de prevenção. Sendo elas: a quimioprevenção, com tamoxifeno ou raloxifeno; as cirurgias redutoras de risco; bem como a influência de fatores modificadores de risco, como contraceptivos orais e terapia de reposição hormonal, que ainda estão por ser definidos.

No rol de recomendações, figura a mastectomia redutora de risco⁵, que, apesar de gerar controvérsias, encontra-se na pauta de discussão para mulheres acometidas por câncer de mama e que podem apresentar variante patogênica nos genes *BRCA 1*, *BRCA 2* e *TP53*⁶. Franceschini *et al.* (2019) consideram, através de estudos observacionais retrospectivos e prospectivos, que essa conduta pode reduzir a incidência em 90% ou mais em pacientes portadores da mutação em *BRCA*.

Os autores descrevem como é a conduta. A cirurgia consiste na retirada do tecido glandular. Preserva-se a pele, o mamilo e o complexo areolopapilar. De início, é considerada uma reconstrução empregando próteses de silicone ou a colocação de expansor para a continuidade futura do processo. É importante considerar que existem riscos inerentes à própria cirurgia, tais como infecções e complicações no ato cirúrgico, assim como aos pós-operatórios (Franceschini *et al.*, 2019).

Além disso, as mulheres podem perder a sensibilidade dos mamilos e lidar com alterações na temperatura, que tornam a mama fria. E nem sempre se consegue um resultado tão almejado, uma vez que uma prótese nunca será igual à mama natural. Franceschini *et al.* (2019) apontam que a abordagem pode se deparar com essas possibilidades e ressaltam a importância de se discutir a questão com as mulheres, sem oferecer uma recomendação absoluta. E destacam a relevância da especificidade ao analisar cada caso em particular.

A salpingooforectomia⁷ bilateral também entra nesse rol de cirurgias. É recomendada para portadores das mutações em *BRCA* entre 35 e 40 anos. A cirurgia redutora de risco não garante que o câncer não se desenvolva, porque nem todos os tecidos em risco podem ser removidos. É por isso que esse procedimento cirúrgico é descrito como “reductor de risco” em vez de “preventivo”.

Lucena (2012) já apresentava o caráter controverso dessa medida no cenário médico, contemplando questões acerca dessa cirurgia. Como não acarretar dano ao paciente em decorrência dos atos médicos? Como empregar uma conduta que

⁵ Essa cirurgia é voltada a pacientes com mutação genética patogênica ou provável patogênica, mas não com variantes de significado indeterminado, que conferem um alto risco de câncer de mama (National Comprehensive Cancer Network, 2023).

⁶ São os principais genes supressores tumorais associados à Síndrome de Câncer de Mama e Ovário Hereditários (da sigla em inglês, Hereditary Breast Cancer and Ovarian Cancer Syndrome – HBOC) e à síndrome de Li-Fraumeni.

⁷ Cirurgia de retirada de ovário e das trompas de Falópio que pode estar relacionada à confirmação da variante patogênica em *BRCA*.

beneficie a paciente, valorize seu desejo, levando em consideração valores de natureza moral, cultural e religiosa? Como garantir que o exercício profissional seja pautado pela imparcialidade, isento de discriminações de qualquer natureza? Tais questões vislumbram o contexto de debates para realização de cirurgias redutoras de risco.

Outrossim, Lucena (2012) acrescentava que parâmetros complexos, amplos e multifatoriais precisavam fazer parte de uma profunda e cuidadosa análise, junto a um procedimento que não é isento de riscos. Intercorrências, resultados indesejados, expectativas não atendidas e reintervenções poderiam ocorrer. Assim, seria importante que os profissionais e os pacientes pudessem considerá-los.

O autor destacava a relevância da discussão multiprofissional e considerava que a decisão precisava ser compartilhada entre os profissionais, os pacientes e os familiares, fundamentada no conhecimento de riscos e benefícios, além de alternativas de condutas possíveis. Ele levantava, ainda, a seguinte discussão: como manter o câncer longe sob o custo de perder um órgão, comumente entendido de maior simbolismo para a mulher como a mama? (Lucena, 2012).

Sob outra perspectiva, Aureliano (2009), em suas pesquisas, diante das experiências de mulheres que realizaram a mastectomia em função do tratamento oncológico, questionava sobre uma forma “natural” do corpo feminino e ponderava sobre os fatores relacionados à feminilidade de cada mulher, desde o contexto sociocultural, a realidade familiar, até a história pessoal.

Ainda assim, a comunidade científica considera as diretrizes do National Comprehensive Cancer Network (2023) para câncer de mama, ovário e pâncreas, que preconizam a discussão para mastectomia redutora de risco e no âmbito do aconselhamento genético, apontando que as pacientes devem ser orientadas sobre as opções de reconstrução e riscos.

Diante desse contexto, o desafio da clínica do aconselhamento genético é se debruçar, constantemente, sobre o novo, o inédito, no decorrer de cada atendimento, com aquilo que a paciente tem de mais singular: o que ela pode, o que ela quer, o que espera que lhe seja oferecido, e a partir de que perspectiva poderá olhar tanto para seu passado quanto para seu futuro.

Para Marinho (2009, p. 205),

[...] o Aconselhamento lida com conteúdos subjetivos, por tratar-se de conceitos abstratos, como risco e probabilidade, sobre os quais não se tem

nenhuma base de certeza [...] além disso, por ser essencialmente preditivo, não visa à cura da doença.

Sendo assim, a eficácia não poderá ser assegurada e a intervenção não oferecerá garantia. O “véu de proteção” será retirado após a ideia de que a doença poderá voltar. Destarte, a biologia molecular orienta a filiação e a herança de uma doença com a intenção vinculada à questão da prevenção ou detecção precoce, podendo produzir um *status* simbólico, capaz de engendrar e mediar sentidos para se falar do corpo, da família e da vida (Aureliano, 2013).

Jardim (2003) considera ser inegável que o progresso da ciência e o avanço das biotecnologias têm permitido uma maneira de deciframento do corpo, repercutindo na forma com que cada sujeito vai lidar com a vida e com a morte. Segundo a autora, a revolução tecnológica produzirá efeitos na subjetividade.

Nesse ínterim, a pesquisa traz novos dilemas e impasses referenciados a partir de um exercício ético sobre o alcance e as limitações do teste genético. No século XXI, o desenvolvimento dessa tecnologia voltada para o estudo do material genético promove estratégias clínicas para análise de mecanismos genéticos de cânceres. Moura (2013) e Le Breton (2003) propõem que essas subjetividades podem encontrar formas de transitar por uma contemporaneidade que lida com uma doença que deve ser eliminada antes de existir, isto é, intitula o sujeito como doente em potencial.

Cabe considerar, ainda, as influências de autores como Pelbart e Foucault nesse percurso de estudo. Pelbart (2003) refere-se a um corpo como uma realidade biopolítica situada no interior de uma estratégia chamada biopoder. Como enuncia Foucault (1994), a biopolítica, que surgiu no século XVIII, tem na gestão da vida seu principal componente estratégico. Se anteriormente as disciplinas dirigiam-se ao corpo, a biopolítica se dirige ao homem vivo, ao homem-espécie, à multiplicidade dos homens e aos processos da vida, da morte, da produção, da doença.

Segundo o filósofo, a vida se tornou objeto de saber, e a espécie vivente, objeto de intervenção. Ele considera que o poder penetrou na vida contemporânea em todas as esferas da existência: são os estilos de ser, as maneiras de viver, as formas de vida, os sentidos e as subjetividades, inclusive, no adoecimento oncológico (Foucault, 1994).

O câncer de mama é uma doença que pode promover um estranhamento na mulher, de dupla ponta, como a mulher se vê e como ela passa a ser vista, uma

doença de amplos efeitos que podem estar ligados à feminilidade, à maternidade, à sexualidade, além de estigmas sociais, ainda que não se possa generalizar.

Ademais, essa mulher que, historicamente, saiu do âmbito privado para alcançar uma postura pública, assumindo, na contemporaneidade, um lugar no cenário social com múltiplos papéis que se conectam pelo conhecimento formal ou informal, pela escolarização ou pela via do trabalho, pode privilegiar um modelo no qual é tomada como dinâmica, capaz, produtiva e consumidora, e pode se ver às voltas de um ideal de corpo baseado na sua performance, no exemplo de perfeição, que não traduz o corpo atravessado por uma enfermidade, como o câncer (Pinto, 2005).

Diante do diagnóstico e do tratamento oncológico, é inevitável que a mulher veja a sua trajetória de vida ser atravessada por uma série de mudanças e transformações que podem infligir situações, alcançando o modo como ela percebe a si e aos lugares que possa ocupar – mãe, mulher, profissional. Para Costa (2014), de forma linear, a vida parece ter se movido do plano dos mistérios, do sagrado, para uma ordem mecanicista e é constantemente redesenhada, a partir do conhecimento científico.

Os avanços nos estudos sobre os fenômenos de uma doença pela anatomia e pela fisiologia possibilitaram o conhecimento de que a doença tem uma correspondência no corpo, e isso redirecionou o olhar para o seu interior. Antes, a cena clínica destacava os sintomas e os sinais que se apresentavam para nomear um determinado mal-estar: o diagnóstico (Costa, 2014).

Costa (2014) considera que a cientificidade lida com contradições e com significados que nem sempre são passíveis de controle e de intervenção. A dimensão simbólica resiste, ainda que a racionalidade científica se ancore no ideal de clareza, da objetividade e da precisão, e se faz necessário descrever o que está oculto ou invisível, a subjetivação de quem adocece ou de quem poderá vir a adoecer.

Para Rose (2013), a vitalidade humana ficou sujeita à inovação técnica, à exploração econômica e a formas de bioeconomias competitivas. O autor considera que, em tempos de molecularização da vida, a biomedicina concebe a vida em outro nível – o nível molecular, a vida a partir de suas propriedades mecânicas e biológicas particulares.

Nessa perspectiva, se, sob o impulso da modernidade, o corpo era visto a partir de seus membros, órgãos, tecidos, fluxos de sangue e hormônios, neste plano, que chamamos de contemporâneo, a vida é entendida acrescida dos mecanismos moleculares.

Na prática, a clínica do aconselhamento testemunha, nas diferentes etapas do tratamento oncológico e, ainda, no pós-tratamento, tonalidades diversas nos discursos femininos que abrangem a participação em uma pesquisa genética, como: o cuidado acerca do próprio corpo e da família; o desejo de controlar a recidiva da doença; a ideia de que o DNA seja capaz de responder à causa do adoecimento; o desejo de realização de uma cirurgia redutora de risco; um interesse em contribuir para o cenário científico.

No entanto, a formação acadêmica e a atuação profissional no campo da psicologia permitem observar que muitas das mulheres que adoececem de câncer de mama consideram o seu encaminhamento para a oncogenética como uma etapa do tratamento ou aderem à pesquisa por se tratar de uma solicitação médica. É nesse contexto desconhecido, distante e complexo que figuram as possíveis respostas que podem fazer jus à entrada dessas mulheres no protocolo de pesquisa.

As indagações trazidas pelos autores Zagalo-Cardoso e Rolim (2005) também nortearam o percurso deste estudo. As inovações médicas e genéticas trariam questões psicossociais? Que repercussões emocionais trariam a vivência do risco? Quais as vantagens e as desvantagens na realização de testes genéticos?

Figueiredo (2014) refere-se a um processo de comunicação da presença de uma síndrome genética aos portadores e familiares. A psicologia/pesquisa sustenta a ideia de que é fundamental a existência de uma referência na qual questões para além do diagnóstico de uma doença possam ser vivenciadas.

Em consonância com esse pensamento, é relevante refletir sobre a ideia de um lugar que não é posto antecipadamente, em formação continuada e em construção com diferentes discursos e ancoragens éticas (Moretto; Prizskulnik, 2014).

Diante dessa possibilidade na clínica, o filósofo Pelbart (2003) denomina como biopotência a potência de vida que não se reporta a uma reação, mas algo imanente e coextensivo ao próprio poder. A vida aparece como fonte de produção de valor, de sentidos e de formas de existência. Essa é a direção clínica na psicologia.

Apoiada nos registros pessoais do diário de campo, material oriundo de leituras, supervisões, entendimentos com profissionais de saúde, participação em congressos e seminários, entrevistas, entre outras experiências, a incursão na pesquisa evidenciou que eu estava diante de sujeitos, e não de objetos.

Diante do exposto, foi importante inventariar esse território, conhecer sobre o início, como foi desenhada, inicialmente, a participação da psicologia, e os caminhos, mais adiante que se seguiram. E, ainda, entender sobre a clínica do aconselhamento genético no cotidiano do campo, comumente relacionada a uma prática da psicologia e sendo, por isso, alvo de discussões, debates e questionamentos.

Portanto, era relevante apostar em um caminho de reflexão, para as mulheres, a respeito de suas decisões referentes ao corpo, à saúde e à vida, e, sobretudo, de legitimação de seus saberes e de suas experiências no campo da pesquisa. Meu percurso metodológico reafirma a escuta e o acolhimento como uma forma de cuidado e confirma uma certa singularidade histórica no campo das profissões femininas na saúde, que também foi por mim trilhada.

1.2 HIPÓTESES

As novas tecnologias em saúde produzem sentidos ou significados para se pensar a relação saúde-doença. A oncogenética, através do teste genético, pretende acessar a predisposição hereditária ao câncer através do risco. Em contrapartida, a clínica do aconselhamento genético se depara com a subjetivação de quem adoece, de quem adoeceu ou de quem poderá vir a adoecer.

A participação no protocolo de pesquisa genética através da avaliação molecular nos genes *BRCA1* e *BRCA2* produz efeitos nas subjetividades das mulheres participantes do estudo. E a expectativa e os resultados dos testes (positivo, negativo ou incerto) podem produzir desdobramentos na vida delas. A inclusão no protocolo da pesquisa genética, a decisão de realização de uma cirurgia redutora de risco ou o desejo de contribuição no cenário de pesquisa trazem representações e significados.

A intenção do atual estudo é trazer os registros dessas subjetividades. Quais interrogações e expectativas foram relatadas no processo de investigação para predisposição hereditária aos genes *BRCA1* e *BRCA2* durante o aconselhamento

genético de 20 mulheres participantes da pesquisa? O que dizem as mulheres a partir do acesso a essas novas tecnologias em saúde? O que essas tecnologias podem produzir na vida dessas mulheres? Quais as suas crenças em relação à pesquisa genética para câncer de mama? O que as move a participar desse tipo de pesquisa?

1.3 OBJETIVOS

1.3.1 Objetivo geral

O objetivo geral desta pesquisa é analisar a experiência de mulheres, em seguimento ou em controle no tratamento de câncer de mama, que se submeteram à avaliação molecular para predisposição hereditária em *BRCA1* e *BRCA2*.

1.3.2 Objetivos específicos

- Descrever o estado da arte da oncogenética e do aconselhamento genético;
- Descrever o itinerário ambulatorial para a entrada na pesquisa genética e a tomada de decisão;
- Identificar as subjetividades inerentes aos significados do teste genético, da variante patogênica e das cirurgias redutoras de risco e suas expectativas.

1.4 ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

A dissertação está estruturada em cinco capítulos. O primeiro capítulo, intitulado “Da trajetória profissional à problematização da prática”, apresenta uma breve trajetória da pesquisadora, considerando seu percurso até a chegada ao campo e à escolha do “objeto” de estudo, o nascimento da era genômica, as bases da medicina de precisão na contemporaneidade, a clínica do aconselhamento genético, a utilização dos testes genéticos e as subjetividades identificadas.

O segundo capítulo, “Método”, aborda: o tipo da pesquisa, o referencial teórico utilizado, os procedimentos para realização, os participantes, assim como os aspectos éticos que respaldam o estudo. O terceiro capítulo, “Aspectos e cenários

da oncogenética”, é construído a partir de uma breve incursão no cenário mundial, destacando os países França, Inglaterra, Reino Unido, Cuba, Alemanha e Estados Unidos da América (EUA), em seguida, abordada o campo do estudo atual – com ênfase na estruturação na instituição –, o itinerário ambulatorial e a participação da psicologia nesse contexto da instituição.

O quarto capítulo, “Resultados e discussão”, traz a divulgação dos resultados da pesquisa na psicologia através dos trechos de entrevistas, os percursos das entrevistadas na pesquisa genética, suas expectativas e os efeitos em suas vidas. E o quinto capítulo, “Considerações finais”, é desenvolvido a partir dos resultados encontrados, do alcance do estudo, dos desafios, das possibilidades e da proposição de direcionamentos futuros no campo da pesquisa na psicologia.

2 MÉTODO

2.1 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA E REFERENCIAL TEÓRICO

A pesquisa foi do tipo exploratória, de referencial qualitativo, caracterizado por aprofundar-se “[...] no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas” (Minayo, 2010, p. 22). Optamos pela definição do número de sujeitos por inclusão progressiva, que poderia ser interrompida pelo critério de saturação, “[...] quando as concepções, explicações e sentidos atribuídos pelos sujeitos começam a ter uma regularidade de apresentação” (Minayo, 2010, p. 48).

O primeiro momento do estudo se configurou a partir de um levantamento dos materiais disponíveis relacionados ao assunto. Foram utilizados artigos publicados em periódicos indexados, impressos ou *on-line*, e livros do arquivo pessoal da pesquisadora, além disso, dissertações e teses disponibilizadas com textos completos, impressos ou *on-line*.

Em relação ao levantamento de artigos, dissertações e teses, as bases de dados selecionadas foram: a Scientific Electronic Library On-line (SCIELO), o portal de Periódicos Eletrônicos em Psicologia (PEPSIC) e a Biblioteca Virtual em Saúde – Psicologia (BVS-PSI), utilizando as seguintes palavras-chave: câncer de mama e ovário; genética; *BRCA1*; *BRCA2*; psicologia; mulher; e mastectomia redutora de risco.

Os horários foram definidos entre as participantes e a pesquisadora, tendo um olhar atento sobre os dias de suas consultas de rotina e exames. O convite às participantes levou em consideração suas trajetórias na pesquisa genética; o interesse em relatar suas histórias e o desejo de refletir sobre a experiência vivenciada.

As situações oriundas que pudessem advir da entrevista, físicas ou psíquicas, tiveram assistência imediata da psicóloga pesquisadora. Almejamos que essa pesquisa suscitasse possibilidades para a ocorrência de novas questões do tema, ressaltando que tal estudo visasse, primordialmente, singularizar o cuidado, atentar para o aspecto diverso e plural do cenário do estudo, além de contribuir na participação da formulação de políticas públicas e na participação no debate ético da temática.

2.2 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Antes da realização das entrevistas, foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado pelas participantes e pela pesquisadora, que pode ser visto no Anexo B desta dissertação. A leitura do TCLE pela pesquisadora e pela paciente ou pelo seu responsável legal, foi preconizada pelas normas da Resolução nº 466/12⁸ do Conselho Nacional de Saúde – CNS (Brasil, 2012).

A participante ficaria com a cópia do termo devidamente assinado e poderia sair do estudo a qualquer tempo. Os áudios e as transcrições das entrevistas encontram-se sob a responsabilidade da psicóloga pesquisadora, seguindo as normatizações dessa resolução (Brasil, 2012).

