



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

ANA CRISTINA SOEIRO SALGADO

UM DIZER QUE FALA DE VIDA E MORTE:
REVELAÇÕES E SILÊNCIOS NA COMUNICAÇÃO SOBRE O
DIAGNÓSTICO DO CÂNCER

Belém
2008

ANA CRISTINA SOEIRO SALGADO

**UM DIZER QUE FALA DE VIDA E MORTE:
REVELAÇÕES E SILÊNCIOS NA COMUNICAÇÃO SOBRE O
DIAGNÓSTICO DO CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal do Pará, como requisito para obtenção do grau de doutor.

Área de concentração: Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Raymundo Heraldo Maués.

Belém
2008

Dados Interacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPA, Belém-PA)

Salgado, Ana Cristina Soeiro

Um dizer que fala de vida e morte: revelações e silêncios na comunicação sobre o diagnóstico do câncer / Ana Cristina Soeiro Salgado; orientador, Raymundo Heraldo Maués. - Belém, 2008

Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, Belém, 2008.

1. Câncer - Diagnóstico. 2. Pessoal da área médica e pacientes. 3. Câncer - Pacientes - Relações com a família. 4. Antropologia médica. I. Título.

CDD - 22. ed. 616.994

ANA CRISTINA SOEIRO SALGADO

**UM DIZER QUE FALA DE VIDA E MORTE:
REVELAÇÕES E SILÊNCIOS NA COMUNICAÇÃO SOBRE O
DIAGNÓSTICO DO CÂNCER**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal do Pará, como requisito para obtenção do grau de doutor.

Área de concentração: Antropologia.

Data de aprovação: ____/____/____

Banca Examinadora:

_____ - Orientador

Prof. Raymundo Heraldo Maués

Doutor em Antropologia Social

Faculdade de Ciências Sociais/UFPA

Profa. Jane Felipe Beltrão

Doutora em História

Faculdade de Ciências Sociais/UFPA

Profa. Kátia Marly Leite Mendonça

Doutora em Ciência Política

Faculdade de Ciências Sociais/UFPA

Profa. Miriam Cristina Marcílio Rabelo

Doutora em Antropologia

Departamento de Sociologia/UFBA

Profa. Rachel Aisengart Menezes

Doutora em Saúde Coletiva

PPGAS/UFRJ e IMS/UERJ

À minha mãe, Maria de Lourdes Rodrigues Vidigal (*in memoriam*), e a todos aqueles que direta ou indiretamente já experienciaram as repercussões do diagnóstico do câncer em suas vidas.

AGRADECIMENTOS

Ao meu marido, Claudio, e aos meus filhos, Renan e Flávia, pessoas preciosas em minha vida, pela presença, compreensão e afeto na vida em família que foram sempre essenciais em cada vitória alcançada.

À minha tia, Maria da Graça Vidigal, minha “segunda mãe”, pela gratidão de compartilharmos a vida.

Ao meu pai, Benedicto Soeiro Netto, e ao meu irmão, Edimilton Soeiro, pela oportunidade de tê-los ao meu lado participando dessa importante conquista.

Aos meus sogros, Ubirajara e Maria Helena Salgado, pela dedicação e apoio no cuidado à nossa família.

Ao meu professor e orientador, Raymundo Heraldo Maués, pela confiança, pela sabedoria compartilhada e pelas preciosas orientações na construção deste trabalho.

Aos meus professores, colegas e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, pelos importantes ensinamentos e pela oportunidade da construção conjunta.

À equipe do Hospital ‘Ophir Loyola’ (HOL), em especial aos médicos que aceitaram participar da pesquisa, pela disponibilidade de compartilhar comigo suas experiências pessoais e profissionais.

Ao Dr. Mário Ruben Martins (*in memoriam*), pelos agradáveis momentos de aprendizado sobre a história do HOL.

A Claudia Melo, pelo carinho e amizade genuínos demonstrados ao longo desses anos de convivência.

A Selma Bisi, pela generosidade da escuta, que me fortaleceu para enfrentar esse longo caminho, fazendo-me sentir encorajada para seguir em busca de meus objetivos.

A Isabelle Pinheiro, pela amizade e pelo longo e dedicado trabalho nas entrevistas.

À Secretaria Estadual de Saúde Pública e aos companheiros da Coordenação Estadual de Humanização, pelo apoio recebido durante a realização deste estudo.

A Maria de Nazaré Moraes da Silva e Alzira Rosa Farias de Almeida, pelas importantes contribuições no trabalho de revisão e normalização do texto.

Existem coisas que não precisa dizer, elas se tornam ditas nas frases que são ouvidas pelos pacientes (médico-cirurgião).

RESUMO

Um dos problemas enfrentados pelos médicos na assistência a doentes com câncer refere-se aos dilemas relacionados à comunicação sobre a doença, especialmente pela associação ainda presente no imaginário social à idéia de morte e sofrimento, conferindo ao diagnóstico uma importante dimensão simbólica. Interpretado como uma construção social, o tema do diagnóstico do câncer é analisado com base na experiência de médicos que atuam no Hospital Ophir Loyola (PA), referência estadual no tratamento do câncer, compreendendo um total de 20 informantes, que concordaram em participar de entrevistas cujo enfoque era a comunicação sobre o diagnóstico, incluindo o enunciado inicial da doença e as informações dele derivadas. Por meio de uma abordagem sócio-antropológica, são analisadas diferentes variáveis, do doente, do médico, da família e da doença, incluindo algumas particularidades referentes aos contextos público e privado. Os dados sugerem que a relação do médico com o doente é influenciada pela condição de classe, com determinantes sócio-históricos e culturais, que tornam a comunicação um fenômeno complexo, agravado pelo limitado acesso aos serviços de saúde, contribuindo para que grande parte dos doentes já cheguem ao Hospital sem possibilidade de cura. Os resultados obtidos evidenciaram que, na realidade pesquisada, a influência da família no processo de decisão foi relevante para determinar os limites entre o dizer e o não dizer sobre a doença, incluindo o enunciado do diagnóstico e do prognóstico. A perda da esperança foi freqüentemente citada como um requisito para a não divulgação de informações, especialmente nos casos em que a doença está em uma fase avançada, havendo um maior silenciamento à medida que a doença progride.

Palavras-chave: Câncer. Diagnóstico. Relação do médico com o doente. Família. Prognóstico.

ABSTRACT

One of the problems faced by physicians in their practice with cancer patients refers to the dilemmas related to communication about the illness, especially because of the associations still present in the social imagination about death and suffering, which gives an important symbolic dimension to diagnosis. Interpreted as a social construct, the theme of cancer diagnosis is analyzed from the perspective of Brazilian physicians, at Ophir Loyola Hospital, a state public cancer hospital in Pará, north of Brazil, including a total of 20 informants, who agreed to take part in interviews focused on diagnosis communication, including disclosure of diagnosis and other information related to the diagnosis. Through a socio-anthropological approach, different variables are analyzed, including those related to the physician, the patient, the family and the illness, which enables comprehension and integration of the discourse in its social context, including some differences between public and private practice. Data suggest the physician-patient interaction is influenced by class condition, with its socio-historical and cultural determinant. This makes communicating diagnosis a complex phenomenon, aggravated by the limited access to health services, which contributes towards the great amount of patients who arrive at the hospital with no chances of cure. The results indicate that influence of the family on medical decision-making is determinant to the limits of information related to cancer diagnosis, including disclosure of diagnosis and prognosis. Hopelessness is frequently mentioned as a reason for non-disclosure, especially in advanced stages of cancer, with a progressive silence as the illness worsens.

