

DM.
DIAS/M.1

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

EM BUSCA DA ESMERALDA PERDIDA :
A INFORMAÇÃO AO DOENTE COM CANCRO DA MAMA

Maria do Rosário de Fátima Martins Dias
LISBOA
1996



Centro de Documentação do I.S.P.A.
Telf. 886 31 84
Reg. 10059

C1

Esta investigação foi realizada com uma Bolsa de Mestrado da JNICT, concedida no âmbito do Programa Ciência (BM /2174 / 91 - ID) .

*Aos que sempre me ajudaram a acreditar
que este sonho era possível,
em especial ao Leonel,
à minha filha Eva
e aos meus Pais.*

*À Prof.^a. Doutora Graça Carapinheiro,
mais do que um agradecimento especial,
esta tese é-lhe também dedicada
como testemunho do meu reconhecimento
pelas suas singulares qualidades científicas e humanas
e pelo brilhantismo intelectual
com que soube estimular este trabalho
e conduzir a sua orientação.*

*Dirijo, também, uma palavra especial de agradecimento
a todos aqueles que de alguma forma colaboraram
na realização desta pesquisa,
sem cujo contributo
jamais este projecto teria sido viável.*

INDICE

Introdução.....	1
-----------------	---

I PARTE

A informação ao doente com cancro da mama : A construção de uma problemática

1. Sobre o objecto de pesquisa

1.1. O acto de informar o doente oncológico : um dilema histórico	9
1.2. Tendências actuais da política de informação	37
1.3. Do objecto de pesquisa	53

2. A construção do objecto de estudo

2.1. O modelo teórico e o modelo analítico de pesquisa	67
2.2. A estratégia metodológica da investigação	139

II PARTE
A cadeia processual médica

1. O modelo de produção de cuidados.....	157
2. A negociação entre os actores e as estratégias adoptadas	187
3 . A informação ao longo da cadeia processual médica : o seu impacto no doente	225
Conclusão	267
Bibliografia	271

ANEXOS

Introdução

Nos tempos recentes, o domínio dos saberes e das práticas médicas tem sido alvo de uma acentuada turbulência, tal a relevância das mudanças que têm vindo a ser produzidas.

Como resultado do progresso científico, que se tem acelerado nos últimos anos, as ciências médicas têm vivido verdadeiros momentos de glória. Todavia, este inquestionável progresso suscita e viabiliza novos e inéditos poderes, que levantam questões complexas de carácter moral e ético.

O médico, quando se enriquece de ciência, adquire um equipamento de saber que deverá utilizar na sua praxis perante o doente. Mas a rigidez, o rigor e a objectividade científicas deverão saber flexibilizar as suas fronteiras quando confrontadas com a Pessoa doente. Só assim se permitirá à ciência médica a necessária convulsão adaptativa quando se cumpre em cada doente, contextualizado na sua realidade psicossocial, sem jamais se comprometer o carácter deliberadamente personalizado do diálogo terapêutico.

Na realidade, na sua prática quotidiana, o médico pratica numerosos actos técnicos, diagnósticos e terapêuticos que provam à evidência o valor social do seu poder-saber e dos conhecimentos científicos de que é detentor. Mas é inegável que os actos médicos se efectuam numa Pessoa que sofre, apelando sempre que possível para a sua colaboração activa.

Porém, a prática médica tem vindo a negligenciar o aspecto relacional em nítido contraste com a confiança que outrora emergia naturalmente da permuta compreensiva e afectiva entre médico e doente. Impõe-se, assim, um apelo ao reequilíbrio entre as dimensões técnico-científica e assistencial, recuperando a dimensão humanista, a “esmeralda perdida” da prática médica.

O objectivo primordial da medicina é o de restituir a autonomia à Pessoa doente. Mas, para que tal se torne possível no contexto da medicina actual, o doente terá que ser escutado e adequadamente informado. A informação partilhada poderá então ser vista, simbolicamente, como uma lente correctora do *deficit* da dimensão relacional que hoje se regista ao nível da relação médico-doente.

A reflexão que se faz neste trabalho não pretende colidir com as perspectivas tradicionalmente adoptadas em estudos focalizados na humanização dos cuidados, nem tão pouco avaliar os padrões de interacção que se instalam ao nível da relação médico-doente. Pretende, isso sim, eleger o doente como actor principal, quando capturado pelos processos e relações sociais envolvidas no acto terapêutico. O contexto hospitalar adquire um estatuto privilegiado nesta investigação, na medida em que o acto informativo e as modalidades de que se reveste a informação prestada se alojam em instâncias de comunicação institucionalizada.

Curiosamente, a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes consagrada na Lei de Bases da Saúde (Lei nº 48/90, de 24 de Agosto - Base XIV) acolhe, no elenco dos seus objectivos, uma referência explícita à participação activa do doente nos cuidados de saúde que lhe são prestados, bem como a consagração do primado do doente como figura central do Sistema de Saúde.

Mais do que consagrar uma figura de retórica, pretende-se que a presente investigação se constitua como um contributo válido para a emancipação da Pessoa do doente nos palcos e cenários hospitalares.

A doença oncológica, ao assumir o estatuto de doença crónica, inscreve-se no quadro das patologias dominantes nas sociedades de hoje. O pressuposto de adaptação do doente às condições de cronicidade configura a informação prestada ao doente como uma das estratégias mais poderosas, susceptível de

contribuir para a mudança da representação social do doente, de mero caso clínico à condição de ser psicossocial.

Como corolário deste trajecto reflexivo, a investigação que seguidamente se apresenta divide-se em dois vectores analíticos principais. Na primeira parte confluem os capítulos nos quais o objecto de pesquisa emerge suportado pela sua construção teórica e metodológica. Na segunda parte deste trabalho, apresentam-se os capítulos documentados pela informação empírica recolhida nas sub-unidades sociais de observação ao longo da cadeia processual médica, de acordo com as categorias analíticas seleccionadas.

No capítulo 1 da I Parte procede-se ao enquadramento histórico-evolutivo do objecto, configurando, ainda que de uma forma breve, a polémica a respeito de informar ou não os doentes oncológicos ao longo de toda a história da medicina até à primeira metade do século XX, que consubstancia um marco conceptual face ao estudo sistemático e científico do tema. Num segundo momento analítico, salienta-se o percurso do objecto de estudo a partir da segunda metade do nosso século, passando pelas vicissitudes e tendências actuais da política de informação ao doente oncológico em diferentes países.

No capítulo 2 da I Parte é desenvolvido o percurso teórico e as questões orientadoras que lideram a construção teórica do objecto. Ao plano da construção teórica subjaz um modelo teórico central em que, através do recurso à abordagem sociológica, se fundamenta a leitura interpretativa das modalidades de que se reveste a informação prestada aos doentes no contexto hospitalar, emergindo, por outro lado, quadros teóricos auxiliares que integram configurações teórico-epistemológicas de diversos ramos do saber. Tendo em vista a caracterização e identificação do acto informativo são formuladas a questão orientadora central e as hipóteses secundárias deste trabalho, que constituem diversos passos de problematização do objecto. Por fim, é desenvolvido o percurso metodológico de construção da investigação, sendo

problematizada a pertinência da estratégia metodológica adoptada, assente no método da pesquisa de terreno, com recurso à observação participante.

Na II Parte deste trabalho é feita uma incursão pelo modelo analítico desta pesquisa mediante o recorte empírico da cadeia processual médica que, por sua vez, é dissecada longitudinalmente em sub-unidades sociais de análise. No capítulo 1 faz-se a caracterização sociológica da estrutura técnica e social que a compõe, com especial realce para a organização dos espaços físicos e sua simbologia e para a identificação e análise dos traços dos modelos de produção de cuidados médicos que impregnam esta unidade de estudo.

Por sua vez, no capítulo 2 da II Parte percorrem-se trajectórias analíticas múltiplas pelos cenários hospitalares, que nos permitem identificar as cadeias de processos negociativos que envolvem a informação prestada às doentes com cancro da mama, bem como a emergência de processos informais que contornam a estrutura de comunicação de informação formalmente estabelecida.

O capítulo 3 representa o termo deste percurso analítico, adoptando-se como principais vectores de interpretação as modalidades de que se reveste a informação prestada ao longo da cadeia processual médica. Configurando o acto informativo como um processo social e institucional e uma vez conhecido o impacto da organização do trabalho médico sobre as doentes, estão reunidas as condições para a captura de esboços inerentes ao protagonismo das doentes que nos permitem identificar traços de perfis psicossociológicos que caracterizam as categorias de “doente informado” e de “doente desinformado”.

Finalmente, na conclusão sobressaem os principais resultados desta investigação, adoptando-se como alicerces de reflexão as hipóteses de trabalho que estiveram na sua génese, bem como os limites e alcances deste

projecto, que são passíveis de serem reequacionados em objectos de investigações futuras.

I PARTE

A Informação ao Doente com Cancro da Mama : A Construção de uma Problemática

1. Sobre o objecto da pesquisa

1.1. O acto de informar o doente oncológico : um dilema histórico

Dar a conhecer o diagnóstico a qualquer doente constitui-se como um dilema ético para o profissional de medicina. Se ao doente assiste o direito de saber a verdade sobre a sua doença, o médico tem o dever de prestar informação aos seus doentes procurando manter-lhes a esperança e o ânimo com vista ao restabelecimento da sua autonomia. Será isto possível no caso do doente oncológico?

Apesar das questões que envolvem a revelação de informação aos doentes não serem específicas dos doentes oncológicos, contudo, no caso destes doentes parecem tornar-se mais dramáticas bem como merecer maior atenção (Goldberg,1984).

A polémica a respeito de informar ou não os doentes oncológicos sobre a sua situação remonta aos tempos da Grécia Antiga (Reiser, 1980) e tem perdurado ao longo de toda a história da medicina. Todavia, só a partir das últimas décadas o tema foi alvo de um elevado número de estudos e investigações. Numa revisão da literatura realizada por Vanderpool e Weiss (1987) puderam ser identificadas, desde 1945, 776 publicações referindo-se à problemática da ética em oncologia, das quais 241 se referiam concretamente ao tema da verdade transmitida ao doente no que concerne ao diagnóstico e prognóstico.

Esta maior ênfase colocada ao nível do tema da informação terá sido fomentada, principalmente, pelos factos que ocorreram, também, no mesmo período : a mudança operada no contexto dos modelos tradicionais da relação médico - doente e o maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, aliado à preocupação sobre a qualidade dessa mesma sobrevivência, viabilizada pelos avanços da medicina tanto ao nível do diagnóstico como das estratégias adoptadas no tratamento do cancro.

Com o advento dos antibióticos e da imunologia, uma grande parte das causas principais de mortalidade foram erradicadas pelo que a paisagem patológica dos países industrializados sofreu alterações significativas. Os instrumentos ao serviço da investigação são cada vez mais poderosos e, quer os medicamentos quer as técnicas cirúrgicas, continuam a ser alvo de desenvolvimentos rápidos e significativos.

A mudança radical que se operou no que diz respeito à morbidade por via da conquista da doença epidémica conduziu à emergência de uma relativa abundância de doenças crónicas em todos os níveis etários, sendo muitas delas sequelas de doenças infecciosas cujo poder mortal foi controlado com êxito (Coe, 1984).

O que, de facto, parece permanecer, são as condições mais crónicas, que passaram a constituir as patologias dominantes nas nossas sociedades (Baszanger, 1986) e para as quais não existem meios eficazes de remissão da doença. A adaptação à doença, mais que a sua cura, torna-se um objectivo a atingir, configurando-se a informação como uma das estratégias mais poderosas.

Com o domínio das doenças infecciosas e parasitárias, as sociedades mais desenvolvidas manifestam nos dias de hoje alterações sensíveis ao nível da paisagem patológica, constituindo as doenças crónicas as patologias dominantes. Os limites do conhecimento médico e a incerteza que transversalmente o atravessa explicam que essas afecções não sejam curáveis, advindo desse facto a sua denominação de crónicas (Baszanger, 1986).

Para a maior parte das doenças crónicas não tem sido possível encontrar uma causa única susceptível de ser combatida pelos métodos habituais da higiene e da sanidade. Na verdade, nem a purificação da água nem as campanhas de

combate aos insectos, por exemplo, são capazes de reduzir a frequência de doenças tais como o cancro (Coe, 1984).

Como Dickson *et al.* (1989) sublinham, os cuidados de saúde deverão ser orientados cada vez mais para a pessoa e a saúde deverá ser reconceptualizada com maior amplitude no sentido de serem incluídos aspectos intelectuais, emocionais, sociais e espirituais, frequentemente esquecidos. Que estas mudanças ocorrem, embora progressivamente, parece evidente pelo interesse acrescido que hoje em dia se coloca ao nível da qualidade de vida dos doentes (Fallowfield *et al.*, 1990).

O valor social, o significado atribuído à doença e próprio papel do médico evoluíram radicalmente desde a sociedade patriarcal até aos nossos dias.

Historicamente, a relação médico - doente tem sido dominada pelo modelo tradicional parsoniano no qual o médico resolve problemas dando ordens seguidas passivamente pelos "bons pacientes " (Parsons,1951). De tal forma que o modelo "médico - activo - responsável - pelo - doente - passivo " ainda hoje predomina numa grande maioria de casos (Sharf,1988).

O conceito tradicional da relação médico-doente coloca o doente num papel passivo e dependente, apenas devendo cooperar com o médico com vista à sua cura (Brody,1980). O médico, pelo contrário, define prioridades, toma a iniciativa de avaliar o estado de saúde do doente e controla-o com autonomia e dominância profissional, graças ao *corpus* de conhecimento de que é detentor.

Szaaz e Hollander (1956), em alternativa ao papel do doente passivo defendido por Parsons (1951), advogaram o envolvimento activo do doente no processo de tomada de decisão. Ao modelo parsoniano do médico paternalista, visto como autoridade unilateral no domínio da tomada de decisão quanto à prestação de cuidados de saúde contrapõe-se, com progressivo

enfoque, o figurino de uma relação médico - doente potenciadora de personalismo e responsabilidade partilhada sem que, contudo, haja perda de reconhecimento do saber, capacidade, opinião e experiência do médico (Goldfield e Rothman, 1987 ; Mackillop *et al.*, 1988 ; Schain, 1980 ; Boné, 1992). Segundo estes autores, o modelo da relação médico - doente não deverá ser nem paternalista nem contratual. Pelo contrário, deverá fomentar uma interacção radicada no valor ético-social da confiança recíproca. Trata-se, afinal, de um modelo centrado no doente e baseado na sua autonomia, que deverá promover os melhores interesses do doente tal como ele próprio os define, fazendo com que as suas crenças e valores estejam subjacentes a qualquer decisão que venha a ser tomada (Sriram *et al.*, 1991). De acordo com esta perspectiva, o doente não é um espectador passivo da doença, conduzido pelo conhecimento e autoridade do médico. Pelo contrário, faz intervir aspectos psicológicos e sociais no plano da relação médico - doente, participando no seu processo de cura.

Não há hoje em dia lugar à recuperação de um modelo idealizado de relação médico-doente, outrora fundada no imortal respeito pelo médico que quase invariavelmente conhecia o doente e a sua história clínica socio-culturalmente contextualizada.

Todavia, este passado de certa forma idealizado poderá dar lugar a um futuro no qual a relação médico-doente se deverá conceptualizar como uma interacção radicada num verdadeiro e genuíno respeito mútuo em que a autoridade médica dará lugar a uma perspectiva colaborante e em que a sabedoria das ciências biomédicas e sociais possam ser aplicadas na preservação desse delicado balanço a que chamamos saúde (Roter e Hall, 1992).

A tendência para a especialização, embora fragmentadora da assistência médica, tem promovido de forma inquestionável os níveis técnicos da

assistência pelo que a questão residirá não num enfrentamento mas na procura continuada da compatibilização entre os melhores elementos do médico de cabeceira e o virtuosismo técnico do especialista (Coe, 1984).

Até à primeira metade do séc. XX , a tendência oficial da medicina era a de, salvo raras exceções, encobrir a verdade ao doente. A posição de encobrimento da verdade aos doentes tem persistido desde os primórdios da medicina até meados deste século, fundando-se na crença de que a comunicação de notícias ameaçadoras despoletava angústia nos doentes, ao invés do propósito de lhes manter a esperança (Reiser, 1980).

Esta crença fomentou uma tendência que tem estado presente ao longo de toda a história da medicina. Um dos grandes problemas com que os médicos se têm desde sempre confrontado, sobretudo quando se trata de doentes portadores de uma doença grave, como é o caso da doença oncológica, tem sido a revelação do diagnóstico ao doente. O tema instala uma polémica de carácter ético entre o direito que assiste ao doente de conhecer a verdade sobre a sua doença, de manifestar esse desejo, e o dever do médico de manter nos doentes o ânimo e a esperança como privilégio terapêutico , sendo certo que uma das dimensões fundamentais da sua responsabilidade profissional é a de curar e tratar os doentes.

Esta problemática teima em permanecer actual, existindo argumentos quer a favor quer contra a revelação do diagnóstico, pelo que a estratégia da revelação, ou mesmo da revelação parcial, tem assumido um lugar de destaque em toda a história da ética médica.

A relação médico-doente na sociedade ocidental possui um carácter eminentemente paternalista, cuja origem remonta aos escritos do asclepiade Hipócrates. As raízes da ética médica hipocrática estavam imbuídas de um carácter parcialmente religioso e os seus traços característicos, cuja influência

se mantem até à actualidade, constituem a primeira expressão do modelo de beneficência de responsabilidade moral em medicina, na medida em que postula um duplo compromisso moral e terapêutico.

À prática médica estava associada uma configuração sacerdotal e paternalista. Sacerdotal, na medida em que permitia ao médico guardar segredo sobre a intimidade do doente. Paternalista, na medida em que permitia que o médico agisse a partir de um entendimento considerado justo e correcto e que, na prossecução do bem do doente, prevalecesse sempre o critério do médico. Tal prática sugeria uma relação médico-doente baseada na desigualdade, esperando-se que o médico actuasse com autoridade, de acordo com o princípio da beneficência, procurando o bem do doente, inclusivamente contra a sua vontade. Do doente era esperado um papel complementar, sendo o “bom doente” aquele que seguia as prescrições médicas sem as questionar, privado, portanto, do poder de decisão sobre a sua doença.

A inegável importância do juramento hipocrático e dos escritos que lhe são afins sugere a sua constituição como uma matriz ética de referência, pelas consequências relevantes que, ao longo dos tempos, tem tido ao nível dos critérios adoptados na prestação de informação aos doentes. Já os “doutores” que praticavam a medicina na Idade Clássica Grega se preocupavam com os riscos de partilhar com o doente a informação sobre a sua doença. No escrito hipocrático “Decorum” (*in* Barcia, 1988) o autor aconselha os médicos a ocultar aos doentes tudo o que for possível sobre a sua doença, dar ordens com alegria e serenidade, afastando a sua atenção sobre o que se lhes estava a fazer. Este “conselho” radicava na ideia de que o conhecimento da verdade poderia originar um estado de desesperança que teria fortes repercussões negativas no que respeita à recuperação do doente. Nos casos em que o paciente se encontrava moribundo, aconselhava-se o médico a revelar o diagnóstico a uma terceira pessoa, que por sua vez o transmitiria ao doente.

À prática de ocultação da verdade ao doente sobre o seu diagnóstico, prognóstico e, inclusivamente, sobre determinadas actuações terapêuticas, não parece estar subjacente apenas o critério da beneficência. De facto, um outro motivo que levava o médico a ocultar informação ao doente era a defesa do seu próprio *status* profissional, auto-protecção que determinava que não fornecesse ao doente informação que lhe concedesse a possibilidade de uma avaliação crítica do tratamento médico, eventualmente traduzível numa maior simetria da relação médico-doente.

Na conduta dos médicos hipocráticos um factor por vezes muito importante foi “o apetite pelo prestígio social na mira do lucro profissional “ (Entralgo, 1982 : 382).

A tendência para o encobrimento manteve-se durante toda a Idade Média. Os médicos deveriam manter um estado de ânimo na presença dos doentes, dizendo-lhes “frases optimistas”, relegando para a família e para os amigos a tarefa de comunicar as más notícias. Na realidade, na “hora de dizer a verdade”, o que se pretendia era a preservação da reputação do médico, para além do que se reconhecia ser o bem-estar do doente. Assim, num tratado medieval atribuído ao espanhol Arnaud de Villanova, citado por Reiser (1980), recomendava-se aos médicos assegurar a recuperação do doente, mas exagerar intencionalmente o perigo da doença perante os familiares, na medida em que, se o doente recuperava, se elogiava o médico pelo seu trabalho. Se, pelo contrário, o doente morria, os familiares testemunhariam que o médico já o havia diagnosticado. Fosse qual fosse o resultado, a reputação do médico estava preservada. É interessante ter em conta a diferença entre a informação que o médico prestava aos doentes e a que prestava aos seus familiares, situação que a prática médica ainda hoje evidencia. (Durà, 1989).

No séc XVIII começaram a esboçar-se as primeiras críticas à concepção paternalista da relação médico-doente, coincidindo com o advento do espírito

liberal. Uma das figuras que primeiro atacou o monopólio e paternalismo médicos foi John Gregory, professor de prática médica na Faculdade de Medicina de Edimburgo (Beauchamp e McCullough, 1987).

Na sua obra "Lectures on the duties and qualifications of a physician" (1772) o autor reivindica o direito do ser humano adulto a receber informação médica e a decidir sobre o seu corpo, a sua saúde e a sua vida. A única exceção que Gregory estabelece relativamente ao direito do doente à informação verdadeira diz respeito aos casos em que a veracidade poderia prejudicar o doente, encurtando-lhe a vida. Nestas circunstâncias, o médico poderia reservar para si o privilégio terapêutico, ainda que ficasse obrigado a informar os familiares do doente.

Para além de Gregory, merecem também referência, neste contexto, os norte-americanos Thomas Young e Benjamim Rush e os franceses Condorcet, Mirabeau e Cabanis. Benjamim Rush, discípulo de Gregory, médico eminente e um dos signatários da Declaração de Independência dos Estados Unidos da América, considerava que a informação era um dever primário do médico, embora fizesse grandes concessões ao modelo beneficentista que inspirava os médicos da sua época. Exemplo disso são os excertos do seu livro "Vices and Virtues of Physicians" (1801) citado por Gracia (1989:153), que aqui se reproduzem: "... o médico deverá consentir em tudo o que o doente queira, no que respeite a coisas intranscendentes, mas deverá manter uma autoridade inflexível nas questões que são essenciais para a vida e (...) a obediência de um doente às prescrições do médico deverá ser rápida, estricte e universal. Não deverá opor a sua própria inclinação e o seu critério aos conselhos do seu médico...".

Nos princípios do séc. XIX, a estratégia de evitar dar notícias graves aos doentes recebeu uma justificação moral do médico inglês Thomas Percival, destacada figura da história da ética médica (Gracia, 1989). Defendia este

autor que o direito do doente de conhecer a verdade deverá ser suspenso ou inclusivamente anulado se supuser algum dano para o doente, para a sua família ou para a comunidade.

Note-se, desde já, que este reconhecimento coloca o médico perante um dilema ético que se poderá formular da seguinte maneira : Uma vez que a obrigação do médico deverá ser a de procurar a cura e o bem-estar do doente, ou, pelo menos, não lhe provocar dano, proporcionar-lhe informação negativa àcerca da sua doença, como poderá ser o diagnóstico de uma doença considerada "incurável ", poderia originar algum tipo de prejuízo, ainda que apenas no campo moral, com consequências negativas sobre a evolução e recuperação do doente (Ibañez, 1991b).

Percival manifestou grande preocupação com a problemática da verdade, a ponto de lhe ter dedicado um ensaio filosófico com o título "A Socratic Discourse of Truth ", em cujo conteúdo Percival introduz o conceito de " paternalismo juvenil " (*in* Gracia, 1989). Defende o autor que o médico dirá a verdade ao doente, salvo nos casos de doenças graves ou mortais. Em tais situações, o médico comunicará aos familiares e amigos, que por sua vez deverão comunicar ao doente. Por outro lado, o médico salvaguarda o seu prestígio e também a sua autoridade, abstendo-se de comunicar directamente a verdade ao doente.

Poderá afirmar-se que Percival terá concebido a informação não como um direito do doente mas como um privilégio do médico. O privilégio era a norma e não a excepção e esse mesmo privilégio médico substituiu ou anulou o direito do doente à informação.

Os critérios de Percival foram adoptados pela grande maioria dos médicos do séc. XIX e, de resto, tiveram grande influência na ética médica posterior. É nesta linha que o primeiro código ético da American Medical Association

(AMA), publicado em 1847, divulga claramente as recomendações de Percival, apelando o seu conteúdo à perpetuação das atitudes expressadas pelos médicos da Grécia Antiga e da Idade Média, representativas do modo de entender a ética médica.

Estes pontos de vista foram ratificados na segunda metade do séc XIX por figuras de relevo da medicina americana. Exemplo disso é a forma como o autor norte-americano Austin Flint interpretou as intenções subjacentes ao código da AMA, tornando-se elucidativa a passagem de um seu livro publicado em 1883, citado por Beauchamp e McCullough (1987) : “ Sem dúvida que a solenidade, a ansiedade e a apreensão nos olhares, maneiras ou palavras do médico desanimam os pacientes, enquanto que um semblante alegre e uma conduta serena e segura alcançam melhores resultados que as medicinas “.

Na mesma linha de pensamento, o carácter “sacerdotal “ do primeiro parágrafo do código ético da AMA expressa bem a doutrina de Percival ao referir que o médico não só se deverá mostrar sempre disponível para atender as necessidades dos doentes, como a sua mente deverá estar imbuída da grandeza da sua missão e da responsabilidade do seu desempenho. Tais obrigações são tanto mais profundas quanto não haverá outro tribunal, para além da própria consciência, que julgue as penas por descuido e negligência. O médico deverá ser, por isso, ministro do doente, consciente da importância do seu trabalho e de que o alívio, a saúde e as vidas daqueles que estão encomendados ao seu cuidado, dependem da sua habilidade, atenção e fidelidade. Além de tudo o mais, deverá procurar, no seu serviço, aliar a ternura à firmeza e a condescendência à autoridade por forma a que nas mentes dos seus doentes se desenvolvam sentimentos de gratidão, respeito e confiança.

O carácter paternalista da passagem anterior é a todos os títulos evidente. A missão do médico é tão elevada, tem nas mãos coisas de tão elevado preço

que as não pode de forma alguma deixar nas mãos dos seus proprietários directos, os doentes, tornando a prática médica incompatível com a concessão de autonomia completa dos doentes (Gracia, 1989).

A grande maioria dos médicos do princípio deste século trataram este tema com abordagens próximas dos seus predecessores. Collins, citado por Gracia (1989), recomendava que na prática médica se deveria misturar a verdade com a falsidade para permitir que o doente prosseguisse a sua vida com ânimo e, deste modo, evitar que fosse desagradável para si próprio e para os outros que o amam.

Os médicos deste período pareciam seguir na sua prática o conceito hipocrático de ser sincero para com o doente e informá-lo sobre a sua doença, desde que tal lhe não provocasse dano. Em 1935, o médico L.J. Henderson, da Universidade de Harvard, citava explicitamente este princípio, afirmando que se deveria tentar provocar o mínimo dano possível não só no tratamento com drogas mas também no tratamento por palavras.

Apesar desta atitude oficial e generalizada de encobrimento da verdade ao doente, registaram-se também argumentos a favor da revelação do diagnóstico. Um dos principais argumentos contra a chamada "mentira piedosa" encontra-se num trabalho de Samuel Bard, datado de 1769, "Um discurso sobre as obrigações dos médicos" (*in* Beauchamps e McCullough, 1987) no qual o autor defende a existência de uma forte obrigação de ser verdadeiro para com o doente em agonia. Argumenta o autor que o médico tem o dever efectivo de, quase sempre, revelar a predição de uma morte, porque os males que, na maioria dos casos, se evitarão ao doente superam aqueles que são produzidos pelo medo e pela ansiedade que uma tal revelação poderá porventura produzir.

Uma outra figura que marcou a história da ética médica foi o médico norte-americano N.Hooker, um dos impulsionadores da AMA nos seus primeiros tempos. Opondo-se aos argumentos de Percival, Hooker mantinha que os médicos deveriam ser verdadeiros para com os doentes e evitar enganá-los, ainda que o engano os pudesse beneficiar. Acrescentava o autor que, quando ao doente não se revela uma situação real, as imprudentes insinuações e os inocentes sinais das outras pessoas que rodeiam o doente, como por exemplo familiares e amigos, revelam geralmente ao doente a verdade sobre a sua doença e produzem, assim, uma reacção muito pior que se, desde o princípio, se tivesse adoptado uma atitude sincera e comunicativa. Por outro lado, assinala Hooker, os efeitos do engano vão para além do paciente enganado. O engano prejudica a confiança na veracidade dos médicos e reduz o efeito dos esforços do médico nos tratamentos, sobretudo se a crença na veracidade do médico se mostra crucial em termos da sua recuperação.

Este mesmo tipo de argumentos foi expresso por Richard Cabot, médico de Boston e professor de Harvard, nos princípios deste século. Compartilhando em grande parte as posições de Hooker, Cabot recomendava respostas directas a perguntas directas, sem que uma resposta directa queira significar uma revelação da vulgarmente chamada "verdade nua e crua ". O que se deverá procurar, referia o autor, é transmitir uma impressão certa, dizendo a verdade ao mesmo tempo que se protege os interesses do doente. Cabot resolve este conflito a favor do dever efectivo de dizer a verdade aos doentes, embora calculando os momentos em que se vão revelando dados por forma a que não se cause ao doente um dano desnecessário. A posição de Cabot, mais próxima do modelo de autonomia, defende que a técnica da verdade, sendo por vezes mais difícil que a da mentira, mostra ter resultados que fazem com que valha a pena acostumar-se a ela (Gracia, 1989).

As crenças de Cabot vieram a reflectir-se, mais tarde, em estudos que mostram uma mudança do comportamento dos médicos relativamente à questão da

revelação do diagnóstico aos doentes oncológicos (Kelly e Freisen, 1950 ; Oken, 1961).

Se bem que desde sempre se tenham registado posições individuais favoráveis a uma relação mais sincera e comunicativa entre médicos e doentes, a verdade é que estes posicionamentos mais não foram que casos isolados, sem relevância social, pelo que até à primeira metade do séc XX a tendência oficial e generalizada da medicina foi a de encobrir a verdade ao doente. Tal tendência surge como o resultado de um claro predomínio da ética da beneficência na qual se postula que à prática médica deverá presidir o fim primordial do benefício dos doentes, devendo, no entanto, ser o médico o único juiz de tais finalidades.

Pela intervenção conjugada de factores de ordem social e legal, a que nos referiremos adiante, emergiram movimentos a favor do direito à autonomia que determinaram uma nova forma de entender a relação médico-doente, bem como novas abordagens da prática médica. A ética da autonomia poderá definir-se como sendo o modelo que considera os valores e crenças do doente como factor primordial a ter em conta no momento de definir as responsabilidades do médico no domínio da assistência aos doentes, de tal forma que se os valores do doente conflitarem com os da medicina, a responsabilidade fundamental dos médicos deverá fundamentar-se no respeito pela autodeterminação dos doentes, facilitando a tomada de decisões no que diz respeito à sua saúde. Poderá dizer-se que, neste caso, o fim principal será igualmente o de alcançar e promover os melhores interesses dos doentes, mas agora são estes que os definem, por oposição ao modelo paternalista que subjaz à ética da beneficência.

Contudo, esta finalidade não poderá ser levada à obsessão filosófica da completa autonomia do doente, eliminando a decisão clínica e transformando o médico em mero fornecedor de informação na sua relação com os doentes,

afinal um mero executor de instruções de outros. Na verdade, como referem Roter e Hall (1992) os médicos não são apenas peritos consultores. São, de facto, alguém a quem o doente se dirige na grande maioria dos casos quando se encontra em situação de particular vulnerabilidade.

Os princípios que subjazem aos modelos de beneficência e de autonomia dão origem a dois modelos de responsabilidade moral que, parecendo em clara oposição, determinam que o médico, caso eleja um deles, será necessariamente forçado a abandonar o outro. Todavia, esta conclusão, demasiado linear, não nos parece justificável. Parece-nos mais adequado considerar que cada um dos modelos oferece, à partida, uma perspectiva válida, embora parcial, da responsabilidade dos médicos.

As atitudes a respeito de encobrir a verdade aos doentes parecem ter sofrido mudanças progressivas a partir dos anos 50 deste século, principalmente nas quatro últimas décadas e em especial nos países anglo-saxónicos (Fitts e Ravdin, 1953; Rennick, 1960; Oken, 1961; Friedman, 1970; Novack *et al.*, 1979; Cassileth *et al.*, 1980a ; Hardy *et al.* 1980; Blanchard, 1981 ; Cohen, 1982).

Concentrando-nos no campo da oncologia, procuraremos dar uma ideia da forma como evoluíram, desde os anos 50, as atitudes dos médicos a respeito de informar os doentes oncológicos.

Fitts e Ravdin (1953) realizaram, em Filadélfia, um inquérito a 442 médicos, questionando sobre a sua tendência para comunicar ou não o diagnóstico aos seus doentes oncológicos. Dos inquiridos, 69% afirmaram que nunca ou quase nunca o faziam. Aqueles que se mostravam favoráveis à partilha do diagnóstico, não o revelavam quando eram desencorajados pelos familiares do doente.

Quando os médicos eram questionados sobre as razões que os levavam a preferir não revelar o diagnóstico, o motivo mais frequentemente apontado radicava na crença de que a revelação do diagnóstico despoletaria uma reacção emocional desfavorável por parte do doente (Morrow e Hoagland, 1981), ponto de vista que não foi corroborado por outros autores (Kelly e Friesen, 1950 ; Stevens, Stagg e Mackay, 1977).

Em 1960, de uma população de 5000 médicos entrevistados, apenas 16% responderam que comunicavam sempre o diagnóstico ao doente oncológico, enquanto que 22% nunca o fazia. Os restantes 62% decidiam em função de factores tais como a estabilidade do doente, a sua insistência ou dos seus familiares ou ainda pela vontade expressa dos próprios doentes em solucionar problemas de carácter económico ou laboral (Rennick, 1960).

Oken (1961) realizou um estudo com uma amostra de 219 médicos de Chicago, tendo 90% dos inquiridos afirmado que, geralmente, não informavam os doentes oncológicos do diagnóstico. O autor afirmava que a sua investigação tinha o duplo propósito de compreender as atitudes que estão subjacentes e determinam as suas estratégias. O questionário detalhado enviado aos 219 médicos dos departamentos de medicina interna, obstetrícia-ginecologia e cirurgia do Michael Reeves Hospital continha *itens* referentes à tendência para informar o doente oncológico sobre o seu diagnóstico, a factores com influência na decisão face a um doente singular, a fontes e factores com influência na atitude em geral, ao papel dos factores pessoais e emocionais, à crença da possibilidade de uma alteração futura de atitude, às posições face à investigação e, finalmente, sobre a sua escolha pessoal, isto é, caso estivessem no lugar do doente, se gostariam ou não que o diagnóstico lhes fosse revelado. Em posterior entrevista realizada aos 62 respondentes (30%), foram obtidos resultados esclarecedores. Relativamente à questão básica, que era a de se saber se os médicos revelavam ou não aos seus doentes que tinham cancro, registou-se uma tendência forte e generalizada de

esconder a informação. Para além disso, é importante registar que estes resultados se verificaram em todas as especialidades médicas e para todos os grupos etários de médicos. Os médicos mais jovens e com menor experiência não revelavam maior inclinação a favor da revelação do diagnóstico. Por outro lado, parece igualmente importante sublinhar que, nas entrevistas individualmente realizadas com cada um dos médicos, se concluiu que estes indicavam aos doentes que tinham um “tumor” com estrito evitamento do uso das palavras maligno, cancro ou outras semelhantes. Estas palavras apenas eram utilizadas no caso dos doentes dirigirem perguntas explícitas aos médicos. A regra geral era a utilização de eufemismos que iam de palavras vagas, como lesão ou vulto, a termos que davam uma indicação muito geral de que se estava em presença de um processo neoplásico. A atitude generalizada era, pois, a de revelar tão pouco quanto possível e utilizando terminologia geral. Alguns médicos abriam excepções quando o doente se encontrava em situação económica que justificava a indispensabilidade de um planeamento futuro. A inteligência e a estabilidade emocional dos doentes eram igualmente considerados como factores relevantes na decisão do médico de comunicar o diagnóstico ao doente. De qualquer modo, a posição encaminhava-se no sentido de uma mesma e principal meta : manter a esperança do doente. A questão subjacente era a de que o cancro está fortemente conotado com a morte e a expectativa de morte priva o doente da esperança. Os dados do estudo de Oken indicam um surpreendente número de médicos que responderam afirmativamente a esta questão.

Estes resultados mostravam-se consistentes com estudos anteriormente assinalados e mostram claramente qual era a tendência geral que se verificava nas décadas de 50 e 60 no que concerne à revelação da verdade aos doentes oncológicos relativamente à sua doença. Todavia, e reportando ao mesmo período, parece registar-se uma posição antagónica por parte dos doentes.

Os primeiros estudos a este respeito realizaram-se nos países anglo - saxónicos, nos quais foi possível identificar uma forte sensibilidade política e social no que se refere ao tema da informação aos doentes em geral e aos doentes oncológicos em particular.

Na década de 50 realizaram-se três estudos considerados como clássicos do tema.

Kelly e Friesen (1950) entrevistaram 100 doentes oncológicos e verificaram que 89% eram a favor do conhecimento do seu diagnóstico. Um número menor de doentes, 73%, afirmaram que o diagnóstico de cancro deveria ser revelado a todos os doentes. Neste mesmo estudo, foram entrevistados outros 100 doentes portadores de doenças não oncológicas, perguntando-se-lhes se, no caso de terem cancro, gostariam que lhes fosse comunicado o diagnóstico. De novo a maior parte da amostra (82%) respondeu afirmativamente.

No estudo de Branch (1956) a amostra era constituída por 105 doentes, 49% dos quais eram doentes oncológicos. Do grupo dos que não tinham cancro (51%) 89% mostraram uma atitude favorável a serem informados caso padecessem de cancro. Dos doentes com cancro, 76% reconheciam a natureza da sua doença e apenas 18% a denegaram.

Finalmente, Samp e Curreri (1957), com uma amostra de 560 doentes oncológicos, verificaram que 87% dos entrevistados opinavam que os doentes oncológicos deveriam ser informados sobre o seu diagnóstico.

Parece, pois, bastante evidente que, nos anos 50, existia na população oncológica americana uma atitude claramente favorável quanto à informação sobre o diagnóstico de cancro. Em função dos estudos anteriormente citados, poder-se-á afirmar que entre 80 e 90% dos doentes oncológicos desejavam conhecer a sua situação, contrastando fortemente com a pequena

percentagem de médicos que, no mesmo período, mantinham uma política de revelação, cerca de 30%, segundo o estudo de Oken.

Apenas a partir da década de 70 parece registar-se uma mudança de atitude por parte dos médicos face a esta questão. Assim, em 1970, num estudo realizado com uma amostra de 178 médicos, apenas 9% se negavam totalmente a informar os doentes oncológicos sobre o seu diagnóstico, enquanto que 25% revelavam sempre e 66% só por vezes o faziam (Friedman, 1970).

Um estudo que de certa forma identifica esta mudança de atitude da prática médica foi realizado por Novack e colaboradores em 1979. No sentido de valorizar esta mudança de atitudes, Novack enviou a 699 médicos o mesmo questionário que Oken tinha enviado em 1961. Responderam ao questionário 40% dos inquiridos, obtendo-se como resultado que 98% dos médicos informavam o doente oncológico sobre a sua doença. Dois terços deste grupo afirmaram que nunca, ou muito raramente, faziam excepções a esta regra. Não se sabe com muito rigor, como de resto assinala Novack, quais são os factores que exercem influência no momento de informar ou não o doente embora pareça, *a priori*, que são juízos pessoais baseados em atitudes e factores emocionais que condicionam, realmente, a política de informação. Todavia, e tal como Oken (1961) concluiu, parece que os factores pessoais e emocionais são de facto os que exercem maior influência na tendência para uma política de revelação da verdade ao doente sobre a sua condição, face a outros factores mais objectivos, como por exemplo o grau académico do médico, a sua experiência clínica e a própria investigação. Registe-se, porém, que os médicos especializados em oncologia (12% do total da amostra) indicaram que os factores pessoais foram menos importantes na formação da sua tendência, posição que sugere a crença de uma política mais objectiva que deveria seguir-se, independentemente de factores pessoais.

A conclusão que se poderá tirar é a de que parece registar-se uma mudança na atitude dos médicos no que respeita à questão de comunicar aos doentes oncológicos o seu diagnóstico. Por outro lado, do estudo de Novack parece também poder concluir-se que esta tendência se irá manter no futuro. Com efeito, quando se questionaram os médicos sobre a possibilidade de virem a alterar, no futuro, a tendência que revelaram quanto a informar ou não os doentes oncológicos, 98% afirmaram ser improvável ou não provável e apenas 4% afirmaram que, seguramente, iriam mudar. A resistência à mudança desta tendência evidenciou-se, também, pelo facto de 28% dos médicos inquiridos terem respondido que a sua atitude não seria influenciada por futuras investigações, face aos resultados obtidos no estudo de Oken (1961). Por último, merece destaque o facto de 100% dos inquiridos, face a 65% da amostra de Oken, terem afirmado que eles próprios gostariam de ser informados caso tivessem cancro, facto que parece demonstrar a segurança ou convicção que essa tendência parecia, ao tempo, revestir.

Um outro estudo (Hardy *et al.*, 1980) permite identificar essa tendência. De uma amostra de 185 médicos, 98% informaram que sempre ou quase sempre informavam os doentes oncológicos sobre o seu diagnóstico. Segundo os inquiridos, no momento de tomar a decisão, julgavam mais relevantes os seguintes factores : estadio da doença (75% da amostra), idade do doente (65%), necessidade de aplicar tratamento (60%), desejo manifestado por familiares (60%) e histopatologia (58%).

Da parte dos doentes verifica-se também um forte contraste entre os resultados dos estudos realizados na década de 50 e os que ocorreram na década de 70. De facto, parece ter-se produzido uma acentuada redução entre os anos 50 e 70 da percentagem de doentes que desejam, de facto, conhecer o seu diagnóstico. Esta redução poderá ser confirmada pela revisão da literatura realizada por Veach (1978), através da qual se conclui que em estudos realizados nos anos 50 a percentagem de doentes que deseja

conhecer o seu diagnóstico se situa entre os 60 e os 98%, enquanto que nos estudos realizados na década de 70 essa percentagem é consideravelmente menor, não ultrapassando os 60%.

O estudo de Cassileth *et al.* (1980b) também comprova esta redução. Enquanto que apenas 2% tinham declarado recusar frontalmente a revelação do diagnóstico, 61% consideravam a informação diagnóstica absolutamente necessária e 37% tinham dúvidas sobre se desejavam ou não ser informados.

O trabalho de Spencer (1981) revela percentagens ainda inferiores de doentes que se mostram claramente a favor de conhecer o diagnóstico. Este investigador ofereceu a 183 doentes com carcinoma bronquial inoperável a possibilidade de conhecer, a pedido, o seu diagnóstico real. O resultado foi que 49% da amostra solicitou o diagnóstico enquanto que 51% preferiu desconhecê-lo. Outros estudos confirmam igualmente resultados semelhantes (McIntosh, 1976 ;Messerli, Garamandi e Romano, 1980; Henriques, Stadil e Baden ,1980 ; Reynolds *et al.*, 1981).

Muito se tem escrito sobre as perspectivas da comunicação entre médicos e doentes oncológicos, parecendo não ser tão relevante a questão de informar ou não os doentes quanto o problema de saber como, quando e quanto se deverá revelar (Hardy *et al.*, 1980).

No que se refere à atitude dos médicos, comprova-se uma diminuição progressiva, de 1953 a 1970, entre aqueles que nunca comunicavam o diagnóstico de cancro aos seus doentes. Embora no estudo de Oken (1961) essa progressiva diminuição pareça inverter-se, deve sublinhar-se que, na percentagem de 88% atrás referida, o autor inclui tanto aqueles médicos que nunca comunicavam o diagnóstico como aqueles que quase nunca o faziam.

De qualquer modo, a realidade aponta para o facto de nas décadas de 50 e 60 a grande maioria dos médicos adoptar generalizadamente uma política de encobrimento da verdade ao doente, embora se assista a uma progressiva redução da percentagem dos que nunca comunicavam até cerca de 10% em 1970.

Em síntese, entre 1950 e 1970, se bem que os médicos vão abandonando paulatinamente as posições mais inflexíveis contra a revelação do diagnóstico, a verdade é que não se verifica uma mudança clara e definitiva a favor da revelação. Em vez disso, vai engrossando o número de médicos que não mostra uma atitude decisiva a favor ou contra a revelação do diagnóstico de cancro.

É precisamente na década de 70 que, nos Estados Unidos da América, se registou uma mudança radical a favor da revelação do diagnóstico aos doentes oncológicos, passando de 25% em 1970 para 98% em 1979 a percentagem de médicos que adopta claramente uma política de revelação do diagnóstico aos doentes oncológicos. Para procurar encontrar uma explicação para esta mudança significativa da atitude dos médicos é necessário diferenciar os dois períodos acima indicados.

No primeiro período, de 1950 a 1970, os médicos vão adoptando uma postura mais flexível a respeito do tema da informação, embora sem adoptar em definitivo uma política a favor de uma total revelação do diagnóstico. Tal como referiam Renneker e Cutler (1952) os médicos deverão adoptar uma posição intermédia entre o terrífico obscurantismo e a informação não absorvível pelos doentes, igualmente terrífica. No segundo período, de 1970 a 1979, parece produzir-se uma mudança radical a favor da comunicação aberta do diagnóstico de cancro.

A respeito da mudança de atitude dos médicos quanto à revelação do diagnóstico de cancro, há tantas razões explicativas desta aparente mudança de atitude quantas pessoas há que especulam sobre outros possíveis e igualmente válidos motivos (Morrow e Hoagland, 1981).

Porém, as razões explicativas para estas mudanças são diferentes em cada um dos períodos assinalados. Assim, as mudanças ocorridas no primeiro período ficam a dever-se, fundamentalmente, a mudanças operadas nos valores sociais da sociedade ocidental (Seoane, 1982) no sentido da reivindicação da autonomia mediante o que se tem chamado a linguagem dos direitos. A Declaração Universal dos Direitos do Homem, em 1948, e a Convenção Europeia para a salvaguarda dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais, em 1950, foram documentos que assumiram importância relevante neste processo. Sem o advento destes movimentos a favor dos direitos humanos, dificilmente se poderia compreender o enfoque colocado ao nível dos direitos dos doentes. Por outro lado, a partir da década de 60 emergem na sociedade norte-americana reivindicações crescentes em torno dos valores da liberdade, da individualidade e da autonomia, face a um poder crescente do Estado. O movimento de defesa dos consumidores é disso um exemplo típico.

Como especialização deste movimento geral de defesa dos consumidores surge a defesa dos direitos dos doentes face ao cada vez mais ameaçador avanço tecnológico ao serviço da prática da medicina, conjuntamente com uma posição de cepticismo relativamente aos que sustentam algum tipo de poder, incluindo o poder médico (Brody, 1980).

Em larga medida, o movimento a favor do poder dos doentes surge como resultado da reivindicação de diversos grupos de consumidores, reclamando o direito à qualidade da assistência, ao acesso à informação necessária para a tomada de decisão e à prestação humanizada dos cuidados de saúde. Estes

movimentos ocorrem no domínio de um fermento social mais alargado, configurando um declínio da inquestionável confiança no especialista (Wiener *et al.*,1980)

Em 1969 a associação de consumidores Nacional Welfare Rights Organization participou na elaboração do regulamento da Comissão Conjunta de Acreditação de Hospitais que culminou com a apresentação, em Junho de 1970, de um documento contendo 26 petições concretas que foi considerado como o primeiro Código de Direitos dos Doentes. Mais tarde, em 1973, a Associação Americana de Hospitais publica a célebre "Patient Bill of Rights", a qual configura o reconhecimento ao consentimento informado na prática médica. Este código tornou-se o primeiro documento de ética médica pelo qual o médico se via obrigado, pela via do direito, a incorporar o doente no processo de tomada de decisão e a reconhecer o direito do doente à decisão final. Interessante é notar que, apesar da sua adopção ter sido recomendada, em 1974, pelo Departamento Federal de Saúde, um inquérito realizado em finais de 1975 pela Associação Americana de Hospitais permitiu concluir que apenas 30% dos hospitais tinham adoptado as recomendações do código e menos de 10% o havia distribuído aos doentes (Gracia, 1989).

Não menos relevante terá sido o facto indesmentível do avanço signitativo registado ao nível da terapia disponível para tratamento de um grande número de casos de cancro, permitindo aos médicos oferecer aos doentes uma maior probabilidade de sucesso no tratamento da doença, para além do quadro paliativo que as anteriores terapias muitas vezes não permitiam. O cancro perdeu, de algum modo o seu carácter místico e de estigma social, tornando-se cada vez mais uma doença crónica, aberta à comunicação (Holland,1977).

Não surpreende, pois, que até 1977, ano da publicação da Lei do Direito à Informação, os médicos tenham vindo a adoptar posições mais flexíveis como consequência de movimentos sociais, mais que por imperativo de ordem legal .

Com a publicação da lei operou-se, então, a já referida mudança radical na atitude dos médicos que, por imperativo legal, se obrigavam a informar os doentes sobre o diagnóstico e tratamentos alternativos. De resto, o risco de litígio, entre outros factores, influencia a prática médica no que respeita à prestação de informação aos doentes (Ray, Fisher e Wisniewski, 1986).

Pelos resultados dos estudos elaborados com doentes a que atrás nos referimos, poderemos concluir que, nos Estados Unidos da América, a percentagem de doentes oncológicos que desejam realmente conhecer o seu diagnóstico decresceu de 80 para 50-60% entre as décadas de 50 e 80, parecendo que esta redução se produziu a partir da segunda metade da década de 70. Curiosamente, se recordarmos a evolução das atitudes dos médicos no que respeita à informação que prestam aos doentes oncológicos, damos-nos conta que precisamente a partir do momento em que os médicos oferecem mais informação aos doentes estes começam a rejeitá-la, situação que se configura como algo paradoxal.

A narrativa dominante nos Estados Unidos da América, se bem que requeira uma revelação precoce do diagnóstico, sugere a indispensabilidade de um fluxo sucessivo de informação desenhada no sentido de conseguir o empenhamento do doente no tratamento e ao mesmo tempo instilar esperança (Good *et al.*, 1994).

Estas mudanças de atitude, quer dos médicos quer dos doentes, fizeram emergir questões de natureza polémica entre as quais se enquadram a de se saber se os doentes querem realmente saber a verdade e, para além disso, que consequências, positivas ou negativas, poderá ter o facto de se revelar o diagnóstico a um doente oncológico. A este propósito, Holland (1977) referia : “ Agora dizemos. Mas como o fazemos ? “.

Na verdade, ao doente tanto assiste o direito de conhecer a verdade sobre a sua doença como de a não conhecer. Ao médico, incumbe a subtil e espinhosa tarefa de, através do diálogo, procurar descobrir com o maior rigor possível qual é a verdadeira posição do doente face ao exercício desse direito. Como refere Entralgo (1982), o médico deverá mover-se no sentido, não da verdade do doente, mas no da verdade autêntica da vida do doente. Técnica e eticamente empregue, a chamada “mentira piedosa” a que se deverá recorrer o menos possível, não é em rigor uma mentira mas apenas uma tática ao serviço da verdade genuína do doente, aquela que é verdadeiramente útil na medida em que se torna mais ajustada ao objectivo de melhorar a qualidade de sobrevivência do doente.

Numerosos estudos têm procurado encontrar respostas para este tipo de questões. Os resultados parecem evidenciar que os doentes desejam receber informação, pelo menos a que se mostrar adequada às suas estratégias idiossincráticas de *coping* (Cassileth et al., 1980 ; Schain, 1980 ; Reynolds *et al.*, 1981 ; Spencer, 1981) e que o facto de dar informação aos doentes não conduz às consequências adversas que os médicos temem mas, pelo contrário, repercute-se positivamente no bem-estar psicossocial dos doentes (Alfidi, 1971 ; Henriques, Stadil e Baden, 1980 ; Ley, 1982). Um estudo de Cassileth *et al.*, 1980b) conclui que os doentes oncológicos procuram mais informação após o diagnóstico, como forma de ganharem auto-controlo e, no mesmo sentido, Ley (1982) conclui que a noção de que a informação deve ser ocultada ao doente por razões de medo, ansiedade, perda de esperança ou depressão pode ser disputada teórica e empiricamente.

Do lado dos médicos, a revelação indiscriminada da verdade aos doentes por mero imperativo legal, envolve um certo grau de perigosidade. De facto, a revelação da verdade a um doente oncológico sobre a sua doença deverá alicerçar-se em princípios cientificamente estudados que não em mero

imperativo de ordem legal, obviamente despersonalizante (Durà,1989;Dias, 1994c).

Especialistas de ética e defensores dos direitos dos doentes têm-se mostrado claramente a favor de dizer a verdade ao doente sobre a sua condição. Contudo, médicos com experiência clínica mostram-se bem menos favoráveis a uma política de revelação total e indiscriminada, na medida em que continuam a debater-se com o conflito de valores entre a preocupação com os direitos dos doentes e o desejo, algo paternalista, de os proteger, prestando-lhes informação mais securizante (Humphrey, Littlewood e Kamps,1992).

Recentemente, o conceito de padrão de cuidados de saúde tem sido alvo de mudanças de carácter conceptual. Anteriormente estava relacionado com as decisões técnicas que médicos competentes tomavam relativamente aos seus doentes. Hoje em dia, em matéria de prestação de cuidados de saúde, o conceito orienta-se cada vez mais no sentido dos doentes tomarem as melhores decisões após os seus médicos lhe terem feito recomendações baseadas em considerações clínicas (Siegler e Singer,1988).

Na interacção médico-doente, a confidencialidade requer que, normalmente, aquilo que o médico diagnostica seja comunicado ao doente. Todavia, quando o diagnóstico é cancro, este contrato implícito não é frequentemente honrado, ainda que não tenha sido denunciado pelo doente. O doente poderá assim ser mantido na ignorância, não ter oportunidade de discutir o tratamento que lhe é prescrito pelo médico e não ter acesso à informação sobre a sua doença que é vulgarmente dada a outros, geralmente familiares ou amigos, sem que para isso o doente tenha dado o seu consentimento (Lichter, 1987).

Não existe unanimidade sobre a conduta assumida pelos médicos e, enquanto que uns enfatizam o direito do doente à informação (D'Onofrio,1989), outros defendem o direito do doente a recusar ser informado, ou a eleger entre saber

e não saber (Sanz Ortiz, 1988). Entre os detractores e os defensores da revelação da verdade, inclusivamente a doentes de prognóstico grave (Gerle, Lunden e Sandblom, 1960 ; Hachinski, 1988) existem posições intermédias que defendem que a verdade deverá ser dita de modo selectivo, por exemplo quando o doente tem assuntos pendentes para resolver (Vaisrub, 1979) ou quando precisa de tratamentos adicionais, após a intervenção cirúrgica.

A evolução dos meios de diagnóstico e dos sinais suspeitos estão hoje amplamente divulgados pela comunicação social pelo que se torna cada vez mais evidente a dificuldade do médico em encobrir a verdade ao doente (Conde, 1992a,b).

Em matéria de comunicação com os doentes, a forma de comunicar um diagnóstico de cancro permanece como área cinzenta do juízo clínico e ético (Hopper e Fischbach, 1989). A posição dos médicos parece radicar mais em factores de ordem legal, pessoal e situacional que em considerações de carácter científico sobre a informação que deverá ser prestada. Do lado dos doentes, longe de se registar unanimidade, é reclamado o direito a mais e melhor informação, congruente com as suas próprias capacidades de compreensão e estratégias de *coping*.

No elenco dos problemas potenciais experienciados pelos doentes oncológicos inclui-se, entre outros, a inadequação da informação que lhes é usualmente prestada pelos profissionais de saúde. Por outro lado, médicos e doentes diferem na forma como atribuem significado à informação (Chaitchick *et al.*, 1992). De resto, esta questão constitui-se, provavelmente, como uma das principais queixas que os doentes reportam relativamente aos médicos, seja qual for a especialidade médica em apreço (Fallowfield, 1991a).

Não parecem, pois, existir conclusões definitivas sobre problemática tão polémica e controversa.

1. 2. Tendências actuais da política de informação

O tema da informação prestada ao doente oncológico tem passado por diversas vicissitudes nos diferentes países. Desde uma primeira postura, generalizada a nível mundial, que defendia a necessidade de não informar o doente para que este não perdesse a esperança, até à promulgação da Lei do Direito à informação, nos E.U.A., em 1977, na qual se tornava obrigatório informar o doente quer quanto ao diagnóstico, quer quanto aos tratamentos alternativos, passando por períodos em que informar ou não o doente dependia do "savoir-faire" do médico. Em qualquer caso, nunca se chegou a um acordo científico satisfatório e as posições adoptadas nos diferentes países parecem fundamentar-se mais em normativos legais e em factores de ordem pessoal e situacional que em considerações científicas sobre as consequências do acto de informar o doente oncológico (Ibañez, 1988).

Até ao início da década de 60, a maioria dos médicos, quer nos Estados Unidos da América quer nos restantes países, raramente diziam aos doentes que tinham cancro (Oken, 1961). Em 1979, 20 anos depois, esta tendência inverteu-se completamente nos E.U.A. passando 95% dos médicos a revelar o diagnóstico aos doentes oncológicos (Novack *et al.*, 1979), após a publicação, em 1977, da Lei do direito à informação.

Desde 1950 que a atitude dos médicos norte-americanos vinha revelando progressivas alterações, desde a não revelação do diagnóstico, passando pela revelação aos familiares do doente até à política corrente de informar a maior parte dos doentes do nome e natureza da doença oncológica, evitando -se mentiras e eufemismos e a "conspiração do silêncio", característica da política de não revelação. Esta mudança de atitude dos médicos ficou a dever-se, entre outros factores, a uma crescente educação pública generalizada sobre a conceptualização da doença, ao conhecimento da possibilidade de cura para um número apreciável de casos de cancro, a uma tendência social para

considerar os doentes como consumidores de cuidados de saúde, a uma crise de confiança na autoridade dos médicos e no próprio sistema de saúde e à emergência da preocupação à cerca dos direitos morais e legais dos doentes a favor da sua autonomia, expresso através da doutrina do consentimento informado.

Quando procedemos à revisão bibliográfica sobre as tendências actuais da prática médica oncológica relativamente à temática da prestação da informação sobre o diagnóstico, prognóstico, terapêuticas alternativas e possíveis consequências dessa mesma informação, surpreendeu-nos a ausência de estudos americanos bem como anglo-saxónicos. Este facto torna-se tanto mais surpreendente se tivermos em conta que, até aos anos 70, se assiste a uma proliferação de estudos respeitantes às atitudes dos médicos, dos familiares e preferências dos próprios doentes, realizados nos E.U.A.. Esta evidência empírica parece apontar uma vez mais para a publicação da Lei do Direito à Informação, em 1977, pressupondo-se que o seu cumprimento terá levado a uma homogeneização da prática real como confirmação do normativo legal, implicando a adopção de uma política de revelação quase indiscriminada da verdade.

Na Europa, apenas recentemente começaram a surgir estudos sobre a posição assumida pelos médicos relativamente à informação prestada aos doentes oncológicos (Durà, Mira e Soriano, 1987 ; Durà e Ibañez, 1987, 1991a,b). Dos trabalhos existentes sobre a prática médica actual, ao nível da Europa Latina, tem sido possível concluir que os médicos prestam normalmente aos seus doentes informação ambígua, pouco clara e incompleta, de resto não muito diferente do que se passa no Reino Unido (Newall, Gadd e Priestman, 1987).

Das conclusões do pequeno número de estudos europeus, a que adiante nos referiremos, pode afirmar-se que, na maior parte dos países da Europa, o diagnóstico de cancro não é normalmente revelado ao doente. Parecem, pois,

ser evidentes as diferenças entre as tendências actuais da política de informação naqueles países em que existe um normativo legal que prescreve explicitamente a obrigatoriedade de informar os doentes oncológicos e aqueles em que a ausência de normas dá lugar a uma maior ambiguidade da informação prestada.

Entre estes estudos, cabe destacar, entre outros, os trabalhos do "Interdisciplinary Group for Cancer Care Evaluation " (G.I.V.I.O.) dirigidos por A. Liberati, em Milão, o "Grupo Pierre et Marie Curie " em França e as investigações realizadas em Espanha, na comunidade Valenciana, dirigidas por E. Ibañez.

Liberati *et al.* (1985) realizaram um estudo com uma amostra de 825 doentes com cancro da mama em instituições especializadas e não especializadas. Foram enviados, via correio, questionários destinados a avaliar o nível de ajustamento psicossocial à doença, o grau de satisfação com os cuidados prestados e a qualidade da informação prestada às doentes, quer ao nível do diagnóstico quer ao nível do tratamento. No que se refere à qualidade da informação prestada, concluiu-se que apenas 37% dos doentes tinham recebido informação cuidada sobre o seu diagnóstico e tratamento, muito embora apenas 18% se tenham queixado desta falta de informação.

Posteriormente, Liberati *et al.* (1986), no âmbito do G.I.V.I.O. , realizaram um estudo em 62 hospitais italianos com o objectivo de avaliar se e como os doentes oncológicos eram informados sobre o seu diagnóstico e tratamento cirúrgico, tendo sido utilizada uma amostra de 1262 doentes com cancro da mama. Foram entrevistados os médicos destas doentes após a 1ª consulta com cada uma delas, tendo-lhes sido perguntado o que haviam dito às doentes e aos seus familiares sobre o diagnóstico e o tratamento cirúrgico prescrito. Pedia-se-lhes, ainda, que auto-avaliassem a qualidade da informação prestada, de acordo com o seguinte critério : informação completa, parcial ou

inadequada. Assim, 65% dos médicos considerava a informação prestada como completa, 31% parcial e apenas 3% consideraram a informação como não adequada. No que respeita aos doentes, 48% considerou ter recebido informação cuidada sobre o seu diagnóstico, 43% sabia que tinham “algo de mau” mas desconhecia o nome da doença e apenas 8% não possuía qualquer informação sobre o seu diagnóstico. No que se refere ao tratamento cirúrgico prescrito, unicamente 14% possuía uma informação completa e detalhada, enquanto que 69% tinha uma informação imprecisa e 17% não tinha recebido informação de qualquer natureza sobre o procedimento cirúrgico. Como referem os autores do estudo, face à discrepância dos resultados obtidos, os médicos parecem subestimar os desejos de informação dos seus doentes. Por outro lado, a informação diagnóstica prestada pelos médicos aos familiares dos doentes foi classificada em 91% dos casos como completa, enquanto que, no que concerne ao procedimento cirúrgico, em 62% dos casos a informação foi considerada aceitável e detalhada apenas em 23%. Estes resultados parecem confirmar o facto dos médicos prestarem uma informação mais completa e detalhada aos familiares dos doentes.

Mosconi *et al.* (1991), em estudo financiado pelo G.I.V.I.O. com uma amostra de 1171 doentes com cancro da mama, utilizou questionários de auto-preenchimento com o objectivo de avaliar a informação recebida sobre o diagnóstico e o tratamento cirúrgico prescrito. Aos médicos assistentes foram também aplicados questionários no momento de hospitalização de cada doente, no sentido de avaliar a informação prestada. Das respondentes (82%), apenas 47% das doentes declaram ter-lhes sido revelado que tinham cancro. O grau de satisfação face à informação prestada era também mais elevado nas doentes a quem tinha sido revelado o diagnóstico, bem como pormenores sobre o procedimento cirúrgico.

Uma vez mais, tal como no estudo que havia sido realizado por Liberati *et al.* (1985), verificou-se uma discrepância de resultados face à informação

prestada, o que aponta para diferenças na maneira como médicos e doentes percebem as necessidades informativas.

O estudo realizado por Hoerni *et al.* (1986), em França, com uma amostra de 150 doentes tratados da doença de Hodgkins, foi realizado com o objectivo de avaliar a qualidade da informação, determinada a partir de entrevistas realizadas aos doentes, 2 a 7 anos depois da cura total da doença. Questionados sobre a informação que tinham recebido dos seus médicos relativamente ao diagnóstico e ao tratamento, 78% considerava que a informação diagnóstica era suficiente e 56% tinha opinião idêntica sobre o conhecimento dos efeitos secundários do tratamento. Apenas 13% considerava a informação imprecisa no caso do diagnóstico e 33% no caso do tratamento. Somente 9 e 11%, respectivamente, não haviam recebido qualquer informação sobre o diagnóstico nem sobre os efeitos secundários do tratamento.

Um dos estudos realizados na Comunidade Valenciana (Durà, Mira e Soriano, 1987) foi circunscrito a uma amostra relativamente pequena (n=10) de doentes com cancro da mama, bem como a um familiar por cada doente. Estas doentes recebiam cuidados ambulatoriais periódicos em consultas de *follow-up*. A informação sobre o diagnóstico que declaravam ter recebido, tanto elas como os seus familiares, foi classificada atendendo aos seguintes critérios : (1) caso fosse mencionada a palavra cancro, a informação era classificada como completa (2) se se referiam a tumor ou "algo maligno" considerava-se a informação como imprecisa (3) se era unicamente feita referência à existência de uma "massa" ou "necessidade de ser operada", considerava-se que a informação diagnóstica não tinha sido prestada. No que diz respeito ao tratamento, quando as doentes e os seus familiares declaravam ter recebido informação sobre a possibilidade de : (1) tanto de vómitos como de alopecia, considerava-se a informação completa (2) quando só eram informados da possibilidade de vómitos, informação incompleta (3) se não era prestada

qualquer informação sobre os efeitos colaterais do tratamento, nenhuma informação. Os resultados deste estudo apontam para o facto de doentes e familiares parecerem receber diferentes graus e tipos de informação. No que respeita ao diagnóstico, a informação prestada aos familiares é mais completa (mencionando-se a palavra cancro com maior frequência que tumor) que a das doentes, a quem é prestada em 50% dos casos uma informação imprecisa sobre o seu diagnóstico. Por outro lado, ao nível das estratégias terapêuticas, às doentes é prestada mais informação sobre os efeitos secundários do tratamento do que aos seus familiares (30% declararam não ter recebido qualquer informação).

Como referem Ibañez, Andreu e Durà (1988), estes resultados são de algum modo surpreendentes, na medida em que o conhecimento por parte dos familiares dos efeitos secundários da terapêutica adoptada permitiria uma melhor adaptação intrafamiliar da doente. Por outro lado, a informação diagnóstica prestada à doente, na qualidade de protagonista singular da doença, surge deslocada para os seus familiares.

Numa análise comparativa dos estudos acima referidos (Ibañez, 1988) parece verificar-se, em primeiro lugar, uma tendência comum aos três países para oferecer uma informação mais completa sobre o diagnóstico e mais vaga e imprecisa sobre o tratamento. Em segundo lugar, em França parece oferecer-se uma informação menos vaga e imprecisa que em Espanha e Itália, quer no que se refere ao diagnóstico quer ao tratamento. A utilização de uma linguagem ambígua parece sobressair como recurso frequentemente usado em Espanha e Itália, enquanto que em França parece existir uma maior dualidade linguística. Revela-se ou não o diagnóstico, mas não se procede de uma forma camuflada, embora esta tendência não pareça ser tão clara no caso da informação sobre o tratamento. Em terceiro lugar, Espanha parece ser o país em que menor número de doentes tem conhecimento do seu diagnóstico (30%), ainda que, curiosamente, a maioria dos doentes receba informação

sobre o tratamento (80%), embora na maioria dos casos se trate de uma informação incompleta.

Em resumo, o que parece poder concluir-se destes estudos é que a prática médica se caracteriza pela ambiguidade da informação prestada aos doentes oncológicos. Se bem que a percentagem de doentes a quem não é prestada qualquer informação sobre o diagnóstico seja diminuta, com excepção de Espanha no caso do diagnóstico, sem dúvida que a informação prestada tem um carácter ambíguo e incompleto.

Esta ambiguidade de informação parece estender-se aos médicos ingleses, tal como se evidencia no estudo de Newall, Gadd e Priestman (1987). Trata-se de um estudo transcultural em que se comparam dois centros oncológicos, um no Reino Unido outro nos Estados Unidos da América, pondo em evidência as diferenças entre ambos quanto à forma como se revela o diagnóstico ao doente. Todos os doentes que participaram no estudo estavam conscientes do seu diagnóstico de cancro, embora não se tivesse podido determinar a percentagem de doentes que tinha sido informada. O resultado que interessa reter é que, no Reino Unido, a palavra cancro tinha sido utilizada em 64% dos doentes, enquanto que em 36% tinham sido usados eufemismos como "massa" e "tumor". Pelo contrário, a 98% dos doentes do centro oncológico americano tinha sido mencionada a palavra cancro e apenas com 2% foram utilizados eufemismos semelhantes.

Ao nível da informação prestada ao doente existe um gradiente de informação que vai desde o total conhecimento da sua doença até à absoluta ignorância sobre a mesma, passando pela suspeita ou pela informação de carácter ambíguo. Estes diferentes graus de informação parecem ter consequências diferentes na adaptação psicossocial dos doentes, conclusão de carácter empírico que parece ser evidenciada em dois estudos europeus que seguidamente se referem.

A investigação realizada na Bélgica (Dupont, 1987) utilizou uma amostra constituída por três grupos experimentais (n=10) de doentes oncológicos, agrupados de acordo com o nível etário, patologia, expectativa de vida, condição social e número de hospitalizações vivenciadas. Os doentes do primeiro grupo tinham conhecimento do diagnóstico, os do 2º grupo suspeitavam e os do 3º grupo ignoravam o diagnóstico da sua doença. Os resultados apontam para o facto de que os doentes que conheciam com clareza a sua condição eram significativamente mais realistas (avaliados através da WCC - Ways of Coping Check-list, de Lazarus e Folkman, 1986) e os doentes que suspeitavam do seu diagnóstico revelaram um nível de ansiedade mais elevado que os outros dois grupos (o nível de ansiedade foi avaliado pelo Teste de Hamilton). Os autores concluíram que a suspeita de um diagnóstico de cancro tem consequências mais negativas que o completo conhecimento ou a total ignorância.

