

A doente veterana: Saberes esquecidos nos sistemas de saúde (*)

MARIA DO ROSÁRIO DIAS (**)

1. A PESSOA DO DOENTE

Dar a conhecer o diagnóstico a qualquer Pessoa doente constitui-se como um dilema ético para o profissional de saúde. Se ao doente assiste o direito de saber a verdade sobre a sua doença, o médico, normalmente eleito como fonte de informação privilegiada, tem o dever de prestar informação aos seus doentes com vista ao restabelecimento da sua autonomia. Será isto possível no caso do doente oncológico?

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 terapêu-

tico (Dias, 1994; Durà & Dias, 1997). 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 efectuem 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 (Dias, 1997).

O objectivo primordial da medicina é o de restituir a autonomia à Pessoa doente (Cassel, 1982). 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 défice da dimensão relacional que hoje se regista ao nível da relação médico-doente.

A reflexão que se faz neste artigo não pretende colidir com as perspectivas tradicionalmente adoptadas em estudos focalizados na humaniza-

(*) Toda a correspondência relativa a este artigo deverá ser enviada para: Maria do Rosário Dias, Instituto Superior de Ciências da Saúde - Sul, Quinta da Granja, 2829-511 Monte da Caparica, Portugal.

(**) Psicóloga. Instituto Superior de Ciências da Saúde - Sul.

ção dos cuidados, nem tão pouco avaliar os padrões de interação 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.

Curiosamente, a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes consagrada na Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 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 o presente artigo se constitua como um contributo válido para a emancipação da Pessoa doente nos palcos e cenários hospitalares.

Os resultados empíricos analisados têm por base uma investigação desenvolvida ao longo de dezoito meses numa instituição de cuidados diferenciados, a partir da definição de uma estratégia metodológica que privilegia o método de pesquisa de terreno através da observação participante e continuada da unidade de análise seleccionada – trajectória percorrida pelas doentes diagnosticadas com cancro da mama – e, como técnica de recolha de informação complementar, a análise de conteúdo de entrevistas estruturadas feitas a médicos, enfermeiras, assistentes sociais e doentes que acederam em ser entrevistados.

2. A CRONICIDADE DA DOENÇA ONCOLÓGICA

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.

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

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 medicina, quer ao nível do diagnóstico, quer ao nível dos tratamentos.

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, detentor 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 (Dias, 1997; Durà, 1990). 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 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; Thomas, 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 sobrevida, 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 sobrevida, 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 sobrevida, 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 (Carapinheiro, 1993; Dias, 1997; Durà, 1990). 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.

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 facto-

res ou condições que devem modelar esse direito (Dias, 1994; Durà, 1990).

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.

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 & Fries, 1979) outros estudos mostram que dar informação aos doentes tem consequências positivas, inclusivamente redutoras da ansiedade (Cassem & Stewart, 1975; Denney *et al.*, 1975), favorecendo uma melhor adaptação psicossocial do doente (Cassileth *et al.*, 1980b; Gerle, Lunden & Sandblom, 1960; Henriques, Stadil & Baden, 1980; 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.

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; Durà, 1990; Szmajke, Hans & Kaiser, 1987).

O domínio da doença oncológica coloca assim uma panóplia de questões de largo espectro ao nível da problemática da informação a prestar ao doente. Contudo, hoje em dia, mercê de uma educação pública relativamente alargada, os doentes reclamam mais e melhor informação, congruente com a sua trajectória de doença, parecendo ser a procura de informação uma estratégia de adaptação à sua condição de doente crónico.

3. PERFIS PSICOSSOCIAIS DOS DOENTES

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 receber 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.

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 & 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» (Meredith, 1993; Wallace, 1986; 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 (Carapinheiro, 1993; Thomasma, 1983; Wiener *et al.*, 1980).

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 & 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.

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.

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 social. 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 (Carapinheiro, 1993; Friedman & DiMatteo, 1979; Lopes, 1994).

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.

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 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 (Atkinson, 1993; Chauvenet, 1973; Taylor, 1988).

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; Lopes, 1994).

