

Comunicación y salud en América Latina: contribuciones al campo
Comunicação e saúde em America Latina: contribuições ao campo

1.5. Associações e dissociações dos públicos na controvérsia da pílula do câncer.¹⁶

Aline Bastos

Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)

aline.bastos@gmail.com

Resumo. Este artigo é parte de pesquisa de doutorado em andamento, que busca analisar as possibilidades de engajamento público em Ciência e Tecnologia em situações controversas. A partir das interações dos atores no espaço público, busca-se analisar a polêmica em torno da pílula do câncer, desenvolvida por pesquisadores da Universidade de São Paulo (USP). Para isso, a análise parte da proposta de Bruno Latour (2008, 2011) de seguir a ciência em ação – e não a ciência pronta e acabada – a fim de buscar compreender como ocorrem e se mantêm as controvérsias científicas. A proposta aqui é mapear as associações e dissociações entre os principais atores envolvidos na controvérsia da pílula do câncer, a partir da cartografia da controvérsia.

Palavras-chave: controvérsia científica; cartografia da controvérsia; pílula do câncer; fosfoetalamina sintética.

Introdução

Uma nova substância desenvolvida por uma universidade pública brasileira e voltada para o tratamento de tumores cancerígeno, provocou uma das maiores controvérsias científicas no Brasil nos últimos anos. Foi no Instituto de Química de São Carlos da Universidade de São Paulo (IQSC/USP) que o professor Gilberto Chierice e sua equipe realizaram os primeiros estudos com a fosfoetalamina sintética há cerca de 20 anos. Mais tarde, começou a produção em escala laboratorial para testes *in vitro* (em laboratório) e *in vivo* (com cobaias e humanos), sendo iniciada a sua distribuição gratuita de forma experimental, a partir de um convênio firmado com o Hospital Amaro Cavalcanti de Jaú, SP. A partir de inúmeros relatos de melhora, muitos pacientes passaram a pegar gratuitamente a popularmente chamada

¹⁶ Este artigo foi apresentado e publicado nos Anais do Grupo Temático 5 Comunicação e Saúde do XIV Congresso da Associação Latinoamericana de Pesquisadores em Comunicação (ALAIC), San José-Costa Rica, 2018.

“pílula do câncer” diretamente do laboratório da USP em São Carlos, SP. Com a negativa da Universidade em continuar a distribuição da substância aos pacientes, após a aposentadoria do professor Chierice em 2014, o caso foi parar na esfera judicial, chegando à mídia, ao Congresso Nacional, ao Supremo Tribunal Federal (STF), entre outras instâncias.

A partir de então, a opinião pública, por um lado, começou a pressionar os governantes por celeridade na liberação da substância, já que o câncer é uma doença grave, que pode levar rapidamente ao óbito. Por outro lado, as instâncias regulatórias, cientistas e médicos alertavam sobre o potencial risco para a população quanto ao uso dessa substância, sem os devidos estudos para comprovação de sua qualidade, segurança e eficácia. O ápice dessa controvérsia ocorreu com a promulgação de uma lei nacional em março de 2016, que autorizou o uso da substância por pacientes com câncer, sem qualquer comprovação científica de sua eficácia e sem a devida autorização da vigilância sanitária. Dois meses depois, de forma liminar, o Supremo Tribunal Federal (STF) suspendeu a lei, e ainda não julgou a matéria de forma definitiva.

Diante desse cenário, esse artigo busca compreender a dinâmica da controvérsia científica da popularmente conhecida “pílula do câncer” na sociedade brasileira, especialmente a partir das interações dos principais atores envolvidos. Partimos da proposta de Bruno Latour (2011) de “seguir a ciência em ação” - e não a ciência pronta e acabada – a fim de buscar compreender como ocorrem as controvérsias científicas. Em lugar de estudar as ciências sancionadas e fechadas, buscamos entender o fazer científico nas ciências abertas e incertas, seguindo os atores humanos e não-humanos. As controvérsias são temas em debates, que ainda não foram estabilizados por soluções amplamente aceitas cientificamente, conhecidas como “caixa-preta”.