Noutra investigação levada a efeito na Polónia (Szmajke, Hans e Keiser, 1987) obtiveram-se resultados similares. O estudo incluía 40 doentes com leucemia e 50 familiares, divididos em três grupos de acordo com o conhecimento que tinham do seu diagnóstico. O 1º grupo era formado por 10 doentes que tinham sido informados com rigor do seu diagnóstico e prognóstico. O 2º grupo incluía 14 doentes que utilizavam a palavra leucemia, porém sem a certeza de se tratar do seu próprio diagnóstico. Finalmente, o 3º grupo era formado por 6 doentes que desconheciam o nome da sua doença e acreditavam que se encontravam no hospital para efectuar exames complementares de diagnóstico. Todos os doentes revelaram altos níveis de ansiedade, contrariamente aos resultados obtidos por Dupont (1987). Contudo, quando se analisaram as relações intrafamiliares, comprovou-se que os doentes cujas famílias lhes ocultavam a verdade e não podiam, assim, desfazer as suas suspeitas, sentiam-se isolados e confusos. As relações familiares eram optimizadas naqueles casos em que, tanto o doente como os seus familiares, tinham sido informados sobre o diagnóstico.

Em suma, a informação ambígua ou com elevado grau de incerteza parece ter consequências mais negativas que a informação completa ou a sua ausência total. O que não parece ser tão claro são os aspectos em que se manifestam essas consequências negativas. Se nos detivermos ao nível das reacções emocionais, os resultados mostram-se algo contraditórios. No primeiro estudo, foi confirmado o incremento do nível de ansiedade por parte dos doentes face à informação prestada como ambígua, enquanto que no segundo estudo estes dados não foram susceptíveis de confirmação. No entanto, confirmam-se as reacções negativas ao nível das relações interpessoais e intrafamiliares.

Evidência clara sobre o impacto da informação em diferentes áreas de adaptação psicossocial é ilustrada num estudo efectuado com uma amostra espanhola de 202 mulheres diagnosticadas com cancro genital e mamário (Rosbund *et al.*, 1987). As áreas avaliadas foram o grau de aceitação da doença, ansiedade, distúrbios psicológicos, atribuição causal, esquema corporal, sensações do corpo, autoconfiança, relações conjugais, relações sexuais, relações familiares, relações profissionais e trabalho doméstico. O nível de informação foi avaliado em função do diagnóstico revelado à doente. Os resultados deste estudo apontam para o facto das mulheres que têm conhecimento do seu diagnóstico oncológico manifestarem ansiedade elevada, distúrbios psicológicos, auto-culpabilização ao nível das atribuições causais, alterações do esquema corporal e menor nível de auto-confiança. De acordo com estes resultados, este poderia ser considerado o impacto negativo da informação prestada. Porém, ao nível das relações interpessoais, a informação prestada sobre o diagnóstico parece melhorar as relações conjugais e sexuais assim como as relações familiares e profissionais.

Como refere Ibañez (1988) poder-se-ão considerar, por um lado, os efeitos da informação prestada num registo pessoal ou individual e, por outro, ao nível das relações interpessoais ou sociais. Ao nível individual a informação prestada parece contribuir para um incremento de reacções negativas,

enquanto que, ao nível das relações interpessoais, parece registar-se uma melhoria.

De acordo com esta leitura, torna-se possível interpretar quer os estudos cujos resultados evidenciam um incremento do nível de ansiedade dos doentes oncológicos após terem sido informados do diagnóstico da sua doença (Bhatt,1963 ; Hintan, 1966 ; Bronner - Huszar, 1971 ; Peck,1972 ; Lankton *et al.*, 1977 ; Loftus e Fries,1979 ; Patel *et al.*, 1980 ; Simes *et al.*,1986 e Gautam e Nijhawan,1987), quer aqueles outros que apontam para atitudes mais realistas por parte dos doentes (Dupont,1987), melhores relações familiares (Szmajke, Hans e Keiser,1987), melhor compreensão da própria doença e do tratamento (Simes *et al.*,1986), maior nível de esperança e uma atitude mais positiva perante o presente e o futuro (Cassileth *et al.*,1980b ; Mischel *et al.*,1984), em suma, uma adaptação global mais positiva das doentes que tinham sido informadas sobre a sua condição.

Por outro lado, para além da diferença entre os níveis pessoal e interpessoal, será igualmente necessário diferenciar os efeitos, a curto e a longo prazo, da informação prestada (Ibañez,1988). É possível que a informação tenha efeitos negativos, a curto prazo, sobre as doentes, enquanto que, a longo prazo, poderá contribuir para a melhoria dos níveis de adaptação psicossocial. De facto, os estudos cujos resultados evidenciam um aumento do nível de ansiedade em doentes que têm conhecimento do seu diagnóstico referem-se ao momento imediatamente após a comunicação da informação. Em avaliações mais diferidas relativamente ao momento de revelação do diagnóstico, foi possível constatar que os níveis de ansiedade foram diminuindo e os doentes parecem ter beneficiado, aos diferentes níveis, da informação recebida.

Num estudo de Henriques, Stadil e Baden (1980), realizado na Dinamarca, 48 doentes oncológicas foram entrevistadas em dois momentos distintos. Num

primeiro momento, pós-cirúrgico, as doentes eram abordadas, em média, três dias após a revelação do diagnóstico, ainda em período de hospitalização. Num segundo momento, entre um e nove meses depois (média de três meses) as doentes foram abordadas em consultas de *follow-up*. Na primeira entrevista, as doentes descreveram o impacto negativo face à revelação do diagnóstico como uma reacção de medo (20%), choque psíquico (19%) e uma mescla de ambas as emoções (36%). Na entrevista realizada no segundo momento, 89% das doentes recordavam a sua imediata reacção emocional perante o diagnóstico. Porém, apenas 48% sentia ainda medo e choque psíquico contra os 75% da primeira entrevista. Os resultados do estudo apontam para uma redução substancial das reacções emocionais negativas face ao diagnóstico, ao fim de pouco tempo. Para além disso, 25% das doentes referiam que se tinham produzido mudanças importantes nas suas vidas, implicando uma reavaliação das suas relações interpessoais e uma vida familiar mais intensa.

Alguns trabalhos espanhóis também referem uma diminuição da sintomatologia psicológica à medida que nos afastamos do momento de revelação do diagnóstico. Tres Sanchez *et al.* (1987) conduziram um estudo com 25 doentes mastectomizadas, em vias de iniciar o tratamento quimioterapêutico. As doentes foram entrevistadas antes do início do tratamento, no decurso dos seis ciclos administrados mensalmente e no final do mesmo. Os resultados apontam para uma alta prevalência de desordens psicológicas antes do início do tratamento quimioterápico comparativamente com o termo do mesmo, em que se verificou uma diferença muito significativa. Apesar do objecto de estudo desta investigação não sublinhar o impacto da informação prestada, é lógico pensar que o momento de revelação do diagnóstico procede ou antecede o momento da cirurgia, facto que indicia uma diminuição significativa dos distúrbios psicológicos à medida que nos afastamos do momento da revelação do diagnóstico, apesar dos efeitos adversos da quimioterapia.

Um outro contributo espanhol, Font *et al.*,(1987), permite-nos avançar um pouco mais em termos da adaptação psicossocial da doença, face ao tempo transcorrido desde o momento de revelação do diagnóstico. A amostra era constituída por 150 doentes com cancro da mama, distribuídas em grupos de 30, de acordo com os momentos típicos da fase assistencial em que se encontravam : (1) diagnóstico (2) terapia adjuvante pos-cirúrgica (3) período livre da doença (4) 1ª recidiva (5) fase avançada da doença. Os resultados revelaram que a ansiedade vivenciada pelas doentes foi mais elevada no momento do diagnóstico, diminuindo posteriormente nos outros momentos considerados.

As conclusões dos estudos acima referidos parecem de algum modo poder integrar-se e confirmar-se através de um recente estudo, realizado por Durà (1990). O objectivo desta investigação era o de analisar em que condições a informação prestada às doentes com cancro da mama tem efeitos, positivos ou negativos, em termos da adaptação psicossocial à doença. A amostra era composta por 71 doentes com cancro da mama distribuídas em três grupos, em função do tipo de informação prestada. Ao 1º grupo oferecia-se informação sistemática (completa) , congruente (não contraditória) e sequencial (ao longo de todo o curso da doença), recorrendo-se a folhetos escritos que eram facultados tanto às doentes como aos seus familiares. Ao 2º grupo era prestada informação sistemática, congruente e sequencial, também recorrendo a folhetos escritos que eram entregues exclusivamente às doentes, sem a presença dos seus familiares. O 3º grupo, grupo de controle, era constituído pelas doentes que seguiam o modelo institucional de prestação de informação. Todas as doentes foram avaliadas ao nível da adaptação psicossocial em dois momentos distintos. Aproximadamente um mês depois da cirurgia e cinco meses após terem iniciado a terapêutica adjuvante (quimioterapia e/ou radioterapia). A avaliação da adaptação psicossocial realizou-se através de três instrumentos que cobriam um total de 14 áreas de adaptação, no que diz respeito às dimensões pessoal, interpessoal e profissional. Os resultados

obtidos nesta investigação permitem-nos estabelecer algumas conclusões claras àcerca da informação prestada às doentes com cancro da mama sobre a sua doença. A primeira é que, quando se informa, conjuntamente, a doente e os seus familiares, favorecem-se atitudes mais positivas face ao sistema de saúde em geral e aos cuidados médicos recebidos. A segunda conclusão é que a primeira reacção face à informação que é prestada é de instabilidade e desajuste por parte da doente. Porém, decorrido algum tempo, desaparecem as reacções emocionais negativas e as doentes informadas manifestam uma melhor adaptação psicossocial, aos diferentes níveis. Em terceiro lugar, concluiu-se que as áreas nas quais se manifestam efeitos positivos da informação são, fundamentalmente, as que implicam actividade por parte da doente e as que envolvem relações interpessoais : actividade laboral, trabalho doméstico, relações conjugais e sociais. Por último, concluiu-se que, quando a informação não é completa produzem-se efeitos negativos na adaptação psicológica. Em resumo, das conclusões desta investigação parece poder inferir-se que a informação, quando é prestada seguindo princípios básicos (sistemática, congruente e sequencial), torna-se um instrumento com efeitos positivos na adaptação psicossocial das doentes com cancro da mama.

Alguns autores procuraram realizar estudos transculturais de maior amplitude, como é o caso do trabalho de Holland *et al.* (1987). Estes autores realizaram entrevistas a 90 oncologistas de 20 diferentes países para procurar conhecer a política de informação predominante nos diferentes países. Com base nas opiniões pessoais dos entrevistados, concluiu-se que em Espanha, França, Hungria, Irão, Panamá e Portugal, menos de 40% dos médicos mencionavam a palavra cancro aos seus doentes. Pelo contrário, essa percentagem era superior a 80% no caso da Áustria, Dinamarca, Finlândia, Holanda, Noruega, Nova Zelândia, Suíça e Suécia. Contudo, em todos os países, a maioria dos médicos envolvidos nesta pesquisa prestavam informação suplementar sobre o diagnóstico aos familiares dos doentes. Segundo os mesmos autores, parece registar-se uma tendência, a nível internacional e de acordo com as opiniões

dos oncologistas envolvidos na amostra utilizada no estudo, para uma política de maior abertura no que diz respeito à revelação do diagnóstico. Todavia, elege uma das práticas, revelação ou não revelação, será ignorar a indispensável contextualização socio-cultural que envolve e afecta médicos e doentes como actores sociais. Como assinala Zola (1975), não se poderá compreender o comportamento dos doentes perante a doença a não ser que se o relacione com o contexto socio-cultural e, em especial, com as formas pelas quais os doentes aprenderam a lidar com acontecimentos ameaçadores nos seus respectivos ambientes de socialização.

O estudo de Lichter (1987) parece ilustrar os resultados da investigação transcultural de Holland *et al.* (1987). O autor realizou uma investigação na Nova Zelândia com uma amostra de 300 doentes, no momento em que tiveram alta de um serviço de cirurgia torácica, com o objectivo de determinar quais as suas atitudes face à revelação do diagnóstico e do prognóstico. Apenas 1% dos doentes oncológicos e não oncológicos não estava de acordo que se lhes tivesse sido prestada informação sobre a sua doença e apenas 3% dos doentes não oncológicos manifestaram o desejo de não receber informação diagnóstica, caso padecessem de cancro. Menos de 3% dos doentes não gostaria que lhes fosse comunicado o prognóstico de uma doença terminal e 97% gostariam que lhes fosse comunicado o mais depressa possível. A elevada percentagem de doentes que se mostraram favoráveis à obtenção de informação terá ficado a dever-se ao facto de no serviço hospitalar no qual foram sujeitos à intervenção cirúrgica se registar uma comunicação aberta entre os doentes e os profissionais de saúde.

São evidentes, de facto, as diferenças entre as tendências actuais da informação que é prestada aos doentes oncológicos, em especial no que diz respeito ao diagnóstico, entre aqueles países em que existe um normativo legal que prescreve a obrigatoriedade de informar os doentes e aqueles outros

países em que a ausência de tal normativo dá naturalmente lugar a uma maior ambiguidade quanto à informação oferecida.

Entre a prática de uma revelação aberta e praticamente indiscriminada da verdade aos doentes, regra habitual nos E.U.A., e a prática do encobrimento ou da utilização da vulgarmente chamada "mentira piedosa", regra seguida noutros países, sobretudo nos latinos, todas as pautas doutrinárias e operativas intermédias têm sido defendidas.

Hoje em dia, nos Estados Unidos da América, a palavra cancro é utilizada, com raras exceções, nas discussões sobre o diagnóstico de cancro, sua extensão e localização e frequentemente no prognóstico, dependendo do grau de informação solicitada pelo doente. Porém, parece estar a assistir-se a um recuo quanto à política de revelação indiscriminada da verdade, registando-se críticas relativamente à demasiada rudeza que envolve a revelação nua e crua de um diagnóstico de cancro, muitas vezes destruidor da esperança do doente quando ele mais dela necessita para fazer face, física e psicologicamente, à doença e ao tratamento.

Como refere Holland (1989a), a honestidade que deve estar associada à revelação do diagnóstico a um doente oncológico deverá ser temperada pelo médico com sensibilidade. Segundo este autor, a tarefa do médico de revelar a verdade ao doente, ao mesmo tempo que comunica esperança, é, hoje em dia, mais difícil que nunca. Médico e doente deverão, pois, procurar que o diálogo terapêutico, contextualizado na sua cultura, se alicerce no respeito mútuo e no valor ético-social da confiança recíproca.

1. 3. Do objecto de pesquisa

O cancro continua revelar-se como uma das doenças mais temidas pela humanidade. De facto, para além da complexidade da sua origem e dos elevados custos sociais e económicos que lhe estão associados, a doença oncológica desperta um conjunto de reacções emocionais a nível do doente, com repercussões imediatas na família e na sociedade. Para além do medo irracional que frequentemente desperta, o cancro é uma doença que envolve um elevado grau de incerteza no que respeita à sua etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico.

O cancro da mama é a localização neoplásica maligna mais frequente em todo o mundo, no que respeita ao sexo feminino (Conde, 1991a). Tendo em conta as actuais taxas de mortalidade ao nível da União Europeia, o cancro da mama é igualmente a localização mais comum, registando-se 58.000 mortes anuais e estimando-se que surjam, por ano, 135.000 novos casos. Representa 24% dos casos de cancro em geral e 18% da totalidade do número de mortes por cancro (Jensen *et al.*, 1990).

O cancro constitui um grave problema de saúde para a população portuguesa, constituindo a segunda causa de morte, embora a taxa de incidência, de 266 por 100.000 habitantes, seja a mais baixa da Europa (Dados de 1993 do Registo Oncológico Nacional). Ainda assim, o número de mortes anuais aproxima-se dos 18.000 e surgem anualmente cerca de 28.000 novos casos, estimando-se que, até ao final do século, esta venha a atingir 1/3 da população. Ainda que, no nosso país, o cancro do estômago seja, globalmente, o mais frequente, no que respeita ao sexo feminino o cancro da mama é a forma de doença oncológica com maior incidência e taxa de mortalidade. No caso do sexo masculino, a taxa de incidência desta forma de doença oncológica representa apenas 1% da que se verifica na

mulher. Ainda segundo o Registo Oncológico Nacional, a taxa de incidência do cancro da mama cresceu de 25.8% em 1989 para 28.7% em 1993.

Todavia, jamais o diagnóstico de cancro se poderá considerar, à luz do conhecimento científico actual, como "uma sentença de morte". A comprovar esta afirmação está o facto da percentagem de cura do cancro, em todas as suas localizações e tipos, ser superior a 75% (Conde, 1992b).

Lamentavelmente, muitos casos de cancro não são diagnosticáveis até que os doentes reconheçam os seus próprios sintomas. Por outro lado, na prática clínica actual verifica-se, com alguma surpresa que, numa elevada percentagem de doentes com diagnóstico recente de cancro, se regista uma demora prolongada na procura de cuidados de saúde. O medo e a denegação da própria doença são dois factores subjacentes a essa atitude (Love, 1991).



A decisão de procurar apoio médico requer o conhecimento das implicações médicas dos sintomas, para além da crença nos benefícios do diagnóstico precoce e, sobretudo, nos do tratamento. Porém, nas sociedades de hoje, a representação da palavra cancro continua a ter uma conotação particularmente negativa. Para muitos doentes, um diagnóstico de cancro está normalmente conotado com doença incurável e associada a dor, sofrimento, desfiguração e morte inevitável. Como prova deste fatalismo parece poder apontar-se o grande número de pessoas que, hoje em dia, ainda desconhece que a doença oncológica é susceptível de cura. Por exemplo, uma pesquisa efectuada em 1986 pela Associação Americana do Cancro, revelou que 2/3 dos inquiridos concordavam com a afirmação de que "os tratamentos do cancro são piores que a própria doença " e que 50% acreditavam não valer a pena recorrer a exames complementares de diagnóstico na medida em que "seria apenas ir à procura de problemas" (Love, 1991: 51). Estas crenças, associadas ao carácter controverso

que assume a política de informação, tal como foi discutido no capítulo anterior, continuam a determinar a necessidade de um esforço continuado, e porventura intensificado, a favor da educação pública para a problemática da doença oncológica (Hardy *et al.*, 1980).

As numerosas campanhas que vêm sendo dirigidas à educação pública têm tido o mérito de consciencializar as pessoas para esta problemática, sendo convicção dos seus dinamizadores que a principal esperança de reduzir a taxa de mortalidade dos doentes oncológicos depende do diagnóstico e tratamento da doença nos seus estadios mais precoces. Por outro lado, a publicidade alargada que tem sido dada aos sinais e sintomas da doença tem tido como objectivo primordial o de encorajar o público no sentido da procura precoce de aconselhamento médico, acreditando-se que este aspecto se sobrepõe à eventual disseminação de sentimentos de cancerofobia (Kelly e Friesen, 1950 ; Fitts e Ravdin, 1953 ; Samp e Curreri, 1957; Love, 1991).

Os resultados atingidos parecem, contudo, ser de alguma forma improdutivo. Oken (1961) refere, a este respeito, que os doentes que respondem a este tipo de iniciativas são normalmente aqueles que não evidenciam sintomas de cancro, enquanto que os verdadeiramente detentores desses sintomas, e que por isso mesmo requerem atenção, são dominados por medos e representações que dificultam a sua adesão aos objectivos das campanhas. A este propósito, refira-se que a informação veiculada está normalmente relacionada com os perigos que representam as doenças do foro oncológico, mostrando-se pouco incisiva no que concerne aos benefícios resultantes da despistagem precoce e da terapêutica escolhida. A mensagem parece, pois, não atingir a população-alvo, pelo que se requerem novas técnicas potenciadoras de mudanças de atitudes, porventura abordagens mais individualizadas, não focalizadas nos aspectos mais aterradoros da doença (Solomon, 1947 ; Kelly e Friesen, 1950).

Importa persistir no esforço de educação pública no sentido da divulgação ampla de uma informação credível, cientificamente correcta e acessível aos diferentes estratos da população, orientada para a compreensão da verdadeira natureza da doença e para a desmistificação de muitos mitos que teimam em persistir, relacionados com a doença oncológica e determinadas terapêuticas.

Enquanto se assiste a um galopante desenvolvimento científico e tecnológico, a qualidade da sobrevivência dos doentes oncológicos é, sem dúvida, um aspecto que requer níveis crescentes de atenção e reflexão. Por outro lado, a igualmente crescente preocupação quanto aos aspectos psicológicos e sociais tem catalisado uma mudança progressiva do enfoque colocado ao nível do tratamento da doença para o tratamento da pessoa doente e da sua qualidade de vida.

Se o doente sobrevive mais tempo, impõe-se a preocupação de que essa sobrevivência seja humana e socialmente aceitável e compatível com os padrões morais, culturais e sócio-económicos do ser humano.

A reabilitação dos doentes oncológicos é um processo naturalmente difícil e complexo que apela, de forma inequívoca, para esforços de cooperação conjunta do doente, da sua família e dos profissionais de saúde associados ao tratamento da doença oncológica.

A informação que, por definição, reduz a incerteza, é considerada como factor relevante no que se refere à ajuda necessária aos doentes oncológicos e seus familiares para lidar com uma doença à qual está associada uma ameaça grave (Mathews,1983) e prestá-la é uma tarefa, assaz difícil e complexa, dos profissionais de saúde (Northouse e Northouse,1988).

A educação do doente à cerca da sua condição constitui factor decisivo para a sua emancipação, na medida em que contribui para o restabelecimento da sua autonomia, ao mesmo tempo que viabiliza uma participação progressivamente mais responsável nos processos de tomada de decisão respeitantes à sua saúde. A informação prestada pelos profissionais de saúde surge, então, como uma componente relevante do processo de educação dos doentes.

Curiosamente, o título de “doutor” derivado do latim *docere*, que significa ensinar, implica a responsabilidade de partilha de conhecimento e informação, através de uma comunicação clara e aberta com os doentes.

Esta investigação pretende realçar a encruzilhada da vertente da educação com a vertente da saúde, vulgarmente designada por educação para a saúde. Porém, no âmbito deste projecto, não é entendida na sua versão mais oficial, uma vez que se introduz uma perspectiva aliada à pertinência do acto de informar como acto pedagógico. De facto, sublinha-se a importância da função educativa que a informação prestada ao doente revela na interacção que se desenvolve no quadro do processo assistencial promovido pelos profissionais de saúde.

O tema da informação tem ganho relevância acrescida a partir da segunda metade deste século, fundamentalmente devido à mudança operada ao nível dos modelos tradicionais da relação médico-doente e, por outro lado, ao maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, como resultado dos espectaculares avanços da medicina¹, quer ao nível do diagnóstico quer ao nível dos tratamentos.

¹ Em Portugal têm ocorrido, nos últimos anos, evoluções significativas quer no diagnóstico quer no tratamento do cancro da mama. A nível do diagnóstico, importa referir os avanços conseguidos no domínio da imagiologia mamária, como consequência do aparecimento de equipamentos de maior sofisticação, permitindo o diagnóstico precoce do carcinoma da mama na denominada fase infraclínica. Por outro lado, o conhecimento e a determinação de novos factores de prognóstico abriu novas perspectivas, com implicações tanto na evolução da doença como nas terapêuticas utilizadas. A cirurgia, caracterizada durante alguns anos

No domínio da relação médico-doente tem sido normalmente aceite que, ao longo da história da medicina, tem predominado um tipo de relação habitualmente denominada de paternalista. O doente assumia a condição de mero receptor passivo da doença, que nada podia fazer para a combater, devendo por isso confiar na autoridade do médico, detentora do poder-saber capaz de o libertar da sua condição de doente.

A emergência de movimentos a favor de uma maior participação do doente nas decisões médicas exigiu um maior nível de informação a prestar ao doente, para que este possa participar adequada e informadamente no seu processo de cura. Tal só será possível se o doente puder ter uma posição participada no diálogo médico, por forma a que tome conhecimento das diferentes terapêuticas disponíveis e, caso haja alternativas, optar por aquela que se mostre mais congruente com os seus valores. É que há casos em que as terapêuticas são pouco diferentes em termos de sobrevida física, mas realmente diferentes no que diz respeito à qualidade de vida.

A informação converteu-se, assim, no mecanismo através do qual o doente adquire *status* de pessoa com capacidade de decisão no plano da relação médico-doente. Por outro lado, os defensores destas ideias têm procurado apoio

pela radicalidade, orienta-se, hoje, em determinados casos, para uma prática mais conservadora, permitindo que a exeresse do tumor respeite a dimensão estética, sem prejuízo da eficácia e da segurança. O aumento do número de diagnósticos precoces reduzirá a frequência da cirurgia radical, permitindo a adopção crescente de terapêuticas conservadoras. Neste domínio, releva-se também a importância dos desenvolvimentos técnicos registados na radioterapia, hoje com níveis acrescidos de segurança e tolerância, assumindo-se, cada vez mais, como atitude complementar da cirurgia e com papel relevante na terapêutica conservadora. A hormonoterapia registou igualmente evolução sensível através do doseamento de receptores hormonais e do desenvolvimento de estrogéneos. Por último, a quimioterapia ganhou eficácia crescente como adjuvante da cirurgia e da radioterapia, nos casos que tenham expressão clínica loco-regional, mas em que se manifesta o risco de evolução de micrometástases à distância. (Nota do Autor)

científico para suporte das suas teses, pelo que não surpreende que tenha surgido uma volumosa e crescente bibliografia sobre o tema da informação.

Alguns autores referem, todavia, que estas novas tendências a favor de um modelo de responsabilidade partilhada se inspiram em movimentos sociais que têm surgido como resultado da mudança de valores ocorrida na sociedade ocidental, nas últimas décadas (Brody, 1980 ; Thomasma, 1983). Os defensores destes novos posicionamentos têm procurado realizar numerosas investigações no sentido de confirmar cientificamente a necessidade de oferecer um maior nível de informação aos doentes oncológicos. Acresce que, para além do maior tempo de sobrevivência, o que importa, na realidade, é incrementar a qualidade de vida dessa mesma sobrevivência, defendendo-se a ideia de que o acto de informar constitui um importante mecanismo na prossecução desse objectivo.

Para além do tempo de sobrevivência, e em paralelo com o objectivo de aumentar a qualidade de vida dos doentes oncológicos, existem outros factores que também estão na origem do interesse crescente que é dispensado ao tema da informação aos doentes. Por um lado, os inquestionáveis e iniludíveis avanços que se têm vindo a registar ao nível do tratamento da doença oncológica têm incrementado o tempo de sobrevivência e, nalguns casos, têm permitido, inclusivamente, a cura total. Os médicos sabem que, hoje em dia, podem oferecer maior esperança aos doentes oncológicos, afastando, de certa forma o medo da morte, medo esse a que está subjacente uma grande limitação à comunicação aberta entre médico e doente (Durà, 1990).

Um outro factor que faz despertar o interesse crescente pela comunicação e informação médico-doente, e que deriva igualmente do maior tempo de sobrevivência, é o facto de, actualmente, o cancro poder ser cada vez mais enquadrado no contexto das doenças crónicas, o que pressupõe um contacto periódico e

prolongado entre médico e doente, dificultando naturalmente o recurso a estratégias de ocultação de informação por parte dos profissionais de saúde. O doente, por outro lado, deverá participar de forma acrescida nas decisões terapêuticas, no sentido de passar a ser detentor de um conhecimento mais ou menos profundo da sua doença, das possibilidades terapêuticas disponíveis e das respectivas consequências, quer fisiológicas quer psicossociais.

Qualquer questão relacionada com a informação a prestar aos doentes oncológicos desperta polémicas e controvérsias que os abundantes estudos científicos não têm podido, até ao momento, solucionar.

Informar o doente não é um fenómeno de tudo ou nada, de dar informação numa única comunicação e apenas para cumprir um requisito de carácter legal. A informação ao doente é, na verdade, um processo no qual o médico deve controlar de forma contínua o nível de informação de que o doente dispõe e decidir, em diferentes momentos, se o doente necessita de mais ou menos informação, devendo esta, em qualquer caso, assumir um carácter sistemático e processual, ao longo do percurso assistencial.

O processo de tomada de decisão sobre o acto de informar ou não um doente oncológico é demasiadamente complexo para se poder suportar num normativo de carácter legal, que apenas reconhece ao doente o direito de receber informação, sem atender, contudo, a uma série de factores ou condições que devem modelar esse direito.

Por outro lado, as razões vulgarmente alegadas pelos partidários de não oferecer informação aos doentes oncológicos centram-se, quase exclusivamente, nas possíveis consequências negativas que poderiam advir da prestação de informação. Sem dúvida que este argumento tem sido acompanhado de estudos

sistemáticos, apoiados em evidências empíricas, parecendo poder concluir-se que as mudanças detectadas ao nível das atitudes dos médicos respondem mais a questões de ordem social do que se suportam em razões de natureza científica. Acresce que os poucos estudos que abordaram esta questão, não só não puderam estabelecer conclusões definitivas como também evidenciam resultados inclusivamente contraditórios.

Assim, tal como foi referido no ponto dedicado às tendências actuais da política de informação, enquanto que alguns trabalhos concluíram que a informação induz um incremento de reacções emocionais, tais como apreensão, ira e ansiedade (Lankton *et al.*, 1977 ; Loftus e Fries, 1979) outros estudos mostram que dar informação aos doentes tem consequências positivas, inclusivamente redutoras da ansiedade (Denney *et al.*, 1975 ; Cassem e Stewart, 1975), favorecendo uma melhor adaptação psicossocial do doente (Gerle, Lunden e Sandblom, 1960 ; Henriques, Stadil e Baden, 1980 ; Cassileth *et al.*, 1980b ; Mishel *et al.*, 1984).

Do nosso ponto de vista, estas contradições respondem, por um lado, à existência real de diferenças individuais nas reacções dos doentes perante a informação que lhes é prestada e, por outro, às limitações metodológicas que estes estudos evidenciam. Com efeito, estes estudos caracterizam-se pela simplicidade dos seus desenhos experimentais, tanto no que se refere à variável independente - a informação oferecida - como à variável dependente - o impacto produzido pela informação (Durà, 1990). A variável independente era simplesmente avaliada de forma dicotómica, o que significa que o médico informava ou não o doente sobre o diagnóstico e/ou o tratamento, sem ter em conta o grau de informação prestada. Reforça-se, pois, a ideia de que a informação não é um fenómeno de tudo-ou-nada e que, para além disso, o médico não é a única fonte de informação a que o doente recorre, sem que, no entanto, pareça ter perdido o estatuto de fonte privilegiada.

Nos contextos hospitalares, para além da multidisciplinaridade que faz intervir profissionais de saúde diferenciados, emerge o papel do doente como “expert informant” (Roth, 1963). Os doentes parecem construir o seu estatuto de informadores privilegiados, quer para aqueles que são admitidos pela primeira vez no hospital, quer para os que se encontram em situações clínicas semelhantes às suas, na medida em que eles próprios já observaram a forma como foram tratados em anteriores internamentos. A este propósito Carapinheiro (1993) constroi a categoria de «doente profissional» num duplo sentido. Por um lado, ao longo dos sucessivos internamentos, o doente vai conhecendo e controlando melhor a sua doença e, por outro, ganha a especialização entendida como um corpus de “savoir - faire” na manipulação de situações de internamento. Assim, os doentes parecem assumir um protagonismo configurado na delimitação de um espaço informal, desempenhando o papel de agentes de ensino no acto de informar. Nesse desempenho, recorrem a um saber profano e a um discurso que, apesar de não erudito, se torna inteligível no assumir da categoria de “mensageiros secundários” da informação prestada.

Noutro plano, e em paralelo com o maior nível de educação pública e com uma mudança de atitude das pessoas face à doença, regista-se, a partir dos anos 40, a proliferação de associações de doentes tratados : mastectomizadas, laringectomizados e portadores de outras ostomias (Conde, 1992b). Em particular, os movimentos de voluntárias mastectomizadas constituem uma fonte de informação credível, baseada na sua experiência, estando por natureza mais próximas dos doentes. Ao protagonizarem um papel de “paciente veterano” constituem-se como consultores naturais, adjuntos dos cuidados formais fornecidos por qualquer instituição, ajudando a desmoronar o muro de silêncio que se ergue entre o doente oncológico e os profissionais de saúde.

Definitivamente, o doente poderá ter diferentes graus de informação que vão desde o conhecimento total da sua doença até à total ignorância da mesma, passando pela suspeita e pelo conhecimento ambíguo, veiculado muitas vezes através de informação contraditória. Estes distintos níveis de informação poderão ter diferentes consequências no plano da adaptação psicossocial dos doentes. A informação ambígua, ou com elevado grau de incerteza, parece ter consequências mais negativas que uma informação completa ou a ausência total de informação (Dupont, 1987 ; Szmajke, Hans e Kaiser, 1987).

O domínio da doença oncológica coloca uma matriz de questões de complexidade acrescida ao nível da problemática da informação a prestar ao doente, conferindo-lhe, pois, um carácter polémico e controverso. Hoje em dia, mercê de uma educação pública relativamente alargada, os doentes reclamam mais e melhor informação, congruente com o seu nível socio-cultural, parecendo ser a procura de informação uma estratégia de adaptação à sua condição de pessoa doente.

Torna-se relevante procurar respostas para perguntas, tais como : Deverá ser dita toda a verdade aos doentes sobre a sua situação ? Quererão os doentes saber toda a verdade ? Compreenderão os doentes toda a informação que lhes é prestada ? Terão médicos e doentes percepções congruentes sobre a informação veiculada ? Que consequências, positivas ou negativas, poderá ter a informação que é prestada aos doentes ? Será possível determinar quem deverá prestar a informação, como e quando o deverá fazer ?

São questões como estas que, ao longo de toda a história da medicina, têm conferido à problemática da informação o já referido carácter polémico e controverso. Acresce que a representação socio-cultural da doença oncológica, radicada em atribuições de deterioração, dor e morte, não tem correspondência directa com a realidade científica e médica.

Uma revisão da literatura revela uma multiplicidade de opiniões, por vezes diametralmente opostas, nenhuma delas parecendo ser convincentemente adequada a todas as situações. As diversas contribuições revelam abordagens inconsistentes, de certa forma fragmentadas, com objectos muito específicos e bem definidos, cada uma delas sempre com algum grau de precaridade empírica. Se atentarmos nas contribuições científicas que já foram enunciadas nos pontos anteriores, verificamos uma permanente reconfirmação de aspectos de dissonância cognitiva e de incongruência na comunicação-informação entre doente e profissionais de saúde, numa perspectiva marcadamente interpessoal.

Todavia, estas contribuições científicas não subsidiam, de forma clara e completa, o entendimento do acto de informar em termos da relação entre o indivíduo e os profissionais de saúde, quando inseridos num contexto institucional, no qual surgem variáveis de natureza estrutural e contextual.

No sentido do preenchimento desta lacuna, pretende-se compreender e interpretar as modalidades de que se reveste a informação aos doentes, procurando identificar os agentes e os modelos, os mecanismos e os contextos em que são produzidos, quando configurados institucionalmente.

A medicina tornou-se mais socializada e institucionalizada e o trabalho médico desenvolve-se, hoje, em contextos de grau elevado de complexidade e de especialização. O hospital, peça-chave do processo de institucionalização, é palco de uma matriz complexa de interacções que inclui dimensões com impacto não negligenciável na modelação de experiências individuais e colectivas de viver a doença e trabalhar a doença (Carapinheiro, 1993).

Se é verdade que são visíveis os avanços espectaculares ao nível das tecnologias e das terapêuticas, não pode esquecer-se que os cuidados de saúde assentam numa menos moderna mas nem por isso menos importante actividade humana : o diálogo (Larsson, 1989). Este diálogo processa-se, hoje em dia, num ambiente institucional em que se torna por vezes difícil ao doente fazer ouvir a sua voz quando inserido num contexto em que a comunicação é institucionalizada e organizacionalmente balizada segundo diferentes coreografias sociais em que doente e profissionais de saúde, em particular os médicos, regulam mutuamente as suas proximidades e distâncias (Aronson e Larsson, 1987).

Os padrões de interacção no *setting* médico institucional podem ser concebidos como instâncias de comunicação institucionalizada, que pode ser percebida e entendida através de um olhar, não só para os interlocutores, mas sobretudo para um leque de largo espectro de relações que induzem constrangimentos ao nível da sua interacção.

Pretende-se, nesta investigação, avaliar as balizas institucionais, formal e informalmente estabelecidas, que contornam a vivência da doença oncológica ao contrapor a dimensão clínica à dimensão psicossocial.

Constituindo a informação um objecto privilegiado para esta pesquisa e entendendo-se o acto de informar como um processo social e institucional, pretende-se compreender e interpretar as modalidades de que se reveste a informação a prestar ao doente com cancro da mama, num contexto institucional.

A pertinência deste objecto de pesquisa resulta, desde logo, da avaliação dos trabalhos de investigação que têm sido realizados no nosso país, no âmbito desta temática. Dessa avaliação conclui-se pela quase completa ausência de literatura portuguesa, como se pode, aliás, verificar pelo contributo bibliográfico desta

investigação. Assim, procurar-se-á neste trabalho e à semelhança de investigações realizadas noutros países, iniciar um processo de reflexão teórica e produção de informação empírica que contribua para um melhor entendimento do acto de informar em termos da relação entre o indivíduo e os profissionais de saúde em contexto institucional .

O objecto da pesquisa poderá definir-se como sendo a caracterização e identificação do acto de informar como processo institucional básico de comunicação da informação a prestar aos doentes ao longo da cadeia processual médica desenhada pela instituição e percorrida pelos doentes.

Delimitou-se, à partida, uma patologia específica - cancro da mama - e uma cadeia processual médica que funciona como uma microssociedade, um subsistema, dentro de uma instituição de cuidados diferenciados com uma organização social mais ampla, em que naturalmente coexistem uma multiplicidade de acções sociais concertadas entre si e já definidas institucionalmente, o que nos permitiu partir para um projecto que apenas aqui se anuncia.

2. A construção do objecto de estudo

2.1. O modelo teórico e o modelo analítico de pesquisa

Ao nível dos modelos actuais da prática da medicina, as transformações visíveis são profundas. Por oposição ao antigo modelo, em que a prática médica era eminentemente singular, centrada na relação médico-doente e pouco influenciada pelos aspectos sociais do exercício da profissão, surge um novo modelo influenciado por uma medicina progressivamente mais socializada e institucionalizada, contaminada por preocupações de natureza economicista e decisivamente influenciada pelo acentuar da dimensão tecnicista como consequência dos crescentes poderes disponibilizados pelas tecnologias biomédicas.

A medicina como estrutura ocupacional elegeu a ciência como base das práticas médicas. A autoridade da biomedicina e o seu singular sucesso no mundo da prática médica actual justificam a sua crescente hegemonia na produção de cuidados de saúde e fundamenta-se culturalmente no seu reconhecimento por meios científicos de pesquisa e de resolução de problemas (Wolpe, 1994).

O desenvolvimento científico teve um indesmentível efeito indutor na mudança operada ao nível da organização profissional da medicina, conduzindo à complexificação da divisão técnica e divisão social do trabalho.

Por outro lado, como consequência do impacto desse mesmo desenvolvimento científico, assiste-se a uma visível cientificação das práticas médicas, determinante na prevalência de uma orientação de carácter tecnocrático-despersonalizante, visível nos cuidados de saúde produzidos ao nível das instituições hospitalares.

De facto, na medicina actual verificam-se contextos relacionais, situacionais e socioculturais substancialmente diferentes dos que se verificavam nos tempos do velho e conhecido «João Semana». O contexto relacional dispensava, pelo crédito subjacente, a prestação de informação ao doente que conhecia o médico, apreciava a sua competência e devoção e se lhe dirigia com total confiança. A sugestão e a persuasão, factores de intervenção no processo de cura, emergiam naturalmente de uma relação de confiança, em muitos casos de admiração e respeito, à qual estava subjacente uma permuta compreensiva e afectiva e um consentimento certamente mais eloquente que todas as possíveis declarações e, por isso mesmo, mais valioso que todas as «assinaturas do mundo» (Dias,1994c :349).

O médico exercia uma verdadeira acção psicoterapêutica, dando-se a si próprio e olhando não apenas à doença mas principalmente ao próprio doente de quem, quase invariavelmente, conhecia a história biográfico-pessoal.

Hoje em dia o próprio acto médico alargou-se inexoravelmente em resultado dos múltiplos e poderosos instrumentos disponíveis, bem como o contexto em que se realiza. O médico é habitualmente pouco conhecido e estranho à família, cuja história quase sempre ignora.

Por outro lado, o doente encontra-se integrado numa nova ordem altamente tecnológica de intervenção, na qual quase nunca está apto a medir o impacto e as consequências de intervenções médicas crescente e potencialmente mais invasoras, quer pela prescrição de terapêuticas complexas de efeitos ainda mal conhecidos e experimentados, quer pela relativa audácia com que hoje em dia são encaradas as intervenções cirúrgicas e a própria complexidade dos tratamentos.

É hoje frequente o doente ser entregue a uma equipa médica constituída por diversos especialistas que são chamados a intervir por via da sua competência, quase sempre sem o prévio estabelecimento de uma relação de confiança com o doente.

De resto, as opções encontram-se cada vez mais dispersas e o doente vê o seu poder reduzido na medida em que, quer a segmentação por via da especialização, quer a dispersão geográfica do mundo da medicina, são factores que tornam o doente mais dependente da formação técnico-científica do médico que da sua reputação social (Wiener *et al.*, 1980).

Assim, a medicina moderna, fonte de inegáveis progressos científicos, foi tentada a deslocar-se no sentido de uma perspectiva predominantemente tecnicista, registando-se uma inegável tendência objectivista decorrente dos caminhos da hiperespecialização, tratando-se por vezes «órgãos» e não «Pessoas doentes» (Vaz Serra, 1980 ; Barahona-Fernandes, 1982).

No entanto, para Braine e Lesser (1988), o direito inalienável do doente à preservação da sua dignidade humana determina a indispensabilidade do recurso a abordagens tecnológicas que, sem embargo do seu inegável valor e utilidade, sejam eticamente contextualizadas e encorajem, mais do que contrariem, o respeito pela natureza humana.

Com efeito, o admirável progresso nos domínios científico e tecnológico, viabilizando, é certo, a criação de instrumentos cada vez mais poderosos, parece estar a conduzir à perigosa tentação de reduzir a "Pessoa doente" à simples condição de objecto, à mera condição de categoria diagnóstica (Polónio, 1990).

Foi já durante este século que as instituições hospitalares abandonaram o papel de fornecedores de um refúgio para os doentes e de local asilar para

os pobres e sem abrigo, para passarem a ocupar um lugar central no exercício da prática médica, incorporando progressivamente a noção moderna de serviço público (Carapinheiro,1993).

A instituição hospitalar abandonou praticamente a função institucional de custódia. Com efeito, a medicina moderna tem reduzido significativamente o tempo de permanência dos doentes nas instituições hospitalares pelo que, embora os doentes estejam no hospital, não são do hospital (Coe, 1984).

A divisão técnica do trabalho médico, conjugada com a necessidade de um tipo de tecnologia cujo grau de complexidade e sofisticação se situa muito para além do alcance individual do médico, fez emergir a instituição hospitalar que se tornou, embora não exclusivamente, o centro da produção de cuidados de saúde (Sadler,1978).

Nas sociedades modernas tem-se vindo a acentuar a dependência das pessoas relativamente aos serviços prestados por grandes organizações burocráticas (Carmel,1988). Por consequência, a clientela hospitalar tem hoje uma fisionomia bem diferente daquela que tinha no passado. De facto, integra, entre os seus utentes, classes sociais com níveis de expectativa e de exigência progressivamente mais elevados. Por outro lado, o hospital, peça que tem vindo a assumir-se como fundamental nos modernos sistemas de saúde, vê o seu funcionamento pautar-se por critérios de racionalidade e eficiência, começando a ganhar visibilidade a preocupação com a qualidade dos cuidados de saúde que são produzidos (Burton e Parker,1994).

A par desta tendência, os doentes estão a ser cada vez mais encorajados no sentido de se queixarem da qualidade dos serviços hospitalares e são visíveis sinais de que os cirurgiões se começam a preocupar com a explicitação das consequências das intervenções que praticam, abdicando do tradicional privilégio terapêutico que os conduzia a racionalizar os detalhes

da cirurgia, ocultando os eventuais riscos e complicações subsequentes, ostensivamente para o “bem dos doentes” (Wallace,1986 ; Meredith, 1993;Williams,1994).

Os médicos, cada vez mais dependentes do sistema técnico, em consequência da racionalização manifesta do acto médico, necessitam do hospital para tratar adequadamente os seus doentes. De facto, a explosão do desenvolvimento tecnológico tem dado origem ao aparecimento de modernos e cada vez mais complexos e sofisticados equipamentos de diagnóstico e de terapêutica, não raramente operados por técnicos com quem os doentes contactam mais do que com o próprio médico. Na verdade, o médico, embora continue a ser legalmente responsável, encontra-se no final de uma cadeia complexa de intervenção dependendo realmente de outros saberes técnicos e de factores contextuais como sejam o estado dos equipamentos e a qualidade dos resultados dos exames complementares de diagnóstico (Wiener *et al.*, 1980; Thomasma,1983; Carapinheiro,1993).

Os custos de aquisição e de manutenção desses equipamentos determina que a sua disponibilidade se confine, na grande maioria dos casos, ao contexto hospitalar, tornando-se este eleito para a realização de intervenções cirúrgicas que, na grande maioria dos casos, exigem meios que estão fora do alcance da medicina privada. Assim, os hospitais passaram de lugar de caridade a verdadeiros «templos da ciência» (Ramos,1987) e têm crescido em dimensão e complexidade, por um lado devido à crescente procura que se tem registado relativamente a cuidados hospitalares e, por outro, face à multiplicação verdadeiramente explosiva de serviços e especialidades médicas que emergem continuamente, fruto do desenvolvimento científico e tecnológico da medicina. É nesta linha de entendimento que, segundo Rosser e Maguire (1982), o conceito de “boa medicina” à luz do ideal da medicina científica, é hoje em dia interpretado como sendo o rápido acesso ao hospital para tratamento da doença.

Em estudos sociológicos produzidos em contexto hospitalar são normalmente avançadas tipologias de serviços de acordo com a análise da organização e da divisão de trabalho, privilegiando a distinção entre serviços com base em critérios de ordem técnica e de ordem política bem como a identificação de modelos de produção de cuidados característicos das instituições hospitalares.

Assim, distinguem-se normalmente serviços de medicina interna de serviços de cirurgia geral e estes de uma terceira categoria que inclui serviços de especialidades médicas, sejam tradicionais ou de ponta.

Na mesma linha adoptada por Carapinheiro (1993) recorreu-se ao contributo da tipologia sociológica de Chauvenet para o estudo dos serviços hospitalares, por ser a literatura sociológica francesa a que mais tem reflectido a discussão desta problemática no contexto de uma estrutura hospitalar mais próxima da portuguesa na origem, no padrão histórico-evolutivo e nos traços estruturais mais fortes, salvaguardando, no entanto, as diferenças de natureza social, cultural e política que naturalmente as separam.

A tipologia sociológica proposta por Chauvenet é construída com base em critérios de ordem técnica e de ordem política (Chauvenet, 1972, 1973).

Os critérios de ordem técnica dizem respeito ao grau de complexidade dos tratamentos e ao tipo de equipamento utilizado nos diferentes sistemas de tratamento estabelecidos nos serviços, enquanto que os critérios de ordem política se referem à política de orientação médica definida em cada serviço, em função da categoria de clientela e das estratégias médicas adoptadas. A aplicação destes dois critérios identifica três categorias de serviços: “serviços de medicina interna”, “serviços especializados e semiespecializados” e “serviços de ponta ou de alta tecnicidade”.

Do ponto de vista das finalidades, Chauvenet (1973) analisa as diferentes categorias identificadas à luz de um duplo critério. Por um lado, os objectivos globais definidos na organização hospitalar e, por outro, os objectivos próprios dos grupos detentores de posições estratégicas nas actividades hospitalares. Assim, segundo o critério dos objectivos institucionais globais, aos serviços de medicina interna estão associadas três finalidades distintas : o descongestionamento de outros serviços de cuidados directos, o acolhimento de doentes cujas patologias não relevam de nenhuma das especialidades existentes na instituição que os acolhe e, finalmente, a triagem e orientação de doentes para outros serviços. Contrariamente ao que acontece nos serviços de medicina interna, nos serviços especializados a produção de cuidados é desenvolvida em função do tipo de doença que releva da especialização do serviço, privilegiando-se a maximização do sistema de tratamento através da adopção de uma política orientada para a rotação máxima de camas. Tal como nos serviços de medicina interna, os serviços especializados têm como finalidade última do trabalho médico o tratamento, a prestação de cuidados aos doentes e não a investigação clínica que, quando ocorre, se reveste de natureza circunstancial e radica sobretudo no interesse clínico de casos que porventura surjam e na dinâmica das equipas médicas no que se refere à celebração de protocolos de pesquisa.

É exactamente este último aspecto que distingue os serviços de ponta das duas categorias precedentes, já que estão frequentemente subordinados a programas de pesquisa pre-definidos, ao mesmo tempo que se configuram como lugares de produção de cuidados médicos de elevado nível de sofisticação, pelo uso de tecnologia normalmente designada "de ponta" ao serviço dos actos de diagnóstico e de terapêutica.

Detemo-nos nesta acepção de finalidades já que o critério centrado nos objectivos próprios dos grupos profissionais não se reveste interesse de analítico em face do nosso objecto de estudo.

As contribuições de Coe (1984 : 323 e ss) e Freidson (1984 : 139 e ss) para este debate manifestam-se pertinentes a vários níveis, na medida em que nos fornecem um enlace analítico esclarecedor de uma possível coexistência de modelos que poderão configurar a organização da produção de cuidados numa instituição hospitalar.

Numa abordagem funcionalista, Coe desenvolve três modelos ideais de produção de cuidados característicos das instituições : o “modelo de custódia”, o “modelo assistencial clássico” e o “modelo de reabilitação” (1984 : 323).

Os modelos ideais cuja construção é sugerida por Coe com base na origem histórica e características da estrutura social do hospital moderno, resultam de um estudo da estrutura institucional essencialmente focalizado no exame da organização dos papéis para a realização dos fins e a definição da norma de comportamento de tais papéis, derivada da interacção entre as pessoas que os desempenham. No contexto das instituições de saúde centradas no fim geral da assistência, os objectivos específicos bem como os papéis dos membros dos diferentes subgrupos variam segundo o tipo de instituição (Coe, 1984 : 323).

O “modelo de custódia” é característico de instituições totalitárias e pressupõe doenças incuráveis com recurso a terapêuticas esporádicas, desempenhos permanentes do papel de doente e obediência estrita às normas institucionais.

Ao “modelo assistencial clássico” subjaz uma orientação claramente biomédica que determina a submissão dos doentes e do restante pessoal hospitalar à autoridade médica indiscutível. O doente assume a condição de mero receptáculo passivo de cuidados médicos de cariz técnico-científico e legitimados pelo objectivo explícito de cura. A doença é considerada como

reversível pelo que o papel do doente é temporário, interagindo episodicamente com o pessoal hospitalar no âmbito da execução das terapêuticas específicas que lhe são estabelecidas com vista à sua recuperação.

Contrastando claramente com os dois modelos anteriores, quer nas finalidades quer nos pressupostos, o “modelo de reabilitação” trata de situações de cronicidade, de resposta lenta aos tratamentos administrados. Assim, ao invés do objectivo explícito da cura, está subjacente a este modelo o propósito do restabelecimento do funcionamento normal, o prognóstico, a adaptação e a reabilitação. O doente, ao contrário do que se verifica no modelo assistencial clássico, não poderá assumir o papel passivo de mero recipiente de cuidados, devendo ser motivado a colaborar com o pessoal hospitalar que, para além de se ter obrigatoriamente que familiarizar com a expectativa de recuperação lenta dos doentes, deverá aplicar os seus conhecimentos de forma coordenada, operacionalizando o conceito de trabalho de equipa, por forma a melhor conseguir atingir o objectivo de reabilitação dos doentes.

Ainda no âmbito da reflexão sociológica sobre os modelos da prática hospitalar, Freidson sugere três modelos de organização de cuidados : o modelo de “serviço doméstico”, o modelo de “intervenção médica” e o modelo de “interacção terapêutica (1984 : 139).

O modelo de “serviço doméstico”, embora não se enquadre perfeitamente na definição de hospital em sentido restrito, configura um modelo simples de custódia que se resume à organização de actividades hoteleiras e produção de serviços correspondentes, podendo dispensar a presença de pessoal ligado à prestação de cuidados, bem como a direcção ou supervisão médica ou qualquer sistema de tratamento.

O segundo modelo, de “intervenção médica”, coincide, na prática, com o modelo assistencial de Coe. O acento tónico é colocado no carácter transitório da doença, na incapacidade do doente de, com recurso ao seu saber profano, fazer face ao problema técnico que a enfermidade lhe coloca, devendo submeter-se à autoridade médica, assumindo um papel passivo em toda a organização do trabalho que sobre ele é produzido. Freidson identifica neste modelo uma ideologia biomédica orientada no sentido da administração de uma terapia somática.

Finalmente o terceiro modelo, que o autor denomina de “intervenção terapêutica” é um modelo em que a ideologia psicoterapêutica é dominante, com aplicação corrente a contextos psicoterapêuticos, pressupondo a motivação do doente no sentido da sua participação no trabalho médico. O médico, sem perder a autoridade no que à competência diz respeito, cede a posição monopolista que detem no modelo de intervenção médica em matéria de tratamento a favor de uma partilha de qualificação com outros profissionais numa organização em trabalho de equipa, na qual o doente, por vezes, tem lugar, permanecendo embora o médico como “o primeiro entre iguais” (Freidson, 1984 : 142).

No que respeita especificamente às instituições hospitalares, considera-se que o modelo de burocracia de Weber se tem mostrado inadequado ao estudo da estrutura informal de autoridade e à cultura informal ligada à vida dos doentes no hospital, não compatíveis com o sistema formal de autoridade (Turner, 1987 : 161).

Pese embora se registem pontos de vista diferentes quanto à melhor forma de fornecer cuidados a um determinado doente, o objectivo primário do hospital é o de garantir uma boa prestação de cuidados ¹.

¹ Cf. Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Lisboa : Edições Afrontamento. A autora refere que, em paralelo com o objectivo central

A simultaneidade e a diversidade de interesses e objectivos origina uma combinação complexa entre os interesses formais da instituição e os objectivos operatórios dos diferentes grupos profissionais presentes na divisão de trabalho, fazendo emergir uma rede de interacções padronizada, cruzada por estratégias múltiplas e jogos de poder que se revelam determinantes ao nível da construção das políticas hospitalares e dos objectivos institucionais que concomitantemente se vão adaptando (Perrow,1963)².

Os diferentes grupos profissionais presentes no sistema hospitalar atingem os seus objectivos através da expansão, por via da negociação, da influência que exercem ao nível da afectação de recursos, mediante estratégias de rentabilização do poder. Assim, poderá compreender-se o funcionamento da instituição hospitalar através do exame das estruturas e das relações de poder e das estratégias que através dele vão sendo engendradas (Huard,1977).

Aos médicos tem sido tradicionalmente outorgada a chamada autonomia clínica, embora nas últimas décadas tenha emergido o debate sobre o possível declínio do poder médico face aos constrangimentos da gestão dessa mesma autonomia, configurando-se um conflito ao nível da repartição dos poderes burocrático e profissional (Goss,1963; Freidson,1970; Huard,1977).

da garantia de uma boa prestação de cuidados, que se traduz no tratamento, cura ou recuperação da doença, são identificáveis nas instituições hospitalares outros objectivos como sejam a reprodução do saber médico e a investigação.

² Cf. Perrow, C. (1963). Goals and Power Structures. In : Freidson, E., *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press, p 113. O autor considera que os grupos que em cada momento controlam uma organização são os que desempenham as tarefas mais difíceis e críticas. Entendem-se como tarefas difíceis as que não são susceptíveis de rotinização nem podem ser entregues a pessoas com baixos níveis de qualificação, enquanto que as tarefas críticas são aquelas sem as quais uma organização não poderia funcionar bem como as que representam o problema mais importante que a organização enfrenta num determinado estadió do seu desenvolvimento.

A crescente especialização a que se assiste por via da fragmentação do exercício da medicina em actividades específicas independentes, para além de acentuar a complexidade tecnológica constitui igualmente uma forma de reforçar o poder dos médicos que, desta forma, ao invés de sofrer erosão, parece estender-se e reforçar-se (Huard,1977).

Susceptível de ser considerado como acto decisório por excelência nos sistemas de tratamento, o acto médico isolado tende hoje em dia a ser suplantado por uma prática médica partilhada, encontrando-se o doente ligado a diferentes prestadores de cuidados de saúde com competências diversificadas.

Como consequência do processo de racionalização económica e organizacional da instituição hospitalar, o acto médico está hoje inserido numa organização técnica e administrativa complexa com profundas repercussões ao nível do doente hospitalizado. A prescrição terapêutica, se bem que continue a ser da responsabilidade do médico, é tomada globalmente pela instituição cuja lógica de rentabilização conduz à racionalização da oferta de cuidados em termos da esperança de vida e do equacionamento dos ganhos futuros do doente (Chauvenet,1973; Steudler,1982).

A investigação de sintomas transferiu-se do exterior para o interior do corpo, abandonando-se a atitude de alerta e vigilância do aparecimento de sintomas à superfície do corpo para uma busca de sinais e vestígios internos revelados por equipamentos médicos de níveis de sofisticação crescente. Assim, o acto médico explodiu numa série de actos sujeitos a uma avaliação técnica que, conferindo maior legibilidade à actividade médica, não tem contribuído para a sua desmistificação em termos de prática mágico-carismática.

De entre as diferentes profissões e ocupações que integram o sistema de produção de cuidados de saúde e estão envolvidas na complexa divisão do trabalho, a única que é verdadeiramente autónoma é a profissão médica na medida em que, mercê da dominância do seu saber e competência técnica, dirige e avalia as restantes categorias profissionais que a ela se subordinam, configurando-se assim uma «hierarquia de competência institucionalizada» (Freidson,1970). Com efeito, os médicos, para além da autoridade carismática que advem do facto de serem capazes de curar doenças, detêm um poder que decorre do capital científico baseado na especialização e nos conhecimentos técnicos, poder este que lhes outorga a condição de mais capazes para tomar decisões, designadamente ao nível do diagnóstico e das estratégias de tratamento.

Barnes considera que no contexto hospitalar o médico personifica para o doente a «missão do hospital» (1973:29) . Por outro lado, a representação social do médico é a de “guardião” do sistema de cuidados, revelando-se quase sempre a sua assinatura como único título de acesso aos medicamentos e aos serviços hospitalares. É a profissão médica que define a natureza do problema, quais as intervenções apropriadas e o acesso aos recursos requeridos, deixando desta forma pouca margem de influência ao doente, alvo de uma manifesta dominância profissional, quando decisivamente enquadrado no universo da medicina e das suas instituições (Freidson,1970).

O médico detem o monopólio do desempenho dos aspectos estratégicos do trabalho clínico, afastando os outros profissionais da possibilidade de intervenção. Como refere Freidson «o médico é o único que pode prescrever medicamentos e penetrar no corpo. Aos concorrentes é deixada a possibilidade de falar com os doentes, mas sem os poderem penetrar física ou quimicamente » (1970 :134).

A prestação de cuidados médicos envolve um processo de controlo social³. Na realidade, a relação «prestador de cuidados-doente» pode ser vista como uma tentativa do primeiro, perito poderoso e independente, mudar as atitudes e comportamentos do segundo, tornando-o um receptor ignorante da comunicação e dos próprios cuidados de saúde produzidos e incapaz de assumir o papel de actor social (Friedman e DiMatteo, 1979)

O profissional de saúde, detentor de um conhecimento superior e de uma linguagem técnica especializada, apropria-se normalmente do direito de tomar decisões em nome dos seus doentes, considerando-os objecto de um serviço profissional (Roth, 1963). Contudo, independentemente de como a dominância profissional expressa a perícia técnica, esta realidade não legitima todas e cada uma das assimetrias que se registam ao nível da relação entre médico e doente que tende a eleger o profissional de saúde como protagonista único, rejeitando sistematicamente o doente do desempenho de um papel de actor-participante.

Todavia, autores como Gerhardt (1990) consideram que no cerne desta questão estará sempre presente uma certa e inescapável assimetria e que, nessa medida, será mais realista reconhecê-la ao nível das relações médico-doente do que empregar modelos descontextualizados, quer pela idealização de situações de discurso, quer de comunicações sistematicamente distorcidas.

Função, em parte, de uma perspectiva específica da cultura profana, na perspectiva de Coe o doente deposita normalmente a sua confiança no médico, uma vez que considera a doença como um fenómeno que requer

³ Wiener *et al.* consideram a existência de argumentos ao nível da relação desigual entre doente e profissional de saúde que retratam este último como arrogante e servindo-se a si próprio e citam abusos cometidos em nome e no interesse da investigação. No caso particular dos médicos, a assimetria aponta para a tradição autocrática que os tem caracterizado como fornecedores de fé, mercê do capital científico e mágico-carismático de que são detentores. Cf. Wiener, C. *et al.* (1980). Patient Power : Complex Issues need Complex Answers. *Social Policy, Set-Out*, 30-38.

conhecimentos especiais, tornando-se assim dependente dos bons ofícios dos profissionais que se encontram legitimamente formados para o exercício da profissão (1984).

A representação social do doente, identificado na tradição judaico-cristã como pessoa que sofre, sugere um rótulo de vítima, ao mesmo tempo que potencia uma atitude de passividade que, em certos casos, se assume como verdadeira submissão. A figura do médico reveste-se de uma verdadeira autoridade carismática, alicerçada no valor do seu saber e das competências técnica e científica, e de um poder que, de facto, lhe é outorgado pelo doente na sua fraqueza perante a doença que representa uma ameaça à sua integridade física, limitando em consequência a sua autonomia. Deste modo, nesta representação o doente aceita a dominação que decorre de uma competência técnica e institucionalizada, entregando o seu corpo aos detentores do saber como moeda de troca da esperança de cura, não sendo legítimo esperar que desempenhe um papel activo no que respeita aos cuidados que lhe são prestados (Chauvenet, 1973 ;Taylor,1988 ; Atkinson,1993).

Ao nível da interacção, o doente, sujeito a uma inexorável assimetria relacional, é assim remetido para um papel passivo, não se admitindo a sua participação em termos do trabalho que à volta dele é organizado, porque o seu saber é profano, desvalorizado pela organização de saúde e por isso mesmo incapaz de penetrar no modelo hegemónico do saber central que é o saber médico. Para o doente, a única possibilidade de expressão ao nível de participação na cura situa-se no plano das relações com as categorias profissionais de execução, enfermeiras e auxiliares de acção médica, a quem é tradicionalmente atribuído um papel primordial no que concerne à humanização dos cuidados (Carapinheiro,1993).

Com efeito, para obter a informação que deseja e que não consegue obter dos médicos, o doente recorre por vezes ao pessoal de enfermagem, que é percebido como mais acessível e menos ameaçador para os doentes mais tímidos (Coe, 1984). Como refere Carapinheiro (1993), os enfermeiros e as auxiliares de acção médica tornam-se o repositório das informações detalhadas sobre os sintomas, particularmente as auxiliares que, nas relações informais que estabelecem com os doentes, dispõem de tempo e condições privilegiadas para conhecer dados sobre a vida do doente e sobre a forma como ele experiencia a doença.

Assim, para Coe, é através da relação que estabelece com o pessoal de execução que o doente compensa a falta de participação na decisão sobre a estratégia de tratamento que lhe foi definida pelo médico, na condição de ser um bom doente, definido em termos institucionais como aquele que não perturba em demasia a cadeia de operações pré-definida, isto é, aquele que melhor se adapta ao processo social de despersonalização (1984). A este propósito Carapinheiro considera que, abdicando da manifestação de qualquer forma de conhecimento sobre a doença e sobre a avaliação dos procedimentos médicos e de enfermagem de que é objecto, muitos doentes renunciam ao papel de actores no processo de produção de cuidados, subestimando as suas próprias necessidades individuais a favor da colaboração com as prioridades institucionais envolvidas no sistema de tratamento (1993) sujeitando-se assim a um «ritual estandardizado de despersonalização» (Helman, 1990 : 69).

Embora o conceito de personalização de cuidados esteja de certo modo impregnado nas ideias que sustentam as práticas dos diversos grupos profissionais que integram a constelação da produção dos cuidados, a

verdade é que a sua acção no terreno não consegue dar visibilidade a este valor humanista⁴.

Abordado pelo médico enquanto objecto de pesquisa, portador de uma doença que é percebida pelos profissionais de saúde como objecto de um sistema de cuidados e encarado por parte da organização como consumidor de serviços, o doente é desumanizado pela estrutura do contexto de saúde (Wiener *et al.*, 1980) e vê-se impedido de toda a possibilidade de participação ou mesmo de opinião sobre as intervenções decididas a propósito do seu corpo.

A relação doente-médico faz do doente uma matéria, um caso clínico (Friedman e Di Matteo, 1979), um objecto científico (Chauvenet, 1973) uma vez que a orientação dominante no contexto institucional se focaliza no tratamento das doenças e na gestão de casos clínicos, em detrimento da globalidade da pessoa doente (Chauvenet, 1973; Benoist e Cataebras, 1993)^{5 6}

Na qualidade de "corpo" o doente torna-se "desconhecido" para os diferentes profissionais, individualmente considerados, tornando-se "conhecido" de um grupo de actores⁷, com competências diversificadas, que sobre ele exercem

⁴ Cf. Ramos, V. (1987). O Ressurgimento da Medicina Familiar. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23, 157-168. A este respeito o autor refere que, ao mesmo tempo que a crescente especialização e incorporação tecnológica na prática médica trouxeram novas e mais poderosas possibilidades de intervenção, contribuíram, por outro lado, para uma desumanização progressiva dos cuidados médicos.

⁵ Benoist e Cataebras referem que o doente é vítima da fragmentação da medicina, que lhe fragmenta virtualmente o corpo através de um manifesto reducionismo biológico que demonstra a falta de percepção da sua unidade. Cf. Benoist, J. e Cataebras, P. (1993). The Body : From an Immateriality to Another. *Social Science and Medicine*, 36,7, 857-865.

⁶ Cf. Chauvenet, A. (1973). Organization et Hierarchie Hospitalière. Thèse de Doctorat du IIIème Cycle. A autora considera que o doente, sujeito à tirania da tecnologia, é entregue à ciência, "vivo ou morto", cada um destes estados concorrendo sem descontinuidades para servir os objectivos científicos e tecnológicos.

⁷ Cf. May (1992), Nursing Work, Nurses' Knowledge, and the Subjectivation of the Patient. *Sociology of Health and Illness*, 14, 4, 472-487. A autora considera que o doente não é definido pelas suas configurações idiossincráticas mas através do seu relacionamento com um conjunto de profissionais e de técnicas para quem é, afinal, o objecto.

um multiplicidade de actos profissionais em ambiente interaccional. Por isso, a construção social do estatuto de doente é composta por uma variedade de identidades, clivadas e desconexas, por uma matriz de sinais e sintomas e configurado como unidade administrativa.

De facto, os hospitais são organizações profissionais que em alguns aspectos se assumem como um mundo próprio, com múltiplas configurações, desconhecidas da maior parte daqueles que procuram cuidados. Com efeito, as dimensões psicossociais do doente são em larga medida invisíveis para os profissionais de saúde no contexto hospitalar, embora por vezes se verifiquem tentativas de recolha deste tipo de informação através dos profissionais do serviço social (Helman, 1990).

Na verdade, os médicos falham frequentemente na percepção da morbilidade psicossocial já que esta percepção é desvalorizada na recolha da história clínica do doente. A falha na percepção das necessidades psicossociais dos doentes não pode ser considerada nem boa ciência nem boa medicina (Davis e Fallowfield, 1991).

A medicina moderna com enfoque na alta tecnologia, constitui uma experiência frequentemente desagradável e desumanizante para o doente. A literatura mostra que os doentes experienciam sentimentos de isolamento, deslocalização, dor e desconforto⁸, medo e desespero em resultado da hospitalização (Coe, 1984 ; Fagerhaugh *et al*, 1986)

⁸ Fagerhaugh *et al.* referem que hoje em dia, mercê do enfoque posto ao nível da tecnologia, a dor e o desconforto dos doentes são aspectos frequentemente negligenciados pelos profissionais de saúde, levando a que os doentes os acusem muitas vezes de um prática desumanizada. Apesar de na literatura popular a tecnologia ser apontada como fonte de desumanização e despersonalização dos cuidados de saúde, muitos doentes manifestam boa impressão quanto às tecnologias aplicadas, focalizando o seu descontentamento quanto à forma como são utilizadas e ao baixo nível de prioridade que os profissionais de saúde conferem à dor e ao desconforto. Enquanto que a orientação biomédica dos cuidados de saúde encoraja a que os desconfortos dos doentes sejam ampliados e vistos como simples sintomas da doença, os doentes tendem normalmente a refugiar-se no domínio do privado, escondendo-os normalmente em situações sociais. Todavia, em situações de internamento hospitalar esta normalização é drasticamente alterada. Cf. Fagerhaugh, S. et al. (1986). *Chronic Illness, Medical*

Os profissionais de saúde objectificam o doente por diferentes formas, despersonalizando-o. Com efeito, recorrem frequentemente à rotinização dos procedimentos de tratamento, burocratizam os processos, fornecem pouca informação (Taylor,1988) e falam muitas vezes na presença dos doentes «como se os seus selves sociais tivessem regressado a casa e apenas os contentores físicos avariados tivessem sido deixados na instituição hospitalar para reparação» (Morgan,1991 :73).

Como forma de poder fazer face aos objectivos institucionais de maximização de produção de cuidados, os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos, procuram libertar-se dos doentes, quer física quer psicologicamente, recorrendo a técnicas estratégicas que Mizrahi designou por «técnicas de GROPS»⁹ (Mizrahi,1985 :223 e ss ;1986)

Neste estudo, Mizrahi concluiu que os médicos, num contexto em que se combinam variáveis estruturais, profissionais e culturais¹⁰, rotulam os doentes e, pela determinação do seu *status* moral e médico, chegam a uma determinação informal sobre quanto tempo “merecem” e “necessitam”.

Pelas chamadas técnicas de GROPS os médicos libertam-se dos doentes transferindo-os de serviço, dando-lhes alta ou recusando-se a vê-los,

Techonlogy, and Clinical Safety in the Hospital. In : Roth, J. (ed.), *Research in The Sociology of Health Care*, 4, 237-270, Greenwich, C.T. : JAI Press.

⁹ GROPS significa «Get Rid Of Patients»

¹⁰ Cf. Mizrahi, T. (1985). Getting Rid of Patients : Contradictions in the Socialization of Internists to the Doctor-Patient Relationship. *Sociology of Health and Illness*, 7, 2, 214-235. O autor refere-se a variáveis estruturais impostas interna e externamente como sejam as exigências do Estado no que respeita a controlo de custos e de qualidade, às condições habituais de delapidação em que se encontram as instituições públicas e a um desequilíbrio entre o grande volume de doentes que implica muito trabalho para cuja realização faltam recursos em quantidade e qualidade, conduzindo a um clima de elevada pressão e stress profissional e de pouca recompensa social pelo tratamento de tão elevado número de doentes. Em termos de variáveis profissionais o autor refere-se à prática de uma medicina altamente tecnologicada, recorrendo a um número crescente de procedimentos médicos tão invasores quanto complexos, susceptíveis de provocar a emergência de iatrogénese.

passando responsabilidades relacionadas com os doentes para os estagiários ou, lateralmente, para outros profissionais de saúde.