Key words: Cancer. Diagnosis. Physician-patient interaction. Family. Prognosis.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC Camargo	Antônio Cândido de Camargo
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
CCPO	Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DEP	Diretoria de Ensino e Pesquisa
DC	Departamento do Câncer
FEMP	Faculdade de Medicina do Pará
FTP	Fora de Possibilidades Terapêuticas
FPTA	Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HOL	Hospital ‘Ophir Loyola’
HSE	Hospital dos Servidores do Estado
HUJBB	Hospital Universitário ‘João de Barros Barreto’
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IOL	Instituto ‘Ophir Loyola’
MEC	Ministério da Educação
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SESPA	Secretaria de Estado de Saúde Pública
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UFPA	Universidade Federal do Pará

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 O HOSPITAL ‘OPHIR LOYOLA’: RECONSTITUINDO ELEMENTOS DA HISTÓRIA DO TRATAMENTO DO CÂNCER NO ESTADO DO PARÁ	22
2.1 OS PRIMÓRDIOS DO HOSPITAL ‘OPHIR LOYOLA’: A ASSISTÊNCIA À INFÂNCIA COMO OBJETIVO INICIAL	23
2.2 O CÂNCER COMO ÁREA DE ATUAÇÃO: FATOS E PERSONAGENS IMPORTANTES DA HISTÓRIA DO ‘OPHIR LOYOLA’ COMO INSTITUIÇÃO PIONEIRA NO TRATAMENTO DE CÂNCER.....	24
2.3 TRILHANDO NOVOS CAMINHOS: O FUTURO DO INSTITUTO ‘OPHIR LOYOLA’ NO CENÁRIO ESTADUAL.....	27
3 O HOSPITAL COMO CENÁRIO DE PRODUÇÃO DE SENTIDO	30
3.1 DE PSICÓLOGA À PESQUISADORA SOCIAL: A CONSTRUÇÃO DE UM OLHAR ANTROPOLÓGICO	30
3.1.1 O doente, o médico e a família: dados preliminares da construção etnográfica sobre a dimensão social do adoecimento	30
3.1.2 As narrativas sobre a doença como reveladora de sentidos	42
3.2 NOTAS INTRODUTÓRIAS SOBRE A DIMENSÃO SOCIAL DO CÂNCER, O DISCURSO MÉDICO E A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO.....	46
3.3 O TRABALHO DE CAMPO NO CONTEXTO DO HOSPITAL	53
3.3.1 Considerações sobre a dimensão ética da pesquisa em saúde	53
3.3.2 O cenário e os personagens da pesquisa	57
3.3.2.1 Clínica Médica.....	58
3.3.2.2 Clínica Cirúrgica	61
3.3.2.3 Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO).....	62
3.3.2.4 Divisão de Radioterapia.....	65
3.3.2.5 Divisão de Quimioterapia.....	68

4 O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DO CÂNCER COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL.....	71
4.1 A NATUREZA COLETIVA DO DIAGNÓSTICO.....	71
4.2 O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER NA PRÁTICA MÉDICA	72
4.2.1 O referencial biomédico como modelo de construção.....	72
4.2.2 O clínico e o oncologista: as repercussões da especialização do saber médico no diagnóstico do câncer	73
4.2.3 A evolução das técnicas de tratamento e a importância do diagnóstico precoce	79
4.3 A TRAJETÓRIA DIAGNÓSTICA NO HOSPITAL.....	82
5 O DIAGNÓSTICO COMO EXPERIÊNCIA-LIMITE	84
5.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O PAPEL DO DIGNÓSTICO NA COMPREENSÃO DO ADOECIMENTO	84
5.2 A COMUNICAÇÃO <i>DO</i> DIAGNÓSTICO E <i>SOBRE</i> O DIAGNÓSTICO	87
5.3 O ITINERÁRIO DA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA DO CÂNCER	89
5.4 O MÉDICO, O DOENTE E O HOSPITAL: UM CENÁRIO QUE COMUNICA, MESMO SEM PALAVRAS	93
5.5 CÂNCER: O SIMBOLISMO DA DOENÇA PELA PALAVRA	94
6 O DIREITO AO DIAGNÓSTICO: UMA VERDADE RELATIVIZADA	98
6.1 QUANDO <i>DIZER</i> DEIXA DE SER UM IMPERATIVO PARA SE TORNAR UMA ESCOLHA.....	98
6.1.1 O doente.....	101
6.1.1.1 A variável idade.....	101
6.1.1.2 A atitude e o aparente preparo emocional para assimilar e suportar as informações recebidas	105
6.1.1.3 A capacidade para compreender as informações fornecidas pelo médico	107
6.1.2 O médico	109
6.1.2.1 A escolha da profissão.....	109
6.1.2.2 A formação do médico	110

6.1.2.3 Características da especialidade e perfil pessoal	113
6.1.2.4 As características pessoais do médico	114
6.1.3 A família	117
6.1.3.1 A percepção do médico sobre a importância da família.....	117
6.1.3.2 A atitude da família na decisão de enunciar o diagnóstico.....	121
6.1.4 A doença	127
6.1.4.1 O tipo de câncer	127
6.1.4.2 O órgão atingido	128
6.1.4.3 O estágio da doença.....	128
6.2 O CONTEXTO DA COMUNICAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO: A PRÁTICA PÚBLICA E PRIVADA	129
6.2.1 O acesso aos serviços de saúde	129
6.2.2 O tempo de consulta	130
6.2.3 A relação com o doente	131
6.2.4 O perfil da clientela	133
7 O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER COMO SENTENÇA DE MORTE: UMA VERDADE EM TRANSIÇÃO?	139
7.1 OS SIGNIFICADOS DO CÂNCER NA PERSPECTIVA MÉDICA	139
7.1.1 O câncer como desafio	139
7.1.2 O câncer como doença grave	140
7.1.3 O câncer como doença fatal	140
7.1.4 O câncer como uma doença com seqüelas físicas, emocionais e sociais	141
7.2 FPT: O REAL E O IMAGINÁRIO NO ENCAMINHAMENTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS	141
7.3 O SILÊNCIO QUE DIZ MAIS DO QUE AS PALAVRAS	144
7.4 O MÉDICO DIANTE DA MORTE: LIMITE E ESPERANÇA ENTRE O DIZER E O NÃO-DIZER	145

8 CONSIDERAÇÕES GERAIS ACERCA DA COMUNICAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER NO CAMPO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS.....	153
REFERÊNCIAS	169
GLOSSÁRIO	178
APÊNDICES.....	181
APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTAS.....	182
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	185
ANEXOS	186
ANEXO A - AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA PELO HOL.....	187
ANEXO B - PRIMEIRA RENOVAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	188
ANEXO C - SEGUNDA RENOVAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA	189
ANEXO D - FLUXO DE ATENDIMENTO	190

1 INTRODUÇÃO

O objetivo principal desta pesquisa é construir uma reflexão antropológica acerca da comunicação sobre o diagnóstico do câncer, incluindo seu enunciado, concebido como uma produção social, por ser este o momento que formaliza a confirmação da doença e a categorização do indivíduo como “paciente oncológico”, situando-o, assim, numa nova categoria social.