Para isso, vamos utilizar parte do método da cartografia das controvérsias de Callon, Law e Latour (2008). A proposta aqui é mapear as principais associações e dissociações dos atores envolvidos na controvérsia da pílula do câncer.

1.5.1 Teoria ator-rede: uma sociologia das associações

A obra e pensamento de Bruno Latour podem ser sintetizados pela Teoria Ator-Rede (TAR), desenvolvido na década de 1980 com seus colegas John Law, Michel Callon, entre outros, do Centro da Sociologia e da Inovação, um laboratório de sociologia da École des Mines,

França¹⁷. Em última instância, a TAR busca identificar as mediações que se estabelecem na associação entre atores humanos e não-humanos.

Para a TAR, o social é o que resulta destas associações. Trata-se, portanto, de uma sociologia das associações, que pretende modificar todo o repertório da sociologia crítica, principalmente os conceitos de fato, poder e discurso; ao mesmo tempo que abandona a ideia da natureza e da sociedade como entidades estáticas. Ao contrário dos estudos sociais tradicionais, não toma como base o contexto social e os interesses do poder, mas sim o aspecto relacional dos grupos (ou coletivos) e objetos agenciados. Parte da noção de translação ou de rede; “mais flexível que a noção de sistema, mais histórica que a noção de estrutura, mais empírica que a de complexidade” (Latour, 2008, p. 5).

Interessa-nos essa abordagem, porque a Teoria Ator-rede (TAR) apresenta-se como uma ferramenta conveniente para uma cartografia no espaço público, especialmente para o rastreamento das associações entre atores. A TAR deixa visível os vínculos entre os atores, as fronteiras dos grupos, enfim clarifica a movimentação social e revela os vínculos instáveis e em constante mudança. Portanto, esse tipo de observação do mundo da vida não tenta interromper o fluxo das controvérsias presentes naturalmente nas relações, nem homogeneizar ou estabilizar o social. A preferência pelas controvérsias se dá porque provêm ao pesquisador um recurso essencial para rastrear e deixar visíveis as conexões sociais. As formações de grupos em situações controversas deixam muito mais vestígios que as conexões já estabelecidas.

Para rastrear um ator-rede, é preciso adicionar a forma textual, através da qual os traços estão geralmente presentes, sempre que algo acontece nele. A tarefa final consiste na implantação de atores como redes de mediações, e realizar uma descrição. Latour ensina que: “Basta descrever o estado das coisas em questão (...) e para mim isso é incrivelmente difícil” (Latour, 2008, p. 197). A noção de “descrição densa” (Geertz, 1995) oferece um ponto de partida, mas não necessariamente no estilo; já que a TAR sempre acrescenta uma outra camada de interpretação, uma perspectiva. “[...] nosso trabalho são as descrições (...) construir a experiência artificial - um relatório, uma história, uma narrativa, uma descrição - onde esta diversidade pode ser totalmente implantada (Latour, 2008, p. 265).

¹⁷ A TAR tem sua origem no campo dos Estudos de Ciência e Tecnologia (*Science and Technology Studies* – STS), para analisar a forma como o conhecimento científico é produzido, distribuído e utilizado em diferentes contextos sociais. É uma abordagem que nasceu para estudar a Ciência, especialmente as questões controversas, e que no Brasil enveredou principalmente para conflitos e ações públicas baseados na internet.

1.5.2 A cartografia da controvérsia da pílula do câncer

Ao mapearmos controvérsias, podemos ver o social se formando em suas mais diversas associações e redes. A cartografia de controvérsias permite visualizar a experiência social, o movimento dos atores-rede e colocar os aportes metodológicos da Teoria Ator-Rede em prática.