Nesta linha de entendimento, os médicos censuram os doentes em geral pela sua incapacidade de comunicação e curto-circuitam o envolvimento com o doente e com a sua história psicossocial, eximindo-se de gastar muito tempo com ele na medida em que não é normativo, não é compensador e, em certos casos, é considerado como contraproducente.

A impessoalidade que se regista ao nível da prática hospitalar resulta também de um apelo à autoridade institucional em detrimento da do médico individual, levando os médicos a refugiar-se no anonimato e, por outro lado, evitando a diferenciação. O serviço público como ecran protector da responsabilidade médica determina o escorregamento das responsabilidades individuais para a esfera das responsabilidades institucionais (Stuedler,1982). Pelo contrário, na medicina privada regista-se a individualização da prática médica conduzindo a uma maior personalização dos aspectos comunicacionais¹¹, uma vez que nesse contexto os médicos esperam que os doentes se comportem como clientes e que, na qualidade de consumidores exigentes, questionem a sua competência, avaliem o serviço que lhes é prestado e possam, caso não se mostrem satisfeitos, abandonar a consulta e procurar um serviço alternativo.

A preocupação de que os doentes devem ter uma palavra nas decisões médicas que irão afectar as suas vivências psicossociais é um dos aspectos que tem estado presente na agenda dos debates que vão desde o

¹¹ Silverman comparou a interacção médico-doente em duas clínicas de um hospital universitário inglês tendo chegado à conclusão de que no caso da clínica privada médicos e doentes interagem em termos mais igualitários, ao mesmo tempo que o doente exercia maior controlo sobre a consulta. Cf. Silverman, D. (1987). *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*. London : Sage Publications.

consentimento informado à possibilidade de acesso dos doentes às suas fichas clínicas (Wiener *et al.*,1980).

Todavia, a tomada de decisão ao nível da relação médico-doente deverá ser o resultado de uma adequada ponderação de valores e interesses expressos por ambas as partes. O crescente grau de sofisticação da tecnologia médica para fins de diagnóstico e tratamento determina o prolongamento das trajectórias das doenças, pelo que a partilha de informação, as opções e a tomada de decisão se vão tornando cada vez mais complexas. Em face deste desafio, terão necessariamente que surgir respostas adequadas da parte dos profissionais de saúde, e novas ou renovadas soluções organizativas, ao nível das instituições de produção de cuidados de saúde.

Num primeiro olhar, a participação dos doentes nas decisões que envolvem a sua própria saúde, bem como nos cuidados que para eles são produzidos parece tratar-se de uma questão óbvia. Contudo, tal não acontece (Hjelm-Karlsson,1989).

Falar de uma nova responsabilização dos doentes no processo de prestação de cuidados parece ser algo de estranho (Siegler,1981; Entralgo, 1982 ; Smith e Newton,1984;). Não surpreende, pois, que dados empíricos sobre a participação dos doentes nas decisões médicas sejam em número muito reduzido (Love *et al.*,1985;Silverman,1987). Acresce que as conclusões de alguns estudos realizados têm demonstrado, de forma consistente, que o poder do consumidor de cuidados de saúde é limitado quando se confronta com a profissão da medicina (Maurin,1980).

Em muitas decisões terapêuticas as opções são mais alargadas que os doentes podem pensar e que os médicos discutem e aconselham. As decisões de tratamento tomadas pelos médicos não asseguram que as preferências dos doentes sejam levadas em linha de conta. Aos doentes

deverá ser dada a oportunidade de avaliar a sua decisão, com conhecimento dos riscos terapêuticos que essa decisão acarreta e ponderada com os benefícios plausíveis ao nível da qualidade de vida, os quais são frequentemente hipotetizados mas não claramente compreendidos. Como refere Haddad (1993), no mundo da prática clínica o tempo disponível para a partilha da informação é escasso, e isto torna-se particularmente relevante nos casos em que estão envolvidas escolhas específicas de tratamentos cirúrgicos discricionários, oferecidos como meio de melhorar a qualidade de vida e com resultados diferenciados em termos do tempo de sobrevivência (Wennerberg, Barnes e Zubkoff, 1982).

Neste contexto, Stefanek (1993) refere a necessidade de educação dos cirurgiões, médicos de oncologia e doentes, no sentido de incrementar a capacidade dos doentes tomarem decisões¹² baseadas, tanto quanto possível, na apresentação despreconceituosa de diferentes estratégias de tratamento, quer em termos de sobrevivência esperada, quer em termos de qualidade de vida.

As medidas de carácter político-legal visando o uso do consentimento informado continuam a frustrar aqueles que procuram encorajar os doentes no sentido de fazerem valer os seus direitos no momento da tomada de decisão sobre o tratamento. A preocupação central, reforçada pelos aspectos de natureza legal, parece privilegiar mais a obrigatoriedade do médico em prestar informação do que a compreensão dessa informação por parte do

¹² Levine *et al.* sem embargo de concluírem que a ajuda à decisão clínica se encontra ainda numa fase embrionária, apresentam um quadro de tomada de decisão com diferentes opções de tratamento para doentes com cancro da mama em estadios precoces da doença. Um aspecto pertinente deste quadro de tomada de decisão é o desenvolvimento de um método de apresentação às doentes dos riscos e benefícios da quimioterapia adjuvante baseada em ensaios clínicos. O quadro serve como ajuda visual à prestação da informação relativa à escolha do tratamento que envolve quimioterapia versus não quimioterapia. Cf. Levine, M.N. *et al.* (1992). A Bedside Decision Instrument to elicit patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Annals of Internal Medicine*, 117, 53-58.

doente, transformando-se assim num ritual fútil, mais consentido que informado (Annas, 1975 ; Wiener *et al.*, 1980 ; Meredith,1993).

A utilização do consentimento informado permanece uma questão aberta na medida em que a sua linguagem contratual é estranha, quer para as prioridades clínicas dos médicos, quer para os interesses práticos dos doentes. Por outro lado, como referem Wiener *et al.*, a informação veiculada não é necessariamente a que é interiorizada pelo doente, devido à interposição de diferentes barreiras que limitam a compreensão da informação prestada (1980).

Embora a preferência dos doentes em participarem nos processos de tomada de decisão respeitantes à sua saúde revele alguma, embora fraca, correlação com variáveis cognitivas, socio-demográficas e culturais, encontraram-se relações mais fortes com a trajectória da doença (Ende *et al.*,1990). Parece ser o facto de estar doente, mais do que o conhecimento e o *status* social, que determina as preferências manifestadas pelos doentes no âmbito da tomada de decisão. Os próprios médicos, quando na condição de doentes e sob os cuidados de um médico, declinam geralmente a sua autonomia da mesma forma que os outros doentes. Para além disso, à medida que a gravidade da doença se acentua, o que obriga o doente a percorrer múltiplas trajectórias, a tendência que se observa aponta no sentido de uma maior participação dos doentes na tomada de decisão. A trajectória da doença parece assim assumir-se como factor mais determinante das atitudes dos doentes, que os conhecimentos médicos ou outros factores de natureza socio-cultural.

A adaptação do doente oncológico à sua doença parece ser fortemente influenciada pelo apoio psicossocial que recebe. De resto, é neste mesmo âmbito que se coloca a rede de interacções que o doente tece com os

profissionais de saúde, médicos, enfermeiros e outros técnicos, bem como com outros doentes.

Neste registo teórico, Durà (1989) propõe um modelo integrador de informação como estratégia de adaptação psicossocial em doentes com cancro da mama, no âmbito do qual inclui três níveis de interação : pessoal, micro-social e macro-social.

A nível pessoal, incluem-se naturalmente todos os aspectos de natureza física e psicológica que determinam uma adaptação positiva ou negativa da doente perante a situação ameaçadora da doença. Enquanto que os factores biológicos se reportam às alterações somáticas causadas pela doença, os factores psicológicos abrangem aspectos cognitivos, emocionais e motivacionais determinantes, a curto e a longo prazo, do ajustamento psicossocial da doente no que se refere a metas e expectativas.

No plano micro-social consideram-se os factores externos à doente que configuram a situação concreta em que se encontra. Por um lado, a rede de relações interpessoais que a doente com cancro da mama mantém com familiares e amigos e, por outro, a que estabelece com os profissionais de saúde e outros doentes. Neste sistema micro-social incluem-se igualmente variáveis de ordem situacional e contextual que se reportam às condições físicas da instituição hospitalar em que a doente se encontra, bem como às características específicas dos tratamentos que recebe.

Finalmente, no plano macro-social consideram-se fundamentalmente dois grandes aspectos. Por um lado a política governamental da qual decorre o grau de disponibilidade dos meios necessários para a prevenção e tratamento da doença e, por outro, a existência de uma representação social da doença oncológica que radica em concepções socioculturais que

determinam cognições e emoções erróneas e marcadamente desadaptativas, quer para a doente quer para a população em geral (Durà,1989 : 144 e ss).

Em consequência da maior ênfase colocada ao nível da participação dos doentes nas decisões que envolvem a sua própria saúde, emerge uma responsabilidade acrescida no que diz respeito à prestação de informação por parte dos profissionais de saúde. Porém, a comunicação, a informação e o suporte emocional são três dos aspectos que ao nível da medicina hospitalar têm sido alvo de maiores críticas (Burton e Parker,1994).

Uma questão pertinente, de resposta difícil e de abordagem obrigatoriamente multifacetada é a de se saber a razão pela qual as redes e os sistemas de informação e comunicação apresentam largas insuficiências na área dos cuidados de saúde, exactamente quando as dimensões médica e tecnico-científica desses cuidados atingem níveis crescentes de eficácia e sofisticação. Entre as razões possíveis que estão na base desta constatação poderá apontar-se para o facto dos níveis de especialização e complexificação das organizações hospitalares constituírem por si só uma barreira à comunicação entre os diferentes actores envolvidos. Uma outra razão possível parece ser o facto dos profissionais de saúde denunciarem dificuldades em avaliar as necessidades de informação dos doentes, a falta de tempo disponível para equacionar as questões da informação em contextos que se caracterizam invariavelmente por sobrecargas de trabalho (Barnes,1973 ;Taylor,1988) e, porventura ainda, a falta de preparação e experiência que os habilite a uma adequada estruturação e prestação da informação no âmbito de uma comunicação eficiente (Hjelm - Karlsson,1989).

Como resultado de um nível de comunicação deficitária¹³, a troca de informação entre doente e profissional de saúde tende a assumir contornos

¹³ Fallowfield, Baum e Maguire concluíram que mais de 50% das doentes oncológicas envolvidas no seu estudo no âmbito do cancro da mama, julgaram a informação que receberam como inadequada, apesar de se encontrarem inseridas numa experiência que requeria como condição prévia a obtenção do

insatisfatórios. O que normalmente acontece é que os profissionais de saúde não dão oportunidade aos doentes para se envolverem na prestação de cuidados. Os doentes não têm geralmente oportunidade de falar abertamente, não são cuidadosamente escutados, nem estimulados a colocar questões sobre as suas próprias dúvidas.

Embora muitos profissionais nos serviços de saúde revelem capacidades comunicacionais e de interacção com os doentes, a situação que se observa nos contextos hospitalares está longe de poder ser considerada satisfatória (Davis e Fallowfield, 1991)¹⁴. Se bem que raramente se caracterizem por um conflito aberto as relações entre médicos e doentes reflectem diferenças de interesses e expectativas.

Freidson (1970) refere a existência de um conflito de perspectivas entre doente e profissional de saúde, em particular o médico, que reforça a posição estruturalmente assimétrica de cada um dos intervenientes na relação. De facto, o médico procura geralmente uma definição biomédica em termos da doença recorrendo a uma gramática da sintomatologia pela qual traduz as condições individuais dos doentes em categorias estandardizadas, necessárias para a aplicação das suas competências profissionais. Por outro

consentimento informado. Cf. Fallowfield, L.J.; Baum, M. e Maguire, G.P. (1986). Effects of Breast Conservation on Psychological Morbidity associated with Diagnosis and Treatment of early breast cancer. *British Medical Journal*, 293, 6558, 1331-1334. Ainda neste mesmo contexto, Maguire, Fairbum e Fletcher concluíram que os médicos revelavam poucas capacidades para informar as doentes sobre o diagnóstico, bem como sobre os resultados dos exames complementares, a etiologia, o prognóstico e os tratamentos, mesmo aqueles que tinham recebido formação em técnicas de entrevista. Na realidade, os médicos demonstraram falhas ao nível da eleição do ponto de vista das doentes, ao nível da negociação, do reforço do aconselhamento, do encorajamento das doentes no sentido de formularem questões, bem como para aferir o grau de compreensão quanto à informação que lhes havia sido prestada. Cf. Maguire, P. ; Fairbum, S. e Fletcher, C. (1986). Consultation Skills of Young Doctors. *British Medical Journal*, 292, 1573-1578.

¹⁴ Cf. Davis, H. e Fallowfield, L. (1991). *Counselling and Communication in Health Care*. Chichester : John Wiley & Sons. De uma longa lista de deficiências ao nível das capacidades comunicacionais dos profissionais de saúde, os autores sublinham a falha em obter dos doentes a informação disponível relativamente às suas principais preocupações, expectativas, sentimentos e percepção da doença, assim como em estimular a formulação de perguntas e em fornecer respostas apropriadas às que são colocadas pelos doentes.

lado, os doentes revelam-se mais preocupados com a vivência pessoal da doença e, nessa medida, fazem intervir, ao nível da relação, valores e expectativas que diferem substancialmente das dos médicos (Cassel,1976 ; Hundt,1994).

Subjacentes às posições dos doentes e dos profissionais de saúde estão experiências vividas e concepções valorativas de diferentes naturezas. Para o profissional de saúde o conhecimento deriva de um enquadramento específico de normativismo científico-prático que define e regula a actividade da instituição hospitalar. Para o doente, as perspectivas emergem do seu saber profano, da familiaridade com modelos científicos e crenças populares da doença e de experiências pessoais prévias em contextos de produção de cuidados de saúde.

O conflito poderá portanto considerar-se situado entre duas perspectivas incompletas. Enquanto que à visão biomédica¹⁵, que aponta no sentido da “luta para matar a doença”, falta a referência ao contexto de vida do doente, à experiência do doente falta o *insight* na ciência e o conhecimento do potencial valor da intervenção médica (Roter e Hall, 1992).

De qualquer forma, se se pretende ultrapassar a dicotomia de pontos de vista entre médicos e doentes haverá que recorrer à negociação. Se o médico falha na exploração da compreensão do doente, não concede ao doente o direito de ter um ponto de vista diferente e não negocia uma aproximação das duas perspectivas no sentido da sua conciliação, dando lugar a relações de tensão e à insatisfação do doente (Baszanger,1986; Morgan,1991). Na

¹⁵ Hundt refere que a especialidade médica de oncologia define o seu objecto biomédico ao nível microscópico das células que se reproduzem de forma imprópria e constroi o seu objecto no controlo do metabolismo celular que ocorre a este nível. Os médicos em oncologia adoptam este ponto de partida da abordagem de casos clínicos. Porém, estas células não existem no domínio isolado dos acontecimentos celulares microscópicos. Pelo contrário, são componentes de complexos e altamente idiossincráticos seres humanos. Cf. Hundt, L.M. (1994). Practicing Oncology in Provincial Mexico : A Narrative Analysis. *Social Science and Medicine*, 38, 6, 843-853.

verdade, neste contexto negociativo, o ponto de vista do doente é sempre diferente do do médico. O que o doente realmente negocia ao nível da relação médico-doente é o direito a ter um ponto de vista diferente.

Uma revisão da literatura evidencia que os doentes oncológicos desencadeiam estratégias de busca de informação que os habilitem a construir um referencial para a compreensão da doença e do tratamento (Northouse e Northouse, 1987).

Após um diagnóstico de cancro assume-se que o doente procura uma redução do nível de ansiedade induzido pela doença, procura ganhar controlo sobre a sua situação e procura restaurar a sua auto-estima, confrontando-se normalmente com quatro grandes questões : o grau de incerteza da doença, a emergência de sentimentos negativos, a perda de auto-controlo e a ameaça à sua auto-estima (Pruyne e Van der Borne, 1987).

Para a redução do confronto emocional a que está sujeito, o doente apela a recursos individuais, de suporte social primário e àqueles que lhe são disponibilizados pela assistência profissionalizada. O suporte social¹⁶ conseguido através da rede primária é normalmente percebido pelo doente como mais eficaz. De facto, o suporte social funda-se em grande medida nas relações de afecto recíproco, enquanto que no âmbito do apoio profissionalizado se regista normalmente a emergência de sentimentos de inferioridade e de impotência do doente, perante um profissional poderoso

¹⁶ Cf. Elle, K. *et al* (1992). Social Relations, Social Support and Survival Among Patients with Cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 36, 6, 531-541. Num estudo realizado com doentes oncológicos os autores concluíram que o apoio social poderá contribuir para o reforço do bem-estar psicológico, para influenciar a aderência ao tratamento, induzir comportamentos saudáveis e melhorar o funcionamento dos sistemas imunológico e neuro-endócrino. Todavia, referem que as relações sociais e o apoio social poderão funcionar de forma diferente consoante o tipo de doença oncológica e o seu estadió. Modelos de regressão multivariável sugerem que o suporte emocional dispensado pelos membros da rede primária se mostra eficaz em termos de sobrevivência durante os estádios precoces da doença e entre as doentes com cancro da mama. Pelo contrário, não se registam efeitos semelhantes em estádios mais avançados da doença ou em doentes com cancro pulmonar ou colo-rectal, sublinhando-se assim a força dos processos biológicos sobre os psocossociais em estádios avançados da doença oncológica.

que aje geralmente no sentido de manter e reforçar a assimetria de poderes subjacente à interacção.

Para Ben-Sira (1984), entre as múltiplas estratégias que o doente desenvolve como resultado da incerteza ao nível do prognóstico e visando o restabelecimento da homeostase do conseqüente distúrbio emocional, releva-se a procura do máximo de informação objectiva junto dos profissionais de saúde. Caso não sejam bem sucedidos nessa procura, recorrem a outras fontes de informação¹⁷, privilegiando pessoas que vivenciaram situações semelhantes, geralmente outros doentes¹⁸.

A cobertura explanatória da informação médico-clínica poderá revelar-se menos que satisfatória para o doente oncológico, em termos de legitimação da sua condição. O que os doentes realmente procuram é ganhar uma medida de controlo sobre a sua condição, através da procura de informação congruente com as suas trajectórias pessoais, por forma a tornar possível o

¹⁷ Como forma de compensar a perda de recursos o doente oncológico poderá procurar junto de outros doentes e de grupos de auto-ajuda aconselhamento sobre a gestão dos sintomas conjuntamente com a procura de informação sobre os melhores métodos de gerir as alterações verificadas ao nível da sua vida diária. Estudos formais sobre o impacto dos grupos de auto-ajuda nos doentes oncológicos são limitados .Cf. Lieberman, M.A. (1988). The Role of Self-Help Groups in Helping Patients and Families Cope with Cancer. *CA - Cancer Journal for Clinicians*, 38, 3, 162-168 .Porém, a informação e o apoio emocional poderão ser reforçados por uma voluntária treinada. Cf. Knobf, M. T. (1990). Symptoms and Rehabilitation Needs of Patients with Early Stage Breast Cancer during Primary Therapy. *Cancer*, 66, 1392-1401. Refere ainda este autor que um programa piloto de visitantes especializadas revelou um alto nível de satisfação dos doentes .

¹⁸ Cf. Pruyne, J.F.A. e Van der Borne, H.W. (1987). Self-Care of Cancer Patients. In : *The Quality of Life of Cancer Patients*, Aaronson, N.K.e Beckman, J.(eds.), New York, Raven Press. Num estudo desenvolvido com uma amostra de doentes oncológicas concluíram pela existência de efeitos positivos reportados pelas doentes após contactos estabelecidos, por sua iniciativa, com voluntárias treinadas e outros doentes durante o internamento hospitalar ou na primeira fase do tratamento. Os efeitos mais positivos situaram-se ao nível do restabelecimento da auto-confiança, no ganho de auto-controlo e na redução de sentimentos negativos. Em oposição a esta perspectiva Leis, Heines e Pancyr referem que é de certo modo compreensível que os médicos em oncologia não se mostrem muito favoráveis em recomendar aos seus doentes terapias de sucesso não provado na medida em que temem que os programas de auto-ajuda possam de alguma forma interferir com as terapêuticas prescritas, alimentando falsas esperanças aos doentes. Por isso, na falta de provas científicas contra ou a favor, a grande maioria dos médicos opta pela via do silêncio Cf. Leis, A.M. ; Heines, C.S. e Pancyr, G.C. (1994). Exploring Oncologists' Beliefs about Psychosocial Groups : Implications for Patient Care and Research. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12,4, 77-95.

restabelecimento da credibilidade posta em causa pelo assalto à individualidade em que a doença o envolve. Assim, a informação e o aconselhamento médico, quando ajustados à configuração da condição do indivíduo e do tratamento, poderão desempenhar um papel positivo em termos da legitimação dessa mesma condição. Na realidade, ao nível das respostas à doença oncológica os indivíduos testam constantemente os significados relacionados com as alterações que ocorrem no contexto da vivência quotidiana da doença (Bury, 1988).

Apesar de no âmbito dos cuidados prestados aos doentes oncológicos a dimensão psicossocial ser de importância crescentemente reconhecida, os médicos subestimam frequentemente as necessidades dos doentes a este respeito (Fallowfield, 1991).

Decorrente deste hiato assistencial, os doentes com diagnósticos e prognósticos oncológicos, quando percebem que os tratamentos convencionais têm um valor limitado, procuram diferentes opções de tratamento, recorrendo por vezes ao uso das chamadas medicinas alternativas. Subscrevem, assim, um conjunto de valores diferente daquele que é subscrito pela medicina tradicional, que se mostra de certa forma congruente com o facto das crenças populares se organizarem em torno da experientiação da doença e não da doença como entidade clínica propriamente dita (Coe, 1978 ; Yates *et al.*, 1993).

No entanto, alguns autores consideram que o recurso às medicinas alternativas por parte dos doentes oncológicos sugere um quadro aditivo mais do que alternativo às terapias ortodoxas (Cant e Calnan, 1991). Outros consideram que muita da atracção que os doentes sentem pelas terapias alternativas reside no valor simbólico dos locais onde esses tratamentos ocorrem e na disponibilidade manifestada pelos *terapeutas* em escutar os doentes (Smith, 1983).

O acto de informar os doentes oncológicos poderá ser benéfico do ponto de vista do seu ajustamento psicossocial e obviamente relevante em termos da qualidade global da prestação de cuidados de saúde, reduzindo sentimentos de vulnerabilidade do doente face à doença. Trabalhos relativamente recentes evidenciam a preferência dos doentes em geral quanto a serem informados sobre o diagnóstico e demais aspectos relacionados com a sua doença (Cassileth *et al.*,1980 ; Reynolds *et al.*,1981 ; Spencer,1981).

Todavia, nem todos os doentes desejam assumir um papel activo no domínio dos cuidados de saúde que lhes são prestados. Muitos preferem, de facto, receber o máximo de informação, enquanto que outros parecem querer saber o menos possível, depositando no médico toda a responsabilidade no processo de tomada de decisão (Schain,1980). Assim, enquanto que um grande número de doentes reclama uma comunicação com um elevado grau de informação e transmitida com empatia e suporte, outros, pelo contrário, desejam saber o menos possível sobre a sua doença, levantando barreiras à comunicação, talvez como forma de evitar o stress da tomada de decisão. O papel da informação a prestar aos doentes oncológicos terá pois que ser conceptualizado tendo em conta as preferências individuais na medida em que estas modulam o carácter adaptativo ou desadaptativo da informação.

A doença oncológica parece ter-se convertido num *stressor* e a informação num mecanismo de *coping* (Ibañez,1988). Da mesma forma, as diferenças individuais que se registam ao nível das preferências de cada doente face à informação poderão ser concebidas como estilos de *coping* ou estratégias de adaptação individual e idiossincrática.

Médicos e doentes são, pelo menos em certa medida, adaptativos em termos de estilos comunicacionais e de *coping*. De acordo com algumas investigações, os médicos, quando confrontados com situações ambíguas e

stressantes, tendem a adoptar rotinas de padrões de comunicação que se mostram, à partida, limitativas da flexibilidade exigível face às necessidades individualizadas dos doentes (Taylor, 1988).

A este respeito McIntosh (1976) afirma que a atitude de adoptar, como rotina, prestar toda a informação sobre um diagnóstico de cancro poderá ser causadora de stress, para além de se mostrar geralmente desnecessária, considerando a capacidade revelada por muitos doentes de obter a informação que desejam de forma independente.

Estas dissonâncias parecem ser consistentes com a posição de insatisfação que muitos doentes reportam a propósito da informação que obtêm dos médicos. Enquanto que os médicos crêem estar a informar os doentes, estes continuam a julgar inadequada a forma como a informação é prestada, pelo que continuam a reportar que os médicos escamoteiam e manipulam a informação que na realidade pretendem (Cassileth *et al.* 1980; McIntosh, 1976; Freidson, 1970) .

A troca de informação entre médico e doente desempenha um papel central, quer ao nível do diagnóstico, quer do tratamento. De facto, a não ser que aos doentes seja facilitada essa troca de informação e que, por outro lado, sejam encorajados a falar aberta e livremente, poderá acontecer que fiquem por revelar as suas preocupações reais¹⁹, que deste modo permanecem ocultas ou encobertas (Morgan, 1991).

Estes estudos parecem apontar para a existência de uma clivagem entre os ideais de prestação de cuidados e a realidade da prática clínica actual

¹⁹ Cf. Pendleton, D. e Havler, J. (1983). *Doctor-Patient Communication*. London : Academic Press, Inc. Os autores referem que a razão pela qual um grande número de doentes não adere às terapêuticas prescritas pelos médicos fica a dever-se ao facto de se sentirem insatisfeitos com o diagnóstico ou continuarem a ter preocupações e questões que não foram capazes de explicitar ou relativamente às quais não obtiveram respostas satisfatórias da parte dos médicos.

(Arnold e Forrow, 1990). Contudo, poucos têm sido os estudos publicados no âmbito da satisfação dos doentes oncológicos em contextos hospitalares (Liberati *et al.*, 1985; Wiggers *et al.*, 1990; Steptoe *et al.*, 1991).

A hierarquia da competência institucionalizada determina normalmente que as capacidades estratégicas dos médicos se sobreponham e obscureçam as dos restantes profissionais e, muito em particular, das doentes. Porém, no momento de informar os doentes, são os médicos que, eleitos pela instituição hospitalar como fonte de informação privilegiada, na sua prática quotidiana deverão encontrar formas éticas e contextualizadas de conjugação das variáveis intervenientes no processo informativo.

A este propósito refira-se o trabalho de Taylor (1988), no qual a autora actuou como observadora-participante num centro oncológico canadiano com o objectivo de analisar e descrever as estratégias utilizadas pelos médicos no momento em que se confrontavam com a difícil tarefa de fornecer informação aos doentes. As conclusões apontam no sentido de cada médico adoptar uma estratégia particular de entre as quatro seguintes :comunicação da informação, admissão da incerteza, evasão e dissimulação. A adopção de uma estratégia ou outra baseava-se na experiência clínica do médico bem como na necessidade intrínseca de reduzir a tensão e o mal-estar inerente à pessoa do médico quando confrontado com a necessidade de informar o doente.

Parecem ser também os factores de ordem pessoal os que enformam a política seguida quanto à questão da informação a prestar aos doentes. No sentido de identificar quais os factores de carácter pessoal que os médicos utilizavam Amir (1987) reporta que os médicos respondiam às questões colocadas pelos doentes, quer quanto ao diagnóstico, quer quanto ao prognóstico, independentemente do seu nível de inteligência e do grau de empatia presente na relação. Por outro lado, quanto maior era o grau de

incerteza do prognóstico menor era o número de médicos que se disponibilizava para dar informação sobre o diagnóstico.

Aliás, como assinala Scheff (1977) quando coincidem factores ou circunstâncias que desfavorecem a prestação de informação aos doentes, os médicos assumem quase sempre atitudes de evitamento, coarctando assim a possibilidade de um diálogo aberto e partilhado com os doentes.

As dificuldades que os médicos geralmente experienciam ao lidar com a incapacidade de curar a doença e com o espectro da morte podem originar a emergência de sentimentos de falhanço no desempenho do seu papel e levá-los a adoptar comportamentos defensivos²⁰ que se manifestam pelo evitamento do doente, comportamento este que em contexto institucional é “legitimamente” justificado pela necessidade de redistribuir o seu tempo, normalmente escasso, por outros doentes que provavelmente beneficiam mais com a sua intervenção. Outras vezes, quando prestam ao doente oncológico alguma informação sobre a sua doença, refugiam-se no ecletismo da terminologia médica e no recurso a eufemismos. Antes de poderem ser questionados, transmitem informação aos doentes, recorrendo a padrões rígidos de comunicação, informação restrita sobre o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento proposto, inibindo a oportunidade de partilha de informação (Lichter, 1987).

Quando a acção terapêutica falha ou é clinicamente inacessível, emerge uma tensão entre o poder e a impotência, denunciando o facto da autoridade médica ser susceptível de ameaça. Hundt (1994), recorrendo ao conceito de

²⁰ No âmbito da doença oncológica os encontros que ocorrem nos *settings* terapêuticos são normalmente breves, esporádicos e maioritariamente centrados nos profissionais de saúde, limitando a troca de informações entre doente e profissionais de saúde. Cf. Love, N. *et al.* (1985). Why patients delay seeking care for cancer symptoms. What you can do about it. *Postgraduate Medicine*, 89,4,151-158; Manfredi, C. *et al.*(1993). Patient use of treatment -related information received from the cancer information service. *Cancer*, 71,4, 1326-1337.

narrativa terapêutica, refere-se à forma como os médicos resolvem estes desafios conceptuais. Através do recurso a múltiplos enquadramentos narrativos reconhecem os limites da sua prática, ao mesmo tempo que usam a sua capacidade estratégica para desarmar o desafio profissional configurado por essa limitação. Assim, no enquadramento biomédico, os médicos elegem as intervenções técnicas como acção principal do enredo terapêutico e a doença ao nível celular como objecto principal. Nestes termos o drama é a batalha contra a doença e a história desenvolve-se em torno da remoção ou destruição das células doentes. Referem todavia os mesmos autores que, em situações da prática quotidiana, esta abordagem surge complexificada pela intervenção de factores exógenos, como sejam as limitações dos recursos e os níveis de motivação dos doentes, aspectos que são trazidos para primeiro plano num segundo tipo de história terapêutica produzida pelos médicos. A discrepância entre estes dois tipos de narrativa terapêutica salda-se por vezes pelo incumprimento do mandato profissional, perdido na lacuna entre a teoria e a prática. Através de narrativas de conciliação suportadas em tónicas de desculpabilização, os médicos negociam esta incongruência ao mesmo tempo que moralizam e sustentam os limites da prática clínica, mantendo um sentido de possibilidade do trabalho médico. Estes múltiplos enquadramentos narrativos fazem com que os médicos em oncologia sejam capazes de manter perspectivas abertas e de esperança nos seus doentes sem que o modelo biomédico seja destronado pelos fracassos e pela impotência.

Viajando ainda no interior do conceito de narrativa terapêutica, Good *et al.* (1994) concluíram que, no complexo domínio da oncologia, os médicos servem-se do seu poder profissional para estruturar o tempo clínico e os horizontes temporais por forma a definir o curso terapêutico e ao mesmo tempo instilar desejo e esperança nos doentes, conduzindo-os a investir em tratamentos que frequentemente se revelam árdus, tóxicos e penosos. Desta forma, procuram evitar a emergência de sentimentos de desespero e falsa

esperança, através do recurso a uma linguagem metafórica que envolve os doentes numa batalha contra a doença e a morte, modelada pelo contexto biotécnico em que ocorre. A utilização de frases do tipo «subir a montanha» reflecte a imagem metafórica de um tempo terapêutico marcado pelo progresso em detrimento da degeneração, enquanto que a expressão «luta de longo prazo» procura captar a imagem da incerteza, mantendo a ambiguidade dos fins ao mesmo tempo que viabiliza um padrão comum de experiência, de “altos e baixos” e de incerteza quanto aos resultados. A criação de um sentimento de esperança através do enfoque posto ao nível dos horizontes de temporalidade e na experienciação do presente é frequentemente ameaçada pelos elevados níveis de ansiedade dos doentes que procuram conhecer o prognóstico e o curso da doença. Contudo, os doentes tornam-se por vezes coniventes com os médicos na modelação de narrativas terapêuticas focalizadas no imediatismo e em horizontes temporais abertos.

Na mesma linha de considerações, Fox (1993b) refere-se às estratégias adoptadas pelos cirurgiões na forma como organizam o discurso de sucesso, privilegiando a condição de “curadores” que reclamam para si próprios. O discurso é frequentemente centrado nos processos de cicatrização e de recuperação / alta, evitando ostensivamente aqueles que porventura se focalizam nos danos causados pela intervenção cirúrgica. Caso a cirurgia seja bem sucedida, os cirurgiões mostram-se normalmente pouco interessados nos efeitos secundários do evento cirúrgico. Os doentes poderão, pelo contrário, atribuir significados consistentes em termos de relevância pessoal no que diz respeito à gestão psicossocial da sua própria doença. Poderá assim gerar-se uma disfuncionalidade de ordem comunicacional, caso o doente continue a reportar problemas após ter esgotado o “tempo de partilha” e ter sido categorizado como ex-doente cirúrgico, determinando assim o fechamento das avenidas da assistência e da informação (Bury, 1991).

De uma maneira geral os doentes manifestam-se satisfeitos com a competência técnica dos médicos e com os resultados dos cuidados de saúde que recebem. Num trabalho de revisão de literatura realizado por Hall e Dornan (1988) abrangendo 107 estudos publicados, os autores referem que os níveis mais baixos de satisfação residem na disponibilidade dos médicos para informar os doentes, no custo dos cuidados médicos, na burocracia institucional, nos tempos de espera e, finalmente, na pouca atenção que os médicos dispensam aos problemas de natureza psicossocial dos doentes.

Seria de esperar que uma dimensão importante da profissão médica fosse a da comunicação com o doente, a capacidade para compreender e aplicar a perspectiva médica científica aos sintomas que o doente reporta e, ao mesmo tempo, a capacidade para o aconselhar sobre a sua condição de doente, em linguagem inteligível. Lamentavelmente, este tipo de comunicação raramente tem êxito, se é que ocorre (Coe, 1984).

No entanto, Larsson (1989) encontrou níveis baixos de insatisfação explícita dos doentes ao nível das interações com os profissionais de saúde, em particular com os médicos. Estes resultados não se mostram congruentes com as conclusões habitualmente veiculadas na literatura científica, revelando níveis de insatisfação elevados (Ley, 1982). Todavia, Ley atribui a insatisfação à falência da interacção médico-doente, ao mesmo tempo que sugere que não é o facto de aos doentes ser prestada informação que determina o seu nível de satisfação, mas sim o facto de serem informados de modo a compreenderem e serem capazes de recordar a informação que receberam. Por outro lado, os resultados obtidos a partir dos inquéritos realizados poderão subestimar a realidade, na medida em que se regista normalmente a tendência para respostas socialmente desejáveis a questionários desta natureza bem como a emergência de sentimentos ansiogénicos quando se assume uma atitude de crítica directa à autoridade

médica, pelo receio dos doentes em ver o seu tratamento adversamente afectado e, por outro lado, porque as expectativas relativamente ao desempenho dos profissionais de saúde são normalmente baixas (1988).

Esta última conclusão assume particular importância como subsídio explicativo ao estudo de Larsson. Na verdade, no mesmo registo, o autor chama igualmente a atenção para o facto dos níveis de satisfação relativamente elevados poderem traduzir o reflexo de opiniões de uma população socializada num contexto socio-cultural indutor de níveis baixos de responsabilidade e desempenho no âmbito da participação em tomadas de decisão (Larsson,1989).

À luz destes argumentos, um maior grau de satisfação relativa com a qualidade técnica poderá reconfirmar o facto dos actuais sistemas de produção de cuidados de saúde enfatizarem a *performance* técnica em detrimento da dimensão psicossocial do doente, que parece não estar inscrita no conceito biomédico de saúde (Hall e Dornan,1988; Davis e Fallowfield,1991).

O falhanço dos profissionais de saúde no que respeita à explicitação de um modelo de relação médico-doente será, porventura, o resultado da pouca atenção dispensada ao estabelecimento de políticas e enquadramentos claros de uma prática médica privilegiadamente fundada na dimensão humanista.

Na verdade, as políticas de saúde denunciam implicitamente uma orientação marcadamente biomédica, focalizada na construção profissional da doença, em detrimento da vertente humanista, orientada no sentido da integralidade da pessoa doente, da sua qualidade de vida, do contexto social em que se insere e no seu bem-estar psicológico (Davis e Fallowfield,1991).

Nesta linha de considerações analíticas, Waitzkin (1984) com base numa leitura crítica de alguns trabalhos no âmbito das transacções comunicacionais médico-doente refere que os médicos curto-circuitam as perguntas dos doentes, interrompendo-os e não lhes concedendo tempo para falar. Falham, pois, na personalização da situação do doente, não discutindo as suas preocupações, estilos de vida e aspectos de natureza psicossocial associados à doença.

Como refere Barnes (1973) a divisão de trabalho torna as relações entre médico e doente aleatórias, fragmentárias e difíceis. Por outro lado, a formação académica dos médicos não parece privilegiar as dimensões psicológica e social da saúde e da doença e, durante o contacto com o hospital²¹, cada vez se proporcionam menos oportunidades para aprender a conhecer o doente como pessoa. Na verdade, os estudantes de medicina começam por contactar com “um doente passivo” ao iniciar as suas práticas clínicas sobre o cadáver, cuja dissecação induz a primazia do olhar sobre o ouvir (Spiro,1992).

Quando se consideram em detalhe os pontos de vista dos médicos relativamente à doença oncológica torna-se evidente que o impacto da doença radica na sua imprevisibilidade e na auréola de incerteza que a contorna. As dialécticas de abordagem cobrem um espectro alargado, que vai desde um total pessimismo a um optimismo moderado e qualificado, com um delinear cuidadoso dos tipos e estadios da doença.

²¹ Num contexto em que se tem assistido a níveis crescentes de socialização, institucionalização e complexificação técnica, a formação pós-graduada dos médicos enfatiza a aprendizagem de competências técnicas complexas aplicadas em doentes hospitalizados com quem mantêm contactos relativamente breves e despersonalizados. Cf. Arnold,R.M.e Forrow, L. (1990). Rewarding Medicine : Good Doctors and Good Behaviour. *The New England Journal of Medicine*, 306,11,639-645 ; Branch, W.T. *et al.*(1991). Teaching Medicine as a Human Experience : A Patient-Doctor relationship course for Faculty and first-year Medical Students. *Annals of Internal Medicine*,114, 6,482-489.

Por outro lado, a prática médica hospitalar é atravessada pela dicotomização das perspectivas tecnicista e humanista. A perspectiva tecnicista objectiva a aplicação da ciência ao corpo humano com vista ao combate à doença. A perspectiva humanista, apesar de dispor de meios científicos e técnicos avançados para a produção do diagnóstico e suporte das terapêuticas, orienta-se no sentido da prestação de cuidados ao doente individualizado, não prescindindo do recurso à sua história biográfica e experienciação subjectiva como primeira e primordial etapa do plano de intervenção técnica.

Se as terapêuticas tiverem pouco impacto nas várias dimensões da vida do doente, haverá provavelmente pouco conflito entre as duas perspectivas (Rosser e Maguire, 1982). Todavia, no caso da doença oncológica, os médicos estão conscientes da importância do controlo da doença e da imprevisibilidade de sucesso dos tratamentos, manifestando grande relutância em revelar o grau de incerteza da doença. Sem hierarquizar a sua importância relativa, Rizzo (1993) elenca um conjunto de factores que inclui o alarmismo que tal atitude poderia provocar nos doentes, a incapacidade para agir nessas circunstâncias, a perda de controlo profissional sobre os doentes e a própria cultura profissional que inibe a aceitação da incerteza, criando assim um terreno falacioso, ao nível da prática médica, no que respeita à atenção dispensada à vertente psicossocial da doença.

O desenvolvimento da medicina de base hospitalar, a par do crescente aumento do grau de especialização e sofisticação técnica, ao mesmo tempo que tornou a prática médica indissociável do hospital, criou um novo discurso clínico que, mais do que nunca, se tornou inacessível para o doente (Silverman, 1987).

No contexto da prática hospitalar há muitas regras, procedimentos e rotinas com as quais os doentes não estão familiarizados. Todavia, os doentes aceitam determinadas regras e tentam adaptar-se a elas na medida em que

pensam ser essa a forma mais adequada de obter o tratamento de que necessitam (Freidson, 1970 ; Maseide, 1991).

Por outro lado, a burocratização dos sistemas de produção de cuidados de saúde conduziu à emergência do conceito de “prestadores de cuidados”, em substituição do tradicional “doutor”, circunscrevendo o conjunto de elementos dos diferentes grupos profissionais que concorrem para a produção de cuidados de saúde. Assim, redefinir a relação médico-doente como transacção entre cliente ou consumidor e prestador de cuidados «é mais do que uma simples questão de semântica» (Roter e Hall, 1992 :28).

As diferentes abordagens analíticas da relação médico-doente têm sido teoricamente conceptualizadas de forma descontextualizada do local de produção de cuidados e da gestão das relações de poder, ou privilegiadamente focalizadas em aspectos da interacção, negligenciando as necessidades estruturais do exercício do poder na prática médica exercida em contexto institucional (Maseide, 1991).

Neste contexto Maseide propõe três modelos para a relação médico-doente que fornecem outras tantas descrições da prática médica : «o modelo pericial», o «modelo cooperativo» e o «modelo de controlo». Os dois primeiros são ambos normativos, com influência mais ou menos explícita no trabalho dos médicos. O primeiro poderá ser descrito como modelo biomédico, alvo de críticas epistemológicas e morais, enquanto que o segundo, fundado numa abordagem holística com enfoque privilegiado na dimensão humanista da prática médica, surge como produto das críticas que têm sido produzidas sobre o primeiro.

Ao nível deste debate analítico, o «modelo pericial» é praticamente equivalente ao modelo de «actividade-passividade» de Szaz e Hollander (1956) e, apesar do advento do modelo cooperativo, a sua era está muito

longe de ter sido ultrapassada. A distinção entre corpo e mente, característica do modelo pericial, deu lugar a propostas orientadas holisticamente, nas quais se fundamenta o modelo cooperativo. O indispensável reconhecimento dos valores e perspectivas do doente, determina a necessidade de ser devidamente escutado, procurando definir os problemas comunicacionais de uma prática médica institucionalizada no sentido de potenciar a interacção médico-doente como recurso terapêutico (Balint,1964). O «modelo cooperativo» equivalente ao de «participação mútua» de Szaz e Hollander (1956) propõe reconsiderar o termo da dominância profissional dos médicos pela reconceptualização do encontro médico-doente como «encontro entre iguais» (Tucket et al.,1985).

O «modelo de controlo» , sem apoiar as críticas de ordem relacional dirigidas ao modelo pericial, incorpora todavia uma crítica implícita ao modelo cooperativista. Com efeito, ao invés de prescrever formulações ideais de interacção e discurso, procura compreender e interpretar a forma como é produzido o trabalho médico competente, exigindo por isso uma focalização privilegiada na forma como são resolvidos os dilemas da produção de cuidados no contexto de uma prática médica ritualizada e institucionalizada. O poder é tido como necessário e permite ao médico actuar de forma competente, situacional e institucionalmente, e a competência clínica, desenvolvida entre moralidades e racionalidades hegemónicas, é frequentemente solicitada pelos doentes e legal e profissionalmente prescrita pelos médicos. Nestes termos, considera-se ser questionável a concepção cooperativista na medida em que as críticas de ordem relacional e moral são percebidas e criticadas fora de um contexto estrutural das instituições de produção de cuidados de saúde, ignorando a intervenção de factores situacionais e contextuais, identificados como relevantes para a compreensão da dominância profissional e do controlo comunicacional.

Numa abordagem focalizada no âmbito da micro-política da relação médico-doente, Waitzin (1984) enfatiza a existência de obstáculos estruturais, sob a forma de inequidades sociais, impeditivas de situações discursivas ideais. De facto, sem prejuízo do mérito na colocação da questão da comunicação como questão central para as teorias que suportam a prática médica, não pode deixar de se reconhecer a limitação inerente ao modelo cooperativo pelo ignorar da questão vital da forma como as estruturas cognitivas, os dispositivos culturais, a dinâmica interaccional e os constrangimentos de ordem situacional e institucional interferem com a conduta de um trabalho médico exercido em termos ideais.

O grupo profissional dos médicos avalia as questões que se inserem na relação médico-doente segundo um duplo juízo crítico. Alguns médicos insistem no justo equilíbrio entre as perspectivas técnico-científica e humanista, enquanto que para a maioria dos elementos daquele grupo profissional a prática médica fundada na metodologia científica, divorciada dos aspectos que se relacionam com a relação terapêutica, é vista como medicina *sine qua non*, sendo a instituição hospitalar percebida como viabilizadora do acesso ao desenvolvimento científico e tecnológico da medicina.

É nesta linha de entendimento que, na prática médica hospitalar, a maioria dos médicos categorizam a relação médico-doente como inconsequente e não científica, mostrando-se estruturalmente indisponíveis para valorizar uma concepção humanista, ancorada na relação terapêutica e nos seus valores humanos (Carapinheiro, 1993) e por isso mesmo conferem ao tema da relação médico-doente um baixo grau de prioridade (Roter e Hall, 1992).

Nas instituições hospitalares, sobretudo nas de maior dimensão, a relação médico-doente dilui-se a tal ponto que muitas vezes se encontram doentes que não sabem quem é o seu médico, ou não têm para se ocupar deles um

médico designado (Barnes,1973) facto que se mostra congruente com a afirmação de que o tema de informar os doentes se exclui habitualmente da interacção formal entre médico e doente na prática hospitalar (Taylor,1988).

O corpo médico hospitalar define a natureza da relação médico-doente como princípio abstracto²² do modelo liberal da profissão médica, obscurecendo as configurações concretas que a mesma revela ao nível das estruturas de cuidados de saúde (Carapinheiro, 1993). A atenção dos médicos não está focalizada no sentido de escutar os doentes, nem na negociação das diferentes estratégias terapêuticas, por forma a que incorporem os pontos de vista dos doentes. De facto, não se mostra exequível no contexto institucional a proposta de uma relação dual e íntima, vivida como um "colóquio singular" (Foucault,1963:X). Neste contexto, «cada doente é visto e acompanhado por uma equipa médica que compõe uma unidade fundada na pluralidade de olhares discursos e modelos de acção» (Carapinheiro,1993 :181).

No contexto institucional, os médicos focalizam-se primordialmente no sintoma-doença e, conseqüentemente, vêem o comportamento afectivo-emocional como instrumento terapêutico ineficaz, pelo que prestam pouca atenção ao significado terapêutico das estratégias adoptadas dos doentes. A prevalência e dominância do modelo biomédico faz com que o médico percepcione a ansiedade do doente como efeito da doença, a qual será naturalmente aliviada à medida que o doente recupera, rejeitando assim *a priori* a importância terapêutica da dimensão psicológica.

A abordagem da temática da informação a prestar aos doentes e da relação médico-doente em ambiente institucional é decisivamente influenciada e complexificada pela intervenção conjugada de variáveis de natureza mais

²² Cf. Carapinheiro,G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Porto : Edições Afrontamento. A autora refere-se às inadequações do ensino médico ao funcionamento real da prática clínica exercida nas estruturas concretas de produção de cuidados de saúde, dando como exemplo destas inadequações a representação da relação médico-doente.

situacional e contextual. De uma forma peculiar, uma das investigações realizadas pelo grupo GIVIO (1986) assume-se como um contributo válido e inovador desta reflexão crítica. Este estudo sublinha a importância dos determinantes de ordem contextual entre a multiplicidade de factores que intervêm ao nível da relação médico-doente. Os autores classificaram a informação prestada pelos médicos às doentes com cancro da mama sobre o seu diagnóstico e terapêuticas prescritas, em função da qualidade da informação fornecida. Se fora completa e detalhada, vaga ou imprecisa ou se não tinha sido prestada qualquer informação. O objectivo era o de identificar quais os factores determinantes de uma informação completa. A idade, o nível educacional da doente e o estadiamento da doença mostraram-se preditores independentes da qualidade da informação prestada, declinando de certa forma a casuística básica de alguns estudos que apontam na generalidade para a importância das características individuais das doentes como variáveis determinantes do processo informativo. Foram no entanto observadas relações significativas entre a qualidade da informação recebida e variáveis de natureza situacional e contextual. Nos centros de maior dimensão a nível de prestação de cuidados e que tinham aderido a protocolos terapêuticos multidisciplinares estandardizados a qualidade da informação prestada foi manifestamente superior, pondo assim em relevo uma nova ordem de variáveis intervenientes no processo informativo.

Do emaranhado analítico que habitualmente lidera a leitura empírica das variáveis intervenientes no processo informativo sobressaem, na generalidade, perspectivas marcadamente interpessoais, correndo-se assim o risco de nos determos em conformismos analíticos viciados.

Com efeito, os médicos parecem ter a convicção de que conhecem os doentes, quase intuitivamente, graças à experiência que detêm, e defendem normalmente a ideia de que a pessoa doente é fraca e vulnerável, necessitando de uma relação de dependência com os profissionais

(Rizzo,1993 ; Haddad,1993). Por outro lado, parte-se habitualmente do pressuposto de que os profissionais detêm técnicas capazes de colher a informação necessária sobre os doentes e que estes colaboram activamente no fornecimento da informação indispensável para a produção dos cuidados de saúde de que necessitam. Um outro pressuposto de partida é o de que os profissionais de saúde, na sua qualidade de especialistas, prestam aos doentes informação inteligível e credibilizada que lhes permita participar activamente no seu processo de recuperação.

Estes pressupostos, enunciados de forma simplista, não descrevem a realidade da prática médica hospitalar (Roth,1963). O que na realidade acontece é que os doentes raramente ficam satisfeitos com a informação que recebem das fontes hospitalares, envolvendo-se por isso numa verdadeira «caça à informação» como estratégia última de prossecução dos seus objectivos, os quais frequentemente conflituam com os dos profissionais de saúde.

De acordo com as perspectivas anteriormente abordadas, deparamo-nos com a encruzilhada de um monopólio analítico que nos conduz virtualmente para uma permanente reconfirmação de aspectos de dissonância cognitiva e de incongruência comunicacional entre doentes e profissionais de saúde, sob a égide de perspectivas marcadamente interpessoais, que não subsidiam de forma clara e completa o entendimento do acto de informar em termos da relação entre o doente e os profissionais de saúde quando inseridos num contexto hospitalar em que emergem variáveis de natureza estrutural e contextual. No sentido do preenchimento desta lacuna, recorreu-se ao contributo analítico de autores do interaccionismo simbólico que se inscrevem na perspectiva da ordem negociada.

Elegeu-se o paradigma da ordem negociada como perspectiva teórica central que organiza esta investigação e é portanto a partir dele que se procurará

proceder à análise dos contínuos processos negociativos que se produzem entre os diferentes grupos, por forma a entender as várias modalidades de que se reveste a organização do sistema informal de comunicação da informação, que se sobrepõe ao sistema formal, modalidades essas que se revelam necessárias à prossecução dos múltiplos objectivos e das diversas estratégias adoptadas.

A concepção do hospital enquanto organização assume contornos diferenciados de acordo com as diversas abordagens teóricas entre as quais se inscreve a que configura a instituição hospitalar como uma ordem negociada, à qual está subjacente a perspectiva do interaccionismo simbólico.

Afastando-se da concepção tradicional racional-burocrática (Stelling e Bucher,1972) esta concepção de hospital afirma-se como alternativa sistemática às teorias tradicionais do determinismo estrutural minimizando a noção de sistema rígido, fortemente determinado por regras, finalidades e linhas estritas de comando hierárquico (Baszanger,1986). Pelo contrário, as características fluidas que emergem da organização sugerem que a ordem é o resultado de um processo negociativo contínuo, tornando os conflitos e as mudanças, os consensos e a estabilidade como parte integrante da vida da organização.

A teoria da ordem negociada fornece um contributo de valor sociológico no sentido de compreender e interpretar os processos informais e os múltiplos processos negociativos gerados no quotidiano do processo de produção de cuidados de saúde e, bem assim, da forma como esses processos se articulam nos contextos onde se compatibilizam diferentes objectivos, identidades e práticas dos agentes que protagonizam as formas específicas da divisão do trabalho médico.

Na medida em que as relações e práticas no contexto da produção de cuidados de saúde são mediatizados por processos informais, torna-se relevante procurar a sua desocultação, em ordem a poder capturar as diferentes modalidades de que se reveste a informação aos doentes, bem como os agentes, os modelos e os contextos de crescente especialização e incorporação tecnológica em que os mesmos são produzidos.

Por outro lado, a aplicação desta perspectiva ao trabalho de produção de cuidados de saúde em contexto hospitalar ganha importância acrescida na medida em que se trata de um domínio no qual os processos informais assumem particular relevância em face das margens de contingência e imprevisibilidade a que se associa o facto de se estar perante um trabalho que envolve seres humanos que têm capacidade para reagir física e psicologicamente ao trabalho que sobre si é produzido.

Na perspectiva da ordem negociada, o hospital poderá ser visualizado como um local onde o pessoal, na sua grande maioria, mas não na totalidade, composto por profissionais, se envolve em contínuos e complexos processos negociativos com a finalidade de atingir os seus objectivos e trabalhar numa divisão de trabalho estabelecida de acordo com os objectivos de natureza institucional, clara ou ambigualmente explicitados (Strauss *et al.*, 1963 : 167).

À luz desta perspectiva, a ordem social estabelecida é um fenómeno emergente, criado e mantido através de um quotidiano de negociações entre os diversos actores sociais num processo contínuo de organização e reorganização (Maurin, 1980), seleccionando-se como *ítems* relevantes de análise a relação das regras com os processos negociativos, os territórios privilegiados para o desenvolvimento destes processos e os tipos e formas possíveis de participação dos não profissionais nas negociações (Carapinheiro, 1993).

Assim, o conceito operatório central da teoria da ordem negociada é a «negociação», entendida como uma das formas de acção protagonizada pelos vários indivíduos para a prossecução dos seus objectivos dirimindo conflitos e tensões potencialmente gerados pelas diferentes ideologias e práticas profissionais e pelas diversas concepções sobre a etiologia das doenças e juízos diferenciais sobre terapêuticas alternativas, elaborando e reelaborando compromissos indispensáveis à manutenção em funcionamento da organização hospitalar.

Nessa medida, o hospital torna-se, pois, visualizável como lugar altamente profissionalizado onde uma diversidade de profissionais subscrevem conjuntamente um objectivo de natureza institucional de recuperar os doentes, devolvendo-os ao mundo exterior em melhores condições de saúde. Trata-se de um valor institucional partilhado, uma espécie de mandato que Strauss designou metaforicamente por «cimento simbólico» (Strauss *et al.*, 1963) que se constitui como referencial simbólico de acção concertada.

É este acordo institucionalmente firmado que constitui a razão objectiva e justificada para uma confrontação de objectivos particulares dos diferentes grupos no sentido de viabilizar uma acção concertada, a qual requer uma reconstrução permanente, isto é, terá que ser «trabalhada» (Strauss *et al.*, 1963). Porém, a negociação não constitui uma forma de acção indeterminada nem accidental. Pelo contrário, assume-se como acção padronizada na medida em que depende das condições estruturais específicas em que ocorre, ao mesmo tempo que se constitui como meio indispensável de articulação das regras formais com as práticas concretas e para a articulação das práticas dos diferentes actores. O hospital pode assim ser visto como um lugar onde numerosos acordos estão permanentemente a ser terminados ou esquecidos, enquanto outros estão continuamente a ser estabelecidos, renovados, revistos e revogados.

Com efeito, o mandato geral mostra-se insuficiente para lidar com aspectos específicos e, se cada doente for considerado, em certo sentido, como um «caso particular» a gestão hospitalar terá que se suportar num conjunto mínimo de regras formais, já que uma enorme área de contingência se exclui necessariamente do enquadramento dessas regras (Strauss *et al.*, 1963).

Na medida em que o contexto das negociações se refere especificamente às propriedades estruturais, as quais funcionam como condições para o decurso das próprias negociações, a variedade dos contextos de negociação resulta da permuta das propriedades estruturais (Strauss, 1978 : 237e238). O autor considera a existência das seguintes propriedades : « o número de negociadores», a sua «experiência de negociação», quem estão a «representar», o tipo de negociação : «única», «repetida», «sequencial», «em série» , «múltipla» ou «ligada», o relativo «equilíbrio de forças» exibido pelas partes envolvidas na própria negociação, a natureza dos respectivos «interesses» na negociação, a sua «visibilidade» em termos das suas características serem manifestas ou latentes, o «número» e a «complexidade» das questões negociadas, a «clareza» e a «legitimidade» das fronteiras dos problemas negociados e as «opções» tomadas no sentido de evitar, interromper ou descontinuar a negociação (coerção, persuasão, manipulação, recurso à autoridade e manipulação das contingências).

Assim, na sua articulação, os contextos estruturais e os processos negociativos são mediados pelos contextos da negociação, estabelecendo-se uma ligação entre as negociações e os seus contextos bem como os seus efeitos estruturais para a constituição das ordens sociais. O contexto estrutural funciona como conceito de operacionalização entre estruturas e processos.

Na relação entre a ordem negociada corrente, produto da combinação das regras vigentes com as políticas, a par dos acordos, factos, contratos e

entendimentos que emergem continuamente em resultado dos processos negociativos, Strauss alerta para o facto do hospital permanecer sempre o «mesmo», mudando apenas os arranjos negociais sobre o trabalho (Strauss *et al.*, 1963 : 164-165). Porém, a nova ordem não restabelece a ordem antiga nem recupera um novo ponto de equilíbrio. À luz deste paradigma, o que na realidade acontece é que a reconstituição da ordem social é concebida como uma relação complexa que se estabelece entre os processos negociativos diários e o seu reflexo no conjunto de regras mais formais e persistentes na organização (Strauss, 1978)²³ demonstrando assim a necessidade de uma reconstituição contínua das bases de uma acção concertada ou ordem social.

Apesar da estruturação dos contextos ser, à partida, limitativa das modalidades de negociação, existem margens de flexibilidade que viabilizam e determinam a ocorrência de processos de negociação. Se de facto há limites relativamente ao que pode ser negociado, tais limites deverão ser descobertos, já que não estão previamente estabelecidos (Strauss, 1978:259). O autor refere ainda que, por mais autoritário que seja o regime, as tarefas, a sequência das tarefas, os arcos de trabalho, os tipos de trabalho²⁴ e as trajectórias, todos estes processos estão sujeitas à negociação (1985:267) e que negociar é «trabalho» (1985:267).

²³ Mais tarde Strauss *et al.* introduziram o conceito de «arco de trabalho» definido como a totalidade das tarefas que compõem o trabalho e as articulações específicas que a sua concretização implica. Trata-se de um conceito que abrange a articulação entre pessoas que participam no trabalho, entre pessoas e tarefas e entre tarefas, cada um destes níveis de articulação exigindo múltiplas formas de negociação que induzem ajustamentos que por sua vez dão lugar à emergência de processos informais, considerados como dimensões do próprio processo de negociação. Cf. Strauss, A. et al. (1985). *Social Organization of Medical Work*. Chicago : The University of Chicago Press.

²⁴ *Ibidem.* Os autores classificaram os diferentes tipos de trabalho envolvidos nos cuidados médicos e de enfermagem baseados num estudo realizado em sete hospitais do Estado da Califórnia, tendo considerado os seguintes tipos de trabalho:

- a. "Machine work" envolvendo a selecção e a aquisição de equipamentos, o seu uso para o diagnóstico, tratamento ou reanimação, requerendo a monitorização dos doentes, a interpretação de resultados, a instrução dos doentes assim como o trabalho necessário para assegurar o uso seguro e eficaz desses equipamentos.
- b. "Safety work" que diz respeito a tarefas relacionadas com o salvamento de doentes ou redução dos riscos de vida. Envolve igualmente esforços no sentido da prevenção, monitoria e rectificação de erros, quer os decorrentes da falta de ajustamento ou calibragem dos equipamentos, da interpretação de resultados, quer da dosagem de tratamentos prescritos ou ministrados.

As perspectivas interaccionistas de Freidson e da ordem negociada, embora susceptíveis de aproximação no que se refere ao carácter emergente e negociativo da divisão de trabalho (Carapinheiro,1993) e até certo ponto conciliáveis no que respeita às leituras aparentemente contraditórias do trabalho da profissão da medicina (Maurin,1980) diferem quanto à questão da divisão do trabalho na produção de cuidados de saúde, sobretudo na conceptualização do doente como actor participante ao nível da divisão de trabalho e da construção profissional da doença.

A maioria dos estudos sociológicos, realizados no âmbito desta perspectiva, que analisam os doentes como participantes activos no trabalho médico ou que discutem o poder dos doentes referem-se fundamentalmente a situações de doença crónica e à sua especificidade médica e tecnológica que tem vindo a requerer a participação do doente como trabalhador na divisão do trabalho médico (Strauss *et al.*,1982) restituindo-lhes desta forma o poder de participação na tomada de decisões médicas (Wiener *et al.*,1980).

Para os doentes crónicos a informação torna-se um instrumento significativo para a gestão da sua vida social na medida em que reduz a incerteza, ajuda o indivíduo a lidar com a doença e auxilia no desenvolvimento de estratégias de ajustamento psicossocial. Neste sentido, a informação, o aconselhamento e o apoio psicossocial situam-se entre as mais importantes intervenções que os profissionais de saúde têm para oferecer.

c. "Comfort work" consistindo no conjunto de actividades orientadas no sentido da promoção do conforto físico dos doentes incluindo tratamentos para redução da dor e de altas temperaturas, psicoterapia, estabelecimento de procedimentos para reduzir tempos de espera, criação de instalações adequadas, incluindo áreas de espera agradáveis.

d. "Sentimental work" objectivando a redução do nível de ansiedade dos doentes, medo e ameaças à auto-estima, através de acções securizantes, procurando o consentimento e construindo e reconstruindo a confiança. Envolve igualmente a elicitação de detalhes biográficos no que concerne aos estilos de vida dos doentes e circunstâncias da sua vida social relevantes para a gestão das condições crónicas.

e. "Articulation work" dizendo respeito ao estabelecimento e desenvolvimento de um plano coerente de cuidados clínicos incluindo a sua reavaliação face às diferentes trajectórias do curso da doença e à coordenação das diversas actividades requeridas para o cumprimento do plano estabelecido.

Todavia, a dificuldade de comunicação surge como um dos problemas centrais ao nível da relação médico-doente crónico (Locker,1991). Uma das razões explicativas desta dificuldade poderá residir no facto dos doentes crónicos poderem tornar-se difíceis no que se refere ao sucesso das suas relações com os profissionais de saúde, na medida em que estes têm por vezes pouco para oferecer ao nível das intervenções que se mostrem realmente eficazes. Por isso Anderson e Bury (1988) concluem pela necessidade de uma reorientação na focalização dos cuidados de saúde no sentido de se evoluir de uma reparação do mal causado pela doença para a educação do doente para que este aprenda a viver com a doença. Para isso, os profissionais terão que compreender os múltiplos significados da doença crónica e os factores contextuais que os modelam.

No contexto da doença crónica o termo adesão é de significado limitado (Bury,1982). A aderência do doente sugere um objectivo claro que poderá ser atingido em condições normais, caso o doente se disponha a seguir o tratamento prescrito pelo médico. Todavia, a doença crónica é normalmente uma doença de longo prazo, atravessada pela incerteza, implicando frequentemente conflitos de interpretação e autoridade entre doentes e profissionais de saúde e envolvendo trajectórias altamente problemáticas e complexas.

A imagem clássica de doente, descrita por Parsons (1951) não se ajusta às pessoas que padecem de doenças crónicas, excepto quando se encontram em estados agudos da doença, representando um tipo ideal que não acolhe as variações de comportamento dos doentes nas diferentes fases da trajectória. A obrigação de se render aos médicos de forma regressiva, como sugere o papel parsoniano de doente, não se afigura de forma alguma indicado no quadro da doença crónica no qual se inscreve a doença

oncológica, na medida em que tal atitude reforçaria, a prazo, a tendência do doente para abandonar a luta.

O paradigma da ordem negociada pode assim aplicar-se ao contexto da doença crónica conceptualizada como emergência renovada de uma situação nova. O doente, posicionado na intersecção das várias esferas da vida social, assegura a sua continuidade através da negociação permanente (Baszanger,1986). Em contraposição à ideologia do conformismo e da colaboração, que perspectiva um comportamento acrítico do doente, renunciando a qualquer forma de conhecimento sobre a doença que o afecta e impedido de toda a possibilidade de participação ou mesmo de opinião sobre as intervenções médicas, surge o doente como actor participante na divisão de trabalho hospitalar que à volta dele é organizado (Strauss *et al.*,1982 ; Fagerhaugh *et al.*, 1986)

Na divisão de trabalho efectuada durante a avaliação e trajectória²⁵ da doença, o doente vê-se envolvido em diferentes acções que apelam à sua participação. Por um lado, é-lhe requerido um fornecimento rigoroso de informação àcerca das suas reacções físicas e psicológicas relativamente à doença e às diferentes intervenções a que é sujeito e, por outro, pede-se-lhe que adira à realização de testes de diagnóstico e às terapias que lhe são prescritas.

Porém, os doentes, privados do *status* próprio dos profissionais de saúde, não são por eles facilmente concebíveis como parte activa na divisão de trabalho no domínio da modelação e gestão das suas próprias trajectórias.

²⁵ Cf. Fagerhaugh, S. et al. (1986). Chronic Illness Medical Technology, and Clinical Safety in the Hospital. In : Roth, J. (ed.), *Research in the Sociology of Health Care*,4, 237-270, Greenwich, C.T., JAI Press. Na perspectiva sociológica, os autores definem trajectória como um conceito que, para além do curso físico da doença, envolve todo o trabalho e consequências psicossociais que circunscrevem o curso da doença.

De facto, muito do trabalho que realizam torna-se praticamente invisível para os profissionais de saúde porque não é visto, é mantido em segredo, ou, se é visto, não é definido como trabalho mas simplesmente como colaboração nos cuidados de saúde que são prestados aos doentes (Strauss *et al.*, 1982).

Na verdade, o único trabalho dos doentes que é explicitamente reconhecido como genuíno pelos profissionais de saúde é o que complementa ou duplica o seu próprio trabalho. Com efeito, os profissionais de saúde esperam dos doentes uma cooperação durante os procedimentos a que os submetem, pelo que todo o restante trabalho não é reconhecido por ser dado por adquirido.

Todavia, o doente está, por necessidade, no coração do trabalho médico que para ele e à sua volta é organizado. Por isso, deverá pensar-se em termos de produção de cuidados e não da boa ou má vontade dos doentes em colaborar (Baszanger, 1986). O doente não é simplesmente objecto de um serviço, deverá ser um actor participante no processo de produção desse serviço, não se limitando à condição de consumidor²⁶ dos cuidados de saúde que lhe são prestados.

Os esforços dos doentes deverão ser conceptualizados como trabalho e os doentes como actores sociais na divisão do trabalho médico. As tarefas realizadas pelos doentes, reconhecidas ou não pelos profissionais de saúde, inscrevem-se na organização de trabalho da equipa hospitalar, cada um dos seus membros desenvolvendo estratégias de negociação, de persuasão, de recusa ou de coacção (Baszanger, 1986).

Com recurso a este patamar teórico, pretende-se compreender e interpretar as modalidades de que se reveste a informação prestada às doentes ao

²⁶ Cf. Strauss, A. L. *et al.* (1982). The Work of Hospitalized Patients. *Social Science and Medicine*, 16, 977-986. Os autores interpretam como redutor o papel do doente como simples consumidor de cuidados de saúde.

longo da cadeia processual médica procurando identificar os agentes e os modelos, os mecanismos e os contextos em que são produzidos. A aceitação desta dimensão permite-nos compreender os processos de negociação que emergem da demarcação simbólica entre os actores envolvidos, nomeadamente médicos, pessoal não-médico e doentes na sua articulação com os contextos onde ocorrem.

A questão central desta investigação poderá então ser formulada da seguinte maneira : Até que ponto é que o acto de informar poderá ser entendido como um processo social e institucional. Está subjacente a esta questão a necessidade de identificar e caracterizar os elementos constitutivos do acto informativo, tendo sempre presente que estão em jogo, em configurações que é preciso determinar, variáveis de natureza social e institucional.

Dissecando a definição da questão orientadora central, decorre que o paradigma da ordem negociada se eleja como a perspectiva teórica de abordagem da instituição hospitalar de maior importância para o escrutínio da estrutura social informal e dos processos informais envolvidos que emergem no contexto da organização formal do hospital (Strauss *et al.*, 1963,1978).

Formulada a questão orientadora central, esta poderá ser desagregada em várias questões que constituem diferentes passos de problematização do objecto, tendo em vista a identificação e caracterização do acto informativo, como processo institucional básico de comunicação da informação a prestar às doentes com cancro da mama ao longo da cadeia processual médica identificada.

Admitindo que a informação prestada ao longo da cadeia processual médica poderá ser caracterizada com base em quatro critérios : tipo (v.g. dimensão técnica entendida de uma forma restrita como sendo informação médico-clínica e gestão social da doença, encarada como perspectivando todas as

dimensões de natureza psicológica, afectivo-emocional e de integração social que estão associadas à doença) quem (v.g. médicos, enfermeiros, assistentes sociais e outros doentes) como (v.g. oral, escrita e visual) e quando (v.g. momentos da trajectória da doente), uma primeira questão que se poderá colocar é a de se saber como variam as características da informação que acompanha a cadeia processual médica, tendo em conta três momentos distintos : fase preparatória para a elaboração do diagnóstico, momento de revelação do diagnóstico e momento de definição de uma estratégia de tratamento, para que possibilite a adaptação da doente à sua doença.