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 experienciava 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).

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 partici-

pação 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 & 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 (Benoit & Cataebras, 1993; Chauvenet, 1973).

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

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 & 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 desconforto, medo e desespero em resultado da hospitalização (Coe, 1984; Fagerhaugh *et al.*, 1986).

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 ti-

vessem regressado a casa e apenas os conteúdos físicos avariados tivessem sido deixados na instituição hospitalar para reparação» (Morgan, 1991: 73).

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.

Falar de uma nova responsabilização dos doentes no processo de prestação de cuidados parece ser algo de estranho (Entralgo, 1982; Siegler, 1981; Smith & 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).

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 deter-

minante 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, nas concertações estratégicas que assume na caça à informação sobre a sua doença.

No caso particular da mulher com cancro da mama, a informação configura-se como uma estratégia de adaptação psicossocial da doente, uma vez que a eventualidade de uma cirurgia 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 de auto-imagem da doente.

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, 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) constrói 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.

Técnicos de saúde e doentes parecem ter percepções diferentes sobre o valor da informação prestada ao longo das trajectórias assistenciais. Enquanto que os técnicos de saúde definem objectivamente a informação prestada em termos

da própria doença, dos seus estadios, tipos de tratamento e respectiva escolha racional, os doentes atribuem à doença significados consistentes em termos de relevância psicossocial, nomeadamente no que se refere às suas implicações em termos de tempo e qualidade de sobrevivência, de sofrimento e de recuperação.

Os doentes reclamam que os técnicos de saúde 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.

Esta dissonância parece ser consistente com a insatisfação que muitos doentes reportam a propósito da informação que obtêm dos médicos, acusando-os de escamotear e manipular a informação que realmente pretendem.

Ao mesmo tempo que a doente deve 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 psicossocial que lhe estão associadas, nomeadamente as próteses mamárias e recuperação pós-operatória, bem como sobre as diferentes técnicas de reconstrução da mama. Contudo, esta panóplia de informação restrita à gestão social da doença constitui normalmente uma «brecha assistencial» ao nível da produção de cuidados hospitalares, improvisadamente relegada para a esfera de competência dos grupos de auto-ajuda, particularmente o movimento de apoio à mulher mastectomizada, que 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.

Assim, à medida que a doente vai percorrendo trajectórias assistenciais ao longo da sua carreira de doente, procede a uma recolha minuciosa de informação junto da diversidade dos agentes institucionais, assumindo a categoria de «doente detective» (Dias, 1997) como estratégia última de desocultação da informação. Com efeito, a perspectiva de 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).

São estes doentes profissionais que assumem um especial protagonismo nas relações de ensino-aprendizagem inter-doentes, papel que mais ninguém parece querer desempenhar, sem terem que recorrer a um discurso erudito e elaborado.

Uma doente entrevistada refere a este propósito:

«... 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)

Na verdade, ao integrar a estrutura organizacional do hospital na condição de leiga face ao poder-saber médico, a doente negoceia 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 te-

nho 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)

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)

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 conformamo-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)

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)

Para alguns médicos é desejável a presença nas salas de espera de doentes categorizados como «informadores benignos» (Dias, 1997), personificados pelas doentes com um tempo de sobriedade consideravelmente longo, sendo percebidas 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 inquinhar 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» (Dias, 1997) 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)

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 os profissionais de saúde devem 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.

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)

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 de doentes perante a informação que lhes é prestada e que permitem identificar traços de perfis psicossociológicos inerentes ao protagonismo dos doentes (Dias, 1997:270).

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 lhes 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).

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)

Nesta leitura dialéctica 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.

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, 1994:352) 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.

4. CONCLUSÃO

As trajectórias percorridas pelos doentes oncológicos ao longo dos percursos assistenciais, na categoria de doentes crónicos, conferem-lhes um estatuto de «carreira de doente» confinado à relação de dependência que a Pessoa doente estabelece com a especialização do acto médico.