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

As participantes da pesquisa foram 20 mulheres, diagnosticadas com câncer de mama, também participantes da pesquisa genética, com a confirmação ou não da variante patogênica nos últimos 10 anos, que estavam em seguimento clínico ou controle.

2.4 PROCEDIMENTOS DE COLETA E ANÁLISE DE DADOS

Este trabalho se iniciou com questões que se originaram na clínica do aconselhamento genético na unidade especializada no tratamento de neoplasias mamárias, e o campo foi o ambulatório de psicologia/pesquisa da instituição. A pergunta “O que dizem as mulheres no aconselhamento genético?” norteou a pesquisa no ambulatório, envolvendo mulheres em seguimento ou em controle no tratamento por câncer de mama que se submeteram à avaliação molecular⁹ para predisposição hereditária em *BRCA 1* e *BRCA 2*.

De início, o estudo foi conduzido por duas psicólogas, uma era responsável pela realização das entrevistas e a outra era referência para suporte clínico, caso

⁸ Essa resolução trata das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (Brasil, 2012).

⁹ Trata-se de uma avaliação pautada em testes genéticos para detecção de risco para predisposição hereditária.

fosse necessário. Mais tarde, somente uma psicóloga ficou com a tarefa. Ao longo dos últimos anos, o ambulatório recebeu mulheres que foram encaminhadas após a consulta com a geneticista. A coleta de dados foi realizada a partir de entrevistas semiestruturadas, com perguntas norteadoras, em um tempo de duração em torno de 30 minutos, gravadas e, posteriormente, transcritas.

De maneira a nortear as entrevistas, a construção de um roteiro, que se encontra no Anexo A deste trabalho, possibilitou a orientação e a abordagem dos temas à psicóloga pesquisadora, tais como: os motivos pelos quais as mulheres eram endereçadas à pesquisa genética; o itinerário de chegada à pesquisa; as expectativas; as ideias e as representações acerca da variante patogênica; os desdobramentos dos resultados da pesquisa genética; e também o acompanhamento no ambulatório de psicologia/pesquisa.

As perguntas buscavam compreender como foi a chegada dessas mulheres à pesquisa genética, suas expectativas, o significado da variante patogênica e os efeitos em suas vidas. Os prontuários das participantes foram utilizados para a captação de informações sociodemográficas, além de informações acerca de suas rotinas durante o seguimento médico.

As transcrições foram organizadas de 1 a 20, conforme a entrevista de cada mulher participante do projeto e assinante do TCLE. A partir das entrevistas, foram elencadas temáticas que se repetiram e foram apresentadas em oito blocos analisadores. A numeração dos blocos não representa nenhum tipo de grau de hierarquia entre eles. A análise de dados se deu a partir do conteúdo das entrevistas nas quais se buscou identificar possíveis categorias que se relacionavam com a nossa temática. A partir disso, foram organizados os temas que se repetiam.

A análise das entrevistas contou com as fases da transcrição, da identificação e da separação dos trechos recorrentes, da codificação dos temas emergentes da análise, da busca de compreensão dos padrões e significados implícitos às respostas, da interpretação e da compreensão de como as subjetividades constroem os discursos.

A leitura dos dados obtidos pela pesquisa ocorreu através da revisão de literatura para a construção de estudo de caso, tendo como base os saberes oriundos da Antropologia, da Bioética, das Ciências Sociais e da Psicanálise. Os resultados foram apresentados por meio de blocos analisadores, e as discussões foram feitas à luz das referências de literatura existentes e dos objetivos do estudo.

A pesquisa pretendeu buscar estratégias para interlocução com as subjetividades. Importava escutar o que levou as pacientes a estarem ali, que pedido era feito por cada uma, quais os recursos de que cada uma dispunha para lidar com o resultado da pesquisa genética e quais eram seus planos, inclusive, diante das cirurgias redutoras de risco.

3 ASPECTOS E CENÁRIOS DA ONCOGENÉTICA

3.1 A ONCOGENÉTICA NO CENÁRIO MUNDIAL

A oncogenética avança na medida em que descobertas significativas vêm sendo feitas no conhecimento dos mecanismos moleculares que originam o câncer. Diversos genes envolvidos no desenvolvimento de neoplasias vêm sendo identificados, culminando na identificação de genes associados a síndromes específicas de predisposição ao câncer.

A oncogenética, na França, tem uma história rica e é marcada por importantes avanços. A pesquisa genética no país começou a ganhar impulso nas décadas de 1960 e 1970, com um foco inicial na biologia molecular e nas bases genéticas das doenças (Ribatti, 2020). O trabalho de cientistas franceses, como François Jacob e Jacques Monod, sobre a regulação genética nas proteínas, estabeleceu fundamentos importantes para a genética moderna, incluindo a oncogenética (Witkowski, 2013).

Nas décadas subsequentes, a identificação de oncogenes e genes supressores de tumor começou a avançar globalmente, e a França não foi exceção nesse contexto. Os pesquisadores franceses contribuíram para a compreensão dos mecanismos moleculares do câncer (Bourret *et al.*, 2006).

O país lançou vários programas nacionais de pesquisa e redes de colaboração para estudar o câncer hereditário. Uma dessas iniciativas foi a criação de centros de referência para a genética do câncer, que facilitaram a identificação e o aconselhamento genético a pacientes com risco genético elevado. Um dos programas foi o “Programme National de Recherche en Cancérologie”¹⁰, que ajudou a financiar e coordenar pesquisas em oncogenética (Castel; Juven; Vézian, 2019).

A evolução na tecnologia do sequenciamento de nova geração permitiu uma análise mais detalhada dos perfis genéticos dos tumores. A França adotou essas tecnologias em suas clínicas e seus laboratórios de pesquisa, permitindo diagnósticos mais precisos e tratamentos personalizados. Na década de 2010, o país também fez progressos no aconselhamento genético, com a integração de

¹⁰ Em português, Programa Nacional de Pesquisa em Cancerologia.

serviços de aconselhamento em muitos hospitais e centros de tratamento do câncer (Coquerelle *et al.*, 2020).

Nos últimos anos, a oncogenética se expandiu, com foco em medicina de precisão e tratamentos personalizados. O uso de testes genéticos para orientar terapias direcionadas tornou-se uma prática comum. O “Plan Cancer”¹¹, uma estratégia nacional de combate ao câncer, promoveu pesquisas e a aplicação clínica de descobertas genéticas (Fervers *et al.*, 2024).

Os pesquisadores franceses têm sido pioneiros na identificação de genes associados a diversos tipos de cânceres. A França tem implementado os testes genéticos clínicos para a detecção de mutações que predispõem ao câncer. O país tem desenvolvido extensos programas de aconselhamento genético para pacientes e suas famílias (Lejeune *et al.*, 2022; Cordier *et al.*, 2016).

Na Inglaterra, nas décadas de 1960 e 1970, os trabalhos de cientistas britânicos, como Richard Doll, na epidemiologia do câncer, ajudaram a estabelecer a base para estudos genéticos ao identificar fatores de risco (Durmaz *et al.*, 2015).

Na década de 1980, o contexto mundial de identificação de oncogenes e genes supressores teve contribuições significativas de cientistas britânicos. David Line foi um dos descobridores do gene *TP53* (Weinberg, 2019). Na década de 1990, a descoberta dos genes *BRCA1* e *BRCA2* teve a participação de pesquisadores britânicos que contribuíram significativamente para a compreensão das implicações clínicas dessas mutações. Embora a descoberta inicial (*BRCA1*) tenha sido feita por Mary-Claire King, geneticista dos EUA (Marshall *et al.*, 2016).

O lançamento do projeto “UK Biobank”¹², em 2006, um dos maiores bancos de dados biomédicos do mundo, coletando dados genéticos e de saúde de meio milhão de pessoas, possibilitou pesquisas extensas sobre a genética do câncer (Sudlow *et al.*, 2015). Os avanços na tecnologia de sequenciamento de DNA permitiram uma análise mais detalhada dos perfis genéticos dos tumores. O National Health Service (NHS) começou a integrar testes genéticos em suas práticas clínicas para pacientes com câncer (Abul-Husn; Kenny, 2019).

Na década de 2020, iniciativas como o Genomics England¹³ continuam a avançar na pesquisa e na aplicação clínica da genética do câncer, com novos

¹¹ Em português, Plano de Câncer.

¹² Biobanco do Reino Unido.

¹³ Em português, Inglaterra Genômica.

projetos e colaborações internacionais (Friedrich *et al.*, 2024). Por um viés etnográfico, Gibbon, Kampriani e Nieden (2012) referem-se à experiência no Reino Unido e destacam a cultura do ativismo.

Aliada às novas tecnologias e à genômica, essa cultura mobilizou uma ideologia de saúde preventiva com ênfase na vigilância e na preocupação individual, o que permitiu um crescimento e uma expansão da oncogenética para o câncer de mama. O *site* oficial¹⁴ do sistema público de saúde do país, o NHS, disponibiliza material informativo à população que contém o itinerário para cuidados na realização da mastectomia redutora de risco, por exemplo.

Já na Alemanha, a pesquisa em oncogenética ganhou relevância durante as décadas de 1960 e 1970, em paralelo aos avanços globais na biologia molecular. O Max Planck Institute for Molecular Genetics¹⁵ teve um papel crucial no desenvolvimento das bases da genética moderna, estabelecendo um ambiente propício para futuras pesquisas (Sachse, 2020).

Já na década de 1980, os pesquisadores alemães começaram a identificar oncogenes e genes supressores de tumor. Contribuições importantes vieram de cientistas como Harald zur Hausen, que descobriu a ligação entre o Papilomavírus Humano (sigla em inglês, HPV) e o câncer cervical, uma descoberta fundamental para a oncogenética. A criação de grupos de pesquisa focados em câncer hereditário e mutações genéticas marcou o início de uma era de investigação intensiva (Kim, 2017).

Na década de 1990, o avanço das tecnologias de sequenciamento de DNA facilitou a identificação de mutações genéticas associadas ao câncer. A Alemanha começou a desenvolver registros de câncer e bancos de dados para melhor compreender a epidemiologia do câncer hereditário. Os centros de pesquisa e os hospitais universitários começaram a oferecer testes genéticos e aconselhamento aos pacientes com histórico familiar de câncer (Radke, 2020).

Na década de 2000, o German Cancer Research Center¹⁶ (em alemão, Deutsches Krebsforschungszentrum – DKFZ), em Heidelberg, tornou-se um líder global na pesquisa de câncer, incluindo oncogenética. Pesquisadores do DKFZ

¹⁴ Disponível em: <https://www.nhs.uk/>.

¹⁵ Instituto Max Planck de Genética Molecular.

¹⁶ Centro Alemão de Pesquisa do Câncer.

contribuíram para a identificação de múltiplos genes relacionados ao câncer e para o desenvolvimento de novas terapias direcionadas (Von Deimling *et al.*, 2000).

A criação de redes colaborativas e de programas nacionais de pesquisa em oncogenética, como o National Human Genome Research Institute (NHGRI)¹⁷, impulsionou a investigação científica e a aplicação clínica dos resultados (Bickeböller, 2007). Na década de 2010, o avanço da medicina personalizada foi significativamente impulsionado por iniciativas como o Cancer Genome Project¹⁸ e o International Cancer Genome Consortium¹⁹ (ICGC), nos quais a Alemanha teve um papel ativo (Joos *et al.*, 2019).

Na década de 2020, a Alemanha continua a expandir seus estudos em oncogenética, com foco em medicina de precisão e tratamentos personalizados. O uso de testes genéticos para orientar terapias direcionadas tornou-se comum em hospitais e centros de tratamento. A National Decade Against Cancer²⁰ é um programa governamental alemão, instituído nesta época, que apoia a pesquisa em câncer e a integração de descobertas científicas na prática clínica, com um foco específico na medicina personalizada e na oncogenética (Baumann, 2022).

O país oferece serviços de aconselhamento genético para pacientes e famílias, ajudando-os a compreender e gerenciar o risco genético de câncer. Tem participado na implementação de testes genéticos clínicos para a detecção de mutações e orientado terapias direcionadas em hospitais e centros de tratamento (Herold *et al.*, 2024).

Em Cuba, como apresentam Gibbon, Kampriani e Nieden (2012), o modelo com foco na saúde da família ajuda a dar sentido à ideia da história familiar como um fator de risco para uma série de doenças, não somente o câncer, impulsionando o campo da Genética Comunitária.

A Genética Comunitária despontou a partir do programa de saúde materna e do projeto de medicina familiar, e vem se consolidando em clínicas regionais e inter-regionais em todo o país. Os profissionais de saúde recebem treinamento e estão inseridos no seio das comunidades, o que permite a observação e o conhecimento prático da história familiar (Gibbon; Kampriani; Nieden, 2012).

¹⁷ Instituto Nacional de Pesquisa do Genoma Humano.

¹⁸ Projeto Genoma do Câncer.

¹⁹ Consórcio Internacional do Genoma do Câncer.

²⁰ Década Nacional Contra o Câncer.

O rastreamento e o teste pré-natal para anemia falciforme e doenças cromossômicas raras predominam nesse contexto, enquanto a coleta da história familiar para o câncer de mama é uma prática secundária (Gibbon; Kampriani; Nieden, 2012). A abordagem de risco genético não se destaca. A percepção de risco não se apoia em uma responsabilidade individual, mas em uma compreensão de que o risco desse adoecimento é introduzido por agentes externos e que operam sobre o sujeito (Gibbon; Kampriani; Nieden, 2012).

A indisponibilidade dos testes genéticos e a ausência de uma cultura ativista sobre o câncer de mama coexistem em um horizonte de insuficiência de recursos financeiros ou tecnológicos. Ainda assim, o cuidado opera em condições de estabelecer a ligação entre a história familiar e informações clínicas em um campo de extensas transformações (Gibbon; Kampriani; Nieden, 2012).

A pesquisa em genética e câncer nos EUA começou a se intensificar com a biologia molecular emergente durante as décadas de 1960 e 1970. O trabalho de cientistas como Howard Temin e David Baltimore na descoberta da transcriptase reversa forneceu *insights* importantes sobre a relação entre vírus e câncer (Morier, 2024).

Em 1976, Harold Varmus e J. Michael Bishop descobriram oncogenes. Essa descoberta foi fundamental para a compreensão genética do câncer (Britannica, 2024). Na década de 1980, a identificação de oncogenes e genes supressores de tumores continuou a avançar. O trabalho de Bert Vogelstein foi um marco importante. Em 1989, precisamente, Vogelstein e seus alunos descobriram que o *TP53* não apenas desempenhava um papel na tumorigênese humana, mas também era um denominador comum de tumores humanos.

A década de 1990 testemunhou a identificação do gene *BRCA2*. Mary-Claire King foi pioneira na descoberta do gene *BRCA1* na década de 1970. Esses genes estão associados ao risco hereditário de câncer de mama e ovário (Hurst, 2014). Na mesma década, figurava o Projeto do Genoma Humano (iniciado em 1990 e concluído na década seguinte), um esforço internacional liderado pelos EUA, que mapeou todo o genoma humano, proporcionando uma base essencial e sendo um marco para a pesquisa em oncogenética (Fridovich-Keil, 2024).

O avanço das tecnologias de sequenciamento de DNA, especialmente o Sequenciamento de Nova Geração (NGS²¹), revolucionou a pesquisa genética. Essas tecnologias permitiram uma análise detalhada dos perfis genéticos dos tumores e facilitaram o desenvolvimento de terapias direcionadas (Akintunde; Tucker; Carabetta, 2023). As instituições como o National Cancer Institute (NCI) e centros de câncer como o MD Anderson Cancer Center e o Memorial Sloan Kettering Cancer Center lideraram pesquisas e programas clínicos focados em genética do câncer (Olson, 2009).

Em 2015, a implementação da medicina de precisão ganhou impulso com o lançamento da Precision Medicine Initiative²² pelo governo americano (Barlas, 2015). O National Institute of Health (NIH) e o NCI financiaram e coordenaram múltiplos estudos e programas voltados para a aplicação de descobertas genéticas na prática clínica, incluindo o Cancer Genome Atlas (TCGA), que caracterizou geneticamente milhares de tumores em diferentes tipos de câncer (Tomczak; Czerwińska; Wiznerowicz, 2015).

As pesquisas realizadas têm levado ao desenvolvimento de novas terapias direcionadas e imunoterapias baseadas no perfil genético dos tumores, como inibidores de PARP para mutações em *BRCA* e inibidores de *checkpoint* imunológico (Rosado; Pioli, 2023).

No país, a oncogenética é uma área de pesquisa altamente dinâmica e inovadora, impulsionada por investimentos robustos em ciência e tecnologia, bem como por uma forte infraestrutura de saúde e pesquisa. Esses esforços têm colocado os EUA na vanguarda da pesquisa e do tratamento do câncer. Concomitantemente, o aconselhamento genético é realizado em hospitais e centros de câncer nos EUA para pacientes e familiares (Patch; Middleton, 2018).

Segundo Abacan *et al.* (2018), o aconselhador genético tem regulamentação específica para registro e certificação profissional no país. Ainda que sem disponibilizar um sistema público de saúde, os Estados Unidos se ocupam com a formação profissional, com programas de treinamento e de graduação e com a estruturação de serviços, em tempos anteriores à realidade brasileira. A formação de profissionais de saúde remonta ao final da década de 1960 (Abacan *et al.*, 2018).

²¹ Sigla do inglês *Next-Generation Sequencing*.

²² Iniciativa de Medicina de Precisão.

3.2 A GENÉTICA CLÍNICA NO BRASIL

Em 2009, no Brasil, foi criado o Manual Operacional, com o intuito de subsidiar a implementação da Rede Nacional de Câncer Familiar, além de estimular a pesquisa sobre genética clínica. O documento recomenda a criação de uma rede multicêntrica, formada por centros de genética médica em pontos estratégicos do país, composta por serviços especializados capacitados para o diagnóstico e o aconselhamento genético, com laboratórios de suporte para a detecção de mutações nas diferentes síndromes de câncer hereditário (Brasil, 2009).

Os centros seriam de referência e de treinamento em genética, com atenção ao câncer hereditário e coleta de informações clínicas e epidemiológicas para identificar as prioridades em saúde e subsidiar o planejamento, a formulação, a implementação e a avaliação de ações governamentais voltadas para atenção em genética clínica no Sistema Único de Saúde (SUS). Todavia, as práticas estão direcionadas para níveis especializados e não há prioridade na formação de profissionais e na estruturação de serviços (Sales; Lajus, 2018).

Brunoni (2002) aponta a relevância de o aconselhamento genético ser desenvolvido nas unidades de saúde com atendimento multiprofissional e interdisciplinar e reforça a importância do incremento do ensino de genética médica na graduação e em cursos de especialização e aperfeiçoamento. O autor defende a participação da população, incluindo pacientes e famílias, no conhecimento de fatores genéticos que agravam a saúde.