A escolha por essa temática foi motivada por minhas observações como psicóloga do Hospital ‘Ophir Loyola’¹ (HOL), local onde trabalhei por quase sete anos, uma experiência que, para mim, também se converteu em grande desafio como pesquisadora, pelo constante exercício do estranhamento e da desnaturalização de meu olhar como membro da Instituição.

A fim de dar respostas às muitas questões que se haviam colocado ao longo de minha vivência profissional no trabalho com os doentes e suas famílias, escolhi como temática de investigação as comunicações feitas pelos médicos do Hospital em relação ao diagnóstico do câncer, numa tentativa de responder inicialmente às seguintes perguntas: Que fatores podem ser apontados como relevantes no processo de comunicação sobre o diagnóstico do câncer, tomando como objeto central de análise a relação do médico com o doente no contexto hospitalar público? Que variáveis influenciam a decisão pelo enunciado ou não do diagnóstico, tendo como base a percepção médica?

Certamente, o diagnóstico do câncer, compreendido como discurso, se constrói na relação de diferentes atores, mas minha finalidade era estabelecer uma interlocução com os médicos, como informantes, na tentativa de compreender algum tipo de lógica subjacente à sua posição diante do tema, que a meu ver, incluía duas importantes dimensões: a comunicação da doença, que culmina com o seu enunciado após o enquadramento dos sintomas em um esquema classificatório; e a comunicação sobre a doença, incluindo as informações sobre tratamento e prognóstico, entre outras.

Ao considerar as diferentes posições dos atores envolvidos na enunciação do diagnóstico e os campos discursivos que marcam a relação do médico com o doente e sua família, assim como a incorporação e assujeitamento (BRANDÃO, 1998) a uma forma de compreender o sintoma e a doença com base num modelo biomédico de compreensão, próprio

¹ Atualmente, o Hospital é a unidade de referência estadual em doenças crônico-degenerativas, entre as quais, o câncer, e a única instituição estadual a realizar tratamento quimioterápico e radioterápico a pessoas de baixa renda, sua maior clientela. Além das atividades assistenciais, o Hospital também é campo de formação e capacitação para diversos segmentos profissionais, como a Medicina, por meio de atividades de estágio e pós-graduação, incluindo Programas de Residência em Cirurgia Oncológica e em Oncologia Clínica.

das concepções médicas oficiais, acreditei que a análise desse processo no contexto de um hospital público seria uma interessante oportunidade para refletir algumas questões de interesse para as Ciências Sociais, especialmente pela representação simbólica do HOL na sociedade local, como lugar de tratamento do câncer.

Minha experiência de campo evidenciava que nem todos os doentes atendidos no Hospital tinham conhecimento sobre seu estado de saúde (YAMAGUCHI, 2002). Além disso, a idéia de que as características do espaço institucional também precisavam ser investigadas cada vez mais me provocava inquietações (BROWN, P., 1995).

Minhas observações iniciais sobre o tema baseavam-se em Foucault (1986) e Goffman (2003), autores que reforçam a importância das instituições como espaços sociais de legitimação e reprodução do poder, demonstrando que a análise sociológica requer uma compreensão da doença que transcenda sua realidade orgânica. Um exemplo disso é a apropriação e controle das informações constatadas como reflexo de um modelo de relação social assimétrica e hierárquica, especialmente levando em consideração que grande parte da clientela atendida no HOL provém de populações de baixa renda.

Como no modelo hospitalar freqüentemente é o médico quem centraliza e oficializa as informações relacionadas ao diagnóstico, meu propósito era compreender melhor a maneira como a comunicação sobre o câncer era processada, com base nos dois diferentes lugares ocupados pelo médico e o doente no contexto do HOL, considerando as diferenças de *status* e poder (CICOUREL, 1985).

A pesquisa foi iniciada após o meu ingresso no Programa de Doutorado em Ciências Sociais, pois àquela altura eu já estava imersa em meu campo de investigação, uma oportunidade me permitiu estabelecer algumas considerações prévias sobre o tema, bem como realizar algumas entrevistas iniciais para subsidiar minhas questões de investigação.

A primeira etapa do estudo, iniciada após a aprovação de meu projeto de pesquisa pelo HOL incluiu o levantamento de informações gerais, abrangendo alguns dados sobre a história da Instituição, a maioria dos quais devo uma pessoa a quem sou muito agradecida, o Dr. Mário Ruben Martins, de quem recebi autografado o primeiro livro publicado sobre o HOL. Nesta etapa também obtive informações no Setor de Registro do Câncer, onde consegui importantes dados estatísticos sobre o Hospital e também realizei entrevistas com pessoas ligadas à Instituição a fim de identificar como era organizada a lotação dos médicos e de que forma eu os convidaria a participar do estudo. Minha intenção era entrar em contato com médicos que atuavam nas principais clínicas ou setores responsáveis pelo diagnóstico e

tratamento do câncer: Clínica Médica, Cirurgia, Radioterapia, Quimioterapia e Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO).

De maneira geral, esses encontros reforçaram a idéia inicial de que grande parte dos doentes desconheciam o diagnóstico, sendo que muitas justificativas apresentadas faziam referências à atitude do médico, ora como facilitador, ora como obstáculo desse processo. Esses dados ainda iniciais denunciavam um campo cheio de tensões e contradições, cuja compreensão ainda me era desconhecida pela proximidade e aparente familiaridade decorrentes de meu duplo lugar na Instituição, como psicóloga e pesquisadora.

A fim de complementar essa fase inicial da investigação, optei por utilizar os registros de minha atuação como psicóloga como fontes documentais, visto que incluíam dados relevantes sobre alguns casos que tive oportunidade de acompanhar, cujo foco era o diagnóstico do câncer. Associados às minhas observações como participante deste cenário, esses dados consolidaram as informações preliminares de minha permanência no campo e contribuíram para subsidiar o conteúdo das entrevistas posteriormente realizadas com a equipe médica.

Durante esse período, também realizei visita a cada um dos setores do Hospital a fim de compreender a sua natureza e dinâmica de funcionamento, ocasiões em que contactei com alguns profissionais da equipe, especialmente os assistentes sociais e psicólogos, pois sabia que eles também seriam importantes interlocutores. Posteriormente, os dados oriundos dessas observações foram registrados num caderno e anexados em meu arquivo de campo, composto pelo material derivado da imersão no espaço da pesquisa.

Na etapa seguinte, após realizar o levantamento sobre os médicos que atuavam na especialidade, iniciei contato com os informantes para convidá-los a participar de entrevistas que tinham como base um roteiro com perguntas de interesse da pesquisa (APÊNDICE A). A aceitação da maioria foi quase imediata, levando-me a acreditar que as questões que me motivavam ao estudo também eram interessantes para eles.

As entrevistas foram realizadas com um total de 20 informantes, sendo quatro de cada clínica e tiveram início em junho de 2006², estendendo-se até outubro de 2007, a maioria efetuada no HOL. Em média, a duração de cada entrevista variava de cinquenta minutos a duas horas, sendo que todas foram gravadas e transcritas para posterior análise.