Na verdade, a atitude do médico na recolha de informação junto dos doentes é normalmente hiperprofissional, forçando o doente a aceitar a grelha de leitura médica, desvalorizando desta forma a informação que o doente percepciona como mais relevante ao nível da sua experiência da doença e sobretudo face ao impacto dos sintomas em termos da gestão psicossocial da doença. Carapinheiro refere que «a observação desta discrepância através da grelha de leitura sociológica revela o sentido cultural dos silêncios e embaraços dos doentes quando o médico, no frenesim da procura rápida de informações relevantes do seu ponto de vista, se envolve numa relação equivocada com a terminologia profana do doente, insistindo em recolher informações que o doente não consegue dar e desprezando a que o doente quer dar e ele não consegue receber» (1993 :195)

Há também indicações claras de que doentes e médicos têm percepções diferentes sobre a informação que resultam fundamentalmente da diferença de significados que ambos lhe atribuem. Enquanto que os médicos parecem definir objectivamente a informação medico-clínica em termos da própria doença, dos seus estadios, estratégias de tratamento e respectiva escolha racional, os doentes atribuem à informação atitudes consistentes em termos da gestão social da doença (Chaitchick *et al.*,1992). Enquanto que os

médicos pretendem partilhar informação sobre a doença e o seu estadiamento, o que o doente realmente pretende ouvir são as implicações da doença em termos de sobrevivência, sofrimento e recuperação. Com efeito, os doentes reclamam que os médicos parecem mais interessados em travar verdadeiras batalhas técnico-científicas com a doença, pelo que privilegiam naturalmente a prestação de informação médico-clínica em detrimento da informação congruente com a gestão social da doença (Arnold e Farrow, 1990).

Por outro lado, doentes e profissionais de saúde têm critérios diferentes de avaliação do risco associado às terapêuticas. Enquanto que os profissionais tendem normalmente a confiar nas medidas técnicas, os doentes revelam maior confiança nas sensações e nas reacções do corpo, principalmente na dor e no desconforto (Strauss *et al.*, 1985).

No decurso do processo informativo, Amir (1987) refere que a variável fundamental que determina o fluxo de informação médico-doente é o facto dos doentes colocarem ou não perguntas aos médicos. Os médicos parecem supor e esperar que o doente que deseja informação a procurará, formulando questões nas consultas, pelo que normalmente se abstêm de determinar explicitamente as suas necessidades de informação²⁷. Contudo, parece comprovar-se que o facto da maioria dos doentes não colocar questões aos médicos não é necessariamente por não as terem (Messerli, Garamandi e Romano, 1980 ; Miller e Mangan, 1983).

Parece pois instalar-se um círculo vicioso tendencialmente marcante. Por um lado, os doentes não perguntam ou perguntam pouco porque não sabem que

²⁷ Cf. Messerli, M.L.; Garamandi, C. e Romano, J. (1980). Breast Cancer : Information as a technic of Crisis Intervention. *American Journal Orthopsichist*, 90, 4, 728-731. Neste estudo, os autores verificaram que, numa amostra de doentes mastectomizadas, 86% tinham dúvidas sobre o seu tratamento. Ao ser-lhes perguntada a razão, metade responderam que não sabiam o quê nem como perguntar.

questões colocar, como colocá-las ou porque não ousam fazê-lo e, por outro lado, os médicos crêem que se os doentes não colocam questões é porque ou já possuem informação suficiente ou não pretendem obtê-la.

Embora parecendo que a atitude do doente solicitar ou não informação de forma activa seja um dos factores determinantes do fluxo de informação, a atitude dos familiares²⁸ constitui-se igualmente como factor relevante a ter em conta neste contexto. De facto, a opinião de um familiar exerce por vezes uma influência maior que a do próprio doente no que respeita à decisão do médico em informar ou não o doente oncológico sobre o seu diagnóstico e, por outro lado, os familiares recebem em geral informação mais completa e detalhada (Novack *et al.*, 1979 ; G.I.V.I.O., 1986). A este respeito, Schoene-Seifert e Childress (1986) referem que apenas no caso de existirem limitações do próprio doente, que porventura o incapacitem para tomar decisões autónomas e competentes, é que se torna aceitável que o médico preste informação aos familiares sem o consentimento do doente.

No entanto, a realidade mostra que a maioria dos familiares²⁹ deseja conhecer a situação dos doentes, mas geralmente não deseja que se lhes dê

²⁸ Detendo-nos no estudo de Novack *et al.* com vista a uma análise dos factores que determinam a decisão dos médicos a respeito de informar ou não o doente oncológico, os autores diferenciaram os factores que os médicos consideravam mais importantes na hora de decidir que informação deveria ser prestada e aqueles que na realidade levavam em linha de conta quando tomavam uma decisão a esse respeito. Do ponto de vista teórico, os factores que os médicos consideravam mais importantes eram, por esta ordem, o desejo manifestado pelo doente em receber informação (52% dos médicos entrevistados) a estabilidade emocional do doente (21%) a idade (11%) e a inteligência (10%). Porém, os factores que na prática eram tomados em linha de conta quando se encontravam em situação de tomada de decisão sobre informar ou não o doente sobre o diagnóstico, passavam a apresentar a seguinte ordenação : a idade do doente (56%) o desejo do familiar de que o doente fosse informado (51%) a estabilidade emocional do doente (47%) e a inteligência do doente (44%). Como se pode observar, três dos quatro factores considerados mantêm-se, embora vejam alterado o seu grau de importância. Mas o que ressalta mais é que o desejo dos doentes que, teoricamente, era considerado o factor de maior importância pela maioria dos médicos, surge substituído pelo desejo manifestado pelos familiares. Cf. Novack, D.H. *et al.* (1979). Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. *JAMA*, 241, 9, 897-900.

²⁹ Cf. Durà, E.; Mira, J.M. e Soriano, J. (1987). *Un estudio descriptivo sobre el deseo de información de las pacientes con cancer de mama e sus familiares*. Murcia : 1^{as} Jornadas sobre intervención psicológica en el Hospital General. O estudo põe em relevo esta dissonância. De facto, os resultados

directamente informação (Durà, Mira e Soriano,1987 ; Gautam e Nijhawan,1987)³⁰.

Uma outra questão igualmente importante que surge no momento de dar informação aos doentes é a de se saber se estes compreendem ou não a informação que lhes é prestada. Na realidade, nem sempre tal acontece. Como razões possíveis poderão apontar-se a incapacidade cognitiva, a tensão, o medo e a tendência que os médicos revelam em utilizar um código linguístico que se torna inacessível para um grande número de doentes.

Por outro lado, os doentes, em matéria clínica, confiam geralmente no conhecimento dos médicos para a tomada de decisão, uma vez que não detêm os conhecimentos indispensáveis ao julgamento do rigor e da relevância da informação que recebem julgando-se desta forma incapazes de formular questões sobre a sua situação (Mathews,1983).

Skipper, citado por Mathews (1983) sugere que muitos doentes hospitalizados se retraem em fazer perguntas devido à percepção que têm de um *staff* médico sobreocupado, ao receio das suas reacções negativas, ao distanciamento social que sentem relativamente aos médicos e à incapacidade que revelam para compreender o vulgarmente chamado "calão médico". Um factor adicional parece ser o conflito psicológico vivenciado por muitos doentes quando solicitam aos médicos a informação que pretendem.

mostram que a maioria dos familiares dos doentes oncológicos são de opinião de que a doença e as suas consequências devem ser reveladas aos familiares (82%) mas não ao doente (77%).

³⁰ Cf. Rea, M.P. et al. (1975). Physicians and the terminal patient : Some selected attitudes and behaviours. *Omega*, 6, 291-302 ; Blumenfeld, M.; Levy, N.B. e Kaufman, D.(1978). The wish to be informed of a fatal illness. *Omega*, 9, 323-326 e Veatch, R.M. e Tai,E. (1980). Talking about death : Patterns of lay and professional change. *The Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*, 447, 29-45.Existe uma contradição curiosa entre os dados disponibilizados pelos referidos estudos e os obtidos através de outros estudos que analisaram as opiniões de pessoas não doentes a respeito do seu desejo de serem ou não informadas caso padecessem de uma doença grave. Diversos trabalhos apontam para o facto de, na generalidade, a maioria das pessoas saudáveis manifestarem atitudes favoráveis no que respeita ao facto de receberem informação caso se encontrassem nessa condição.

Pelo menos para alguns doentes, o acto de pedir informação é visto como disruptivo das regras básicas da comunicação médico-doente, revela falta de confiança no médico pondo em causa o juízo clínico e constitui de certa forma uma tentativa de usurpar o controlo da situação. (Roth,1963; Chaichick *et al.*,1992)

Para melhorar tecnicamente a comunicação entre médicos e doentes e, neste contexto, incrementar a compreensão por parte dos doentes têm sido desenvolvidos diferentes estudos sobre a efectividade das formas de comunicação oral, escrita e audiovisual³¹ (Eardley,1988; Hjelm-Karlson, 1989; North *et al.*,1992; Reynolds *et al.*,1981). Cada uma das formas acima referidas terá as suas virtualidades e limitações, parecendo dever concluir-se pela necessidade de uma escolha que, sem prejuízo da complementaridade, deverá ser casuística.

Diversos autores incluem a prerrogativa de participação na tomada de decisão como factor que, entre outros, se inclui na categorização do doente como doente activo (Strull, Lo e Charles,1984 ; Ende *et al.*,1990). Entre os diversos métodos utilizados para melhorar a comunicação entre médicos e doentes existem abordagens "radicais" (Ley,1992) como a de Fischbach *et al.* (1980) que defendem que os doentes deverão ser co-autores dos registos médicos como forma de colmatar as falhas dos médicos na recolha de informação significativa. Por outro lado, o médico obteria o completo *feedback* da compreensão do doente quanto à informação que lhe foi prestada.

³¹ Cf. Hogbin, B. e Fallowfield, L.J. (1989). Getting it taped : The "bad news" consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine*, 41,330-333. Estes autores sublinham o facto de alguns cirurgiões oferecerem aos seus doentes registos gravados das suas consultas externas. Cf. Rainey, L.C. (1985). Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients. *Cancer*, 56, 1056-1061. O autor refere que a informação prestada a doentes em tratamento radioterapêutico com recurso a meios audiovisuais se revelou de manifesta importância, independentemente do estilo de *coping* do doente. Com efeito, um maior nível de conhecimentos relativos ao tratamento mostrou-se benéfico para os doentes, ao mesmo tempo que contribuiu para a redução do stress emocional vivenciado.

Neste contexto, um outro método de «activação do doente» (Ley,1992) é descrito na investigação de Roter (1977). Roter encontrou uma forma dos doentes serem entrevistados por educadores de saúde antes do seu encontro com o médico. Durante estas entrevistas, o educador de saúde procurava descobrir junto do doente quais as questões que ele gostaria de colocar ao médico e ajudava-o na melhor forma de obter a informação desejada, caso o médico porventura a não fornecesse.

A maior parte da informação que é prestada no contexto dos sistemas de produção dos cuidados de saúde é oral e vários estudos têm demonstrado que existem obstáculos de várias ordens a uma comunicação oral efectiva entre doentes e profissionais de saúde. Entre as razões que estão na base da falência da comunicação entre os médicos e os doentes é que estes não compreendem ou não se recordam da informação que lhes é prestada. Por outro lado, se a informação prestada não for compreendida, poderá ser equivalente à ausência de informação ou a informação ambígua e contraditória (Ley,1982).

As vantagens da informação escrita veiculada aos doentes através de panfletos em complementaridade com a informação verbal prestada pelos profissionais de saúde foram postas em destaque por Knobf (1989) tendo em consideração que no momento que antecede a alta hospitalar deveria ser prestada informação médico-clínica, associada à que diz respeito à gestão social da doença. A este respeito, o estudo de Sandler (1989) sublinha a importância da entrega de uma brochura aos doentes aquando da alta do hospital, na medida em que incrementava apreciavelmente o rigor e o cuidado com que os doentes recordavam os detalhes médicos importantes sobre a sua doença e os tratamentos prescritos.

Pelo que até agora foi referido, parece uma vez mais poder concluir-se pela importância da informação prestada aos doentes como estratégia de

adaptação psicossocial e pela sua relevância em termos da qualidade global da produção de cuidados de saúde.

Uma segunda questão orientadora diz respeito à possibilidade da existência de canais informais de comunicação que, num primeiro olhar, parecem não estar contemplados na cadeia formal já desenhada pela instituição. A informação à doente, veiculada através destes canais, poderá ser potenciadora da colaboração da doente com o trabalho médico, embora sejam relativamente desvalorizados na acepção clássica do olhar para a estrutura de comunicação formalmente estabelecida.

Mais uma vez os contributos teóricos que suportam o paradigma da ordem negociada constituem os alicerces que balizam esta questão orientadora, designadamente como subsídio para a descoberta da estrutura social informal, presente no processo institucional básico que caracteriza e identifica o processo informativo ao longo da cadeia processual médica.

Como terceira questão considera-se que o acto informativo que parece ser promovido ao longo dos três momentos anteriormente identificados, privilegia o modelo de informação na relação médico-doente que tende a eleger o profissional de saúde como único protagonista, obscurecendo sistematicamente o papel do doente, gerando assim uma assimetria relacional em desfavor do doente.

A relação médico-doente tem sido submetida a um escrutínio teórico e empírico e sobre ela têm sido produzidos diferentes estudos com a finalidade de identificar as dimensões da interacção e as suas consequências ao nível das atitudes e comportamentos dos actores envolvidos (Blanchard *et al.*, 1986 ; Taylor, 1988).

Apesar da sua indiscutível importância no contexto do processo terapêutico, parece registrar-se entre médico e doente uma frequente assimetria relacional que é sugerida pelo requisito legal do consentimento informado, uma falência de interacção, um *deficit* de igualitarismo e uma reduzida participação dos doentes nos processos de tomada de decisão que dizem respeito à sua saúde. De resto, é geralmente aceite que o doente se encontra normalmente em situação de poder enfraquecido, sendo essa fraqueza resultante da sua condição física e emocional (Parsons,1951; Cassel,1976; Silverman,1987 ; Carmel,1988).

Habitualmente contextualizada em termos interpessoais, a relação médico-doente é geralmente concebida como medicocêntrica, dominada por uma perspectiva tecnocrática e como encontro estereotipado de respostas defensivas. O doente, geralmente vulnerável, mostra incapacidade para comunicar de forma lógica e racional enquanto que o médico se refugia numa perspectiva científica e utiliza um discurso que o doente tem dificuldade em compreender e compatibilizar em termos de uma resposta ajustada ao significado que atribui à doença à forma como a experiencia.

A relação perito-profano tem sido traduzida na linguagem moderna como uma relação de poder não balanceado (Wiener *et al.*,1980). Em termos ideais, a relação médico-doente deverá estar impregnada de um estilo pedagógico potenciador de uma interacção baseada na dinâmica do diálogo terapêutico, através do qual o médico, ao assumir o papel de educador de saúde, permite ao doente partir com indicação de ter aumentado a informação, a clareza e o esclarecimento sobre si próprio e sobre a doença que o afecta e de, nessa medida, ser capaz de fazer opções genuínas e responsáveis sobre propostas de procedimentos diagnósticos ou de terapêuticas aconselhadas com vista ao seu ajustamento psicossocial.

Esta negociação não significa a negação da autoridade médica, que continua presente na medida em que o médico permanece como parceiro dominante na relação, advindo essa dominância do facto do médico, na sua prática profissional, ter um juízo clínico formado e pressupostamente experiente para oferecer ao doente.

A hipercomplexidade da problemática inerente à relação médico-doente, vivenciada num contexto emocionalmente marcante e fundada em profundos estereótipos e tradições aconselha a que se evite a simples categorização em modelos e estilos.

O figurino de doente como mero receptáculo passivo da doença e dos cuidados de saúde que para ele são produzidos necessitando de recorrer ao médico para que este, por via do seu poder-saber, o liberte da sua condição, tem-se revalidado dominante ao longo da história da medicina. Todavia, o nascimento da investigação sobre a interacção entre médico e doente nasceu nos anos 50, destacando-se os trabalhos dos sociólogos Parsons e Szaz e Hollander (Williams, 1994).

As expectativas no que diz respeito à autoridade do médico e à autonomia do doente são tão dinâmicas quanto complexas. O modelo de socialização do doente, a sua condição física, o estadio e o tipo de doença bem como uma constelação adicional de factores culturais, influenciam decisivamente a preferência do doente por um determinado modelo de relação. À medida que estas condições se alteram ao longo da trajectória da doença, o tipo de relação que melhor se adapta a um determinado doente é susceptível de sofrer alterações (Szaz e Hollander, 1956).

Pese embora a predominância de um modelo de interacção configurado pelo encontro entre um médico activo e um doente passivo, foi Parsons que pela primeira vez a caracterizou conceptualmente introduzindo o conceito de

“papel de doente” como modelo ideal de conduta, sendo o paternalismo configurado como um modelo clássico e tradicional da relação médico-doente (Parsons, 1951; Szaz e Hollander, 1956).

Parsons atribui ao médico e ao doente o desempenho de papéis integrados numa estrutura social bem balanceada e controlada. Definindo os termos da doença e os privilégios que em consequência são atribuídos ao doente, o médico exerce o controlo social através da dominância profissional. O papel do doente é passivo e dependente, contrastando com o do médico que é activo, autónomo e profissionalmente dominante. É o médico que legitima a doença e, compelido pela ética profissional e mantendo o necessário distanciamento emocional, determina o curso do tratamento na defesa dos melhores interesses do doente tal como o médico os define.

Este modelo, que é tido como o mais funcional na perspectiva social pela sua função de controlo, foi alvo de duras críticas, sobretudo no que se refere à conceptualização formal de Parsons (Roter e Hall, 1992). Assim, Szaz e Hollander (1956) sem rejeitarem liminarmente o modelo paternalista, postularam dois modelos complementares³², assinalando, todavia, que a adopção circunstancial de cada um dos modelos varia em função das características pessoais do médico e do doente. A proposta destes autores de três modelos teóricos para a relação médico-doente defende que o papel do médico surge de certo modo constrangido enquanto que o papel do doente varia de uma total passividade a uma igualização aproximada, passando por uma postura cooperante.

³² Cf. Szaz, T. e Hollander, M. (1956). A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor-patient relationships. *Archives of Internal Medicine*, 97, 585-592. O «modelo de actividade-passividade», que corresponde ao modelo parsoniano, mostra-se adequado ao caso das emergências médicas e intervenções cirúrgicas, casos em que o médico detem o controlo total da situação. O «modelo de guiamento-cooperação» em que o doente pode participar nos cuidados de saúde que lhe são prestados, mostra-se adequado para os casos agudos como sejam as doenças infecciosas. Finalmente o «modelo de cooperação-mútua» postula uma quase igualdade entre doente e médico, conceptualizando-se o papel do médico na ajuda que permite ao doente ajudar-se a si próprio. Trata-se de um modelo ajustado para doenças crónicas, nas quais o doente detem o controlo do seu próprio tratamento e os encontros com o médico acontecem de forma espaçada no tempo.

Roter e Hall (1992)³³ chamam a atenção para o facto do primeiro significado de “doutor” no Webster ser o de “professor”, associando-se à palavra professor a ideia de ajuda. No contexto da relação entre médico e doente essa ajuda não deverá limitar-se ao acto de fornecer um diagnóstico e um tratamento, ainda que com empatia e segurança. Tal postura implica não só uma troca bilateral de informação mas também confiança recíproca no valor da contribuição que ambos se propõem dar no sentido do sucesso da relação, conseguido através de uma comunicação que reflecta abertamente o princípio da reciprocidade pelo qual se negocea o cumprimento das expectativas.

Na interacção entre o doente e o profissional de saúde confrontam-se geralmente diferentes conhecimentos básicos, perspectivas e concepções que reforçam uma inescapável assimetria de posições ao nível da relação. Sem validar uma perspectiva contratual, o encontro entre médico e doente poderá ser descrito como tarefa mútua de encontrar pontos de vista comuns em três áreas chave : a definição da natureza do problema, o estabelecimento dos objectivos do tratamento e a identificação do papel que ambos desejam assumir no contexto da relação.

³³ Cf. Roter, D.L. e Hall, J.A. (1992). *Doctors talking with patients./Patients talking with doctors. Improving communication in medical visits*. London : Auburn House. Estes autores conceptualizaram a relação medico-doente segundo quatro modelos : «paternalista», «consumista», «mutualidade» e «falência». O modelo «paternalista» ilustra uma relação em que o médico detem um elevado controlo e domina o processo de tomada de decisão no qual está implícita a defesa dos melhores interesses do doente, enquanto que este detem um baixo nível de controlo, sendo a sua tarefa principal a de cooperar com o conselho médico, situação que basicamente se traduz no cumprimento das ordens que lhe são dadas. Em oposição a este modelo, o modelo «consumista» inverte a relação de poder entre médico e doente, configurando uma relação de tipo contratual, à qual estão subjacentes as regras do mercado. O doente, na qualidade de cliente, toma a decisão de adquirir ou não um serviço, no caso vertente a prestação de cuidados de saúde. O modelo mais moderado, situado entre os dois polos extremos que os dois anteriores modelos configuram, é o da «mutualidade», no qual ambos os actores aportam recursos e poderes ao nível da relação, pelo que a tomada de decisão é o resultado de uma *joint-venture* em que médico e doente participam. O modelo denominado de «falência» configura uma situação de falta de controlo de ambas as partes, acabando o doente por abandonar os cuidados de saúde que lhe estão a ser prestados.

Relativamente a este último aspecto, regista-se frequentemente uma disfuncionalidade de expectativas. Poderá acontecer que o doente deseje recorrer a uma autoridade que lhe diga simplesmente o que está errado e o que fazer e encontre um médico disponível para uma relação mais igualitária, na qual se perspetive uma tomada de decisão mutuamente partilhada. Ou, pelo contrário, pode dar-se o caso do doente pretender uma relação profunda e significativa e encontre um médico que assuma o papel de “cientista biomédico” e que, nessa medida, objective preferencialmente a simples aplicação das modernas descobertas da medicina aos problemas do doente.

Todas estas contribuições parecem convergir no sentido de um quadro de relações entre o doente e o profissional de saúde em que a assimetria dos fluxos de informação acentua a sua unilateralidade, característica do modelo tradicional daquelas relações.

Partimos então para uma quarta e última questão orientadora que poderá ser formulada em torno do papel atribuído ao médico pela instituição como fonte de informação privilegiada. Partindo da premissa que ao longo da cadeia processual médica intervêm diferentes profissionais de saúde, em áreas específicas de intervenção e fornecedores de informações distintas, até que ponto poderá verificar-se ambivalência relativamente ao reconhecimento da fonte de informação mais legítima, assim como incongruência de informação definida como informação ambígua e contraditória.

O doente encontra-se normalmente entregue a uma instituição cuja estrutura não percebe e sujeita-se a directivas provenientes de diferentes linhas de autoridade, com vários níveis em cada uma delas. Como resultado, o doente poderá receber informações contraditórias na medida em que cada profissional de saúde reconduz por vezes o doente para outro nível de autoridade, como forma de se libertar das questões que lhe são colocadas. As auxiliares encaminam os doentes para a enfermeira, esta diz ao doente

que pergunte ao médico e, quando este surge inesperadamente numa visita, o doente é colhido de surpresa e inibe-se de colocar questões (Roth, 1963; Taylor, 1988). Num ambiente institucional, a responsabilidade resvala ao longo da hierarquia que estrutura a produção de cuidados, não sendo raro que os doentes sejam informados por uma auxiliar de acção médica, ou mesmo por outros doentes (Barnes, 1973).

As estratégias desenvolvidas no sentido de obterem informação sobre a sua situação clínica, conjugadas com a demonstração de uma boa integração hospitalar, visam fundamentalmente conseguir a sobrevivência que lhes permita reduzir os níveis de ansiedade e estranheza face a uma instituição que não foi pensada para os doentes viverem mas apenas para sobreviverem (Carapinheiro, 1993).

No contexto da prática hospitalar há muitas regras, procedimentos e rotinas com as quais os doentes não estão familiarizados. Todavia, os doentes aceitam determinadas regras e tentam adaptar-se a elas na medida em que pensam ser essa a forma mais adequada de obter o tratamento de que necessitam (Freidson, 1970 ; Maseide, 1991).

O desenvolvimento da medicina de base hospitalar, a par do crescente aumento do grau de especialização e sofisticação técnica, ao mesmo tempo que tornou a prática médica indissociável do hospital, criou um novo discurso clínico que, mais do que nunca, se tornou inacessível para o doente. Na prática, os doentes desejam normalmente obter mais informação do que a que lhes é prestada pelos médicos, embora as suas preferências variem com o tipo de informação prestada e com os mecanismos individuais de ajustamento psicossocial.

Durà, num estudo com o objectivo de verificar a importância dos factores que determinam o carácter benéfico da informação, analisou a congruência

informativa, os efeitos a curto e a longo prazo da informação, a sistematização da informação prestada aos doentes e as áreas de adaptação envolvidas. Os resultados obtidos apontam no sentido da congruência da informação prestada aos doentes e aos seus familiares no caso das variáveis «atitude face à saúde» e «relações sexuais», da existência de efeitos positivos a longo prazo no que respeita à adaptação psicossocial à doença e explicitam a vantagem de uma informação sistemática que abranja todos os aspectos relevantes para a situação da doente em oposição a uma informação incompleta, vaga ou imprecisa, pelas repercussões negativas que se evidenciam ao nível do ajustamento psicossocial da doente. Por outro lado, conclui a autora que os efeitos da informação, sejam eles positivos ou negativos, se manifestam principalmente ao nível das áreas de ajustamento ou de adaptação psicossocial que implicam uma manifestação externa ou a nível das relações interpessoais. A informação sobre a própria doença, quando é prestada em obediência aos princípios de congruência, sequencialidade e sistematização, exerce um papel importante ao nível do ajustamento psicossocial das doentes com cancro da mama (1989).

O doente poderá ter diferentes graus de informação que vão desde o total conhecimento da sua doença até à completa ignorância, passando pela suspeita ou pelo conhecimento ambíguo. Estes diferentes níveis de informação têm consequências distintas ao nível do seu ajustamento psicossocial, demonstrando-se empiricamente que a suspeita de um diagnóstico de cancro tem consequências mais negativas que o seu perfeito conhecimento (Dupont, 1987 ; Szmajke *et al.*, 1987).

Após esta reflexão analítica acresce referir que seria interessante delinear as negociações entre os actores e as estratégias que se instalam como cooperantes do processo informativo perfis psicossociológicos de doentes que nos permitissem configurar perfis típicos de “doentes informados” e “doentes desinformados”, ou seja, a existência de doentes com recursos de

saber que não se rendem ao seu saber profano e lhes permitem desenvolver concertações estratégicas de confronto e de resistência face aos outros poderes-saberes (Carapinheiro, 1989, 1993).

Do quadro das questões orientadoras apresentadas às quais subjaz um modelo teórico central, emergem pontualmente quadros teóricos auxiliares que, numa óptica de complementaridade, disponibilizam teorias, paradigmas, modelos e tipologias que integram configurações teórico-epistemológicas de diversos ramos do saber dirigidos para constelações analíticas bem definidas.

Resta acrescentar que, através da abordagem sociológica, se procura fundamentar a leitura interpretativa do contexto hospitalar, uma vez que a abordagem psicológica entrelaça um alcance restrito e limitado na leitura de variáveis interpessoais presentes na dinâmica da interacção dos actores sociais envolvidos no processo informativo.

2. 2. A estratégia metodológica da investigação

O critério crucial para a selecção do campo empírico a analisar decorre da delimitação e configuração do objecto de pesquisa.

A informação a prestar à doente com cancro da mama e as modalidades formais e informais de que se reveste este processo constitui-se como um objecto privilegiado para esta pesquisa, entendendo-se o acto de informar a doente como um acto social e institucional.

Subjacente ao acto informativo pretendia-se, ao configurar o campo empírico num contexto hospitalar de cuidados diferenciados, identificar e analisar os agentes, os modelos e os mecanismos, à luz de uma coreografia social e institucional que impregna este acto.

Na definição e construção do objecto optou-se *a priori* por uma estratégia metodológica assente no método da pesquisa de terreno. A pertinência desta escolha impôs-se, por um lado, pela delimitação de uma patologia específica - cancro da mama e, por outro, por esta delimitação ocorrer num contexto hospitalar, em que na prática dos cuidados diferenciados confluem patologias oncológicas diversas. A cadeia processual médica seleccionada constituiu-se como uma unidade de análise, um sub-sistema, dentro de uma instituição com uma organização estrutural e social de largo espectro em que naturalmente coabitam uma gama de acções sociais concertadas entre si e já definidas institucionalmente.

Privilegiou-se, assim, o método de estudo de caso através da observação participante por um período de dezoito meses, organizando uma observação continuada e sistemática das interacções vivenciadas pela doente com os profissionais de saúde nas diferentes etapas cruciais da trajectória, subunidades sociais de observação que se constituíam como que degraus e fatias da trajectória percorrida pela doente e já desenhada pela instituição,

desde a primeira abordagem institucional da doente até à prossecução de uma estratégia terapêutica.

Por outro lado, a hipótese central desta investigação impôs-se, desde logo, como empiricamente orientadora face à opção metodológica adoptada. Ao pretender identificar-se e caracterizar-se os elementos constitutivos do acto informativo que sobressaiam para além das variáveis interpessoais presentes nas negociações permanentemente em jogo entre os actores envolvidos, procurava-se dimensionar as variáveis de natureza social e institucional que, uma vez imersas em configurações satélite, legitimavam o processo informativo institucionalmente criado ao longo da cadeia processual médica seleccionada.

A investigação foi assim concebida como um estudo metodológico tradicional de observação-participante, permitindo que o observador se integrasse no quotidiano hospitalar, mergulhando através de um olhar atento para dimensões de natureza relacional que por vezes se ocultavam nos próprios contextos em que eram produzidas, observando cenários, escutando relatos espontâneamente transmitidos ou mesmo inadvertidamente apanhados de surpresa, em palcos hospitalares onde a sua presença não era tida por aconselhável.

Em virtude da sua tradicional associação com a perspectiva interaccionista, o método de observação participante pareceu-nos adequado ao estudo de um processo que pretendia ser entendido como social e institucional, no qual os padrões de comunicação, informação, negociação e tomada de decisão entre os actores envolvidos constituíam os aspectos centrais de um processo institucional básico de comunicação da informação a prestar às doentes com cancro da mama, ao longo da cadeia processual médica.

O início do processo burocrático de troca de correspondência visando a negociação do pedido de autorização de acesso ao hospital como campo social de análise teve lugar em Janeiro de 1993, mesclando-se desde logo de uma certa resistência por parte das instâncias superiores de tomada de decisão do hospital com as quais se haviam estabelecido contactos prévios.

A temática escolhida pelo investigador parece ter sido percebida como algo ininteligível, verificando-se, em Março de 1993, uma resposta do hospital indeferindo o pedido formulado. A razão invocada para o indeferimento foi a alegação de que “não existiam condições objectivas e subjectivas para a realização da investigação pretendida”. Todavia, convidava-se o investigador para uma eventual mudança de rumo relativamente à temática escolhida, disponibilizando-se a instituição a acolhê-lo, caso tal viesse a ocorrer.

Face à inquietante morosidade que, de antemão, parecia adivinhar-se e que constituía um marcado revés para a realização da pesquisa, e não acatando passivamente o indeferimento do pedido, seguiu-se um novo pedido de autorização, ainda no decurso do mês de Março. Nele se acentuava, uma vez mais, a transparência das intenções, ao admitir-se que o indeferimento pudesse porventura ter resultado de uma insuficiente explicitação dos objectivos que o investigador se propunha atingir.

Assim, solicitou-se uma entrevista com o propósito de um melhor esclarecimento sobre os verdadeiros objectivos da investigação pretendida, por forma a viabilizar uma eventual revisão da decisão tomada.

A esta segunda tentativa seguiu-se um silêncio sepulcral ao qual o investigador não poderia de forma alguma ficar indiferente. Optou-se, então, pelo recurso a conhecimentos pessoais, fora do contexto hospitalar, com vista a poder obter uma entrevista pessoal para apresentação dos objectivos e dos contornos da pesquisa. Para surpresa do investigador, face aos obstáculos até

então levantados, a atitude então tomada foi de total abertura e disponibilidade no que concerne à pertinência da pesquisa. As razões da escolha da instituição, a temática escolhida e a possível cronologia da investigação, foram as questões primordiais levantadas ao investigador que, antecipadamente, havia facultado um exemplar do projecto da pesquisa com vista a uma análise conjunta e detalhada para eventual diluição de suspeitas e dúvidas que pudessem ainda persistir no que concerne aos objectivos da investigação. Desde sempre que houve a preocupação de se sublinhar a dialéctica entre o significado pessoal desta pesquisa e o carácter académico que a orientava.

Ao pretender-se recortar um processo institucional preciso, não delineado estruturalmente na instituição, os seus contornos foram definidos através de um corte transversal - a cadeia processual médica percorrida pelas doentes com cancro da mama desde a primeira vez que abordam a instituição até à execução de uma estratégia terapêutica.

Optou-se, então, por uma estratégia de concertação para a qual se negociou com a Administração a indicação de um elemento da direcção clínica que funcionaria como uma espécie de "tutor" institucional, mediando e facilitando a penetração do investigador no meio hospitalar como terreno de pesquisa.

Ao invés de estrangular e policiar a acção do observador, este mesmo elemento veio a revelar-se de inequívoca utilidade como facilitador e condutor ao longo de toda a observação participante, assumindo particularmente a figura de "informante privilegiado", algo preciosa quando se recorre a metodologias desta natureza.

O trabalho de campo arrancou na segunda quinzena de Maio de 1993 e foi desde logo metodologicamente desenhado em duas fases distintas.

A primeira fase constituiu-se como momento de familiarização do investigador com a instituição e orientou-se para uma observação sistemática e continuada das interacções vivenciadas pelas doentes com os profissionais de saúde, nas diferentes etapas cruciais da trajetória institucionalizada, nomeadamente para a identificação dos lugares formais e também informais de comunicação da informação à doente. Ao mesmo tempo, através de uma observação mais especializada, pretendia-se capturar, identificar e caracterizar o que a estrutura formal não deixava transparecer num primeiro olhar.

O objectivo desta fase socorreu-se da construção de um conjunto de estratégias orientadas para a penetração mais adequada no terreno de pesquisa, que *a priori* se desconhecia e parecia funcionar como um sistema fechado e dominado pelo saber médico-clínico.

A intervenção primordial nesta primeira fase centrou-se num olhar prescrutador sobre a panorâmica geral da cadeia processual médica escolhida, concretamente através da identificação das práticas, procedimentos, regras e normas das cadeias ocultas, dos espaços subliminares, dos agentes intervenientes e dos processos informais que se configuravam na estrutura formal já existente. Neste sentido, a observação centrou-se nos alvos que mais interessavam para as questões orientadoras preconcebidas, funcionando estas como uma grelha de observação sobreposta à teia vivencial dos contextos hospitalares e dos grupos sociais em estudo.

A entrada efectiva no campo da investigação foi antecipadamente reflectida e planeada, visando uma estratégia integrada de pesquisa com vista à organização das práticas de investigação, nomeadamente seleccionando e estruturando as técnicas de recolha e análise da informação. Assim, procurou-se que o contacto com a primeira unidade de observação fosse rodeado de prudência e subtileza, tendo em conta que este passo constituía uma etapa particularmente delicada, um crédito estratégico peculiar face à presença

prolongada do observador nos contextos sociais e humanos que se adivinhavam.

A consulta de triagem de doentes que abordam pela primeira vez a instituição representou a primeira subunidade de observação da cadeia processual médica. Uma vez mais se recorreu à eficácia do crédito institucional do “tutor” nomeado para a apresentação formal do investigador ao grupo de enfermagem sediado na consulta. A estadia do observador nesta subunidade revestiu-se de particular significado. Rapidamente foi adoptado pelo grupo de enfermagem, pessoal administrativo e auxiliares de acção médica que faziam parte da consulta. Logo no primeiro dia, o observador foi equipado com uma bata branca, disfarce inevitável, indumentária exigida pela instituição, simbolicamente significante face ao prestígio institucional que detem a classe médica no hospital. O investigador teve também direito a dispor de um cacifo, particularmente cedido pelas enfermeiras da consulta, onde diariamente se despojava dos seus objectos pessoais.

Poderá dizer-se que a inserção do observador no ambiente pessoal dos técnicos que davam apoio a esta consulta veio a constituir no tecido social um imperativo prático de acesso às restantes subunidades que constituíam a cadeia processual médica, na medida em que, muito frequentemente, estes mesmos elementos se convertiam em segundos informantes privilegiados que sucedaneamente encaminhavam o observador para terceiros informantes que ocupavam lugares privilegiados em outras subunidades sociais, no acesso às quais, num acto protocolar ritualizado, o observador fazia questão de se fazer anunciar de véspera. Um verdadeiro quartel-general percepcionado como refúgio securizante numa imensidão de focos a observar, que veio a abrigar e a acolher diariamente o investigador ao longo dos sete meses que constiuíram o primeiro momento de observação (Maio a Dezembro de 1993).

O próprio investigador veio a constituir-se como instrumento fulcral na pesquisa de terreno, accionando todos os mecanismos inerentes à técnica nodal da pesquisa, a observação participante e continuada de doentes, pessoal administrativo, auxiliares de acção médica, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, membros do voluntariado, nutricionistas e assistentes sociais nas enfermarias, espaços de consultas, acessos e salas de espera, salas de trabalho de médicos e enfermeiras, salas de realização das técnicas, salas de refeições dos doentes, territórios destinados a exames complementares de diagnóstico, consultas de especialidade e de apoio, salas de recuperação pós-cirúrgica, locais de marcação de consulta, lar de doentes e espaços destinados ao voluntariado, entre outros.

Privilegiou-se a participação informal nas sub-unidades que constituíam a cadeia processual médica estruturada pela consulta de triagem, consulta de cirurgia, consulta de decisão terapêutica, exames complementares de diagnóstico, consultas de especialidade e de apoio, clínicas oncológicas, respectivamente de cirurgia e de oncologia médica, hospital de dia de oncologia médica, serviço de radioterapia e lar de doentes, com a permanência do observador em intervalos que oscilavam entre duas a três semanas em cada subunidade, numa permanência de 6 a 9 horas diárias, estendendo-se por períodos da manhã, tarde e algumas vezes à noite, por forma a permitir a participação nas actividades realizadas nestes espaços, assegurando assim a observação do leque temporal dos ritmos e do espectro diferenciado da natureza do trabalho produzido.

Assim embrenhada na "naturalidade observacional" das actividades sociais que em cada unidade se processavam, sem dúvida que terá sido uma experiência única para esta comunidade médica ter uma psicóloga seguindo-os fielmente por toda uma diversidade de situações, escrevinhando loucamente num bloco de notas, dia-após-dia, o que levava alguns médicos a emitir, por vezes, comentários do género :

«... Farta-se de tirar notas!... »
(n.t.c.).

No sentido de atribuírem ao investigador uma categoria familiar no universo das suas representações, alguns médicos passaram a considerar o observador como uma estagiária de medicina. Por outro lado, forneciam informações médico-clínicas sobre cada caso antes da doente entrar na sala de consulta, recorriam frequentemente à verbalização de uma série de pormenores técnicos no decurso da consulta por forma a concretizar um diálogo interactivo e amigável e, nalguns casos, convidavam inclusivamente o observador a participar activamente na palpação da mama da doente.

A presença do observador nunca é inócua ou revestida de assépcia interaccional. Ao materializar a selecção das dimensões sociais sobre as quais a pesquisa pretendia incidir, elegeram-se os momentos de comunicação médico-doente em situações de consulta como momentos privilegiados de observação participante. Estes momentos converteram-se em situações sociais com alto teor de interferência em que o impacto da presença do investigador era por vezes sentido como fiscalizador dos seus desempenhos comunicacionais, projectando sobre o investigador juízos subjectivos vários, expectativas de atitudes e de comportamentos, fazendo-o sentir o grau da sua interferência e dissuadindo-o de permanecer nesses contextos. Era usual recorrerem a comentários relativos ao olhar fotográfico do observador face aos actos médicos, como ilustram os seguinte extractos das notas de campo :

«... Nós andamos a ser vistos por dentro e por fora por esta senhora ... Já não temos segredos para ela !... »

«... Está aqui para me analisar a mim ?... »

«... Vem fazer a observação sobre os médicos ou sobre as doentes ?... »
(n.t.c.)

aos quais o observador respondia sempre com o silêncio, salvando-se com um sorriso apaziguador face à emergência dos sentimentos persecutórios desencadeados.

Por outro lado, nestes contextos os médicos tentavam por todos os meios preservar a sua imagem de competência, teatralizando situações sociais que envolviam a produção de discursos eventualmente proferidos de forma adulterada face à presença do observador, culminando com comentários peculiares como:

«... Lá está ela a gravar... É o nosso gravador !... »

«... Como está presente, está a gravar tudo e eu tenho que ter cuidado ! ... »
(n.t.c.).

Em alguns momentos de prestação de informação que decorriam nos *settings* clínicos de consulta em que estavam presentes, numa triangulação *sui generis*, o médico, o observador e a doente, estabeleciam-se por vezes alianças que tocavam o domínio do infraverbal, quando algumas doentes, nas costas dos médicos, “piscavam o olho” ao observador ao ousarem fazer uma pergunta para obter informação sobre o curso da sua doença numa atitude de aparente cumplicidade. O mesmo acontecia aquando das frequentes invasões e solicitações do médico que o obrigavam a retirar-se do *setting* de consulta, deixando o observador desprevenido à frente da doente, constituindo-se, assim, um terreno fértil e propício ao bombardeamento do observador com uma avalanche de perguntas que, de forma alguma, haviam sido colocadas ao médico.

A sensação desconfortável de *outsider* experimentada pelo observador foi amiúde experienciada na medida em que a unidade social de análise se apresentava fragmentada em múltiplas subunidades de observação, implicando uma permanente negociação e renegociação das relações entre o observador e os observados, bem como o recurso a um processo de

explicitação dos objectivos da pesquisa, numa permanente tentativa de familiarização dos observados com a pesquisa. Exemplo disso foi uma situação de flagrante embaraço que ocorreu quando o investigador foi introduzido na sala de serviço partilhada simultaneamente por médicos e enfermeiras numa clínica cirúrgica, sem que antecipadamente tivesse sido apresentado pela enfermeira-chefe, gerando-se uma situação confusional em que, mesclado com opiniões verbalizadas de vária índole, o observador foi confundido com um jornalista à procura de um caso sensacionalista. Surpreendidos com a ousadia e a coragem do observador em penetrar nos interstícios de um território tão inacessível aos outros profissionais, acabaram por confessar ao observador que :

«...Hoje em dia, com o que se tem passado na comunicação social, nunca se sabe com quem estamos a falar ... »
(n.t.c.).

O acesso ao terreno em estudo não é meramente garantido ou impedido em momentos pontuais mas prolonga-se ao longo da pesquisa, através de relações complexas entre os diferentes departamentos do hospital e hierarquias institucionais, explicitando relativas autonomias organizacionais. Assim, a reconfirmação da legitimidade da presença do observador num cenário em que pretendia imergir ao fim de largos meses de permanência na instituição, foi telefonicamente garantido através de um contacto estabelecido entre a directora do serviço e a direcção de enfermagem, expressando o seu receio ao observador de forma peculiar :

«...Antes que haja comichões ! ... »
(n.t.c.).

Contrapondo estes incidentes de percurso, a identidade do observador e os papéis que ele passou a desempenhar no seio dos contextos sociais em estudo permitiram reorganizar o tecido social de forma a digerir a presença do investigador e torná-lo imprescindível, mesmo em momentos de convívio

informal, nomeadamente no café da manhã, horas de refeição ou até mesmo em celebrações de aniversário.

O primeiro momento de observação começava a dar sinais de saturação após sete meses de presença contínua e sistemática, correndo-se ao mesmo tempo o risco de se cristalizar o processo de familiarização recíproca entre observador e observados. A retirada estratégica da presença do observador impunha-se no sentido de evitar que a sua permanência ao fim de um ciclo longo de pesquisa criasse barreiras futuras ao alargamento do campo de incidência da observação.

A saída temporária do terreno parecia-nos pertinente, de forma a permitir reorganizar, reflectir e analisar os dados já recolhidos na primeira fase. A análise dos dados da primeira fase da pesquisa envolvia a identificação dos momentos típicos que confinavam o processo informativo institucionalmente estabelecido e o tratamento da informação colhida no terreno, permitindo reunir condições para a elaboração dos guiões das entrevistas estruturadas a aplicar aos doentes e aos profissionais de saúde, numa segunda fase do percurso metodológico.

A reentrada do observador no terreno da pesquisa para a concretização da segunda fase determinou a necessidade de serem reacionadas as autorizações de acesso, bem como de novas entrevistas com a administradora-delegada, direcção clínica e de enfermagem. Face às significativas dificuldades que envolveram a entrada inicial no terreno de pesquisa, os medos e os fantasmas de rejeição invadiam o observador. Porém, todas as dúvidas foram dissipadas não só pelas interpelações de que era alvo, acusando-o de uma ausência demasiado prolongada, mas também pela vontade com que acediam ao encontro singular para a realização da entrevista.

Esta segunda fase de observação participante, como técnica nodal da pesquisa, decorreu durante seis meses (Maio a Novembro de 1994) e foi complementada com o recurso a entrevistas estruturadas, pesquisa documental e registos localmente produzidos, que ao longo do trabalho de campo foram facultados ao observador.

Com a elaboração das entrevistas, perfazendo um total de 103, que foram feitas a médicos (21), enfermeiras (17), assistentes sociais (7) e doentes (58), pretendeu-se aprofundar o conhecimento que foi sendo colhido no decurso da primeira fase, enriquecendo as dimensões analíticas previamente seleccionadas.

Foi elaborado um guião para cada uma das categorias profissionais e três guiões-tipo a aplicar às doentes em três momentos distintos (Anexo 1), de forma a colher uma visão mais representativa das fases que demarcavam o processo informativo ao longo da trajectória percorrida pela doente. A escolha do número de actores sociais correspondentes a cada grupo profissional foi feita de acordo com o grau de representatividade que ocupavam ao longo das subunidades que constituíam a cadeia processual médica, permitindo que os diferentes interesses e desempenhos num determinado tecido social fossem configurados no processo informativo, entendido como um processo social e institucional.

O registo das entrevistas foi feito com o recurso à gravação áudio, tendo sido obtido o acordo prévio dos entrevistados. A concretização das entrevistas constituiu-se como uma verdadeira moratória institucional no sentido da emergência de complexas mediações entre a disponibilidade manifestada pelos entrevistados dos diferentes grupos profissionais e a concretização da realização das mesmas face à acumulação de tarefas institucionais que assoberbavam os actores envolvidos, obrigando, por vezes, o investigador a

deslocar-se à instituição em períodos nocturnos aproveitando os momentos de maior acalmia dos profissionais destacados para serviço de urgência.

Pese embora as garantias dadas de anonimato e de confidencialidade da informação a todos os entrevistados, verificou-se um caso de recusa à gravação, tendo-se então procedido à elaboração de registo escrito.

No sentido de identificar os momentos típicos do processo informativo, bem como a variabilidade das características da informação que acompanha a cadeia processual médica (Anexo 2), as doentes foram categorizadas em três grupos, que correspondiam a três momentos distintos : fase preparatória da elaboração do diagnóstico (1º grupo), momento de revelação do diagnóstico (2º grupo) e momento de definição de uma estratégia de tratamento (3º grupo).

Esta categorização parte do pressuposto de que a tipicidade dos percursos e as fases que lhe são inerentes implicam a particularização de processos de informação.

Considerou-se, portanto, a pertinência da efectivação das entrevistas às doentes do 1º grupo após a primeira consulta de cirurgia (20), às do 2º grupo após a consulta de decisão terapêutica (17) e, finalmente, às doentes do 3º grupo (21), quando as mesmas se encontravam envolvidas no curso de uma das estratégias terapêuticas (pos-cirurgia, quimioterapia, radioterapia e/ou outras).

O processo de recrutamento das doentes para a realização das entrevistas em cada um dos momentos típicos, momentos esses que pareciam condensar um elevado grau de representatividade no tecido social e institucional que suportava o processo informativo em estudo, envolveu o recurso a informadores-chave, médicos, enfermeiras, fisioterapeutas e auxiliares de acção médica que, em verdadeiros convénios institucionais instalados entre o

observador e os informantes privilegiados, se dispunham a indicar ao observador as doentes que personificavam as categorias seleccionadas. Apesar do recurso a esta estratégia de negociação se ter revelado como condição única de eficácia e exequibilidade do recrutamento de doentes para a realização de entrevistas, houve que salvaguardar a todo o momento o papel social assumido pelo investigador no contexto social em que se encontrava envolvido, accionando por vezes estratégias de distanciamento, algo descomprometedoras, por forma a devolver ao investigador a sua própria identidade.

Em determinados momentos, o investigador apercebia-se que a defesa de determinados pontos de vista dos entrevistados não correspondia a nenhuma situação objectiva do quotidiano hospitalar e pareciam, de facto, coloridos de um significado retórico com o objectivo de impressionar o investigador, mais do que descrever com fidelidade uma situação existente. No entanto, no âmbito geral, os relatos descritivos dos cenários que envolviam o quotidiano hospitalar complementavam e ajustavam-se aos limites do material observacional recolhido no decurso do trabalho de campo, verificando-se um consenso alargado entre todos os protagonistas sobre o que na realidade acontecia.

Para o tratamento da informação recolhida, quer através das notas de campo ao longo da observação participante, quer através das entrevistas, recorreu-se à análise qualitativa de conteúdo temático por se considerar a análise temática a mais adequada ao tratamento da vastíssima informação recolhida. Através da análise de conteúdo temático as categorias analíticas seleccionadas constituíram-se elas próprias como grelhas de análise face aos principais vectores de interpretação pressupostos no objecto de pesquisa.

Explicitada a sistematização da metodologia e os princípios metodológicos que presidiram à sua operacionalização no terreno de pesquisa empírica, dá-se por concluída a primeira parte deste trabalho.

II PARTE

A Cadeia Processual Médica

cirurgiões como “uma estucha”, criando assim condições propícias à instalação de rotinas nos cuidados médicos e de enfermagem.

No que respeita ao grupo profissional de enfermagem, assiste-se a uma burocratização das tarefas desempenhadas, conduzindo a uma sub-qualificação em termos de organização do trabalho, ao assumirem tarefas que são normalmente delegáveis em grupos profissionais menos qualificados e circunscritas ao campo dos serviços administrativos, como ilustra a afirmação de um dos cirurgiões :

«... O trabalho que as enfermeiras estão a fazer aqui nas consultas é um trabalho de amanuense, com todo o respeito, mas é um trabalho administrativo, nada de enfermagem...» (EM 6)

Este fenómeno é designado por Chauvenet como “confusão de tarefas” (1972:149 ;1973:73). A organização do trabalho de enfermagem que coloca as enfermeiras como “auxiliares” da consulta de triagem, assume contornos de verdadeiros “despachos burocráticos” de encaminhamento de doentes, contribuindo para a desvalorização do conteúdo das suas funções. Por outro lado, quando episodicamente se verifica a falta de um cirurgião destacado, a consulta de triagem é informalmente transferida para o grupo de enfermagem que, ao assumir a gestão estratégica do acto médico, contribui para a criação de processos de sobrequalificação e revalorização do seu campo de competências. As consultas de triagem são altamente contestadas pela enfermeiras da consulta, que avaliam o trabalho médico aí praticado como trabalho de “amanuense”:

“ ... os médicos são autênticos escrivões na triagem ...”
(n.t.c.)

enquanto que os médicos assumem o trabalho que produzem como uma triagem “fictícia”. Na acepção da palavra, para ambos os grupos profissionais as consultas de triagem são processos de expediente administrativo.

Após a consulta de triagem as doentes seleccionadas aguardam na sala de espera. São depois reunidas em grupo e encaminhadas para o pavilhão central onde são efectuadas as consultas de especialidade cirúrgica. Neste percurso são acompanhadas por uma auxiliar de acção médica que assume a função de “guia” na vasta estrutura arquitectónica do hospital.

O longo corredor que dá acesso ao espaço de consulta de cirurgia converte-se em sala de espera. Uma porta divisória separa o espaço de serviço, acedendo-se a um espaço criteriosamente dividido em pequenos gabinetes ocupados pelos cirurgiões de ambas as equipas, em dias alternados. O corredor interno, ladeado pelos gabinetes e sala das enfermeiras, serve de palco ao atropelo de doentes, médicos e enfermeiras, conferindo simbolicamente a este espaço a sensação incómoda de inexistência de fronteiras físicas, incapaz de proteger a doente da privacidade do encontro singular que suporta a relação médico-doente.

O doente é naturalmente “despejado” nos espaços de consulta pelo pessoal de enfermagem que, aleatoriamente, distribui as doentes de forma equitativa pelos cirurgiões presentes no serviço, evitando, desta forma, que se corra o risco de sobrecarregar um cirurgião.

Uma vez na presença do médico, as consultas são amiúde interrompidas pelas enfermeiras que abrem a porta e chamam o médico, ou para atender uma chamada telefónica ou, por vezes, para o encaminhar à sala de pensos onde uma doente recém-operada o aguarda.

1. O modelo de produção de cuidados

A cadeia processual médica em estudo enquadra-se numa estrutura hospitalar de produção de cuidados especializados em patologia oncológica.

O facto de ter sido seleccionada uma patologia específica - cancro da mama - conduziu à selecção de uma população específica, quase exclusivamente do sexo feminino, assumindo, em termos de representatividade ao nível dos cuidados gerais prestados, o estatuto da patologia dominante¹.

A instituição assume, por isso, um lugar de produção de cuidados médicos altamente sofisticados com recurso a tecnologia de ponta na prossecução de actos clínicos de diagnóstico e de terapêutica, convertendo-se o acto médico na prática de uma medicina tecnicista, ultraespecializada.

Contudo, a política de orientação médica adoptada pelos serviços inerentes a esta categoria diagnóstica subverte e espartilha, logo à partida, a procura de cuidados especializados pelas doentes que massivamente abordam a instituição. Face ao elevado índice de saturação que se verifica na admissão de doentes, só são admitidas aquelas doentes que denunciam uma patologia oncológica declarada, dando lugar a uma vocação médica comprometida e enviezada ao demitir-se da prestação de cuidados ao nível da prevenção primária².

¹ De acordo com dados estatísticos disponibilizados pela instituição referentes a 1992, em termos de distribuição topográfica dos tumores malignos (50 localizações) a percentagem do cancro da mama assume um lugar de destaque face aos restantes tipos, representando por si só 17.2 % do total, pelo que na gíria hospitalar a instituição é socialmente identificada como "o hospital das mamas" (Nota do Autor)

² O Plano Oncológico Nacional (1995-1999) elaborado pelo Conselho de Oncologia sob as orientações e recomendações do programa Europa Contra o Cancro adopta como acção prioritária o rastreio do cancro do colo do útero e da mama, atribuindo às instituições com vocação oncológica a iniciativa do desenvolvimento de programas de rastreio para grupos de risco e lançamento de campanhas de diagnóstico precoce (Nota do Autor)

Com efeito, a publicidade alargada que tem sido dada aos sinais e sintomas do cancro da mama em campanhas que vêm sendo dirigidas à educação pública, tem tido como objectivo primordial o de encorajar as pessoas no sentido da procura precoce de aconselhamento médico. A tomada de decisão, por parte dos doentes, de abordar a instituição na procura de cuidados preventivos, traduz a representação social de uma resposta eficaz que é divulgada nas campanhas dinamizadas.

Se tivermos em conta que a representação da palavra cancro continua a ter uma conotação social particularmente negativa e assumindo-se o diagnóstico como uma sentença fatídica de morte inevitável, que só a procura precoce de cuidados constitui a principal esperança de inverter a taxa de mortalidade de doentes oncológicos através do tratamento da doença nos seus primeiros estadios, a abordagem institucional de doentes sem patologia oncológica configura um vazio institucional em termos de capacidade de resposta.

Paradoxalmente, a inexistência de uma consulta de profilaxia para o caso particular do cancro da mama, ao contrário do que acontece com outras patologias oncológicas, parece ser reveladora de uma dessintonia entre a prática dos cuidados prestados e os objectivos que decorrem da política institucional no domínio da prevenção, gerando falsas expectativas que envolvem a crença nos benefícios do diagnóstico precoce, tão amplamente divulgados pelas campanhas de educação pública.

A intervenção ao nível dos cuidados precoces tem sido delegada, no âmbito da política de saúde vigente, aos hospitais gerais e aos médicos de família, competindo-lhes a tarefa de despiste da doença. Assim, a doente quando aborda a instituição de produção de cuidados especializados, já percorreu uma trajectória em estruturas de saúde que de alguma forma condensam desajustamentos vários que incapacitam a procura e a resposta ao seu problema.

O serviço de consultas de triagem funciona num edifício exterior ao pavilhão central e a sua localização, independente e geograficamente autónoma, sendo o primeiro edifício com que a doente se depara quando entra na “aldeia hospitalar” e circula obrigatoriamente à direita, não deixa de constituir um indicador visível da função que desempenha na estrutura social hospitalar, quer como local de passagem fortuita da doente, que uma vez consultada não é admitida na categoria de doente da instituição, quer como primeiro local de ancoragem de um percurso que simbolicamente se revela fragmentado em edifícios autonomizados, em função da prestação de cuidados que aí se verificam.

Neste edifício anexo funciona a consulta de triagem, que é vulgarmente referida como consulta de primeira vez. Nela afloram tanto os doentes cuja procura de contacto com a instituição se constitui como mero acto voluntário, como aqueles que são enviados por entidades credenciadas prestadoras de cuidados de saúde primários.

Na consulta de triagem é feito o recrutamento da doente como cliente hospitalar, assumindo o critério de selecção das doentes aspectos diferenciados de natureza estritamente médica, que se circunscrevem ao estadió clínico revelado pelo diagnóstico da doença.

A admissão das doentes na instituição processa-se, fundamentalmente, por duas vias. Ou são admitidas no início da cadeia processual, que se define como via formal, sendo enquadradas na categoria diagnóstica de doença oncológica declarada e prosseguindo um dos trajectos possíveis que integram a cadeia institucionalmente definida, ou são doentes oriundas de unidades de cuidados de saúde primários que, após a consulta de triagem, são informalmente enviadas pela habitualmente designada “porta do cavalo”³

³ Na gíria hospitalar designa-se por “porta do cavalo” uma trajectória informal de acesso às terapêuticas adjuvantes, ou seja, neste caso particular as doentes não percorrem a totalidade da cadeia processual

directamente aos serviços para a execução de técnicas terapêuticas adjuvantes, tais como a quimioterapia ou radioterapia, por vezes num curso de tratamento pós-cirúrgico, realizado no exterior.

Esta situação particulariza a informalidade do recurso a vias laterais, desviantes da cadeia processual médica identificada. Assim, o que num primeiro olhar poderia ser considerado como estratégia facilitadora da gestão funcional de ingresso de doentes na cadeia processual, oculta, de algum modo, uma estratégia reivindicativa de poder funcional das especialidades médicas que actuam na “cauda da cadeia”⁴, face à especialidade cirúrgica que se organiza institucionalmente como detentora do poder de controlar a produção de cuidados formalmente instituída, como se poderá depreender de um testemunho de uma médica do serviço de radioterapia :

« ... Essas [doentes que foram mastectomizadas e que vêm fazer terapêuticas complementares] entram directamente no nosso serviço, mas poupam consulta de decisão, consulta de cirurgia, mas vêm à nossa consulta de primeira vez... Um doente que é enviado para aqui teria de passar pelas consultas da especialidade. Quanto a mim é um disparate, até é uma falta de ética, porque se já vêm de um médico especialista, vêm de um serviço de especialidade, porque carga de água é que há-de ir passar por outro especialista para dar o aval, sim ou não. Eu acho que depois a coordenação faz-se entre o médico que enviou e o serviço que recebe, que neste caso é o de radioterapia. Se nós achamos que tem indicação, porquê perguntar a opinião a outro médico ? ..» (EM 17)

As doentes que voluntariamente procuram a instituição deparam-se com a inexistência de consultas profilácticas, implicando uma natural sobrecarga nas consultas de triagem que, desempenhando um papel de descongestionamento clientelar, devolve a doente às entidades prestadoras de cuidados de saúde primários (Anexo 2). Por outro lado, a doente que é enviada, devidamente credenciada, pelos centros de saúde e hospitais, apresenta-se na instituição

médica formalmente instituída fazendo um *by-pass* à consulta de cirurgia e, muito particularmente, à consulta de decisão terapêutica (Nota do Autor)

⁴ As especialidades médicas de quimioterapia, vulgarmente designada de oncologia médica e de radioterapia têm normalmente uma intervenção complementar na estratégia terapêutica, actuando, por vezes, *a posteriori* dos cuidados médico-cirúrgicos, posicionando-se no final das trajectórias institucionais percorridas pelas doentes (Nota do Autor)

com alguns exames complementares de diagnóstico efectuados, considerando-se “doente estudada”. Na generalidade, são doentes que já cumpriram no exterior uma trajectória burocrática, normalmente morosa, a qual, aliada ao facto de se registar uma demora prolongada na procura de cuidados, acaba por comprometer os benefícios inerentes a um diagnóstico precoce.

A recolha dos pontos de vista de dois médicos relativamente à capacidade de uma resposta institucional atempada ao nível da prestação de cuidados precoces, é elucidativa da ausência de controlo sobre este processo :

« ... A articulação deveria existir entre o médico de família, o médico de clínica geral que, digamos, é o próprio ponto, o elo de ligação da cadeia de saúde com os doentes e as instituições hospitalares, ser uma relação biunívoca funcionalmente eficiente é que é praticamente inexistente neste momento. Há quase até, muitas vezes, até quase um divórcio, uma atitude de um certo antagonismo, quase entre as duas componentes. Nesta instituição até era mais importante que funcionasse porquanto são instituições especializadas. Não deveria ocorrer aqui, indistintamente, qualquer doente. Deveria ser muito bem reportado e nomeadamente com indicações específicas e deveria haver uma rectaguarda a que nós pudéssemos ocorrer e com a qual tivéssemos uma relação que realmente fosse, como eu disse, funcional e eficiente. » (EM 1)

« ... Sabe que já se fez a experiência ou pelo menos tentou-se já, à semelhança de outros países mais evoluídos, pela experiência que eu tenho de França de os doentes só virem aqui referenciados, mandados por um médico, não poder haver voluntários. O doente vem voluntariamente à instituição porque palpou um caroço na mama, porque não sei o quê, mas nos outros países isso não é permitido. O doente quando vai a uma instituição especializada destas, já vem até bastante estudado para que se não perca tempo aqui. Isso foi aflorado várias vezes porque um dos problemas é a nossa consulta de triagem e chegou-se sempre à conclusão de que isso seria um erro porque, primeiro há uma certa dificuldade que os doentes têm em ir ao seu médico assistente. O doente repara um dia de manhã ao lavar-se que tem um caroço na mama, um nódulo na mama. Primeiro que consiga uma consulta no médico de família, demora imenso tempo. Portanto, muitas delas, por sua livre iniciativa, aquelas que têm conhecimento disso, as que vivem na área de Lisboa, vêm cá. Claro que às vezes a instituição devia dizer : volte para trás, vá fazer uma mamografia e, se for alguma coisa, venha cá, ou vá fazer mais estes exames assim, assim... Bem, lembro-me que o dr. X foi sempre contra esta ideia dizendo por exemplo uma coisa que até certo ponto é válida : a doente que palpou a mama tem a noção de que é capaz de ter uma coisa maligna porque uma prima, uma irmã, uma pessoa da família que já teve e morreu e às vezes até conhecem casos muito mais graves e morreram ... e fica apavorada. Nunca mais arranja consulta para o médico de família e vence o medo de vir cá. Quer dizer, se chega cá e é mandada embora, não é atendida, nunca mais cá volta porque se um dia venceu o medo de vir cá e nós não a

atendemos, já é difícil arranjar forças para vencer o medo outra vez e voltar cá novamente. » (EM 14)

Na realidade, a instituição goza de um marcado prestígio e de uma credibilidade notória em que a dimensão de especialização dos cuidados médicos é socialmente relevante e indutora de comportamentos de procura de cuidados, sendo os actos médicos praticados percebidos como “fonte limpa”.

Os *guichets* dos serviços administrativos são contíguos à porta de entrada do serviço e ladeados por uma ampla sala se espera. No período da manhã verifica-se uma azáfama de doentes que se acumulam junto do *guichet* para efectuarem o pré-registo e o pagamento da taxa moderadora. A admissão efectiva de uma doente na cadeia processual médica só se verifica após a consulta de cirurgia que funciona como uma segunda triagem com poderes decisoriais efectivos em caso de dúvida para aceitarem a inscrição e subsequente admissão da doente, ou devolvê-la a outras unidades de cuidados de saúde, conduzindo, por vezes, a uma duplicação de tarefas e à ritualização de procedimentos :

« ... Só passam uma vez aqui, mas há uma duplicação de tarefas e sujeita aqui ao exame da mama, o despir-se, mais aquela coisa toda. Depois veste-se, depois esperam, depois vai ao pavilhão central, depois espera, despe-se outra vez, e muitas vezes é aceite ou não é. Se não é aceite vai logo embora. Sé é aceite, volta aqui para ser então inscrita. » (EE 17)

A consulta é efectuada pelos cirurgiões das duas clínicas cirúrgicas que, alternadamente, são escalados para o efeito. O *setting* de consulta desenrola-se num espaço diminuto, em que o posicionamento da secretária obriga o médico a sentar-se de costas para a porta por onde a doente entra. O trabalho médico é pouco decisivo, fundamentalmente de selecção e encaminhamento de doentes para a consulta de especialidade cirúrgica, classificado por um os

Numa postura de entrega e submissão, a doente aguarda sozinha, por vezes despida, denunciando uma atitude de conformismo perante a ritualização dos processos, actualizando-se, nem que seja simbolicamente, o princípio do poder médico sobre o doente (Carapinheiro, 1993 : 104). A ritualização destes processos chega a atingir a situação limite de distribuição prévia das doentes por vários gabinetes vazios, seguindo-se a passagem do cirurgião em *roulement* para observar a doente, como expressão de um recurso a um sistema de aprisionamento da doente face às contingências espaciais e temporais da consulta, como é claramente manifesto neste breve extracto de entrevista :

« ... Não me entra na cabeça ... eu sou contra fazer consultas em três gabinetes, em ter uma doente em cada um... não pode ser ! Eu não percebo como é que o Dr. X mete quatro ou cinco doentes e depois passa de uns para os outros... Quer dizer, é a despersonalização do doente, aquilo é um trabalho a motor. Não pode ser, não dá !... » (EM 15)

Na cadeia processual médica, pela própria natureza do trabalho produzido nas consultas de cirurgia, reconhece-se a demarcação da fase preparatória de elaboração do diagnóstico de outras (Anexo 2). A concepção de acto médico, tal como é designado por Chauvenet (1972), conduz o processo de produção de cuidados como critério formal de estruturação da divisão e organização do trabalho, enquadrando-se particularmente nesta fase na sua vertente diagnóstica, sendo o trabalho de elaboração do diagnóstico assente em numerosos e diversificados pedidos de exames complementares, tecnicamente especializados e sofisticados, conferindo à natureza da patologia a possibilidade de exercício dos diferentes domínios especializados do saber médico.

É nesta fase da trajectória que definitivamente é conferido à doente o lugar de cliente hospitalar que, após ter sido ambigualmente indigitada pela consulta de triagem como pertencendo ou não à categoria diagnóstica adoptada

institucionalmente, se procede à sua admissão e registo como doente oncológica.

A tomada de decisão do cirurgião ao aceitar mais um doente como fazendo parte de um número que vai sobrecarregar a lista de espera para os cuidados cirúrgicos prestados, contribui para a emergência de uma verdadeira encruzilhada institucional no contexto da produção de cuidados. Com efeito, apesar de se assistir a um espartilhamento dos critérios de recrutamento de doentes, a existência de uma significativa lista de espera de mais ou menos dois meses, cria uma barreira decisiva, um verdadeiro “*gatekeeping*”⁵, consubstanciado em termos da racionalização e programação da prática do acto cirúrgico, que ao contaminar a disponibilidade institucional compromete a eficácia dos cuidados de saúde prestados.

Numa perspectiva sociológica, Pope refere-se às listas de espera introduzindo a metáfora do “armazém” e, nessa decorrência, classifica os actores envolvidos na sua gestão como sendo “fiéis de armazém”, procurando capturar as negociações e as interacções associadas à estruturação das listas de espera (1991:207).

O problema das listas de espera é simbolicamente comparado, por analogia, à situação de *overbooking* do transporte aéreo, ratificando a ilegitimidade da pseudo-disponibilidade institucional e introduzindo mecanismos perversos que contaminam o processo de admissão de doentes, comprometendo consequentemente a eficácia da produção de cuidados :

« ... Eu digo há muitos anos ... utilizo esta imagem que eu penso que pode servir, continua a servir. Nunca vi, e tenho viajado muito, ninguém nos corredores do avião... Quer dizer, no avião há lugares sentados e quem não tem lugar vai no avião seguinte. Ora bem, este é o meu critério. Portanto, nunca vi ninguém no corredor, de pé, por não haver vaga. Ora bem, num hospital deveria ser assim.

⁵ O conceito de *gatekeeping* é utilizado por analogia, na medida em que as listas de espera são uma barreira não meramente burocrática mas constituem-se como reservas particulares de clientela que sustentam a autonomia profissional dos médicos e o controlo do acesso à prestação de cuidados (Nota do Autor)

Isto é, num hospital, não deveria haver o que há aqui, listas de espera ... O que deveria haver eram hospitais que levassem os doentes na hora seguinte, já que nós aqui não temos... Eu cheguei a propor ao administrador ... arranjar uma tabuleta para pôr à porta a dizer assim : lotação esgotada, e quando a lotação já não estivesse esgotada, tirar a tabuleta ... como se faz nos cinemas !... se a lotação desta casa é de quatrocentos e não sei quantos doentes internados e ninguém dorme na mesma cama com outro doente, também não é legítimo que estejam a meter doentes que não têm lugar cá dentro ... » (EM 18)

Assiste-se, então, à instalação um ciclo vicioso em que a admissão de mais uma doente na cadeia processual médica se poderá converter em “inimigo clínico” do curso da doença das doentes já admitidas, se se tiver em conta, por um lado, a temporalidade dos limites de intervenção como determinante para o prognóstico efectivo da evolução da doença e, por outro, a ausência de um critério de *first come first served* ao nível da prestação de cuidados.

A existência de lista de espera implica por vezes a necessidade de recondução das estratégias terapêuticas de determinados casos clínicos que, face ao tempo transcorrido, se transformam em “casos cirúrgicos inoperáveis”, catalisadores do grau de perigosidade, na medida em que se reduz, por vezes drasticamente, a probabilidade de cura de alguns doentes :

« ... Nas doenças não oncológicas pode-se contemporizar com tempos de espera mais longos para serem tratadas. Estas, como é óbvio, necessitam de um tratamento atempado porque é frequente nós termos doentes que por vezes ficam cá como casos cirúrgicos e depois com a lista de espera já são inoperáveis. Têm que ser submetidos, primeiro, a outras terapêuticas para voltarem à cirurgia ... »
(EM 8)

O mecanismo da lista de espera põe em causa o prestígio de “fonte limpa” que a instituição detem ao nível da representação social das doentes, como lugar de vanguarda na prestação de cuidados de saúde especializados :

« ... Fiquei muito desiludida, pois eu tinha confiança ... e chegar aqui .. se eles me dissessem assim : não há vaga, eu ia-me embora, procurava outro hospital. Agora receberem-me e fazerem-me esperar pela operação ... eu esperei, não sei

se fiz bem, se fiz mal, mas esperei, pronto ! Isso já foi uma decisão minha, já ninguém me influenciou, porque eu já queria vir para aqui... Então eu vim para aqui com confiança no hospital, mas tenho tido esta espera ! Sabe, é a fonte limpa ... » (ED g3 9)

Ao longo do trabalho de campo efectuado foi possível constatar que, ao ser anunciada nas consultas de cirurgia a lista de espera aliada a uma possível cirurgia como intervenção terapêutica, este facto despoletava um quadro estratégico de negociações que culminavam com um genuíno assédio dos médicos por parte das doentes que, alarmadas com a morosidade institucional que se verificava, optavam pelo recurso à medicina privada, regressando posteriormente à instituição, caso houvesse necessidade de terapêuticas adjuvantes. Esta situação era paradigmática ao nível de doentes pertencentes a estratos socioeconómicos superiores, conferindo-lhes poder para o recrutamento *in loco* de um cirurgião credenciado pela instituição, no pressuposto de uma intervenção cirúrgica mais especializada e segura.