Atualmente, o terreno é frutífero para a clínica do aconselhamento genético. Abrange questões éticas importantes, relacionadas ao processo de obtenção do consentimento livre à privacidade sobre as informações genéticas, a discriminação a partir do diagnóstico de predisposição hereditária, e a definição de manejo clínico diante de achados genéticos inconclusivos.

Os serviços de aconselhamento e avaliações moleculares estão disponíveis a populações socioeconomicamente favorecidas, principalmente, no Sul e no Sudeste (Sales; Lajus, 2018). Assim como a inexistência de políticas públicas voltadas à realização de testes genéticos para atender pacientes no SUS com predisposição ao câncer hereditário fazem parte dessa realidade.

A princípio, as discussões para inclusão dessas tecnologias acontecem através da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC)²³, que conjectura um horizonte distante e complexo. As pautas e as atas das reuniões da comissão, dos últimos oito anos, noticiam que a justificativa de programas dessa natureza voltados ao cuidado de doenças genéticas em geral é alvo de questionamentos, convocando um amplo e inesgotável debate.

3.3 A ONCOGENÉTICA NO BRASIL

O panorama no Brasil é diferente. Como já foi introduzido, não existe um roteiro uniformizado para o diagnóstico de cada uma das síndromes de câncer hereditário. As diretrizes são inglesas ou americanas e, por enquanto, não existem diretrizes brasileiras.

Ainda que sejam insuficientes as ações governamentais, é crescente o cenário de estudos e de investigação no universo de doenças genéticas, mesmo com ênfase dada ao diagnóstico; o acompanhamento de pacientes e famílias de alto risco para o câncer hereditário merece uma assistência guiada ao acesso a serviços e procedimentos. A implementação dessas tecnologias em saúde vislumbra um panorama de muitos desafios.

Segundo o Portal da Câmara dos Deputados, encontra-se em tramitação o Projeto de Lei nº 265/2020 (Brasil, 2020b)²⁴, que garante a realização de testes genéticos em mulheres com câncer de mama e de ovário e em seus familiares com potencial risco hereditário no SUS. Além disso, propõe a obrigatoriedade na realização de testes genômicos para personalização do tratamento.

Antes disso, as mulheres, no sistema suplementar, já eram assistidas. A Lei nº 7049/2015, conhecida como “Lei Angelina Jolie”, autorizou o governo a firmar convênio com o SUS para a realização de exames de detecção de mutação nos

²³ É um órgão colegiado do Ministério da Saúde que assessora sobre a assistência terapêutica e a incorporação, a exclusão ou a alteração de tecnologias em saúde, assim como na constituição ou alteração de protocolo clínico ou de diretriz terapêutica.

²⁴ Segundo o *site* ou o portal, o projeto condiciona a realização do exame de detecção genética à comprovação de diagnóstico de câncer em pelo menos dois parentes antes dos 50 anos de idade. Além dessa condição, o texto do projeto restringe os exames aos casos em que o paciente ou algum familiar até o segundo grau (irmãos, avós e netos) for diagnosticado com: múltiplos focos primários de câncer de mama; câncer de mama triplo negativo, câncer de ovário; câncer de mama em homens; câncer de pâncreas associado a câncer de mama no mesmo indivíduo ou em pessoa da família até o segundo grau (Brasil, 2020b).

genes *BRCA1* e *BRCA2* em mulheres com histórico familiar de diagnóstico de câncer de mama ou de ovário (Rio de Janeiro, 2015).

No Brasil, Matta *et al.* (2022) apresentaram a estimativa da prevalência de variantes patogênicas em pacientes com suspeita de síndrome de predisposição hereditária ao câncer de mama e ovário (HBOC)²⁵. O estudo assinala que a história familiar pode melhorar a seleção ou priorizar pacientes para testes genéticos, especialmente, em um contexto de recursos limitados. Também avalia a inclusão do *TP53* em testes a pacientes brasileiros de HBOC e considera que a história familiar pode superar os modelos de predição de risco²⁶.

Em paralelo, o Brasil acompanhou a criação do Programa Nacional de Genômica²⁷ e Saúde de Precisão – chamado Genomas Brasil –, que foi instituído por meio da Portaria nº 1.949/20, publicada em agosto de 2020, e prevê a criação de um banco de dados nacional com 100 mil genomas completos de brasileiros (Brasil, 2020a).

A chamada medicina ou saúde de precisão consiste na customização do tratamento médico com base na susceptibilidade a uma determinada doença ou na resposta a um tratamento específico. As principais tecnologias relacionadas à medicina de precisão são: testes genéticos (diagnóstico), biossensores e *wearables* (dispositivos de monitoramento) e terapias celulares e gênicas (tratamento). A maioria, de recente implantação ou em desenvolvimento (De Negri; Uziel, 2020).

O banco de dados permitirá compreender a relação entre genes e doenças na população, com o intuito de permitir o acesso a diagnósticos mais precisos, a predição de doenças, a personalização do tratamento com base na informação genética, além de financiar pesquisas, proporcionar avanços tecnológicos em relação a terapias inovadoras e impulsionar o desenvolvimento da indústria genômica nacional.

O Genomas Brasil pretende trabalhar a partir de três frentes para criar um cenário que permita implementar a medicina de precisão no SUS. A primeira fase consiste em fortalecer as áreas de ciência e tecnologia no país, apoiando a execução de pesquisas e formação de pesquisadores. Para essa etapa, já foram

²⁵ Sigla em inglês: Hereditary Breast and Ovarian Cancer (HBOC).

²⁶ É um modelo utilizado para calcular probabilidades de carregar mutações nos genes de suscetibilidade ao câncer de mama e ovário, de alto risco e para estimar riscos futuros.

²⁷ Termo relacionado a todo e qualquer estudo do genoma. O genoma é o material genético dos seres vivos e constituído por DNA.

disponibilizados R\$71 milhões. Essa iniciativa conta com a parceria do Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES).

A segunda planeja estabelecer um projeto piloto de pesquisa para analisar a viabilidade de implementação de serviço de genômica e medicina de precisão no SUS, além de qualificar os profissionais da rede pública para a medicina personalizada e de precisão. A terceira fase, com a intenção de fortalecer a indústria brasileira de genômica e saúde de precisão, aspira à criação de um programa de pré-aceleração de *startups*, com o objetivo de estimular ideias inovadoras para a indústria nacional.

No final do ano de 2023, o CNS e a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) disponibilizaram para consulta pública um documento para normatização dos aspectos éticos envolvidos na constituição, no gerenciamento e na utilização de banco de dados para pesquisa científica envolvendo seres humanos (Brasil, 2023).

A regulamentação visa garantir os direitos aos participantes, principalmente no que se refere à proteção, à privacidade e à integridade sobre as informações. Destaca as responsabilidades de pesquisadores, patrocinadores e instituições envolvidos na elaboração e no manuseio dos dados (Brasil, 2023).

À vista disso, ainda são preliminares as discussões éticas que alcançam áreas tão sensíveis como a da criação de um banco brasileiro de dados, ainda que ele seja anonimizado. Outro fato relevante no Brasil é o de que não há legislação específica que verse sobre as implicações do acesso à informação genética. Existem normativas, porém, não se estendem à complexidade do assunto.

Tendo em vista o cenário do Projeto Genomas, quais serão os principais desafios para a implantação do Programa? Temporão *et al.* (2022) asseguram que a expansão do conhecimento e o avanço das novas biotecnologias transformarão o panorama do cuidado e o controle da doença oncológica.

No entanto, os autores apresentam questões acerca do uso da medicina de precisão: os novos paradigmas beneficiarão todos os usuários do SUS? As desigualdades reduzirão em termos de ofertas de serviços, de recursos tecnológicos e do acesso ao diagnóstico e ao tratamento oncológicos? Os diversos segmentos da sociedade poderão participar e influir nesse debate? (Temporão *et al.*, 2022).

3.4 O ACONSELHAMENTO EM ONCOGENÉTICA

Alicerçadas nos compromissos do aconselhamento genético – neutralidade moral, não diretividade, privacidade e confidencialidade –, as atividades ambulatoriais do programa de aconselhamento genético para predisposição hereditária ao câncer na instituição iniciaram-se em 1999. Os encontros iniciais serviram para equalizar o conhecimento sobre o tema, sistematizar uma rotina de atendimento e, além de acenar para um caminho da multiprofissionalidade, também sinalizava os enredamentos do campo.

Na década de 2000, foram realizados os primeiros atendimentos aos pacientes encaminhados por profissionais da instituição. Os primeiros grupos de trabalho já continham mastologistas, ginecologistas, geneticistas, biólogos, psicólogas, oncologistas, enfermeira e assistente social. As psicólogas utilizavam um questionário para auxiliar na entrada à pesquisa genética.

O aconselhamento genético em oncogenética é uma atividade direcionada a pacientes e familiares em alto risco e realizada em centros especializados e universidades. Faz-se mister destacar que, no Brasil, o aconselhamento genético é um ato médico, diferente do que ocorre em outros países, como nos EUA, por exemplo, que já instituíram o “aconselhador genético” não médico em suas equipes de assistência. Assim como existem poucos centros assistenciais, públicos ou privados, com a capacidade de diagnosticar câncer hereditário.

3.4.1 A entrada na pesquisa genética: o itinerário ambulatorial

A partir de 2020, a comunidade científica participou junto ao governo brasileiro da criação do Projeto Genomas. Concomitantemente, de forma progressiva, o fluxo da pesquisa genética vem se organizando na unidade de referência da pesquisa. Em sua maioria, ocorre por encaminhamento da mastologia ou da oncologia. Com exceção as pacientes que vêm por livre demanda ou encaminhadas por outras clínicas.

Ao chegarem, as pacientes desconhecem que é uma atividade de pesquisa, acreditam que a consulta faça parte de suas rotinas de tratamento, como mencionado anteriormente. Há o atendimento em genética médica, em que a médica geneticista faz uma consulta clínica e oferece orientações quanto ao teste genético.

Nesse mesmo encontro, as pacientes se referem à história familiar de adoecimento oncológico, ocorre a construção do heredograma e, a partir deste, o risco é estimado, o chamado aconselhamento genético pré-teste.

O aceite para a entrada na pesquisa se dá a partir da assinatura do termo de consentimento da participante. O termo é apresentado, lido pela geneticista junto à paciente, são discutidas as questões que porventura surjam no documento, que já pode ser assinado na presença da geneticista. A participante leva uma cópia do documento e poderá acionar a equipe da pesquisa em qualquer tempo, inclusive, poderá se desligar do estudo, caso este seja o seu desejo.

Após a assinatura, a paciente é encaminhada para coleta de sangue no laboratório de análises clínicas da unidade de referência no tratamento, e esse material é endereçado ao centro de genômica. E de lá, com a participação de biólogos e biomédicos, sob a supervisão da médica geneticista, saem os resultados dos testes genéticos.

Ainda na consulta inicial, é informado o tempo da entrega do resultado, que leva em torno de seis meses a um ano. Este é fornecido pela médica geneticista por meio de um relatório²⁸, com a informação da presença ou não da variante patogênica, ou da variável de significado incerto²⁹.

Após o aconselhamento pré-teste, é no atendimento conjunto da psicóloga com a geneticista que se costuma oferecer o encaminhamento para a primeira consulta na psicologia/pesquisa e que é sinalizada a possibilidade de acompanhamento durante o tempo de permanência na pesquisa, destacando a relevância desse encontro.

E mais adiante, após a confirmação da variante, a médica geneticista orienta uma direção clínica de cuidados. As cirurgias redutoras de risco, embora não sejam deliberadas a priori, podem ser apontadas. As pacientes podem ser encaminhadas às mesas redondas com a recomendação para cirurgias redutoras de risco, assim como podem ser orientadas à rotina de rastreamento clínico.

Quanto ao encaminhamento à mastologia, os mastologistas podem responder ao parecer, considerando a recomendação, avaliar a condição clínica e endereçar à

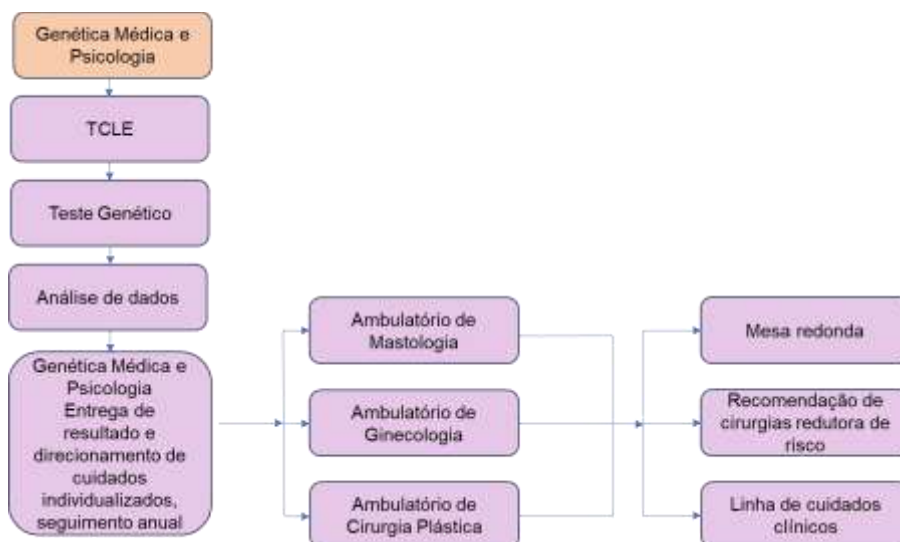
²⁸ Documento que contém informações acerca do resultado do estudo e pode conter, caso o resultado seja positivo para a variante patogênica, medidas para rastreamento clínico e recomendações para cirurgias redutoras de risco. Só é disponibilizado para prontuário após a anuência da paciente.

²⁹ Terminologia científica para nomear uma variante que ainda não tem a comprovação do *status* de causadora de doença.

cirurgia plástica. Tal como a ginecologia, através do dispositivo de mesa redonda, pode encaminhar para a rotina pré-cirúrgica. A participação das pacientes na mesa redonda ainda não é garantida. Após a definição na mesa redonda, há a consulta médica com a paciente para deliberação de conduta.

Mesmo sem a confirmação da variante, mas com uma história clínica e familiar importantes, a pesquisa pode ser ampliada para outras linhas, e as pacientes podem continuar sendo assistidas, inclusive, ao se depararem com a possibilidade de uma variante de significado incerto. Ainda que não estejam em seguimento no ambulatório de psicologia/pesquisa, as pacientes podem buscar atendimento em qualquer tempo da pesquisa. O itinerário descrito é retratado através de um fluxograma, ilustrado na Figura 1 a seguir.

Figura 1 – Fluxograma do ambulatório de oncogenética



Fonte: Elaboração da coordenadora da pesquisa genética.

3.4.2 Um olhar da psicologia/pesquisa ao ambulatório de oncogenética

Nesse cenário, as noções de neutralidade e de objetividade são tocantes e colocadas em xeque, visto que o processo de uma pesquisa científica anseia por uma postura de afastamento e de isolamento, o que coloca a pesquisadora em um lugar de constante tensão. A escuta clínica traz algo da ordem subjetiva que escapa ao horizonte da objetivação e da universalidade proposto pela ciência. É necessário, portanto, dar visibilidade às falas para a construção de um conhecimento oriundo das pacientes.

Conceição e Franco (2017) referem que o discurso hegemônico científico pretendeu pensar a questão da saúde relacionada à noção de corpo anátomo-fisiológico como único. Assim, uma vez atravessado por uma doença, fazia-se necessário operar sobre ele intervenções capazes de reestabelecer sua funcionalidade.

Esses autores afirmam, ainda, que o discurso sobre a saúde foi legitimado por sujeitos autorizados a avaliar a experiência de outrem, além disso, primaram por critérios universais e padronizados, com a predominância de um saber técnico especializado capaz de medir, avaliar e discursar sobre saúde (Conceição; Franco, 2017).

Em consideração a isso, o olhar da psicologia/pesquisa se voltou aos estudos apresentados pela filósofa inglesa Miranda Fricker, que enuncia o conceito de injustiça epistêmica, ressaltando o aspecto epistêmico das reflexões sobre as práticas de saúde e sua dimensão ética. Para Fricker (2007), uma injustiça epistêmica é uma exclusão danosa da participação de uma pessoa, ou de um grupo de pessoas, na disseminação e na produção de conhecimento.

Assim, é relevante compreender os aspectos epistêmicos envolvidos na produção de práticas de atenção mais adequadas, em especial, em um cenário de pesquisa. A autora discute dois tipos: a injustiça testemunhal e a injustiça hermenêutica (Fricker, 2007).

A injustiça testemunhal se caracteriza pelo preconceito direcionado a um sujeito de comunicar conhecimento, atribuindo pouca ou nenhuma credibilidade e autoridade epistêmica. Enquanto que a injustiça hermenêutica se dá a partir do não reconhecimento das experiências desse sujeito por não se enquadrarem em nenhum conceito conhecido por si mesmo ou por outros grupos.

A autora adverte a relevância de atribuir sentido e valor à experiência em toda sua diversidade de produção, de disseminação e na manutenção de conhecimento. As ideias de Fricker (2007) se aproximam dos chamados para a exceção, para o particular, para o singular apontados pela epistemologia de Canguilhem (1995), no sentido de repensar a saúde e a doença em uma direção que pretende considerar a vida em torno do conceito de valor.

Em sua obra *O normal e o patológico*, Canguilhem (1995) considera as condições da individualidade biológica a partir da experiência da doença. Para o filósofo, a doença se refere a um doente que busca dar um sentido, um valor a ela.

[...] o fato de reagir por uma doença, a uma lesão, a uma infestação, a uma anarquia funcional, traduz um fato fundamental: é que a vida não é indiferente às condições nas quais ela é possível, que a vida é polaridade e, por isso mesmo, posição inconsciente de valor, em resumo, que a vida é de fato uma atividade normativa. Em filosofia, entende-se por normativo qualquer julgamento que aprecie ou qualifique um fato em relação a uma norma, mas essa forma de julgamento está subordinada, no fundo, àquele que institui as normas (Canguilhem, 1995, p. 96).

O filósofo acrescenta que vida e norma são conceitos inseparáveis, e que a normatividade confere à vida, nela mesma, criação de valor. A noção de valor é característica da própria corporeidade orgânica, psíquica e cultural. Sendo assim, a doença é uma experiência vivida por uma individualidade, é criação de uma nova norma (Canguilhem, 1995).

Toda doença se refere a um doente que busca lhe dar sentido e tem como referência a vida em sua realização, a vida como acontecimento. E pensar a saúde refere-se à própria noção de vida envolvendo múltiplas dimensões, inclusive, ao considerar a dificuldade de definir e demarcar o que é doença ou saúde.

A clínica na psicologia/pesquisa apresenta conteúdos para além da primazia do modelo biomédico, é polissêmica e marcada por complexidades. Esse contexto direcionou a escuta, o acolhimento e a aposta no vínculo como estratégias para construção de uma referência. A psicologia/pesquisa – através dos discursos das pacientes – convocou a um espaço de instauração da palavra.