² Antes de iniciar as entrevistas, eu havia solicitado meu desligamento da Instituição em decorrência de minha aprovação em dois concursos públicos, mas o fato de muitos me conhecerem devido ao trabalho que realizei no Hospital facilitou o meu acesso a grande parte das informações, embora minha familiarização com o campo também tenha motivado alguns dilemas e limitações.

Após reunir as transcrições de todas as entrevistas, fiz um levantamento acerca das principais temáticas surgidas, sempre com a preocupação de analisar a comunicação como um dos elementos do discurso sobre a doença e uma forma de interação social (VAN DIJK, 1985). Essa proposta me pareceu original e relevante, pela possibilidade de ir além da análise do conteúdo verbal da comunicação, pois propunha a vinculação do discurso médico ao seu contexto sociocultural.

Os dados preliminares evidenciaram que o doente é privado de muitas informações sobre a doença (OKEN, 1961), incluindo o enunciado do diagnóstico, uma estratégia utilizada pelos médicos para diminuir o sofrimento pela consciência antecipada da morte, especialmente nos casos em que a doença encontra-se num estágio avançado. Essa atitude é coerente com o ideário contemporâneo da morte (ARIÈS, 2003) que reforça a tendência atual de mantê-la afastada da consciência.

De modo geral, apesar de todo o desenvolvimento técnico-científico das últimas décadas, o câncer ainda é representado predominantemente como uma doença fatal. Essa realidade produz um interdito no discurso médico, pelo receio de que o doente não resista ao enunciado do diagnóstico (DA SILVA et al., 2003). À parte todos os investimentos da tecnologia médica nessa área, há limites da natureza que operam, apesar das expectativas humanas, pela impossibilidade de controle sobre o avanço da doença e da morte (MENEZES, 2004, 2006a, 2006b).

Apesar do desenvolvimento civilizador ter escamoteado a morte dos bastidores sociais, a consciência sobre a morte pode se tornar aterrorizante (ELIAS, 2001), tornando a comunicação do diagnóstico um momento complexo para o doente e o médico, especialmente quando são reduzidas as chances de cura e tratamento.

Certamente, considerando a comunicação do diagnóstico uma construção social (BROWN, P., 1995), é também necessário que as práticas médicas sejam compreendidas – incluindo o dizer e o não-dizer sobre a doença – com base em sua vinculação com o universo sociocultural (MYSTAKIDOU et al., 2004). Conforme afirmam Adam e Herzlich (2001, p. 8), “a experiência da doença tem certamente uma nota de universalidade, mas ela é também modelada pelo contexto cultural e social no qual ela ocorre”.

Para concretizar essa discussão, este estudo tem início com a contextualização histórica do HOL, espaço em que a pesquisa foi realizada, momento em que apresento dados importantes sobre a trajetória do desenvolvimento da Instituição. Na segunda parte, exponho algumas considerações sobre minha experiência como psicóloga e sobre os cuidados, inclusive éticos, que se fizeram necessários a minha imersão no campo como pesquisadora.

Em seguida, apresento a descrição das clínicas, onde os informantes desenvolvem suas atividades, complementada com alguns dados sobre o grupo pesquisado.

Na quarta parte do estudo, proponho a análise do diagnóstico e tratamento do câncer como construção, mostrando que o diagnóstico se dá por meio de uma ação coletiva que tem por base o modelo biomédico. Nesse momento, também apresento minhas considerações sobre o surgimento da Oncologia como especialidade médica e suas repercussões sobre o método de diagnóstico e tratamento do câncer. Ao final, faço apresentação da trajetória histórica do HOL.

Na quinta parte, elaboro algumas considerações acerca do papel do diagnóstico na compreensão do adoecimento, explicando que o enunciado diagnóstico é uma experiência com múltiplas repercussões para o doente, e que pressupõe a passagem da saúde para a doença. Também proponho um esquema demonstrativo das etapas da comunicação diagnóstica do câncer, considerando os diferentes estágios de evolução que se associam a modalidades terapêuticas distintas. Ao final, ressalto a importância do espaço simbólico onde o discurso é produzido e apresento uma série de expressões substantivas à palavra “câncer”, utilizadas pelos médicos como forma de atenuar o impacto das informações fornecidas aos doentes.

Na sexta parte, demonstro como diferentes variáveis interferem na opção pelo enunciado do diagnóstico, dando destaque para aquelas relacionadas ao doente, ao médico, à família e à doença, que foram apontadas pelos próprios informantes durante as entrevistas. Também discuto algumas diferenças relacionadas aos contextos público e privado que interferem diretamente na forma como são veiculadas as informações.

Na sétima parte, proponho um questionamento acerca da relação frequentemente estabelecida entre o câncer e a morte, e apresento os significados da doença na perspectiva dos informantes. Também estabeleço algumas reflexões sobre o silêncio e o simbolismo do encaminhamento aos cuidados paliativos, quando não há possibilidade de cura da doença.

Concluo esta parte, apresentando, as limitações retratadas pelos informantes no que tange ao confronto com a morte em seu cotidiano de trabalho.

O trabalho encerra com minhas considerações gerais sobre o tema, momento em que abordo questões relacionadas ao significado simbólico do diagnóstico do câncer, incluindo também uma análise da sua dimensão cultural e histórico-social. Também menciono alguns fatos relatados nas entrevistas que trazem à tona sérios problemas relacionados à dificuldade de acesso aos serviços de saúde na rede pública estadual, em consequência dos quais grande

parte dos doentes são diagnosticados quando a doença não tem mais possibilidade de ser curada.

A meu ver, colocar em análise a comunicação sobre o diagnóstico do câncer tendo como eixo de referência o campo das Ciências Sociais é uma proposta interessante e desafiadora, visto que as realidades nesse campo não ocorrem num vácuo social, pelo contrário, elas são em grande parte determinadas por características sociais e culturais (DEIN, 2004), em um determinado momento do desenvolvimento social.

Por fim, espero que os dados apresentados ao longo deste trabalho possam contribuir para subsidiar novas e importantes reflexões no campo da antropologia da saúde e da doença, e em especial, sobre os modos como o discurso sobre a comunicação do diagnóstico do câncer é construído.

2 O HOSPITAL ‘OPHIR LOYOLA’³: RECONSTITUINDO ELEMENTOS DA HISTÓRIA DO TRATAMENTO DO CÂNCER NO ESTADO DO PARÁ

Ao iniciar meu trabalho de campo, uma das prioridades foi pesquisar o histórico do Hospital ‘Ophir Loyola’ (HOL), pois eu pouco conhecia sobre os primórdios de sua fundação e de sua identidade como hospital de referência no tratamento do câncer. A meu ver, esse primeiro passo seria de fundamental importância para que eu entendesse o discurso médico e as práticas vigentes de assistência à saúde realizadas naquele local, a partir de sua contextualização histórica.

Ao pesquisar sobre o assunto, não encontrei obras disponíveis na Biblioteca da Instituição, fato que me surpreendeu bastante, inclusive pela importância do HOL como patrimônio histórico da cidade de Belém. Nos acervos, havia apenas alguns pequenos fragmentos de informação em obras disponíveis para consulta, mas que não apresentavam dados relevantes para o aprofundamento da temática. Fui, então, orientada pela chefia da Biblioteca e por algumas pessoas a entrar em contato com o Dr. Mário Ruben Martins, médico já aposentado do Hospital que, àquela altura, pretendia lançar um livro sobre a Instituição. Antes de procurá-lo, entrevistei o Dr. Paulo Soares, médico-cirurgião do Hospital e neto de Eugênio Soares, figura de relevada importância por ter atuado como presidente do ‘Ophir Loyola’.