Apesar de a realidade da prática médica edificar a desertificação do processo informativo nos palcos e cenários hospitalares, emerge uma franja de doentes que assumem uma atitude proactiva face aos cercos desinformativos ao desencadear, de forma sistemática, uma panóplia de

estratégias de desocultação da informação, quer pelas vias informais, quer pelas que estão formalmente instituídas.

Esta franja de doentes inclui também as voluntárias mastectomizadas que, estando por natureza mais próximas dos doentes, constituem uma fonte de informação credível, baseada na sua experiência, e protagonizam um papel de agentes de ensino no acto de informar, ajudando assim a desmoronar o muro de silêncio que se ergue entre o doente oncológico e os profissionais de saúde.

No contexto das doenças crónicas, a mulher mastectomizada, ao personificar o modelo de «doente veterana», assume-se como «doente profissional» detentora de saberes frequentemente esquecidos nos sistemas de saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Atkinson, J. M. (1993). The patient as sufferer. *British Journal of Medical Psychology*, 66, 113-120.
- Benoist, J., & Cataebras, P. (1993). The body: From an immateriality to another. *Social Science and Medicine*, 36 (7), 857-865.
- Brody, D. S. (1980). The patient's role in clinical decision-making. *Annals of Internal Medicine*, 93 (5), 718-722.
- Burton, M. V., & Parker, R. W. (1994). Satisfaction of breast cancer patients with their medical and psychological care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 12 (1/2), 41-61.
- 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. (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. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306, 639-645.
- Cassem, N. H., & Stewart, R. S. (1975). Management and care of the dying patient. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 1, 295-305.
- Cassileth et al. (1980). Informed consent - Why are its goals imperfectly realized?. *The New England Journal of Medicine*, 302 (16), 896-902.
- Chauvenet, A. (1973). *Organization et hierarchie hospitalières*. Thèse de Doctorat du IIIème Cycle.
- Coe, R. M. (1984). *Sociologia de la Medicina*. Madrid: Alianza Editorial.
- Davis, H., & Fallowfield, L. (1991). *Counselling and communication in health care*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Denney, M. D. et al. (1975). Informed Consent. Emotional responses of patients. *Postgraduate Medicine*, 60, 205-209.
- Dias, M. R. (1994). O valor da informação nos valores da ciência médica. *Análise Psicológica*, 12 (2/3), 349-353.
- Dias, M. R. (1997). *A Esmeralda Perdida: A informação ao doente com cancro da mama*. Lisboa: ISPA.
- Dupont, Ch. (1987). Coping mechanism and anxiety in advanced level cancerous patients related to hospitalization awareness of diagnosis. *Proceeding ECCO*, 4.
- Durà, E. (1990). *El dilema de informar al paciente de cancer*. Valência: Nau Llibres.
- Durà, E., & Dias, M. R. (1997). Relação médico-doente em Psicologia Oncológica: Aspectos éticos, sociais e legais. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 2 (2), 197-208.
- Ende, J. et al. (1990). Preferences for autonomy when patients are physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 5, 506-509.
- Enralgo, P. C. (1982). *El diagnóstico médico. Historia e teoria*. Barcelona: Salvat Editores.
- Fagerhaugh, S. et al. (1986). Chronic illness medical technology, and clinical safety in the hospital. In J. Roth (Ed.), *Research in the sociology of health care* (Vol. 4, pp. 237-270). Greenwich, CT: JAI Press.
- Freidson, E. (1970). *Professional dominance: The social structure of medical care*. New York: Atherton Press.
- Friedman, H. S., & DiMatteo, M. R. (1979). Health care as an interpersonal process. *Journal of Social Issues*, 35 (1), 1-12.
- Gerle, B., Lunden, G., & Sandblom, P. (1960). The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*, 13 (6), 206-211.
- Goldberg, R. J. (1984). Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. *Journal of Clinical Oncology*, 2 (8), 948-955.
- Helman, C. G. (1990). *Culture, health and illness. An introduction for health professionals*. Londres: Butterworth - Heinemann.
- Henriques, B.; Stadil, F., & Baden, H. (1980). Patient information about cancer. *Acta Chir. Scand.*, 146, 309-311.
- Lankton, J. W. et al. (1977). Emotional responses to detailed risk disclosure for anesthesia: A prospective randomized study. *Anesthesiology*, 46, 294-296.
- Loftus, E. F., & 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*. Tese de Dissertação de Mestrado não publicada, ISCTE, Lisboa.