A paciente, ao ser escutada, refere-se ao que tem de mais singular: sua vulnerabilidade, seu desamparo, sua possibilidade, ou não, de suportar ou de encontrar saídas frente ao universal posto pela ciência. A ideia é que cada uma pudesse refletir sobre seu lugar, sobre a natureza da demanda, sobre suas escolhas e os efeitos em suas vidas, além de enunciar suas respostas.

Segundo Vasconcellos (2011) mais que estar informada sobre as novas tecnologias em saúde, era importante inserir a dúvida no rol de certezas, na aposta de uma implicação no processo e na desidealização dos resultados. O acúmulo de conhecimento, segundo a autora, pode funcionar como resistência às questões subjetivas e, ao se apropriar do discurso da ciência, um evitamento de adentrar em suas próprias questões.

Vasconcellos (2017) aposta, ainda, em uma escuta que busca não se capturar com os signos da doença, nem tampouco com as previsões futuras, mas diante de que posição o sujeito se engaja com seu desejo e orienta sua vida. A

autora assinala a dimensão de acionar a responsabilidade nesse processo e de apontar para o mal-estar do imprevisível.

É justamente diante dos limites que se instauram, nas palavras de Ansermet (2003), que se inaugura um espaço para que o sujeito possa formular sua resposta e visar considerar o mal-entendido e o não dito que perpassam o encontro clínico. Diante disso, Assunção *et al.* (2020) acreditam na relevância da aproximação, da integração e da interlocução entre a medicina e a psicologia, na medida em que demandas subjetivas são evidenciadas na consulta no aconselhamento genético.

As autoras evidenciam a função da escuta associada às consultas médicas. No âmbito do aconselhamento em oncogenética, definidas como consultas conjuntas, têm o intuito de qualificar o dito do paciente, incluir o seu testemunho na questão médica e situar esse dito como fundamental na clínica diagnóstica médica (Assunção *et al.*, 2020).

Como diz Vasconcellos (2011), era relevante construir um lugar sustentado e apoiado em uma elaboração ética e pessoal. Assim como para a contingência, ainda que suas decisões fossem pautadas em uma racionalidade biomédica e enviesadas por valores ou expectativas.

A atuação da psicologia/pesquisa nesse cenário discorre sobre uma escuta capaz de suportar a incerteza, acompanhar o sujeito no desejo de falar sobre a vida e sobre os efeitos subjetivos do adoecimento. Isso inclui ouvir sobre o risco da recidiva, a possibilidade de familiares serem portadores da mesma variante patogênica, a recomendação da realização ou não de uma cirurgia redutora de risco e suas implicações, e estar diante da possibilidade de uma variante de significado incerto.

Essa clínica se constrói a partir da singularidade como tal, da constatação do saber do sujeito, que, ao prescindir do determinismo científico, busca saídas de uma posição alienante, na medida em que participa da construção de sentidos, da interpretação e da articulação de tudo isso às suas experiências.

Outrossim, Laub (1992) nos fala sobre fazer desse espaço o lugar do testemunho como importante via de reconstrução de uma vida possível e ponte de acesso às experiências subjetivas dolorosas, nomeado por Koltai (2016) como experiência qualificada de intransmissível. Já Agambem (2008) assinala o testemunho como recurso narrativo que permite ao narrador esquadriñar situações

que nem sempre são transmitidas pela via discursiva, evocando uma memória parcial.

Koltai destaca a posição ética que consiste em transmitir o indizível a uma proximidade anormal com a morte ou, como ela mesmo descreve, “[...] um misto de confissão, documento histórico e reflexão” (Koltai, 2016, p. 25). Ademais, convoca a responsabilidade de quem pode escutar o testemunho. Essa escuta possibilita ao que “tomou a palavra” falar do irreduzível de sua experiência e religar os fios de uma vida interrompida ou suspensa diante do imponderável.

Nessa perspectiva, na clínica, pretendia-se não considerar o apagamento do sujeito (Vasconcellos, 2011), e sim viabilizar a ampliação de sua participação na pesquisa, seu protagonismo e sua corresponsabilidade diante da proposta dessa nova tecnologia em saúde, e também de sua inserção na pesquisa.

Ao longo de quase oito anos na pesquisa, os impactos, os possíveis e as indeterminações foram testemunhadas diante dessas tecnologias incluídas ao cuidado na assistência. A partir daí, como pensar o serviço de psicologia/pesquisa na instituição?

3.4.3 O ambulatório de psicologia/pesquisa

Rauter (1997) refere-se a esse lugar como paradoxal nos diversos campos de atuação na saúde. A autora enfatiza a possibilidade de habitar o lugar do paradoxo de sua função e construir estratégias provisórias e singulares. Ela afirma, ainda, que a prática se dá na experiência e considera que a indefinição de um lugar pode vislumbrar uma posição possível de refazer as “coordenadas existenciais” construindo “novos territórios” onde a vida possa se expandir.

Rauter (1997) apresenta a ideia do nó em que o profissional de psicologia se vê, é visto ou é colocado por muitas vezes: é solução mágica e, ao mesmo tempo, estorvo. Ao oscilar por entre essas posições, poderá construir estratégias em direção às complexas realidades de seu trabalho.

A participação da psicologia na pesquisa se dava, a princípio, com a premissa de uma avaliação psicológica³⁰, após o encontro, na época, com o geneticista.

³⁰ A avaliação psicológica buscava conhecer a capacidade cognitiva do paciente e os indícios de doença psiquiátrica grave – como depressão, esquizofrenia, transtornos de pânico –, sem

Tempos depois, o acompanhamento no ambulatório de psicologia/pesquisa foi oferecido às participantes.

A utilização de inventários de ansiedade e depressão não conferia o impedimento da inclusão na pesquisa genética, inclusive, não responderia pela singularidade de cada participante, mas poderia interferir no vínculo, assim como não garantiria acurácia prognóstica diante dos efeitos de um resultado do teste genético.

Moretto (2017) ressalta que a comunicação dos resultados de um trabalho de avaliação psicológica, por mais cuidadosa que seja, nem sempre responderá às questões que lhe foram dirigidas ou abordará as dificuldades da solicitação. Além do que a possibilidade de um pedido de avaliação para embasar a decisão de condutas pode estar relacionado a uma solicitação de ajuda para lidar com dificuldades que nem sempre são as mesmas explícitas no pedido.

É esse “lugar paradoxal” que sustenta o ambulatório. Atualmente, nas dependências do setor de psicologia/assistência, da unidade referência no tratamento de neoplasias mamárias. Os atendimentos são individuais, com agendamento prévio, e realizados no próprio ambulatório ou nas enfermarias, caso a paciente esteja em rotina cirúrgica ou em suporte clínico. Este ambulatório atendeu cerca de 535 pacientes.

O seguimento procura ser sugerido respeitando a demanda e a etapa no tratamento de cada paciente, além da rotina de agendamentos na instituição. Os atendimentos podem ser individuais, com frequência variável, de acordo com a necessidade, a demanda apresentada ou o critério de urgência.

Algumas pacientes já estão sendo acompanhadas por outros profissionais, outras não apresentam demanda, nem todas que são encaminhadas procuram, desejam ou necessitam de seguimento no ambulatório.

Assim diz Leite (2011, p. 81):

Não se trata de receitar psicanálise para todo mundo. A razão, porém, de não universalizar tal indicação não é porque existam restrições ao tratamento de determinados problemas, mas porque são imprescindíveis o engajamento e a responsabilização do paciente para que possa, de fato, ser beneficiado por essa prática [...]

possibilidade de estabilização e acompanhamento, isto é, condições que pudessem interferir no processo de elaboração e assimilação de um resultado.

É importante salientar que o atendimento pode ocorrer em qualquer tempo de participação no protocolo de pesquisa, sobretudo após o recebimento do resultado. A chegada ao ambulatório se dá, habitualmente, após o atendimento com a geneticista. Como mencionado antes, é durante a consulta conjunta com a geneticista que é ofertada a possibilidade de acompanhamento na psicologia/pesquisa.

A interlocução com o setor de psicologia/assistência ocorre através da discussão de casos clínicos, da construção da referência no atendimento e no acordo das rotinas institucionais. E isso se deu, inclusive, no período da pandemia da COVID-19, em que alguns protocolos foram modificados.

3.4.4 O ambulatório de psicologia durante a pandemia da COVID-19

As incertezas sobre a recidiva e o risco em adoecer foram presentificadas durante o percurso da pesquisa, e o estudo foi surpreendido por uma crise sanitária de amplos espectros: a pandemia de COVID-19. A exposição ao contágio do SARS-COV-2 e suas consequências, inclusive, para saúde mental, produziu o chamado contágio emocional, descrito como emoções e ações individuais impactadas pelo comportamento de uma coletividade, traduzido por medo, incertezas, estigmatizações, adoecimentos e perdas (Huremović, 2019).

A pandemia, no Brasil, também trazia à cena dimensões políticas, sociais, econômicas, ecológicas, culturais, éticas e científicas. E como propõe Birman (2021), as noções de trauma e de luto relacionadas à catástrofe humanitária, subjetiva e nacional alcançaram o campo da pesquisa. Ainda que, como nos diz Vasconcellos (2017), a trama da história tenha nos dado pistas sobre a singularidade desse evento para cada sujeito participante, era relevante que ele fosse escutado em sua narrativa.

Para tal, foi necessário repensar os moldes de execução das atividades. De início, o ambulatório presencial foi suspenso, sendo mantido apenas o seguimento de pacientes que estavam em curso de investigação. As cirurgias eletivas foram retidas, sendo as redutoras de risco pertencentes a essa classificação.

O cenário pandêmico imprimiu uma nova disposição institucional, assim como de pesquisadora e psicóloga. Devido à pandemia de COVID-19, a recomendação

oficial era de que pacientes ambulatoriais oncológicos, pertencentes ao grupo de risco, fossem atendidos de forma remota³¹.

A Resolução nº 11/2018³² e a Resolução nº 4/2020³³ do Conselho Federal de Psicologia (CFP) autorizavam a realização *on-line* de atendimentos psicológicos (Conselho Federal de Psicologia, 2018, 2020). As ferramentas escolhidas para o atendimento a distância foram a ligação telefônica ou a videochamada por WhatsApp efetuadas pela psicóloga pesquisadora.

Ressaltamos que a tentativa de manutenção do sigilo e da privacidade eram diretrizes que norteavam as consultas³⁴. Ainda assim, havia realidades sociais distintas que vislumbravam cenários diversos na perspectiva da inclusão digital. O atendimento no ambulatório se manteve nesses moldes e, se fosse necessário, seria oferecido no formato presencial, de acordo com o estado emocional e a gravidade de cada situação.

Privilegiava-se atender presencialmente em data concomitante a outras consultas no hospital, de forma a otimizar a vinda das pacientes e a evitar maior exposição aos riscos. Retomamos, de forma progressiva, as consultas presenciais à medida que o *status* da pandemia se reconfigurava, concomitantemente com o avanço da imunização.

Hoje, a modalidade de teleatendimento consolidou-se como uma proposta de atendimento às pacientes que residem fora do estado, encontram-se em quimioterapia ou em progressão de doença. Além de facilitar o acesso, ela promove a equidade, reafirma a ideia de consolidar a singularidade em um panorama marcado pela diversidade.

³¹ O público era formado por pessoas que moravam em regiões diversas do estado do Rio de Janeiro, inclusive, fora do estado, com panoramas distintos da crise sanitária. À vista disso, o atendimento *on-line* reduziria a exposição aos riscos de contágio, uma vez que essa clientela, em sua grande maioria, utilizava transportes coletivos, ficando exposta a aglomerações e aos riscos inerentes ao próprio ambiente hospitalar.

³² Essa resolução regulamenta a prestação de serviços psicológicos por meios de tecnologias da informação e da comunicação.

³³ Essa resolução reforça o cumprimento do Código de Ética Profissional bem como o cadastro na Plataforma e-Psi junto ao Conselho Regional de Psicologia.

³⁴ No início de cada chamada, buscava me certificar quanto aos cuidados a serem adotados, e quanto a um ambiente privativo, que nem sempre era alcançado. A consulta só era realizada após o aceite da paciente. Essa modalidade remota, tanto para a pesquisadora quanto para as pacientes, foi mantida por cerca de seis meses. Depois disso, houve o retorno ao ambulatório presencial, época em que a rotina do lugar buscava cotejar a rotina de atividades da assistência, que, além de receber pacientes com COVID, oferecia os cuidados aos pacientes oncológicos que testavam positivo para a doença.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas ocorreram no ambulatório de psicologia/pesquisa com mulheres cis em seguimento clínico, que realizaram avaliação molecular nos genes em *BRCA1* e *BRCA2*, entre 36 e 68 anos. Para a apresentação dos dados das entrevistas, elegeu-se o seguinte: (1) características das mulheres – o perfil sociodemográfico; (2) entrevistas das mulheres – oito blocos analisadores (aspectos familiares, médicos, psicológicos, da mídia, da pesquisa, da tomada de decisão, do teste genético e das cirurgias redutoras de risco).

4.1 CARACTERÍSTICAS DAS MULHERES ENTREVISTADAS – PARTICIPANTES DA PESQUISA

A tabela a seguir apresenta as características das participantes do estudo realizado pelo serviço de psicologia/pesquisa.

Tabela 1 – Perfil

	Participantes N (%)
▪ Faixa etária	
<40	4 (20%)
41 a 50	6 (30%)
51 a 60	4 (20%)
>60	6 (30%)
• Raça	
Branca	12 (60%)
Parda	2 (10%)
Negra	6 (30%)
▪ Estado Civil	
Solteira	3 (15%)
Casada	10 (50%)
Separada	7 (35%)
Viúva	1 (5%)
▪ Escolaridade	
Fundamental	1 (5%)
Médio	12 (60%)
Superior	7 (35%)
▪ Vínculo Trabalho	
Formal	13 (65%)
Informal	3 (15%)
Dona de casa	4 (20%)

Fonte: Elaboração própria.

A amostra foi composta por 20 mulheres, entre 40 e 60 anos (50%), com vínculo empregatício predominantemente formal (65%), brancas (60%), casadas (50%) e com ensino médio (60%).

4.2 ENTREVISTAS DAS MULHERES – PARTICIPANTES DA PESQUISA

Byung-Chul Han apresenta uma leitura crítica da atualidade e destaca uma época marcada pela anulação da singularidade, não dando lugar à diversidade das experiências. Ele a denomina como o “[...] inferno do igual e da transparência” (Han, 2014, p. 12). Em sua obra *A sociedade da transparência* (Han, 2014), o autor indica que essa é a era em que reina o saber tudo sobre o outro, não apenas como uma possibilidade, mas como um imperativo, produzindo um distanciamento cada vez maior do que é próprio de cada sujeito.

A resposta do sujeito, sua singularidade, sua história, algo precisa ser escutado mais do que o código genético revela. É esse o lugar de escuta das perspectivas de subjetivação frente à participação em uma pesquisa genética mediante ao compromisso ético no campo da psicologia.

A subjetivação como método de análise para organização das transcrições das entrevistas das mulheres participantes parte da visão das abordagens qualitativas como ferramentas para compreensão da chegada à pesquisa genética, seus motivos, suas expectativas, suas ideias e suas representações sobre a variante patogênica, os desdobramentos dos resultados e o acompanhamento na psicologia. Aquilo que está a ser manifestado através dos discursos das pacientes, seus percursos no tratamento, suas expectativas na pesquisa genética e os efeitos em suas vidas.

A linguagem possibilita atitudes reflexivas sobre a natureza da demanda e os consequentes efeitos subjetivos da avaliação molecular em *BRCA1* e *BRCA2*. A dinâmica da construção da subjetividade na participação em uma pesquisa genética é alimentada pelo processo de subjetivação. As relações acontecem na diversidade das perspectivas de interação com o outro, seja este um familiar, a médica, a psicóloga, a paciente ao lado, entre outros.

A dimensão ética da psicologia está na possibilidade de contribuir na produção de subjetivação diante do seu interrogar sobre o desconhecido, o temor, a

angústia e muitas outras possibilidades de subjetividades diante da realização do teste genético.

Este estudo noticia que os genes parecem não ser somente entidades biológicas, e que seu significado simbólico ultrapassa tal definição. Conforme Castiel, Guilam e Ferreira (2010, p. 81): “O gene é um símbolo, uma metáfora, uma maneira conveniente de definir pessoa, identidade e relações, é uma forma de falar sobre culpa e responsabilidade, poder e privilégio, status intelectual e emocional”.

Para a apresentação dos resultados de pesquisa, optamos pelo formato de oito blocos analisadores que serão desdobrados em cada item. A seguir, enumeramos esses blocos:

Quadro 1 – Blocos analisadores

Identificação	Blocos analisadores	Palavras-chave
Bloco 1	Aspectos familiares	história familiar
Bloco 2	Aspectos médicos	legitimidade do discurso médico
Bloco 3	Aspectos psicológicos	efeitos psicossociais
Bloco 4	Aspectos da mídia	informações científicas
Bloco 5	Aspectos da pesquisa	entrada no protocolo
Bloco 6	Aspectos da tomada de decisão	Bioética
Bloco 7	Aspectos do teste genético	risco
Bloco 8	Aspectos da cirurgia redutora de risco	“mastectomia preventiva”

Fonte: Elaboração própria.

O bloco 1 diz respeito aos aspectos familiares relacionados à pesquisa genética. Essa pesquisa se ocupa de uma história familiar previamente anunciada por fatores genéticos: a história biológica. E a escuta na psicologia anseia pelo o que há de particular nessa história, o que transcende aos laços sanguíneos (Lawall *et al.*, 2012). Vejamos.

Quadro 2 – Bloco 1: aspectos familiares

Participantes	Trechos das entrevistas
S1	Na realidade, eu já imaginava que teria, justamente por... pela minha família ter... vários casos... e foi logo uma sequência, minha mãe, depois de alguns anos eu, minha irmã e mais depois de outro ano, minha irmã.
S3	É, eu acho que eu já tinha uma... uma quase certeza que ela (filha) teria essa mutação, até porque a gente sabe que pode ser também, né? De família, além de eu ter tido, a minha irmã também, e da avó paterna dela também teve, né? Eu tô lutando, e se ela tiver, ela também vai.
S6	Eu acredito assim, que como eu passei por esse diagnóstico, acho que a ajuda seria pra de repente, ali na frente, é... eu não ter um outro susto ou, de repente, não ver minha filha passar por esse susto, né?
S12	Devido ao problema dela (mãe), ao meu problema, e porque eu tenho duas filhas, no caso são duas meninas, e eu penso que talvez a probabilidade de uma das duas ter o câncer futuramente pode ser bem grande, porque esse é o meu maior medo na verdade.
S13	Foi por conta da... da minha sobrinha, né? Que teve câncer de mama também. O da minha mãe foi no estômago, o meu nas mamas, e ela também nas mamas... só que complicou porque tomou conta de tudo, ela veio a falecer com 21 dias que foi descoberto pelos familiares.
S17	Me sentiria angustiada com a possibilidade dela vir a passar o que passei e, principalmente, saber que isso veio através de mim. Que herança vou deixar pra minha filha?
S19	Tanta coisa pra ele (pai) nos deixar, deixa essa herança.

Fonte: Elaboração própria.