Este movimento informal de fuga de doentes, viabilizando uma intervenção acelerada através do recurso à medicina privada, que de alguma forma poderia contribuir para o desanuviamento de doentes inscritos na lista de espera, é paradoxalmente compensado com a admissão de doentes pela consulta de cirurgia, oriundos por vezes da clientela privada do médico, que recorrem ao poder discricionário do cirurgião de serviço às consultas externas como porta de entrada na instituição. Assim, o cirurgião converte-se num agente activo da estrutura social informal, subsidiária da cadeia formal instituída. Este recurso informal encapsulado parece representar o poder de extensão do modelo liberal da medicina privada à prática médica hospitalar, enviezando o processo de relação do médico com a clientela, na medida em que, na negociação de privilégios, é o médico que parece seleccionar o cliente e não o contrário.

Exactamente a propósito da existência de canais informais de entrada na cadeia processual médica, simbolicamente referidos como “portas do cavalo” , é elucidativa a opinião crítica de uma enfermeira :

« ... O critério é este para que todos funcionem do mesmo modo, mas há depois as “portas de cavalo” ... Todos nós conhecemos gente e às tantas a ordem que é dada de não se aceitar, vai-se por trás e aceita-se do outro lado... A pessoa sai daqui, vai embora, vai com uma carta para o médico de família, conhece alguém que conhece o Dr. não sei quantos ... daqui a um bocado essa pessoa é inscrita pelo Dr. não sei quê, deu outras voltas de modo que pode acontecer que essa pessoa seja rejeitada na triagem e ir à consulta de cirurgia a partir de conhecimentos que possa ter... porque a triagem não a mandou para lá porque tem ordens para a não aceitar, mas isto não invalida que a pessoa conheça a, b ou c. ... o Dr. não sei quantos, e que a pessoa entre por outra via ... » (EE 3)

O recurso à utilização de critérios médicos e sociais (Hughes,1977:128) tipifica uma estratégia de selecção de clientelas através de processos de categorização de doentes, gerando uma tipologia simples de representações médicas dos doentes.

No mesmo registo e de acordo com um estudo sobre clientelas hospitalares Herzlich recorre a dois tipos de representações médicas de doentes, o “doente do hospital” e o “doente do médico”, determinadas a partir do estatuto social do doente e do estatuto do doente na sua relação com o sistema médico (1973:49).

De acordo com os circuitos de ingresso na cadeia processual médica que incorporam trajectórias típicas ao nível dos cuidados prestados, é possível sobrepor estas duas categorias de doentes, fazendo corresponder analiticamente a categoria de doentes e os critérios médicos adoptados, à tipicidade das trajectórias percorridas pelas doentes na cadeia formalmente instituída.

Assim, o “doente do hospital “ aborda a instituição pela consulta de triagem na procura de um sistema de cuidados especializados e é naturalmente admitido como protagonista válido da trajectória formalmente instituída, não exercendo qualquer controlo sobre o seu processo de admissão. Relativamente ao estatuto do doente, na sua relação com o sistema médico, não existe uma relação pessoal com nenhum médico da instituição, sendo a responsabilidade médica, face a este doente, a que está definida no quadro das regras formais das práticas correntes.

Por outro lado, o “doente do médico” detem uma posição diferencial ao accionar determinados mecanismos inerentes aos processos informais de acesso à cadeia processual médica. Esta posição diferencial é determinada pela relação do doente com o sistema médico, sendo a responsabilidade médica assumida individual e directa, convertendo-se o médico num veículo de ingresso e admissão do doente pelas vias colaterais à trajectória formal.

Estas estratégias de negociação entre os actores envolvidos no tecido contextual e estrutural denuncia o conflito vivenciado pelo grupo profissional dos médicos na gestão do vínculo de pertença à profissão e do vínculo de pertença ao contexto institucional, algo condicionador do seu desempenho autónomo, na medida em que os vincula à prossecução dos objectivos explicitados institucionalmente.

Estabelece-se, assim, uma tensão latente ao nível da produção de cuidados entre a política de racionalização institucional dos cuidados prestados e o modelo de poder de racionalidade médica na instituição que, ao violar informalmente as regras formais, subverte a política institucional de recrutamento de doentes.

A doente, definitivamente admitida na cadeia processual e após a consulta de cirurgia onde são prescritos exames complementares de diagnóstico para

aferição e estudo do seu caso clínico, é encaminhada para a consulta de decisão terapêutica .

A consulta de decisão terapêutica, vulgarmente designada por CDT, assume uma posição de comando estratégico em termos da prestação de cuidados ao longo da cadeia processual médica. Funciona num espaço reservado, nos interstícios do espaço destinado aos gabinetes onde são realizadas as consultas de cirurgia, constituindo uma área de actuação de rectaguarda onde decorrem verdadeiros “concílios médicos” cujo acesso apenas é outorgado aos seus pares, ou aos indivíduos com estatuto profissional superior.

Compete ao chefe de serviço da equipa de cirurgia, presente na consulta, dirigir informalmente a triangulação multidisciplinar do grupo profissional de médicos presentes, designadamente o oncologista médico e o radioterapeuta. É frequente verificarem-se entradas e saídas de outros médicos que, sob pretextos vários, invadem a privacidade do momento de consulta, denunciando cumplicidades institucionais ou simplesmente referindo-se a aspectos circunstanciais da vida organizacional :

« ... Talvez às vezes esteja gente a mais na consulta. Às vezes estão internos, estão assistentes e às vezes também, talvez peque um bocado por entrada e saída de pessoas por aqui. Pronto, a pessoa está ali a fazer a consulta e vem um e pergunta, mas isso julgo que é inerente a um serviço hospitalar onde está a funcionar uma consulta onde estão as pessoas mais graduadas no gabinete... »
(EM 17)

A sala de espera exclusiva dos doentes que comparecem a esta consulta é contígua à sala reservada à consulta de decisão terapêutica, separada por uma porta que se mantém religiosamente fechada, demarcando a segregação física que representa o acesso ao território sagrado da consulta como espaço decisional onde são decretadas as grandes decisões médicas pelo grupo social dominante, que detém a supremacia técnica e social sobre o sistema de cuidados prestados.

As doentes são logo pela manhã depositadas nesta sala, por vezes acompanhadas de familiares, onde, dadas as suas reduzidas dimensões, se verifica uma disputa de lugares sentados num tempo de clausura que se adivinha longo. Este espaço parece ser simbolicamente vivenciado pelas doentes como um ambiente em que paira uma atmosfera de morte, conforme se depreende do depoimento de uma doente :

«... Sabe o que é que me dá ideia ? Que vamos velar um morto. A sala de espera, aquilo para mim é velar um morto ... » (ED g2 17)

É assim que, sob o fantasma da doença e aprisionadas num espaço que, fisicamente, confina a proximidade dos corpos, se instala um concílio profano no qual emergem transacções de emoções e vivências da doença, assumindo por vezes algumas doentes o papel de informadores privilegiados sobre a explicitação dos procedimentos terapêuticos e dos circuitos hospitalares.

À doente é imposta uma indumentária própria. Vestir uma bata branca que lhe permita, uma vez na consulta, desnudar e expor o seu corpo, como alvo de observação de uma categoria diagnóstica, de forma a não dificultar a organização ritualizada das rotinas. Esta imposição, que parece ser legitimada funcionalmente em pressupostos médico-técnicos socialmente aceitáveis, converte-se, também, numa forma de segregação simbólica, ao despoletar na doente uma atitude de submissão e entrega à autoridade médica.

Neste espaço de acção, a organização do trabalho médico circunscreve-se às concepções médicas de diagnóstico e terapêutica, sendo o modelo de produção de cuidados orientado para a prescrição de terapêuticas de elevado grau de sofisticação, como expressão de uma vocação médica especializada.

O princípio de divisão de tarefas que subjaz à orientação terapêutica decorre da especialização do tríptico multidisciplinar que constitui o corpo médico presente. As terapêuticas prescritas inscrevem-se em domínios do saber

médico e são legitimadas na base de uma matriz normalizada de diagnósticos especializados previamente elaborados.

A ausência de sinais externos da doença e do aparecimento de sintomas à superfície do corpo eleva a doença à categoria de “doença silenciosa”, comprometendo a atitude de alerta e vigilância da parte da doente e a conseqüente procura precoce de cuidados. A panóplia de recursos técnicos e científicos que a estrutura hospitalar disponibiliza para o trabalho de pesquisa e síntese diagnóstica proporciona uma rede de suporte institucional que permite conferir um maior grau de legibilidade a uma doença socialmente mítica, capturada pelos mistérios do corpo.

Como refere Sibaja-Steichen, o escrutínio técnico-científico dos vestígios da doença passa a residir no interior do corpo, que se transforma em “hóspede de uma legibilidade instantânea e perfeita” (1972:112).

Poderá considerar-se que a consulta de decisão terapêutica detem o monopólio de coordenação e supervisão ao longo da cadeia processual, face a um conjunto de actos médicos praticados por um colectivo de trabalho ou de uma cadeia de terapêuticas já efectuadas por especialistas diferentes, ao delinear estratégias de fechamento social que subvertem a racionalização dos cuidados prestados. É assim que, ao longo dos diferentes percursos terapêuticos, que por vezes caracterizam o curso da doença e que um dos médicos entrevistados designou simbolicamente como “amamentário terapêutico”, a consulta de decisão terapêutica se converte num momento de ancoragem obrigatória, um porto de vivências conturbadas interiorizado pelas doentes como um verdadeiro “tribunal clínico” onde, na sua condição de réus, comparecem para ouvir a “sentença” :

« ... Ele entrou e diz-me assim : Então como está ? Como é que se sente ?. Eu disse assim : Eu, Sr. Dr. ? Na cadeira, no banco dos réus, à espera da sentença. E ele olhou para mim e diz-me assim : E estas sentenças são piores que as outras! ... » (ED g3 9)

Neste contexto, este espaço é fortemente impregnado de uma identificação simbólica por parte das doentes que, ao referirem-se à consulta como “consulta de DDT” , adulteram a sigla CDT habitualmente usada para a sua designação e pretendem evidenciar o carácter corrosivo das terapêuticas invasoras, que na maioria dos casos são prescritas como “envenenamento das partes boas” do corpo :

«... Eu a primeira vez que vi CDT digo : Olha! DDT. Então agora! Mata que se farta !. Foi logo a minha ideia, foi!... » (ED g3 9)

Ao nível do acto médico, a produção de cuidados é balizada institucionalmente pela existência de um protocolo de orientação diagnóstica e terapêutica. Assiste-se, então, a uma explicitação dos procedimentos terapêuticos convencionados em prescrições estandardizadas de acordo com o estadió da doença, delineando uma forma de dominância do normativismo clínico-terapêutico.

Elaborado por uma comissão médica multidisciplinar, o protocolo de orientação diagnóstica e terapêutica assume a relativização do conhecimento técnico-científico e tem um período de vigência de três anos, se nesse intervalo o avanço dos conhecimentos técnico-científicos que vão sendo disponibilizados porventura não aconselhar a sua substituição. Por outro lado, traduz um acordo tácito de dependência e subordinação do saber médico às normas, convenções e objectivos institucionais no processo de produção de cuidados, cria um terreno propício ao estabelecimento de rotinas de trabalho médico e constitui-se como uma espécie de “bíblia clínica”, produto de um “saber congelado” que, de certa forma, permite gerir as margens de incerteza e indeterminação inerentes às decisões terapêuticas que no caso da doença oncológica se assume como dimensão de particular relevância.

A propósito do protocolo de orientação diagnóstica e terapêutica, na sua qualidade de baliza institucional de produção de cuidados, recolheu-se o ponto

de vista de um cirurgião como contributo para a clarificação do poder decisional outorgado à consulta de decisão terapêutica :

« ... A CDT é soberana. É ela que vai tomar a decisão. A gente pode enviar uma proposta que normalmente é uma proposta razoável, mas é evidente que é a decisão da CDT que vai pesar na decisão terapêutica... institucionalmente é o local onde é tomada a decisão. Agora essa decisão é por sua vez condicionada pela existência de protocolos que são a cartilha por onde a gente se rege ...»
(EM 7)

E mais adiante acrescenta :

« ... Há uma pequena percentagem de situações onde a CDT tem a sua importância. São as situações que não estão previstas no protocolo, em que há dúvidas, enfim, que fogem das regras normais. São relativamente raras mas são elas que justificam a existência da CDT ... » (EM 7)

A indeterminação inerente à variedade do conhecimento, insusceptível de uma completa explicitação e intraduzível em regras formais e convenções formuladas com precisão, introduz uma barreira de protecção contra a rotinização do trabalho médico, em particular no caso das práticas médicas assentes na manipulação de tecnologias sofisticadas. Permanece incorporado na CDT um saber médico estratégico à volta do qual, como refere Carapinheiro, se constroi uma "fortaleza" e uma "barricada" para a conservação do seu monopólio e para a defesa das posições de poder e prestígio que esses saberes proporcionam aos seus possuidores (1993:74).

A jornada percorrida pela doente ao longo da cadeia processual médica confere-lhe um estatuto de dependência sagrada à especialização do acto médico, no qual o cirurgião ocupa um lugar soberano. Assiste-se ao que se poderá chamar de um "determinismo cirúrgico" ao nível das terapêuticas administradas que, apesar de clinicamente protocolizadas pelo conselho de especialidades que contribui para a redacção do protocolo de orientação

diagnóstica e terapêutica, são, na prática, surdamente contestadas pelos grupos de especialidades médicas que circundam o grupo dos cirurgiões :

« ... Os tumores pequeninos iniciais, a indicação é cirúrgica. Não quer dizer que não se possa fazer radioterapia... mas o doente vai ao cirurgião. O doente tem uma coisa aqui, vai ao cirurgião, não vem à radioterapia. Como é visto pelo cirurgião, o cirurgião faz a terapêutica dele, como é lógico ... » (EM 17)

De facto, o grupo dos cirurgiões assume formalmente o comando técnico-estratégico ao nível da produção de cuidados, constituindo-se, em termos terapêuticos, como uma classe elitista face aos restantes grupos profissionais envolvidos nas terapêuticas adjuvantes. Estabelecem-se assim os fundamentos técnicos e sociais para a constituição de uma hierarquia médica informal que, em qualquer serviço, se encontra sempre sobreposta à hierarquia médica formal (Carapinheiro,1993:201).

A consulta de decisão terapêutica é simbolicamente efectuada no espaço físico das consultas de cirurgia, sendo apenas a sua configuração espacial e funcional que contribui para a demarcação do seu território. Por outro lado, em termos das trajetórias percorridas pela doente ao longo da cadeia processual médica, desde que aborda a instituição pela primeira vez até ao estabelecimento de um protocolo terapêutico, a figura do cirurgião emerge como figura de referência social obrigatória no tecido contextual e estrutural ao nível dos cuidados prestados, como actor preponderante no cenário das estratégias de controlo social que circunscrevem os cuidados terapêuticos. Com efeito, é o grupo profissional dos cirurgiões que, ao estar presente nas consultas de triagem e de cirurgia, detem o poder de admissão ou não da doente como fazendo parte da clientela hospitalar.

Uma vez cumprido o protocolo terapêutico que vincula a doente a percursos de vai-vem à consulta de decisão terapêutica, a doente é novamente devolvida aos cirurgiões que desta forma controlam o curso da doença em consultas de *follow-up*.

O conjunto de serviços que integra a cadeia processual médica definida institucionalmente poderá configurar-se, segundo a tipologia sociológica sugerida por Chauvenet e enquanto unidade técnica de produção de cuidados, como um serviço altamente especializado com sectores de ponta principalmente ao nível da quimioterapia e da radioterapia, serviços de elevada tecnicidade que, com frequência, se subordinam a protocolos de pesquisa e em que os casos tratados são menos dispersos, sendo as equipas médicas constituídas em função da especialidade do serviço e não o inverso (Chauvenet, 1973 : 163).

Os dois andares onde funcionam separadamente as duas clínicas cirúrgicas localizam-se no pavilhão central, que se impõe pela sua grandiosidade e localização estratégica, dado que foi o edifício embrionário da estrutura arquitectónica que o cerca. A natureza do trabalho dominante nestes dois serviços caracteriza-se pela acentuada especialização, correspondendo à categoria de "cuidados especializados" sugerida por Chauvenet. Esta categoria constitui uma dimensão fortemente unificadora das características sociais dos dois serviços, não só no domínio organizacional mas também no que diz respeito às modalidades de interacção e demarcações sociais subjacentes.

Face à situação decorrente da realização de trabalhos de conservação e beneficiação das instalações, a demarcação social dos lugares nas clínicas cirúrgicas não se prestava a uma nitidez analítica de observação dos reais espaços físicos e sua simbologia. Estava assim criada uma situação de artificialidade no tecido contextual que obrigava a uma circulação fluida dos profissionais e a uma partilha de espaços de actuação entre os diferentes grupos profissionais, sem prejuízo da divisão de tarefas circunscritas à produção de cuidados. Médicos, enfermeiros e assistentes sociais ocupavam o mesmo espaço físico, não sendo mesmo interdito o acesso excepcional de funcionários administrativos ou de auxiliares de acção médica do andar.

O recurso à cirurgia como estratégia terapêutica é fortemente condicionado pela existência de uma lista de espera que opera como factor determinante da organização dos cuidados, ao accionar irremediavelmente mecanismos rígidos de planeamento diário de ocupação de camas nas enfermarias destinadas à cirurgia da mama, de forma a que uma doente, na sua condição pós-cirúrgica, não ocupe uma cama por muito tempo. Os ritmos de trabalho do grupo profissional dos médicos, com particular incidência no período da manhã, e os tempos reais das actividades hospitalares criam condições subjectivas potenciadoras de constrangimentos na obtenção de níveis mais elevados de rentabilidade e eficiência nas actividades dos serviços, contribuindo para o incremento da lista de espera que, neste caso particular, não pode ser imputável aos recursos técnico-laboratoriais.

A este propósito, registou-se um excerto de um diálogo entre um médico e uma doente acompanhada de um seu familiar :

« ...

M : Ora bem. A senhora precisa de ser operada ... se fosse já ainda podia ficar com o peito porque não tem gânglios palpáveis, mas como vai ter que esperar dois meses...

Doente em silêncio e o familiar pergunta :

- É por causa dos exames ?

M : Os exames... fica despachada em quinze dias... Temos uma grande lista de espera... »

(n.t.c.)

Este dilema institucional denuncia a submissão do modelo de racionalidade médica na organização ao modelo de racionalidade organizacional. No que diz respeito aos ritmos de trabalho dos médicos, o comentário irónico de um médico, que classifica o trabalho médico na instituição como um *part-time*, pode ser considerado como um subsídio para a explicitação desta problemática:

« ... As pessoas estão aqui a olhar para o relógio, a ver quando é que são horas para ir para outro sítio, porque têm de estar noutra sítio a horas, porque têm de

ganhar a vida. Quando houver condições económicas para pagar o que os médicos devem ganhar, para os ter sossegadinhos nos hospitais ... para o Dr. chegar aqui de manhã, tomou o seu pequeno-almoço, almoça aqui, lancha aqui e à tarde vai para casa com o jornal debaixo do braço, nessa altura o médico é médico a sério no hospital. Muitas vezes acontece é que o hospital não é um sítio onde se trabalha, é um *part-time* ... é um sítio de passagem, e uma instituição, sobretudo esta, não pode ser um sítio de passagem ... primeiro que ter ressonâncias magnéticas ou ter as máquinas todas mais espantosas do mundo ... é preciso ter uma coisa que é disponibilidade, tem que haver presença física ... »
(EM 12)

A rotação máxima de camas como forma de maximização do sistema de tratamento imposta pela política de orientação médica nas clínicas cirúrgicas, assume-se como uma das estratégias de concertação adoptada para a resolução prática deste dilema. Por outro lado, a existência de um lar de doentes na estrutura organizacional que incorpora uma função hoteleira de abrigo e guarda de doentes cria um terreno propício à evacuação precoce de doentes das clínicas cirúrgicas, sendo possível falar neste caso em “massificação dos cuidados médicos” (Carapinheiro, 1993 : 98) como factor adjuvante de descongestionamento das listas de espera. A este propósito, uma assistente social comentava :

« ... a nível da cirurgia, o lar é quase um complemento ao internamento no pavilhão de cirurgia ... »
(n.t.c.)

No decurso do quotidiano hospitalar vivenciado nas clínicas cirúrgicas era comum assistir-se a verdadeiros duelos verbais entre médicos e assistentes sociais como expressão de estratégias desconcertadas que decorrem das altas compulsivas decretadas sem o conhecimento e negociação prévia com a assistente social que faz parte da equipa, denunciando, por outro lado, a falência da equipa hospitalar em detrimento da equipa médica :

« ... digo ao médico . Olhe, espere lá! O doente não pode ir hoje para a rua, não pode ter alta, porque há isto, isto a tratar ... Muitas vezes já tem acontecido, por exemplo, estar um doente chamado para aquela cama e eu já tenho dito : Olhe, se está um chamado, não deviam ter chamado e portanto há estes problemas para resolver, o doente não tem alta enquanto estes problemas não se resolverem. Portanto, olhe, peça uma cama emprestada a outro por exemplo ! ... » (EAS 1)

O lar de doentes funciona num edifício autónomo, rodeado de jardins, ocupando uma constelação periférica da “aldeia hospitalar”. O serviço social assume a gestão da dimensão de custódia que lhe é conferida pela organização de actividades hoteleiras e à produção dos serviços correspondentes, prescindindo de pessoal médico e da organização de um sistema de tratamento. Assim, a função hoteleira demarca-se socialmente no domínio organizacional das funções atribuídas aos serviços de cuidados directos, sendo exigida, como condição de ingresso da doente, a sua relativa autonomia de cuidados bem como o grau de pertença a um estrato socio-económico baixo :

« ... Nós temos que considerar que o lar é digamos assim, uma pensão. Isto é muito mais um equipamento hoteleiro do que propriamente um lar ou um asilo. Pronto, as pessoas têm aqui um espaço onde podem permanecer, mas têm que ser completamente autónomas ... Elas têm que gerir os seus próprios cuidados ... É óbvio que o facto de nós estarmos situados dentro do hospital, sempre que há uma necessidade deslocam-se à urgência ... » (EAS 3)

De acordo com o curso da doença e trajectórias percorridas na cadeia processual médica, as doentes instaladas no lar tipificam categorias de doentes vinculadas a fases assistenciais específicas. Ou pertencem à franja de doentes pós-cirúrgicos cuja recuperação não é efectuada na sua totalidade nas clínicas, continuando no entanto sob vigilância da equipa médica assistente, ou pertencem à categoria de doentes em tratamento ambulatorio de terapêuticas adjuvantes cuja área de residência constitui, de alguma forma, um impedimento de uma deslocação frequente à instituição.

Uma vez cumprido qualquer protocolo terapêutico prescrito na consulta de decisão terapêutica, a doente é reenviada a esta mesma consulta que, tendo uma valência multidisciplinar, permite a reavaliação diagnóstico-clínica particularizada em cada caso. De acordo com o curso da doença, poderá efectuar-se um reencaminhamento da doente para o cumprimento de outros protocolos terapêuticos adjuvantes, ou o seu reposicionamento nas consultas

de *follow-up* da equipa cirúrgica a que o doente ficou vinculado desde a primeira vez que abordou a cadeia processual médica.

A consulta de decisão terapêutica ocupa um lugar estrutural privilegiado na implementação do modelo institucional de produção de cuidados, revestindo-se de uma lógica técnica pronunciada.

O tratamento quimioterapêutico, outrora administrado como terapêutica limite em casos avançados de doença, reveste-se ainda hoje de uma marca indelével de fatalismo mórbido, ao qual se atribui uma conotação social particularmente negativa, como expressão de um sofrimento eminente, desfiguração e morte inevitável.

O edifício onde se concentram as clínicas de oncologia médica e hospital de dia de doentes em tratamento ambulatorio, que ocupa o último andar do edifício, é particularmente identificado pelas doentes como "o pavilhão da morte", expressão última de um espaço de segregação simbólica interiorizado pelas doentes como o último reduto de uma "morte anunciada" face às trajectórias terapêuticas anteriormente consumadas.

A organização de sofisticados sistemas de tratamento que aqui se realizam, decorrentes de uma vocação médica altamente especializada, permite-nos caracterizar este serviço, de acordo com a tipologia de Chauvenet, como um "serviço de alta tecnicidade ou de ponta". Face aos objectivos que presidiram à construção do pavilhão de oncologia médica como unidade hospitalar destinada a doentes em fases terminais, são ainda hoje visíveis reminiscências de uma filosofia de custódia impregnados na história do tecido social do hospital e, em particular, do serviço :

« ... Quando este pavilhão foi criado, foi exactamente para os doentes terminais, tanto que na altura quando este pavilhão foi projectado, não havia ainda as formas de tratamento da quimioterapia... Foi criado para ser, de facto, o dito pavilhão da morte. Com o tempo, apareceu a quimioterapia nos finais dos anos

40, princípios dos anos 50, e começou-se a verificar que a quimioterapia tinha de facto algum papel na palição do tratamento das doenças. E depois, com o tempo, verificou-se que a quimioterapia dada às pessoas podia evitar ou atrasar a recidiva ... Temos doentes avançados com doença evoluída que vão morrer da sua doença e temos doentes em *follow-up* e em seguimento há muito tempo que vão continuar vivos. Há uma certa mudança da situação ... » (EM 4)

De acordo com os processos normativos institucionais, os quadros clínicos de doentes provenientes do exterior que implicam a execução de cuidados paliativos nas fases avançadas e terminais da doença, são reencaminhados para os hospitais da sua zona de residência. Com efeito, a inexistência de um hospital de rectaguarda destinado a doentes em fases terminais da doença cria um hiato organizacional ao nível da prestação de cuidados, potenciando constrangimentos vários em termos da organização do trabalho nas clínicas de oncologia médica que, face à natureza do trabalho prestado, se vêem na contingência de acolher determinadas franjas clientelares que, de forma alguma podem ser socialmente rejeitadas pela instituição, na qual cumpriram um percurso prolongado, que as vincula e que durante muito tempo as reteve ao seu cuidado. É vulgar assistir-se à ocorrência de situações que implicam a urgência de internamento desta franja de doentes que se apresentam na instituição acompanhadas de familiares desesperados em “depositar” as doentes à guarda das clínicas de oncologia médica que, ao congelarem uma cama, comprometem a maximização do sistema de tratamento e a rotatividade dos doentes, representando um permanente revés na rentabilidade funcional do serviço :

« ... Como se explica que um hospital destes com doentes numa fase grave de progressão da doença, que já não têm alternativas terapêuticas ...esses doentes não podem estar em casa porque destrói toda a família ... Por outro lado, esses doentes internados bloqueiam-nos as camas durante bastantes dias e doentes que são susceptíveis de tratamento são chamados e têm as camas ocupadas ...»
(EM 16)

São assim visíveis traços de actividades de custódia impostos às clínicas oncológicas reactualizando-se, nestes serviços, a antiga função asilar que de uma forma indelével marcou a história dos hospitais (Carapinheiro, 1993:99).

Neste caso, estamos perante uma forma de exercício da prática de controlo social atribuído ao escrutínio médico e científico pela expansão das competências médicas, através de mecanismos de “desestigmatização de problemas sociais e humanos” (Zola, 1975:172), aplicados aos casos de ordem social que são admitidos no hospital, permitindo a conversão de casos sociais, para os quais não existe uma resposta social organizada, em casos clínicos, através do recurso a mecanismos processuais que poderão ser designados por “medicalização dos problemas sociais” (Carapinheiro, 1993 : 99).

Esta franja clientelar ganha um lugar no universo medicalizado dos cuidados prestados, furtando-se ao ostracismo por parte dos técnicos de saúde, que a envolvem em protocolos terapêuticos de cuidados paliativos, informalmente instituídos, à margem da órbita central da natureza do trabalho produzido no serviço (Lowenberg e Davies, 1994).

Os pavilhões destinados aos serviços de radioterapia situam-se na rectaguarda do pavilhão central. São edifícios térreos, pouco expressivos, normalmente cercados por ambulâncias que transportam os doentes do exterior para tratamento ambulatorio. As salas onde são administrados os tratamentos são seladas com um cunho de alta perigosidade, face à especificidade que os tratamentos radioterapêuticos envolvem.

A doente, recorrendo ao seu saber profano e desmistificando o aparato técnico que a terapêutica induz, denomina-a como “banhos de luz” ou “tratamento com raios”. Relativamente à tipologia de Chauvenet, este serviço, tal como o serviço de oncologia médica, segundo a classificação administrativo-hospitalar detem características de um serviço de ponta.

No que respeita à natureza do trabalho de enfermagem, os cuidados prestados nos serviços que constituem a cadeia processual médica apresentam uma relativa padronização, caracterizada pela valorização conferida à normatividade dos procedimentos, legitimando a predominância das rotinas no quotidiano das suas práticas.

As modalidades de organização do trabalho de enfermagem bem como os processos de controlo social a que estão expostas as práticas profissionais do grupo de enfermagem, tanto nas clínicas cirúrgicas como nas clínicas oncológicas e serviço de radioterapia, revestem orientações similares, o que nos permite fazer uma análise conjunta do grau de participação do grupo de enfermagem na produção de cuidados, na generalidade dos contextos.

Nos serviços de internamento, os enfermeiros constituem uma presença securizante para os doentes, na medida em que se assumem, por vezes, como a exclusiva presença profissional que assegura a continuidade dos cuidados prestados nos diversos períodos de trabalho.

A orientação ritualística, balizada pela rotinização dos cuidados prestados, fazendo prevalecer o cumprimento das regras e favorecendo a desimplicação dos processos, gera constrangimentos diversos, sendo a "atenção à doente" percebida como não fazendo parte do próprio trabalho, virtualmente justificada pelo reduzido número de enfermeiros na generalidade dos serviços, na procura de uma legitimação para a orientação profissional que adoptavam, a qual privilegiava os aspectos técnicos da profissão em detrimento do papel psicossocial na relação com as doentes. Esta orientação profissional é bem equacionada pelo extracto de um depoimento médico :

« ... Elas deixam-se facilmente levar a fazer cuidados pouco específicos que poderiam ser feitos por estratos menos diferenciados e não refilam. E quando são solicitadas a fazer tarefas mais diferenciadas como seja o contacto com o doente, dizem que não têm tempo e recusam-se ... » (EM 13)

Na realização das mais elementares actividades de cuidados mantem-se como princípio dominante da divisão de trabalho a oposição entre comando e execução, determinada pela superioridade da hierarquia funcional médica sobre a hierarquia funcional da enfermagem no processo de produção de cuidados de saúde, desenvolvendo-se mais uma relação de dominação/subordinação do que uma relação de cooperação entre médicos e enfermeiros.

Da prevalência do que Chauvenet designou de acto médico como critério formal da divisão de tarefas entre as diferentes categorias socio-profissionais decorre que as tarefas dos enfermeiros, ao ficarem formalmente condicionadas às decisões médicas, adquirem o carácter de "trabalho delegado" (Friedson, 1970) sendo nesta categoria que formalmente se inscrevem as modalidades de participação no trabalho do grupo de enfermagem ao nível da produção de cuidados nos serviços que integram a cadeia processual médica.

As tipologias de Coe (1984) e Freidson (1984) sobre modelos de produção de cuidados característicos das instituições hospitalares, já explicitadas no modelo teórico desta pesquisa, serviram de base para uma reflexão sobre o possível modelo de produção de cuidados que sobressai na cadeia processual médica como unidade social em estudo.

Desde logo se poderá afirmar que nenhum dos modelos sugeridos se sobrepõe na sua pureza ao modelo que organiza os cuidados prestados na unidade técnica que integra as diferentes subunidades que constituem a cadeia processual médica. Todavia, nos cuidados fornecidos às doentes identificaram-se traços fortes do modelo assistencial clássico de Coe, de resto praticamente coincidente com o modelo de intervenção médica de Freidson, sobretudo quanto à autoridade médica, ao estatuto de passividade da doente e à posição de comando do médico na organização do trabalho nos diferentes serviços, estruturalmente dependente de uma ideologia de terapia somática. Já

no que se refere à doença, a entidade em estudo só poderá assumir contornos de transitoriedade, na medida em que a mesma se encontra numa fase embrionária do conceito de cronicidade que a caracteriza.

Talvez por esta razão, não foi possível detectar traços do modelo de reabilitação, que configura situações de cronicidade. De facto, não se identificaram situações de integração da doente no trabalho médico e, no que se refere à dimensão do trabalho de equipa, o modelo de produção de cuidados privilegia o monopólio do trabalho médico com falência do trabalho de equipa hospitalar a que o modelo de reabilitação de Freidson se reporta.

No entanto, os serviços prestados no lar de doentes incorporam por excelência as características do modelo de serviço doméstico de Freidson, na medida em que se resumem a uma função hoteleira que prescindem da presença de pessoal prestador de cuidados bem como da organização de qualquer sistema de tratamento.

2. A negociação entre os actores e as estratégias adoptadas

Uma vez identificada a anatomia funcional da cadeia processual médica que configura a estrutura técnica e social dos serviços que a compõem e após a identificação e análise dos traços dos modelos de produção de cuidados impregnados em constelações que se orientam para uma linha de prestação de cuidados muito especializados, foi possível fazer o cruzamento de elementos analíticos subsidiários que nos permitem, no plano das práticas sociais contextualizadas no quotidiano profissional dos actores envolvidos, desocultar as modalidades de interacção presentes nas plataformas negociais bem como as acções estratégicas que lhes são inerentes.

A caracterização e identificação do acto informativo, como processo social e institucional básico de comunicação, parece ser estruturalmente determinada, quando percebida em termos dos padrões de comunicação vivenciados entre doentes e profissionais de saúde, inseridos num contexto institucional em que as modalidades de que se reveste a informação prestada são balizadas por variáveis de natureza mais estrutural e contextual.

O objectivo analítico deste ponto é a identificação das cadeias de processos negociativos, ao nível da informação prestada às doentes, que atravessam os espaços interactivos entre os actores. Procura-se, deste modo, identificar a emergência de processos informais que contornam a estrutura de comunicação formalmente estabelecida, constituindo verdadeiros acordos tácitos nas negociações permanentemente em jogo no contexto das relações entre os actores.

No entanto, as políticas médicas, clara e decisivamente orientadas para a especialização dos serviços que compõem a cadeia processual médica, determinam a subordinação das actividades assistenciais à progressiva

expressão médica e técnica das medicinas especializadas que lhes são inerentes.

Por outro lado, a progressiva socialização e institucionalização da medicina alargou decisivamente o campo do acto médico. O doente é colocado perante uma nova ordem altamente tecnológica de intervenção na qual, a par de uma perspectiva predominantemente tecnicista, se identifica a tendência para o estabelecimento de uma teia de relações despersonalizantes que desfiguram a vivência do doente no quadro das suas relações sociais quotidianas.

A envolvência de uma estrutura técnica e social altamente especializada que caracteriza institucionalmente a prestação de cuidados contribui para a prevalência da dimensão tecnicista sobre a dimensão humanista da prática médica. A este propósito, Carapinheiro (1991) defende o reposicionamento das duas perspectivas com o objectivo de restituir à relação médico-doente a sua face legítima. O desvio tecnológico resultante da hiperespecialização terá que ser resolvido através do apelo à redescoberta da relação de comunicação entre médico e doente, valorizando e recuperando ideologicamente a dimensão humanista da prática médica.

Assim, a representação da relação médico-doente no contexto institucional está longe de assumir o carácter deliberadamente pessoal do diálogo entre o médico e o doente vivenciado como “colóquio singular” (Foucault, 1963:X) ao mesmo tempo que induz “a primazia do olhar sobre o ouvir” o doente (Spiro, 1992 :844).

Com efeito, ao longo da cadeia processual médica, na qual os cirurgiões parecem deter uma posição central de comando em termos dos modelos e práticas de produção de cuidados, não é facultado ao doente o direito a uma figura de referência, materializada num cirurgião responsável como médico assistente.

Sob a égide do virtuosismo técnico do especialista (Coe,1984) a doente é convertida numa categoria diagnóstica e entregue a uma equipa de cirurgiões que são chamados a intervir por via da sua competência. Este procedimento, apesar de legitimado funcionalmente em pressupostos médico-técnicos, cria um terreno falacioso, com constrangimentos marcantes para o estabelecimento de uma relação médico-doente personalizada.

A assistência médico-cirúrgica organiza-se *a priori* num modelo de co-responsabilização dos elementos que constituem as equipas cirúrgicas que, se por um lado objectiva a melhoria dos níveis técnicos de assistência, através do recurso a um mecanismo de diluição da autoridade médica, oculta, por outro, uma estratégia de controlo e de fechamento social face ao cumprimento do normativismo clínico-terapêutico, consubstanciado na existência de um protocolo de orientação diagnóstico-terapêutico.

Os procedimentos terapêuticos, ao serem delineados em prescrições standardizadas, de acordo com o estadiamento da doença e reequacionados em termos das necessidades identificadas em cada doente, determinam modalidades explícitas de intervigilância do trabalho médico-cirúrgico, as quais poderão ser entendidas, como Goss designou, por mecanismos indirectos de "controlo inter-pares" (Goss, *in* Freidson,1963:188-190).

Apesar do trabalho de equipa não assumir contornos visíveis no quotidiano das relações de trabalho, sendo descrito na prática, por alguns cirurgiões, como " um individualismo acérrimo", a existência de uma consulta de decisão terapêutica (CDT), estrategicamente posicionada na cadeia processual médica, assume uma forma de dominância social face ao cumprimento do normativismo clínico-terapêutico, como estratégia de bloqueio de eventuais "movimentos de dissidência", contextualizados no domínio de uma liberalização clandestina dos actos médicos praticados:

“...Não é forçoso que seja o mesmo médico. Vou-lhe explicar porquê. Por uma questão de organização ... existe um protocolo pelo qual todas as pessoas se regem. Toda a gente foge ao protocolo. Nem toda a gente é igualmente de pessoa para pessoa e sobretudo a mesma pessoa em várias situações rigorosas na aplicação desse protocolo. E se todas as pessoas se regem pelas mesmas regras a probabilidade de ser cometido um erro é menor. Isso é por um lado. Há algumas vantagens neste tipo de doença que as pessoas não sejam sempre vistas pela mesma pessoa. Isto é um dos aspectos. Por outro lado, repare que nós aqui em Portugal funcionamos com um sistema de medicina pública. Não há referência directa do doente x ao médico x e portanto é difícil, até pelo número de doentes que chegam... Nunca há nenhuma uniformidade absoluta e mal é quando as pessoas começam a querer tê-la, isso era impossível... Dentro de um serviço em que todas as pessoas se regem pelas mesmas regras não só há o protocolo terapêutico com também uma grande familiaridade em termos de regras práticas dentro da patologia oncológica. E concretamente em relação à mama, para além de uma comunhão de princípios há uma comunhão de prática. É claro que aí escapam as situações marginais e aí as pessoas podem ter e têm opiniões diferentes, mas para resolver essas dissidências vem a tal entidade superior que é a CDT, e aí há uma regra perfeitamente constante, As pessoas que fazem a CDT são sempre as mesmas, são as pessoas que têm a responsabilidade directa... “
(EM 7)

Particularizando este contexto estrutural, os cirurgiões que constituem as duas equipas cirúrgicas da patologia mamária personificam a figura de verdadeiros observatórios técnico-clínicos na pessoa da doente. Nesta demarcação de um campo estritamente técnico emerge um terreno propício à diluição da relação médico-doente, a tal ponto que algumas doentes pós-cirúrgicas desconheciam por vezes a identidade dos médicos que as tinham operado :

“ ... Na véspera da operação devíamos ter conhecimento de qual o médico que nos vai operar... Porque eu entrei na sala de operações e não sabia qual era o médico que me ia operar. Quem me operou foi o Dr. X mas eu não sabia ... “
(ED g3 22)

Face à posição de dominância da medicina no conjunto das ocupações de produção de cuidados de saúde, se por um lado a figura do médico é percebida pela doente como “guardião” do sistema de cuidados (Freidson,1970), o cirurgião incarna uma dimensão sobre-humana (Barnes,1973), susceptível de uma visão simbólica de endeusamento, que

configura uma atitude de passividade e de verdadeira devoção da doente à autoridade mágico-carismática do cirurgião.

A confiança cega que as doentes depositam nos cirurgiões é em parte suportada pelo confronto da doente com a doença, que uma vez limitada à sua condição de saber profano, considera a doença como um fenómeno que requer conhecimentos soberanos, colocando-a na dependência dos “bons ofícios” dos profissionais legitimamente formados para o exercício da arte de saber curar.

Consciente da sua condição de detentora de um saber profano, era comum assistir-se, nos encontros decisórios que representavam as consultas de decisão terapêutica, a uma atitude de entrega incondicional nas mãos dos médicos, como doente devota, potenciadora do paternalismo médico :

“...

M : Já veio o resultado da anatomia patológica. Era um tumor maligno...

D: Já sabia que era maligno...

M : Mas não tem gânglios, o que é muito bom... Mas, como é muito nova, nós achamos que deveria fazer uma quimioterapia adjuvante... Há sempre o perigo de haver micrometástases à distância...

D : (interrompendo abruptamente o discurso médico) Olhe, Sr. Dr., eu tenho duas vantagens neste momento, a ignorância porque quanto menos pensar melhor e a confiança. Eu aceito o que me mandarem fazer porque, por enquanto, tenho confiança nesta casa... Posso-me ir embora, Sr. Dr. ?”

(n.t.c.)

É assim que, denegando a sua participação activa na tomada de decisão, a doente faz um movimento de retirada incondicionalmente suportado na qualidade técnica dos cuidados médicos prestados, assumindo, por outro lado, como *partner* do diálogo terapêutico, a sua incompetência decisional, que é vista e legitimada por um saber leigo expresso em termos dos “benefícios” e das “vantagens da ignorância”.

A categoria “ideologia do conformismo e da colaboração” desenvolvida por Carapinheiro enquadra-se neste contexto de análise na medida em que se assiste à emergência de processos de controlo social dos comportamentos dos doentes conduzidos pela autoridade científica e social dos médicos, sendo o doente encarado como objecto do conhecimento médico (1989:175).

Incapaz de produzir um sistema de conhecimento da fenomenologia da doença, a doente retira-se do processo negocial que uma decisão participada confere, abrigando-se, assim, no seu papel de actor passivo, condenado inevitavelmente ao recurso a estratégias de conformismo e de colaboração face à autoridade emanada do saber médico :

“ ... Eu não fiz perguntas nenhuma... Eu realmente não fiz perguntas nenhuma... Eu conformei-me... E depois, quando a gente vem para aqui, vê a gente tanta coisa... E a gente conforma-se... Não fiz perguntas nenhuma... “
(ED g3 4)

Simbolicamente vivenciada como “momento da sentença”, a consulta de decisão terapêutica assume contornos de uma verdadeira corrida contra o tempo, configurada em contactos relativamente breves e apressados entre a equipa multidisciplinar e a doente que comparecia na sua qualidade de parceiro social de um concílio decisional que, à partida, deveria ser partilhado pela totalidade dos actores intervenientes.

Contudo, face à disfuncionalidade estrutural que caracteriza este momento da trajectória, as doentes tornavam-se cúmplices de um silêncio conivente, confiando geralmente no conhecimento científico dos médicos para a tomada de decisão sobre as estratégias terapêuticas a adoptar, uma vez que, na sua opinião, não detinham os conhecimentos indispensáveis ao julgamento do rigor e da relevância da informação que recebiam, podendo assim não ser capazes de formular questões apropriadas sobre a sua situação clínica :

“... A decisão foi tomada pelos médicos... Acharam que era esse o melhor processo de tratamento. E quem sou eu, que sou leiga no assunto, para falar

sobre isso !... Mesmo que me pusessem várias hipóteses eu não escolhia nenhuma, não é ? Sim, não escolheria nenhuma. Porque não estou habilitada a fazer nesse aspecto... Terão de ser eles a decidir. “ (ED g2 17)

A complexidade crescente da organização hospitalar conduz inevitavelmente à dificuldade acrescida de comunicação entre os diversos membros da organização. A divisão do trabalho torna as relações entre médicos e doentes aleatórias, fragmentárias e difíceis.

As doentes imaginavam, por vezes, que se instalava uma verdadeira “conspiração de silêncio” (Wangensteen,1950 : 944 ; Barnes,1968 :35) por parte dos médicos, que se traduzia numa recusa deliberada de prestação de informação nos momentos singulares, ao nível das consultas externas e das consultas de decisão terapêutica :

“... Os senhores doutores não gostam de dizer nada à gente ... Comem muito... por isso é que estão muito gordos...”
(n.t.c.).

No contexto de uma filosofia institucional partilhada pelo grupo profissional dos médicos sobressaem contornos marcantes, que delimitam e configuram o acto informativo no contexto da relação médico-doente como um processo de prestação de informação, impregnado de “obscurantismo informativo”, no qual o profissional de saúde se posicionava numa atitude de marcado encobrimento face ao receio dos riscos que podiam advir em partilhar com a doente a informação sobre o curso da doença :

“... Existe ainda muito médico que entende que esse tipo de informação do ponto de vista humano é inaceitável... Quer dizer, informar a doente é dar-lhe uma informação que a vai esmagar e que vai torná-la um farrapinho humano..”
(EM4)

A figura do médico paternalista parece consubstanciar a filosofia institucional de encobrimento da verdade, como expressão parsoniana de um modelo tradicional de relação médico-doente, no qual o médico resolve problemas dando ordens terapêuticas seguidas passivamente pelos bons pacientes :

“... As coisas têm questões culturais... tradicionais... Há um espírito muito antigo ainda da figura do médico como o paizinho protector e como tal tem a obrigação de proteger o seu doente da informação... Mas ainda há um número de doentes que gosta disso... Está muito ligado a essa ideia do pai que está aqui, que é a pessoa que pensa por nós, é a pessoa que manda em mim, a quem eu tenho que obedecer. Há muitos doentes ainda que aceitam muito essa ideia paternalista, o Sr. Dr. é que sabe...” (EM 4)

No mesmo registo deste depoimento médico, a opinião de uma doente parece corroborar o modelo “médico-activo-responsável-pelo-doente-passivo” que, segundo Sharf (1988), ainda hoje predomina na grande maioria dos casos :

“... Porque eu entrego-me ao Sr. Doutor. E acho que se o doutor achar que é para tirar a mama, vai tirar. Se ele achar que é para tirar eu entrego-me ao Sr. Doutor. Eles é que sabem...” (ED g1 9)

Por outro lado, no âmbito do enquadramento da medicina científica, o conhecimento e o saber médico são percebidos como mecanismos de controlo que viabilizam uma intervenção activa e eficaz no controlo dos processos naturais da doença. No paradigma que taxonomiza as enfermidades como entidades uniformizadas sem atender à pessoa que contraiu a doença, a doença oncológica constitui uma ameaça relevante às premissas básicas desse paradigma, na medida em que se configura como um desafio científico, aparentemente sem padrões consistentes, quer etiológicos, quer de resposta ao tratamento (Mckintosh, 1976).

É assim que, nas margens da incerteza e da indeterminação que no caso da doença oncológica assume particular relevância face à imagem que os médicos têm de si e da medicina que praticam, sobrevivem espectros de

desvalorização da autoridade médica, pondo em causa a salvaguarda do seu prestígio e *status* profissional.

Este facto ganha uma especial evidência nos relatos dos médicos sobre o seu papel de dar informação ao doentes oncológicos. Ocultar informação ao doente ou abster-se de comunicar directamente a verdade, parece revelar todas as contradições que o poder carismático dos médicos encerra.

Aqueles médicos que nunca ou quase nunca revelavam o diagnóstico aos seus doentes justificavam a sua atitude pela incapacidade para os enfrentar. Alguns médicos referem tratar-se de “cobardia moral” e outros relatam que a auréola de incerteza que envolve este tipo de patologia os obriga a “jogar à defesa”. Gera-se, assim, aquilo a que se poderá chamar um “conflito biomédico” consubstanciado entre o poder que advem do saber médico e a impotência científica que subjaz a esse poder-saber, pondo em causa a autoridade científica do médico que se torna, portanto, susceptível de ser ameaçada.

“... É uma cobardia...concerteza que é...É enfrentar alguém que sabe o que tem e que eu não lhe posso dar nada...e toca a dar mentiras...e falsas esperanças. Sinto-me muito em falta. Acho que andei a estudar estes anos todos para nada... quer dizer, a gente quando tira o curso de medicina é para ter as pessoas vivas, não é para os ajudar a morrer...O médico deve saber ajudar a morrer os doentes mas não foi isso que a gente aprendeu...Nós jogamos todos à defesa...Ninguém, mesmo aqueles que dizem que dizem tudo e mais alguma coisa ao doente, na prática não dizem nada, não!. O tipo de patologia permite jogar à defesa, concerteza!...” (EM 12)

O conceito tradicional médico-paternalista conduz a doente a um papel passivo-dependente apenas devendo cooperar com o médico, enquanto que este, recorrendo ao *corpus* de conhecimento de que é detentor, define prioridades e controla com autonomia e dominância profissional o curso da doença. Na prossecução do “bem da doente” prevalece sempre o critério do médico como expressão de uma prática médica associada a uma imagem

sacerdotal e paternalística, sugerindo uma relação médico-doente baseada na desigualdade e na assimetria relacional :

“... Porque é um doente também muito pouco exigente...muito submisso, tem medo...e o doutor, sobretudo em certos meios, nomeadamente rurais, ocupa a cúpula da pirâmide social local... É o pároco e é o doutor, e o respeito pelo doutor é uma coisa que está acima de tudo... O doutor é intocável. A maior parte dos doentes vêm desses meios e portanto o doutor é assim um símbolo intocável... Está lá em cima, o que ele diz é para se cumprir e calar...” (EM 12)

No processo das relações sociais envolvidas no acto médico sobrevivem traços impeditivos do protagonismo da doente que é “religiosamente” remetida a um papel passivo-marginal, à mera condição de “receptáculo emudecido de cuidados” (Carapinheiro,1993:12).

A informação como dimensão potenciadora da participação da doente nos processos médicos de tomada de decisão é tutelada e camuflada pela autoridade médica, criando assim condições para a subordinação e aceitação acrítica por parte da doente relativamente aos cuidados de saúde que lhe são prestados :

“ ... Porque eu dos médicos recebo ordens. Não estou assim com perguntas, não é ?. Recebo e cumprio aquilo que eles me mandam fazer. Eu recebo ordens e cumprio. O que ele me mandar fazer eu vou fazer. Eu entreguei-me nas mãos deles, não tenho perguntado nada... “ (ED g2 3)

Perante as estratégias de bloqueio que se opõem à sua participação como agente activo e consciente e, por outro lado, perante a esterilidade que o seu saber profano simboliza, a doente hipoteca o seu protagonismo à autoridade médica, não lhe restando outras alternativas senão a de se submeter a esse “símbolo intocável” em toda a organização do trabalho que sobre ela é produzido.

Na verdade, em termos da informação confinada à dimensão médico-clínica, a variável fundamental que determinava o fluxo de informação médico-doente era o facto das doentes colocarem ou não perguntas aos médicos. Os médicos, na sua qualidade de informadores privilegiados, pareciam supor e esperar que se a doente desejasse informação a procuraria, colocando-lhe questões nas consultas médicas:

“... Se o doente pergunta o que é que tem e quer saber... e como é que vai ser, é evidente que nós falamos. Mas se são daquele tipo de doentes que entram mudos e saem calados e nem querem saber nada, e nem querem que ninguém lhes diga coisa nenhuma, a pessoa também não tem muito tempo ali para estar... Talvez sejam esses que não percebem as coisas porque também não querem saber...”
(EM 17)

No mesmo sentido, o depoimento de uma doente parece reconfirmar a gratuitidade do acto informativo, interpretado como mera perda de tempo no caso das doentes que não manifestam o desejo de serem informadas :

“... Também sinto que pela parte deles é de facto estar um pouco a perder tempo, porque se calhar as pessoas... Estar a falar ou estar calado seria a mesma coisa. O que eu considero aqui é assim : Se as pessoas perguntam são esclarecidas. Há pessoas que perguntam e são esclarecidas. Aquelas que não perguntam, pronto... não são esclarecidas, não vale a pena...” (ED g3 7)

Era assim que, na vivência do quotidiano hospitalar, se instalavam verdadeiras estratégias subliminarmente concertadas, criando-se um círculo vicioso que relegava e reconduzia a doente à sua condição de espectadora passiva. Por um lado, as doentes não perguntavam quase nada porque não sabiam como colocar as questões ou não se atreviam a fazê-lo. Por outro lado, os médicos subentendiam a retirada silenciosa das doentes como um sinal significativo do seu desejo de não quererem ser informadas .

Um factor adicional parecia ser o conflito psicológico vivenciado por muitas doentes quando solicitavam informação que realmente pretendiam, na medida

em que o acto de pedir informação era por elas sentido como disruptivo das regras básicas de comunicação médico-doente, bem como suspeitavam que a sua atitude manifestava falta de confiança no médico, ou seja, como expressão de uma tentativa mais ou menos camuflada de se apoderar do controlo da situação :

“ ... Eu não pergunto nada porque eles são capazes de pensar assim. Esta quer saber mais do que eu, ou tanto como eu. Não, não pode ser... Eu tenho medo...”.
(ED g2 4)

Uma outra doente acrescenta :

“... Talvez acanhamento ou medo, não sei explicar... Evito de lhe procurar em certas coisas porque tenho medo que ela se aborreça e fique assim mal disposta comigo... e eu evito... Não sei se será impressão minha que ela não gostará de muitas perguntas. Mas eu até acho que ela me responde bem. Quando eu faço perguntas ela responde-me bem... “ (ED g3 5)

O seguinte extracto de entrevista de um dos médicos parece na verdade ir ao encontro das “impressões” das doentes :

“ ... Há pessoas que querem ser agradáveis para o médico e é uma forma de manifestar a sua... de serem agradáveis, é não fazer perguntas, como é lógico, não é... Se são muito diferenciadas deixam o médico incomodado na forma como há-de responder, não é ?. Como é lógico...”. (EM 16)

Muitas doentes no período pós-operatório, aquando da visita médica às enfermarias, retraíam-se em fazer perguntas sobre a sua situação médico-clínica devido à percepção que tinham de um *staff* médico sobreocupado, receando por isso eventuais reacções negativas por parte dos médicos.

A atmosfera de impessoalidade impregnada na estrutura diária da produção de actividades conferia uma ambiência impeditiva do protagonismo da doente que, despojada do seu “território” simbólico, na opinião de um dos médicos

entrevistados se retirava “envergonhadamente intimidada”, abstendo-se de fazer perguntas :

“... Por exemplo, nas visitas, quando eu passo com aquela gente toda... passo a visita com dez médicos e depois o doente quer falar comigo porque não percebeu nada do que é que se passou e quer fazer uma pergunta que não faz a vinte pessoas, faz a uma e a gente percebe porquê. Também é uma questão de vergonha. As pessoas não estão à vontade. Está uma pessoa a dizer uma coisa e estarem vinte cabeças a olhar para quem está a perguntar... Também é um problema de território...” (EM 12)

O acto informativo, legitimado pelos discursos sociais dos actores envolvidos, privilegia um modelo de informação que tende a eleger o profissional de saúde como único protagonista, obscurecendo sistematicamente o papel da doente, gerando, assim, uma assimetria relacional em desfavor da doente :

“.... Nem todos os médicos têm a filosofia de que o doente é um ser perfeitamente autónomo e que eles não têm nenhuma espécie de autoridade especial por saberem mais do que eles. E isso é uma coisa muito polémica, tenho discutido muito sobre isso ...” (EM 11).

No universo conceptual da prática discursiva partilhada pelos grupos profissionais identifica-se um discurso institucional mesclado de constrangimentos estruturais e situacionais que implicam, por um lado, uma acção concertada de diferentes estratégias entre os actores envolvidos e, por outro, a subversão da produção simbólica dos discursos que envolvem a disseminação do acto informativo.

Os artifícios discursivos produzidos pelas ideologias médicas que suportam o modelo de dominância da sua autoridade contaminam as táticas presentes nas narrativas médicas, acentuando a unilateralidade e a consequente assimetria dos fluxos de informação.

Apesar de ao nível do discurso directo dos médicos existirem poucos estudos conclusivos sobre categorizações dos doentes, elas estão implícitas e camufladas nos juízos críticos que acompanham a prática quotidiana do trabalho médico. Estas categorizações emergem como garante do cumprimento do normativismo institucional no que se refere a técnicas de controlo do tempo de permanência dos doentes na instituição.

Mizrahi denomina estas técnicas como técnicas de GROU (*Getting Rid Of Patients*) em resultado de um estudo efectuado sobre o impacto da socialização profissional dos internistas ao nível da relação médico-doente (1985:223 e ss;1986). Como conclusão mais pertinente deste estudo, realizado com médicos internos de medicina interna, aponta-se o facto das variáveis de ordem estrutural, profissional, cultural e pessoal dos doentes e endémicas nos lugares de estágio se combinarem de tal forma que produziam uma relação médico-doente negativa e distorcida.

De acordo com as técnicas de neutralização dos doentes identificadas por Mizrahi no seu trabalho, nomeadamente as técnicas de objectificação, omissão, evitamento e intimidação, contextualizadas no âmbito da relação médico-doente, foi possível fazer um percurso analítico sobreposto e extrapolado das estratégias discursivas que se ocultavam nas narrativas médicas aquando dos “encontros singulares” entre médico e doente, desvirtuando, através do recurso a “técnicas” de negociação dos discursos, a centralidade do doente no plano da tomada de decisão :

“... Há um aspecto na profissão médica que eu julgo que é um aspecto essencial inquestionável e que eu acho que é o elemento nobre da profissão e está-se a perder. E poucas pessoas têm consciência disso, julgo eu... É que a medicina é uma ciência dos indivíduos, quer dizer, é uma relação singular entre um médico e um doente... “. (EM 11)

Na verdade, a prática de uma medicina especializada confere à elaboração do diagnóstico e terapêuticas prescritas as directrizes básicas do acto médico,

projectando traços peculiares de objectificação da doente como caso clínico na relação que estabelece com o médico.

O corpo da doente, enquanto parte activa na construção do objecto de trabalho médico, é visto apenas como uma realidade anatómica e por vezes reduzido à aplicação mecânica da ciência médica traduzida em intervenções apressadas e invasivas do corpo da doente. Sob a primazia do olhar clínico, o corpo da doente é assim submetido a uma construção objectiva do saber médico que, sob a égide de um processo de biologização, parece conduzir à perigosa tentação de reduzir o doente à simples condição de "objecto", à mera condição de categoria diagnóstica, tratando-se "órgãos" e não "pessoas doentes" :

"... Acho que está tudo perfeitamente desumanizado. Acho que o doente aqui vira muito número. Deixa de ser pessoa e é mais um número e às vezes vira órgão...Mas eu acho horrível é ser mais um... Nós às vezes esquecemo-nos que temos doentes e só nos lembramos das camas...que temos camas. Assumo. Eu sou um dos que pratico...porque não sei o nome de cor dos doentes todos, mas tinha a obrigação de ter um papelinho... Tinha obrigação de o fazer. É o mínimo que eu podia fazer pelo doente... porque é uma pessoa, não é uma cama...E a crítica passa por mim, talvez mude, não sei... ". (EM 12)

Assiste-se então no dia-a-dia hospitalar à contaminação dos discursos proferidos pelos médicos que levam as doentes a serem nomeadas como "mama da cama x" ou, face a uma queixa de outra sintomatologia por parte da doente, leva a que o médico tendenciosamente responda :

"... Isso é com os meus colegas da caixa, eu só tenho a ver com as facadinhas...
" (n.t.c.)

Do espectro das múltiplas leituras médicas do corpo que sobressaem das práticas ritualísticas e padronizadas dos cuidados prestados a "coisificação científica" que o corpo da doente representa é subjectivamente reflectida no seu imaginário como um todo fragmentado e retalhado que se constitui como alvo despersonalizado dos cuidados produzidos. O depoimento de uma das doentes fornece-nos uma base substantiva a este respeito :

“... Eles lidam com as doentes como se isto (aponta para o corpo) fosse um fato... O meu marido é alfaiate... Como se fosse um fato, um vestido, um sapato... Pronto, um objecto...”. (ED g2 4)).

O carácter polémico e controverso conferido à doença oncológica, acompanhado da imagem de incerteza e indeterminação que a envolve, viabiliza o recurso sistemático à técnica de evitamento, mediante o recurso a estratégias discursivas de ocultação do princípio da verdade, contribuindo desta forma para a inadequação do processo informativo. Na realidade, o processo informativo é descrito como sinuoso, no qual o médico sente conduzir o doente “numa corda bamba entre o viver e o morrer”, como um prenúncio de uma morte anunciada que obscurece a “franqueza”:

“... É sempre uma conversa difícil, porque a gente tem muito a sensação que está naquele lugar entre a vida e a morte... A gente vai conduzi-la numa corda bamba entre o viver e o morrer e isso é sempre difícil. Esta conversa para mim continua a ser muito melindrosa, embora a gente a faça. Julgo que o problema não é tanto a incerteza em si, é ter a noção que é estar a trabalhar pelo menos na área oncológica com doença em boa parte uma doença mortal e que tem esta conotação. E isto, de facto, dificulta a passagem da informação e a franqueza...”. (EM 12)

Por outro lado, os critérios de decisão que são geralmente evocados para dar ou escamotear informação prendem-se muitas vezes com variáveis de ordem estrutural e institucional. O grupo profissional dos médicos alega indisponibilidade de tempo face à sobrecarga clientelar resultante de uma procura crescente por parte das doentes. No entanto, dar ou não oportunidade à doente de colocar questões subverte a técnica de evitamento, na medida em que se corre o risco de vincular a doente, colocando-a na dependência da fonte de informação médica. De forma depreciativa, a atitude inquisidora assumida pela doente é sentida pelo médico como um “interrogatório”, ao mesmo tempo que a prestação de informação é descrita como “um balde de água fria”, tal como se pode deduzir do seguinte excerto de entrevista :

“... Porque não têm tempo... Porque a pessoa muitas vezes diz a verdade ao doente e julga que vai dizer a verdade e está ali cinco minutos de conversa e o doente vai embora... Já me tem acontecido muitas vezes e depois estou ali uma hora com um doente que estava à espera de estar dez minutos. Porque depois de derramar um balde de água fria em cima de uma pessoa, não se pode também... agora vai-se embora e atira com a porta. Tenho que me sujeitar a todo o interrogatório que o doente me queira fazer para ir digerir isto tudo porque apesar de tudo é um peso que se põe em cima das pessoas...” (EM 17)

Salientando também os “riscos” incómodos da dependência das doentes, um outro médico acrescenta :

“ ... Um doente para quem a gente esteja com muitas palavras é um doente que se vai agarrar a nós de imediato e, portanto, agarrando-se a nós vai dar-nos mais trabalho, vai-nos procurar mais a nós do que procura os outros...” (EM 13)

Na verdade, a gama de informação prestada é tida não como um direito da doente mas como privilégio do médico, sendo “bons doentes” aqueles que seguem as prescrições médicas ditadas sem as questionar, assumindo atitudes silenciosas de conformismo face às rotinas e aos ritmos das actividades hospitalares :

“ ... Fui operada, tive muito bons médicos e enfermeiros também muito bons. Mas para eles serem bons para a gente também a gente temos que contribuir com eles, não acha ?... Por isso eu sou uma pessoa muito calada e não sou malcriada, nem nunca fui para ninguém e aceitava tudo o que me mandavam fazer...”
(ED g3 1)

É então que a doente descrita como “actor dissimulado” recorre a mecanismos ardilosos de forma a poder exercer um controlo subtil sobre a recolha de informação :

“...Os doentes compreendem a informação quando a querem compreender. Eu acho que o doente é mais esperto do que a gente pensa. Muitas vezes eles fingem que não compreendem a informação, depois fazem-se de tontos quando o não são...” (EM 12)

À medida que vai percorrendo a cadeia processual médica a doente procede a uma recolha minuciosa de informação junto da diversidade dos agentes institucionais, por forma a testar a coerência da informação prestada ao longo das trajectórias percorridas. Assumindo a categoria de “doente inquisidor” como estratégia última de desocultação da informação, o doente é assim um actor “em boca de cena” cuja entrada no cenário social lhe é dificultada por estratégias de evitamento. Não lhe resta então outra alternativa senão exercer o papel de “bom doente” como estratégia conciliadora face à natureza dos cuidados que lhe são prestados :

“...Há doentes que perguntam só para confrontar com as opiniões dos outros. Perguntam lá dentro à técnica, depois à enfermeira, depois a mim, depois ao meu colega. Portanto, vão sempre perguntando para ver se as informações condizem ou se não. Há muitos doentes assim. Acho que é precisamente para isso, para se alguém... se o médico não lhe está a dizer a verdade ou se pode saber mais qualquer coisa que não lhe tenha sido dita...”. (EM 17)

Faz parte da técnica de evitamento o recurso estratégico a respostas “ao lado”, construídas à volta de discursos implícitos em que tudo passa pelo “não dito”. Alguns trabalhos têm vindo a salientar que os médicos, quando confrontados com situações desagradáveis, ambíguas e stressantes, tendem a adoptar rotinas de padrões de comunicação que, à partida, são limitativas da capacidade exigível face às necessidades individualizadas dos doentes (Taylor, 1988).

O desabafo de um dos médicos entrevistados quando afirmava que :

”...o que é certo é que a pessoa arranja uma certa crosta, mesmo que não queira...” (EM 17)

permite-nos inferir da existência de mecanismos recorrentes que, de certa forma, bloqueiam os padrões de comunicação descortinados no contexto da relação médico-doente. As trajectórias percorridas pelos doentes na instituição

acabam por explicitar, de forma encoberta e não partilhada num contexto relacional, o curso individual da doença, como se as doentes procedessem cognitivamente à " interiorização " do protocolo diagnóstico - terapêutico.

Surge então o figurino de um "doente adivinho" que faz o escrutínio do seu diagnóstico e prognóstico pelas terapêuticas que lhe são prescritas bem como pela antevisão percebida das trajectórias que simbolicamente percorre na instituição :

"... Nós também não somos assim tão parvas, porque se eu fui operada e me mandam fazer radioterapia, é porque não era bom..." (ED g3 11)

O depoimento de um dos médicos entrevistados parece ser consentâneo com o figurino do "doente adivinho", que vai inferindo o seu diagnóstico e prognóstico mediante a "percepção" dos tratamentos a que vai sendo submetido :

"...A doente, se sabe que tem que fazer determinados tratamentos é porque sabe que a doença não está a correr bem... porque há uns que fazem quimioterapia, outros que não fazem quimioterapia, portanto ela tem a percepção disso. Tem a percepção de que a doença está a correr mal. Aliás, a transferência da cirurgia para a medicina já é para o doente um sinal de que as coisas estão a correr mal. Os doentes têm essa percepção..." (EM 16)

Uma das formas de conjugar as técnicas de evitamento e de omissão ao nível das narrativas médicas configura-se no permanente recurso "tendencioso" a um código linguístico elaborado que se torna inacessível para um grande número de doentes. A utilização de uma linguagem algo eufemística e de uma terminologia elaborada surge então como estratégia deliberada de ocultação de informação, expressão de um evitamento defensivo por parte dos médicos no confronto com os doentes :

“... Quando eu quero falar com uma pessoa eu uso uma linguagem que a outra pessoa perceba. Se eu estou a ter uma linguagem elaborada estou a querer que a pessoa não perceba. Mas isso às vezes pode ser uma defesa pessoal do próprio médico, não é?. Eu, em vez de dizer um tumor, posso dizer um carcinoma e um carcinoma já não tem para o doente o impacto que tem a palavra tumor, não é?... E no entanto é idêntico...” (EM 16)

O testemunho algo humorístico de uma doente entrevistada explicita uma vez mais o recurso sistemático a estratégias discursivas por parte dos médicos que utilizam a omissão e evitamento da informação :

“... Às vezes quando não percebo lá da maneira deles eu peço para me traduzirem isso em português... no meu português. Porque eles falam português, mas é o deles, e eu falo o meu. E eu peço quando vou à médica : Sr^a Doutora, traduza-me lá isto no meu português, no meu latim, que eu o seu latim não percebo nada. De qualquer das maneiras, eu não tenho vergonha de perguntar ... pois se eu não sou médica é evidente que eu não sei o que é que as palavras querem dizer. Não vou a um dicionário saber. Não vou fazer figura de parva e perguntar a outra pessoa. Quero é que seja esclarecida por ele...” (ED g1 5)

Por outro lado, o recurso a táticas discursivas que permitam conduzir as doentes a investir em tratamentos árduos e tóxicos, legitimam a utilização de múltiplos enquadramentos narrativos que visam “enganar a doente” de forma “a fazer passar a mensagem”, coarctando assim as oportunidades às doentes de formularem questões:

“... Julgo que existe na maneira de ser de todos nós que prestamos cuidados uma certa tentativa de enganar o doente. A palavra é forte, mas o que é que isto quer dizer ? É que fazer passar um tratamento tóxico para uma doença sobre a qual a gente não quer muito falar... muitos de nós somos capazes de estar a fazer passar a mensagem de modo a que o outro não nos faça demasiadas perguntas ou que não nos faça mesmo pergunta nenhuma, sem que isso signifique preservar os mecanismos de defesa do outro, por exemplo o de denegação. Mas só para eu ter menos trabalho, para eu o enfrentar menos. E eu acho que às vezes o nosso discurso é enganar o outro. Acho que não devemos estar nessa perspectiva...” (EM 13)

Aliás, o tempo dispendido a comunicar com as doentes é intrinsecamente sentido como uma ameaça à eficiência do sistema de produção de cuidados. O recurso a estratégias de omissão e evitamento é justificado pela pressão da procura clientelar que determina elevadas cargas de trabalho, levando os profissionais de saúde a alegar falta de tempo para prestar informação aos doentes sobre a sua situação clínica ou justificando-se na escassez de recursos que os obriga a gerir o tempo de acordo com as necessidades diferenciadas das doentes.