- Love, R. R. *et al.* (1985). Breast cancer. Related inquires by patients to a Telephone Information Service. *Cancer*, 56, 2733-2735.
- Maurin, J. (1980). Negotiating an innovative health care service. In J. Roth (Ed.), *Research in the sociology of health care* (Vol. 1, pp. 305-344). Greenwich, C T: JAI Press.
- 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.
- Mishel, M. H. *et al.* (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, Aug, 291-299.
- Morgan, M. (1991). Hospitals and patients. In G. Scambler (Ed.), *Sociology as applied to medicine*, 3.^a ed.. London: Baillière Tindall.
- Ramos, V. (1987). O ressurgimento da medicina familiar. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 23, 157-168.
- Rosser, J. E., & Maguire, P. (1982). Dilemmas in general practice: The care of the cancer patient. *Social Science and Medicine*, 16, 315-322.
- Roth, J. (1963). Information and control of treatment in a tuberculosis hospital. In E. Freidson (Ed.), *The Hospital in modern society*. New York: The Free Press.
- 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 W. Krohn, E. T. Layton, & P. Weingart (Eds.), *The dynamics of science and technology*. Dordrecht, D.: Reidel Publishing Company.
- 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.
- Silverman, D. (1987). *Communication and medical practice. Social relations in the clinic*. London: Sage Publications.
- Smith, D. G., & Newton, L. (1984). Physician and patients respect for mutuality. *Theoretical Medicine*, 5, 43-60.
- Stuedler, F. (1982). Aspects sociologiques de la responsabilité médicale et hospitalière. *Gestions Hospitalières*, 214, 225-229.
- Szmajke, K., Hans, O., & Kaiser, A. (1987). Psychosocial problem in leukemia: influence of the knowledge about the disease on anxiety level and familial interaction. *Proceeding ECCO*, 4.
- Taylor, K. M. (1988). Telling bad news: Physicians and the disclosure of undesirable information. *Sociology of Health and Illness*, 10 (2), 109-132.
- 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.
- Wallace, L. M. (1986). Informed consent to elective surgery: the therapeutic value?. *Social Science and Medicine*, 22 (1), 29-33.
- Wiener, C. *et al.* (1980). Patient power: Complex issues need complex answers. *Social Policy, Set-Out*, 30-38.
- Williams, B. (1994). Patient satisfaction: A valid concept?. *Social Science and Medicine*, 38 (4), 509-516.

RESUMO

O acto informativo e as modalidades de que se reveste a informação prestada à doente com cancro da mama ao longo das trajectórias assistenciais percorridas, permitem identificar traços de perfis psicossociais inerentes ao protagonismo dos doentes, caracterizadores de algumas categorias, entre as quais sobressaem as de «doente informado» e de «doente desinformado». O presente artigo visa uma abordagem da informação prestada ao doente oncológico quando inserido em contextos sociais e institucionais, sublinhando o seu papel potenciador da emergência de estratégias de ajustamento psicossocial do doente e, por outro lado, relevando o protagonismo das mulheres mastectomizadas no seu estatuto de doentes veteranas.

Palavras-chave: Cancro da mama, informação ao doente, ajustamento psicossocial, doente informado, doente desinformado, voluntariado.

ABSTRACT

The informational act and the modalities of information given to the breast cancer patient, while going through treatment, permit to identify features of psychosocial profiles inherent to the patient protagonism, describing some categories namely the «informed patient» and the «uninformed patient». This article is an approach to the information given to oncologic patients in the institutional context, enhancing the role of information given in the strategies of psychosocial adjustment of the patient and, on the other hand, we stress the protagonism of the mastectomized women in their role of veteran patients.

Key words: Breast cancer, patient information, psychosocial adjustment, informed patient, uninformed patient, volunteers.