Começaremos, então, seguindo a fosfoetanolamina sintética, popularmente conhecida como pílula do câncer. Em seguida, vamos abordar outros arranjos institucionais em relação a ela, em processos de judicialização, politização e mediação¹⁸. Isso vai exigir, fundamentalmente, identificar e relacionar atores humanos e não humanos, rastreando e interpretando os seus movimentos. É certo que cada um dos atores possui uma história e uma trajetória complexa. O desafio, então, é identificar seus rastros e lastros, as pistas deixadas pelo caminho. Para isso, a cartografia da controvérsia, baseada na Teoria Ator-Rede (TAR), propõe que se faça um rol de episódios que compõem a história de vida dos artefatos se quisermos compreender como eles chegaram lá. Desse modo, é necessário fazer com que o artefato “fale”, enfim nos conte a sua história, para que se possa fazer uma descrição de forma detalhada e crítica. Isso significa apresentar as relações que se constroem em torno dele e as negociações que o promoveram, a fim de evidenciar as relações que colaboraram para a construção do artefato. Muitos elementos são mobilizados para que o artefato mantenha o seu lugar. É o resultado de um conjunto de associações; portanto, é preciso olhar ao redor, atrás e até dentro dele para poder mapear a trajetória que o promoveu como um artefato, para mapear seu “modo de existência” (Latour, 2014).

A busca é pela compreensão do papel e de como esse artefato (a pílula do câncer) se tornou importante e como ganhou repercussão e expressão na cena pública. Além da questão puramente técnica, é fundamental desvelar que associações foram realizadas e que suportes e acessórios foram mobilizados para que se tornasse aceito, útil e conhecido.

1.5.3 A pílula do câncer: entre o tribunal, a mídia e a política

A fosfoetanolamina é uma substância presente em todos os tecidos e órgãos do corpo humano. Começou a ser estudada no Brasil por um grupo de pesquisadores do Instituto de Química de São Carlos, da Universidade de São Paulo (USP) e outras instituições parceiras nos anos 1990, com resultados preliminares promissores para a cura e o tratamento de câncer.

¹⁸ Aqui entendidos como atores-rede e não como estrutura ou instituição social.

A partir de um convênio estabelecido entre a USP e o Hospital Amara Cavalcanti, em Jaú, SP, para estudos clínico¹⁹, cápsulas contendo a fosfoetanolamina sintética foram distribuídas gratuitamente aos pacientes com câncer por quase duas décadas pelo professor Gilberto Orivaldo Chierice, até sua aposentadoria em 2014, quando foi suspensa por uma portaria do Instituto de Química da USP de São Carlos.

Esse foi o estopim para que centenas de pacientes recorressem à via judicial para obrigar a USP a produzir e fornecer a substância em questão. As ações se iniciaram nos Juizados de primeira instância da cidade de São Carlos, no interior de São Paulo; porém, devido à grande repercussão na mídia e de relatos de melhoria do quadro clínico por pacientes com câncer, essas ações chegaram à Justiça de vários estados do país.

Isso motivou a primeira notícia sobre o assunto, que foi veiculada pela EPTV, emissora de TV filiada à Rede Globo em São Carlos, SP, em 17 de agosto de 2015, posteriormente ampliada em reportagem para o Portal de Notícias G1. A matéria informava que os pacientes recorriam à Justiça para ter acesso à pílula do câncer, após a expedição da portaria da USP, que impedia o acesso. Também apresentou casos de cura de pacientes, inclusive com apresentação de laudos médicos. Meses mais tarde, o assunto foi parar em programas populares do SBT TV e da TV Record.

A recuperação da mãe do advogado Dennis Cincinatus foi noticiada pelo Programa Domingo Espetacular da TV Record em reportagem conduzida por um renomado jornalista brasileiro, o Roberto Cabrini. A primeira gravação realizada em 19 de outubro de 2015 apresenta a paciente acamada e muito debilitada e, semanas mais tarde, após tomar a substância, retrata Alcilena Cincinatus surpreendentemente em pé, descendo a escada, com ótima aparência.