Nesse bloco, a participante S1 fala do pertencimento ao cenário de adoecimento familiar. Ela foi atendida no ambulatório de psicologia/pesquisa e narrou, inicialmente, sua expectativa de ser acometida por câncer de mama ao testemunhar a sucessão de casos em sua família. Ela trazia o sofrimento de uma geração de mulheres que adoeceram por câncer, o desejo de escapar a esse “destino” e a crença de que a ciência pudesse lhe assegurar uma resposta a esse porvir já determinado.

A entrevistada S3 menciona a ideia de que a filha também pudesse ser portadora da mesma mutação, assim como os “laços de identificação” que as uniam: “Eu tô lutando, e se ela tiver, ela também vai”. Em uma de suas internações para realização de cirurgia redutora de risco, a entrevistada referiu-se à importância de a

filha acompanhá-la durante a internação como forma de “prepará-la”, caso um dia tivesse que passar por essa experiência. Na época, a filha ainda não tinha realizado o teste genético.

A entrevistada S6 refere-se à preocupação com a filha e, na ocasião da entrevista, perguntou a respeito da idade em que ela poderia realizar o teste genético e iniciar os cuidados de “prevenção”. S6 também era assistida no ambulatório de psicologia/pesquisa e trazia, recorrentemente, sua angústia diante da possibilidade de adoecer novamente.

S12 relembra a trajetória de adoecimento e tratamento de sua mãe na instituição, acredita que ela foi informada e se indaga a respeito de a mãe não ter participado, e reflete sobre sua trajetória de diagnóstico. Atualmente, encontra-se em progressão de doença óssea, e o resultado foi negativo para as linhas de estudo em *BRCA1* e *BRCA2*.

S13 identifica a entrada no protocolo a partir da comunicação ao médico sobre a trajetória de sua sobrinha na instituição. Mobilizada, na época, pela sua morte, emocionou-se durante a consulta médica e, depois disso, o médico a encaminhou à pesquisa. A entrevistada acredita que poderá ajudar as gerações futuras de mulheres em sua família.

A participante S17 também era acompanhada no ambulatório de psicologia/pesquisa. Ela trazia o medo da recidiva da doença, e sua intenção no protocolo era orientar os filhos quanto à possibilidade de adoecerem, em destaque, sua filha. Na entrevista, mencionou a trajetória de tratamento de sua mãe, seu papel de cuidadora quando estava em cuidados paliativos e, posteriormente, a própria trajetória. Como descrito por Gibbon, Kampriani e Nieden (2012), passou do *status* de cuidadora de outros à cuidadora de si mesma.

A participante S19 emocionou-se durante a entrevista e pediu para interromper a gravação. Falou da relação com seu pai, das dificuldades vividas e do sentimento de desamparo e abandono após a separação conjugal. Ela acredita que seu adoecimento tem relação com a história familiar paterna. Parafraseando Corrêa (2002), a informação genética pode não só interferir na história pessoal, na identidade individual, mas também na memória das famílias, pode revelar a história familiar, seus conflitos e impasses, bem como a maneira singular como cada membro se insere na trama das relações.

O bloco 2 diz respeito aos aspectos médicos que podem se relacionar à pesquisa. O discurso médico e o cuidado oferecido, apoiado no saber científico, pôde se intensificar e se estender para o encaminhamento à pesquisa genética, à realização da avaliação molecular, ao rastreio clínico através da indicação de exames periódicos, além de direcionar a medidas redutoras de risco. Vejamos.

Quadro 3 – Bloco 2: aspectos médicos

Participantes	Trechos das entrevistas
S3	Eu cheguei na genética pelo convite mesmo da doutora, mas, infelizmente, foi no momento em que eu não estava preparada. O tempo foi passando e ela (médica) me procurou mais uma vez, e eu achei que eu já estava pronta para testar, né?
S4	Conversei com uma mastologista, contei a história, ela falou pra mim que isso poderia ser hereditário, e eu perguntei o que é que eu teria que fazer. Ela falou pra mim que, no caso, se eu fizesse o teste genético, poderia saber se havia, se existe alguma mutação na minha família. O que eles falam, e o que eles (médicos) falam é que é a melhor coisa... depois que a mulher que tem essa mutação e tem filhos, o certo seria retirar.
S8	Um médico me encaminhou para a pesquisa pelo indicativo de minha família. Achei maravilhoso. Como se fosse uma prevenção pra mim e poderia estar levando pros meus. Concordei na hora.
S13	Eu desabei, aí o médico procurou saber o que é que tá acontecendo, aí eu falei da minha sobrinha. Aí foi aonde ele falou: mas ela tem 38 anos, eu vou te encaminhar pra investigação genética.

Fonte: Elaboração própria.

Como visto, S3 apresenta o convite médico para adesão ao protocolo e a sua definição do momento ideal para realização da avaliação molecular. A entrevistada S4 menciona sua “responsabilidade individual” na promoção de saúde, exemplificada no seguinte trecho da entrevista: “[...] o que é que eu teria que fazer”. O discurso de promoção de saúde referente ao paciente-sujeito ativo mostra que ele se envolve na busca de informações a respeito de suas condições de risco e na administração de suas tarefas durante o tratamento. (Gibbon; Kampriani; Nieden, 2012).

S4 contou a história de adoecimento oncológico familiar e acreditava que, a partir disso, algo precisaria ser feito por ela para se livrar do risco de adoecer

novamente. Ao se apropriar do discurso da ciência, S4 pareceu se afastar de questões subjetivas inerentes à decisão de realizar um teste genético. Lupton (1999) fala que essa subjetividade, pautada em um modelo de promoção de saúde baseada no indivíduo de classe média, racional, civilizado, disciplinado e consciente de sua saúde, sustenta-se na ênfase de escolha individual e na autodeterminação.

O registro da entrevistada S8 refere-se ao encaminhamento médico e à adesão imediata ao protocolo de pesquisa. Já o de S13, quando relata a história de adoecimento familiar, traz a consideração do médico quanto à sua história clínica, encaminhando-a para o protocolo. Em luto, a entrevistada ponderou sobre o significado de um resultado positivo. Quanto a isso, Vasconcellos (2017) preconiza que a apropriação do discurso médico sobre o mapeamento genético, a ideia de “prevenção” e o tratamento podem produzir um texto diante do desconhecimento do futuro.

O bloco 3 é referente aos aspectos psicológicos que fizeram parte do contexto da pesquisa. Nasce, pois, uma pergunta: onde se situaria a escuta clínica da psicologia na pesquisa genética? Os trechos das entrevistas revelaram a construção de referência e vínculo no ambulatório de psicologia/pesquisa durante o tempo de inclusão no protocolo de pesquisa genética. Vejamos.

Quadro 4 – Bloco 3: aspectos psicológicos

Participantes	Trechos das entrevistas
S3	Isso de bom que a psicologia faz junto... você coloca pra fora suas angústias, seus medos e você consegue resolver dentro de você o que você realmente quer fazer, então a psicologia ajuda nesse sentido, né?
S5	É fundamental a psicologia junto, porque acaba você criando dúvidas, acaba você, é... sem saber se é o certo ou não, ou se aquele momento é ou não... e a psicóloga consegue fazer você tirar suas dúvidas e colocar para fora, sem nem que você perceba.
S7	A psicóloga, ela fez o papel de família pra mim, colocando ali para pensar, né? No lugar pra pensar, porque são decisões que a gente não tem que permitir que ninguém faça por nós, né? São escolhas que a gente não pode terceirizar, né? Não dá para terceirizar.
S14	O que causou o meu câncer?
S15	Por que tive essa doença?

Fonte: Elaboração própria.

Através dos registros das participantes S3, S5 e S7, suas angústias, suas dúvidas e o desejo de refletir sobre suas escolhas ao ambulatório de psicologia/pesquisa ficaram evidenciados. Para Carvalho (2004), um cenário de promoção de saúde envolve escolha, e não apenas conhecimento científico atrelado a uma esfera de valores vinculados a processos que não se expressam de maneira precisa e facilmente mensurável.

S14 e S15 trazem em seus questionamentos a angústia frente ao adoecimento. Como diz Jardim (2003), a causa do adoecimento está relacionada à busca por uma resposta na escritura genética, à localização dos infortúnios no corpo e à crença de que a ciência poderá explicar o imponderável. Já Vasconcellos (2017) aponta ser relevante um espaço de escuta para que o sujeito imprima suas perspectivas diante das informações que poderão alterar a relação dele com o corpo e com o futuro.

Quanto ao bloco 4, sobre os aspectos da mídia, as entrevistas revelaram a abrangência e a difusão de temáticas científicas através da mídia à população em geral. Revelaram, também, o contexto sociocultural em que acontece a produção desses conhecimentos e como são apropriados (Castiel; Guillam; Ferreira, 2010).

Quadro 5 – Bloco 4: aspectos da mídia

Participantes	Trechos das entrevistas
S4	... pelas pesquisas que eu faço pela internet, que eu sei que tem coisas boas e tem coisas ruins... vou num médico que eu sei que é conceituado, médico da atriz que é um super de um mastologista, que vão em congresso... eu procuro ver... que ele faz tratamento de câncer de mama, fazem tratamento de meninas, pessoas que realmente têm condição, eu procuro ver os vídeos deles...
S4	... só que dentro de mim, esse teste genético, pelo que eu escutava falar da Angelina Jolie, era, se tivesse a mutação, você ia lá, retirava mama e o ovário e não tinha 100% de chances de ficar boa, mas, já era, é bem menos do que se você não fizesse essa cirurgia, pra retirada da mama e retirada do ovário...
S8	Eu fui uma sorteada nisso, eu sempre escutava falar de artistas que fizeram esse mapeamento e descobriu, tipo a Angelina Jolie, então eu falei: – Gente! Eu tô conseguindo fazer a mesma coisa que ela! Isso é fantástico, muito bom!

Fonte: Elaboração própria.

Souza e Diniz (2009) apontam como se dá a divulgação do conhecimento em genética sendo capaz de influenciar as decisões das pessoas, além do caráter limitado do debate através da mídia. A entrevistada S4 refere-se às suas incursões ao material disponível nas mídias sociais e como se apropria dele para os cuidados de sua saúde.

Lerner (2015) trata da repercussão em torno do relato da atriz Angelina Jolie acerca de sua “escolha médica” ao tornar pública a sua opção pela realização de uma mastectomia “preventiva”. A autora aponta a força simbólica da atriz no imaginário das sociedades ocidentais contemporâneas, do capital simbólico de suas práticas autográficas e articula esses elementos aos sentidos dos processos de saúde e doença.

As participantes S4 e S8 trazem em seus registros suas expectativas pautadas na experiência da referida atriz. S4 considera importante acompanhar as inovações através das informações veiculadas na mídia. S8 realizou a cirurgia contralateral redutora de risco com reconstrução em instituição privada. Após a entrevista, falou do resultado da reconstrução, das expectativas não realizadas, mas, apesar disso, manteve seu posicionamento e sua decisão.

O bloco 5, sobre os aspectos da pesquisa, como nos fala Jardim (2003), traz ambiguidades e fantasias relacionadas aos atributos de um legado familiar: a doença, em um cenário desafiador, desconhecido e complexo da pesquisa genética. Vejamos.

Quadro 6 – Bloco 5: aspectos da pesquisa

Participantes	Trechos das entrevistas
S1	Eu poderia ali, tá fazendo algo assim, me prevenindo de alguma maneira, é... eu não sabia o que ia dar no resultado, mas eu imaginava que aquele... que aquele exame, ele poderia tá me apontando possibilidades e que, em cima daquilo, eu poderia me prevenir e cuidar melhor de alguma forma, e a mim e também meus filhos.
S2	Por que só eu que vou pra genética? Eu achei que tivessem descoberto mais coisas, e eu precisaria passar por novos exames pra saber como cuidar, como tratar. Porque, como que a gente fica doente, né? Algumas coisas, eu acho que tá nas mãos da ciência, outras não. Acho assim, que é a vida. Os médicos tentam, mas quem dá a vida é Deus, e quem tira é Deus.
S3	... eu só fico feliz por participar dessa pesquisa, porque eu jamais teria

	dinheiro pra fazer esse exame... monitorando da maneira certa... é só agradecimento, né? Pelo (local) tá disponibilizando essa pesquisa, por terem profissionais competentes de frente. Então, se eu tive o câncer em 2012 e já estou em 2023, eu agradeço também essa pesquisa, né?
S4	Ao mesmo tempo que eu fiquei na dúvida, eu falei: se ela entrar nesse pânico que eu entrei, ela vai morrer em relação ao coração, vai morrer em relação ao problema da... de ter que fazer rastreamento.
S5	... participando dessa pesquisa e fazendo esse exame para saber se eu tinha essa mutação.
S6	Na minha cabeça, o aconselhamento genético é para isso, é um estudo feito, é... sobre os familiares, né? É a probabilidade de ter ou não ter um câncer, não é certeza, mas é um estudo.
S9	Eu fiquei feliz, porque eu retornei os exames aqui dentro, porque quando recebi alta, eu me senti muito insegura sem o (local), vou ser sincera.
S10	Hoje, graças a Deus, pude fazer algo por minha filha. A minha doença serviu para que minha filha, mais pra frente, não tenha esse tipo de problema, e quanto à minha irmã, a mesma coisa. Não sabia a dimensão que isso poderia tomar na minha vida.
S14	Na época que estava me tratando, eu aceitava participar de todas as pesquisas que me ofereciam (foram umas quatro). Na minha cabeça, era uma forma de tirar um bom proveito de algo ruim. De ajudar a sociedade.
S12	Na época, ela (a mãe) falou que não chegou a fazer, mas não me aprofundei no assunto, não sei se foi porque ela não quis ou porque não foi... não foi destinado pra ela, aí eu não sei, mas ela falou que... eu acho que... na época, eu soube que ela não se interessou muito, eu acho.
S18	... me deu um certo conforto... um conforto pra eu conseguir ter uma pessoa que entendesse desse lado da Genética e que me orientasse a fazer alguns exames ou tá fazendo algumas outras coisas pra tentar diminuir o risco em outros lugares.

Fonte: Elaboração própria.

Como dito anteriormente, algumas pacientes acreditam que essa é uma consulta de rotina, inerente ao tratamento. S1, no trecho retratado, associa a noção de prevenção à realização do teste e, de acordo com o resultado, aponta possibilidades de autocuidado e cuidados aos filhos. S2 retrata o questionamento inicial de somente ela ser encaminhada, visto que as pacientes que estiveram junto ao longo do tratamento não estavam no protocolo. Ela reflete sobre o alcance da ciência e traz o suporte de sua crença religiosa.

S3 fala de sua satisfação em realizar o teste, tendo em vista não dispor de recursos financeiros para realizá-lo, além de contabilizar os anos que se encontra sem evidência de doença, atribuindo-os à pesquisa. A participação na pesquisa genética configurou a busca pela causa do adoecimento como tentativa de dar sentido ao que parece ter sido devastado pela doença. No entanto, nem todas escolhem participar, como retratado pela S12 ao falar da mãe e de sua decisão em não participar na ocasião em que realizava o tratamento.

A entrevistada S18 refere-se à pesquisa apoiada no aconselhamento genético como importante recurso para lidar com o desamparo vivenciado durante o tempo de afastamento de uma rotina intensa de cuidados médicos, o tempo do tratamento oncológico.

A entrevistada S4 pondera sobre a possibilidade de a irmã realizar o teste genético e antecipa os possíveis efeitos psíquicos que a tecnologia poderia produzir na vida dela. S5, no trecho da entrevista citado, identifica que a participação no protocolo é para identificar a mutação. Enquanto que S6 relaciona a pesquisa ao aconselhamento genético, ressaltando o caráter preditivo e a incerteza quanto ao futuro.

S10 menciona sua expectativa nesse cenário de pesquisa mediante a possibilidade de fazer algo por sua filha. Ao mesmo tempo que refletia sobre o que poderia interferir na relação com sua filha e com sua irmã. S14 considerou sua participação no cenário de pesquisas na instituição desde a época de seu tratamento como a possibilidade de tirar um bom proveito de algo ruim e ajudar a sociedade. S9 revelava que prosseguir na instituição através da pesquisa genética lhe garantia um cuidado que a rede não oferecia.

A aposta na verdade científica, as possibilidades oferecidas pelas pesquisas em livrar o corpo de um possível adoecimento, a segurança de uma rotina de cuidados médicos na instituição e a procura da tecnologia com o intuito de aplacar o sofrimento diante da recidiva direcionaram à decisão de participação na pesquisa genética.

O bloco 6, que trata dos aspectos da tomada de decisão, pretende relacionar os desfechos da pesquisa a uma aproximação entre a bioética e a psicologia. Como nos sugere Dias *et al.* (2007), é relevante na medida em que dilemas surgem em meio aos avanços tecnológicos no cenário de cuidados em saúde. Os autores

consideram que essa aproximação pretende compreender processos humanos ainda que por caminhos diversos, inclusive, na psicologia.

Segundo Gracia (1998), toda prática da saúde antes de técnica é um ato ético que necessita ser justificado e supõe uma responsabilidade. Tal perspectiva permeia o caminho da psicologia nessa pesquisa. Vejamos.

Quadro 7 – Bloco 6: aspectos da tomada de decisão

Participantes	Trechos das entrevistas
S1	Não sei, a minha irmã mais nova, a que ainda não... não pegou o resultado, ela relutou muito pra fazer, ela não queria fazer, acho que as pessoas também têm medo, né?
S8	Isso vai me dar o poder de saber sobre o futuro.
S3	O que foi falado, eu não sei exatamente se está correto... o percentual, mas que... tudo o que eu puder fazer, que possa diminuir o risco de eu desenvolver essa doença, que tem um tratamento tão delicado, tão... tão triste, eu tô de acordo em fazer, né?
S4	Mas é difícil, porque dentro da minha cabeça é como se eu já tivesse a doença, entendeu? Minhas irmãs... eu conversei com uma, não me deu resposta. Então, achei até melhor. Ela não tem condição, é uma pessoa carente, não tem condição, ela não teria condição de fazer rastreamento.
S6	Por todo esse processo que eu passei, então, assim... a genética nesse ponto seria útil por conta disso. Não é que, assim... iria me dar certezas, mas acho que seria mais por prevenção, por prevenir se de repente houver uma possibilidade ali na frente, eu me prevenir, futuramente.
S7	Então é a nossa vida, e a gente que tem que estar nesse lugar de escolher. Eu fiz a escolha de fazer o teste, consciente... apostando, né? Eu apostei, é... nessa possibilidade de saber e de tomar decisões com esse laudo... baseado nesse laudo aí.
S8	Com o exame genético, saberei se o câncer voltará e o local exato. Chegarei mais rápido que ele.
S11	... ver se eu poderia... o que me mostrasse futuramente se eu possa vir a ter em outra parte do corpo, mesmo eu tendo a explicação que isso não tem nada muito a ver, né?
S20	A ideia desse resultado... é como se eu tivesse uma espada sobre minha cabeça.
S16	Somos em quatro irmãos, meu irmão se recusa a fazer. Já falei, ele não quer fazer. Ele se isola.

Fonte: Elaboração própria.