Em janeiro de 2006, iniciei as entrevistas com o Dr. Mário⁴, a quem sou profundamente agradecida pelas informações que me ajudaram a compor parte da história apresentada a seguir. Não era à toa que seu nome tenha sido tão mencionado, haja vista a quantidade de documentos e depoimentos de que dispunha para a edição de seu livro, além de seus mais de 40 anos atuando como médico anestesista da Instituição, inclusive como pioneiro nesta especialidade médica. Após um contato inicial por telefone, em que lhe expliquei as razões de meu interesse, iniciei as entrevistas que foram realizadas antes do lançamento de seu livro, ocorrido em 30 de março de 2006 (MARTINS, 2006), a primeira obra escrita sobre o HOL, portanto, também um importante marco na história de quase 100 anos de existência do Hospital, fato que tive a oportunidade de presenciar com grande estima e admiração.

³ Denominação popularmente usada para designar a Instituição e que será mencionada na presente investigação, sem deixar de considerar as construções históricas citadas no corpo do trabalho acerca do uso deste nome.

⁴ Em outubro de 2007, Dr. Mário faleceu. Infelizmente, eu ainda não havia cumprido a promessa de entregar-lhe uma cópia do trabalho.

2.1 OS PRIMÓRDIOS DO HOSPITAL ‘OPHIR LOYOLA’: A ASSISTÊNCIA À INFÂNCIA COMO OBJETIVO INICIAL

O ‘Ophir Loyola’, inaugurado oficialmente em 6 de outubro de 1912 pelo médico Ophir Pinto de Loyola, considerado o pai da Pediatria no Pará (MEIRA, 1986), foi originalmente destinado ao atendimento de crianças pobres, motivo pelo qual recebeu a denominação inicial de Instituto de Proteção e Assistência à Infância. Sua fundação contou com a participação de vários membros da sociedade local, entre eles, Maria Malcher Loyola, esposa do Dr. Ophir Loyola e uma das poucas mulheres que compuseram o grupo de sócio-fundadores, os quais contribuíram financeiramente para a criação do Instituto, inclusive com a assinatura de um livro de ouro⁵.

Ophir Pinto de Loyola formou-se em Medicina pela Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, onde estagiou no Instituto de Proteção e Assistência à Infância. Mais tarde, transferiu-se para Belém, ingressando na Santa de Casa de Misericórdia do Pará para exercer o cargo de Diretor Clínico, onde posteriormente passou a administrar a cadeira de Clínica Pediátrica e Higiene Infantil. Em 1914, junto com outros médicos, fundou a Sociedade Médico-Cirúrgica, até hoje uma importante organização que tem como sócios os médicos da sociedade local.

No início das atividades do Instituto, Ophir Loyola desejava lutar pela melhoria da assistência materno-infantil na realidade local, por meio da fundação de uma instituição semelhante àquela do Rio de Janeiro. Sua problemática de interesse eram as condições de saúde das crianças desassistidas⁶, que chegavam à Instituição com anemia, desnutrição, parasitas intestinais, entre outras doenças, refletindo suas precárias condições de vida. A intenção era melhorar o atendimento desde o pré-natal, a fim de auxiliar o desenvolvimento das crianças.

A primeira diretoria do Instituto era composta por médicos conhecidos no Estado, como Ophir Loyola (pediatra), Froylan Barata (pediatra), Agostinho Monteiro (obstetra e cirurgia-geral) e Carlos Barbosa (pediatra), que iniciaram suas atividades em sua primeira sede, localizada na Rua Lauro Sodré, atual Ó de Almeida, entre a Tv. Frei Gil de Vila Nova e a Av. 15 de Agosto, hoje Av. Presidente Vargas. Após algum tempo o Instituto passou a funcionar na Av. 13 de Maio, entre Tv. 7 de Setembro e Av. Portugal, em um imóvel que

⁵ Na segunda entrevista com o Dr. Mário Ruben, tive a oportunidade de ver este livro em cuja capa constam as seguintes palavras: “Livro de Ouro da Creação - Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Pará, Anno de 1928”.

⁶ Termo usado pelo Dr. Mário Ruben ao se referir às crianças pobres que eram atendidas pelo Dr. Ophir Loyola.

pertencia à Santa Casa de Misericórdia. Em 1932, a sede foi transferida para a Av. Nazaré, esquina com a Tv. Joaquim Nabuco, sendo ampliada e transferida posteriormente para a Av. Magalhães Barata, n. 484, antiga Av. Independência, onde funciona até hoje em terreno cedido pelo então Major Joaquim Cardoso de Magalhães Barata, que propôs o pagamento de uma dívida pela dação do terreno.

Em 10 de outubro de 1934, no Rio de Janeiro, ocorreu o falecimento do Dr. Ophir Loyola, aos 48 anos de idade, ironicamente em consequência de câncer no fígado, e o Instituto passou ser administrado por uma junta governativa liderada pelo Dr. Froylan Barata. Nesse mesmo ano, como uma forma de homenagear seu fundador, a Instituição passou a ser denominada Instituto Ophir Loyola (IOL). As obras para construção do prédio onde funcionaria a atual sede iniciaram em 1937, e sua inauguração ocorreu em 19 de abril de 1941, tendo como primeiro presidente o empresário Eugênio Soares.

2.2 O CÂNCER COMO ÁREA DE ATUAÇÃO: FATOS E PERSONAGENS IMPORTANTES DA HISTÓRIA DO 'OPHIR LOYOLA' COMO INSTITUIÇÃO PIONEIRA NO TRATAMENTO DE CÂNCER

A atuação sistemática do Instituto na área do câncer teve início no ano de 1947 com a implantação do Departamento de Câncer (DC)⁷, na Av. Osvaldo Cruz, num prédio destinado ao tratamento ambulatorial de funcionários do Banco da Borracha, hoje Banco da Amazônia. Inicialmente, o prédio foi ocupado pela Escola de Serviço Social, chefiada pelo Sr. Paulo Eleotério Sênior. Mas somente anos depois, após algumas reformas físicas, passou a abrigar o referido Departamento, cumprindo, portanto, a finalidade planejada, e passando a compor o patrimônio da Instituição.

Em meados da década de 40, com as obras de ampliação da nova sede e considerando o aumento das atividades, surgiu também a necessidade de ampliação do quadro de profissionais, especialmente com formação na área médica, para compor uma equipe com especialidade complementar a fim de atender às demandas institucionais. A maioria dos médicos contratados possuía alguma experiência no Instituto Nacional do Câncer (INCA), localizado no Rio de Janeiro, entre os quais, destacavam-se o Dr. José Monteiro Leite (Anatomia Patológica), Dr. Jean Chicre Miguel Bitar, Dr. Renato Chalu Pacheco e Dr. Gervásio Cunha (Cirurgia). Foram indicados por Eugênio Soares: Armando Morelli, Claudio

⁷ Dr. Mário Ruben relatou que, inicialmente, pensou-se em “Clínica dos Tumores”, denominação que foi substituída por DC, por sugestão dos médicos Otávio Lobo e José Monteiro Leite.

de Mendonça Dias, Claudio Garcia Lobato e Elisa Chermont Roffé, renomados médicos da sociedade local.