Ao acionar a Justiça solicitando acesso à pílula do câncer à sua mãe, o advogado Dennis Cincinatus não imaginava a repercussão desse ato. Alcilena Cincinatus, de 68 anos, possuía tumores no fígado e no pâncreas e estava em fase terminal. Quando saiu a liminar do Supremo Tribunal Federal (STF), em decisão assinada pelo ministro Edson Fachin, com a autorização para a obtenção das cápsulas de fosfoetanolamina sintética com a USP, desencadeou um efeito cascata na esfera judicial. Essa decisão gerou inclusive a reconsideração do Presidente do Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo, que voltou a obrigar a Universidade a fornecer a pílula do câncer aos pacientes. A essa altura já estava instalada uma verdadeira batalha judicial entre juizados de primeira instância, Tribunais

¹⁹ Estudos não comprovados de forma documental e negados pelo Hospital, sendo apenas relatado pelo pesquisador Gilberto Chierice.

Superiores e Supremo Tribunal Federal, contra a decisão da USP em suspender a distribuição da pílula do câncer.

Por outro lado, as menções na mídia não foram totalmente favoráveis. No mês de outubro de 2015, o programa dominical Fantástico, da TV Globo, colocou no ar uma extensa reportagem sobre a pílula do câncer, como um alerta feito pelo médico Dráuzio Varella contra o uso da fosfoetanolamina sintética. Outras iniciativas independentes de divulgação científica também se posicionaram de forma desfavorável, como o projeto Canal do Pirula, que publicou na rede social Youtube, 4 vídeos sobre a polêmica da fosfoetanolamina que, juntos, já somavam quase um milhão de visualizações até setembro de 2017. Análise midiática realizada com os dois maiores jornais nacionais (O Globo e Folha de S. Paulo) no período de maio a julho de 2015²⁰ também indicou que o discurso das autoridades (médicos, cientistas, vigilância sanitária e agentes governamentais) sobre a falta de comprovação científica, de segurança e eficácia se sobrepõem fortemente a do pesquisador Gilberto Chierice e a dos pacientes, que clamam pela possível cura ou melhora na qualidade de vida, e que praticamente não são ouvidos pelos maiores veículos de comunicação do país (Bastos, Soares, 2017).

Por outro lado, esse burburinho na mídia, mesmo que contrário à liberação da pílula, contribuiu para que a questão se tornasse conhecida nacionalmente, conquistando aliados. O defensor público federal, Daniel de Macedo, do 2º Ofício de Direitos Humanos e Tutela Coletiva no Rio de Janeiro relatou, em entrevista pessoal²¹, que assistiu a reportagem do Programa Fantástico com o médico Dráuzio Varella e estranhou o tom enfático da crítica ao suposto medicamento para o câncer. A partir de inúmeras investigações e contatos pessoais, verificou que a situação era crítica para a Justiça, que já se sobrecarregava com centenas de ações em andamento; mas, principalmente, para os pacientes atuais e futuros, mediante a negação de acesso a uma possível cura ou sobrevida. Em 21 de outubro de 2015, o defensor ajuizou uma ação civil pública com requerimento de concretização do direito coletivo à saúde, solicitando o início dos testes clínicos e a garantia de fornecimento da fosfoetanolamina sintética aos pacientes em uso da substância – que àquela época estavam impedidos devido a portaria emitida pela USP.

Em atendimento à demanda da Defensoria Pública da União, no dia 30 de outubro de 2015, o Ministério da Saúde instituiu um grupo de trabalho (GT) para apoiar as etapas necessárias ao desenvolvimento clínico da fosfoetanolamina sintética e conduzir a aprovação do uso da substância como medicamento. As ações do GT desencadearam, em 16 de novembro de 2015,

²⁰ A cobertura jornalística nesse período seguiu dois temas preponderantes: a aprovação e suspensão da lei que autorizava o acesso à fosfoetanolamina sintética por pacientes com câncer e os resultados dos primeiros testes pré-clínicos com cobaias.