Observando o quadro, vimos que S1 se referiu ao temor no processo de decisão para participação no protocolo de pesquisa genética. S20 já considerava que seu resultado seria positivo e revelou que a decisão de realizar o teste genético reportou à ideia de conviver com uma espada sobre sua cabeça. S6, S8 e S11 mencionaram que a decisão está pautada sobre a possibilidade de controle do futuro. Enquanto que S3 considerou o percentual estatístico para afastar o risco de adoecimento e um possível tratamento.

S4 e S16 consideraram a decisão de participar da pesquisa incluindo os familiares nesse processo. S4 relatou a ideia de se imaginar já portadora da doença, ainda que não tivesse esse diagnóstico, e sua preocupação com a irmã, por ela não ter condições de lidar com o rastreamento. Já S16 ressaltou a decisão do irmão em não participar.

No processo de tomada de decisões, é necessário pensar a autonomia, como nos anunciam Soares e Camargo Jr. (2007), a partir de uma concepção complexa, considerando a perspectiva relativa e relacional, assim como a de superar uma ideia ou um objetivo de se chegar a uma autonomia absoluta. S7 apontou a tomada de decisão e sua autonomia baseadas no laudo médico.

Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009) apresentam a noção de autonomia a partir da capacidade de autodeterminação e do respeito, compreendido de forma abrangente, e não apenas com a obtenção do consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisas, procedimentos ou experimentações.

Dias *et al.* (2007) nos falam que o relacionamento da equipe de saúde com a paciente, apoiado na importância ao respeito à sua autonomia, poderá favorecer o diálogo, o entendimento e a confiança que permitem a anuência de seu consentimento em cenários de pesquisa.

O consentimento é uma das formas pelas quais o respeito à autonomia poderá se evidenciar, porém, é algo mais complexo, pois requer o reconhecimento do outro como sujeito moral capaz de avaliar e decidir sobre questões morais, especialmente aquelas que lhe concernem (Rego; Palácios; Siqueira-Batista, 2009).

Ehrenberg (1998) considera esse ideal como uma exigência que atravessa o sujeito de modo avassalador e acrescenta que, na contemporaneidade, ser autônomo não é uma questão de escolha, é um imperativo. Desse modo, é importante considerar o fortalecimento das relações entre as pacientes e os profissionais, e entre elas e seus familiares, porque essas redes passam a ser vistas

como fundamentais para o cuidado em saúde, em especial, no cenário de pesquisa com a utilização dessas novas tecnologias.

Maeckelberghe (2005) diz que o conceito tradicional de autonomia não é suficiente e que o de autonomia relacional seria mais adequado, além de considerar sua construção de forma histórica e subjetiva. A vista disso, Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009) consideram que a bioética não opera independentemente da teoria ética, mas que também não é a “aplicação” de uma teoria a casos particulares. Eles atentam para a abertura das contribuições das diversas tradições que possam fundamentar ações que contribuam para a solução de questões.

Continuando, o bloco 7 considera os aspectos relacionados aos testes genéticos. Vejamos.

Quadro 8 – Bloco 7: aspectos do teste genético

Participantes	Trechos das entrevistas
S1	Eu acho importante, tanto que os meus filhos... um já fez também o exame, tá esperando a resposta, e o outro esses dias até me perguntou: – Mãe, eu já posso fazer?
S2	Acho que deu, deu alguma coisa, acho que vou ter a doença, né?
S3	Eu tive conhecimento da genética, que, até então, eu nem sabia que tinha exames que pudesse ter essa dimensão. Quando recebemos esse diagnóstico, esse resultado de exame aonde mostrava que ela tinha exatamente a mesma, a mesma mutação, é... nós já estávamos preparadas, já esperava, na realidade, que fosse um resultado positivo, né? Mas tudo que eu puder fazer que possa diminuir o risco de eu desenvolver essa doença, que tem um tratamento tão delicado, tão triste, eu tô de acordo de fazer.
S4	Quando eu peguei o teste e, na realidade, assim... no fundo, eu achava que não ia dar positivo.
S9	E se eu tenho um DNA genético para o câncer?
S10	Me senti desincumbida, aliviada. É como se fosse... tirei um peso das costas. Me despi de uma preocupação futura, uma vez que ela já está informada. Tirei do meu colo e coloquei no colo de cada uma.
S17	Se tivesse dado positivo, seria uma angústia pra mim... eu acho que seria uma angústia pra mim... é uma preocupação maior pra ela... eu acho que seria uma sensação de culpa, como se tivesse deixando pra ela uma herança dessas.
S20	A ideia desse resultado... é como se eu tivesse uma espada sobre minha

	cabeça.
--	---------

Fonte: Elaboração própria.

A expectativa de realização pode alcançar familiares, inclusive, de portadores da variante patogênica, como revelou o recorte da entrevista de S1. Já os trechos das entrevistas das participantes S2, S9 e S10, como diz Corrêa (2002), revelaram que determinados conceitos ganham foco de atenção significativa tanto do ponto de vista social quanto do ponto de vista científico.

S2 associou a alteração na avaliação molecular como a indicação futura do adoecimento, o chamado “doente potencial”. S3 e S4, em seus registros, apontaram expectativas distintas frente ao resultado positivo para mutação. A entrevistada S3, baseada em sua história familiar, estava assegurada do resultado positivo e, portanto, dizia estar “preparada”. Enquanto que a entrevistada S4 se referiu à estranheza diante do resultado.

S9 nos remete ao pensamento de que a informação genética figura como uma lente poderosa, além de transformar a percepção em um sentido figurado. Entretanto, pode prestar-se à poderosa redução. O trecho da entrevista de S10 considerou a informação como uma preocupação futura e a possibilidade de uma história distinta de adoecimento da geração anterior. S17 atribuiu o resultado à culpa ao considerar a possibilidade de deixar a “herança” para a filha.

A ideia de sujeito como uma entidade molecular, igualando-o, mesmo que diante da complexidade psíquica, social e histórica aos seus genes, foi atestada nesta pesquisa. Nessa perspectiva, Castiel, Guillam e Ferreira (2010) apresentam o DNA como o *locus* da verdade ou o lugar por meio do qual a essência do ser humano poderia ser desvendada. Um verdadeiro oráculo de Delfos³⁵, uma “bola de cristal”, capaz de revelar o próximo lugar da doença e, também, de dar à ciência o poder de controlar o futuro e a vida.

A ideia do risco apareceu no trecho da entrevista de S3 como responsabilidade individual no manejo do controle da doença e da possibilidade de

³⁵ De acordo com a mitologia grega, o Oráculo de Delfos era um grande local sagrado da Grécia Antiga, dedicado ao deus Apolo (deus da luz, do sol, da profecia e da verdade). Ele se localizava no pé do Monte Parnaso (região central da Grécia). No centro do oráculo, havia um grande templo em homenagem ao deus Apolo. Os gregos recorriam ao oráculo para perguntar aos deuses sobre problemas cotidianos, questões de guerra, vida sentimental, previsões de tempo etc. Os gregos acreditavam que os deuses ficavam nesse oráculo, junto com ninfas e musas, orientando as pessoas (Brandão, 1997).

afastamento de um novo tratamento. A noção do risco é apresentada por Giddens (2003, p. 33): “[...] infortúnios ativamente avaliados em relação às possibilidades futuras”. Uma aceitação dessa realidade corresponderia a uma forma calculista de ver o mundo, através da qual prescinde-se de várias possibilidades de reações aos acontecimentos, investimentos e novidades propostos pela vida capitalista.

Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013) discutem sobre risco a partir de relações entre ciência, saúde e cultura. Os autores defendem a dimensão simbólica do conceito e que a noção de risco atravessa diferentes instâncias sociais, além de ser tratada por diferentes perspectivas. Eles definem o risco a partir de uma perspectiva sócio-histórica.

Já a abordagem do risco à saúde como o modelo epidemiológico se configura pela determinação racional do esquema causal de doenças, pelo aprimoramento das tecnologias, pela ideia da cientificidade por meio da técnica e de parâmetros do desenho observacional/experimental e pela previsibilidade de doenças a partir de cálculos matemáticos.

Todavia, no caso a caso, as médias abstratas podem não alcançar as circunstâncias específicas. Nesse sentido, esse modelo necessita de contextualização acerca das condições de vida determinantes do processo saúde-doença, ainda que oriente hegemonicamente a assistência em saúde (Czeresnia; Maciel; Oviedo, 2013).

Castiel, Guilam e Ferreira (2010) consideram que a palavra risco contempla diferentes sentidos que nem sempre convivem em harmonia. Segundo o Dicionário Aurélio (Ferreira, 2010), há controvérsias quanto a suas origens: pode se originar tanto do baixo-latim *risicu*, *riscu*, *ressecare* quanto do espanhol *risco*, que significa penhasco escarpado, indicando, por um lado, a própria ideia de perigo e, por outro, sua possibilidade de ocorrência.

A epidemiologia, um dos pilares da genética, a partir do Dictionary of Epidemiology (Last, 1989), refere-se ao verbete como probabilidade de ocorrência de um evento e também como um termo não técnico que inclui diversas medidas de probabilidade.

Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013) consideram que o risco envolve múltiplos genes e também o caráter probabilístico. A avaliação do risco genético é realizada a partir do aprimoramento crescente de técnicas estatísticas, revelando o aumento do poder de análise e uma complexidade dos processos. Segundo os autores, em vez

de causas passíveis a serem generalizadas, há uma teia entrelaçada de fatores correlatos a situações complexas e singulares. Diante da confirmação da variante patogênica ou, de forma coloquial, da mutação, como controlar o risco em adoecer?

S20 faz referência ao resultado do teste com o sentido de uma espada sobre sua cabeça. A alegoria da espada de Dâmocles³⁶ nos apresenta a ideia de que algo do incontrolável é anunciado e “concretizado” a partir da confirmação da variante patogênica. No conto da mitologia grega, Dâmocles, um súdito que, ao assumir o lugar do rei por um dia, usufrui das possibilidades que isso lhe traria e lida, ao mesmo tempo, com uma espada pendurada no teto sobre sua cabeça (Brandão, 1997).

A confirmação da mutação genética parecia ser capaz de responder à pergunta tantas vezes formulada ao longo do tratamento quanto à possibilidade de recidiva e ao local. Além disso, havia a crença no controle da doença, em um estado de atenção, de vigilância e de alerta, no fato de que poderiam ser convocadas a partir do resultado do teste, assim como na ideia de uma rotina de exames e consultas que as livraria de um retorno da doença.

A realização da avaliação molecular caracterizou-se como uma tentativa de controlar uma recidiva que confrontasse algumas das participantes da pesquisa com a doença ou com as repercussões de um novo tratamento. Algumas referem-se ao temor da recidiva ou ao medo de que a doença oncológica saia do próprio controle. Esse controle, a princípio, garantido pelo percurso de tratamento, a participação no protocolo de pesquisa pode garantir. A ideia de deter a possibilidade de recidiva do câncer pode figurar na expectativa de realização de uma cirurgia redutora de risco.

No bloco 8, foram abordados os aspectos relacionados às cirurgias redutoras de risco. Dentre as mulheres que participaram das entrevistas, sete realizaram cirurgias nessa modalidade. Vejamos.

³⁶ Diz o conto que Dionísio era um rei de uma cidade próxima à Sicília. Rodeado de pessoas, sempre tendo suas vontades atendidas por seus lacaios, acabava por despertar a inveja de alguns membros da corte e outros poderosos. Entre estes, havia Dâmocles, amigo do soberano, que vivia a propagar o que ele considerava ser um dom da sorte e da felicidade, que dizia sempre a Dionísio: – Que sorte a sua! Você tem tudo o que deseja! Com certeza, é o homem mais feliz do mundo! Esse discurso repetitivo acabou por despertar a ira de Dâmocles para com seu amigo e conselheiro. E ele decidiu propor a Dâmocles que experenciasse um dia de rei. Uma vez no palácio, todos os criados correram para satisfazer seus desejos, o que incluía um farto banquete, vestimentas reais, música e dança. Durante a refeição, Dâmocles se deparou com uma espada posta sobre sua cabeça, presa no teto por um fio de crina de cavalo. Ao questionar o rei, Dâmocles ouviu dele que convivia com essa espada durante todo o tempo. Estar no trono não significaria que seu lugar era seguro e perpétuo, já que inúmeras situações incontroláveis poderiam tirar seu poder (Brandão, 1997).

Quadro 9 – Bloco 8: aspectos das cirurgias redutoras de risco

Participantes	Trechos das entrevistas
S1	Eu não gostaria da reconstrução. Desde o início eu falei que eu não queria, deixei bem claro que eu não queria, mas, assim... houve uma insistência muito grande, e aí fiquei meio perdida, assim, num certo momento, porque cada um tem uma opinião, cada médico fala uma coisa, mas eu nunca quis fazer a reconstrução.
S3	Foi visto que eu poderia desenvolver de novo o câncer na mama direita, que na esquerda já tinha tirado, também no ovário e nas trompas, então, o próprio (local) já disponibilizou essas cirurgias, onde eu tirei todo esse tecido, reduzindo de... de cem por cento pra cinco por cento, de que venha a desenvolver a doença, né?
S4	Isso tá mexendo também com a minha cabeça, de saber que eu vou ter que passar por mais duas cirurgias... tem que ter anestesia geral, isso está me deixando também bastante preocupada... uma outra mama... não quero a reconstrução, sofri muito no pós-operatório da cirurgia durante o tratamento.
S5	Eu não penso fazer a reconstrução, porque mesmo pessoas que eu vejo, que não tiveram, que fizeram, que tiraram a mama e fizeram a reconstrução... a maioria que eu converso teve problema... ou dá problema, vários problemas... agora, assim, no momento, eu não lembro, mas dá vários problemas.
S7	É... na verdade, é assustador, né? Porque falar assim: nossa! Vou ser toda mutilada, mas eu vou ter certeza que eu vou viver um pouquinho mais tempo... Eu busco isso! Eu acredito nisso! Que eu, eu sendo mutilada, que eu vou ficar sem as mamas, sem o útero, sem ovário, mas seria uma qualidade de vida mais longa...

Fonte: Elaboração própria.

Durante o estudo, algumas mulheres que realizaram as cirurgias redutoras de risco, a par da subjetividade, referiram-se ao pós-cirúrgico como algo ruim, desconfortável, associado a dor e mutilação. Igualmente, ao processo de reconstrução. As entrevistadas que ainda não realizaram buscaram refletir sobre a possibilidade, trazendo o temor quanto à conduta e a possíveis complicações na cirurgia.

A partir de revisão sistemática, nas últimas décadas, os estudos informaram o crescente aumento de cirurgias redutoras de risco contralateral, em destaque, nos EUA. O advento dos testes genéticos no cenário mundial permitiu a caracterização

do risco entre pacientes com câncer de mama. E a mastectomia contralateral redutora de risco destaca-se nas faixas etárias mais jovens (Güth *et al.*, 2012; Kiely *et al.*, 2010; Kurian *et al.*, 2014; Neuburger *et al.*, 2013; Tuttle *et al.*, 2007; Wong *et al.*, 2017).

Na instituição, campo da pesquisa, as cirurgias vêm sendo recomendadas ou realizadas em caráter germinativo, em processo de estruturação de rotina e com uma procura cada vez mais frequente. Em se tratando das cirurgias redutoras de risco, no Brasil, os dados sobre a realização são escassos, e a literatura carece de publicações sobre a prática nos centros brasileiros. Estamos diante de procedimentos técnicos complexos, estratégias a serem atualizadas e limites institucionais.

A entrevistada S7 relacionou a mastectomia contralateral redutora de risco à mutilação no contexto de busca da “qualidade de vida” ou da possibilidade de uma “vida longa”. Essa participante considerava a recomendação como indicação, relacionando-a à rotina de tratamento.

As entrevistadas S1 e S5 mencionaram o desejo de não reconstrução, havendo estranhamento pela equipe médica ao lidar com tal decisão. S1 trouxe essa decisão baseada na experiência de seu pós-tratamento, marcado por complicações e sofrimento, e acrescentou que a estética não era sua questão principal. S5 afirmou acompanhar os relatos de mulheres que tiveram complicações após a cirurgia de reconstrução.

A entrevistada S4 realizou as cirurgias redutoras de risco após a entrevista. O desejo pela não reconstrução foi respeitado pela equipe que acompanhou a paciente nas rotinas pré e pós-cirúrgicas.

Ainda que estes dois assuntos não tenham sido trazidos durante as entrevistas, na consulta conjunta, algumas se referiram à expectativa de que a presença da variante patogênica pudesse validar a cirurgia e à possibilidade de não realização da conduta de redução de risco, decidindo, algumas delas, apenas pelo rastreamento clínico.

A entrevistada S3, pela lógica do risco, buscou sustentar sua decisão baseada no conhecimento científico através de técnicas de cálculos estatísticos. Nesse relato, como nos diz Czeresnia (2004), a tomada de decisão e o exercício de autonomia pareceram estar pautados na racionalidade científica, com o intuito de ampliar o poder de controle das situações da vida, inclusive, o adoecer.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta dissertação, analisamos a experiência de mulheres, em seguimento ou em controle no tratamento por câncer de mama, que se submeteram à avaliação molecular para predisposição hereditária em *BRCA 1* e *BRCA 2*. Tal estudo pretendeu desenhar um modo de cuidado incluindo a participante da pesquisa à sua experiência; aproximar a pesquisa genética dos desafios e das possibilidades que se apresentam no campo; assim como considerar a participação de uma psicóloga pesquisadora no terreno da oncogenética.

As participantes buscaram refletir sobre a entrada na pesquisa, o teste genético, as implicações dessa tecnologia em seus corpos, a possibilidade de realização de uma cirurgia redutora de risco, o processo de tomada de decisão e a autonomia no tempo de seguimento. Essa direção apontou para a produção de narrativas que poderiam ou não se aproximar dos discursos da ciência, mas que, precipuamente, consistiam em projetos terapêuticos singulares.

A ideia de controlar a recidiva é preponderante e central na tomada de decisão para a participação no protocolo de pesquisa genética, ainda que a detecção precoce, o cuidado aos familiares e a contribuição à ciência figurem nesse cenário. Grande parte das mulheres que adoeceram pareciam acreditar que a pesquisa genética descobriria a causa, que a cirurgia redutora de risco diminuiria o risco da recidiva e que, diante da herança genética, haveria o que pudesse ser prevenido, especialmente, aos familiares.

Braz (2008) aponta que a tecnociência representa um saber que responde não só pela predição, mas pela prevenção: identifica o gene mutante e também é capaz de prevenir a doença. Sendo assim, a aproximação com uma doença que ainda não se instalou pode gerar um *status* de doente em potencial e um sentimento de onipotência. A autora atenta para a ideia de que os testes não devam ser utilizados como exames de rotina em função de suas implicações éticas e psíquicas, destacando a importância do cenário do aconselhamento genético.

Este trabalho permitiu lançar como questão a singularidade de cada mulher participante, assim como a diversidade e a pluralidade das experiências. A pesquisa trouxe uma discussão ampla e, para além de um debate clínico, biomédico, é também um debate ético-político. As mulheres precisam também ser vistas como

sujeitos políticos de direitos, e seus corpos mediados pela cultura, com suas expressões de gênero e de sexo, suas marcas de classe, raça/etnia e de geração.

