

## O percurso do "doente oncológico": a (re)conceptualização do acto informativo

*The experience of the "oncologic patient": (re)conceptualizing the informative act*

*El recorrido del "enfermo oncológico": el (re)conceptualismo del acto informativo*

Carlos António Laranjeira

*Enfermeiro. Doutorando em Ciências de Enfermagem. Professor da Escola Superior de Saúde, Campus Universitário Jean Piaget de Viseu, Lordosa, Portugal.*

### RESUMO

A 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 holístico. O objectivo deste estudo foi investigar a produção científica em periódicos indexados nas bases de dados *Medline*, *Lilacs*, sobre o acto informativo e as modalidades de que se reveste a informação prestada ao doente oncológico, no período de 1990-2006. A análise da literatura, permite constatar um incremento nas publicações, sublinhando o papel do doente oncológico enquanto potenciador da emergência de estratégias de ajustamento psicossocial revelando o seu protagonismo no estatuto de "doente profissional".

**Descritores:** Processo saúde-doença; Revelação; Consentimento esclarecido.

### ABSTRACT

*The adaptation of the patient to the conditions of chronic illness makes the information given to the patient one of the most powerful strategies, capable of contributing to a change in the social representation of the patient, from that of a mere clinical case to that of a holistic being. The objective of this study was to investigate the scientific work published in periodicals indexed by the Medline and Lilacs databases between 1990 and 2006 as to the informative act and the different forms in which information is provided to oncology patients. This analysis of the literature led to the conclusion that there has been an increase in the volume of publications, underlining the role of the oncology patient as a catalyst for new strategies for psychosocial adjustment and revealing her key role through her status as a 'professional patient'.*

**Descriptors:** Health-disease process; Disclosure; Informed consent.

### RESUMEN

*La adaptación del enfermo a las condiciones de cronicidad configura la información prestada al mismo, como siendo una de las estrategias más poderosas, susceptible de contribuir para el cambio de la representación social del enfermo, pasando de ser un mero caso clínico a la condición de ser holístico. El objetivo de este estudio fue el de investigar la producción científica en periódicos indexados en las bases de datos Medline, Lilacs, sobre el acto informativo y las modalidades de que se reviste la información prestada al enfermo oncológico, en el período de 1990-2006. El análisis de la literatura permite constatar un incremento en las publicaciones, subrayando el papel del enfermo oncológico como elemento reforzador de la emergencia de estrategias de ajuste psico-social, revelando su protagonismo en el estatuto de "enfermo profesional".*

**Descritores:** Proceso salud-enfermedad; Revelación; Consentimiento informado.

Laranjeira CA. O percurso do "doente oncológico": a (re)conceptualização do acto informativo. *Rev Bras Enferm* 2007 nov-dez; 60(6): 711-5.

## 1. INTRODUÇÃO

O médico, quando se engrandece de ciência, adquire uma utensilagem de saber que deverá utilizar na sua prática perante o doente. Porém a austeridade, a exactidão 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 agitação adaptativa quando se exerce em cada doente, contextualizado na sua realidade psicossocial, sem jamais se arriscar o carácter personalizado do diálogo terapêutico<sup>(1)</sup>.

Todavia, a prática médica tem vindo a negligenciar o aspecto relacional, em explícito contraste com a intimidade que dantes emergia singelamente da permuta indulgente e afectiva entre médico e doente. Apela-se ao reequilíbrio entre as esferas técnico-científica e assistencial, recuperando a dimensão humanista<sup>(1)</sup>.

O propósito essencial da medicina é o de restaurar a autonomia/independência à pessoa doente<sup>(2)</sup>. Conquanto, para que tal se torne possível no contexto da medicina actual, o doente terá que ser escutado

Submissão: 13/08/2007

Aprovação: 21/10/2007

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. Será isto viável no caso do doente oncológico?

A cogitação que se faz neste artigo não pretende discordar com as perspectivas usualmente adoptadas em estudos focalizados na humanização dos cuidados, nem tão pouco avaliar os paradigmas de interacção que se instalam ao nível da díade médico-doente. Pretende, isso sim, nomear o doente como o actor principal, quando capturado pelos processos e relações sociais envolvidas no acto terapêutico. 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. Assim, o presente estudo teve como objectivo analisar, mediante revisão de literatura, o acto informativo e as modalidades de que se reveste a informação prestada aos doentes oncológicos ao longo dos seus percursos assistenciais.

## 2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão da literatura sobre os temas subjacentes à problemática da informação partilhada na relação médico-doente, em congruência com a trajetória da doença crónica, produzidas entre 1990 e 2006. A recolha dos dados integrou periódicos indexados nas bases de dados *Medline* e *LILACS*.