Em 1947, o Instituto foi reconhecido como entidade pública pelo governo federal e estadual, respectivamente por meio dos decretos n. 3877, de 12 de fevereiro e n. 888, de 24 de outubro. No ano seguinte, chefiada pelo Dr. Mário Kroeff, Diretor da Instituição, a equipe do INCA veio a Belém para visitar as instalações do IOL, fato bastante noticiado pela imprensa local e que forneceu maior legitimidade ao Instituto como uma das primeiras entidades brasileiras destinadas ao tratamento do câncer. Na ocasião, ocorreu oficialmente a inauguração do DC e a criação do Banco de Sangue, Serviço de Anatomia Patológica, e das Salas de Cirurgia e Esterilização.

De acordo com o Dr. Mário Ruben Martins, a maioria das pessoas atendidas no Instituto eram provenientes do interior do Estado, o que se contrapunha à realidade de pessoas de classes sociais mais privilegiadas, que viajavam às regiões Sul e Sudeste para realizar seus tratamentos. Segundo dados pesquisados, assim como naquela época, em certo sentido, as condições econômicas de sua clientela continuam a ser uma característica marcante.

No final da década de 40, devido à necessidade de angariar fundos para a conclusão das obras da última sede, localizada na Av. Magalhães Barata, a diretoria do Instituto decidiu emitir títulos de sócios-proprietários para garantir a manutenção do DC. Entre os sócios que adquiriram títulos, grande parte era composta de médicos que atuavam na Instituição, como o Dr. Mário Ruben, Dr. Renato Chalu Pacheco, Dr. Armando Morelli, Dr. Otávio Lobo, Dr. Jean Bitar. Àquela altura, a maioria dos setores era chefiada por médicos, o que inclusive foi uma característica da primeira diretoria, à exceção de seu presidente, Sr. Eugênio Soares, cuja formação era na área de advocacia.

Em maio de 1951, o Instituto ingressou numa campanha nacional contra o câncer que teve início em São Paulo e na Bahia, a qual foi denominada 'Napoleão Laureano', uma homenagem póstuma a seu idealizador, mais uma vítima do câncer. Este acontecimento contribuiu para projetar ainda mais o nome do Instituto no cenário local e nacional. Segundo o Dr. Mário Ruben, no final desta década, o então governador do Estado, Sr. Luiz Geolaz de Moura Carvalho, acometido por uma crise de apendicite aguda, foi operado pelos médicos do Instituto, Dr. Jean Bitar e Dr. Renato Chalu Pacheco, ocasião em que ele tomou parte como anestesista ao lado do Dr. Jaime Gabbay. Dias após a cirurgia, já recuperado, mas ainda internado, o governador manifestou ao Dr. Jean Bitar a idéia de criação do Hospital dos Servidores do Estado (HSE), que funcionaria no mesmo local. Assim, por meio de um acordo

firmado entre o governo do Estado e o IOL, as obras de ampliação continuaram e passariam a incluir outros espaços, compondo as atuais clínicas por especialidade.

Em 29 de dezembro de 1960, o governador Moura Carvalho homologou a Lei n. 2.114 que criou o HSE, publicada no Diário Oficial no dia seguinte, tendo como primeiro Diretor o Dr. Jean Bitar, que passaria a centralizar a administração das duas instituições. No ano seguinte, em 9 de fevereiro, foi formalizado um acordo entre o Instituto e o governo estadual no qual o primeiro cederia toda a sua área física para gerenciamento do HSE, pelo tempo mínimo de 15 anos e máximo de 30 anos. No acordo, aprovado em assembléia geral, o Estado se responsabilizaria por suplementar os recursos do Instituto em caso de necessidade. Uma das vantagens que levou à aprovação do acordo referia-se à possibilidade de conclusão das obras do prédio, assim como à oportunidade de trabalho para muitos funcionários, incluindo os médicos, que passariam a fazer parte simultaneamente nas duas instituições.

Em 1968, ocorreu a inauguração da estrutura vertical do prédio sede da Instituição, construído com recursos inteiramente do Tesouro do Estado, apesar da oposição de algumas autoridades, ao investimento de dinheiro público em uma Instituição de caráter não-governamental. Pouco tempo depois, em 12 de março de 1971, a antiga Faculdade Estadual de Medicina do Pará (FEMP) realizou sua solenidade de fundação nos salões do Instituto, tendo como primeiro Diretor o Dr. Jean Chicre Miguel Bitar, que também estava à frente da direção do IOL e do HSE.

Em 16 de outubro de 1992, por meio do Decreto n. 1.156, o IOL foi declarado Instituição de utilidade e necessidade pública, tendo como efeito direto a desapropriação das cotas, ações, títulos e direitos dos sócios. A Procuradoria do Estado foi autorizada a promover medidas judiciais e administrativas necessárias à efetivação da indenização dos mesmos e o conseqüente ato de expropriação. Até hoje, algumas pessoas ligadas à Instituição questionam a ação por meio judicial, colocando em dúvida a legitimidade do ato.

Mas, apesar das discordâncias quanto à desapropriação e ao futuro do 'Ophir Loyola', até hoje o Hospital mantém-se como referência no tratamento do câncer no Estado do Pará, cuja história, com seus acontecimentos e personagens, nunca poderá ser esquecida. Ao lado de sua importância no âmbito da assistência, atualmente a Instituição desempenha um papel relevante na formação de muitos médicos paraenses, em diferentes campos da assistência.

Ao longo dos anos, o Hospital modificou-se e especializou-se cada vez mais no atendimento a doenças crônico-degenerativas, com ênfase na área do câncer. Na década de 80, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o Hospital passou a funcionar como a principal unidade de referência em tratamento oncológico da rede de saúde pública no Estado

do Pará, sendo a única instituição pública a prestar atendimento quimioterápico e radioterápico na esfera estadual.

2.3 TRILHANDO NOVOS CAMINHOS: O FUTURO DO INSTITUTO ‘OPHIR LOYOLA’ NO CENÁRIO ESTADUAL

Desde a criação do DC, em 1947, o ‘Ophir Loyola’ foi aprimorando seus recursos, ampliando suas instalações e aumentando o número de equipamentos. As técnicas cirúrgicas cada vez mais se refinaram e representaram um importante avanço no tratamento do câncer, sendo posteriormente complementadas pelas descobertas na área da Radioterapia e Quimioterapia, especialmente a partir da década de 60, impulsionando novas medidas terapêuticas que possibilitaram a cura de muitos casos até então tratados sem sucesso.

A história da Radiologia e da Radioterapia no Pará foi profundamente influenciada pela figura de Otávio Lobo, médico paraense que, na década de 40, estagiou no Serviço de Radiologia e Radioterapia do INCA, e foi responsável pela aquisição do primeiro equipamento de radioterapia do Estado quando de seu retorno a Belém (MARTINS, 2006).

Em 1977, o Hospital, que já realizava sessões de quimioterapia com alguns cirurgiões, a exemplo do Dr. Vítor Moutinho, entre outros médicos, contratou o primeiro oncologista clínico, Dr. José Luiz de Amorim Carvalho, responsável pela implantação do serviço de quimioterapia na Instituição e até hoje chefe do serviço.