Costa (2009) identifica sinais em diferentes tempos e espaços; na pesquisa vigente, é possível localizar signos de longa duração que se entrelaçam em rizomas, tais como: a responsabilização feminina pelos cuidados familiares, a responsabilização pelo futuro saudável dos filhos, a solidão e o silenciamento.

Entretanto, foram localizados movimentos denominados de tempo curto: as ondas, que revelam, hoje, a luta feminista nos espaços de saúde pelo direito ao próprio corpo, seja a decisão de não realizar um procedimento médico ou simplesmente de ser ouvida. A invisibilidade e o silenciamento dos seus direitos dão lugar ao protagonismo na construção de políticas públicas (Costa, 2009).

Em um campo de decisões médicas, vemos, ademais, a busca de controle sobre a vida e a tentativa incessante de eliminar o sofrimento figurando como estratégias, sustentadas pelo discurso do risco, em prol da chamada qualidade de vida. Já se lia, no texto *O mal-estar na civilização* (Freud, 2010), que o avanço e o progresso científico, no que tangia à busca de um controle sobre a vida, não garantiriam um “*quantum a mais*” de felicidade ao homem daquele tempo.

Na atualidade, a busca convive com o desejo incessante de eliminar, a qualquer preço e no menor tempo possível, o sofrimento. Como nos diz Birman (2003), o mal-estar é evidenciado nos registros do corpo e da ação, notando-se, assim, um empenho em busca da juventude e da longevidade.

O discurso científico esbarra nas experiências, para além do identificado ou do recomendado. Em cena clínica, através do aconselhamento genético, a ciência parece lidar não só com o gene: o risco em adoecer é retratado a partir da história do sujeito, seus valores, suas expectativas, seus temores e suas ambivalências. A vulnerabilidade, a finitude e a inexorabilidade da morte são trazidas através de seus testemunhos, convocando a responsabilidade de quem pode escutá-los.

Além de lidar com os impactos, os limites e os dilemas dos testes genéticos na vida das participantes, era necessário dar visibilidade às suas falas, assim como refletir sobre os desfechos do estudo junto aos profissionais envolvidos na pesquisa, na assistência e no ensino, buscando estratégias para a construção de um trabalho multiprofissional a partir da interlocução com as subjetividades.

O campo é novo e desafiador, inclusive para os profissionais envolvidos nos cuidados em saúde, que lidam com temáticas científicas complexas em uma arena

de debates éticos que não se esgotam, assim como os conflitos e as controvérsias. Nessa realidade, não se trata apenas de quem, a quem ou quando recomendar; mas também a quem pertence, quem pretende controlar e como é tratada a informação genética.

Ainda, temos a dimensão psicológica com os possíveis efeitos, a importância do sigilo, a exposição ao risco de exclusão, ao preconceito e à discriminação em um panorama de inexistência de legislação que ampare os portadores de síndromes genéticas hereditárias ao câncer. As pacientes com confirmação da variante patogênica lidam com um sistema de saúde em estruturação para acolher tais demandas e relatam suas dificuldades ao acesso à rede.

A incorporação dos testes genéticos e o acesso ao aconselhamento genético no SUS ainda lidam com importantes limites. Com a pesquisa, identificamos que vão desde a necessidade de formulação e implementação de políticas públicas para o cuidado em saúde a pacientes consideradas de alto risco oncológico, a ausência de uma legislação específica, a escassez para o fomento à pesquisa, à formação e ao treinamento de profissionais, até a garantia de universalidade e equidade à medicina de precisão ou personalizada.

A medicina de precisão ou personalizada, através da oncogenética, vem se consolidando no âmbito de descobertas científicas, ainda que em processo gradual. A oferta e o acesso às tecnologias aos pacientes com expressivo histórico familiar ainda é contingenciado nos serviços públicos de saúde. Entretanto, a amplitude e a divulgação dessas descobertas através das mídias alcançam o imaginário dos usuários na assistência desses serviços.

O que as pacientes almejam e o que de fato pode ser ofertado? Como os profissionais entram em cena para a articulação desse cuidado? Como a autonomia é pensada em um horizonte onde o saber médico orienta o cuidado, a tomada de decisão?

O Um (sujeito) se encontra no diagnóstico. O múltiplo, nas condutas médicas das cirurgias redutoras. O reencontro com o Um acontece na leitura singular de que se vale cada paciente em relação ao resultado do teste, inclusive, na possibilidade de realizar cirurgias redutoras de risco.

Inseridos em um campo de acontecimentos, que podem produzir novos movimentos na clínica, há o encontro de sujeitos e suas idiossincrasias. À medida que a escuta aborda o sujeito e o lugar de sua autoria, discute também “a

curiosidade” sobre o “vir a ser” ou a rendição do “poder ser”. Que lugar é esse em que a leitura de um teste genético, de um possível vir a ser, poderá ser produzido sem que o sujeito com isso possa se identificar necessariamente?

A clínica na psicologia versa nessa direção na medida em que aposta na plasticidade, na capacidade de enfrentar as injunções e na reinvenção. Os trechos das entrevistas não pretendem ser apenas um relato de narrativas, mas acenam para a possibilidade de construção de um trabalho regulado na interlocução com as subjetividades que se apresentam no tempo de participação em uma pesquisa genética.

Para concluir, a pesquisa na psicologia não se encerra, aponta para novos estudos que poderão ser abordados no doutorado ao considerar a magnitude do debate, a relevância de um trabalho pautado na escuta desse lugar de subjetivação e a importância de sua participação na formulação de políticas públicas.

REFERÊNCIAS

- ABACAN, M. *et al.* The global state of the genetic counseling profession. **European Journal of Human Genetics**, [s. l.], v. 27, n. 2, p. 183-197, Feb. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30291341/>. Acesso em: 19 jul. 2024.
- ABUL-HUSN, N. S.; KENNY, E. E. Personalized medicine and the power of electronic health records. **Cell**, [s. l.], v. 177, n. 1, p. 58-69, Mar. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30901549/>. Acesso em: 20 jul. 2024.
- AGAMBEM, G. **O que resta de Auschwitz**: o arquivo e a testemunha. São Paulo: Boitempo, 2008.
- AKINTUNDE, O.; TUCKER, T.; CARABETTA, V. J. The evolution of next-generation sequencing technologies. **Methods in Molecular Biology**, [s. l.], v. 2866, p. 3-29, May 2023. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10246072/>. Acesso em: 19 jul. 2024.
- ANSERMET, F. **Clínica da origem**: a criança entre a medicina e a psicanálise. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2003.
- ARAGON, L. E. P. **O impensável na clínica**: virtualidades nos encontros clínicos. Porto Alegre: Sulina, 2007.
- ASSUNÇÃO, I. V. *et al.* Escuta clínica em um ambulatório de genética: uma experiência extensiva. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 11, n. 3, p. 218-231, dez. 2020. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/eip/v11n3/v11n3a12.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2024.
- AURELIANO, W. A. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 49-70, jan./abr. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/T8GDvyqYM3f5rPyT6wwcNyG/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- AURELIANO, W. de A. Genética, saúde e sociedade. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 1-6, set. 2013. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/609/1250>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- BARLAS, S. Precision medicine initiative aims for a new generation of diagnostics and treatments: but is the promise of genetic targeting overinflated? **P&T**, [s. l.], v. 40, n. 5, p. 340-352, May 2015. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4422634/pdf/ptj4005340.pdf>. Acesso em: 7 jan. 2025.
- BASTOS, L. A. M. **Corpo e subjetividade na medicina**: impasses e paradoxos. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

BAUMANN, M. Optimizing the cancer research landscape for the benefit of patients and society: a strategic perspective of the German Cancer Research Center (DKFZ) and its partnerships with university medical centers. **Cancer Biology & Medicine**, [s. l.], v. 19, n. 11, p. 1517-1522, Dec. 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36476635/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BICKEBÖLLER, H. Das nationale genomforschungsnetz: genomforschung in Deutschland. **Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz**, [s. l.], v. 50, n. 2, p. 168-173, Feb. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17225986/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BIESECKER, B. B.; PETERS, K. F. Process studies in genetic counseling: peering into the black box. **American Journal of Medical Genetics**, [s. l.], v. 106, n. 3, p. 191-198, outono 2001. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11778979/>. Acesso em: 13 dez. 2024.

BIRMAN, J. Dor e sofrimento num mundo sem mediação. In: ESTADOS GERAIS DA PSICANÁLISE: ENCONTRO MUNDIAL, 2., 2003, Rio de Janeiro. **Anais [...]**. Rio de Janeiro, 2003. p. 1-6. Disponível em: https://egp.dreamhosters.com/encontros/mundial_rj/download/5c_Birman_02230503_port.pdf. Acesso em: 11 dez. 2024.

BIRMAN, J. **O trauma na pandemia do coronavírus**: suas dimensões políticas, sociais, econômicas, ecológicas, culturais, éticas e científicas. 3. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2021.

BOURRET, P. *et al.* A new clinical collective for French cancer genetics: a heterogeneous mapping analysis. **Science, Technology & Human Values**, [s. l.], v. 31, n. 4, p. 431-464, July 2006. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0162243906287545>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRANDÃO, J. S. **Dicionário mítico-etimológico**. Petrópolis: Vozes, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Conep**: consulta pública sobre uso de bancos de dados em pesquisas com seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, CNS, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/setembro/conep-consulta-publica-sobre-uso-de-bancos-de-dados-em-pesquisas-com-seres-humanos> Acesso em: 16 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, CNS, 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/aceso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2012/resolucao-no-466.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Rede nacional de câncer familiar**: manual operacional. Rio de Janeiro: INCA, 2009. Disponível em: https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/rede_nacional_cancer_manual.pdf. Acesso em: 21 dez. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.949, de 4 de agosto de 2020**. Altera a Portaria de Consolidação nº 5/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, para instituir o Programa Nacional de Genômica e Saúde de Precisão – Genomas Brasil e o Conselho Deliberativo do Programa Genomas Brasil. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2020a. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt1949_05_08_2020.html. Acesso em: 2 jan. 2025.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 265, de 11 de fevereiro de 2020**. Altera a Lei 11.664, de 29 de abril de 2008, que dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, para assegurar a realização de exames de detecção de mutação genética. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2020b. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1857285&filename=PL%20265/2020. Acesso em: 2 jan. 2025.

BRAZ, M. Espera e revelação: a pesquisa com testes preditivos para câncer de mama e a ética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 16, n. 2, p. 241-258, 2008. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/71/74. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRITANNICA, The editors of the encyclopaedia. Harold Varmus: american scientist. **Encyclopaedia Britannica**, [s. l.], Dec. 2024. Disponível em: <https://www.britannica.com/biography/Harold-Varmus>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BRUNONI, D. Aconselhamento genético. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 101-107, jul. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/thC6ft68YBNdkgKB3YwkFXF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

BURKE, W. Genetic tests: clinical validity and clinical utility. **Current Protocols in Human Genetics**, [s. l.], v. 81, n. 9, p. 1-14, Apr. 2014. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4084965/pdf/nihms590059.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2024.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

CARVALHO, S. R. As contradições da promoção à saúde em relação à produção de sujeitos e a mudança social. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 669-678, set. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/YsFk7rip8Jdid6fhVQnSzcp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 jan. 2025.

CASTEL, P.; JUVEN, P.-A.; VÉZIAN, A. (dir.). **Les politiques de lutte contre le cancer en France**. Rennes: Presses de l'EHESP, 2019. (Coleção Recherche Santé Social).

CASTIEL, L. D.; GUILAM, M. C. R.; FERREIRA, M. S. **Correndo risco: uma introdução aos riscos em saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. (Coleção Temas em Saúde).

CASTIEL, L. D.; PÓVOA, E. C. Medicina baseada em evidências: “novo paradigma assistencial e pedagógico”? **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 6, n. 11, p. 117-121, ago. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/mBXjXSyfKvTD8QVHF9JThNg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

CONCEIÇÃO, H. R. M.; FRANCO, T. B. Tensões no conceito de saúde a partir de Nietzsche – a grande saúde e a produção do cuidado. **Saúde em Redes**, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 63-69, jan./mar. 2017. Disponível em: http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/799/pdf_62. Acesso em: 19 jul. 2024.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução nº 4, de 26 de março de 2020**. Dispõe sobre regulamentação de serviços psicológicos prestados por meio de Tecnologia da Informação e da Comunicação durante a pandemia do COVID-19. Brasília, DF: CFP, 2020. Disponível em: <https://atosoficiais.com.br/cfp/resolucao-do-exercicio-profissional-n-4-2020-dispoe-sobre-regulamentacao-de-servicos-psicologicos-prestados-por-meio-de-tecnologia-da-informacao-e-da-comunicacao-durante-a-pandemia-do-covid-19?origin=instituicao&q=04/2020>. Acesso em: 2 jan. 2025.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução nº 11, de 11 de maio de 2018**. Regulamenta a prestação de serviços psicológicos realizados por meios de tecnologias da informação e da comunicação e revoga a Resolução CFP nº 11/2012. Brasília, DF: CFP, 2018. Disponível em: <https://atosoficiais.com.br/cfp/resolucao-do-exercicio-profissional-n-11-2018-regulamenta-a-prestacao-de-servicos-psicologicos-realizados-por-meios-de-tecnologias-da-informacao-e-da-comunicacao-e-revoga-a-resolucao-cfp-n-112012?origin=instituicao>. Acesso em: 2 jan. 2025.

COQUERELLE, S. *et al.* Impact of next generation sequencing on clinical practice in oncology in France: better genetic profiles for patients improve access to experimental treatments. **Value in Health**, [s. l.], v. 23, n. 7, p. 898-906, July 2020. Disponível em: <https://www.valueinhealthjournal.com/action/showPdf?pii=S1098-3015%2820%2930181-9>. Acesso em: 7 jan. 2025.

CORDIER, C. *et al.* Genetic professionals' views on genetic counsellors: a French survey. **Journal of Community Genetics**, [s. l.], v. 7, n. 1, p. 51-55, Jan. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26280995/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

CORRÊA, M. V. O admirável Projeto Genoma Humano. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 277-299, dez. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/sKvpbGwcTGYK8PgcvW5zjrL/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

COSTA, M. R. L. **Psicanálise e câncer na infância**. 2014. Projeto de tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: UFRJ, 2014.

COSTA, S. G. Onda, rizoma e “sororidade” como metáforas: representações de mulheres e dos feminismos (Paris, Rio de Janeiro: anos 70/80 do século XX). **Interthesis**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 1-29, jun./dez. 2009. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/interthesis/article/view/1807-1384.2009v6n2p1/11901>. Acesso em: 6 dez. 2025.

CZERESNIA, D. Ciência, técnica e cultura: relações entre risco e práticas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 447-455, mar./abr. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/q3BT7rn3MbYdhrzVrCv6WYG/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. S.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. (Coleção Temas em Saúde).

DE NEGRI, F.; UZIEL, D. **O que é medicina de precisão e como ela pode impactar o setor de saúde?** Rio de Janeiro: IPEA, abr. 2020. (Texto para Discussão, n. 2557). Disponível em: <https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/9970/1/td%202557.pdf>. Acesso em: 13 dez. 2024.

DIAS, H. Z. J. *et al.* Psicologia e bioética: diálogos. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 125-135, dez. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pc/a/g7cGsBFf6hwWTvZMw4gLbpb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

DURMAZ, A. A. *et al.* Evolution of genetic techniques: past, present, and beyond. **BioMed Research International**, [s. l.], p. 1-7, Mar. 2015. Disponível em: <http://www.hindawi.com/journals/bmri/2015/461524/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

EHRENBERG, A. **La fatigue d’être soi**: dépression et société. Paris: Odile Jacob, 1998.

EVARISTO, C. **Olhos d’água**. Rio de Janeiro: Pallas, 2014.

FERREIRA, A. B. de H. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERVERS, B. *et al.* An integrated cancer prevention strategy: the viewpoint of the Leon Berard Comprehensive Cancer Center Lyon, France. **Cancer Prevention Research**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 133-140, Apr. 2024. Disponível em: <https://aacrjournals.org/cancerpreventionresearch/article/17/4/133/741878/An-Integrated-Cancer-Prevention-Strategy-the>. Acesso em: 19 jul. 2024.

FIGUEIREDO, M. C. P. **Câncer de mama hereditário**: rastreamento de mutações nos genes *BRCA1* e *BRCA2* e busca de novos genes de susceptibilidade. 2014. Tese (Doutorado em Ciências) – Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2014.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

FRANCESCHINI, G. *et al.* Bilateral prophylactic mastectomy in BRCA mutation carriers: what surgeons need to know. **Annali Italiani di Chirurgia**, [s. l.] n. 90, p. 1-2, Jan. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30872561/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

FREUD, S. **O mal-estar na civilização, novas conferências introdutórias à psicanálise e outros textos (1930-1936)**. Tradução de Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

FRICKER, M. **Epistemic injustice: power and the ethics of knowing**. Oxford: Oxford University Press, 2007.

FRIDOVICH-KEIL, J. L. Human Genome Project: scientific project. **Encyclopaedia Britannica**, [s. l.], Dec. 2024. Disponível em: <https://www.britannica.com/event/Human-Genome-Project>. Acesso em: 19 jul. 2024.

FRIEDRICH, B. *et al.* “A very big challenge”: a qualitative study to explore the early barriers and enablers to implementing a national genomic medicine service in England. **Frontiers in Genetics**, [s. l.], v. 14, p. 1-14, Jan. 2024. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fgene.2023.1282034/full>. Acesso em: 19 jul. 2024.

GIBBON, S.; KAMPRIANI, E.; NIEDEN, A. Z. Pacientes de *BRCA* em Cuba, Grécia e Alemanha: perspectivas comparativas sobre saúde pública, o estado e a reprodução parcial de sujeitos “neoliberais”. In: FONSECA, C.; ROHDEN, F.; MACHADO, P. S. (org.). **Ciências na vida: antropologia da ciência em perspectiva**. São Paulo: Terceiro Nome, 2012. p. 87-122.

GIDDENS, A. **Mundo em descontrole: o que a globalização está fazendo de nós**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

GRACIA, D. **Bioética clínica**. Bogotá: El Búho, 1998.

GÜTH, U. *et al.* Increasing rates of contralateral prophylactic mastectomy – a trend made in USA? **European Journal of Surgical Oncology**, [s. l.], v. 38, n. 4, p. 296-301, Apr. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22305274/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

HAN, B. C. **A sociedade da transparência**. Tradução de Miguel Serras Pereira. Lisboa: Relógio D'Água, 2014.

HEROLD, N. *et al.* Implementing mainstream genetic counseling within the area-wide network of the German Consortium Hereditary Breast and Ovarian Cancer (GC-HBOC): satisfaction of primary care providers with the provided state-of-the-art training by the Cologne Center. **Journal of Genetic Counseling**, [s. l.], v. 33, n. 1, p. 206-215, Feb. 2024. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/jgc4.1870>. Acesso em: 19 jul. 2024.