Estes periódicos divulgam a ciência, são de carácter interdisciplinar, contribuindo para a construção da complexidade do saber. A inclusão dos artigos obedeceu a critérios de presença de pelo menos um dos descritores – informação ao doente, ajustamento psicossocial, doente informado, doente desinformado, cancro da mama, – previamente seleccionados no texto e contexto do trabalho. A colheita de dados foi realizada no período de Novembro de 2005 a Abril de 2006, tendo-se extraído dos periódicos seleccionados 20 artigos sobre a temática. Para análise dos dados deste estudo utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo, proposta por Bardin<sup>(3)</sup> trata-se de uma técnica de descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações e tendo por fim interpretá-las. Os conteúdos temáticos, encontrados nos resumos dos trabalhos, foram categorizados segundo 2 núcleos temáticos: a cronicidade da doença oncológica e o ajustamento psicossocial do doente.

## 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da análise dos 20 artigos que versam sobre a temática da tomada de decisão ao nível da relação médico-doente, são dissecados os resultados obtidos conforme os núcleos temáticos identificados.

### 3.1 A cronicidade da Doença Oncológica

A patologia oncológica, ao adoptar o estatuto de doença crónica, inscreve-se no âmbito das patologias predominantes nas sociedades da actualidade. O propósito 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 metamorfose da representação social do doente, de mero caso clínico à condição de ser psicossocial.

Apesar das interrogações que envolvem a questão da informação, não serem exclusivas dos doentes oncológicos, no caso destes doentes parecem tornar-se todavia mais dramáticas, bem como requerer maior atenção<sup>(4)</sup>.

O tema da informação tem ganho relevância acrescida a partir da segunda metade do século passado, 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 fenomenais progressos 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 debelar, 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<sup>(5)</sup>. 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.

Alguns autores referem, 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<sup>(4,6)</sup>. 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 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<sup>(4,7)</sup>.

Um outro factor que faz despertar o interesse crescente pela comunicação e informação médico-doente, é o facto de, presentemente, 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<sup>(5,8)</sup>. 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, decifrar.

O processo de tomada de decisão sobre o acto de informar ou não um doente oncológico é excessivamente 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<sup>(9)</sup>.

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, tais como a apreensão, ira e ansiedade<sup>(4,9)</sup> outros estudos mostram que dar informações aos doentes tem consequências positivas inclusivamente redutoras e esbatedoras da ansiedade<sup>(6,10)</sup>, favorecendo uma melhor adaptação psicossocial do doente<sup>(10)</sup>.

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 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<sup>(15)</sup>.

O domínio da doença oncológica coloca assim uma pléiade de questões de largo espectro ao nível da discutível informação a prestar ao doente. Contudo, hoje em dia, benefício 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.

### 3.2 Ajustamento Psicossocial do Doente

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<sup>(9)</sup>.

Nas sociedades modernas tem-se vindo a acentuar a dependência das pessoas relativamente aos serviços prestados por grandes organizações burocráticas. 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 e preocupação com a qualidade dos cuidados de saúde que são produzidos<sup>(11)</sup>.

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"<sup>(12,13)</sup>.

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.

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 diferenciação 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"<sup>(2)</sup>. Com efeito, os médicos, para além da autoridade carismática que advém 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 é o único que pode prescrever medicamentos e penetrar no corpo. Aos concorrentes é deixada a possibilidade de falar com os doentes, mas sem o poder penetrar física ou quimicamente.

A prestação de cuidados médicos envolve um processo de controlo social. Ao nível da interacção, o doente, sujeito a uma inexorável assimetria 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 menos capaz de penetrar no modelo hegemónico do saber central que é o saber médico<sup>(2,4,8)</sup>. 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, enfermeiros e auxiliares de acção médica, a quem é tradicionalmente atribuído um papel primordial no que concerne à humanização dos cuidados<sup>(6)</sup>.

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<sup>(4)</sup>. Como refere Carapinheiro<sup>(9)</sup>, os enfermeiros e os 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 experimenta a doença.

Assim, 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<sup>(4)</sup>. A este propósito, Carapinheiro<sup>(9)</sup> 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 sujeitando-se assim a um "ritual estandardizado de despersonalização"<sup>(14)</sup>.

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<sup>(4,15)</sup>. 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 numa 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 morbidade 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 boa ciência nem boa medicina<sup>(16)</sup>.

A medicina moderna, com enfoque na alta tecnologia, constitui uma experiência frequentemente desagradável e desumanizante para o doente. A literatura mostra que os doentes experimentam sentimentos de isolamento,

deslocalização, dor e desconforto, medo e desespero em resultado da hospitalização<sup>(9)</sup>.