A prática médica, circunscrita exclusivamente ao acto médico, é levada ao limite do “disfarce” técnico, quando se “ilude a doente” com a aplicação de pensos pós-cirúrgicos volumosos como artifício cosmético de “omissão” do tipo de cirurgia praticada :

“... É completamente diferente daqui do hospital... entre a clínica privada. No hospital infelizmente o médico não tem tempo para isso. Podia dizer-se inclusivamente que a doente... essa ligação podia estabelecer-se na fase do internamento... infelizmente isso é verdade mas depois o médico tinha que vir cá à tarde ou tinha que vir ao sábado e ao domingo porque durante a manhã, durante o período de trabalho, o médico está de tal maneira ocupado que não tem tempo... Não é perder, não tem tempo para dar à doente que operou e que está ansiosa às vezes para saber se... algumas estão ansiosas para saber se tirou a mama se não tirou a mama, porque na maioria dos casos há sempre maneira que elas não se apercebam... Tento fazer-lhes um penso que iluda os outros e a doente... Lá fora, evidentemente, que as coisas são diferentes por razões que são fáceis de perceber... O médico também não quer perder os seus doentes todos... são doentes especiais porque o procuraram directamente a ele. Portanto aqui na instituição as coisas não são personalizadas, mas naqueles doentes... o que é verdade é que a disponibilidade de tempo é outra completamente diferente e as condições que criaram aquela relação também são diferentes. A doente dirigiu-se directamente àquele médico, investiu nele, mostrou-lhe a sua confiança portanto aí penso que se fala mais com os doentes... os doentes privados...” (EM 14)

Neste extracto de entrevista, tal como foi referido no capítulo anterior, surgem uma vez mais as categorias de “doente do hospital” e “doente do médico” como expressão da clivagem existente entre as práticas médicas hospitalar e privada, concretamente nas diferentes formas de abordagem do doente. O “doente do hospital” é categorizado como mero utente, objectificado num

número estatístico, ao contrário do “doente do médico” que é tratado como o verdadeiro cliente a quem o médico presta toda a informação necessária, disponibilizando todo o seu tempo e atenção.

A construção de narrativas que acompanham as acções terapêuticas subentendem o recurso a discursos mascarados, em que a “meia verdade” se configura como uma estratégia cautelar da parte do médico face à emergência de sentimentos de desespero e ao risco de abandono das terapêuticas por parte das doentes “não colaborantes”, envolvendo-as assim numa “luta comum”, numa verdadeira “batalha intemporal” contra a morte:

“... De qualquer maneira é preciso sempre encorajá-los e não deixar que os doentes se abandonem ou que, pronto, desistam de lutar. Quando a uma doente é diagnosticada uma doença dessas (doença oncológica) é o início de várias medidas que têm que ser tomadas, em que a doente tem que colaborar e tem que ajudar na luta contra essa doença. Eu tenho que lhes dar esperança, uma esperança que existe na realidade, embora às vezes os casos sejam complicados e de mau prognóstico... Não lhes minto mas posso dizer-lhes meia verdade. A doença não é boa, mas que neste caso especial não é dos piores casos. Claro que tenho que dizer qualquer coisa para que elas realmente sintam esperança, porque se elas se abandonam, passam a ser umas doentes realmente muito más, que não colaboram, que sente que tem uma doença má e que vai morrer....” (EM 10)

A este propósito Hundt (1994) refere a utilização por parte dos médicos das chamadas narrativas de conciliação cujo objectivo é o de moralizar e sustentar os limites da prática clínica, mantendo um sentido de possibilidade do trabalho médico. É através destas narrativas que os oncologistas se tornam consistentemente capazes de manter perspectivas abertas e de esperança, nas quais os fracassos e a impotência não desafiam o modelo biomédico nem a própria competência do médico, sendo entendidas pelas doentes como moral e culturalmente relevantes.

No mesmo sentido Good *et al.* (1994) referem-se ao recurso a enredos de acção terapêutica por forma a evitar a emergência de sentimentos de

desespero ou falsa esperança, recorrendo a um discurso metafórico que envolve a doente numa batalha contra a doença e a morte, modelada pelo contexto biotécnico em que ocorre. Algumas metáforas utilizadas pelos médicos tais como “luta de longo prazo” e “inimigo comum” sugerem a captura da incerteza quanto aos resultados das terapêuticas ministradas, ao mesmo tempo que evidenciam um padrão comum de experiências de altos e baixos ao longo do curso da doença.

Na verdade, médicos e doentes parecem ter percepções diferentes sobre o valor da informação prestada. Enquanto que os médicos definem objectivamente a informação prestada em termos da própria doença, dos seus estadios, tipo de tratamento e respectiva escolha racional, as doentes atribuem significados consistentes em termos de relevância psicossocial, nomeadamente as implicações da doença em termos de tempo e qualidade de sobrevivência, sofrimento e recuperação.

As doentes reclamam que os médicos parecem mais interessados em travar verdadeiras batalhas técnico-científicas com o corpo e com a doença privilegiando a prestação de informação médico-clínica, em detrimento da informação congruente com a gestão social da doença :

“... Sim, andam muito ocupados e custa muito interromper um médico quando está em serviço. Achava que, quando nós somos operada e temos alta, que mesmo no fim ou até nos tratamentos, ou durante os tratamentos, que depois houvesse uma data para a gente ter uma consulta, alguma dúvida que a gente tenha, ou alguma coisa que a gente queira perguntar e algum problema que possa... para estarmos informadas e atentas a outros problemas que possam surgir...”

(ED g3 22)

Esta dissonância parece ser consistente com a insatisfação que muitas doentes reportavam a propósito da informação que obtinham dos médicos, acusando-os de escamotear e manipular a informação que realmente pretendiam.

O recurso à técnica de omissão evidencia-se uma vez mais aquando da recolha das histórias clínicas das doentes, no contexto da primeira consulta cirúrgica, nas consultas de planeamento das terapêuticas recomendadas ou nos momentos de internamento ao longo da cadeia processual médica.

Recorrendo às notas de trabalho de campo sobre as observações feitas nos momentos de recolha das histórias clínicas verifica-se a desvalorização total dos dados psicossociais das doentes como se a doente habitasse num “vácuo” no qual a sua objectificação como caso clínico contribui para a neutralização da “pessoa” na doente. A informação respeitante à gestão social da doença encarada como perspectivando todas as dimensões de natureza psicológica e de integração social da doente é negligenciada, coarctando a participação da “pessoa doente” nos processos médicos de tomada de decisão.

Embora a “decisão partilhada” seja geralmente advogada, a verdade é que os médicos não potenciam o grau de participação das doentes nas decisões clínicas, não dando oportunidade às doentes para colocarem questões sobre a sua doença, ao mesmo tempo que evitam o contacto frequente com as doentes nas enfermarias e nas intervenções apressadas que constituem os momentos das consultas.

O depoimento de um dos médicos ilustra de uma forma clara o recurso a estratégias de evitamento, presentes nos padrões de interacção :

“... Eu ao doente ando sempre ao lado. Não sou capaz, não sou capaz de frontalmente lhe dizer o que é que ele tem. Há quem seja, eu não sou. Portanto nunca digo que não tem nada. Obviamente não estaria aqui, mas digo que é sempre uma situação que está aqui para se tratar. Portanto isso é enfim uma fuga da minha parte... Agora.... o doente insiste eu não o considero como um chato porque acho que ele tem o direito de saber, eu é que não lhe digo. Ele pergunta trinta vezes a mesma coisa e eu respondo trinta vezes a mesma coisa. Também não é por isso que eu vou deixar de fugir com o rabo à seringa como se costuma dizer. Agora, respondo sempre da mesma maneira e o doente, ao fim de três ou quatro dias, percebe que o médico não respondeu ao que ele queria e não faz mais perguntas. Diz: “ Este tipo não quer falar comigo, não me quer dizer aquilo que eu tenho e também não lhe vou perguntar mais...” (EM 12)

Os dados referentes à participação da doente na organização do trabalho médico foram dificilmente recolhidos o que, por si só, é já indiciador do inquestionável significado dado à dominância do poder-saber dos médicos, reconduzindo sistematicamente a doente para um papel passivo, não legitimando a sua participação como actor social ao nível da produção dos cuidados.

Curiosamente, nos momentos das entrevistas em que os médicos foram questionados sobre a participação do doente no trabalho médico as respostas eram tipicamente desviadas no sentido da categorização da atitude da doente como “colaborante” ou “não colaborante”, face ao grau de adesão às terapêuticas prescritas, sendo a doente “não colaborante” com a autoridade médica categorizada como “mau doente” :

“... Isto é realmente para participar, porque o doente que não colabora, que sente que tem uma doença má e que vai morrer, é um doente muito mau...é um doente muito mau. De uma maneira geral, o doente colabora com o médico...” (EM 10)

Com efeito, nas ideologias hospitalares os médicos incarnam a ideologia da ciência enquanto sujeitos fundamentais da produção do conhecimento sobre o doente e a doença, como o seu objecto preferencial e inseparável da produção de saber. A ideologia da humanização resta para os profissionais ligados aos cuidados subsidiários dos cuidados médicos (Carapinheiro,1993:252). Nos processos de relações sociais quotidianas envolvidos no acto de tratar, a ideologia hospitalar da humanização e da reintegração é exclusivamente atribuída ao grupo profissional de enfermagem (Chauvenet, 1973).

Contudo, no âmbito da instituição em estudo, a regência da dimensão psicossocial das doentes é formalmente atribuída ao grupo minoritário das assistentes sociais que dão apoio às clínicas cirúrgicas, clínicas médicas e lar de doentes. Porém, foi possível constatar que o reduzido número de elementos que integram o grupo profissional das assistentes sociais impõe um

individualismo funcional nos diferentes territórios ocupacionais, expondo cada elemento a frequentes solicitações, despojando-os, assim, dos recursos de gestão e organização diária do seu trabalho.

É ao grupo profissional das assistentes sociais que geralmente os médicos se dirigem para pedir ou dar informações àcerca das doentes, bem como lhes está cometida a função administrativa de gestão das carências socio-económicas das doentes em assistência ambulatoria, para além de lhes ser atribuída a exclusividade de preparação das altas e de transferência de doentes pós-cirúrgicos para o lar. Esta tarefa implica, de certa forma, uma participação activa na gestão da rotatividade das doentes configuradora da assistência marcadamente custodial que está associada à natureza do trabalho produzido por este grupo profissional.

Embora cada assistente social seja individualmente responsável por todos as doentes internadas numa clínica cirúrgica ou numa clínica oncológica e por um conjunto de prestação de serviços que gere com relativa autonomia, a presença de um único elemento por cada serviço não lhe permite a libertação de grande parte das tarefas burocráticas a que a especificidade dos contextos quotidianos das suas práticas a submetem.

Assim, é ao grupo profissional de enfermagem a quem compete o preenchimento das lacunas residuais inerentes ao apoio psicossocial das doentes, na medida em que os enfermeiros são a única presença profissional assídua, que assegura a continuidade dos cuidados prestados e que, por outro lado, enfrenta a marcada imprevisibilidade do trabalho quotidiano.

Configura-se deste modo uma interdependência funcional, à qual preside uma vez mais o critério de «confusão de tarefas» de Chauvenet (1972:149;1973:73) destes dois grupos profissionais que, ao estarem directamente implicados no apoio psicossocial das doentes, se reforçam mutuamente dando lugar a uma

marcada ambiguidade funcional e conseqüentemente a uma ténue demarcação social de funções onde inevitavelmente emergem espaços informais de negociação.

No entanto, o papel psicossocial atribuído aos enfermeiros não está contemplado no sistema de qualificações hospitalares, escondendo também todas as contradições que envolvem o problema da identidade profissional dos enfermeiros. Na verdade, na ideologia dominante da enfermagem hospitalar, os enfermeiros, numa posição de dualidade ambígua, oscilam entre o empenho colocado ao nível da valorização técnica da profissão como um meio de participação no acto médico que possa ir um pouco além do que a mera execução/subordinação ao saber médico e a aceitação de um papel de agentes protagonistas de uma concepção humanitária da profissão, veiculada pela assumpção do papel psicossocial junto das doentes.

As estratégias de revalorização profissional que passam pelo reconhecimento do papel psicossocial como dominante parecem estar comprometidas. O obsessivo cumprimento da totalidade das rotinas legítima, subjectiva e objectivamente, a “desimplicação” tanto das finalidades do próprio trabalho como dos processos mais globais que lhes estão subjacentes. A “atenção” às doentes assume-se como uma referência incorporada como não fazendo parte do próprio trabalho, não obstante ser evocada como fundamental aquando da construção discursiva do sentido das suas práticas (Lopes, 1994:128).

A relação de subordinação ao saber médico também está implícita na “desimplicação” de uma atitude informativa por parte dos enfermeiros face às doentes, assistindo-se a verdadeiras retiradas estratégicas dos enfermeiros quando questionados pelas doentes, potenciando assim o paternalismo médico ao endossarem sistematicamente a doente ao grupo profissional dos médicos, de que este testemunho de uma das doentes entrevistadas parece ser revelador :

“... Eu falava com os enfermeiros, mas os enfermeiros não davam... Não diziam nada porque também não queriam. Os enfermeiros não queriam ir além do médico. Eu perguntava o que é que eu tinha na minha... e diziam-me : Olhe, pergunte ao médico... Quer dizer que também não sabiam ?... “ (ED g2 6)

Esta atitude de defesa elucida bem a percepção da falta de autoridade informativa que advem da posição vulnerável e arriscada dos enfermeiros como “placa giratória” entre o saber central dos médicos e o saber profano dos doentes (Carapinheiro, 1993 : 257).

Com efeito, uma das posições assumidas pelo grupo profissional dos enfermeiros, assim como pelo das assistentes sociais era a posição de “mediação secundária” perante “doentes inquisidores” que desesperadamente desenvolviam estratégias de desocultação de informação.

Na opinião de uma das assistentes sociais entrevistadas, as estratégias de desocultação da informação protagonizadas pelas doentes, que tal como anteriormente referido, desenvolviam verdadeiros inquéritos detectivescos, eram entendidas como verdadeiras “cascas de banana” :

“... Elas às vezes tentam deitar cascas de banana às equipas. Penso que isto é curioso. Às vezes conosco elas dizem : «Então já sei que tenho aqui uma coisa maligna na mama. A senhora já sabe ?». Isto é curioso, porque isto é só para ver se nós dizemos que sim ou que não. É preciso devolver-lhe a pergunta. «Então foi o Sr. doutor que lhe disse ?». Porque isto é uma forma de casca de banana que pode a quem está menos atento... que se cai. No remeter sempre ao médico e que no fundo é o responsável pela equipa de saúde, parece-me que é a maneira ideal...” (EAS 6)

As estratégias concertadas que se instalam entre médicos e doentes são permanentemente alimentadas pelo recurso a técnicas de omissão e de evitamento por parte do grupo profissional dos médicos, contribuindo assim para o fechamento do grupo sobre si próprio e conseqüente isolamento do doente. Por outro lado, registam-se frequentemente posições de recuo e retirada por parte dos enfermeiros que, perante a impossibilidade de intervir

como "mediadores secundários", refugiam-se em categorizações das doentes que simbolizam comportamentos desviantes à padronização do quadro relacional de poderes institucionais adquiridos e tradicionalmente impostos. Assim, distinguem as doentes "colaborantes" das "não colaborantes", os "bons doentes" dos "maus doentes", os "doentes ordeiros" dos "doentes desordeiros", os "doentes respeitadores" dos "doentes abusivos" (Stockwell, 1972; Lorber, 1981; Murcott, 1981).

Neste sentido, as atitudes de defesa dos próprios enfermeiros que lhes advêm da falta de autoridade informativa conduzem-nos a sentimentos de fragilidade e de receio do "doente bem informado" que se expressam através de atribuições algo depreciativas, chegando ao ponto de categorizar o "doente inquisidor" como "um chato" porque "sabe umas coisas e quer saber ainda miuto mais" :

"... Nós temos um bocado a mania de catalogar os doentes. Lá está aquele, o chato, que sabe umas coisas e que quer saber ainda muito mais». Até parece que não tem direito a querer saber muito mais, coitado. Ele tem mais do que o direito... ". (EE 14).

Reconheceram-se, ainda, alguns traços da técnica de intimidação que Mizrahi encontrou no seu trabalho, como objecto de comportamentos médicos específicos associados, neste caso, ao uso de discursos pejorativos ou humilhantes para as doentes inseridas na categoria de "doente "inquisidor" consideradas socialmente indesejáveis, bem como o recurso a tónicas de "humor negro", implícito nas narrativas médicas que acompanhavam os encontros entre médicos e doentes.

A sequência de diálogo recolhida como nota de trabalho de campo é disso ilustrativa :

"...

M : Eu vou pedir uma punção aspirativa... uma picadinha.

D : Vou fazer hoje ?... Calha-me sempre estar mal nesta altura... (doente numa atitude sedutora) O Sr. doutor trabalha tanto e eu ainda lhe dou mais que fazer...

M : Eu tirava-lhe isso...

D : Como ?...

M . Com um canivete...(sorri sarcasticamente)

D : Não pode ser com anestesia local ?

M ; Não, Isso é demasiado grande para ser retirado com anestesia local..

D: Oh Doutor, e se eu não acordo ?

M : Isso era uma alegria... .Aguarda ali fora por favor..

(Sai e deixa a doente a falar sozinha. Quando regressa graceja para o observador: « Sabe. Eu tenho que dar uma resposta destas para as tramar !...)

(n.t.c.)

Todavia, os casos de recusa das doentes a determinadas terapêuticas prescritas simbolizavam o desafio directo à autoridade e uma resposta à intimidação do poder médico, assistindo-se a um abrandamento do controlo social em torno do estrito cumprimento normativo dos procedimentos médicos. Recorrendo a conhecimentos e saberes que de certa forma desafiavam o saber “médico-soberano”, a doente, vulgarmente entendida como “actor meramente colaborante” das decisões médicas podia então assumir, neste jogo de forças, a sua categoria de actor participante nos cuidados médicos, passando a ter direito à informação sobre as alternativas de tratamento.

Pese embora todas as estratégias protagonizadas pelos actores envolvidos até agora descritas consubstanciem um contributo válido para a descoberta da estrutura social informal presente no processo institucional básico que caracteriza e identifica o acto informativo, procuraremos finalizar o percurso analítico deste ponto detendo-nos na análise do “diálogo terapêutico interdoentes” e na gestualidade dos comportamentos informativos assumidos pelas doentes que recorrem à informação prestada pelos canais informais de comunicação da informação, como forma de colmatar as lacunas inerentes à inadequação da informação que lhes é virtualmente prestada pelos profissionais de saúde.

A existência de canais informais de comunicação da informação que, *a priori*, parecem não estar contemplados na estrutura social formal da cadeia processual médica desencadeia, como analizámos, uma panóplia de processos negociativos protagonizados pelos vários grupos profissionais e pelas doentes.

As diferentes formações, ideologias, carreiras e posições hierárquicas dos grupos profissionais envolvidos na produção de cuidados afectam naturalmente os processos negociativos. Contudo, o grupo constituído pelos não profissionais, entre os quais os doentes, sobressai como peça-chave no xadrez da estrutura organizacional do hospital que, ao assumirem por vezes o papel de verdadeiras estratégias, poderão afectar de forma decisiva os processos negociais que se instalam na teia das relações sociais quotidianas.

Na órbita de um saber profano que procura sobreviver à margem de uma hierarquia de saberes, desde o saber central dos médicos ao saber periférico dos enfermeiros (Carapinheiro,1993:280), as doentes desenvolvem uma gama de estratégias de sobrevivência individual no hospital com o objectivo de recolher um espectro de informações sobre a sua doença, por forma a minimizarem o grau de incerteza relativamente à doença que as afecta.

Ao integrar a estrutura organizacional do hospital na condição de leiga face ao poder-saber médico, a doente negocia não só determinados privilégios que lhe permitem alimentar « estratégias de sobrevivência numa instituição que não foi pensada para os doentes viverem mas apenas para sobreviverem fisicamente» (Carapinheiro,1993:280), como também desenvolve poderosos mecanismos de busca de informação sobre a sua doença que lhe permite incrementar o poder negocial como “actor estratégico” no seu processo de cura:

“... Quer dizer, eu às vezes não compreendo bem a informação médica. Mas também não tenho tido problemas porque tenho tido informação de doentes que

têm informação já por experiência própria. E por isso a experiência própria também diz muito e é por isso que eu não tenho ligado muito quando não dão informação... “. (ED g2 6)

Assumindo a categoria de “doente informado” e vencendo as barreiras e limitações de um processo informativo formalmente instituído, a doente ultrapassa a sua condição de espectadora passiva da doença, inexoravelmente conduzida pela autoridade do médico.

Contudo, esta verdadeira batalha de “caça à informação” viabilizada pelo recurso sistemático às vias informais de prestação de informação assume um carácter ilegítimo e clandestino aos olhos dos profissionais de saúde, que vulgarmente as qualificam de “jornal de caserna” onde circula uma “informação alarmista” passível de intoxicar as mentes das doentes :

“ A sala de espera é um sítio terrível. A sala de espera para os tratamentos é um sítio péssimo porque as pessoas estão ali, estão angustiadas, têm que falar umas com as outras, é normal que falem...e portanto, aquele tempo de espera que estão ali, estão a intoxicar-se, quanto a mim uns aos outros porque dizem milhentas coisas às vezes os maiores disparates... “ (EM 17)

As salas de espera bem como a vivência inter-doentes que a estadia no Lar proporciona constituem verdadeiras “incubadoras” de transacção de informação e experiências vividas e apesar das inter-relações serem caracterizadas como portadoras de um “psiquismo mórbido” o depoimento de um dos médicos deixa transparecer o “rastilho” de veracidade que as informações “contaminadas” veiculadas através dos canais informais por vezes detêm :

“ As salas de consultas são pequenas. Há um grande movimento de doentes... Eu tinha uma doente canadiana que dizia assim para mim : Oh Sr. Dr. ! Eu nunca vi tanto doente por metro quadrado como cá. Isso corresponde a uma realidade. Há-de reparar que as salas de espera estão cheias e as pessoas não têm dispersão de pensamentos...Há um psiquismo mórbido no falar da doença que cada qual, às vezes até reclama para si a doença pior. O impacto de uma sala de

espera é terrível para a doente, aqui sobretudo porque até as doentes se informam umas às outras e portanto sabem, no fundo as doentes já sabem... A nossa informação é complementar do conceito que elas já têm muitas vezes. A informação contaminada tem sempre um fundo de verdade, como sabe... tem sempre um fundo de verdade, simplesmente a contaminação é feita pela pessoa que informa e é em relação a si. Portanto, embora nessa informação haja um fundo de verdade, esse fundo de verdade está alterado pelas pessoas que não têm conhecimento das situações. E as pessoas generalizam, generalizam tanto que eu tive uma doente com um carcinoma num ovário que tomou Tamoxifen que é destinado ao carcinoma da mama porque uma amiga dela tomava Tamoxifen e sentia-se muito bem ... “ (EM 16)

No entanto, apesar dos profissionais de saúde alertarem permanentemente as doentes para os “efeitos nocivos” da informação captada pelas vias clandestinas que os canais informais em sua opinião simbolizam, algumas doentes intrinsecamente insatisfeitas com a informação recebida através das fontes de informação institucionalmente privilegiadas, não deixavam de recorrer aos canais informais de comunicação de informação, informação essa que, apesar de vulgarmente escamoteada e negligenciada pelas vias oficiais, se reveste por vezes de um carácter pedagógico :

“... As pessoas sentem-se bem a falar na doença. Eu acho que sim. Porque eu tenho uma médica que me diz : « Não vá para o Lar porque estão sempre no mesmo ambiente». E eu digo : « Não, a gente ali aprende a viver e conformamos-nos umas às outras». Acho que nós aprendemos até a fazer certas coisas que temos medo de fazer e que depois umas com as outras vamos fazendo... Para mim tem sido válida a estadia no lar por isso. É verdade... “ (ED g3 9)

O depoimento de um dos médicos entrevistados parece contribuir de forma esclarecedora para a leitura da realidade social que determina o esvaziamento da fonte de informação privilegiada que a figura do médico personifica, minando a credibilidade e a confiança básica nessa mesma fonte de informação, ao mesmo tempo que cria condições propícias à infidelidade da doente que, numa tentativa de controlo da sua condição, parte em busca de outras fontes alternativas :

“.... A principal razão é porque nós não nos conseguimos impor, quer dizer, não conseguimos ser suficientemente persuasivos. Para isso, precisava de presença para que a nossa verdade seja mais forte que a dos outros. A minha diferença em relação a um comerciante de ervas aí de fora é que eu estou convencido do que estou a fazer. Se estiver convencido do que estou a fazer, tenho que usar persuasão suficiente para que a minha verdade apareça como mais forte, mais plausível. A gente às vezes espalha-se sem querer... Basta que haja uma pequena discrepância, e há forçosamente, entre os termos que eu empreguei com o doente e aqueles que lhe chegaram por esta via indirecta para que o doente julgue que eu tenha um discurso para ele e outro para os que estão ao lado... e perde a confiança. O doente precisa dela para se sentir seguro. A culpa é da insuficiente informação que damos. A nossa informação tem que ser em “cimento armado” para ser tão plausível, tão real e tão de acordo com as necessidades do doente que não justifique que vão a outro sítio para a obter, mas eu repito a palavra plausibilidade, o doente tem que se sentir tão satisfeito connosco que não precise de ir a outro lado. E isso demora tempo, dá trabalho e é precisa uma certa empatia ... “ (EM 13)

Porém, nem todas as doentes recorrem aos benefícios das fontes alternativas que os diálogos inter-doentes nas salas de espera proporcionam. Para algumas doentes as informações inevitavelmente captadas assumiam um carácter nocivo, sendo mesmo descritas como uma experiência traumatizante :

“... As salas de espera eram de facto aquilo que mais me traumatizava e aquilo que mais me angustia neste hospital é eu ter que sem querer estar a ouvir aquilo que as pessoas estão a dizer. Porque realmente, além de eu estar em contacto com pessoas com problemas gravíssimos, eu tenho que estar a ouvir as coisas mais... umas acertadas, é evidente, mas a maior parte das coisas as mais disparatadas. E o que é que eu fazia para evitar ? Levantava-me e saía, ia um bocadinho para o jardim mas também tinha sempre o receio de ser chamada... “ (ED g3 7)

Curiosamente, a doente, na sua condição de doente de uma equipa sem que lhe seja permitida a escolha de um cirurgião assistente, organiza processos de categorização dos médicos, colhendo subrepticiamente, através do diálogo inter-doentes, informações sobre os currícula profissional e pessoal de cada cirurgião, que lhes permitem empiricamente categorizar os “bons” e “maus cirurgiões” e os cirurgiões de “bom” e “mau contacto”, numa tentativa última de

vigilância e controlo face à qualidade dos cuidados médicos que lhes são prestados :

“ ... As vantagens que tem são puramente em relação aos médicos que operam. Os médicos que tratam... que elas muito rapidamente classificam os médicos entre os que têm bom contacto e os que têm mau contacto e os que são bons cirurgiões e os que não são. Elas não têm experiência médica mas têm experiência na pele por terem sido operadas. Elas classificam e informam tudo umas às outras. Tanto assim que eu vejo algumas perfeitamente pesarosas porque não vão ser operadas pelo fulano de tal... Parte da dor que ela está a começar a sentir é de sentir que não vai ser bem tratada...”. (EM 2)

Por outro lado, estas constelações de atitudes inquisidoras assumidas pelas doentes nos encontros inter-pares, para além de qualificadas pelo grupo profissional dos médicos como uma tentativa de ingerência funcional no trabalho médico, conduzem também a uma coabitação de processos de categorização das doentes por parte dos médicos, que não se eximem de categorizar implicitamente as doentes que recorrem ao diálogo inter-doentes como estratégia de “caça à informação”.

Para alguns médicos é desejável a presença nas salas de espera de doentes categorizados como “informadores benignos”, personificados pelas doentes com um tempo de sobrevida consideravelmente longo, sendo percepcionadas como doentes fundamentais na medida em que simbolizam e credibilizam o espectro de cura da doença :

“... Tínhamos uma consulta excessivamente sobrecarregada em relação ao número de médicos e à nossa capacidade e resposta... e lembro-me na altura e até se propôs ao Dr. X... que até era a pessoa com quem eu comecei a fazer oncologia... ter proposto : « Oh Dr. X ! Temos aqui doentes já tão antigas... estão em seguimento, vêm cá de seis em seis meses ou de ano a ano e a gente não lhes faz nada... Mais valia darmos alta da consulta e iam para outro lado... Se temos tantos doentes mal e em tratamento estas vêm inquinam a consulta e vêm-nos limitar a nossa capacidade de intervenção dos outros... e ele dá-me esta resposta : Se você tirar essas doentes da consulta o ambiente intra-consulta fica perfeitamente miserável... Essas doentes são fundamentais na sala de espera... que digam aos outros eu ando aqui há dez anos e de facto fiz quimioterapia e não morri nada ...” (EM 4)

Outros há que categorizam geralmente as doentes como “informadores malignos” na medida em que são portadoras de informações alarmistas, chegando mesmo a sugerir o isolamento asséptico das doentes que abordavam a instituição pela primeira vez, segregando-as simbolicamente das outras doentes, em termos de espaço de sala de espera, por forma a preservá-las da contaminação impressionista dos “informadores malignos”, cuja imagem é de certa forma comprometedora do sucesso dos recursos biomédicos :

“ ... Eu penso que só tem desvantagens. Quer dizer, as informações dos outros doentes são de uma maneira geral alarmistas. Acho não trazem nada de pacificação para a situação... Nunca relatam um bom caso. Ainda hoje é frequente, parece impossível... Quando nós propomos a uma doente que tem que ser operada ela diz que não, que sempre ouviu dizer que mexer faz mal porque conhece ou ouviu dizer que fulana foi operada e dois anos depois morreu. Portanto isto provem de quê...? Provem da informação alarmista, mal dada, dos familiares, dos amigos ou de outras pessoas... Já se fez cá !... Chegaram-se a pôr todas as doentes de primeira vez onde é hoje o pavilhão de rádio. Para tirar as doentes da sala de espera do contacto com as doentes já tratadas que contam coisas muito repugnantes, terríveis. Deixou-se de fazer porque não era funcional sob o ponto de vista logístico... “ (EM 14)

É neste encadeamento de ocorrências estratégicas que se pretende capturar os contornos das categorias de “doente informado” e de “doente desinformado”, procurando-se assim explicitar, e decifrar de seguida, as características dos possíveis modelos de informação existentes e os processos sociais que os caracterizam e que em certa medida determinam o protagonismo da doente.

Das estratégias adoptadas pelos médicos às estratégias das enfermeiras e assistentes sociais que actuam como mediadoras do processo informativo que subjaz à díade médico-doente, sobressaem as negociações estratégicas assumidas pelas doentes com o objectivo de receber informação sobre a sua doença. Hierarquizam-se, assim, nesta gramática que caracteriza o relacionamento dos actores envolvidos os saberes correspondentes, desde o

saber central dos médicos ao saber periférico dos enfermeiros e ao saber profano das doentes (Carapinheiro, 1993 : 280).

Após o esforço analítico de sistematização e identificação dos modelos de produção de cuidados que caracterizam funcionalmente a cadeia processual médica bem como a identificação das cadeias de processos negociativos permanentemente em jogo no contexto das relações entre os actores envolvidos, parecem estar reunidas as condições analíticas que nos permitem desocultar as lógicas sociais típicas dos modelos de informação e seu impacto na doente.

3. A informação ao longo da cadeia processual médica : o seu impacto no doente

Chegados ao último patamar do modelo analítico desta pesquisa, circunscrito ao tratamento e análise da informação empírica recolhida, pretende-se neste capítulo adoptar como principais vectores de interpretação as modalidades de que se reveste a informação prestada ao longo da cadeia processual médica, configurando o acto informativo como processo social e institucional, nas especificidades contextuais que estruturam e diferenciam o quotidiano das relações entre os actores envolvidos.

Por outro lado, pretende-se igualmente capturar esboços inerentes aos protagonismos das doentes que nos permitam identificar na doente com cancro da mama os traços de perfis psicossociológicos que as caracterizam, na tentativa de elaboração de uma tipologia sumária e não exaustiva dos comportamentos das doentes, a partir da utilização das categorias de “doente informado” e “doente desinformado”.

Os domínios de análise tratados nos capítulos anteriores permitiram-nos a identificação dos traços dos modelos de produção de cuidados impregnados na cadeia processual médica, bem como a desocultação de estratégias que se instalam no panorama social que envolve a relação entre os actores envolvidos.

Após a elaboração destes pressupostos analíticos básicos, que se consubstanciam em verdadeiras matérias - primas de análise, estão criadas as condições no sentido de procurar explicitar e decifrar os momentos típicos do processo informativo bem como a variabilidade das características da informação que acompanha a cadeia processual médica enquanto *corpus* legítimo das dimensões analíticas seleccionadas.

A jornada percorrida pela doente desde que aborda a instituição pela primeira vez até à prossecução de uma estratégia terapêutica foi metodologicamente segmentada em três momentos distintos que se constituem como marcos de análise, partindo-se do pressuposto de que a tipicidade dos percursos e as fases que lhe eram inerentes implicavam a particularização de processos de informação distintos.

Assim, a primeira fase, designada como fase preparatória para a elaboração do diagnóstico, corresponde à trajectória percorrida pela doente até à primeira consulta de cirurgia. O segundo momento, denominado de revelação do diagnóstico, corresponde ao percurso que culmina com a efectivação da consulta de decisão terapêutica, sendo o terceiro momento entendido como o momento de definição de uma estratégia de tratamento, envolvendo doentes no curso de uma das estratégias terapêuticas : cirurgia, quimioterapia, radioterapia e/ou outras (Anexo 2)

O recurso a este artefacto metodológico permitiu-nos, assim, descodificar a variabilidade das características da informação, na medida em que os momentos típicos seleccionados pareciam condensar um elevado grau de representatividade no tecido social e institucional que suporta o processo informativo em estudo.

A admissão efectiva de uma doente na cadeia processual médica, na categoria de cliente da instituição, desencadeia uma dinâmica de representações sociais que aprisionam socialmente a doente a processos de estigmatização da doença, ancorados em lógicas sociais típicas que rotulam implicitamente a doente a um diagnóstico inevitável. Com efeito, para alguns médicos entrevistados, o facto de uma doente ser admitida numa instituição de cuidados diferenciados vincula desde logo a doente a uma categoria diagnóstica implícita em que a verdade sobre a sua doença está eminentemente subjacente.

A posição de encobrimento da verdade afigura-se, então, como um “falso pressuposto”, “uma coisa completamente ultrapassada”, sem contornos “lógicos”, tal como se pode depreender dos testemunhos esclarecedores de dois médicos :

“... O problema dos doentes saberem ou não a doença que têm é um ponto que eu acho que hoje em dia é ridículo... porque eu acho que uma pessoa que vem para aqui para ser tratada, só não sabe... elas só não conversam abertamente por um mecanismo de defesa. Não tem nada a ver. Dizer às pessoas que elas têm a doença é uma coisa completamente ultrapassada que acho mesmo que não tem qualquer lógica. Desde o momento que entram aqui elas já sabem que têm o que podem ter. E sobretudo quando têm, porque o problema põe-se ao contrário. Às vezes é difícil é quando não têm... Mas quando têm e que vão ter que fazer terapêuticas, sobretudo quimioterapia e radioterapia, não adianta estar a esconder à doente a verdade...” (EM 7)

“... Começa por perceber na consulta de triagem porque é uma consulta em que não informam logo mas inconscientemente vai ter uma informação ... Porque quando dizem «sim senhor, o seu caso é para cá», o dizer o seu caso é para cá, claro que significa meia informação. Passa pelo não dito, portanto... Ora o doente que passa para a consulta de cirurgia, o passar para a consulta já está a antever que tem uma situação oncológica que exige tratamento especializado em oncologia...” (EM 12)

As convicções contidas nestes testemunhos realçam as inadequações persistentes ao nível da estrutura de comunicação da informação formalmente estabelecida. Na verdade, já no capítulo anterior nos referimos a possíveis recusas deliberadas por parte dos médicos no que respeita a prestar informação às doentes em momentos típicos da cadeia processual médica, tais como as consultas externas e as consultas de decisão terapêutica, impregnando o processo de prestação de informação de um verdadeiro “obscurantismo informativo” no qual o profissional de saúde se defendia com atitudes de marcado encobrimento.

As modalidades de que se reveste a informação às doentes parecem radicar num “enunciado falso”, configurando o acto de informar como um processo de “tudo ou nada”, ou seja, para os profissionais de saúde informar a doente restringe-se à dualidade de ter ou não cancro, escamoteando as necessidades

informativas das doentes em diferentes momentos ao longo da trajectória assistencial. Por outro lado, como expressão de um evitamento defensivo por parte dos médicos no confronto com as doentes, a palavra cancro era acauteladamente proferida ao nível das narrativas discursivas utilizadas, registando-se um permanente recurso ao uso de termos eufemísticos como nódulo, caroço, doença ruim e tumor, e a uma terminologia médica elaborada, como carcinoma ou metástases, como via de manipulação da auréola de incerteza que envolve a doença oncológica, salvaguardando-se assim a “esperança” e uma “perspectiva optimista” :

“... Às vezes defendo-me e digo tumor. Elas perguntam logo se é ruim e eu nessa altura digo que é uma doença maligna, mas depois digo-lhes que as doenças malignas podem ter cura. Dou-lhes sempre uma perspectiva optimista, não fecho o quadro... deixo sempre uma esperança no tratamento que se vai fazer por mais graves que sejam as situações. Mas falo-lhes concretamente que têm tumores malignos que são doenças que são malignas porque podem metastizar... Quando se revela a doença tem que se dizer tudo, nomeadamente dar-se-lhes uma perspectiva optimista em relação ao tratamento, mesmo quando isso não é absolutamente verdade... Agora, falar abertamente sobre o diagnóstico, no tratamento que vai ser preciso fazer ?!... Até porque se a gente vai falar nisso as pessoas das duas uma, ou não fazem o tratamento ou, de repente, sentem-se completamente perdidas, e é para elas uma sobrecarga muito maior, o que é muito pior do que contar-lhes a verdade... “. (EM 7)

Todavia, a doente não é alheia a esta “conjunção constante” de encobrimento que caracteriza o processo informativo. Entregue ao seu saber profano, utiliza os seus próprios recursos como forma de reduzir o grau de incerteza da informação que lhe é prestada, fazendo o escrutínio do seu próprio diagnóstico através de “leituras caseiras” na tentativa de tradução da terminologia médica empregue :

“... Que tinha que ser operada, tinha que tirar o peito, tinha um carcinoma... E eu perguntei se era maligno ou benigno e ele disse-me que era maligno. Ainda perguntei à médica da quimioterapia. Disse : “Srª Drª, o que eu tive no peito era maligno ou benigno ? Ela assim : «benigno é que não era...». Foi a resposta dela. Portanto, era maligno. Eu percebi o que era porque já me tinham dito que era um carcinoma... E eu fui, e antes disso já tinha ido aos livros ver, percebe ? A os livros que tenho em casa. Mas se fosse outra pessoa não percebia o que era um carcinoma, portanto, o carcinoma é o chamado cancro da mama ... Há muita, há muita gente que com certeza vem aqui e olhe, tem um carcinoma e elas

coitadinhas pensam, mas o que é um a carcinoma ?, está a perceber ? Porque se na televisão falam no cancro da mama acho que aqui também haviam de dizer. Olhe, é um cancro da mama... “ (ED g3 17)

Após esta primeira abordagem, pontualmente generalista, do processo informativo, à qual retornaremos episodicamente ao longo deste capítulo, retomamos agora a nossa linha metodológica de análise com vista à particularização das características da informação prestada ao longo da cadeia processual médica.

A primeira fase, entendida como fase de elaboração do diagnóstico circunscreve-se à trajectória percorrida pela doente desde a consulta de triagem até à primeira consulta de cirurgia (Anexo 2). A consulta de triagem é o primeiro local de ancoragem das doentes à instituição, embora, por vezes, já tenham percorrido uma trajectória morosa em estruturas de saúde externas, que de certa forma “comparticipam” na demora da procura de cuidados precoces. Neste *setting* de consulta, os encontros entre médico e doente, para além de breves e rotineiros, assumem contornos de verdadeiros “despachos administrativos” das doentes, descritos, num desabafo de uma das enfermeiras entrevistadas, como :

“ ... Não sei se o médico a chega a ver se olha para elas ou para os processos...”
(n.t.c.).

A grande maioria das doentes apresenta-se nesta consulta com alguns exames complementares de diagnóstico já efectuados em instituições prestadoras de cuidados de saúde primários. Cabe ao cirurgião, escalado nesse dia para a consulta, proceder à observação dos exames e à palpação da doente, caso julgue necessário. Este ritual de procedimentos rotinizados inibe a partilha de informação neste primeiro encontro institucional entre médico e doente, sendo a informação por vezes interdita com discursos desculpabilizantes que imputam à doente a responsabilidade pela demora na procura de cuidados:

“... ”

D : O Sr. doutor acha que eu tenho alguma coisa grave ?

M : Eu não sou bruxo, mas a senhora já se apercebeu que já devia ter cá vindo há muito tempo ! Aguarde na sala de espera para ir à cirurgia, por favor...”

(o diálogo é abruptamente interrompido. A doente levanta-se e dá lugar à próxima doente que aguarda no corredor)

(n.t.c.)

A doente, como cliente recém-chegada à instituição, começa logo por ser apanhada no seio de uma teia burocrática que a obrigará a deambular pela “aldeia hospitalar”, de serviço em serviço, adivinhando o teor da informação burocrática. Curiosamente, nesta consulta, após a inscrição definitiva da doente, é-lhe por vezes entregue um folheto com a planta geográfica da instituição que ilustra eventuais trajectos hospitalares que a doente terá que percorrer, o que não invalida o facto dos percursos serem considerados por alguns médicos como confusos e característicos de uma organização “fora de serviço” :

“... Mas quando vem a uma catedral como esta, onde nem todos os sentidos de orientação estão marcados dentro da instituição, a imagem da instituição não é de prática de serviço, é de fora de serviço, muitas vezes ...Eu já disse isto várias vezes em termos administrativos... “ (EM 2)

À semelhança de um processo informativo que se adivinha ténue e fragmentado ao longo da cadeia processual médica, não é facultada à doente uma figura de referência de um médico assistente à qual se possa vincular no decurso da sua trajectória assistencial. Com efeito, em termos dos normativos institucionais, privilegia-se o modelo de informação que tende a eleger o médico como fonte de informação privilegiada junto da doente. Contudo, já anteriormente nos referimos à supremacia dos cirurgiões como figuras de forte cunho de visibilidade social ao nível das técnicas terapêuticas, assistindo-se ao que se poderá chamar de um “determinismo cirúrgico” em termos dos modelos e práticas de produção de cuidados.

A intervenção cirúrgica, nomeadamente a mastectomia radical, afigura-se aos olhos da doente como a salvação para o mal que lhe invade o corpo danificado, sendo vulgar a própria doente sugerir ao médico “ que lhe corte o mal pela raiz” ou “isto é melhor tirar-me tudo”, atribuindo às mãos dos cirurgiões uma forte identificação simbólica de verdadeiras “varinhas mágicas”, como sugere a expressão utilizada pelas doentes “eu quero estar em boas mãos” que ultrapassam a inteligibilidade da visão do interior do corpo aquando do acto de palpação da mama :

“... O sr. doutor é que vai ver... Veja aí bem com esses dedinhos o que se passa com o meu peito...”
(n.t.c.)

A posição de supremacia da cirurgia, vista como uma técnica de intervenção que “dá mais garantias” às doentes em termos de prognóstico da doença, parece, de facto, ser também percepcionada pelos cirurgiões como, de resto, ilustra este extracto de entrevista de um médico cirurgião :

“ ... É que a doente tem a noção também ,o que nem sempre é verdade, de que o cirurgião lhe tirou o mal. Isto é, que a vai curar. E também sabe, ou pelo menos na generalidade dos casos é assim, quando vai para a mão do quimioterapeuta já vai numa fase avançada da doença. Portanto, que poucas esperanças já terá, até porque as conversas nas salas de espera dos doentes uns para os outros, aquilo que as doentes ouvem, essa noção é-lhes transmitida, certa ou errada, é-lhes transmitida e portanto o cirurgião é que é o salvador. É o que lhe tira o mal e que lhe tira a mama , que a amputa ou que lhe tira o tumor. Os outros vão apenas.... quando têm que ir para esse terapeuta, a doente já tem a noção, certa ou errada, que vai já numa fase adiantada da sua doença e que aqueles pouco lhe vão fazer... Além disso, causam-lhes outros transtornos maiores como seja a queda do cabelo... não é só tirar a mama mas é a queda do cabelo, é o mal-estar. A doente, às vezes é muito mais relutante em fazer quimioterapia do que em deixar fazer a amputação porque sabe que a pode reconstruir, apesar de a gente lhe dizer também que lhe cresce o cabelo. De qualquer modo, é traumatizante e elas sabem que, na maior parte dos casos, são já situações em que a cura já é difícil e o cirurgião é aquele que, em princípio lhe dá mais garantias, lhe tira o mal, lhe tira o tumor, que lhe dá mais esperanças de a curar... “ (EM 14)

Contudo, esta “dependência sagrada” da especialidade cirúrgica, na opinião das outras especialidades médicas que intervêm no percurso assistencial da

doente, nomeadamente quimioterapia e radioterapia, emerge como corolário da “desinformação” a que a doente está sujeita, aliada à constatação da forte representação simbólica impregnada na doente pela sua vivência fantasmática da doença, conforme se poderá depreender destes dois depoimentos de médicos :

“... Há especialistas que têm mais peso que outros. Mas isto de mexer no corpo dos outros, cortar bocados, tem um grande peso para as pessoas. A pessoa fica muito mais sensibilizada com um que chega ali e tira um bocado, do que com uma pessoa que só vai ali fazer uns raiozinhos que eles nem vêem. Só vão sentir os efeitos daqui a uns anos. É diferente !... “ (EM 17)

“... Porque o cirurgião trata com as mãos e nós tratamos indirectamente...e, por outro lado, o cirurgião mexe ... abre a barriga, tira, corta, quer dizer, trata directamente. Aí é que ele trata o tumor... Nós não fazemos nada... Quem faz são os medicamentos.... O cirurgião aos olhos da doente é a figura magna de uma instituição... Eu ainda me lembro bem dessa figura do cirurgião como um “Deus” que era a pessoa que ninguém discutia as decisões... Poderá ainda haver alguns resquícios desse espírito antigo, mas já não é como era, de maneira nenhuma... “ (EM 4)

Assim, o médico cirurgião emerge como actor principal do panorama social, assumindo formalmente o comando técnico-clínico ao nível da produção de cuidados, balizado por feixes de condições sociais que o envolvem e que, em certa medida, determinam a sua posição elitista.

Esta posição de dominância no conjunto das ocupações que integram a constelação da produção de cuidados não é consentânea com a figura de médico assistente, que poderia ser materializada num cirurgião responsável pela doente ao longo da sua trajectória institucional, inviabilizando, assim, *à priori*, os pressupostos básicos de um processo informativo alicerçado nos princípios de congruência, sequencialidade e sistematização da informação prestada ao longo da cadeia processual médica. Este facto é particularmente denunciado pelos grupos das especialidades médicas que envolvem o grupo dos cirurgiões, na medida em que, uma vez posicionados no termo da cadeia processual médica, são avaliadores privilegiados da informação prestada à doente ao longo da trajectória percorrida.

“... É muito frequente ela vir insuficientemente informada... Muitas vezes, a revelação acaba por ser feita por nós já numa fase relativamente evoluída... avançada da estadia cá. E porque é que isto acontece ? Acontece exactamente porque não há um médico assistente...Aqui há pelo menos uma diferença fundamental. É que pela primeira vez a doente chega aqui e tem um médico... Este problema julgo eu que é crítico. Pela primeira vez desde que a doente chega à instituição, chega aqui à medicina (oncologia médica) e na maior parte das vezes passará a ter um médico assistente, passará a ter o seu cartão com o nome do médico assistente, será a pessoa que ela ficará a conhecer, será a pessoa de referência. Quando há uma urgência é a ele que se dirige... se tiver necessidade de telefonar é a ele que telefona e eu julgo que isto é crítico em termos de cuidados de uma maneira geral na saúde e, muito mais importante em oncologia. Quer dizer, o doente tem o seu médico assistente, tem uma referência, o que não acontece com a cirurgia... Chega a acontecer ao ponto ridículo na cirurgia que é uma coisa impensável que a doente só conheça o médico que a vai operar no dia anterior e é quando o conhece... Eu julgo que isto é um ponto crítico da instituição. Costuma-se dizer que o médico assistente é uma figura da medicina privada e não tem que ser do Estado. Eu não concordo com isso, acho que a medicina estatal tem que ser tão boa como a privada.. “ (EM 4)

O depoimento deste médico parece assim ir ao encontro da opinião de uma das doentes entrevistadas quando se refere à inexistência de uma figura de referência que vincule o doente no seu percurso hospitalar, consubstanciada num modelo de produção de cuidados compartimentado em “ilhas assistenciais” que compromete a sequencialidade e congruência da informação ao longo do processo informativo, ao mesmo tempo que contribui para a “diluição” da informação prestada :

“... Acho que há um desfasamento, que há várias equipas, portanto é uma equipa que faz isto, depois é uma equipa que faz aquilo... e não há, não há um médico que nos acompanhe ao longo do percurso, digamos. Por exemplo eu fui operada. Sempre me disseram... pronto, em princípio era uma médica que me ia operar. Depois, quase na véspera, soube que era outra. Nunca tinha visto essa médica. Eu acho que deve ser o nosso médico que faz a cirurgia. Eu penso que nós devemos ficar mais ligadas a esse médico... exactamente haver um médico, pois, que houvesse uma ligação maior. Pois eu acho que há uma série de equipas e acho que assim se dilui muito a informação... “ (ED g3 6)

No entanto, no contexto da medicina hospitalar, em particular da cirurgia, os cirurgiões adquirem uma marcada visibilidade de intervenção e são vistos em geral como amigáveis, tornando-se difícil para os doentes assumirem uma

crítica frontal relativamente à “disponibilidade” do grupo profissional dos médicos, face à sobrecarga clientelar a que a instituição é sujeita, embora muitas doentes achem que os encontros médico-doente não satisfazem as suas expectativas, quer no que se refere à participação no trabalho médico, quer ao nível da informação recebida :

“... Que realmente houvesse alguém que tivesse disponibilidade de estar ali empatado. Eu sinto que de facto isto é um hospital que tem muito trabalho e tem muitos doentes. Tudo bem... e não vou ao ponto de estar a exigir que estivessem em pormenor. O que eu acho é que, infelizmente, nós sabemos que a maioria do nosso povo é inculto e eu acho que a maioria... os doentes deste hospital realmente são mais gente da província., a grande massa, parece-me a mim, e são pouco exigentes. Mas eu nunca pensei que, de facto, este hospital tivesse a nível das empregadas menores... dos médicos... são todos atenciosos, são realmente. Isso foi uma coisa que me sensibilizou. Nunca pensei que realmente fosse assim. Isto no que respeita à maneira do contacto humano, à parte humana. Agora, que eu sinto que há lacunas no esclarecimento de ... para a doente, isso acho que sim...” (ED g3 7)

A ausência de uma atitude crítica face aos cuidados prestados evidencia-se particularmente na escassez de queixas apresentadas no gabinete do utente, que funciona junto do serviço social sediado no lar dos doentes. Na verdade, a doente não assume uma atitude pro-activa e reivindicativa, retirando-se tacitamente do seu papel de agente controlador e auditor dos cuidados de saúde que lhe são prestados. De acordo com uma das assistentes sociais, o medo da “retaliação assistencial” por parte do médico subjaz à atitude de ausência de protagonismo da doente que, perante a necessidade de uma queixa escrita e identificada, sente-se refém da prestação de cuidados e recua normalmente com receio de “represálias” :

“... As queixas são incipientes porque não é hábito do povo português. A doente pensa assim : Eu não sei se vou precisar do médico e posso vir a sofrer represálias. O gabinete do utente não tem nenhuma expressão porque as pessoas na altura de reclamar, como é necessária a reclamação com toda a identificação, têm medo.

(n.t.c.)

Não surpreende, pois, que, apesar de alguns desabafos de “descontentamento” proferidos a propósito dos cuidados prestados, apenas

uma das doentes entrevistadas tivesse relatado um episódio circunscrito à existência de listas de espera que culminou com a resolução atempada do seu caso, após queixa apresentada no gabinete do utente :

“... Porque eu achava que precisava do tratamento... e o Dr. X, chefe de serviço. dizia-me: A senhora esperou três meses por uma operação e agora não espera um mês pelos cobaltos?. Eu disse : Não, não espero não senhor. Porque os médicos nenhum me disse que eu podia esperar ou não esperar e aqui os médicos dizem que eu devia já ter começado. Por isso, a minha vida está em perigo e a doença está a adiantar... Foi muito pronto. Eu fiz a reclamação na sexta-feira e fui chamada na terça-feira seguinte. Tive um telefonema para na quarta-feira me apresentar para fazer os cobaltos. E eu pensava que num hospital destes não se fizesse isto. Entreguei a reclamação no gabinete do utente por escrito, têm uns impressos e nós pomos as nossas razões. E foi logo. Primeiro vim ao gabinete da direcção. Aí teria que escrever uma carta e depois eles respondiam-me a essa carta. Mas eu achei que isso demorava mais tempo e então fui ao gabinete do utente que é ali no lar, na assistente social, e então eu escrevi as minhas razões..”
(ED g3 9)

De acordo com a categorização analítica adoptada, as consultas de especialidade cirúrgica inserem-se na primeira fase designada como preparatória para a elaboração do diagnóstico (Anexo 2). A natureza do trabalho médico nestas consultas é, mais uma vez, subvertida pela rotinização de tarefas circunscritas à realização de uma entrevista de anamnese clínica e ao preenchimento de requisições de aferição de exames complementares de diagnóstico de que as doentes são portadoras, eventualmente complementados com outros que os cirurgiões julguem pertinentes. Esta ritualização de procedimentos serve, por vezes, de “ecran protector” e de alimento a atitudes defensivas por parte do médico face a eventuais dúvidas e perguntas feitas pelas doentes, criando-se assim um terreno propício ao “abafamento” da relação médico-doente.

Apesar de alguns médicos trancarem a porta do gabinete como garante da privacidade do encontro, recorrerem a grafismos e desenhos numa tentativa de informarem ludicamente o doente e lerem, ainda, em voz alta as suas próprias anotações nas fichas clínicas, dissuadindo o olhar furtivo e prescrutador da

doente que tentava assim obter informações sobre a sua situação clínica, na generalidade a informação médico-clínica solicitada pelas doentes era adiada “sob reserva” da necessidade do resultado dos exames complementares para clarificação do diagnóstico, criando-se assim condições para a estereotipia e rotinização dos discursos :

“ ...
 D : Então pela palpação o que viu?
 M : Ainda não lhe posso dizer nada. Vai ter que fazer alguns exames...
 D : Desculpe, senhor doutor. Apesar de eu ser nervosa, gosto de saber.
 M : Parece-me preocupante, mas vamos esperar mais uns dias. Logo que tenha os resultados dos exames venha cá.
 ... “
 (n.t.c.)

Este “cerco” desinformativo, suportado nos exames complementares de diagnóstico, era por vezes levado ao extremo da “intimidação” das doentes que assumiam uma atitude pro-activa de busca de informação, na medida em que tal atitude era sentida pelos médicos como uma tentativa de ingerência e de controlo do trabalho médico, desvalorizando, assim, as estratégias adoptadas pelas doentes para obterem mais informação :

“ ...
 D : Eu fui ler umas coisas lá em casa...
 M : Uma coisa que os médicos não são é bruxos... Até termos a certeza das coisas vamos fazendo exames... A senhora não pode ficar na ignorância... A parte desagradável é que eu estou desconfiado do que a senhora tem aí, mas não julgue que tem algo a ver com o que leu na enciclopédia lá de casa. Em princípio, vai ter que ser operada, tirar o peito ou parte do peito... Normalmente quando posso, não oculto nada aos doentes.
 ... “ (n.t.c.)

Aliás, o conteúdo desta nota de trabalho de campo parece ir ao encontro do medo da rejeição e da “retaliação assistencial” que paira no inconsciente das doentes quando, de alguma forma, assumem o seu protagonismo numa tentativa de participação de uma decisão partilhada, a mesma se converte numa ameaça ao controlo da autoridade médica :

“... Procuo ilustrar a minha informação com desenhos para explicar mais ou menos o que vai acontecer, para que ela fale com o marido, com a filha, com o filho, com as pessoas com quem ela tem confiança e gosta de ouvir uma opinião leiga. E depois que decida, que tome uma decisão mais calma. E explico-lhe que lá porque a atitude, que não achamos mais correcta, não é por isso que vamos deixar de tratar, apesar de essa não ser a política de alguns médicos mais velhos. Se não se faz o que a gente quer, vai-se embora, vai-se tratar-se para outro lado...”(EM 6)

Sobressaem, assim, diferentes ideologias profissionais que de certa forma predestinam os alicerces de um processo informativo balanceado entre os extremos de uma “verdade ocultada” e de uma “verdade desnudada”. Contudo, esta dissociação conceptual que de certa forma caracteriza a prestação de informação como prática de natureza médica, no pressuposto de que, no contexto institucional, se atribui ao médico o papel de fonte de informação privilegiada, é naturalmente invadida ao longo da cadeia processual médica pela figura do médico paternalista que, na generalidade, se posiciona numa atitude de marcado encobrimento :

“... A minha sensação é que a doente percebe que a gente já tem o diagnóstico e não lho quer revelar. Penso que ela percebe isso, porque vê a pessoa a esconder um papel, a não lhe querer mostrar... Penso que pode perceber isso. A não ser que seja uma doente perfeitamente desinteressada da situação, e já encontrei algumas quase que a pôr-se de lado... Mas normalmente a doente quer saber, pelo menos quer saber qualquer coisa, e acho que isso deve dizer-se quanto antes, até para justificar todas as outras atitudes, exames mais complicados, exames mais agressivos... “ (EM 6).

Paradoxalmente, no contexto dos cenários institucionais que caracterizavam as consultas de cirurgia, as doentes absorvidas pela engrenagem da rotinização de tarefas eram por vezes apanhadas nas “malhas” de mecanismos processuais que *a priori* subentendiam o reconhecimento tácito de um diagnóstico não revelado, que é subliminarmente convertido numa estratégia terapêutica.

Como foi referido no capítulo anterior, no contexto de um processo informativo impregnado de “obscurantismo” emerge o figurino de um “doente adivinho” que

faz o escrutínio do seu diagnóstico e prognóstico através das terapêuticas que lhe são prescritas, tal como o testemunho de uma doente entrevistada parece retraduzir :

“ ... Enquanto lá fora me diziam: pode ser, será , depende... , aqui o primeiro médico que me viu foi logo «pão pão queijo queijo», falando directamente. Eu até fiquei assim... quando ele disse... Oh doutor, por amor de Deus... Então venho a uma primeira consulta e o sr. doutor já me está a falar em cirurgia, fazer análises e e isto e aquilo... E se eu não quiser, o corpo é meu !... Ele ficou assim a olhar para mim... Já deve estar habituado ... Ele disse : Não, eu não disse... Não ?!... Mas o Sr.doutor está a escrever essa papelada, é já para preparar para a cirurgia... Pronto, a senhora só faz se quiser... “ (ED g3 10)

Como foi referido na formulação teórica desta pesquisa, os médicos tendem a adoptar rotinas de padrões de comunicação quando, no âmbito das suas vivências quotidianas, são confrontados com situações desagradáveis, ambíguas e stressantes. A este propósito, Taylor, tendo em consideração a forma como os médicos divulgam o diagnóstico de cancro, sugere a existência de dois estilos comunicacionais, os quais constituem dois polos de um continuum - comunicação experimental vs comunicação terapêutica. No polo experimental, os médicos tendem a enfatizar a partilha de informação, mostrando-se mais abertos à discussão dos diferentes aspectos relacionados com a doença. Terão deste modo maior probabilidade de conseguir encorajar os doentes a participar no processo de tomada de decisão, criando simultaneamente um ambiente mais adequado à consideração dos aspectos relacionados com a incerteza. Pelo contrário, os que utilizam o estilo terapêutico, adoptam um papel mais tradicional e conceptualizam a tarefa como sendo a recomendação ao doente de um determinado tratamento ao qual esperam que o doente adira, enfatizando a aplicação rotineira de uma terapia estandardizada. Tendem, assim, a escamotear informação que, de resto, sentem como indutora de ansiedade, criando condições para a emergência e reforço de sentimentos de dependência face ao seu poder e experiência (1988 :113-114)

De acordo com esta grelha de análise das duas tipologias apresentadas, identificaram-se indicadores que se enquadram na categoria de médicos que adoptam um estilo comunicacional terapêutico, nomeadamente o grupo profissional dos cirurgiões, que se perfila ao longo do percurso assistencial até à consulta de decisão terapêutica.

Todavia, no grupo profissional dos médicos que circundam os cirurgiões e se posicionam na cadeia processual médica após a consulta de decisão terapêutica, sobrevivem resquícios de estilos comunicacionais experimentais, eventualmente accionados pelas doentes que, após terem percorrido uma longa trajectória assistencial, protagonizam a sua condição de doentes veteranas, desenvolvendo mecanismos de busca de informação como estratégia de adaptação à sua condição de pessoas doentes.

No sentido de identificar a variabilidade das características da informação que acompanha a cadeia processual médica, tal como temos vindo a referir, adoptámos, como artefacto analítico de base, três momentos típicos do processo informativo, partindo do pressuposto de que a tipicidade dos percursos implicava a particularização de processos de informação específicos. Como também foi já referido no capítulo dedicado à produção de cuidados médicos, a consulta de decisão terapêutica assume uma posição de comando estratégico em termos assistenciais, sendo o modelo de produção de cuidados vigente nesta consulta orientado para a prescrição exclusiva de estratégias terapêuticas, como expressão de uma vocação médica especializada.

Porém, em termos do processo informativo formalmente instituído, apesar da consulta de decisão terapêutica capturar uma configuração singular do processo informativo, como expoente máximo do momento de revelação de uma estratégia terapêutica, considera-se consumado o facto de que a mesma seja precedida pela fase de revelação do diagnóstico. No entanto, as fronteiras

que a delimitam da consulta de cirurgia configuram limites turvos e sobrepostos no que diz respeito às estratégias terapêuticas que são, por vezes, subliminarmente tecidas nas consultas de cirurgia e como tal contribuem para o escrutínio de um diagnóstico adivinhado pela doente (Anexo2)

Com efeito, as características de que se reveste a informação prestada, estritamente oral e de natureza médico-clínica até este momento apelidado de “decisivo”, frustram as expectativas da doente no que respeita a uma decisão partilhada e à qualidade da informação prestada, esgotando-se na “pomposidade” da sua designação :

“ ... Olhe! Essas consultas de decisão terapêutica... eu tenho que ser muito, muito franca. Eu acho que essas consultas... uma pessoa sente-se muito... sente-se muito pouco apoiada nessas consultas, porque aquilo, realmente, eu acho que aquilo não é uma decisão terapêutica. As pessoas vão ali e pronto... Olham para uns papéis, fazem umas assinaturas e acaba por não ser uma conversa entre médicos e doentes... Eu acho que é muito, muito impessoal... Eu acho que nessas consultas havia de haver realmente um apoio, um apoio maior ao doente. Porque isso são decisões... a consulta tem um nome pomposo, um nome bonito... Nós até pensamos ... Pronto, é uma decisão, vamos ver, vamos ser apoiadas, vão decidir o ... E não resultou. Pelo menos no meu caso... Senti-me muito, muito... extremamente desiludida nessa consulta... “ (ED g3 6)

Reportando-nos uma vez mais ao estudo de Taylor, realizado com uma amostra de doentes com cancro da mama num centro oncológico canadiano, a autora identificou a existência de três fases distintas que caracterizam o momento de revelação do diagnóstico : preâmbulo, confrontação e difusão da informação (1988 :115). Na primeira fase, preâmbulo, entendida como a fase preparatória para a revelação do diagnóstico, o cirurgião imbuía as suas narrativas discursivas de termos como “doença grave” e “decisão difícil” recorrendo a uma entoação grave na sua qualidade de especialista oncológico. Por vezes o discurso era abruptamente interrompido quando a doente questionava o médico sobre os resultados dos exames complementares de diagnóstico. A fase de confrontação consistia no momento de revelação do

diagnóstico e potencial prognóstico, vivenciada sobre o impacto emocional que desencadeava na doente. Na terceira e última fase, difusão da informação, o cirurgião, no sentido de reduzir o impacto da fase de confrontação, incidia o seu discurso na apresentação de estratégias terapêuticas que considerava aconselháveis no caso particular de cada doente.

No decurso destas três fases que integram o momento de revelação do diagnóstico, Taylor categorizou quatro estratégias discursivas adoptadas pelos médicos como forma de rotinização da tarefa de prestação de informação. As quatro estratégias que envolviam a rotinização dos discursos informativos, comunicação da informação, admissão da incerteza, evasão e dissimulação, eram diferenciadamente utilizadas quer pelos cirurgiões que utilizavam o estilo comunicacional terapêutico quer por aqueles que adoptavam o estilo experimental.

Tal como no âmbito desta pesquisa, os médicos identificados por Taylor que recorriam ao estilo comunicacional terapêutico na fase de "confrontação", a revelação do diagnóstico era mesclada com a gravidade da doença, mantendo contudo a ilusão da cura e, na fase de "difusão", recorriam ao uso de eufemismos e mensagens veladas, como forma de manter a esperança no doente. Quando confrontados directamente pelos doentes, davam respostas evasivas e não prestavam informação adicional a não ser que as doentes exigissem, partindo do pressuposto de que as doentes não eram capazes de compreender a informação que lhes era prestada. A rigidificação dos seus discursos era suportada em estratégias de "evasão" e "dissimulação", justificando a sua "filosofia informativa" na figura tradicional do médico paternalista que, recorrendo a estratégias de encobrimento informativo, assume normalmente toda a responsabilidade pela tomada de decisão (1988 :128).

Na verdade, fazendo o cruzamento dos dados recolhidos nesta investigação com o modelo analítico de Taylor, emergem contornos nítidos de perfis de médicos que sintomaticamente recorrem a um estilo comunicacional terapêutico.

Com efeito, de acordo com a perspectiva analítica desta investigação, o processo informativo é caracterizado por uma “conjunção constante “ de encobrimento que percorre a cadeia processual médica, levado por vezes ao extremo de uma anulação apriorística do desejo da doente em receber informação baseada em juízos de valor cegos de incompetência da parte da doente em compreender a informação, como se depreende deste extracto de entrevista, no qual o acto de informar é qualificado como um “acto de violência”:

“... Tentar dar informação a uma doente que não a vai perceber e que não a pede é um acto de violência gratuito... “ (EM 7)

Aliás, alguns médicos entrevistados são unânimes em afirmar que, para além dos constrangimentos institucionais e de uma prática médica de orientação marcadamente tecnicista, a sedução da ideologia da “superespecialização” compromete a predisposição para a prática de uma “cultura informadora” que é manifesta nas suas construções discursivas :

“... Por sermos superespecialistas, achamos que as coisas comezinhas já toda a gente sabe... O que eu acho mais importante é a falta de cultura informadora. O médico não está habituado porque tem que ver cinquenta doentes numa hora. Não está muito habituado a dar informação. É a mais simples possível e a mais rápida, talvez porque somos superespecialistas, entre aspas, tenhamos mais dificuldades, mas quando a pessoa está treinada a fazer isso penso que não tem muita dificuldade, é uma questão também de hábito, de maneira de estar na vida...” (EM 6)

Na confluência destas perspectivas analíticas, tal como foi sendo demonstrado, as características da informação que acompanha a cadeia processual médica sedimentam-se num processo informativo compartimentado,

ténue e inconsistente, no qual se instalam modalidades processuais contaminadas por estratégias de encobrimento informativo.

A demarcação estrutural da cadeia processual médica implica a particularização de momentos informativos típicos que são todavia adulterados a favor de um *modus operandi* estritamente técnico-clínico face à informação prestada. Na verdade, de acordo com o artefacto analítico adoptado, a fase preparatória da elaboração do diagnóstico e o momento de revelação do diagnóstico são praticamente inexistentes, convertendo-se categoricamente, em termos processuais, em momentos de definição de estratégias terapêuticas que invadem quase todo o percurso assistencial, desde o início da trajectória percorrida pela doente.

Esta configuração singular do processo informativo adquire particular evidência aquando do momento de internamento da doente nas clínicas cirúrgicas, em que se configura a execução de uma estratégia terapêutica que *a priori* envolve a amputação de uma parte do corpo da doente, quer ela se converta numa mastectomia radical quer numa cirurgia de conservação. No momento de internamento, as doentes são convidadas a assinar uma “declaração”, que não um termo de “consentimento informado”, através da qual expressam o seu acordo relativamente a uma estratégia terapêutica que lhes é “comunicada” mas não “informada”, conduzindo a uma aceitação acrítica de uma intervenção que “autorizam sem saber muito bem o que estão a autorizar”. Curiosamente, neste momento peculiar, o cirurgião retira-se frequentemente do seu papel de informador privilegiado, assumindo a sua condição de “executante estratégico” indisponível, que delega em terceiros o papel de parceiro social de uma decisão que se pretendia partilhada e devidamente informada :

“ ... O tempo que lhe resta para falar, para conversar com as doentes é escasso. Além disso, penso eu que falta aqui... o apoio de formação de pessoal de formação não médica ou médicos mais ligados ou então enfermeiras mais ligadas aos problemas, mais ao acompanhamento de saúde mental ou de outro tipo para ajudar os doentes inclusivamente a fazer o seu consentimento

informado, antes de fazermos a intervenção, antes do acto cirúrgico... que a doente quando é submetida à intervenção aceite conscientemente a terapia que lhe é proposta. O cirurgião não tem tempo para conversar com as doentes, ou o tempo que tem não chega. O estrato social a que a maioria das doentes pertencem também não facilita muito essa tarefa. Mesmo uma doente mais evoluída, quando recebe a notícia de que tem cancro da mama, que tem que ser operada, naqueles primeiros momentos fica bloqueada, não percebe o que lhe estamos a dizer. A maior parte das vezes é tempo perdido. Esta explicação devia ser guardada para outra altura e o cirurgião não tem tempo para isso. Por isso essa tarefa deveria ser dos enfermeiros sempre que tratassem destes aspectos... talvez especializados até nesta área. Inclusivamente até com o auxílio das voluntárias, por exemplo, e que na instituição não está a ser muito bem aproveitada nesse aspecto. E muitas vezes as doentes assinam em branco um papel dizendo que autorizam a intervenção, sem saberem muito bem o que estão a autorizar, não muito por culpa dos médicos que não têm tempo para informar as doentes.... E se nós perguntarmos, então porque é que o doente assina ? Aquilo é algum consentimento informado ? Nem sequer diz qual é a operação que a doente vai fazer e elas assinam de caras... “ (EM 14)

Esta retirada estratégica do médico como informador privilegiado que elege “embaixadores informativos” estende-se aos familiares da doente, contribuindo para a diluição da triangulação médico-doente-família, a favor do binómio médico-família (Durà e Ibanez, 1991 :57).