HOLTZMAN, N. A.; WATSON, M. S. **Final report of the task force on genetic testing**. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1999.

HUREMOVIĆ, D. (ed.). **Psychiatry of pandemics: a mental health response to infection outbreak**. Gewerbestrasse: Springer Nature, 2019.

HURST, J. H. Pioneering geneticist Mary-Claire King receives the 2014 Lasker-Koshland Special Achievement Award in medical science. **Journal of Clinical Investigation**, [s. l.], v. 124, n. 10, p. 4148-4151, Sept. 2014. Disponível em: <http://www.jci.org/articles/view/78507>. Acesso em: 19 jul. 2024.

JARDIM, L. L. O risco familiar de câncer de mama: a psicanálise diante da pesquisa genética. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, [s. l.], v. 6, n. 4, p. 68-79, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/yjLTgvPCpw7W3S8YgtVNr6m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

JOOS, S. *et al.* German Cancer Consortium (DKTK) – a national consortium for translational cancer research. **Molecular Oncology**, [s. l.], v. 13, n. 3, p. 535-542, jan. 2019. Disponível em: <https://febs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1878-0261.12430>. Acesso em: 19 jul. 2024.

KIELY, B. E. *et al.* Contralateral risk-reducing mastectomy in *BRCA1* and *BRCA2* mutation carriers and other high-risk women in the Kathleen Cuninghame Foundation Consortium for Research into Familial Breast Cancer (kConFab). **Breast Cancer Research and Treatment**, [s. l.], v. 120, n. 3, p. 715-723, Apr. 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19669874/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

KIM, G. Harald zur Hausen's experiments on human papillomavirus causing cervical cancer (1976-1987). **KEEP**, [s. l.], p. 1-3, Mar. 2017. Disponível em: <https://keep.lib.asu.edu/items/173235>. Acesso em: 19 jul. 2024.

KOLTAI, C. Entre psicanálise e história: o testemunho. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 24-30, jan./abr. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/rPN6SbbMDf5gMXNCJpQKBtn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 7 jan. 2025.

KURIAN, A. W. *et al.* Use of and mortality after bilateral mastectomy compared with other surgical treatments for breast cancer in California, 1998-2011. **JAMA**, [s. l.], v. 312, n. 9, p. 902-914, Sept. 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25182099/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

LAST, J. M. (ed.). **A dictionary of epidemiology**. New York: Oxford University Press, 1989.

LAUB, D. Bearing witness or the vicissitudes of listening. *In*: FELMAN, S.; LAUB, D. **Testimony: crises of witnessing literature, psychoanalysis and history**. New York: Routledge, 1992. p. 57-74.

LAWALL, F. A. A. *et al.* Heranças familiares: entre os genes e os afetos. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 458-464, jun. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/TVyqN9gv8WG3pvnS98wzM5m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 jul. 2024.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Campinas, SP: Papirus, 2003.

LEITE, S. **Angústia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2011. (Coleção Psicanálise Passo a Passo 92).

LEJEUNE, C. *et al.* Valuing genetic and genomic testing in France: current challenges and latest evidence. **Journal of Community Genetics**, [s. l.], v. 13, n. 5, p. 477-485, Oct. 2022. Disponível em: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9530102/pdf/12687_2020_Article_503.pdf. Acesso em: 19 jul. 2024.

LERNER, K. Mastectomia e prevenção: notas sobre corpo, risco e mídia. *In*: REUNIÃO EQUATORIAL DE ANTROPOLOGIA (REA), 5.; REUNIÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPÓLOGOS NORTE E NORDESTE (ABANNE), 14., 2015, Alagoas. **Anais [...]**. Alagoas: UFAL, 2015. p. 1-20. Disponível em: https://evento.ufal.br/anaisreaabanne/gts_download/Katia%20Lerner%20-%201020031%20-%203383%20-%20corrigido.pdf. Acesso em: 19 dez. 2024.

LUCENA, C. Ê. M. de. Mastectomia profilática: implicações éticas e legais. **Revista Brasileira de Mastologia**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 2, p. 39-41, abr. 2012. Disponível em: <https://revistamastology.emnuvens.com.br/rbm/article/view/63/50>. Acesso em: 8 jan. 2025.

LUPTON, D. **Risk**. 2nd. ed. Nova York: Routledge, 1999.

MAECKELBERGHE, E. Aconselhar profissionalmente: aconselhamento genético e autonomia. *In*: DINIZ, D. (org.). **Admirável nova genética**: bioética e sociedade. Brasília: UNB, 2005. p. 311-328.

MARINHO, A. S. N. Intervenção em diagnóstico pré-natal na saúde pública. **Trivium**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 155-170, jul./dez. 2009. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/psi-47610>. Acesso em: 11 dez. 2024.

MARSHALL, D. C. *et al.* Trends in UK regional cancer mortality 1991-2007. **British Journal of Cancer**, [s. l.], v. 114, n. 3, p. 340-347, Feb. 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26766741/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

MATTA, B. P. *et al.* Familial history and prevalence of *BRCA1*, *BRCA2* and *TP53* pathogenic variants in HBOC Brazilian patients from a public healthcare service. **Scientific Reports**, [s. l.], v. 12, p. 1-14, Nov. 2022. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/s41598-022-23012-3>. Acesso em: 19 jul. 2024.

MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 2010.

MOREIRA, M. Â. M. Testes genéticos. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Rede nacional de câncer familiar**: manual operacional. Rio de Janeiro: INCA, 2009. p. 175-179. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/rede_nacional_cancer_manual.pdf. Acesso em: 21 dez. 2024.

MORETTO, M. L. T. Alcances e limites da psicoterapia e o uso de escalas/inventários de avaliação no hospital geral sob a perspectiva psicanalítica. *In*: PEREZ, G. H. *et al.* (ed.). **Tempo da vida e a vida do nosso tempo**: repercussões na psicologia hospitalar. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017. p. 99-104.

MORETTO, M. L. T.; PRISZKULNIK, L. Sobre a inserção e o lugar do psicanalista na equipe de saúde. **Tempo Psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 2, p. 287-298, dez. 2014. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/tpsi/v46n2/v46n2a07.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2024.

MORIER, D. Reverse transcriptase: enzyme. **Encyclopaedia Britannica**. [s. l.], Nov. 2024. Disponível em: <https://www.britannica.com/science/reverse-transcriptase>. Acesso em: 19 jul. 2024.

MOURA, M. D. (org.). **Oncologia**: clínica do limite terapêutico? Psicanálise e Medicina. Belo Horizonte: Artesã, 2013.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK. **Genetic/familial high-risk assessment breast, ovarian and pancreatic**. Guidelines. Plymouth Meeting: NCCN, [2023]. Disponível em: <https://www.nccn.org/guidelines/guidelines-detail?category=2&id=1545>. Acesso em: 17 nov. 2023.

NEUBURGER, J. *et al.* Trends in the use of bilateral mastectomy in England from 2002 to 2011: retrospective analysis of hospital episode statistics. **BMJ Open**, [s. l.], v. 3, n. 8, p. 1-7, Aug. 2013. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/3/8/e003179.full.pdf>. Acesso em: 21 dez. 2024.

OLSON, J. S. **Making cancer history**: disease and discovery at the University of Texas M.D. Anderson Cancer Center. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2009.

PATCH, C.; MIDDLETON, A. Genetic counselling in the era of genomic medicine. **British Medical Bulletin**, [s. l.], v. 126, n. 1, p. 27-36, June 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29617718/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

PELBART, P. P. **Vida capital**: ensaios de biopolítica. São Paulo: Iluminuras, 2003.

PESSOA, F. **Obra poética**. Rio de Janeiro: Nova Aguillar, 1992.

PINTO, V. C. **Identidade feminina, família e profissão. A experiência de ser mulher na contemporaneidade**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2005.

RADKE, T. F. *et al.* Evaluation of current genetic testing reports in German-speaking countries with regard to secondary use and future electronic implementation. **European Journal of Human Genetics**, [s. l.], v. 28, n. 5, p. 558-566, May 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32055015/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

RAUTER, C. O psicólogo na rede pública de saúde. **Revista do Departamento de Psicologia da Universidade Federal Fluminense**, Niterói, v. 7, p. 70-74, 1997.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Bioética e a tomada de decisões: entre a clínica e a saúde pública. *In*: REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais da saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009. (Coleção Temas em Saúde). p. 63-93. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/33937>. Acesso em: 19 jul. 2024.

RIBATTI, D. François Jacob, lysogeny, and the development of the operon model. **Critical Reviews in Eukaryotic Gene Expression**, [s. l.], v. 30, n. 5, p. 443-446, set. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33389880/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

RIO DE JANEIRO (Estado). **Lei nº 7049, de 25 de agosto de 2015**. Dispõe sobre a realização de exames de detecção de mutação genética dos genes *BRCA1* e *BRCA2* em mulheres com histórico familiar do diagnóstico de câncer de mama ou de ovário em todo o estado do rio de janeiro, e dá outras providências. Rio de Janeiro: Assembleia Legislativa, 2015. Disponível em: <http://alerjln1.alerj.rj.gov.br/CONTLEI.NSF/e9589b9aabd9cac8032564fe0065abb4/b598c5bdbbe2dccd83257ead006ff9fe?OpenDocument>. Acesso em: 2 jan. 2025.

ROSADO, M. M.; PIOLI, C. Radiotherapy, PARP inhibition, and immune-checkpoint blockade: a triad to overcome the double-edged effects of each single player. **Cancers**, [s. l.], v. 15, n. 4, p. 1-24, Feb. 2023. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9954050/pdf/cancers-15-01093.pdf>. Acesso em: 27 dez. 2024.

ROSE, N. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

SACHSE C. [“A decision meaning a new foundation...”: from the Kaiser Wilhelm Institute for Anthropology, Human Genetics and Eugenics to the Max Planck Institute for Molecular Genetics]. **Medizinhistorisches Journal**, [s. l.], v. 46, n. 1, p. 24-50, Jan. 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21863699/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

SALES, L. A. P.; LAJUS, T. B. P. Aconselhamento genético em oncologia no Brasil: realidade e perspectivas. **Revista de Medicina**, São Paulo, v. 97, n. 5, p. 448-453, set./out. 2018. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revistadc/article/view/146568/150738>. Acesso em: 19 jul. 2024.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 11, n. 21, p. 65-78, abr. 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/NwwQLnQHcNpShcHjTdM8PmQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 dez. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GENÉTICA MÉDICA E GENÔMICA. **Parecer técnico da Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica sobre testes genéticos**. Volume 1: recomendações sobre a qualidade técnica e laudo dos principais exames em genética médica. Porto Alegre: SBGMG, 2021. Disponível em: <https://www.sbgm.org.br/uploads/PARECER%20T%C3%89CNICO%20DA%20SOCIEDADE%20BRASILEIRA%20DE%20GEN%C3%89TICA%20M%C3%89DICA%20E%20GEN%C3%94MICA%20SOBRE%20TESTES%20GEN%C3%89TICOS%20FINAL.pdf>. Acesso em: 30 dez 2024.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SOUZA, C. G. **O campo da anemia falciforme e a informação genética: um estudo sobre aconselhamento genético**. 2006. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade de Brasília, Brasília, 2006.

SOUZA, C. G.; DINIZ, D. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 2, p. 247-252, jun. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/7LprGfs8W8KjbFLFMZxFxch/>. Acesso em: 11 dez. 2024.

SUDLOW, C. *et al.* UK Biobank: an open access resource for identifying the causes of a wide range of complex diseases of middle and old age. **PLoS Medicine**, San Francisco, v. 12, n. 3, p. 1-10, Mar. 2015. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4380465/pdf/pmed.1001779.pdf>. Acesso em: 19 jul. 2024.

TEMPORÃO, J. G. *et al.* Desafios atuais e futuros do uso da medicina de precisão no acesso ao diagnóstico e tratamento de câncer no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 10, p. 1-15, nov. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/zDRHSHfSh7mkcCKNHxSjr8C/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jul. 2024.

TOMCZAK, K.; CZERWIŃSKA, P.; WIZNEROWICZ, M. Review The Cancer Genome Atlas (TCGA): an immeasurable source of knowledge. **Współczesna Onkologia**, [s. l.], v. 1A, p. 68-77, jan. 2015. Disponível em: <https://www.termedia.pl/Review-The-Cancer-Genome-Atlas-TCGA-an-immeasurable-source-of-knowledge,77,24047,1,1.html>. Acesso em: 19 jul. 2024.

TUTTLE, T. M. *et al.* Increasing use of contralateral prophylactic mastectomy for breast cancer patients: a trend toward more aggressive surgical treatment. **Journal of Clinical Oncology**, [s. l.], v. 25, n. 33, p. 5203-5209, Nov. 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17954711/>. Acesso em: 19 jul. 2024.

VASCONCELLOS, S. C. Medicina preditiva: o candidato a doente, o psicólogo e os dilemas de um futuro incerto. *In*: PEREZ, G. H. *et al.* (ed.). **Tempo da vida e a vida do nosso tempo: repercussões na psicologia hospitalar**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017. p. 53-60.

VASCONCELLOS, S. C. O Inconsciente não é light – consequência e responsabilidade na cirurgia bariátrica. *In*: BATISTA, G.; MOURA, M. D.; CARVALHO, S. B. (org.). **Psicanálise e hospital 5**: a responsabilidade da psicanálise diante da ciência médica. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011. p. 199-208.

VON DEIMLING, A. *et al.* Comprehensive allelotype and genetic analysis of 466 human nervous system tumors. **Journal of Neuropathology & Experimental Neurology**, [s. l.], v. 59, n. 6, p. 544-558, jun. 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10850867/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

WEINBERG, R. A. How *TP53* (almost) became an oncogene. **Journal of Molecular Cell Biology**, [s. l.], v. 11, n. 7, p. 531-533, ago. 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6735798/pdf/mjz061.pdf>. Acesso em: 27 dez. 2024.

WITKOWSKI, J. Molecular genetics: a revolutionary meeting of minds. **Nature**, [s. l.], v. 501, n. 7468, p. 487-488, set. 2013. Disponível em: <https://www.nature.com/articles/501487a>. Acesso em: 19 jul. 2024.

WONG, S. M. *et al.* Growing use of contralateral prophylactic mastectomy despite no improvement in long-term survival for invasive breast cancer. **Annals of Surgery**, [s. l.], v. 265, n. 3, p. 581-589, mar. 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28169929/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

ZAGALO-CARDOSO, J. A.; ROLIM, L. Aspectos psicossociais da medicina preditiva: revisão da literatura sobre testes de riscos genéticos. **Psicologia, Saúde e Doenças**, Lisboa, v. 6, n. 1, p. 3-34, jul. 2005. Disponível em: <https://scielo.pt/pdf/psd/v6n1/v6n1a01.pdf>. Acesso em: 11 dez. 2024.

ANEXOS

ANEXO A – PERGUNTAS NORTEADORAS

Perguntas norteadoras

- 1 – Como você chegou à Genética?
- 2 – Como você entendeu que a genética poderia te ajudar?
- 3 – Qual era o momento de sua vida quando se deu o teste genético?
- 4 – Que significado teve o resultado do teste?
- 5 – Como se deu a discussão sobre as cirurgias redutoras de risco com os médicos, com a psicóloga e com a sua família?
- 6 – Como se sentiu diante desta escolha?
- 7 – Como foi o tempo que antecedeu a cirurgia?
- 8 – Como foi o tempo após a cirurgia?
- 9 – O que significou a cirurgia em sua vida?
- 10 – O que você diria a alguém que está iniciando a participação na pesquisa genética?
- 11 – Como você vê o acompanhamento na psicologia?

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: Do descontrole da vida à vida em controle: o que dizem as mulheres sobre o aconselhamento genético?

Nome do investigador principal: Vanessa Barreto Nogueira Costa

Este projeto de pesquisa faz parte da coordenação de pesquisa do departamento de genética na categoria de Psicologia. Você está sendo convidado(a) a participar deste projeto de pesquisa porque foi atendido(a) ou está sendo atendido(a) no ambulatório de genética. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer sobre a importância de 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 as pesquisadoras responsáveis 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 acessar mais esclarecimentos. Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DO ESTUDO

A pesquisadora pretende, com este estudo, conhecer como você, após o percurso de tratamento oncológico, vê o aconselhamento genético e os resultados em sua vida.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Vamos conduzir essa entrevista com perguntas norteadoras sobre como conheceu o aconselhamento genético, o que entende, o que espera do aconselhamento e o que possibilitou em sua vida. Se você concordar, essa

entrevista será gravada e, posteriormente, transcrita para análise. Os dados serão guardados por um período de cinco anos após o término da pesquisa.

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

BENEFÍCIOS

O benefício principal da sua participação é possibilitar que, no futuro, este estudo estimule novas pesquisas na área assistencial e na melhoria do trabalho dos profissionais que escutam a experiência de cada paciente. Você não será remunerado por sua participação.

RISCOS

Entendemos que falar sobre a experiência do adoecimento pode suscitar sentimentos, tais como: tristeza e angústia. Neste caso, será oferecida assistência imediata do pesquisador responsável junto ao serviço de psicologia do hospital.

CUSTOS

A entrevista será realizada com a pesquisadora nos dias de suas consultas de rotina/exames para evitar que você tenha qualquer despesa. Se ocorrer em dias que não ocorram consulta, o custo de deslocamento será coberto pela pesquisadora principal e/ou equipe de pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

As informações contidas na entrevista ficarão guardadas de maneira confidencial e sigilosa. Apenas a pesquisadora responsável está autorizada a ter acesso aos seus dados. Os dados só poderão ser utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica e sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO EM CASO DE DANOS

Todo e qualquer desconforto emocional decorrente do desenvolvimento dessa pesquisa e que necessite de atendimento da psicologia, ficará a cargo da instituição. Seu processo de tratamento e acompanhamento na instituição independem de sua participação nessa pesquisa.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária, e a recusa em autorizar a gravação de sua entrevista para posterior transcrição não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento psicológico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação, a pesquisadora deverá ser comunicada, e a coleta do material de pesquisa será imediatamente interrompida.

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

ACESSO A RESULTADOS

Você tem o direito de ser atualizado(a) sobre os resultados parciais do estudo. Os resultados são seus e estarão disponíveis junto à pesquisadora responsável. Basta entrar em contato com ela para saber notícias sobre o andamento da pesquisa.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pesquisadora responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se

colocou à disposição para responder as suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas.

Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, para qualquer esclarecimento e, inclusive, para tomar conhecimento dos resultados. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora responsável, de segunda à sexta, de 07h às 18h.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição, formado por profissionais de diferentes áreas, eles revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os voluntários.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP da instituição (endereço), de segunda à sexta, de 09h às 17h, como também pelo *e-mail* (endereço).

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. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são os procedimentos a serem realizados, os 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 o meu nome não será publicado e será garantido o meu anonimato.

___/___/___

Assinatura do participante

___/___/___

Assinatura do responsável do termo

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.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar deste projeto.

___/___/___

Nome e assinatura do participante

Eu, abaixo assinado, 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 deste paciente para a participação neste estudo.

___/___/___

Nome e assinatura do responsável pela obtenção do termo