Desta forma, 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. 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<sup>(4)</sup>. Não surpreende, pois, que dados empíricos sobre a participação dos doentes nas decisões médicas sejam em número muito reduzido<sup>(2)</sup>. 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 de medicina<sup>(14,16)</sup>.

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, sócio-demográficas e culturais, encontraram-se relações mais fortes com a trajectória da doença<sup>(17)</sup>. 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 sócio-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<sup>(15,18)</sup>. Nos contextos hospitalares, para além da multidisciplinaridade que faz intervir profissionais de saúde diferenciados, 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<sup>(19)</sup>. A este propósito, Carapinheiro<sup>(8)</sup> 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 estádios, 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 “ruptura assistencial” ao nível da produção de cuidados hospitalares, improvisadamente relegada para a esfera de competência de 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 experientes, constituem-se, de resto como, doentes profissionais, fontes de informação de grande credibilidade, verdadeiros consultores naturais, adjuntos dos cuidados 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”<sup>(20)</sup> 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<sup>(2,4,20)</sup>.

Ao longo do seu percurso 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<sup>(12,13)</sup>.

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-psicossocial que lhes permite dar forma ao poder-saber do “doente profissional”.

Reivindica-se, assim um processo informativo formalmente (re)conceptualizado, tendo em conta a existência real de diferenças de carácter

individual dos doentes perante a informação que lhes é prestada, na medida em que estas modulam o carácter adaptativo ou desadaptativo da informação.

#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As trajetórias 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 atitude pró-activa 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. No contexto das doenças crónicas, a mulher mastectomizada assume-se como "doente profissional" depositária de saberes, que protagoniza um papel de agente de ensino no acto de informar, ajudando a desmoronar o muro de mutismo que separa o doente oncológico do profissional de saúde.

---

#### REFERÊNCIAS

1. Durá E, Dias M. Relação médico-doente em Psicologia Oncológica: aspectos éticos, sociais e legais. *Psicol Teoria Invest Prática* 1997; 2(2): 197-208.
  2. Baum M, Vaidya JS. The price of autonomy. *Health Expect* 1999; 2(2): 78-81.
  3. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa (POR): Edições 70; 1977.
  4. Sainio C, Eriksson E, Lauri S. Patient participation in decision making about care. *Cancer Nurs* 2001; 24(3): 172-9.
  5. Durá E. *El dilema de informar al pacient de cancer*. Valência (ESP): Nau Llibres; 1990.
  6. Boylan M. Culture and medical intervention. *J Clin Ethics* 2004; 15(2): 188-200.
  7. Freedman TG. 'The doctor knows best' revisited: physician perspectives. *Psychooncology* 2002; 11(4): 327-35.
  8. Carapinheiro G. *Saberes e poderes no hospital. Uma sociologia dos serviços hospitalares*. Lisboa (POR): Edições Afrontamento; 1993.
  9. Faysman K. Cultural dimensions of anxiety and truth telling. *Oncol Nurs Forum* 2002; 29(5): 757-9.
  10. Studts JL, Abell TD, Roetzer LM, Albers AN, McMasters KM, Chao C. Preferences for different methods of communicating information regarding adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Psychooncology* 2005; 14(8): 647-60.
  11. Burton MV, Parker RW. Satisfaction of breast cancer patients with their medical and psychological care. *J Psychosocial Oncol*; 12 (1/2): 41-61.
  12. Meredith P. Patient participation in decision-making and consent to treatment: the case of general surgery. *Social Health Illness* 1993; 15(3): 315-36.
  13. Williams, B. Patient satisfaction: a valid concept? *Social Sci Med* 1994; 38(4): 509-16.
  14. Helman CG. *Culture health and illness. An introduction for health professionals*. Londres (UK): Butterworth - Heinemann; 1990.
  15. Morgan D. Breast cancer: patients need to be better informed. *Profes Nurse* 2002; 18(4): 184.
  16. Davis H, Fallowfield L. *Counselling and communication in health care*. Chicester (UK): John Willey & Sons; 1991.
  17. Ende J. Preferences for autonomy whwn patients are physicians. *J General Intern Med* 1990; 5: 506-9.
  18. Takasugi M, Iwamoto E, Akashi-Tanaka S, Kinoshita T, Fukutomi T, Kubouchi K. General aspects and specific issues of informed consent on breast cancer treatments. *Breast Cancer* 2005; 12(1): 39-44.
  19. Marshall T, Adab P. Informed consent for breast screening: what should we tell women? *J Med Screen* 2003; 10(1): 22-6.
  20. Avis NE, Smith KW, Link CL, Hortobagyi GN, Rivera E. Factors associated with participation in breast cancer treatment clinical trials. *J Clin Oncol* 2006; 24(12): 1860-7.
-