A cumplicidade do binómio médico-família retira o protagonismo da doente que se vê assim prisioneira de um repto de estratégias múltiplas de ocultação. Contudo, esta cumplicidade é boicotada pela atitude de alguns médicos que se recusam a pactuar com “intuitos obscuros” dos familiares, “negociando” a informação prestada directamente com a doente :

“... Eu costumo dizer assim ... Olhe ! O meu negócio é com ela, e a si só o informo se ela me deixar... Indiscutivelmente... Gosto muito mais de informar o doente que a família... e ainda por cima as pessoas que aparecem a pedir informações dos doentes com intuitos obscuros... “ (EM 4)

No caso concreto da cirurgia, a informação afigura-se como uma estratégia de adaptação psicossocial da doente oncológica, uma vez que esta estratégia terapêutica determina, na grande maioria dos casos, a perda de uma parte do corpo que por razões psicossociais, entre outras, se pode revelar como crucial em termos da auto-imagem da doente.

Assim, ao mesmo tempo que a doente deverá ser objectivamente informada sobre o procedimento em si mesmo, é igualmente importante que se lhe ofereça informação inerente à gestão social da doença, encarada como perspectivando todas as dimensões de natureza psicológica e de integração social que lhe estão associadas, nomeadamente sobre a existência de próteses mamárias, recuperação pós-operatória, bem como sobre as diferentes técnicas de reconstrução da mama. Esta panóplia de informação restrita à gestão social da doença constitui uma “brecha assistencial” ao nível da produção de cuidados, improvisadamente relegada para as esferas de competência de grupos profissionais que rodeiam os médicos, nomeadamente enfermagem, assistência social e fisioterapia, que se assumem pontualmente como mensageiros secundários perante os movimentos de retirada da autoridade médica, conforme este depoimento médico parece evidenciar :

“ ... O papel da gestão social da doença tem sido atribuído ao médico para ele, dentro da sua dinâmica, escolher o apoio. Ora os médicos têm estado, penso eu, demasiado ocupados a resolver os grandes problemas e eu tenho dito sempre que é preciso não ter miopia para estes problemas ... “ (EM 2)

No entanto, os grupos de auto-ajuda, particularmente o movimento de apoio à mulher mastectomizada, captam estas lacunas básicas, gerindo com elevado grau de representatividade as clareiras de cuidados assistenciais no âmbito da gestão social da doença, que de forma alguma se estruturam no contexto institucional. A incorporação desse trabalho nas funções do movimento do voluntariado é concretizada com a elaboração de próteses provisórias que são entregues às doentes nas clínicas cirúrgicas e de folhetos informativos que são distribuídos em vários momentos do percurso assistencial, bem como pela venda posterior de próteses definitivas, efectuada de forma personalizada por mulheres mastectomizadas em regime de voluntariado. As voluntárias mastectomizadas, na sua condição de doentes veteranas, constituem-se, de resto, como fontes de informação de grande credibilidade, verdadeiros consultores naturais, adjuntos dos cuidados formais institucionalmente prestados.

A maioria dos estudos sociológicos que analisam os doentes como participantes activos no trabalho médico ou que discutem o poder dos doentes, exceptuando-se o estudo de Johnson (1977) que apela para a existência de competências técnicas nos doentes, apesar de circunscritos a situações de doença crónica e à sua especificidade médica e tecnológica, delimitam o seu campo de análise à participação do doente como trabalhador na divisão do trabalho médico (Strauss *et al.*, 1963, 1982, 1985 ; Fagerhaugh *et al.*, 1986) restituindo aos doentes o poder de participação na tomada de decisões médicas (Wiener *et al.*, 1980).

Neste registo analítico, Carapinheiro vai mais longe quando constroi a categoria de "doente profissional" num duplo sentido. Por um lado, as doentes acumulam conhecimentos e informações resultantes da longa convivência com a doença. Ao longo de sucessivos internamentos e interacções múltiplas e variadas com profissionais de saúde, recolhem experiências sobre o fazer, desfazer e refazer de diagnósticos, experimentam a utilização de numerosas técnicas complementares do exame clínico e acompanham o resultado de múltiplas intervenções terapêuticas que, no seu conjunto, dão forma sobre a sua condição de pessoa doente (1993 :276). Por outro, o "doente profissional" ganha uma "especialização" entendida como um *corpus de savoir faire* adquirido na manipulação de situações de internamento. O conhecimento dos espaços, dos tempos, dos procedimentos e dos circuitos hospitalares permite-lhe fazer a desmontagem dos mecanismos que compõem o aparato hospitalar em torno dos doentes, dando-lhe acesso a uma representação inteligível do funcionamento do hospital, ao mesmo tempo que lhe confere uma aptidão para desvendar as relações de poder entre as diversas especialidades que compõem o grupo profissional dos médicos. O "doente profissional" rentabiliza estes conhecimentos através de uma gestão mais habilidosa das suas relações com os profissionais de saúde e pela interacção com outros doentes, divulgando e promovendo o uso das tácticas mais eficazes para a

capitalização das relações sociais ao longo de todo o processo assistencial (1993 : 276-277).

Já no capítulo anterior nos referimos às negociações estratégicas protagonizadas pelos doentes com o objectivo último de obter informações sobre a sua situação clínica. Assim, a categoria de “doente profissional” construída por Carapinheiro, acolhe no seu âmbito os traços dos “doentes inquisidores”, que desesperadamente desenvolvem estratégias de desocultação da informação, dos doentes descritos como “actores dissimulados”, que recorrem a mecanismos tortuosos para recolha de informação que necessitam, bem como o figurino do “doente adivinho”, que escrutina o seu diagnóstico e prognóstico mediante as trajectórias que percorre na instituição, ou até mesmo aqueles doentes que se “especializam” nos currícula profissional e pessoal dos cirurgiões, organizando processos de categorização dos profissionais de saúde.

O doente oncológico, envolvido com a cronicidade da sua doença, vê-se obrigado a percorrer circuitos assistenciais múltiplos com trajectórias cruzadas que lhe permitem ganhar uma “especialização” suportada num património de saber inerente à sua condição de doente. Era assim que uma das doentes, de forma humorística, ilustrava as vicissitudes dos tempos de espera demasiado longos passados nas salas e nos corredores :

“... Desde que vim para este hospital também sou doutora... Tirei o curso superior de espera ... “
(n.t.c.)

Por vezes os cirurgiões eximiam-se de prestar informação, defendendo-se com a indeterminação do estadiamento da doença, adiando sistematicamente a revelação do diagnóstico após a realização da cirurgia, conferindo ao acto cirúrgico de *per si* a representação inteligível de um exame complementar de

diagnóstico infalível e, como tal, determinante de uma eventual mastectomia ou cirurgia conservadora.

Curiosamente, uma das doentes entrevistadas, assumindo a sua categoria de “doente profissional”, procurava ultrapassar as barreiras de silêncio que se instalavam à volta de um presumível diagnóstico diferido:

“... Então eu cheguei-lhe a dizer a ele... vocês só sabem depois de abrir e cá está... Ele dizia-me: Olhe, nós vamos-lhe tirar... tiramos o quisto, depois é cortado às fatias para fazerem as análises e depois é que vemos o que é que vamos fazer... E eu disse : Ah!, vocês são muito espertos, só sabem depois de me abrirem e tirarem... Assim também eu !. Por isso já vê o à-vontade que eu tinha com ele... “ (ED g3 9)

No âmbito da recuperação pós-cirúrgica, aconselha-se o encaminhamento das doentes para os serviços de fisioterapia e reabilitação, sendo necessária a prescrição do tratamento pelo cirurgião que operou a doente. Assiste-se, contudo, em termos institucionais a um “conflito informativo” na medida em que alguns cirurgiões manifestam uma atitude renitente em informar as doentes da existência desta valência no contexto da prestação de cuidados que a instituição disponibiliza. Ou seja, para alguns cirurgiões a fase de recuperação pós-operatória é condição *sine qua non*, outorgando à doente toda a responsabilidade e autonomia, autonomia essa que no acto cirúrgico é “depositada nas mãos do cirurgião”, da sua total recuperação “funcional “ como forma de participação da doente no trabalho médico :

“ A doente quando vai fazer uma operação entrega-se completamente nas mãos do cirurgião, entrega tudo, entrega a vida, entrega a doença, fica morta durante uns tempos e, por isso, é um acto de confiança completo e portanto ele prescinde da sua autonomia, entregando-se completamente nas mãos do cirurgião e portanto é óbvio que elas não participam... Agora na fase de recuperação, do pos-operatório são elas que a fazem, nomeadamente sob o ponto de vista da recuperação funcional... Em relação à mama a recuperação funcional pos-operatória, sobretudo em relação ao membro superior que, volto a dizer, que é a sequela mais importante que a cirurgia da mama tem, essa recuperação só pode ser feita pela doente. A gente só pode ajudá-las, mandá-las à fisioterapia, pode ensiná-las a fazer... mas se elas tiverem medo, e se elas não quiserem, não fôr um objectivo delas recuperar completamente a mobilidade do membro... isso tudo vai

dependem delas.... Sobre isso não há dúvidas, a pessoa é autónoma e só depende dela o grau de recuperação ... “ (EM 7)

Porém, outros há que retêm deliberadamente a doente, receando que “o virtuosismo técnico do especialista” seja posto em causa. Ao longo do trabalho de campo foi possível constatar que alguns cirurgiões se sentem “controlados” nos seus desempenhos pelo grupo profissional das fisioterapeutas, na medida em que, indirectamente, a natureza funcional das suas tarefas determina modalidades explícitas de inter-vigilância do trabalho médico-cirúrgico. Na opinião de uma das fisioterapeutas, o facto de alguns cirurgiões não prestarem informação às doentes sobre a existência do serviço de fisioterapia poderá ser entendido como prova de falibilidade do trabalho cirúrgico :

“ ... Precisar de reabilitação é sinónimo de falha dos todo-poderosos ... “
(n. t. c.)

Nesta linha de entendimento, evidencia-se uma vez mais o recurso a táticas de omissão de informação que apontam para o facto de alguns cirurgiões se assumirem como defensores do monopólio do trabalho médico, desvalorizando a inclusão de saberes periféricos na abordagem multidisciplinar da produção dos cuidados de saúde.

Por outro lado, a doente, assumindo a sua condição de “doente profissional” tenta, pelas vias informais do circuito informativo e recorrendo a uma gestão mais habilidosa das suas relações com outros médicos, ultrapassar este “preconceito técnico” que dificulta a recuperação pos-cirúrgica das doentes menos “atentas” :

“ ... É preciso estar a arrancar-lhe a saca-rolhas às vezes as coisas... Para já, o Dr. X não é muito de opinião... diz que todas as doentes operadas por ele não precisam de fisioterapia. Basta fazer os exercícios em casa. E tinha-me dito, faça não sei quê... Mas porque é que esta gente de cada vez que a pessoa é operada não fornecem informação ? Era a primeira coisa que deviam fornecer às

peessoas... Ninguém me disse nada. Quando fui à Drª X , aí é que eu lhe perguntei... Drª, o que é que acha do meu braço ? Está preso, será que eu não posso fazer ? ... E até lhe disse para fazer lá fora porque nem sabia bem, não tinha conhecimento que aqui se podia fazer ... Mas então também pode fazer aqui... e até deve fazer aqui. E então foi ela que me passou, mas fui eu que a alertei para isso...É que se tem que estar atento... aqueles que estão atentos, não é ? Eu pergunto, o que é acontece àqueles que não estão atentos ? ... “(ED g3 7)

Aliás, é a mesma “doente profissional” que se insurge contra os movimentos de altas compulsivas que se instalam nas consultas de cirurgia após cinco anos de consulta de *follow-up*, como resposta à sobrecarga clientelar da instituição. Cientes de uma especialização de saber adquirido, reclamam junto dos cirurgiões a rejeição institucional a que estão sujeitas e que as coloca sob a vigilância dos médicos de família, percepcionados como “pouco qualificados” no âmbito da especialidade oncológica :

“ ...

M : Conforme combinado, está tudo dentro do normal... Eu vou escrever ao seu médico de família e terá que ser vista duas vezes por ano...

D : Mas ó Sr. Doutor ! Mas o ginecologista nunca me apalpou... nem nunca me viu... O de família nem a tensão arterial me vê... Manda-me ir à farmácia...

M : Então o que é ele faz ?

D : Nada... Passa receitas...

... “

(No final da consulta o médico recomenda à doente que faça a palpação todos os meses e no mínimo uma ecografia de dois em dois anos. O auto-exame não é “ensinado” mas “recomendado”, alertando-a também para vir à instituição se notasse algo de estranho)

(n.t.c.)

Estas suspeitas da parte das doentes face à vigilância médico-clínica do curso da sua doença sob a responsabilidade dos médicos de família, não parecem de forma alguma infundadas. São os próprios médicos da instituição que subscrevem a ideia de que os médicos de família não detêm uma experiência prático-clínica especializada, que lhes permita, pelo recurso à “sensibilidade “ de palpação da mama, detectar eventuais recidivas em estadios mais precoces:

“... Eles sabem palpar mas eu duvido que um médico que não tenha experiência em palpar consiga detectar seja o que for. Ou é daqueles tumores que toda a gente vê e não vale a pena palpar, porque é visível... um batatão que se palpa, ou é um tumor pequenino que só uma pessoa que palpe imensas mamas, às centenas, adquire aquela sensibilidade para fazer um diagnóstico de soutien ...”
(EM 17)

Estes movimentos “compulsivos” de descentralização institucional deveriam passar fundamentalmente pela participação da doente na gestão social da sua doença. Ora, para que a doente possa participar na gestão da sua doença, tem que ser adequadamente informada e “ensinada” em momentos cruciais, como sejam o da alta hospitalar, de forma a poder avaliar em que momento deverá recorrer novamente à instituição na qual percorreu uma trajectória assistencial. Com efeito, a ênfase da função educativa do médico no que respeita ao auto-exame da mama, permitindo assim que a doente participe na gestão da sua carreira de doente crónico é radicalmente negligenciada no modelo da prática médica institucional.

São estas relações informais de transmissão de saberes que, ao serem subestimadas, permitem que o auto-exame da mama seja “recomendado” e não “ensinado”, sob pena dos cuidados prestados à doente serem “tardios” e “insuficientes”, conforme os dois depoimentos médicos seguintes parecem confirmar :

“... Hoje em dia, em que a medicina é uma medicina muito agressiva, em que as doenças muitas vezes são crónicas e que têm períodos bons e períodos maus, em que o doente tem que conhecer um pouco da doença para saber os sintomas... Para poder comunicar com o médico quando houver qualquer problema o doente tem que estar educado, tem que estar informado. Não basta ao médico dizer, telefone se houver alguma coisa. Não é isso. O doente tem que perceber o que é que se está a passar com ele, sob pena dos cuidados que lhe forem prestados serem maus, serem tardios, serem insuficientes ... “ (EM 11)

“... Não é a primeira doente que eu interrogo com cancro da mama que tendo agora por exemplo o segundo cancro da mama... que recidiva por causa de ter tido o primeiro e não ter sido informada correctamente. Sonegou seis a sete meses o aparecimento de outro nódulo porque não queria reconhecê-lo como cancro e, quando cá chegou desorientada porque agora quer mesmo viver, porque

já vive há seis ou sete anos com o outro tratado, ela diz que só lhe apareceu aquilo há duas semanas... “ (EM 2)

Na verdade, ao longo da sua carreira de doente crónico, a doente com uma recidiva personifica a “doente profissional” por excelência. Obrigada a uma estadia prolongada na instituição, em percursos de vai-vem assistencial, a doente vai angariando e reconduzindo saberes e especializações, permitindo-se negociar com os profissionais de saúde a troca de saberes profissionais com saberes leigos, intitulado-se uma doente “matriculada” na instituição :

“... E ele disse : Agora não encontro nada. Então diga-me lá. E eu fiz assim no peito (reproduz o gesto) É aqui !... E ele coitado foi, palpou e disse : De facto é ! Palpou-me toda, ele de facto consulta muito bem, dos pés à cabeça. mas aquilo era muito pequenino, só eu é que dava conta. Eu é que dei conta, eu já sou matriculada... “ (ED g3 5)

Ross designou de “expert informant “ (1963:312) os doentes que constroem o estatuto de informadores privilegiados, especialmente face aos doentes que entram pela primeira vez no hospital e àqueles com situações clínicas semelhantes às suas, ou com situações clínicas que, não sendo semelhantes, já foram por eles observadas em internamentos anteriores, na forma como são tratadas.

Apesar dos profissionais de saúde alertarem permanentemente a doente para os efeitos “nocivos” da informação prestada através dos canais informais de comunicação da informação, algumas doentes, naturalmente insatisfeitas com as fontes de informação institucionalmente previstas, não deixam de recorrer a estes doentes que actuam como informadores privilegiados sobre os procedimentos terapêuticos adoptados e os percursos e circuitos hospitalares inerentes às trajectórias percorridas pelas doentes na instituição. Aliás, são estes doentes que melhor se enquadram na categoria de “expert informant”, que rivalizam com a autoridade médica, autoridade essa que, suportada na

valorização excessiva do saber formal, inviabiliza uma relação pedagógica médico-doente.

Com efeito, a perspectiva da aprendizagem do doente tem sido completamente ignorada pelo modelo biomédico, ignorando-se ao mesmo tempo as potencialidades que adquire a participação do doente como um trabalhador na sua trajectória de doença para o controlo e gestão das doenças crónicas (Carapinheiro, 1991:19).

As clínicas oncológicas sem dúvida que se configuram como lugares vitais nas trajectórias percorridas pelas doentes ao longo da cadeia processual médica, correspondendo a zonas sociais de sobreposição em que sobrevivem núcleos de doentes que assumem um protagonismo na relação de ensino-aprendizagem que mais ninguém quer assumir. Assim, na ordem social dos serviços, a posse destes conhecimentos corresponde à detenção de competências sociais que, associadas às competências técnicas, permitem transformar recursos em poderes, dando forma ao poder-saber do “doente profissional” que, no exercício deste poder, é também um doente “informador privilegiado” (Carapinheiro, 1993 :277).

Registei nas minhas notas de trabalho de campo um episódio elucidativo do papel destes doentes, que promovem uma relação de ensino inter-doentes sem terem que recorrer a um discurso erudito e elaborado :

“...

E : Em termos de quimioterapia, nada a impede de fazer a sua vida normal... É necessário beber muita água, é natural que a sua urina seja manchada de vermelho...

D : Pois é, há ali um senhor que me disse ainda agora que se levasse as injeções brancas não havia problema nenhum ...

(A enfermeira, sorrindo para a doente, dirige-se ao observador)

E : Há estas doentes e as cores. Se a Sr^a Dr^a estivesse ali sentada na sala de espera havia de ouvir o que eles dizem uns aos outros...Sabem tudo, os efeitos e as cores da urina...

(A doente sorri perante o desabafo feito ao observador e concorda com a enfermeira)

...”

(n.t.c.)

E uma outra doente entrevistada acrescenta :

“ ... Eu informei as outras doentes... Aliás, tenho informado sempre... Por exemplo na quimio, quando vou fazer a quimio, quando há pessoas da primeira vez digo-lhes os comprimidos que elas devem tomar... Para beberem coca-cola no primeiro dia para arrotarem, para não se sentirem agoniadas... É que eles aqui não dizem nada !... (ED g3 17)

O depoimento de um dos médicos entrevistados clarifica a construção social do poder-saber do “doente profissional” que reside no perfil do “doente adivinho” quando este, através das terapêuticas que lhe são prescritas, atribui “os bons casos à cor do medicamento “ :

“... Os doentes falam e depois até é engraçado porque dizem que a quimioterapia é vermelha... Há azul e mais cores... Elas sabem que nós, para tentarmos convencer a doente muitas vezes dizemos: Olhe, a senhora vai fazer uma quimioterapia, não é porque a senhora hoje esteja doente... é adjuvante da cirurgia, é para completar a cirurgia... Daqui a seis meses acabou o seu tratamento, e portanto o cabelo cresceu e vai se Deus quiser viver uma vida muito grande sem problemas nenhuns, mas é fundamental que faça para curar e tal... Já começa a haver um grupo de doentes que sabe que o facto da quimioterapia não é sinal de doença de forma avançada, mas elas depois também sabem distinguir que o facto que aquelas que fazem isso são as tais... não é a vermelha, é a não sei quantos... atribuem logo os bons casos à cor do medicamento ... “ (EM 14)

A informação escrita veiculada às doentes ao longo do percurso assistencial poderá ser considerada escassa, na medida em que se restringe ao folheto informativo elaborado pelas voluntárias mastectomizadas, a um guia de acolhimento que fornece informação adicional, já desactualizada, sobre o funcionamento da instituição e, finalmente, a um folheto informativo distribuído pelo grupo de enfermagem às doentes em tratamento quimioterapêutico. Para além disso, a entrega destas brochuras às doentes não é efectuada de forma personalizada e não complementa o momento informativo específico a que cada uma das brochuras se reporta.

Aliás, o vazio institucional que envolve o modelo de informação adoptado é de tal forma clarividente que uma das assistentes sociais entrevistadas traça no

seu depoimento um ensaio de um possível “modelo ideal” exequível, que em nada se assemelha com as características da informação que é prestada às doentes em termos institucionais, ao longo do percurso assistencial :

“...Eu continuo a achar que o modelo ideal continua a ser aquele que eu acho que é o modelo misto... Que é misturar a informação do médico com uma informação escrita. Porque aquilo que o médico diz, mesmo que o diga muito claramente e adapte ao que o doente pode entender, acho que é importante passar-lhe para a mão alguma coisa escrita que ele possa digerir mais tarde, deixando-lhe espaço ainda para ele voltar a uma segunda conversa com o médico depois de ter lido em casa alguma coisa com aqueles que estão mais próximos ou com aqueles que escolheu para partilhar com ele aquela situação. Penso que é o conjunto destas duas coisas que me parece que torna a informação bastante próxima do perfeito... e em que, então, a doente consciente diga : Sim senhora, eu embarco nisso, eu vou nessa ... “ (EAS 6)

A doente, por outro lado, não se resigna perante as idiossincrasias da informação oral prestada, sendo a informação escrita distribuída classificada de “quase nada”, mostrando-se ineficaz para o estrato social das doentes menos diferenciadas :

“... Acho que aquilo, pronto, está à medida do nosso país... Acho que está curto, bastante curto. É uma coisa que não chega a ser nada, ou quase nada... Acho que devia haver um departamento com... em que realmente falassem mais com as pessoas, elucidassem mais as pessoas, porque isto no que respeita às pessoas menos diferenciadas, que tenham menos percepção das coisas, que o ler... aquele que acho curto, também se for muito complicado ou mais sofisticado, se calhar as pessoas também não chegam lá... o que eu acho é que havia de haver mais conversa com as pessoas... “ (ED g3 7)

A realidade da prática médica hospitalar alimenta a “desertificação” do processo informativo, sendo os critérios de decisão geralmente invocados para dar ou escamotear informação baseados em regras formais e informais formuladas em ideologias e estruturas institucionais. Todavia, as barreiras de “esquiva à informação” conflituam com as necessidades informativas das doentes que, desta forma, se sentem insatisfeitas com a informação que recebem das fontes hospitalares :

“... Porque há uma esquiva muito grande à informação, sabe ? O pior que há e que o próprio doente se queixa é a esquiva. Portanto, ele queixa-se muito menos

de que o médico disse coisas más, mas queixa-se muito mais de que o médico não fala com ele e isso é que é... “ (EM 2)

A “desertificação” do processo informativo no contexto social e institucional, modelada pela organização de uma vivência clandestina do doente no hospital, rende-se de forma anacrónica ao impacto das acções dos doentes na ordem social do quotidiano hospitalar. Nas margens da incerteza e da indeterminação, o “doente vigilante “ impõe-se, capturando os vazios institucionais de um modelo de informação praticamente inexistente. É esse doente especializado em estratégias de busca de informação que abre os envelopes dirigidos aos médicos numa tentativa última de vigilância e controlo da congruência informativa :

“... Abri... e há pessoas que não gostam... Eu abro. O corpo é meu, acho que tenho o direito de saber e de ver o que é... E eu perguntei ele explicou-me. Eu disse : Oh Sr. Dr., há aqui montanhas de palavras e isto para mim, eu não perebo porque não estudei. Mas Sr. Dr, faça-me assim um apanhado, palavras práticas, diga-me o que é que eu tenho... “ (ED g3 10)

Curiosamente, os médicos parecem ser coniventes com a violação da correspondência trocada entre os profissionais de saúde que circula pelas mãos das doentes. Com efeito, aceitam de certa forma esta quebra de confidencialidade e atribuem estes comportamentos a estratégias reconfirmatórias desenvolvidas pelas doentes no sentido de detectar a existência de uma eventual informação contraditória :

“... Normalmente, todas as doentes lêem as cartas que a gente escreve para os médicos, lêem as requisições das análises e das radiografias... eu nem lhas dou fechadas que é para elas não terem que rasgar o envelope...Portanto, sobre esse ponto de vista não tenho dúvida nenhuma. E se elas conseguirem perceber, e muitas delas vão tentar perceber, se aquilo que a gente lhes disse é igual ao que está a escrever ao médico... Eu penso que muitas vezes não é para obter mais informação. Elas querem é confirmar a informação ... “ (EM 7).

Ao longo dos ilhéus assistenciais que estruturam a cadeia processual médica assiste-se à intervenção de uma panóplia de médicos em áreas específicas de intervenção. Contudo, esta compartimentação de saberes e de competências profissionais não particulariza processos de informação distintos à medida que a informação vai sendo prestada nos diversos momentos da cadeia processual médica que a doente percorre.

Paradoxalmente, o processo informativo evidencia uma pseudo-congruência informativa alicerçada no princípio da não contradição, na medida em que os contornos do modelo de informação institucionalmente adoptado são sistematicamente formulados e reformulados por movimentos de camuflagem, espartilhamento e fuga à informação, dissipando-se, assim, os vestígios de ambiguidade e contradição :

“... O que acontece cá muitas vezes... o médico vê a primeira vez, nunca mais vê o doente. E esse doente pode ser visto por mais 40 médicos que nunca outra vez o primeiro. Porque vai para as mais variadíssimas consultas, porque depois nem sequer é operado por ele, depois não é seguido por ele... Depois o doente tem alta, depois vem à consulta... já não é muitas vezes visto pelo médico que o operou porque... ou porque não está, ou está não sei quê... e é visto por outro que depois o segue. Não há informação ambígua ou contraditória porque nós lemos todos a mesma cartilha... nós jogamos todos à defesa ... “ (EM 12)

Os doentes contornam esta cartilha desinformativa que subjaz à proliferação de fontes de informação, percorrendo autonomamente as trajectórias institucionais em circuitos de auto-gestão informativa.

No âmbito do trabalho de campo registei, a este propósito, o desabafo de uma das doentes no decurso de entrevistas de esclarecimento pontualmente efectuadas nas clínicas de oncologia médica pelo grupo de enfermagem :

“... Já falou mais comigo hoje do que durante os três meses que ando aqui... o resto é tudo self-service ...”
(n.t.c.)

Por outro lado, as doentes imaginam que os médicos montam verdadeiras campanhas orquestradas de desinformação que escamoteiam a possibilidade de incongruência informativa :

“... Ah !, mas eles aqui nunca há informação contraditória porque eles estão todos de acordo. Eu acho que sim. Então diga-me lá, são colegas, um vai dizer uma coisa ou vai fazer uma asneira... Vamos lá a ser positivas, o outro não vai contra. Portanto, não vale apena... Vale a pena ,sim, lá fora. Eu tive a ideia, e passa-me hoje pela ideia, devia ter ido lá fora. Pronto, não fui... mas eles aqui não se contradizem, não. Se um disser que é amarelo, pode ter a certeza absoluta que é tudo amarelo... “ (ED g3 2)

Verifica-se, contudo, que existe um gradiente de informação que vai desde o total conhecimento da doente sobre a sua doença até à completa ignorância, passando pela suspeita ou pela informação de carácter ambíguo, comprometendo *a priori* o carácter sistemático e gradual da informação que é prestada à doente ao longo da cadeia processual médica. Aliás, como o extracto seguinte ilustra, são as próprias doentes que, por vezes, reclamam dos profissionais de saúde uma informação sequencializada e doseada de acordo com a sua trajectória individual :

“... Nunca se é muito bem esclarecida. Eu queria saber cada coisa de sua vez, portanto guardava aquilo em gavetinhas e ia tirando à medida que ia fazendo as coisas, pronto. Se agora fazia um exame ao torax, pronto, era só nisso em que pensava. Depois ia fazer uma análise, era só nisso que pensava... E portanto fazia aquelas divisões muito bem feitas... Não queria, assim, também saber tudo, tudo de uma vez ... “ (ED g3 6)

Nesta tumultuosa convergência estratégica de movimentos reivindicativos e não reivindicativos da parte da doente como agente protagonista face à informação que lhe é prestada, emergem os perfis do “doente informado” e do “doente desinformado”, configurados na delimitação de balizas institucionais, formal e informalmente estabelecidas.

Ao longo da sua trajectória assistencial, no contexto da negociação entre os actores e das estratégias adoptadas, revelam-se comportamentos típicos de

“doentes informados” e de “doentes desinformados” que evidenciam a existência real de diferenças de carácter individual das doentes perante a informação que lhes é prestada.

A propósito das diferenças de carácter individual Humphrey *et al.* (1992)¹, num interessante estudo realizado com doentes oncológicos no domínio da comunicação médico-doente, em particular na fase de diagnóstico, estabeleceram um modelo que sobrepõe o estilo de comunicação do médico com o estilo de *coping* do doente. Neste estudo, as diferenças de carácter individual foram igualmente conceptualizadas de acordo com o modelo de procura versus evitamento de informação. No polo procura de informação, os doentes procuram obter toda a informação relacionada com a sua doença e respectivo tratamento e, por outro lado, tendem a acreditar que a informação recolhida os ajudará a lidar melhor com a natureza da sua doença. Como tal, questionam frequentemente os profissionais de saúde comparando as respostas obtidas, visitam bibliotecas procurando de forma independente obter cada vez mais informação e questionam habitualmente outros doentes em situação clínica idêntica ou que tenham porventura sido sujeitos a um regime semelhante de tratamento. No polo oposto, evitamento de informação, os doentes evitam activamente toda a informação que de algum modo possa

¹ Cf. Miller, S.M. e Mangan, C.E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress : Should the doctor tell all ?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 223-236. Neste trabalho de investigação, a existência de diferenças de carácter individual foi também posta em destaque, tendo os autores concluído que os doentes retiram maiores benefícios quando a quantidade de informação que recebem se mostra congruente com as suas estratégias de *coping*. Assim, para os “pesquisadores” de informação, uma informação completa evidenciava um maior nível de correlação com a sua adaptação psicossocial, enquanto que os “evitadores” de informação obtinham maiores benefícios quando recebiam pouca ou nenhuma informação. O trabalho de Steptoe *et al.* fornece uma reflexão adicional sobre a distinção entre estas duas categorias. Estes autores referem que, enquanto que os doentes que reportavam pouca compreensão acerca da sua condição procuravam mais informação, os que a evitavam revelavam habitualmente um maior nível de compreensão sobre a sua condição e maior grau de satisfação relativamente à comunicação médico-doente. Concluiu-se que os evitadores reportavam uma melhor compreensão, não por serem detentores de um conhecimento factual a esse nível mas porque o seu estilo de *coping* os conduzia no sentido da obtenção de menos informação. Por outro lado, os doentes que procuravam informação mostravam-se menos satisfeitos com a comunicação médico-doente e verbalizavam que haveria muito mais a saber sobre a sua condição que gostariam que o médico tivesse partilhado com eles. Cf. Steptoe, A. *et al.* (1991). Satisfaction with communication, medical knowledge and coping style in patients with metastatic cancer. *Social Science and Medicine*, 32, 627-632.

contribuir para o esclarecimento da sua condição de doente. Por isso, raramente formulam questões, declinam sistematicamente a sua participação em programas de ensino / aprendizagem, evitam o contacto com outros doentes em condições semelhantes e de forma alguma se dispõem a participar nas tomadas de decisão sobre aspectos relacionados com as terapêuticas administradas, optando por delegar este tipo de decisões a terceiros, geralmente nos médicos.

No âmbito desta pesquisa foi possível detectar constrangimentos sociais e institucionais que, acompanhando o processo informativo ao longo da cadeia processual médica, determinam configurações sociais específicas subjacentes ao impacto da informação prestada à doente com cancro da mama e estruturantes das modalidades de que a mesma se reveste.

Perante a existência de um modelo de informação fragmentado e quase ilegível, acaba por ser a doente que assume o papel de agente condutor do processo informativo, accionando estratégias de captura de informação sobre a sua doença e terapêuticas prescritas.

Assim, é possível encarar o perfil do “doente informado” como o doente que assume o seu protagonismo no decurso da sua carreira de doente crónico, desencadeando sistematicamente um monopólio de estratégias de desocultação da informação, por vias informais ou formalmente instituídas. Recorrendo a uma multiplicidade de informadores privilegiados, institucionalmente legitimados ou até mesmo junto de outros doentes com quem estabelecem uma relação de aprendizagem de igualdade entre pares, são estes mesmos doentes que se convertem em verdadeiros agentes activos e vigilantes ao longo do seu percurso assistencial, adquirindo um grau de especialização sobre a sua doença enquanto entidade bio-psico-social que lhe permite dar forma ao poder-saber do “doente profissional” e do “expert informant” .

Na vivência quotidiana da sua condição de doente nos cenários hospitalares, assumem a sua categoria de agentes pesquisadores de informação, convertendo a informação obtida em estratégias de ajustamento psicossocial à sua condição de pessoa doente. Com efeito, é a doente que se enquadra na categoria de “doente informado” que se constitui como grande opositora da “conspiração de silêncio “ que subverte o processo informativo, interiorizando a falência informativa como uma ameaça à sua sobrevivência, na medida em que não lhe permite criar “defesas” e adoptar uma atitude de prevenção :

“... Quero saber a verdade... Que nunca me escondam nada. Eu acho que se me esconderem qualquer coisa eu posso-me tornar desconfiada e aí fico irritada, o que não é nada bom... Se eu souber tudo, eu posso prevenir o meu organismo quanto a determinada situação. Se me esconderem... não me sei defender e assim sei-me defender. Pronto, quando eu vou fazer determinado exame e não percebo, quero que ele me explique e mostre onde estão os nódulos... Mostram-me tudo nos exames. Eu acho que isso é óptimo para uma doente... eu não queria que ninguém me omitisse nada porque eu acho que é uma defesa, desde o princípio. Eu acho que só assim é que eu posso criar defesas, se me contarem a verdade e se me derem informação... “ (ED g3 16).

Nesta leitura dialética de traços de perfis de doentes, a doente que se enquadra na categoria de “doente desinformado” assume uma atitude passiva, relegando o seu protagonismo à autoridade do médico, retirando-se assim tacitamente de todo e qualquer processo de decisão informada e partilhada. Quando confrontada com doentes estrategicamente posicionados nas salas de espera, adoptava estratégias de evitamento e fuga deliberada, por forma a não romper o pacto com a incerteza e a dúvida, refugiando-se assim nas “vantagens” da ignorância :

“... Eu sou assim. Olhe, diz um ditado muito antigo chinês... que é mais feliz o ignorante que o sábio. De maneira que eu... pronto, deixo andar. Eu ando aqui... eles é que sabem, não pergunto nem falo com doentes... “ (ED g3 2)

E uma outra doente acrescenta :

“... Não procurei saber nada. Fiquei assim melhor na incerteza, na dúvida, e fujo... Quando andei no cobalto eu por vezes fugia cá para fora, porque eu tinha

doentes que eu fingia... Entrava e não falava... eu ia-me sentar lá ao fundo e às duas por três esses mesmos iam-se sentar ao pé de mim ... “ (ED g3 10)

Curiosamente, é o grupo das doentes que se identificam com o perfil de “doente desinformado” que recorre a estratégias de denegação da informação prestada, raramente formula perguntas sobre a sua situação clínica, optando pelo recurso subliminar da linguagem eufemística como expressão de um evitamento defensivo.

Os profissionais de saúde enquadram estas duas categorias de doentes num eixo dicotómico visivelmente diferenciado. A categoria de “doente informado” refere-se à doente que participa no trabalho médico, apesar dessa forma de participação ser encarada no sentido da categorização de “doente colaborante”. Por outro lado, estas doentes manifestam um elevado grau de aderência às terapêuticas prescritas e uma predisposição para tomadas de decisão partilhadas em que actuam como parceiros sociais intervenientes. A doente que se intitula de “doente informado” procura, ainda, assumir o controlo do processo informativo, revelando uma atitude inconformada perante a ausência de informação, pelo que confronta normalmente os profissionais de saúde com questões sobre a sua doença :

“... Sim... fui informada. Talvez tenha sido mais informada porque eu pergunto... Mas fui informada e eu faço as perguntas todas. Portanto, completo as informações todas porque eu não quero ficar sem saber... “ (ED g3 20)

No polo oposto, a categoria de “doente desinformado” corresponde à doente que assume uma atitude “laxista” e que se “escusa” às terapêuticas administradas, acabando por abandonar o seu percurso assistencial :

“... Eu acho que o doente informado e que pretende ser informado é um doente muito mais interessado em participar nas decisões terapêuticas e colaboram muito mais facilmente connosco... O doente não informado é um doente que habitualmente cria uma relação mais laxa, mais débil connosco, mais ténue e que habitualmente é um doente que se escusa mais às consultas, que falta mais às consultas, que é capaz de dizer que, sim senhor, faz um tratamento e depois não faz... Portanto eu julgo que, de facto, o doente informado é o melhor doente em

todos os aspectos. Não acho que a informação para o doente tenha uma carga negativa... Também, das centenas de doentes que eu tratei com cancro e como lhe digo, pelo menos 90% dos meus doentes estão informados da doença que têm, nunca nenhum se suicidou ... “ (EM 4)

Contudo, apesar de se registar uma certa unanimidade da parte dos médicos no que respeita à colaboração do doente com o trabalho médico, que emerge das estratégias de vigilância desencadeadas pela doente como “observador activo” da sua carreira de doente crónico, o mesmo não se poderá afirmar quanto ao impacto negativo da informação prestada em termos do ajustamento psicossocial da doente. Na verdade, o anterior extracto de entrevista e o que seguidamente se transcreve, ilustram opiniões diversas no que respeita ao impacto psicológico, positivo ou negativo, da informação prestada às doentes :

“... O doente mal informado tem uma vantagem sobre o informado. Vive menos preocupado, menos ansioso, menos deprimido. Quer dizer, é a chamada santa ignorância. Também não tem só vantagens, a informação... O doente informado é um doente mais consciente, talvez mais cuidadoso, não falta ao seu *follow-up*, não deixa de fazer os exames, não deixa de aparecer... faz as mamografias todos os anos. É um doente mais vigilante em relação à doença... Pode fazer o seu dia-a-dia perfeitamente se estiver bem informado... O outro não. É um doente muito mais baldas... que pode abandonar, que nunca mais vem buscar os comprimidos, que deixa a terapêutica... São as desvantagens da falta de informação ou da má informação...” (EM 5)

A doente que se enquadra na categoria de “doente informado” é normalmente “temida” pelos profissionais de saúde que, por norma, se refugiam em estratégias de fuga informativa, adoptando comportamentos defensivos, e que vacilam perante as perguntas incómodas da doente, conforme se depreende dos seguintes extractos de entrevistas de uma enfermeira e de um médico :

“...Se as pessoas têm conhecimentos para responder e respondem, não têm problema nenhum. Se a pessoa não está muito à vontade, tem medo do doente informado !...” (EE 14)

“... Para mim, é mais fácil tratar um doente que não sabe do que um doente que sabe. Se um doente sabe, eu fico cheio de medo do doente. Se o doente não sabe, eu tenho muito mais à vontade, percebe?. Porque o doente que não sabe, normalmente não pergunta, mas há aquele que faz imensas perguntas ... como é...”

quantos meses... . Tenho um medo tremendo do doente que sabe.. Para mim são pessoas que me causam problemas em termos de diálogo... “ (EM 12)

No entanto, algumas enfermeiras nos seus depoimentos deixam transparecer a suspeita da existência de atitudes discriminatórias face à informação prestada aos doentes que apelidam de “doentes especiais”, na medida em que são “doentes dos médicos” e não “doentes do hospital” e, como tal, sob a alçada do proteccionismo médico, beneficiam de determinados privilégios informativos

:

“... Claro, são doentes deles... Eles informam mais, informam os familiares, conversam melhor, portanto são doentes especiais... Para mim são chamados doentes especiais a quem eles conseguem fazer compreender tudo. E eu revolto-me com isso tudo porque para mim o doente, a palavra doente é generalizada. Portanto, não tem que ver se ela é familiar de um médico, de um enfermeiro, ou de um cavador ou de um varredor. Para mim são doentes e, como são doentes, devem ter o mesmo direito ... na informação como no resto...” (EE 15)

A institucionalização de um modelo informativo que, na verdade, se revela vazio ao longo do percurso assistencial, é obviamente relevante em termos da qualidade global da prestação de cuidados de saúde. A possibilidade de serem lançadas as bases de um modelo adequado à satisfação das necessidades informativas das doentes dependerá naturalmente da concorrência de factores de ordem contextual, social e política, aflorados, em parte, no seguinte extracto de entrevista de um médico :

“ ... Qualquer sistema formal que torne obrigatório a transmissão de um dado de conteúdo informativo, quer na observação inicial, na avaliação inicial, quer no diagnóstico quer no prognóstico terapêutico, é preciso, primeiro que tudo, tornar as relações profissionais, profissionais. E isto é uma coisa de La Palisse, é uma evidência, mas passa por cada um ser exigente consigo próprio e ter condições de uma certa dignidade no exercício da sua actividade. O que passa claramente por mudanças de atitude. Esse é um esforço que deve ser promovido, julgo eu, pelos responsáveis, por cada um, que deve ser promovido também pelas entidades políticas responsáveis pelas instituições com capacidade de diagnosticar estes problemas e de promover acções no sentido de os transformar... “.(EM 11)

Do lado dos doentes, longe de haver consenso, parece ser reclamado o direito a uma informação congruente com as capacidades pessoais de ajustamento psicossocial :

“... Porque a pessoa vive na ignorância... Acho que a pessoa tem de fazer da vida dela o que quer.... tem todo o direito. Acho que as pessoas devem ser informadas e depois tomar uma decisão sobre a vida delas. Elas... é a vida delas, é a nossa vida... é a nossa vida que está em jogo, e nós é que temos que ou querer ou não querer, ou ter esperança ou não, ou vencer, batalhar, aquelas lutas todas que nós temos. Temos uma luta sobrenatural, é preciso arranjar umas forças muito grandes... “. (ED g3 17)

Reclama-se, assim, um processo informativo formalmente (re)conceptualizado, tendo em conta a existência real de diferenças de carácter individual das doentes perante a informação que lhes é prestada, na medida em que estas modulam o carácter adaptativo ou desadaptativo da informação.

Uma comunicação aberta, no seio da qual a informação prestada possa constituir um verdadeiro acto pedagógico (Dias,1995 :352) permitirá à doente uma melhor adaptação à sua situação e melhorar a qualidade da sua sobrevivência, potenciando a emergência de estratégias de promoção de saúde.

Conclusão

Concluída a elaboração do projecto de pesquisa cujo modelo analítico se apresenta dissecado no decurso da segunda parte deste trabalho e suportados no modelo teórico e na estratégia metodológica adoptada, estão reunidas as condições para a apresentação dos principais vectores interpretativos que emergem como conclusão deste trabalho de pesquisa.

Desde logo se poderá afirmar que a identificação de uma cadeia processual médica como unidade social de estudo, enquadrada numa estrutura hospitalar de cuidados especializados em patologia oncológica, constituiu um ponto de partida de relevante valor sociológico, ao permitir o entendimento do acto de informar como processo social e institucional de comunicação de informação.

O modelo de produção de cuidados que sobressai na cadeia processual médica orienta-se para a prestação de cuidados médicos altamente sofisticados, com recurso a tecnologias de ponta, na prossecução de actos clínicos de diagnóstico e de terapêutica, como expressão de uma vocação médica hiperespecializada.

As sub-unidades que constituem a cadeia processual médica assumem-se como lugares privilegiados com configurações sociais específicas. A consulta de decisão terapêutica assume uma posição estratégica de comando ao deter o monopólio de coordenação e supervisão do trabalho médico praticado ao longo da cadeia processual médica. Nesta consulta definem-se estratégias de fechamento social do processo terapêutico institucionalmente balizado pela existência de um protocolo de orientação diagnóstico-terapêutica, que racionaliza a produção de cuidados.

A trajetória percorrida pela doente ao longo da cadeia processual médica confere um estatuto de dependência da Pessoa doente na relação com a especialização do acto médico, no qual o cirurgião ocupa um lugar soberano. De facto, o grupo dos cirurgiões assume formalmente o comando técnico-científico ao nível da produção de cuidados, constituindo-se, em termos terapêuticos, como um grupo estratégico face aos restantes grupos profissionais de médicos envolvidos nas terapêuticas adjuvantes. Estabelecem-se, assim, os fundamentos técnicos e sociais para a emergência de uma hierarquia médica informal sobreposta à hierarquia médica formal.

Salientam-se, também, nesta pesquisa os resultados que dizem respeito à emergência de processos informais de comunicação e à existência de cadeias de processos negociativos ao nível da informação prestada às doentes que contornam a estrutura de comunicação formalmente estabelecida.

A realidade da prática médica hospitalar edifica a desertificação do processo informativo, sendo os critérios de decisão geralmente invocados pelos profissionais de saúde para prestar ou escamotear informação baseados em regras formais e informais formuladas com base em ideologias e processos institucionais.

Por um lado, a figura do médico paternalista consubstancia a filosofia institucional defensiva de encobrimento da verdade, como expressão de um modelo tradicional de relação médico-doente que desaloja a centralidade do doente no plano da tomada de decisão, fundamentando-se na assimetria relacional onde persistem traços impeditivos do protagonismo da doente. Por outro lado, os critérios decisórios invocados pelo grupo profissional dos médicos prendem-se com variáveis de ordem estrutural e institucional. Os médicos alegam indisponibilidade de tempo, justificada pela pressão da procura clientelar, para prestar informação aos doentes sobre a sua situação clínica, sendo o tempo dispendido a comunicar com os doentes

intrinsecamente sentido como uma ameaça à eficiência do sistema de produção de cuidados.

A posição secundária de mediação assumida pelos grupos profissionais de enfermagem e serviço social, denuncia a falta de autoridade informativa que advem da posição vulnerável destes profissionais, que se posicionam entre o saber central dos médicos e o saber profano dos doentes. A desimplicação de uma atitude informativa por parte destes grupos profissionais manifesta-se através de frequentes retiradas estratégicas quando questionados pelas doentes, que são sistematicamente endossadas à autoridade médica, potenciando de alguma forma o paternalismo médico.

Nestas diferentes formas de desinvestimento de uma atitude informativa sobressaem as negociações estratégicas assumidas pelos doentes com o objectivo de receber informação sobre a sua condição de doente. O esvaziamento da fonte de informação privilegiada que a figura do médico personifica cria condições propiciatórias à "infidelidade" do doente, que, numa tentativa de controlo sobre a sua condição, parte em busca de outras fontes alternativas, nomeadamente outros doentes, como forma de colmatar as lacunas inerentes à inexistência ou à inadequação da informação.

Ao longo da cadeia processual médica emerge um processo informativo caracterizado por múltiplas encruzilhadas de encobrimentos, que inviabilizam os pressupostos básicos de um processo informativo alicerçado em princípios de congruência, sequencialidade e sistematização da informação prestada.

A demarcação estrutural da cadeia processual médica implica a particularização de momentos informativos típicos. Conclui-se, no entanto, que essa particularização é adulterada a favor de um *modus operandi* estritamente técnico-clínico, restringindo-se o processo informativo, na sua

generalidade, aos momentos de definição de estratégias terapêuticas que invadem as trajetórias percorridas pelas doentes.

Por outro lado, confirmou-se que o processo informativo evidencia uma pseudo-congruência alicerçada no princípio da não contradição. Eventuais vestígios de ambiguidade e contradição são dissipados através de movimentos de camuflagem, espartilhamento e fuga à informação, que formulam e reformulam os contornos do modelo de informação institucionalmente adoptado.

Relativamente às estratégias dos doentes, confirma-se a existência de uma franja de doentes que assumem uma atitude pró-activa face a este cerco desinformativo, revelando o seu protagonismo no decurso da sua carreira de doente ao desencadearem sistematicamente uma panóplia de estratégias de desocultação da informação, quer pelas vias informais, quer pelas que estão formalmente instituídas.

Uma vez reconduzidos os polos de análise mais relevantes que lideram esta pesquisa, resta acrescentar que este trabalho constitui uma via aberta à realização de futuras investigações sobre a problemática da informação aos doentes oncológicos em contexto hospitalar.

A realidade policetada que o ambiente hospitalar contextualiza sugere uma multiplicidade de novas e renovadas propostas de investigação, alicerçadas em dimensões referidas aos modelos de socialização dos profissionais de saúde e suas implicações na malha complexa de relações sociais presente nas estruturas de saúde.

Nesta linha de recomendações, esta investigação poderá igualmente constituir um ponto de partida para futuros trabalhos que promovam o aprofundamento das categorias de doentes cujos contornos foram desenhados nesta pesquisa.

BIBLIOGRAFIA

Aaronson, N.K. e Beckmann, J. (1987). *The quality of life of cancer patients*. New York : Raven Press.

Aaronson, N.K. ; Bartelink, H. ; van Dongen, J.A. e van Dam, F.S.A.M. (1988). Evaluation of breast conservative therapy : clinical, methodological and psychosocial perspectives. *European Journal of Surgical Oncology*, 14, 2, 133-140.

Aronson, K. e Larsson, U.S. (1987). Politeness strategies and doctor-patient communication on the social coreography of collaborative thinking. *Journal of Language and Social Psychology*, 6, 1, 1-27.

Abrams, R. D. (1966). The patient with cancer. His changing pattern of communication. *The New England Journal of Medicine*, 274, 6, 317-322.

Ad - Hoc Committee on Medical Ethics, American College of Physicians. (1984). American College of Physicians ethics manual. Parte I : History of medical ethics, the physician and the patient, the physicians' relationship to other physicians, the physician and society. *Annals of Internal Medicine*, 101, 1, 129-137.

Ad - Hoc Committee on Medical Ethics, American College of Physicians. (1984). American College of Physicians ethics manual. Parte II : Research, Other ethical issues. Recommended reading. *Annals of Internal Medicine*, 101, 2, 263-274.

Adamson, T.E. ; Tschann, J.M. e Gullion, D.S. (1988). Patient feed - back as a tool to influence physician counselling. *Patient Education and Counseling*, 11, 109-117.

Adler, H.M. e Hammett, Van B.O. (1973). The doctor - patient relationship revisited. An anlysis of the placebo effect. *Annals of Internal Medicine*, 78, 4, 595-598.

Afzelius, P. et al. (1994). Patient's and doctor's delay in primary breast cancer. *Acta Oncológica*, 33, 4, 345-351.

Aiken, L.H. e Mechanic, D. (1986). *Applications of Social Science to clinical Medicine and health policy*. Nova Jersey : Rutgers University Press.

Aitken-Swan, J. e Easson, E.C. (1959). Reactions of Cancer Patients on Being Told Their Diagnosis. *British Medical Journal*, 5, 779 - 783.

Album, D. (1989). Patients' knowledge and patients' work. Patient - patient interaction in general hospitals. *Acta Sociologica*, 32, 3, 295-306.

Alfidi, R.J. (1971). Informed consent . A study of patient reaction. *JAMA*, 216, 8, 1325-1329.

Alfidi, R.J. (1975). Controversy, alternatives, and decisions in complying with legal doctrine of informed consent. *Radiology*, 114, 231-234.

Almy, T. P. et al. (1992). Health, society, and physician : problem - based learning of the social sciences and humanities. *Annals of Internal Medicine*, 116, 7, 569-574.

Amir, M. (1987). Considerations guiding physicians when informing cancer patients. *Social Science and Medicine*, 24, 741-748

Anderson, R. e Bury, M. (eds.) (1988). *Living with Chronic Illness : The Experiences of Patients and their Families*. London : Hyman Unwin.

Andreu, Y. e Durà, E. e Ferrero, J. (1989). *Creación de un cuestionario de adaptación para pacientes con cancer de mama : un primer estudio*. Jaen : 1º Congreso Nacional de Psicología de la Salud.

Andersen, B.L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 4, 552-568

Anderson, L.A. e Zimmerman, M.A. (1993). Patient and physician perceptions of their relationship and patient satisfaction : A study of chronic disease management. *Patient Education and Counseling*, 20, 27-36.

Annas, G.J. (1975). *The rights of hospital patients*. *American Civil Liberties Union Handbook*. New York : Avon Books.

Annas, G.J. (1994). Informed consent, cancer, and truth in prognosis. *The New England Journal of Medicine*, 330, 3, 223-225.

Anónimo (1992). When a patient says no. *The Lancet*, 340, Aug, 345.

Appelbaum, P.S. ; Lidz, C.W. e Meisel, A. (1987). *Informed Consent. Legal Theory and Clinical Practice*. New York : Oxford University Press.

Armstrong, D. (1984). The patient's view. *Social Science and Medicine*, 18, 9, 737-744.

Arnold, R.M. ; Povar, G.J. ; Howell, J.D. e Arbor, A. (1987). Humanities, humanistic behaviour and the human physician : A cautionary note. *Annals of Internal Medicine*, 106, 313-318.

Arnold, R.M. e Forrow, L. (1990). Rewarding medicine : good doctors and good behaviour. *The New England Journal of Medicine*, 306, 11, 639-645.

Atkinson, J.M. (1993). The patient as sufferer. *British Journal of Medical Psychology*, 66, 113-120.

Augé, M. e Herzlich, C. (1991). *Le sens du mal*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.

Azpitarte, E.L. (1986). El derecho del enfermo à la verdad. *JANO*, 31, 751. 1903-1912.

Balint, M. (1964). *The doctor, his patient and the illness*. London : Pitman Medical.

Bamgboye, E.A. e Jarallah, J.S. (1994). Long - waiting outpatients : target audience for health education. *Patient Education and Counseling*, 23, 49-54

Barahona-Fernandes (1982). Perspectiva antro-po-psi-quí-atrí-ca da relação terapêutica. *Psiquiatria Clínica*, Supl 2, 7-18.

Barcia, D. (1988). Los derechos de los enfermos. *Boletín de Psicología*, 19, 7 - 31.

Barnes, E. (1968). *Les relations humaines à l' hôpital*. Toulouse : Privat, Éditeur.

Barnes, E. (1973). O médico e o doente. In : *As relações humanas no hospital*. Coimbra : Livraria Almedina, 51-70.

Barr, D.A. (1990). Competent patients and irrational choices. *The New England Journal of Medicine*, 323, 19, 1353-1354.

Bartelink, H. ; van Dam, F. e van Dongen, J. (1985). Psychological effects of breast conserving therapy in comparison with radical mastectomy. *Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys.*, 11, 381-385.

Baszanger, I. (1986). Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue Française de Sociologie*, 27, 3-27.

Baudry, F. e Winer, A. (1968). Preoperative preparation of the surgical patient. *Surgery*, 63, 6, 885-889.

- Baum, M. (1986). Do we need informed consent ?. *The Lancet*, 2, 8512, 911-912.
- Bayes, R. (1991). *Psicologia Oncológica*. Barcelona : Martinez Roca. Livros Universitários e Profissionais.
- Beauchamps, T.L. e McCullough, L.B. (1987). *Ética Médica. Las responsabilidades morales de los medicos*. Barcelona : Editorial Labor, S.A. .
- Becker, M.H. (1990). Practicing health promotion . The doctor 's dilemma. *Annals of Internal Medicine*, 113, 6, 419-422.
- Ben-Sira, Z. (1984). Chronic Illness, Stress and Coping. *Social Science and Medicine*, 18, 9, 725-736.
- Benoist, J. e Cataebras, P. (1993). The body : From an immateriality to another. *Social Science and Medicine*, 36, 7, 857-865.
- Bergler, J.H. ; Pennington, C. ; Metcalfe, M. e Freis, E.D. (1980). Informed consent : How much does the patient understand ?. *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, 27, 4, 435-440.
- Berrenberg, J.L. (1989). Attitudes toward cancer as a function of experience with the disease : a test of three models. *Psychology and Health*, 3, 4, 233-243.
- Bhatt, U. (1963). *Socio-economic Problems of Cancer Patients*. Bombaim : The Indian Cancer Society
- Blanchard, C. G. et al. (1981). Attitudes toward cancer. I : The impact of a comprehensive oncology course on second -year medical students. *Cancer*, 47, 11, 2756-2762.
- Blanchard, C. G. et al. (1983). Interactions between oncologists and patients during rounds. *Annals of Internal Medicine*, 99, 5, 694-699.
- Blanchard, C. G. et al. (1986). The impact of oncologists' behaviors on patient satisfaction with morning rounds. *Cancer*, 58, 387-393.
- Blau, J.M. (1989). Time to let the patient speak. *British Medical Journal*, 298, 39.
- Blumenfield, M. ; Levy, N.B e Kaufman, D. (1978). The wish to be informed of a fatal illness. *Omega*, 9, 323-326.
- Boeke, S. ; Jelacic, M. e Bonke, B. (1992). Pre - operative anxiety variables as possible predictors of post - operative stay in hospital. *British Journal of Clinical Psychology*, 31, 366-368.

- Bock, S. (1978). Truth - telling. II : Ethical aspects. *In* : Reich, W.T. (ed), *Encyclopedia of Bioethics*, Vol. 4, New York, The Free Press.
- Boné, E. (1990). *Itinéraires bioéthiques*. Bruxelles : Éditions Ciaco.
- Boné, E. (1992). Responsabilité et respect dans les nouvelles dimensions de l'agir médical. Lisboa : Comunicação apresentada no I Seminário sobre bioética - *Consentimento informado e responsabilidade médica*.
- Borgers, R. et al. (1993). The information-seeking behaviour of cancer outpatients : a description of the situation. *Patient Education and Counseling*, 22, 35-46.
- Brahams, D. (1992). Right to refuse treatment. *The Lancet*, 340, 297-298.
- Braine, D. e Lesser, H. (1988). *Ethics, Technology and Medicine*. Averbury : Gower Publishing
- Branch, C.H. (1956). Psychiatric aspects of malignant disease. *CA - Bulletin Cancer Prognosis*, 6, 102-104.
- Branch, W.T. et al. (1991). Teaching Medicine as a human experience : a patient - doctor relationship course for faculty and first - year medical students. *Annals of Internal Medicine*, 114, 6, 482-489.
- Brewin, T.B. (1977). The cancer patient : Communication and morale. *British Medical Journal*, 2, 1623-1627.
- Britten, N. (1991). Hospital consultants' views of their patients. *Sociology of Health and Illness*, 13, 1, 83-97.
- Brock, D. W. e Wartman, S.A. (1990). When competent patients make irrational choices. *The New England Journal of Medicine*, 322, 22, 1595-1599.
- Brod, T.M. ; Cohen, M.M. e Weinstock, E.D. (1986). *Cancer disclosure : communicating the diagnosis to patients*. New York : Medcom, Inc.
- Brody, D.S. (1980). The patient's role in clinical decision - making . *Annals of Internal Medicine*, 93, 5, 718-722.
- Bronner-Huszar, J. (1971). The psychosocial aspects of cancer in man. *Psychosomatic*, 12, 133-138.
- Bubela, N. et al. (1990). Factors influencing patients' informational needs at time of hospital discharge. *Patient Education and Counselling*, 16, 21-28.

- Burgess, R. G. (1984). *In the field. An introduction to field research*. London : George Allen & Unwin Publishers, Ltd.
- Burton, M.V. e Parker, R. W. (1994). Satisfaction of breast cancer patients with their medical and psychological care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 1/2, 41-61.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Bury, J.A. (1988). *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planifications*. Paris : De Boeck - Université.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 451-468.
- Butow, P.N. ; Dunn, S.M. ; Tattersall, M.H.N. e Jones, K.J. (1994). Patient participation in the cancer consultation : Evaluation of a question prompt sheet. *Annals of Oncology*, 5, 199-204.
- Butt, H.R. (1977). A method for better physician-patient communication. *Annals of Internal Medicine*, 86, 4, 478-480.
- Cant, S.L. e Calnan, M. (1991). On the margins of the medical marketplace ? An exploratory study of alternative practitioners' perceptions. *Sociology of Health and Illness*, 13, 1, 39-57.
- Carapinheiro, G. (1987). Cenários de estratégias médicas no hospital. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23, 141-145.
- Carapinheiro, G. (1989). Saberes e Poderes no hospital. Estudo Sociológico de dois Serviços Hospitalares. Tese de Doutoramento, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.
- Carapinheiro, G. (1991). A descentralização institucional como resposta às necessidades do doente crónico. Lisboa , Actas das Jornadas "Serviço Social, Doente Oncológico e Comunidade".
- Carapinheiro, G. (1991). Médicos e representações da medicina : humanismo e tecnicismo nas praticas médicas hospitalares. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 9, 27-41.
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital. Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Lisboa : Edições Afrontamento.
- Carmel, S. (1988). Hospital patients' responses to dissatisfaction. *Sociology of Health and Illness*, 10, 3, 262-281.

- Cassel, E. J. (1976). The contribution of social environment to host resistance. *American Journal of Epidemiology*, 104, 107-123.
- Cassel, E.J. (1977). Autonomy and ethics in action. *The New England Journal of Medicine*, 297, 6, 333-334. Editorial.
- Cassel, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 11,639-645.
- Cassem, N.H. e Stewart,R,S, (1975). Management and care of the dying patient. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 1, 295-305.
- Cassileth, B.R. (1992). Breast cancer surveillance : on increasing its effectiveness while reducing its negative psychological effects. *Journal of the Nacional Cancer Institute*, 84, 1, 2-3.
- Cassileth, B.R. ; Zupkis, R.V. ; Sutton - Smith, K. e Marsh, V. (1980a). Informed consent - Why are its goals imperfectly realized ?. *The New England Journal of Medicine*, 302, 16, 896-902.
- Cassileth, B.R.; Zupkis, R.V.; Sutton - Smith, K. e March, V. (1980b). Information and participation preferences among cancer patients. *Annals of Internal Medicine*, 92, 832 - 836.
- Cawley, M. ; Kostic, J. e Cappello, C. (1990). Informational and psychosocial needs of women choosing conservative surgery/primary radiation for early stage breast cancer. *Cancer Nursing*, 13, 2, 90-94.
- Chaitchik, S. *et al.* (1992). Doctor-patient communication in a cancer ward. *Journal of Cancer Education*, 7, 1, 41 - 54.
- Chauvenet, A. (1972). Professions Hospitalières et Division du Travail. *Sociologie du Travail*, 13, 2.
- Chauvenet, A. (1973). Organization et hierarchie hospitalières. Thèse de Doctorat du IIIeme Cycle.
- Cioffi, D. (1994). When good news is bad news : Medical wellness as a nonevent in undergraduates. *Health Psychology*, 13, 1, 63-72.
- Clark, J.A. e Mishler, E.G. (1992). Attending to patients' stories : Reframing the clinical task. *Sociology of Health and Illness*, 14, 3, 344-372.
- Coe, R.M. (1984). *Sociologia de la Medicina*. Madrid : Alianza Editorial.

Cohen, R.E. et al. (1982). Attitudes towards cancer. II : A comparative analysis of cancer patients, medical students, medical residents, physicians and cancer educators. *Cancer*, 50, Set, 1218-1223.

Conde, J. (1988). A deontologia e a ética em oncologia. *Separata do Jornal da Sociedade das Ciências Médicas de Lisboa*, Tomo CL II , 9 e 10, 352-359.

Conde, J. (1989). Oncologia em Portugal - 1989. *Separata dos Arquivos do Instituto Nacional de Saúde*, 14, 5-61.

Conde, J. (1991a). Epidemiologia e história natural do cancro da mama. *Arquivos da Maternidade Alfredo da Costa*, Jun, 6-18.

Conde, J. (1991b). Sobre a ética em oncologia. *Separata do Jornal do Médico*, 131, 2422, 286-291.

Conde, J. (1992a). Consentimento - O consentimento deve ser informado, livre e moralmente válido. Lisboa : Comunicação apresentada no *I Seminário sobre bioética - Consentimento informado e responsabilidade médica*.

Conde, J. (1992b). Ética em oncologia. *Notícias Médicas*, Maio, 14 - 15.

Cooper, C. L. (1988). *Stress and breast cancer*. London : John Wiley and Sons.

Cortesão, E.L. (1980). O médico e o outro. A relação médico - doente nos anos 80. *Acta Médica Portuguesa*, 2, 85-86.

Costa, J.P. (1982). O consentimento na relação médico - doente. *Psiquiatria Clínica*, JUN, Sup.2, 201-207.

Cox, C. e Mead, A. (1975). *A sociology of medical practice*. London : Collier - MacMillan.

Crosson, K. (1984). Cancer patient education : What, where, and by whom ?. *Health Education Quarterly*, 10, 19-29.

Culver, C.L. (1985). Basic curricular goals in medical ethics. *The New England Journal of Medicine*, 312, 4, 253-256.

Curbow, B. ; Andrews, R.M. e Burke, T.A. (1986). Perceptions of the cancer patient : Causal explanations and personal attributions. *Journal of psychosocial oncology*, 4, 1/2, 115-134.

D ' Onofrio, M. (1989). Direct consent : right to medical information. *Minerva Ortognatodôntica*, 7, 39-41.

- Davis, H. e Fallowfield, L. (1991). *Counselling and Communication in Health Care*. Chicester : John Wiley & Sons.
- Debor, M. (1993). What women do know ?. *Cancer*, 72, 4, 1486-1490.
- Deccache, A. e Genevieve, T. (1991). *Les comités hospitaliers d' éducation du patient*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Denney, M.D. et al. (1975). Informed Consent. Emotional responses of patients. *Posgraduated Medicine*, 60, 205-209.
- Derdiarian, A. K. (1986). Informational needs of recently diagnosed cancer patients. *Nursing Research*, 35, 5, 276 -281.
- Derogatis, L.R. ; Abeloff, M.T. e McBeth, C.D. (1976). Cancer patients and their physicians in the perception of psychological symptoms. *Psychosomatics*, 17, 197-201.
- Derman, U. e Serbest, P. (1993). Cancer patients' awareness of disease and satisfaction with services : the influence of their general education level. *Journal of Cancer Education*, 8, 2, 141-144.
- Dias, M.R. (1993a). Médico -Doente : A Pedagogia na Relação. In : Leandro S. Almeida & Iolanda Ribeiro (eds.). *A Organização dos Serviços de Psicologia em Portugal*. Açores : APPORT.
- Dias, M.R. (1993b). Uma óptica para a comunicação. *Divulgação*, 28, 37-40.
- Dias, M.R. (1994a). A desmistificação da bata branca na pessoa do doente. *Divulgação*, 30, 4-8.
- Dias, M.R. (1994b). Informar os doentes oncológicos : Uma perspectiva de intervenção. In : Almeida, L. e Ribeiro, I. (Eds.). *A Organização dos Serviços de Psicologia em Portugal*, Açores , APPORT.
- Dias, M.R. (1994c). O Valor da Informação nos Valores da Ciência Médica. *Análise Psicológica*, 12, 2/3, 349-353.
- Dias, M.R. (1995). Informar os doentes oncológicos : uma perspectiva de intervenção. *Divulgação*, 33, 1-8.
- Dickson, D.A. ; Hargie, O. e Morrow, N.C. (1989). *Communication Skills Training for Health Professionals*. London : Chapman & Hall.
- Dodd, M.J. (1988). Efficacy of proactive information on self-care in chemotherapy patients, *Patient Education and Counseling*, 11, 215-225.

- Dunkelman, H. (1979). Patients' knowledge of their condition and treatment : how it might be improved. *British Medical Journal*, 2, 311-314.
- Dunkel - Scheter, C. *et al.* (1992). Patterns of coping with cancer. *Health Psychology*, 11, 2, 79-87.
- Dunstan, G.R. e Shinebourne, E.A. (1989). *Doctors' decisions : Ethical conflicts in medical practice*. Oxford : Oxford University Press.
- Dupont, Ch. (1987). Coping mechanism and anxiety in advanced level cancerous patients related to hospitalization awareness of diagnosis. *Proceeding ECCO*, 4.
- Durà, E.; Mira, J.M. e Soriano, J. (1987). Un estudio descriptivo sobre el deseo de información de las pacientes con cancer de mama e sus familiares. Murcia : *1as Jornadas sobre Intervención Psicológica en el Hospital General*.
- Durà, E. (1989). La informacion como estrategia de adaptation en pacientes con cancer de mama. Tesis Doctoral, Universidad de Valencia
- Durà, E. (1990). *El dilema de informar al paciente de cancer*. València : Nau Llibres.
- Durà, E. e Garcês, J. (1991). La teoria del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Revista de Psicologia Social*, 6, 2, 257-271.
- Durà, E. ; Galdón, M.J. e Andreu, Y. (1993). Un estudio exploratorio sobre la influencia de las creencias de salud en la practica de la autoexploracion de la mama. *Analisis y Modificacion de Conducta*, 19, 65, 385-474.
- Durà, E. e Ibañez, E. (1987). Algunas consideraciones y un modelo acerca del tema de la informacion en psicologia oncológica. *Boletín de Psicologia*, 16, Set, 7-31.
- Durà, E. e Ibañez, E. (1991a). La importancia de la congruencia informativa en el proceso de dar informacion al enfermo. *JANO*, 40, 953, 57 - 65.
- Durà, E. e Ibañez, E. (1991b). The psychological effects of an information program involving spanish breast cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9, 2, 45 - 65.
- Durand, G. (1989). *La bioethique*. Paris : Les Éditions du Cerf.
- Eardley, A. (1988). Patients' worries about radiotherapy : Evaluation of a preparatory booklet. *Psychology and Health*, 2, 79 - 89.