No dia 27 de novembro de 2001, o Dia Nacional de Combate ao Câncer, foi inaugurado o projeto ‘Atenção domiciliar ao paciente oncológico após alta hospitalar’, destinado a pessoas sem possibilidades de tratamento curativo e que precisam ser assistidas em suas casas. Este serviço permaneceu vinculado à recém-criada Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO), local para atendimento a doentes que se encontram em fase avançada, cujos procedimentos estão voltados ao alívio da dor e do sofrimento.

Nos primeiros meses do ano de 2006, dois importantes acontecimentos alteraram marcadamente a trajetória histórica do Hospital como unidade de saúde estadual. O primeiro ocorreu no início do processo de transformação da Instituição em autarquia, fato que implicou algumas alterações estruturais, inclusive no seu organograma. Naquela época, as mudanças anunciadas pela diretoria agitaram o clima institucional, especialmente porque culminavam com a possibilidade de renovação do quadro de servidores, incluindo a possível realização de concurso público estadual para regularização e contratação de pessoal, gerando um clima de insegurança nos trabalhadores quanto à sua permanência na Instituição.

Nesse clima, o futuro da Instituição também foi colocado em xeque por muitos trabalhadores, a maioria servidores temporários do Estado, alguns com mais de dez ou vinte anos de experiência. Incluíam-se na mesma situação os médicos que compuseram a história do Instituto, alguns dos quais pioneiros na assistência em Oncologia no Pará. A preocupação não era somente a manutenção de seus cargos e salários, mas a necessidade de dar prosseguimento às atividades com a especialização e determinação que a área requer.

Neste momento, faço essa afirmação porque durante minha permanência na Instituição como psicóloga, não raras vezes ouvi comentários sobre quão cansativo e desmotivador era o trabalho na área de Oncologia, pelo constante confronto com o sofrimento e a morte que, para alguns, se converte numa rotina quase freqüente, afetando em muitos casos o médico, como profissional e pessoa, pelo sentimento de impotência diante das muitas situações vividas. Segundo dados do Conselho Federal de Medicina (1996), o número de médicos recém-formados pelas universidades locais que se dedicam à Oncologia, incluindo áreas como Quimioterapia e Radioterapia, ainda é muito escasso se comparado a outras especialidades e poderia representar uma ameaça à manutenção das atividades caso houvesse a demissão de servidores.

Com a transformação em autarquia, em 3 de fevereiro de 2006, pela Portaria n. 30.616, assinada pelo governador Simão Jatene e publicada no Diário Oficial do Estado, o Hospital foi vinculado à Universidade do Estado do Pará (UEPA), que também passou a ter uma parcela de responsabilidade na administração. Após todas estas medidas, o Hospital passou a ser denominado oficialmente Hospital 'Ophir Loyola'. Até então, co-existiam nele duas instituições: uma denominada IOL, e outra denominada HSE. Este fato deve ser considerado em seu significado político, que junto com a desapropriação em 1992, representava a legitimação oficial da Instituição como entidade governamental, diferenciando-a de sua natureza filantrópica original.

O outro acontecimento importante ocorrido no início de 2006 foi a aprovação da Política Nacional de Atenção Oncológica, pelo governo federal, que descentralizou a atenção oncológica no Estado, criando centros de referências em outras localidades, a fim de que outros hospitais também fossem aparelhados para tratar de pacientes com câncer pelo processo de quimioterapia e radioterapia, entre os quais, o Hospital Universitário 'João de Barros Barreto' (HUJBB), hospital de referência em doenças infecciosas vinculado à Universidade Federal do Pará (UFPA), Hospital Regional de Tucuruí e Hospital Regional de Santarém. Mas, até abril de 2008, nenhum desses hospitais havia iniciado suas atividades e o hospital 'Ophir Loyola' permanecia como a única retaguarda estadual nas três modalidades de

tratamento do câncer, certamente uma tarefa difícil de realizar, haja vista o aumento crescente da população e a elevação do número de casos detectados.

Após esse olhar sobre a trajetória do HOL e sobre alguns de seus personagens, acredito ter resgatado um pouco da memória do tratamento do câncer no Estado do Pará e na Região Norte, considerando que esta não é somente a história de um hospital, mas de algumas das muitas formas de interpretar e lidar com o câncer, seus avanços e desafios, que não são redutíveis ao campo biomédico. Posso dizer que se trata de uma época na qual os hospitais tinham, na sociedade local, prestígio como centros de cura da medicina oficial. Os hospitais eram locais onde a doença e o doente ainda continuavam a ser, para os médicos, seus mais desafiadores enigmas, alguns dos quais continuariam a existir, mesmo com todos os adventos tecnológicos.

3 O HOSPITAL COMO CENÁRIO DE PRODUÇÃO DE SENTIDO

3.1 DE PSICÓLOGA À PESQUISADORA SOCIAL: A CONSTRUÇÃO DE UM OLHAR ANTROPOLÓGICO

Durante os quase sete anos que trabalhei como psicóloga do HOL, seis dos quais na Clínica Médica⁸, tive a oportunidade de acompanhar vários doentes e suas famílias. Minhas observações evidenciaram uma complexa dinâmica relacional, especialmente quando o doente era hospitalizado para realizar uma investigação diagnóstica, culminando muitas vezes com a confirmação da doença.

A experiência de trabalho me levava a crer logo de início que, freqüentemente, mesmo sendo um direito, o enunciado do diagnóstico se convertia numa opção, ora determinada por decisões do médico, ora da família, num acordo muitas vezes velado com o doente que, em muitas situações, silenciava diante da realidade. Entretanto, era preciso admitir que tais direcionamentos eram determinados em grande parte pelo arcabouço social e compreensivo que se sobrepunha às relações e práticas sociais, sobretudo às representações de saúde e doença.

Com o objetivo de contextualizar o comportamento dos diversos atores envolvidos no processo de comunicação sobre o diagnóstico do câncer, apresentarei, ao longo deste item, algumas situações por mim vivenciadas naquele espaço hospitalar.

3.1.1 O doente, o médico e a família: dados preliminares da construção etnográfica sobre a dimensão social do adoecimento

Como psicóloga da Divisão de Psicologia desde junho de 2001⁹, uma de minhas funções era a assistência psicológica a pessoas internadas na Clínica Médica, a principal via

⁸ A Clínica Médica ocupa o terceiro andar do hospital e é destinada ao tratamento de condições crônicas e agudas que supostamente requerem tratamento clínico temporário. Uma de suas principais funções é a investigação das causas do adoecimento, sendo comumente rotulada como uma “clínica diagnóstica” por ser o local onde normalmente os doentes são internados para realização de exames que permitam a formulação de um diagnóstico. O diagnóstico do câncer pode ser concluído em outra clínica, mas em termos proporcionais, grande parcela das pessoas são diagnosticadas no IOL.

⁹ Durante os anos de 1991 a 1993, atuei como membro do Serviço de Psicologia, naquela época vinculado à Divisão de Serviço Social. No total, minha permanência no Hospital como psicóloga dividiu-se em dois períodos; o segundo foi de 2001 até o início de 2006.

de acesso ao Hospital para aqueles que apresentam sintomas físicos, mas que ainda não têm a conclusão de um diagnóstico.