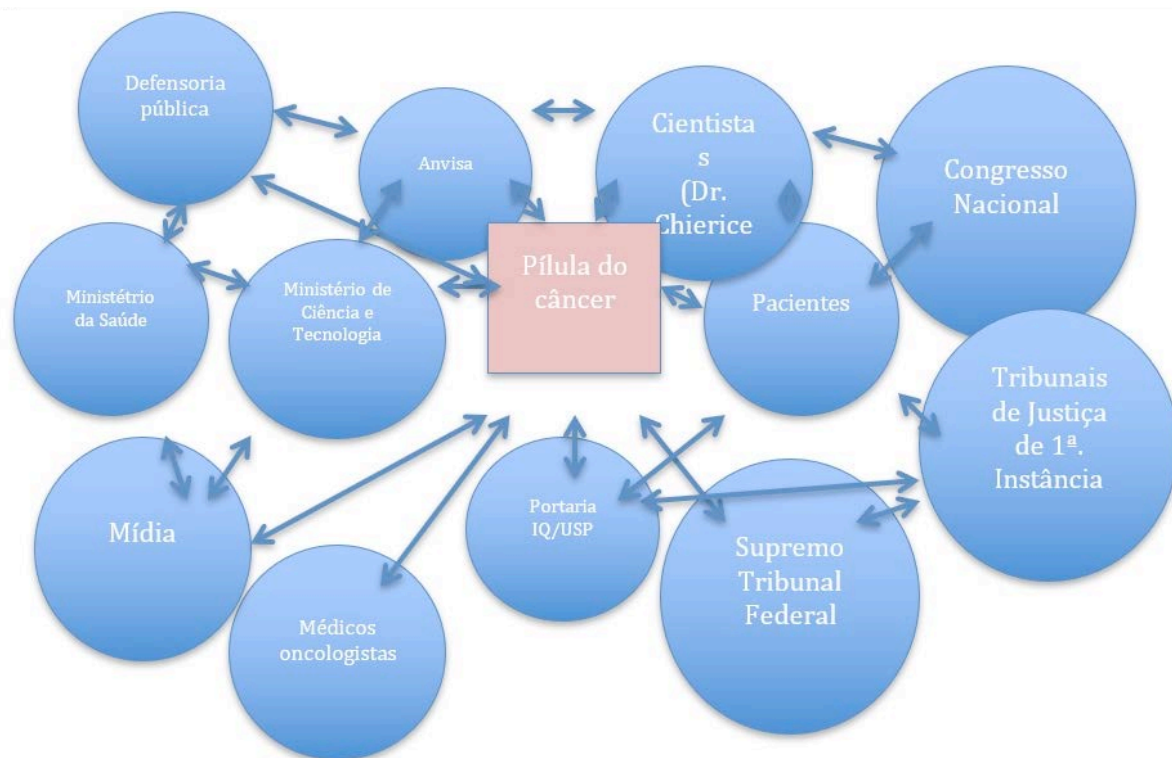
²¹ Entrevista pessoal realizada em 14 de agosto de 2017 na Sede Defensoria Pública Federal, no Rio de Janeiro, RJ.

uma reunião conjunta do Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação (MCTI) e do Ministério da Saúde (MS), em que o então Ministro Celso Pansera anunciou a liberação de R\$ 10 milhões para o financiamento das etapas iniciais das pesquisas com a fosfo, disponibilizados ao longo de três anos (Ministério da Saúde, 2015, p. 15).

Paralelamente, nesse mesmo período (último trimestre de 2015), as discussões chegaram à Câmara dos Deputados e ao Senado, onde Chierice e outros pesquisadores de seu grupo foram defender o uso do composto em audiências públicas no Senado Federal e na Câmara dos Deputados. Em março de 2016, a Câmara aprovou um projeto de lei que liberava o uso da pílula em pacientes diagnosticados com tumores malignos. No final do mês de março, o projeto foi aprovado também pelo Senado e encaminhado para a sanção da Presidente Dilma Rousseff.