- Editorial. The cancer epidemic : fact or misinterpretation. *The Lancet*, 340, Aug, 399-400.
- Eidinger, R.N. e Schapira, D.V. (1984). Cancer Patients' insight into their treatment, prognosis, and unconventional therapies. *Cancer*, 53, 12, 2736-2740.
- Eiser, J.R. (1982). *Social psychology and behavioral medicine*. London : John Wiley & Sons.
- Elle, K. *et al.* (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *Journal of Psychosomatic Research*, 36, 6, 531-541.
- Elwood, J.M. e Moorehead, W.P. (1980). Delay in diagnosis and long-term survival in breast cancer. *British Medical Journal*, 1, 1291-1294.
- Ende, J. *et al.* (1990). Preferences for autonomy when patients are physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 5, 506-509.
- Engo, J. M. M. (1990). *Psicologia y salud. Un marco conceptual*. Valência : Promolibro.
- Entralgo, P.C. (1982). *El diagnóstico médico. Historia e Teoría*. Barcelona : Salvat Editores.
- Fagerhaugh, S. *et al.* (1986). Chronic illness medical technology, and clinical safety in the hospital. In : Roth, J. (ed.), *Research in the Sociology of Health Care*, 4, 237-270, Greenwich, C T : JAI Press.
- Fallowfield, L.J. ; Baum, M. e Maguire, G. P. (1986). Effects of breast conservation on psychological morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Medical Journal*, 293, 6558, 1331-1334.
- Fallowfield, L.J. *et al.* (1990). Psychologic outcomes of different treatment policies in women with earlier breast cancer outside a clinical trial. *British Medical Journal*, 301, 575-580.
- Fallowfield, L.J. e Hall, A. (1991). Psychosocial and sexual impact of diagnosis and treatment of breast cancer. *British Medical Bulletin*, 47, 2, 388-399.
- Fallowfield, L.J. (1991). Counseling Patients with Cancer. In : Davis, H. e Fallowfield, L.J. (Eds.), *Counseling and Communication in Health Care*, West Sussex : John Wiley & Sons, Ltd.
- Faulder, C. (1985). *Whose body is it ? The troubling issue of informed consent*. London : Virago Press

Feather, B. L. e Wainstock, J.M. (1989a). Perceptions of post-mastectomy patients. Part I : The relationships between social support and network providers. *Cancer Nursing*, 12, 5, 293-300.

Feather, B. L. e Wainstock, J.M. (1989b). Perceptions of post-mastectomy patients. Part II : Social support and attitudes towards mastectomy. *Cancer Nursing*, 12, 5, 301-3098.

Ferrer, J. G. (1988). *Valores Humanos. Principales concepciones teóricas*. Valência : Nau Llibres.

Fischbach, et al. (1980). The patient and practitioner as co-authors of the medical record. *Patient Counseling and Health Education*, 2, 1-5.

Fisher, E.R. ; Redmond, C. e Fisher, B. (1977). A perspective concerning the relation of duration of symptoms to treatment failure in patients with breast cancer. *Cancer*, 40, 6, 3160-3167.

Fitts, W.T. e Ravdin, I.S. (1953). What Philadelphia physicians tell patients with cancer. *JAMA*, 153, 10, 901 - 904.

Fletcher, C. (1980). Listening and talking to patients. The clinical interview. *British Medical Journal*, 281, 931-933.

Fletcher, S. W. et al. (1990). How best to teach women self-examination. A randomized controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 112, 10, 772-779.

Font, A. et al. (1987). *Evaluation of quality of life in oncology patients*. Madrid, First Meeting of European Society of The Psychosocial Oncology.

Foucault, M. (1963). *Naissance de la clinique*. Paris : PUF.

Fox, N. J. (1993a). Discourse, organization and the surgical ward round. *Sociology of Health and Illness*, 5, 1, 16-42.

Fox, N. J. (1993b). *Postmodernism sociology and health*. Buckingham : Open University Press.

Francis, V. ; Korsch, B.M. e Morris, M.J. (1969). Gaps in doctor - patient communication. Patients' response to medical advice. *The New England Journal of Medicine*, 280, 10, 535-540.

Frank-Stromborg, M. e Wright, P. (1984). Ambulatory cancer patients' perception of the physical and psychosocial changes in their lives since the diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 7, 117-130.

- Freidson, R.B. e Lazerson, A.M. (1979). Terminating the physician-patient relationship in primary care. *JAMA*, 241, 8, 819-822.
- Freidson, E. (1963). *The Hospital in Modern Society*. New York : The Free Press.
- Freidson, E. (1970). *Professional Dominance : The Social Structure of medical Care*. New York : Atherton Press.
- Freidson, E. (1984). *La profession médicale*. Paris : Payot.
- Freidson, E. (1986). *Professional powers*. Chicago : The University of Chicago Press.
- Freund, P.E.S. (1990). The expressive body : a common ground for the sociology of emotions and health and illness. *Sociology of Health and Illness*, 12, 4, 452-477.
- Friedman, H.S. (1970). Physician Management of Dying Patients. *Psychiatry Med*, 1, 295-305.
- Friedman, H.S. e DiMatteo, M.R. (1979). Health care as an interpersonal process. *Journal of Social Issues*, 35, 1, 1-12.
- Friedman, H.S. (1990). *Personality and disease*. New York : A Wiley - Interscience Publication.
- Friedson, E. (1986). The medical profession in transition. In : Aiken, L.H. e Mechanic, D. (orgs.), *Applications of Social Science to Clinical Medicine and Health Policy*, Nova Jersey, Rutgers University Press.
- Ganz, P.A. et al. (1992). Breast conservation versus mastectomy. Is there a difference in psychological adjustment or quality of life in the year after surgery?. *Cancer*, 69, 7, 1729-1738.
- Ganz, P.A. (1992). Treatment options for breast cancer - Beyond survival. *The New England Journal of Medicine*, 326, 17, 1147-1149.
- Gautam, S. e Nijhawan, M. (1987). Communicating with cancer patients. *British Journal of Psychiatry*, 150, 760-764.
- Gellert, G.A. ; Maxwell, R.M. e Siegel, B.S. (1993). Survival of breast cancer patients receiving adjunctive psychosocial support therapy : A 10 - year follow - up study. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 1, 66-69.
- Gerhardt, U. (1990). Qualitative research on Crohnic illness : The issue and the story. *Social Science and Medicine*, 30, 11, 1149-1159.

Gerle, B. ; Lunden, G. e Sandblom, P. (1960). The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*, 13, 6, 1206-1211.

Gerrard, T.J. e Riddell, J.D. (1988). Difficult patients : black holes and secrets. *British Medical Journal*, 297, 530-532.

Gillick, M. (1985). Common-Sense models of health and disease. *New England Journal of Medicine*, 313, 11, 700-703.

Ginzler, M. ; Pritchard, P. e Mant, D. (1992). Delay in diagnosing and treating cancer. Part 1 : How much delay, and does it matter ? . *Oncology in Practice*, 92/1, 6-13.

Ginzler, M. ; Pritchard, P. e Mant, D. (1993). Delay in diagnosing and treating cancer. Part 2 : Reasons for, and avoidance of delay. *Oncology in Practice*, 93/1, 4-10.

G.I.V.I.O. (1986). What doctors tell patients with breast cancer about diagnosis and treatment : Findings from a study in general hospitals. *British Journal of Cancer*, 54, 319-326.

G.I.V.I.O. (1988). Survey of treatment of primary breast cancer in Italy. *British Journal of Cancer*, 57, 630-634.

Glaser, B. G. e Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory*. New York : Aldine Publishing Company.

Goldberg, R.J. e Hull, R.M. (1983). *The psychosocial dimensions of cancer : A practical guide for health care providers*. London : McMillan.

Goldberg, R. J. (1984). Disclosure of information to adult cancer patients : issues and update. *Journal of Clinical Oncology*, 2, 8, 948-955.

Goldberg, J.A. et al. (1992). Psychological morbidity in the first year after breast surgery. *European Journal of Surgical Oncology*, 18, 327-331.

Goldfield, N. e Rothman, W.A. (1987). Ethical considerations of informed consent : A case study. *Social Science and Medicine*, 24, 6, 483 - 486.

Golodetz, A. ; Ruess, J. e Milhous, R.L. (1976). The right to know : Giving the patient his medical record. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* , 57, 78-81.

Good, M. J. et al. (1994). Oncology and Narrative Time. *Social Science and Medicine*, 38, 6, 855-862.

- Gorlin, R. e Zucker, H. (1983). Physicians' reactions to patients. A key to teaching humanistic medicine. *The New England Journal of Medicine*, 308, 18,1059-1063.
- Goss, M. (1963). Patterns of Bureaucracy among Hospital Physicians. In : Freidson, E. , *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press.
- Gotay, C.C. e Bultz, B.D. (1986). Patient decision making. Inside and outside the cancer care system. *Journal of Psychosocial oncology*, 4, Spring/summer, 105-113.
- Gracia, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid : Eudema Universidad.
- Gray, J.A.M. (1986). Continuing education : What techniques are effective ? *The Lancet*, Aug, 447-448.
- Green, L.H. (1990). Hospitals and health care providers as agents of patient education. *Patient Education and Counseling*, 15, 169-170.
- Greenfield, S. *et al.* (1987). Patterns of care related to age of breast cancer patients. *JAMA*, 257, 20, 2766-2770.
- Greer, S. e Burgess, C. (1987). A self-esteem measure for patients with cancer. *Psychology and Health*, 1, 327-340.
- Gutheil, T.G. ; Bursztajn, H. e Brodsky, A. (1984). Malpractice prevention through the sharing of uncertainty. Informed consent and the therapeutic alliance. *The New England Journal of Medicine*, 311, 1, 49-51.
- Hackett, T.P. ; Cassem, N.H. e Raker, J.W. (1973). Patient delay in cancer. *The New England Journal of Medicine*, 289, 14-20.
- Hachinsky, V. (1988). Suspected multiple sclerosis. How much to tell the patient. *Archives of neurology*, 45, 442.
- Hack, T.F. ;Decner, L.F. e Dyck, D.G. (1994). Relationship between preferences for decision control and illness information among women with breast cancer : a quantitative and qualitative analysis. *Social Science and Medicine*, 39, 2, 279-289.
- Haddad, A. M. (1993). The Anatomy and Physiology of Ethical Decision-Making in Oncology. *Journal of Psychosocial Oncology*, 11. 69-81.
- Haefner, D.P. et al. (1989). Impact of a negative breast biopsy on subsequent breast self- examination practice. *Patient Education and Counselling*, 14, 137-146.

Haes, J. ; van Oostrom, M.A. e Welvaart, K. (1986). The effect of radical and conserving surgery on the quality of life of early breast cancer patients. *European Journal of Surgical Oncology*, 12, 337-342.

Hall, J.A. ; Roter, D.L. e Rand, C.S. (1981). Communication of affect between patient and physician. *Journal of Health and Social Behaviour*, 22, Mar, 18-30.

Hall, J.A. e Dornan, M.C. (1988). What patients like about their medical care and how often they are asked : A meta-analysis of the satisfaction literature. *Social Science and Medicine*, 27, 935 - 939.

Handelsman, M. M. e Martin, W.L. (1992). Effects of readability on the impact and recall of written informed consent material. *Professional Psychology : Research and Practice*, 23, 6, 500-503.

Hardy, R.E. *et al.*(1980). Communication between cancer patients and physicians. *Southern Medical Journal*, 73, 6, 755 - 757.

Harrison-Woermke, D.E. e Graydon, J.E. (1993). Perceived informational needs of breast cancer patients receiving radiation therapy after excisional biopsy and axillary node dissection. *Cancer Nursing*, 16, 6, 449-455.

Hayry, H. (1991). *The limits of medical paternalism*. London : Routledge.

Hays, D.M. *et al.* (1985). Effects of intensive clinical exposure on attitudes of medical students towards cancer - related problems. *Cancer*, 55, 636-642.

Henderson, I.C. e Canellos, G.P. (1980). Cancer of the breast. The past decade. Parte I . *New England Journal of Medicine*, 302, 1, 17-30.

Henderson, I.C. e Canellos, G.P. (1980). Cancer of the breast. The past decade. Parte II . *New England Journal of Medicine*, 302, 2, 78-90.

Helman, C. G. (1990). *Culture, health and illness*. An introduction for health professionals. Londres : Butterworth - Heinemann..

Henriques, B. ; Stadil, F. e Baden,H. (1980). Patient information about cancer. *Acta Chir. Scand.*, 146, 309-311.

Hill, H.L. (1986). Radiation or mastectomy : A choice for living. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, 77-91.

Hintan, J.M. (1966). Facing death. *Journal of Psychosomatic Research*, 10, 22-28

- Hjelm-Karlsson, K. (1989). Comparison of oral, written and audio-visually based information as preparation for intravenous pyelography. *Int. J. Nurs. Stud.*, 26, 1, 53 - 68.
- Hoerni, B. *et al.* (1986). Information des malades traités pour une maladie de Hodgkin. *Bull.Cancer*, 73, 3, 305-310.
- Hogbin, B. e Fallowfield, L.J. (1989). Getting it taped : The "bad news" consultation with cancer patients. *British Journal of Hospital Medicine*, 41, 330-333.
- Holland, J. C. (1977). Psychological management of cancer patients and their families. *Practical Psychology*, Oct, 14-20.
- Holland, J.C. *et al.* (1987). An international survey of physicians attitudes and practice in regard to revealing the diagnosis of cancer. *Cancer Investigation*, 5, 2, 151 - 154.
- Holland, J. C. e Rowland, J. H. (1989). *Handbook of Psychooncology. Psychological care of the patients with cancer.* London : Oxford University Press.
- Holland, J.C. (1989). Now we tell - But how well ?. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 5, 557-559.
- Holland, J.C. (1992). Psychooncology : Where are we, and where are we going?. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 2, 103-112.
- Hollander, R.D. (1984). Changes in the concept of informed consent in medical encounters. *Journal of medical education*, 59, 10, 783-788.
- Hopper, S.V. e Fischbach, R. L. (1989). Patient-physician communication when blindness threatens. *Patient Education and Counseling*, 14, 69 - 79.
- Huard, P. (1977). L'hôpital comme organization formelle. *Techniques hospitalières, Medico - Sociales et Sanitaires*, 377, Feb, 45-53.
- Huchcroft, S. *et al.* (1984). Testing the effectiveness of an information booklet for cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2, 2, 73-82.
- Hughes, D. (1977). Everyday and medical knowledge in categorizing patients. In : Dingwall, R. *et al.* (eds.) *Health care and health knowledge*, London, Croom Helm.
- Hulse, W.C. e Lowinger, L. (1956). The psychological management of the pre - and postoperative patient. *American Practitioner and Digest of Treatment*, 7, 6, 927-936.

- Humphrey, G.B.; Littlewood, J.L. e Kamps, W.A. (1992). Physician/Patient communication. A model considering the interaction of physicians' therapeutic strategy and patients' coping style. *Journal of Cancer Education*, 7, 2, 147 - 152.
- Hundt, L.M. (1994). Practicing Oncology in Provincial Mexico : A Narrative Analysis. *Social Science and Medicine*, 38, 6. 843-853.
- Hutson, M. M. et al. (1991). Patients' recall of preoperative instruction for informed consent for an operation. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 73-A, 2, 160-162.
- Ibañez, E. (1988). La informacion como estratégia de dominio del estres en pacientes aquejados de cancer. *Boletín de Psicología*, 21, 27-50.
- Ibañez, E. (1991a). Los efectos de la information sobre los enfermos. *JANO*, 15, 95, 47-55-
- Ibañez, E. (1991b). *Psicología de la salud y estilos de vida. Cancer y corazon*. Valência : Promolibro.
- Ibañez, E. (1991c). Un intento de explicar porquê. *JANO*, 40, 953, 37-45.
- Ibanez, E. ;Andreu, Y. e Durà, E. (1988). Informacion e educacion al paciente oncológico : Aspectos Psicosociales. *Revista de Enfermeria Oncológica*, 8, 6-9.
- Ingelfinger, F.J. (1972), Informed (but uneducated) consent. *The New England Journal of Medicine*, 287, 9, 465-466.
- Inglish, B. (1981). *The disease of civilization*. London : Hodder & Stoughton.
- Ivey, M. ; Tso, Y. e Stamm, K. (1975). Communication techniques for patient instruction. *American Journal of Hospital Pharmacists*, 32, 828-831.
- Jacob, J. M. (1988). *Doctors and rules. A sociology of professional values*. London : Routledge.
- Jensen, D.M. et al. (1990). Cancer in European Community and its Memberstates. *European Journal of Cancer*, 26, 11-12.
- Kagawa - Singer, M. (1993). Redefining Health : Living with Cancer. *Social Science and Medicine*, 37, 3, 295-304.
- Kahn, S.B. ; Houts, P.S. e Harding, S.P. (1992). Quality of life and patients with cancer : a comparative study of patient versus physician perceptions and its implications for cancer education. *Journal of Cancer Education*, 7, 3, 241-249.

Kaplan, R.M. e Atkins, C.J. (1989). The well-year of life as a basis for patient decision - making. *Patient and Education Counselling*, 13, 281-295.

Kaufman, A.E. (1984). *Cancer y sociedad. Un enfoque integral*. Madrid : Editorial Mesquita, S.A.

(Kelly, W. D. e Friesen, S.R. (1950). Do cancer patients want to be told ? . *Surgery*, 27, 6, 822-826.

Kemeny, M.M. ; Wellisch, D.K. e Schain, W. (1988). Psychosocial outcome in a randomized surgical trial for treatment of primary breast cancer. *Cancer*, 62, 6, 1231-1237.

Kennedy, B.J. (1993). Use of questionable methods and physician education. *Journal of Cancer Education*, 8, 2, 129-131.

Ketcham, A.S. e Moffat, F.L. (1990). Vexed surgeons, perplexed patients, and breast cancers which may not be cancer. *Cancer*, 65, 3, 387-393.

Kindelan, K. e Kent, G. (1986). Patients' preferences for information. *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 36, 461-463.

Kindelan, K. e Kent, G. (1987). Concordance between patients' information preferences and general practitioners' perceptions. *Psychology and Health*, 1, 399-409.

Kirkham, J.F. (1985). Talking to patients about cancer. *The Lancet*, Nov, 1244-1245.

Knobf, M. T. (1990). Symptoms and rehabilitation needs of patients with early stage breast cancer during primary therapy. *Cancer*, 66, 1392-1401.

Kohn, J. (1984). Human values in caring for cancer patients. *Canadian Medical Association Journal*, 131, 3, 237-239.

Krantz, M.J. (1972). The organized care of the dying patient. *Hospital Practice*, 7, 101-108.

Krupat, E. (1983). The doctor - patient relationship : A Social Psychological Analysis. In : Kidd, R.F. e Saks, M.J. (eds.), *Advances in Applied Social Psychology*. London : LEA.

Lankton, J.W. et al. (1977). Emotional responses to detailed risk disclosure for anesthesia : A prospective randomized study. *Anesthesiology*, 46, 294-296.

Lantos, J. (1993). Informed Consent. The whole truth for patients ?. *Cancer*, 72, 9, 2811-2815.

La Puma, J. e Lawlor, E.F. (1990). Quality - adjusted Life - years. Ethical implications for physicians and policy makers. *JAMA*, 263, 21, 2917-2921.

La Puma, J. e Schiedermayer, D.L. (1991). Ethics consultation : skills, roles, and training. *Annals of Internal Medicine*, 114, 2, 155-159.

Larson, P.J. (1984). Important nurse caring behaviours perceived by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 11, 6, 46-50.

Larsson, U.S. (1989). *Beeing involved* ?. Linköping : Studies in Art and Science, Linköping University.

Lasry, J-C. M. e Margolese, R.G. (1992). Fear of recurrence, breast - conserving surgery, and the trade-off hypothesis. *Cancer*, 69, 8, 2111-2115.

Leavey, R. ; Wilkin, D. e Metcalfe, D.H.H. (1989). Consumerism and general practice. *British Medical Journal*, 298, 6675, 737-739.

Leis, A.M. ; Haines, C. S. e Pancyr, G.C. (1994). Exploring Oncologists' Beliefs about Psychosocial Groups : Implications for Patient Care and Research. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12, 4, 77-95.

Levine, M.N. et al. (1991). When is a prognostic factor useful ? : A guide for the perplexed. *Journal of Clinic Oncology*, 9, 2, 348-356.

Levine, M.N. et al. (1992). A bedside decision instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Annals of Internal Medicine*, 117, 53-58.

Levy, S.M. et al. (1989). Breast conservation versus mastectomy : distress sequelae as a function of choice. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 3, 367-375.

Lewis, F. e Levita, M. (1988). Understanding radiotherapy. *Cancer Nursing*, 11, 3, 174-185.

Ley, P. (1982). Giving information to cancer patients. In : J.R. Eiser (eds) *Social Psychology and Behavioral Science*, New York, John Willey & Sons.

Ley, P. (1988). *Communicating with patients : improving communication, satisfaction and compliance*. London : Croom Helm.

Ley, P. (1992). *Communicating with patients. Improving communication, satisfaction and compliance*. London : Chapman and Hall.

- Liberati, A. et al. (1985). Patients' assessment of quality of care : a survey of a group of breast cancer patients in Italy. *Tumori*, 71, 491-497.
- Liberati, A. et al. (1986). What doctors tell patients with breast cancer about diagnosis and treatment : Findings from a study in general hospitals. *British Journal of Cancer*, 54, 349-356.
- Lichter, I. (1987). *Communication in cancer care*. London : Churchill Livingstone.
- Lieberman, M.A. (1988). The role of self-help groups in helping patients and families cope with cancer. *CA- Cancer Journal for Clinicians*, 38, 3, 162-168.
- Lind, S.E. et al. (1989). Telling the diagnosis of cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 5, 583-589.
- Locker, D. (1991). Living with chronic illness. In : *Sociology as Applied to Medicine*, Scrambler, G. (ed.), 3^a Ed., London, Baillière Tindall.
- Loftus, E.F. e Fries, J.F. (1979). Informed consent may be hazardous to health. *Science*, 204, 4388.
- Lopes, N. (1994). A Recomposição dos Saberes, Ideologias e Identidades de Enfermagem : Estudo Sociológico em Contexto Hospitalar. Tese de Mestrado, ISCTE.
- Lorber, J. (1979). Good patients and problem patients : Conformity and deviance in a general hospital. In : JACO, E.G. (Eds), *Patients, Physicians and Illness*, New York, The Free Press.
- Lorber, J. (1981). Good patients and problem patients. In : Conrad, P. e Kern, R. (Eds), *Sociology of Health and Illness*, New York, St. Martin's Press.
- Love, R.R. et al. (1985). Breast Cancer. Related Inquiries by Patients to a Telephone Information Service. *Cancer*, 56, 2733-2735.
- Love, N. (1991). Why patients delay seeking care for cancer symptoms. What you can do about it. *Postgraduate Medicine*, 89, 4, 151 - 158.
- Lowenberg, J.S. e Davis, F. (1994). Beyond Medicalization - Demedicalization : The Holistic Health. *Sociology of Health and Illness*, 16, 5, 579-599.
- Lowery, B.J. ; Jacobson, B.S. e Ducette, J. (1993). Causal Attribution, Control and Adjustment to Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 4, 37-53.

Lynam, M.J. (1990). Examining support in context : a redefinition from the cancer patient's perspective. *Sociology of Health and Illness*, 12, 2, 169-216.

MacArthur, C. e Smith, A. (1981). Delay in breast cancer and the nature of presenting symptoms. *Lancet*, 1, 601-603.

Mackillop, W.J. *et al.* (1988). Cancer patients' perceptions of their disease and its treatment. *British Journal of Cancer*, 58, 355 - 358.

Maguire, P. *et al.* (1983). The effect of counseling on physical disability and social recovery after mastectomy. *Clinical Oncology*, 9, 319-324.

Maguire, P. (1984). Communication skills and patient care. In : Steptoe, A. e Matthews, A. (eds.), *Health care and human behaviour*, London : Academic Press.

Maguire, P. ; Fairburn, S. e Fletcher, C. (1986). Consultation skills of young doctors. *British Medical Journal*, 292, 1573-1578.

Maguire, P. e Faulkner, A. (1988). Communicate with cancer patients : Handling bad news and difficult questions. *British Medical Journal*, 297, 907-909.

Maines, D.R. (1982). In search of mesostructure. Studies in the negotiated order. *Urban Life*, 11, 3, 267-279.

Manfredi, C. *et al.* (1993). Patient use of treatment-related information received from the cancer information service. *Cancer*, 71, 4, 1326-1337.

Margolis, G.J. (1989). Psychological effects of breast conservation versus mastectomy. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 9, 1335-1368.

Marques, M. S. (1993). A analogia e a ideia de clínica. *Análise*, 17, 77-160.

Marques, M. S. (1993). Do paternalismo à autonomia : à cerca do consentimento informado. *Boletim Informativo do Centro de Lisboa do IPO-FG*, Março.

Marques, M.S. (1994). Qualidade de vida. Notas a pretexto de usos e abusos de um conceito. *HPV*, 2, 205-210.

Marques, M.S. (1994). Aspectos do acto médico : natureza e legitimação (no prelo)

Marteau, T.M. (1989). Framing of information : Its influence upon decisions of doctors and patients. *British Journal of Social Psychology*, 28, 89-94.

- Maseide, P. (1991). Possibly abusive, often benign, and always necessary. On power and domination in medical practice. *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 545-561.
- Mathews, J.J. (1983). The communication process in clinical settings. *Social Science and Medicine*, 17, 18, 1371 - 1378.
- Maunsel, L; Brisson, J. e Deschên, L. (1992). Psychological distress after initial treatment of breast cancer. Assessment of potential risk factors. *Cancer*, 70, 1, 120-125.
- Maurin, J. (1980). Negotiating an innovative health care service . *In* : Roth, J. (ed.), *Research in the Sociology of Health Care*, 1, 305-344, Greenwich, C T : JAI Press.
- May, C. (1992). Nursing work, nurses' knowledge, and the subjectivation of the patient. *Sociology of Health and Illness*, 14, 4, 472-487.
- McIntosh, J. (1976). Patients' awareness and desire for information about diagnosed but un-disclosed malignant disease. *The Lancet*, 7, 300 - 303.
- McIntosh, J. (1977). *Communication and Awareness in a Cancer Ward*. London : Croom Helm.
- McIntyre, N. e Popper, K. (1983). The critical attitude in medicine : the need for a new ethics. *British Medical Journal*, 287, 1919-1923
- McNeil, B.J. *et al.* (1982). On the elicitation of preferences for alternative therapies. *The New England Journal of Medicine*, 306, 21, 1259-1262.
- McNutt. R.A. (1989). Measuring patient preferences for health outcomes : a decision analytic approach. *Patient Education and Counseling*, 13, 271-279.
- Meeker, B.J. (1994). Preoperative patient education : evaluating postoperative patient outcomes. *Patient Education and Counseling*, 23, 41-47.
- Meissner, H.I. ; Andersen, D.M. e Odenkirchen, J.C. (1990). Meeting information needs of significant others : Use of the cancer information service. *Patient Education and Counseling*, 15, 171-179.
- Meredith, P. (1993). Patient participation in decision - making and consent to treatment : the case of general surgery. *Sociology of Health and Illness*, 15, 3, 315-336.
- Messerli, M.L. ; Garamandi, C. e Romano, J. (1980). Breast cancer : information as a technique of crisis intervention. *American J. Orthopsiquist*, 90,4,728-731.

Meyer, L. e Aspegren, K. (1989). Long-term psychologic sequelae of mastectomy and breast conserving treatment for breast cancer. *Acta Oncológica*, 28, 1, 13-18.

Michielutte, R. *et al.* (1992). The use of illustrations and narrative text style to improve readability of a health education brochure. *Journal of Cancer Education*, 7, 3, 251-260.

Miller, C.L. ; Denner, P.R. e Richardson, B.S. (1976). Assisting psychosocial problems of cancer patients : a review of current research. *International Journal of Nursing Studies*, 13, 161-166.

Miller, S.M. e Mangan, C.E. (1983). Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress : Should the doctor tell all ?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45, 223 - 236.

Mishel, M.H.*et al.* (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, Aug, 291-299

Mitchell, G.W. e Glicksman, A. (1977). Cancer patients : Knowledge and attitudes. *Cancer*, 40, 61-66.

Mizrahi, T. (1985). Getting rid of patients : contradictions in the socialization of internists to the doctor - patient relationship. *Sociology of health and Illness*, 7, 2, 214-235.

Mizrahi, T. (1986). Getting Rid of Patients : contradictions in the socialization of physicians. USA : Rutgers, The State University.

Moetzing, C.A. e Dauber, L.G. (1982). The management of the patient with breast cancer. *Cancer Nursing*, 5, 4, 287-292.

Monaco, G.P. (1992). The patternship of empowerment : caregivers and survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 2, 121-125.

Morgan M. (1991). Hospitals and Patients. In : *Sociology as Applied to Medicine*, Scambler, G. (ed.), 3^a Ed., London, Baillière Tindall.

Morrow, G. ; Gootnick, J. e Schmale, A. (1978). A simple technique for increasing cancer patients' knowlege of informed consent to treatment. *Cancer*, 42, 793-799.

Morrow, G.R. e Hoagland, A.C. (1981). Physician - patient communications in cancer treatment. In : *Proceedings of the American Cancer Society, Third Nacional Conference on Human Values & Cancer*, Washington, D.C., April, 23-25.

- Mosconi, P. *et al.* (1991). Disclosure of breast cancer diagnosis : Patient and physician reports. *Annals of Oncology*, 2, 4, 273-280.
- Moulin, M.(1981). Hospitalization et vie quotidienne. *Micro et Macro - Sociologie du Quotidien*, Bruxelles, Institut de Sociologie, 153-157.
- Murcott, A. (1981). On the typification of bad patients. In : Atkinson, P. e Heath, C. (Eds), *Medical Work : Realities and Routines*, London : Gower Publications.
- Muss, H. *et al.* (1979). Written informed consent in patients with breast cancer. *Cancer*, 43, 1549-1556.
- Muss, H.B. *et al.* (1992). Perceptions of follow - up care in women with breast cancer. *American Journal of Clinical Oncology*, 14, 1, 55-59.
- Muzzin, L.J. *et al.* (1994). The experience of cancer. *Social Science and Medicine*, 38, 9, 1201-1208.
- Nathan, P.C. e Barrowolough, A.R.(1957). *Medical negligence*. London : Butterworth & Co. (Publishers) Ltd.
- Neuhauser, D.B. e Studer, J. (1989). Who is to decide : functional disability screening as an example. *Annals of Internal Medicine*, 111, 10, 775-776.
- Newall, D,J. ; Gadd, E.M. e Priestman, T.J. (1987). Presentation of information to cancer patients : A comparison of two centres in the UK and USA. *British Journal of Medical Psychology*, 60, 127-131.
- Nievaard, A.C. (1987). Communication climate and patient care : causes and effects of nurses' attitudes to patients. *Social Science and Medicine*, 24, 9, 777-784.
- Njolstad, I. ; Aaraas, I. e Lundevall, S. (1992). Look at the patient, not the notes. *The Lancet*, 340, 413-414.
- North, N. *et al.* (1992). Information giving in oncology : a preliminary study of tape-recorder use. *British Journal of Clinical Psychology*, 31, 357 - 359.
- Northouse, P.G. e Northouse, L.L. (1988). Communication and cancer : Issues confronting patients, health professionals, and family members. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 3, 17-47.
- Novack, D.H. *et al.* (1979). Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA*, 241, 9, 897 - 900.
- Nylenna, M. (1986). Diagnosing cancer in general practice : from suspicion to certainty. *British Medical Journal*, 293, Ago, 314-317.

- O'Connor, A.P. ; Wicker, C.A. e Germino, B.B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing*, 13, 3, 167-175.
- O'Connor, F.W. et al. (1990). Enhancing surgical nurses' patient education : development and evaluation of an intervention . *Patient Education and Counseling*, 16, 7-20.
- O'Hair, D. et al. (1987). Physician communication and patient compliance. *The Journal of Compliance in Health Care*, 2, 2, 125-129.
- O'Neill, J. (1985). *Five bodies : The human shape of modern medicine*. Londres : Cornell University Press.
- O'Neill, J. (1986). The disciplinary society from Weber to Foucault. *The British Journal of Sociology*, 37, 1, 42-60.
- O'Toole, R. e O'Toole, A. W. (1981). Negotiating interorganizational orders. *The Sociological Quarterly*, 22, 29-41.
- Oberst, M.T. (1984). Patients perceptions of care. Measurement of quality and satisfaction. *Cancer*, 53, 10, 2366-2375.
- Oken, D. (1961). What to tell cancer patients : a study of medical attitudes. *JAMA*, 175, 13, 1120 - 1128.
- Omne - Ponten, M. et al. (1992). Determinants of the psychosocial outcome after operation for breast cancer. Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. *European Journal of Cancer*, 28, 6/7, 1062-1067.
- Ong, L.M.L. et al. (1995). Doctor-patient communication : A review of the literature. *Social Science and Medicine*, 40, 7, 903-918.
- Pacheco Galvan, M.V. (1990). La informacion en el hospital y el enfermo. *Todo Hospital*, 66, 49-54.
- Paganini - Hill, A. e Ross, R.K. (1981). Breast lumps and consultation delays. *The Lancet*, May, 995.
- Parsons, T. (1951). *The social system*. New-York : Free Press.
- Pasquali, E.A. (1993). A holistic nursing response to mastectomy trauma syndrome. *Journal of Holistic Nursing*, 11, 3, 258-270.
- Patel, J.J. et al. (1980), Psychosocial manifestations of cancer patients. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 7, 147-150.

- Peck, A. (1972). Emotional reactions to having cancer. *American Journal of Roentgenology*, 114, 3, 591-599.
- Pellegrino, E.D. (1978). Ethics and the moment of clinical truth. *JAMA*, 239, 10, 960-961. Editorial.
- Pellegrino, E. D. e Thomasma, D. (1988). *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*. Oxford : Oxford University press.
- Pellegrino, E.D. (1988). Clinical ethics : biomedical ethics at the bedside. *JAMA*, 260, 6, 837-839.
- Penalosa, B. (1990). Étude de l'évolution et de l'adaptation psychologiques de 34 patients cancéreux en début de traitement (qualité de vie et cancer). *Cahiers Psychiatriques Genevois*, 9, 123-130.
- Pendleton, D. e Havler, J. (1983). *Doctor - patient communication*. London : Academic Press, Inc,
- Pereira, O.G. (1981). Análise psicossociológica da relação médico-doente. *Psiquiatria Clínica*, 2, 2, 87-106.
- Perkins. H.S. e Saathoff, B.S. (1988). Impact of medical ethics consultations on physicians : an exploratory study. *The American Journal of Medicine*, 85, Dec, 761-765.
- Perrow, C. (1963). Goals and Power Structures. In : Freidson, E., *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press.
- Pires, E.M.S. et al. (1981). Alguns aspectos da relação médico-doente em oncologia. *Psiquiatria Clínica*, 2, 2, 121-127.
- Plumley, P.F. (1989). What do we tell patients about mamography ?. *British Journal of Hospital Medicine*, 41, 397.
- Polónio, P. (1990). The doctor-patient relationship. *Acta Psiquiátrica Portuguesa*, 36, 37-42.
- Pope, C. (1991). Trouble in store ; some thoughts on the management of waiting list. *Sociology of Health and Illness*, 13, 2, 193-212.
- Pozo, C. et al. (1992). Effects of mastectomy versus lumpectomy on emotional adjustment to breast cancer : A prospective study in the first year postsurgery. *Journal of Clinial Oncology*, 10, 8, 1292-1298.

Pruyne, J. F. A. e Van der Borne, H. W. (1987). Self-care of cancer patients. In : *The Quality of Life of Cancer Patients*, Aaronson, N. K. e Beckman, J. (eds.), New York, Raven Press.

Purtilo, R.B. (1984). Ethics consultations in the hospital. *The New England Journal of Medicine*, 311, 15, 983-986.

Pusateri - Vlach, N. e Moraco, J.C. (1981). Counseling intervention in cancer therapy. *The Personnel and Guidance Journal*, Jan, 267-273.

Radovsky, S.S. (1985). Bearing the news. *The New England Journal of Medicine*, 313, 9, 586-588.

Rainey, L.C. (1985). Effects of preparatory patient education for radiation oncology patients. *Cancer*, 56, 1056-1061.

Ramos, V. (1987). O ressurgimento da medicina familiar. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23, 157-168.

Raposo, M. (1991). *Na Posse do Conselho Nacional de Ética*. Lisboa : Discurso proferido no acto de posse, como Presidente do Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida.

Raposo, M. (1992). *Discurso de Abertura*. Lisboa : Sessão inaugural do I Seminário sobre bioética - consentimento informado e responsabilidade médica.

Raps, C.S. et al. (1982). Patient behaviour in hospitals : helplessness, reactance, or both ? *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 6, 1036-1041.

Ray, C. ; Fisher, J. e Lindop, J. (1984). The surgeon - patient relationship in the context of breast cancer. *International Review of Applied Psychology*, 33, 531-543.

Ray, C. ; Grover, J. e Wisniewski, T. (1984). Nurses' perceptions of early breast cancer and mastectomy, and their psychological implications, and of the role of health professionals in providing support. *Int. J. Nurs. Stud.*, 21, 2, 101-111.

Ray, C. ; Fisher, J. e Wisniewski, T.K.M. (1986). Surgeons' attitudes toward breast cancer, its treatment, and their relationship with patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 4, Spring/Summer, 33-43.

Rea, M. P. et al. (1975). Physicians and the terminal patient : some selected attitudes and behaviors. *Omega*, 6, 291-302.

- Reiser, S. (1980). Words as scalpels : transmitting evidence in the clinical dialogue. *Annals of Internal Medicine*, 92, 837 - 842.
- Rennecker, R. e Cutler, M. (1952). Psychological problems of adjustment to cancer of the breast, *JAMA*, 148, 10, 833-838.
- Rennik, D. (1960). Why should physicians tell cancer patients. *N. Med. Mat.*, 2, 41 - 53.
- Reynolds, P. *et al.* (1981). Cancer and communication : information in an oncological clinic. *British Medical Journal*, 282, 1449 - 1454.
- Rimer, B. *et al.* (1984). Informed consent : a crucial step in cancer patient education. *Health Education Quarterly*, 10, Special Supl., 30-42.
- Rimer, I. (1984). The mass media and the cancer patient - Some views. *Health Education Quarterly*, 10, Special Supl., 95-101.
- Rizzo, J.A. (1993). Physician Uncertainty and the Art of Persuasion. *Social Science and Medicine*, 37, 12, 1451-1459.
- Robbins, G.F. ; MacDonald, M.C. e Pack, G.T. (1953). Delay in diagnosis and treatment of physicians with cancer. *Cancer*, 6, 3, 624-626.
- Rochon, A. (1988). *La éducation pour la santé*. Montréal : Agence D' Arc, Inc.
- Ronis, D.L. e Harel, Y. (1989). Health beliefs and breast examination behaviours : analyses of linear structural relations. *Psychology and health*, 3, 259-285.
- Rosbund, A. *et al.* (1987). *Psychosocial aspects of the cancer and knowledge diagnosis*. IV European Conference on Clinical Oncology and Cancer Nursing.
- Ross, R.R. (1956). Psychological preparation of the patient for surgery. *American Journal of surgery*, 91, 1, 1-2. Editorial.
- Rosser, J.E. e Maguire, P. (1982). Dilemmas in General practice : The care of the cancer patient. *Social Science and Medicine*, 16, 315-322.
- Roter, D. L. (1977). Patient participation in the patient-provider interactions : the effects on patient question-asking, satisfaction and compliance. *Health Education Monography*, 5, 4, 281-315.
- Roter, D.L.; Hall, J.A. e Katz, N.R. (1988). Patient - physician communication : A descriptive summary of the literature. *Patient Education and Counseling*, 12, 99 - 119.

Roter, D.L. e Hall, J.A. (1992). *Doctors talking with patients/Patients talking with doctors. Improving communication in medical visits*. London : Auburn House

Roth, J. (1963). Information and control of treatment in a tuberculosis hospital. In : Freidson, E. , *The Hospital in Modern Society*, New York, The Free Press.

Rothert, M.L. e Talarczyk, J. (1987). Patient compliance and the decision - making process of clinicians and patients. *The Journal of Compliance in Health Care*, 2, 1, 55-71.

Rotman, M. *et al.* (1977). Supportive therapy in radiation oncology. *Cancer*, 39, 744-750.

Sabbioni, M. (1991). Speech is silver. Silence is gold. *Annals of Oncology*, 2, 244.(editorial)

Sadler, J: (1978). Ideologies of "art" and "science" in medicine : The transition from medical care to the application of technique in the british medical profession. In : Krohn, W. ; Layton, E.T. e Weingart, P. (eds.), *The Dynamics of Science and Technology*, Dordrecht, D. , Reidel Publishing Company.

Samp, R.J. e Curreri, A.R. (1957). A questionnaire survey on public cancer education obtained from cancer patients and their families. *Cancer*, 10, 2, 382-384.

Sandler, D.A. (1989). Is an information booklet for patients leaving hospital helpful and useful ?. *British Medical Journal*, 298, Abr, 870-874.

Sanz Ortiz, J. (1988). Conocimiento de la verdad en el paciente terminal. *Medicina Clínica*, 589-599.

Satariano, E.R. ; Swanson, G.M. e Moll, P.P. (1992). Nonclinical factors associated with surgery received for treatment of early - stage breast cancer. *American Journal of Public Health*, 82, 2, 195-198.

Scambler, G. (1991). *Sociology as applied to medicine*. London : Baillière Tindal.

Schain, W.S. (1980). Patients' rights in decision-making : The case for personalism versus paternalism in health care. *Cancer*, 46, 1035 - 1041.

Scheff, T.J. (1977). The distancing of emotion in ritual. *Current Antropology*, 18, 3, 483-505.

Scheid - Cook, T. (1993). Controllers and controlled : an analysis of participant constructions of outpatient commitment. *Sociology of Health and Illness*, 15, 2, 179-197.

- Schifeling, D.J. e Hamblin, J.E. (1991). Early diagnosis of breast cancer. Universal screening is essential. *Postgraduate Medicine*, 89, 3, 55-62.
- Schneider, P. - B. (1969). *Psychologie Médicale*. Paris : Payot.
- Schneider, P. - B. (1991). *Regards discrets et indiscrets sur le medecin*. Paris : Masson.
- Schoene-Seifert, B. e Childress, J.F. (1986). How much should the cancer patient know and decide ?. *CA - A Cancer Journal for Clinicians*, 36, 2, 85-95.
- Schoessler, M. (1989). Perceptions of pre-operative education in patients admitted the morning of surgery. *Patient Education and Counseling*, 14, 127-136.
- Schroeder, S.A. (1992). The troubled profession : Is medicine 's glass half full or half empty ?. *Annals of Internal medicine*, 116, 7, 583-592.
- Scott, D.W. (1983). Anxiety, critical thinking and information processing during and after breast biopsy. *Nursing Research*, 32, 1, 24-28.
- Seoane, J. (1982). Cambio de valores en Europa. Madrid : Reunion Internacional sobre Psicologia de valores.
- Shapiro, D.E. et al. (1992). The effect of varied physician affect on recall, anxiety, and perceptions in women at risk for breast cancer : an analogue study. *Health Psychology*, 11, 1, 61-66.
- Sharf, B.F. (1988). Teaching patients to speak up : Past and future trends. *Patient Education and Counseling*, 11, 95 - 108.
- Shenkin, B.N. e Warner, D.C. (1973). Giving the patient his medical records : a proposal to improve the system. *New England Journal of Medicine*, 289, 688-692.
- Sibaja-Steichen (1972). La Medicine Techniciste. Étude Sociologique à l'Hôpital Henri-Mondor à Créteil. Thèse de Illeme Cycle.
- Siegler, M. (1978). Teaching clinical ethics at the bedside. *JAMA*, 239, 10, 951-956.
- Siegler, M. (1981). Searching for moral certainty in medicine : a proposal for a new model of doctor-patient encounter. *Bulletin of New York Academy of Medicine*, 57, 56-69.
- Siegler, M. e Singer, P.A. (1988). Clinical Ethics Consultation : Godsend or "Godsquad" ?. *The American Journal of Medicine*, 85, 759.

Silverman, D. (1987). *Communication and Medical Practice. Social Relations in the Clinic*. London : Sage Publications.

Sime, A.M. (1976). Relationship of preoperative fear, type of coping, and information received about surgery to recovery from surgery. *Journal of Personality and Social Psychology*, 34, 4, 716-724.

Simes, R.J. et al. (1986). Randomized comparison of procedures for obtaining informed consent in clinical trials of treatment for cancer. *British Medical Journal*, 293, Oct, 1065-1068.

Siminoff, L.A. ; Fetting, J.H. e Abeloff, M.D. (1989). Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 7, 9, 1192-1200.

Slevin, M.I. (1987). Talking about cancer. How much is too much ?. *British Journal of Hospital Medicine*, 38, 56-59.

Slevin, M.L. (1992). Quality of life : phylosofical question or clinical reality. *British Medical Journal*, 305, 466-469.

Smith, D.G. e Newton, L. (1984). Physician and Patients respect for mutuality. *Theoretical Medicine*, 5, 43-60.

Smith, T. (1983). Alternative Medicine. *British Medical Journal*, 287, 6388, 307.

Smith, T.S. et al. (1991). Clinical ethical decision making : Un investigation of the rationales used to justify doing less than one believes one should. *Professional Psychology : Research and Practice*, 22, 3, 235-239.

Sparr, L. et al. (1988). The doctor-patient relationship during medical internship : the evolution of dissatisfaction. *Social Science and Medicine*, 26, 11.

Spencer, J.J. (1981). Telling the right patient. *British Medical Journal*, 283, 291-292.

Spiegel, D. (1992a). Conserving breasts and relationships. *Health Psychology*, 11, 6, 347-348.

Spiegel, D. (1992b). Effects of psychosocial support on patients with metastatic breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 2, 113-120.

Spiro, H. (1992). What is empathy and can it be taught ?. *Annals of Internal Medicine*, 116, 10, 843-846.

- Sriram, T.G. *et al.* (1991). Informed consent : A study of experiences and opinion of utilysers of health services from India. *Social Science and Medicine*, 32, 12, 1389 - 1392.
- Stefanek, M.E. (1993). Psychosocial aspects of breast cancer. *Current Opinion in Oncology*, 5, 996-1000.
- Stelling, J. e Bucher, R. (1972). Autonomy and Monitoring on Hospital Wards. *The Sociological Quarterly*, 13.
- Stephoe, A. *et al.* (1991). Satisfaction with communication, medical knowledge and coping style in patients with metastatic cancer. *Social Science and Medicine*, 32, 627-632.
- Stuedler, F. (1982). Aspects sociologiques de la responsabilité médicale et hospitalière. *Gestions Hospitalières*, 214, 225-229.
- Stevens, D.P. ; Stagg, R. e Mackay, I.R. (1977). What happens when hospitalized patients see their own records. *Annals of Internal Medicine*, 86, 4, 474-477.
- Stewart, M. e Roter, D. (Eds.) (1989). *Communicating with Medical patients*. California : Sage Publications.
- Stockwell, F. (1972). *The unpopular patient*. Londres : Royal College of nursing.
- Stotter, A.T. e Dudley, H. (1986). The whole - person approach to surgery. In: *The psychosomatic approach : contemporary practice of whole - person care*.(eds). M.J. Christie and P.G. Mellet, Jonhn Wiley & Sons, Lda., Cap. 17, 371-393.
- Strain, J.J. (1982). Models for teaching communication and attitudes. *Cancer*, 50, 9, 1974-1978.
- Strauss, A. L. *et al.* (1963). The hospital and its negotiated order. In : Friedson, E., *The Hospital in Modern Society*. New York : The Free Press.
- Strauss, A. L. (1975). *Crohnic illness and the quality of life*. New York : The C. V. Mosby Company.
- Strauss, A. (1978). *Negociations*. São Francisco : Jossey Bass.
- Strauss, A.L. *et al.* (1982). The work of hospitalized patients. *Social Science and Medicine*, 16, 977-986.

Strauss, A. *et al.* (1985). *Social organization of medical work*. Chicago : The University of Chicago Press.

Strong, P. (1979). *The Ceremonial Order of the Clinic*. London : Routledge & Kegan Paul

Strull, W.M. ; Lo, B. e Charles, G. (1984). Do patients want to participate in medical decision - making ?. *JAMA*, 252, 21, 2990-2994.

Suchman, A.L. e Matthews, D.A. (1988). What makes the patient - doctor relationship therapeutic ? Exploring the connectional dimension of medical care. *Annals of Internal Medicine*, 108, 1, 125-130.

Supple-Diaz, L. e Mattison., D. (1992). Factors affecting survival and satisfaction : Navigating a creer in oncology social work. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10, 1, 111-131.

Sutherland, H.J. *et al.* (1989). Cancer patients : their desire for information and participation in treatment decisions. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82, 260-263.

Szasz, T. e Hollander, M. (1956). A contribution to the philosophy of medicine. The basic models of the doctor - patient relationships. *Archives of Internal Medicine*, 97, 585 - 592.

Szmajke, K. ; Hans, O. e Kaiser, A. (1987). Psychosocial problem in leukemia : influence of the knowledge about the disease on anxiety level and familial interaction. *Proceeding ECCO*,4.

Tabak, E.R. (1988). Encouraging patient question-asking: A clinical trial. *Patient Education and Counselling*, 12, 37-49.

Tarbox, B. ; Rockwood, J.K. e Abernathy, C.M. (1992). Are modified radical mastectomies done for T1 breast cancers because of surgeon's advice or patient's choice ?. *The American Journal of Surgery*, 164, Nov, 417-422.

Taylor, K.M. e Kelner, M. (1987). Informed consent : the physicians' perspective. *Social Science and Medicine*, 24, 2, 135 - 143.

Taylor, K.M. (1988). Telling bad news : Physicians and the disclosure of undesirable information. *Sociology of Health and Illness*, 10, 2, 109 - 132.

Taylor, S.E. ; Lichtman, R.R. e Wood, J.V. (1984). Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 3, 489-502.

- Taylor, S.E. *et al.* (1985). Illness-Related and Treatment-Related factors in Psychological Adjustment to Breast Cancer. *Cancer*, 55, 2506-2513.
- Thomasma, D.C.(1983). Beyond medical paternalism and patient autonomy : a model of physician conscience for the physician - patient relationship. *Annals of Internal Medicine*, 98, 2, 243-248.
- Thompson, S.C. ; Nanni, C. e Schwankovsky, L. (1990). Patient-oriented interventions to improve communication in a medical office visit. *Health Psychology*, 9, 4, 390-404.
- Thompson, S.C. ; Pitts, J.S. e Schwankovsky, L. (1993). Preferences for involvement in medical decision-making : situational and demographic influences. *Patient Education and Counseling*, 22, 133-140.
- Thorne, S.E. (1988). Helpful and unhelpful communications in cancer care : the patient perspective. *Oncology Nursing Forum*, 15, 2, 167-172.
- Thornton, H.M. (1992). Breast cancer trials : a patient's viewpoint. *The Lancet*, 339, 44-45.
- Tres Sanchez, A. *et al.* (1987). A prospective study of psychopathology in patients with breast cancer. Madrid, First Meeting of the European Society of the Psychosocial Oncology.
- Tucket, D. *et al.* (1985). *Meetings Between Experts : An Approach to Sharing Ideas in Medical Consultations*. London : Tavistock Publications.
- Tumulty, P.A. (1970). What is a clinician and what does he do ?. *The New England Journal of Medicine*, 283, 1, 20-24.
- Turner, B. (1987). *Medical Power and Social Knowledge*. Londres : Sage Publications.
- Vaillo, Y.A. ; Garrido, M.J.G. e Ferrandis, E.D. (1991). Factores psicológicos relacionados con la pratica de la autoexploracion mamária. *Psicologemas*, 5, 9, 3-17.
- Vaisrub, S. (1979). The bittersweet fruit of the knowledge tree. *Journal of American Medical Association*, 241, 928-929.
- Valanis, B.G. e Rumpler, C.H. (1985). Helping women to choose breast cancer treatment alternatives. *Cancer Nursing*, 8, 3, 167-175.
- Vanderpool, H. Y. e Weiss, G. B. (1987). Ethics and Cancer : A Survey of the Literature. *Southern Medical Journal*, 80, 4, 500-506.

Van Assendelft, A. H. W. (1986). The doctor and the cancer patient. *The Lancet*, Jan, 100.

Vaz Serra, A.S. (1980). A relação médico-doente na prática clínica. *Psiquiatria Clínica*, Supl. 1, 5-7.

Veatch, R.M. (1978). Truth-telling : Attitudes. *In* : Reich, W.T. (ed.), *Encyclopedia of bioethics*, 4, New York, The Free Press.

Veatch, R. M. e Tai, E. (1980). Talking about death : patterns of lay and professional change. *The Annals of the American Academy of Political and Social Sciences*, 447, Jan, 29-45.

Veatch, R.M. (1995). Abandoning Informed Consent. *Hastings Center Report* 1995, 5-12.

Waitzkin, H. (1984). Doctor - patient communication. *JAMA*, 252, 17, 2441-2446.

Waitzkin, H.(1985). Information giving in medical care. *Journal of Health and Social Behaviour*,26, 81 -101.

Wallace, L.M. (1986). Informed consent to elective surgery : the therapeutic value ?. *Social Science and Medicine*, 22, 1, 29-33.

Wangersteen, O. H. (1950). Should patients be told they have cancer ?. *Surgery*, 27, 6, 944-947.

Ward, S. ; Heidrich, S. e Wolberg, W. (1989). Factors women take into account when deciding upon type of surgery for breast cancer. *Cancer Nursing*, 12, 6, 344-351.

Ward, S. e Griffin, J. (1990). Developing a test of knowledge of surgical options for breast cancer. *Cancer Nursing*, 13, 3, 191-196.

Weber, G.C. (1990). Patient education. A review of the issues. *Medical Care*, 28, 11, 1089-1103.

Weisman, C.S. e Teitelbaum, M.A. (1989). Women and health care communication. *Patient Education and Counselling*, 13, 183-199.

Wennerberg, J. E. ; Barnes, B. A. e Zubkoff, M. (1982). Professional uncertainty and the problem of supplier-induced demand. *Social Science and Medicine*, 16, 811-824.

Wiener, C. *et al.* (1980). Patient power : Complex issues need complex answers. *Social Policy*, Set-Out, 30-38.

- Wiggers, J. *et al.* (1990). Cancer patients satisfaction with care. *Cancer*, 66, 3, 610-616.
- Williams, B. (1994). Patient satisfaction : A valid concept ?. *Social Science and Medicine*, 38, 4, 509-516.
- Williams, P.D. *et al.* (1988). Effects of preparation for mastectomy/hysterectomy on women's post-operative self-care behaviours. *International Journal of Nursing Studies*, 25, 3, 191-206.
- Wolberg, W.H. *et al.* (1987). Factors influencing options in primary breast cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 5, 1, 68-74.
- Wolpe, P. R. (1994). The dynamics of heresy in a profession. *Social Science and Medicine*, 9, 1133-1148.
- Yates, P.M. *et al.* (1993). Patients with terminal cancer who use alternative therapies : their beliefs and practices. *Sociology of Health and Illness*, 15, 2, 189-216.
- Zinn, W.M. (1988). Doctors have feelings too. *JAMA*, 259, 22, 3296-3298.
- Zinn, W.M. (1990). Transference phenomena in medical practice : being whom the patient needs. *Annals of Internal medicine*, 113, 4, 293-298.
- Zola, I.K. (1975). Medicine as an institution of social control. In : Cox, C. e Mead, A. (Eds), *A Sociology of Medical Practice*, London, Collir-MacMillan.

ANEXO 1

ENTREVISTAS A MÉDICOS

Pontos de vista sobre o processo de informação

Ponto de vista relativo à produção de cuidados

- Factores de optimização do sistema de tratamento
- Especificidade dos cuidados médicos e sua repercussão na prestação de informação ao doente.
- Grau de incerteza da patologia oncológica e sua repercussão na prestação de informação ao doente

Ponto de vista relativo à organização do trabalho, em termos de :

- Formas de participação do doente no trabalho médico
- Reconhecimento da distinção entre participações propostas pelos médicos e participações pedidas pelos doentes.
- Vantagens / desvantagens destas formas de participação nas relações envolvidas no trabalho médico.

Adequação da informação prestada ao doente em termos das suas características e os momentos em que é prestada :

- Fase preparatória para a elaboração do diagnóstico
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?
- Momento de revelação do diagnóstico

- Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais de saúde. Em que situações ?
- **Momento de definição da estratégia de tratamento**
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais de saúde. Em que situações ?
 - **Momento em que é reconhecida a dimensão social da gestão da doença. A quem é atribuída ?**

Ponto de vista sobre os processos de comunicação da informação

- Reconhecimento dos procesos formais. Elementos para a sua caracterização.
- Reconhecimento dos processos informais. Elementos para a sua identificação.
- Concepção sobre o modelo “ ideal “ de informação.
- Discrepâncias entre o modelo “ ideal “ e o modelo “ possível “ de informação.

Ponto de vista relativo :

- Ao problema da revelação da verdade ao doente
- À especificidade da informação a prestar ao doente oncológico.
- À compreensão pelo doente da informação prestada
- À valorização das estratégias adoptadas pelos doentes para obter mais informação.

Relações sociais à volta do processo de informar

- Ponto de vista sobre a “ fonte de informação privilegiada “ do doente.
- Determinação da posição dos médicos como fonte de informação.
- Ao nível da prestação de informação, situações mais difíceis confrontadas com :
 - os enfermeiros
 - os assistentes sociais
 - os auxiliares de acção médica
 - os doentes
 - a família dos doentes
- Face à eventual incongruência da informação (ambígua e contraditória) prestada ao doente, situações mais difíceis confrontadas com :
 - elementos da equipa médica
 - outros profissionais de saúde
 - profissionais do serviço social
 - a família dos doentes
- Ponto de vista sobre a relação medico - doente como relação pedagógica.
- Perfil psicossociológico do doente oncológico.
- Situações mais difíceis confrontadas com doentes com este tipo de patologia.
- Perfil do “ doente informado “ e do “ doente desinformado “.

ENTREVISTAS A ENFERMEIROS

Pontos de vista sobre o processo de informação

Ponto de vista relativo à produção de cuidados :

- Factores de optimização do sistema de tratamento. Contribuição dos enfermeiros para esta optimização.
- Especificidade dos cuidados de enfermagem e sua repercussão na prestação de informação ao doente.
- Grau de incerteza da patologia oncológica e sua repercussão na prestação de informação ao doente.

Ponto de vista relativo à organização do trabalho :

- Formas de participação do doente no trabalho de enfermagem.
- Comparação desta forma de participação com a forma de participação no trabalho médico.
- Reconhecimento da distinção entre a participação proposta pelos enfermeiros e a participação pedida pelos doentes.
- Vantagens e desvantagens destas formas de participação nas relações de trabalho.

Adequação da informação prestada ao doente em termos das suas características e dos momentos em que é prestada :

- Fase preparatória para a elaboração do diagnóstico
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- **Momento de revelação do diagnóstico**
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- **Momento de definição de uma estratégia de tratamento**
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- **Momento em que é reconhecida a dimensão social da gestão da doença. A quem é atribuído ?**

Ponto de vista sobre os processos de comunicação da informação :

- Reconhecimento dos processos formais. Elementos para a sua caracterização.
- Reconhecimento dos processos informais. Elementos para a sua identificação.
- Concepção sobre o modelo " ideal " de informação.
- Discrepâncias entre o modelo " ideal " e o modelo " possível " de informação.

Ponto de vista relativo :

- Ao problema da revelação da verdade ao doente oncológico
- À especificidade da informação a prestar ao doente oncológico.

- À compreensão pelo doente da informação prestada
- À valorização das estratégias adoptadas pelos doentes para obter mais informação

Relações sociais à volta do processo de informar

- Ponto de vista sobre a “ fonte de informação privilegiada “ do doente
- Determinação da posição dos enfermeiros como fonte de informação.
- Ao nível da prestação de informação, situações mais difíceis confrontadas com :
 - os médicos
 - os doentes
 - os assistentes sociais
 - os auxiliares de acção médica
 - a família dos doentes
- Face à eventual incongruência de informação (ambígua e contraditória) prestada ao doente, situações mais difíceis confrontadas com :
 - outros profissionais de saúde
 - elementos da equipa médica
 - profissionais do serviço social
 - as famílias dos doentes
- Ponto de vista sobre a relação enfermeiro - doente como relação pedagógica
- Perfil psicossociológico do doente oncológico
- Situações mais difíceis confrontadas com doentes com esta patologia.
- Perfil do “ doente informado “ e do “ doente desinformado “.

ENTREVISTAS A ASSISTENTES SOCIAIS

Pontos de vista sobre o processo de informação

Ponto de vista relativo à produção de cuidados :

- Factores de optimização do sistema de tratamento. Contribuição dos assistentes sociais para esta optimização.
- Especificidade do trabalho do serviço social e sua repercussão na prestação de informação ao doente.
- Suporte desempenhado pelo lar ao nível da produção de cuidados.
- Grau de incerteza da patologia oncológica e sua repercussão na prestação de informação ao doente.

Ponto de vista relativo à organização do trabalho :

- Formas de participação do doente no trabalho dos assistentes sociais.
- Comparação desta forma de participação com as formas de participação no trabalho médico e no trabalho de enfermagem.
- Reconhecimento da distinção entre a participação proposta pelos assistentes sociais e a participação pedida pelos doentes.
- Vantagens e desvantagens destas formas de participação nas relações de trabalho.

Adequação da informação prestada ao doente em termos das suas características e dos momentos em que é prestada :

- Fase preparatória para a elaboração do diagnóstico
 - Tipo de informação

- Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- Momento de revelação do diagnóstico
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- Momento de definição de uma estratégia de tratamento
 - Tipo de informação
 - Modalidades de que se reveste a informação (oral ; visual ; escrita)
 - Pedido de participação de outros profissionais.
Em que situações ?

- Momento em que é reconhecida a dimensão social da gestão da doença oncológica
- Reconhecimento, por parte de outros profissionais, do papel dos assistentes sociais nesta gestão.
- Tipo de informação prestada ao doente nesta forma de gestão.

Ponto de vista sobre os processos de comunicação da informação :

- Reconhecimento dos processos formais. Elementos para a sua caracterização.
- Reconhecimento dos processos informais. Elementos para a sua identificação.
- Concepção sobre o modelo " ideal " de informação.

- Discrepâncias entre o modelo “ ideal “ e o modelo “ possível “ de informação.

Ponto de vista relativo :

- Ao problema da revelação da verdade ao doente oncológico
- À especificidade da informação a prestar ao doente oncológico.
- À compreensão pelo doente da informação prestada
- À valorização das estratégias adoptadas pelos doentes para obter mais informação

Relações sociais à volta do processo de informar

- Ponto de vista sobre a “ fonte de informação privilegiada “ do doente.
- Determinação da posição dos assistentes sociais como fonte de informação.
- Ao nível da prestação de informação, situações mais difíceis confrontadas com :
 - os médicos
 - os doentes
 - os enfermeiros
 - os auxiliares de acção médica
 - a família dos doentes.
- Face à eventual incongruência de informação (ambígua e contraditória) prestada ao doente, situações mais difíceis confrontadas com :
 - elementos da equipa médica
 - elementos da equipa de enfermagem
 - outros profissionais de saúde
 - a família dos doentes

- Ponto de vista sobre a relação assistente social - doente como relação pedagógica.
- Perfil psicossociológico do doente oncológico
- Situações mais difíceis confrontadas com doentes com esta patologia.
- Perfil do "doente informado " e do "doente desinformado ".

ENTREVISTAS A DOENTES

GRUPO 1

Após a consulta de cirurgia (1º e 2º momentos)

1. Sinais e sintomas da doença

- Como é que se apercebeu pela primeira vez de que alguma coisa estranha se passava no seu peito ?
- O que a levou a procurar ajuda ?
 - Televisão
 - Leitura de jornais ou revistas
 - Contactos com pessoas em situações semelhantes
 - Conselhos de profissionais de saúde
 - Recomendação da família
- Quanto tempo decorreu desde que se apercebeu da existência deste problema até procurar ajuda médica ?

2. Processo institucional de comunicação da informação

- Já foi dado algum nome à sua doença :
 - Quando foi dado
 - Quem o forneceu
 - Como foi comunicado (oral ; visual ; escrita)
 - Que tipo de informação (medico clínica ; gestão social da doença)
- Quais foram as maiores dificuldades sentidas na compreensão da informação ?

3. Processo informal de comunicação da informação

Para além da informação recebida, procurou obter, por meios próprios, mais informação ?

- Que tipo de informação conseguiu recolher ?
- Na procura dessa informação, com quem sentiu necessidade de falar :
 - Outros doentes
 - Enfermeiros
 - Assistentes sociais
 - Auxiliares de acção médica

4. Protagonismo do doente

- Fez perguntas aos médicos sobre o que desejava saber ?
- Considera que lhe foram dadas oportunidades de fazer todas as perguntas que desejava ?
- Houve alguns aspectos concretos da sua doença que gostaria de ter discutido com os médicos ? Quais ?

5. Fontes de informação

- De quem recebeu informação até este momento ?
- A informação recebida foi :
 - Confusa
 - Estranha (surpreendente)
 - Compreensível
 - Demasiado científica
 - Por vezes contraditória
- Na sua opinião, quem deverá informar o doente sobre a sua doença ?
- Até ao momento :

- Com quantos médicos já contactou
- Deram-lhe sempre a mesma informação
- Foi sempre comunicada da mesma forma
- Recebeu informação confusa ou contraditória

6. As “verdades” da doença

- Em caso de padecer de alguma doença grave, gostaria de saber a verdade ?
- Qual pensa ser a causa da sua doença ?

GRUPO 2

Após a consulta de decisão terapêutica (CDT) (2º e 3º momentos)

1. Sinais e sintomas da doença

- Como é que se apercebeu pela primeira vez de que alguma coisa estranha se passava no seu peito ?
- O que a levou a procurar ajuda ?
 - Televisão
 - Leitura de jornais ou revistas
 - Contactos com pessoas em situações semelhantes
 - Conselhos de profissionais de saúde
 - Recomendação da família
- Quanto tempo decorreu desde que se apercebeu da existência deste problema até procurar ajuda médica ?

2. Processo institucional de comunicação de informação

- Qual foi o nome definitivo dado à sua doença :
 - Quando foi dado
 - Quem o forneceu
 - Como foi comunicado (oral ; visual ; escrito)
 - Que tipo de informação (médico clínica ; gestão social da doença)
- Qual o tipo de tratamento que lhe foi aconselhado ? Porquê ?
- Foram-lhe sugeridas outras alternativas terapêuticas ? Quais ?

Que informação recebeu sobre o processo de tratamento que lhe foi indicado :

- Quando foi dada

- Quem forneceu
 - Como foi comunicada (oral ; visual ; escrita)
 - Que tipo de informação (medico-clínica ; gestão social da doença)
- Quais foram as maiores dificuldades sentidas na compreensão da informação ?

3. Procesos informais de comunicação da informação

- Para além da informação recebida, procurou obter, por meios próprios, mais informação ?
- Que tipo de informação conseguiu recolher ?
- Na procura dessa informação, com quem sentiu necessidade de falar :
 - Outros doentes
 - Enfermeiros
 - Assistentes sociais
 - Auxiliares de acção médica

4. Protagonismo do doente

- Em sua opinião, foi-lhe dada oportunidade de participar na tomada de decisão sobre o tratamento ?
- Recebeu informação suficiente para poder participar activamente na tomada de decisão sobre o tratamento recomendado ?
- Fez perguntas aos médicos sobre o que desejava saber ?
- Considera que lhe foram dadas oportunidades de fazer todas as perguntas que desejava ?
- Houve alguns aspectos concretos da sua doença (diagnóstico e tratamento) que gostaria de ter discutido com os médicos ? Quais ?

5. Fontes de informação

- De quem recebeu informação até este momento ?

- A informação recebida foi :
 - Confusa
 - Estranha (surpreendente)
 - Compreensível
 - Demasiado científica
 - Por vezes contraditória

- Na sua opinião, quem deverá informar o doente sobre a sua doença (diagnóstico e tratamento) ?

- Até ao momento :
 - Com quantos médicos já contactou
 - Deram-lhe sempre a mesma informação
 - Foi sempre comunicada da mesma forma
 - Recebeu informação confusa ou contraditória

6. As “verdades” da doença

- Quis saber a verdade sobre a sua doença ?

- Qual pensa ser a causa da sua doença ?

GRUPO 3

Após cirurgia / quimioterapia / radioterapia

1. Sinais e sintomas da doença

- Como é que se apercebeu pela primeira vez de que alguma coisa estranha se passava no seu peito ?
- O que a levou a procurar ajuda ?
 - Televisão
 - Leitura de jornais ou revistas
 - Contactos com pessoas em situações semelhantes
 - Conselhos e profissionais de saúde
 - Recomendação da família
- Quanto tempo decorreu desde que se apercebeu da existência deste problema até procurar ajuda médica ?
- Quanto tempo decorreu entre a consulta de decisão terapêutica e o início do tratamento ?

2. Processo institucional de comunicação da informação

- Que informação recebeu sobre o seu processo de tratamento :
 - Quando foi dada
 - Quem forneceu
 - Como foi comunicada (oral ; visual ; escrita)
 - Que tipo de informação (médico-clínica ; gestão social da doença)
- Antes da operação foi-lhe dado conhecimento sobre :
 - Tipo de intervenção cirúrgica
 - Exercícios de reabilitação pos-operatória

- Possível cirurgia plástica
- Próteses mamárias
- Foi previamente informada sobre :
 - Efeitos secundários do tratamento
 - Previsível duração do tratamento ou hospitalização
 - Consequências da doença.
- Quais foram as maiores dificuldades sentidas na compreensão da informação ?

3. Processos informais de comunicação de informação

- Para além da informação recebida, procurou obter, por meios próprios, mais informação ?
- Que tipo de informação conseguiu recolher ?
- Na procura dessa informação, com quem sentiu necessidade de falar :
 - Outros doentes
 - Enfermeiros
 - Assistentes sociais
 - Auxiliares de acção médica

4. Protagonismo do doente

- Em sua opinião, foi-lhe dada oportunidade de participar na tomada de decisão sobre o tratamento ?
- Recebeu informação suficiente para poder participar activamente na tomada de decisão sobre o tratamento recomendado ?
- Em sua opinião tem participado no seu processo de cura ? De que forma ?
- Fez perguntas aos médicos sobre o que desejava saber ?
- Considera que lhe foram dadas oportunidades de fazer todas as perguntas que desejava ?

- Houve alguns aspectos concretos da sua doença e tratamento que gostaria de ter discutido com os médicos ? Quais ?

5. Fontes de informação

- De quem recebeu informação até este momento ?
- A informação recebida foi :
 - Confusa
 - Estranha (surpreendente)
 - Compreensível
 - Demasiado científica
 - Por vezes contraditória
- Na sua opinião, quem deverá informar o doente sobre a sua doença (diagnóstico e tratamento) ?
- Até ao momento :
 - Com quantos médicos já contactou
 - Deram-lhe sempre a mesma informação
 - Foi sempre comunicada da mesma forma
 - Recebeu informação confusa ou contraditória

6. As “verdades” da doença

- Quis saber a verdade sobre a sua doença ?
- Qual pensa ser a causa da sua doença ?

ANEXO 2

ANEXO 3

CODIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Médico	EM
Enfermeira	EE
Assistente Social	EAS
Doentes GRUPO 1 ¹	ED g1
Doentes GRUPO 2 ²	ED g2
Doentes GRUPO 3 ³	ED g3
Nota de Trabalho de campo	n.t.c.

¹ Doentes entrevistados após a primeira consulta de cirurgia

² Doentes entrevistados após a consulta de decisão terapêutica (CDT)

³ Doentes entrevistados no curso de uma estratégia terapêutica