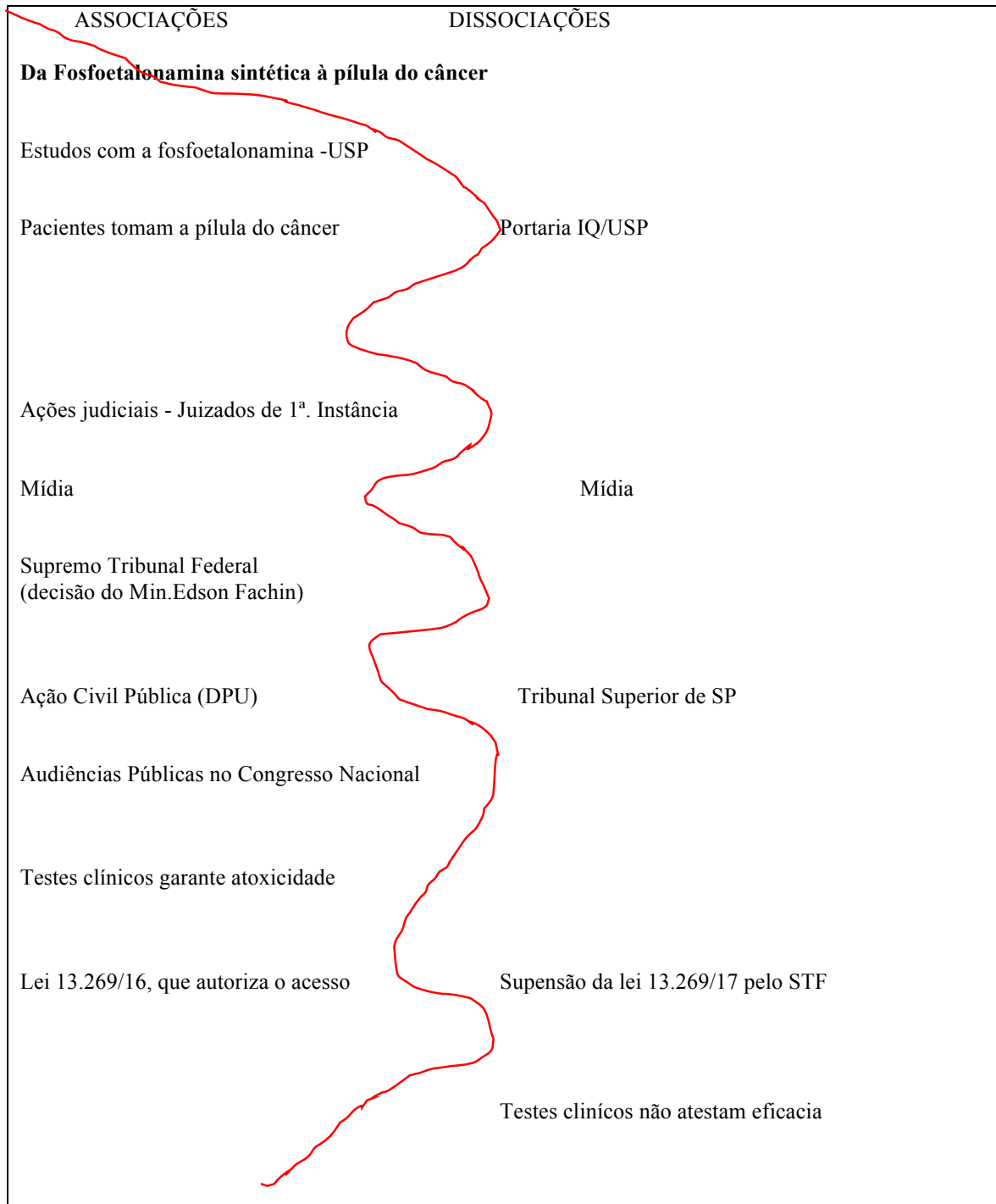
A Lei no. 13.269, sancionada em 13 de abril de 2016, autorizou o uso da substância fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com câncer, sendo que só poderiam fazer uso da substância, por livre escolha, os pacientes que apresentassem laudo médico comprovando o diagnóstico e a assinatura de termo de consentimento e responsabilidade pelo paciente ou seu representante legal. A comunidade científica logo repudiou a medida em manifestos e declarações na mídia, que atropelou todos os protocolos científicos e de segurança. Cerca de um mês depois, em decisão liminar, o Supremo Tribunal Federal (STF) suspendeu a lei que liberava a “pílula do câncer”, aceitando uma ação protocolada pela Associação Médica Brasileira (AMB). Até o presente momento, não há previsão de data para o julgamento definitivo da questão pelo STF.

Figura 1. Diagrama ator-rede, que mostra os principais atores humanos e não-humanos em relação ao artefato na controvérsia da pílula do câncer.



Abaixo a Figura 2 demonstra os desvios e as coalisões, enfim os movimentos realizados pelos atores humanos e não-humanos para que a substância fosfoetilonamina sintética se tornasse a “pílula do câncer”. Assim, o lado esquerdo representa os apoiadores da pílula, enquanto o lado direito os oponentes e os problemas a serem superados. A linha vermelha marca o trabalho de translação de interesses, a partir das associações e dissociações. Quanto mais a linha se aproxima do lado direito, maior o número de associações, maior a rede de apoio e alistamentos.

Figura 2. Movimentos de translação de interesse da pílula do câncer, numa linha histórica apresentada em termos de associações e dissociações, a partir do levantamento de informações disponíveis sobre as conexões entre os atores.



1.5.4 Considerações finais

O método da cartografia das controvérsias, aqui parcialmente aplicado, conseguiu revelar como atores humanos e não-humanos estabeleceram seus vínculos e relações na controvérsia da pílula do câncer.

A tentativa aqui foi ir além das poderosas explicações da sociologia crítica de viés estruturalista, buscando maneiras de registrar algumas associações dessa complexa dinâmica social e explorá-las. Contudo, descrever as conexões de forma detalhada e completa seria uma tarefa impossível. Pretendemos aqui apenas nos aproximar um pouco mais da questão ao olhar alguns processos de translação de interesse envolvendo atores, que influenciaram a dinâmica da controvérsia da pílula do câncer. As estratégias de persuasão utilizados pelos atores e de sentidos discursivos revelados em suas ações podem ser entendidos como uma ação política no espaço público, em sentido amplo.

Por fim, recomendamos outras análises, mais aprofundadas, para uma melhor compreensão das dinâmicas dessa controvérsia científica e das possibilidades de influência dos públicos em processos científicos.

REFERENCIAS

Bastos, A., Costa, V. S. (2017). *Mediatização na ciência: a controvérsia da “pílula do câncer”*. Editora UFMG: Belo Horizonte.

Callon, M., Law, J. (1998). *Mapping the dynamics of science and technology*. British Library: London.

Geertz, C. A. (2008). *Interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Editora LTC.

Latour, B. (2011). *Ciência em Ação. Como seguir cientistas e engenheiros sociedade afora*. São Paulo: Editora Unesp.

Law, J. (1992). *Notas sobre a teoria do ator-rede: ordenamento, estratégia e heterogeneidade*. Trad., Fernando Manso. <http://www.necso.ufrj.br>

Lei nº 13.269 (13 de abril de 2016). *Autoriza o uso da fosfoetanolamina sintética por pacientes diagnosticados com neoplasia maligna*.

Ministério da saúde. (2015). *Relatório de atividades do grupo de trabalho sobre a fosfoetanolamina*. Secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos. Departamento de ciência e tecnologia. Brasília. <http://www.mcti.gov.br>

Venturini, T. (2010). Diving in magma: how to explore controversies with actor-network theory. *Public Understanding of Science, Londres, 19(3)*, 258-273.

_____ (2008). Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red. 1ª Ed. Buenos Aires: Manantial.