O internamento na Clínica ocorre pelo fato de tratar-se de um hospital que é referência estadual no tratamento de doenças crônico-degenerativas, entre as quais, o câncer. Assim, as pessoas que apresentam sintomas indicativos da doença, são encaminhadas por outras unidades de saúde à Instituição, para realização de exames complementares, que poderão confirmar ou não a presença da doença. Frequentemente, o diagnóstico é confirmado, não sendo raros os casos em que o mesmo é feito tardiamente, diminuindo, assim, as chances de tratamento e gerando dúvidas quanto ao o que dizer ao doente sobre sua condição.

A meu ver, o confronto com os limites do tratamento no momento em que era feito o diagnóstico motivava muitas vezes os médicos a solicitar assistência psicológica ora para o paciente, ora para seu familiar. Para alguns deles, nem sempre essa era uma situação facilmente manejável e, em muitos casos, escapava ao seu controle, pelas repercussões que tem, também para si, a tarefa de enunciar do diagnóstico¹⁰. Nesse sentido, a idéia de corpo expressa no discurso médico foi, por mim, interpretada como um reflexo dos significados sociais articulados na sociedade (FERREIRA, 1995) que não implicavam necessariamente a homogeneidade de sentidos.

Na função de psicóloga, o conteúdo dos encaminhamentos feitos pelos médicos e demais membros da equipe sempre me chamou atenção, especialmente pelas expressões usadas em relação aos doentes e às suas condições emocionais. Pelo fato de conterem informações sobre concepções subjacentes ao adoecimento e à hospitalização, as solicitações se convertiam em importante instrumento de análise, visto que são produto e produtores do discurso da Instituição e de seus atores.

A fim de fazer um levantamento dos documentos e compreender, com base neles, o discurso subjacente à prática de encaminhamento dos doentes ao Serviço de Psicologia,

¹⁰ A Clínica Médica era atendida pela Psicologia. O psicólogo era chamado para emitir parecer sobre a situação apresentada por meio de interconsulta (DE MARCO, 2003), com a utilização de um formulário próprio. Esse modelo de interconsulta é bastante utilizado no contexto hospitalar pelo fato de que nem todos os pacientes têm acesso aos serviços psicológicos, em decorrência do número reduzido de profissionais em relação ao número de doentes. Na Clínica, este número ficava em torno de 42 leitos para uma psicóloga. Normalmente, os médicos fazem o preenchimento do encaminhamento, até por conta de uma tradição histórica, mas tal prática também vem sendo feita, na atualidade, por outros membros da equipe que, na minha experiência pessoal, eram a maioria enfermeiros e assistentes sociais. Ainda hoje escuto alguns profissionais dizerem que só o médico pode fazer o encaminhamento e já conheci pessoas que chegaram a me perguntar se não era necessária a assinatura do médico no documento. Quando estava escrevendo este texto, cheguei a confirmar com um membro da equipe essa informação e tive a resposta de que só o médico poderia fazê-lo, mas, a meu ver, na prática está sendo modificada. Há também casos em que familiares solicitam a assistência psicológica, sendo menos comuns situações em que o próprio doente solicita o atendimento. Neste caso, prescinde o uso do formulário, pois a solicitação é feita diretamente à equipe de Psicologia.

resolvi procurar em minhas anotações subsídios que informassem sobre esta prática e sua possível relação com o diagnóstico do câncer. Alguns encaminhamentos, direta ou indiretamente, referiam-se ao recebimento do diagnóstico e ao impacto resultante de seu enunciado. Durante essa fase, encontrei uma recorrência de expressões utilizadas para descrever os doentes que incluíam as seguintes categorias¹¹: “nervoso”, “ansioso” “apático”, “triste”, “deprimido”, “pouco responsivo”, “choroso”, “desanimado”, “falando em suicídio”, “agressivo”, “angustiado”, “poliqueixoso”, “d_{nv}¹²”.

Os motivos para o encaminhamento pareciam estar incorporados à lógica institucional, sendo usados para justificar grande parte dos conflitos vividos pelos doentes atendidos na Clínica Médica, categorias também prenas de valor e reveladoras das múltiplas representações do adoecer, e sobretudo, do adoecer “dos nervos”. Em algumas situações, a associação feita entre o processo de comunicação do diagnóstico e o estado emocional do doente era claramente manifesta nos documentos, como no caso de Joana, atendida em junho de 2001, ao receber a notícia de que estava com câncer. O motivo para a solicitação era expresso da seguinte forma: “necessita suporte para receber o diagnóstico”.

Minha impressão inicial ao encontrar Joana foi a de que, embora estivesse sob o impacto da notícia e ciente da gravidade de seu estado, a problemática maior era o fato de que o médico que a acompanhava havia lhe proposto uma intervenção cirúrgica, em pouco tempo descartada. Essa mudança de planos, para ela, representava confrontar-se com o estado avançado da doença e a impossibilidade de cura. Dois meses depois de acompanhá-la, por vezes escutando suas queixas quanto à postura da equipe, interpretada, na sua opinião, como contraditória, o médico solicitou sua transferência para a CCPO, onde faleceu após alguns dias.

Durante a trajetória de sua doença, Joana manteve-se informada sobre o resultado de seus exames e sobre seu quadro clínico, mostrando-se otimista, especialmente pela expectativa de poder submeter-se ao procedimento cirúrgico. Entretanto, sua transferência para o CCPO, após o cancelamento da cirurgia, talvez tenha sido significativa para confrontá-la com sua morte. Por esse motivo, acredito que, na trajetória diagnóstica, as palavras são reveladoras do discurso como o são também as ações da equipe envolvida nesse processo.

¹¹ Como tais expressões são usadas em relação a homens e mulheres, optei pela forma masculina, a fim de facilitar a redação.

¹² A sigla é usada para designar uma condição conhecida como “distúrbio neuro-vegetativo”, expressão oriunda da medicina oficial que adquire sentido pejorativo quando aplicada para desqualificar a veracidade dos sintomas. É empregada pela equipe nas situações em que as causas emocionais são usadas para justificar manifestações somáticas.

Outro encaminhamento que analisei foi o de Fernando. O documento apresentava a seguinte frase: “paciente com diagnóstico de linfoma, 22 anos, necessita de apoio psicológico”. Quando nos encontramos pela primeira vez, percebi que o mesmo não possuía informações claras sobre seu diagnóstico; ele se dizia assustado com a hospitalização. Aos poucos, fui observando que Fernando sabia de sua real condição e temia pela evolução da doença, mesmo com a proposta de realização de quimioterapia, tratamento que, por algumas semanas, contribuiu para a melhora de sua condição física, especialmente das dores que o acometiam nas articulações.

Ao analisar a situação de Fernando e de outras pessoas, percebi que há diferentes falas sobre o diagnóstico que não se reduzem apenas ao seu enunciado. O simples fato de o doente estar em tratamento quimioterápico, por exemplo, já é revelador de sua condição, mesmo que o diagnóstico não tenha incluído a palavra “câncer”. Isso me levou a entender que, como há diferentes contextos e diversas posturas, certamente há várias formas de o médico lidar com a comunicação sobre a doença e a indicação para uma modalidade de tratamento. Ainda que na ausência de um detalhamento maior de informações, a autoridade simbólica do médico como detentor de um saber especializado (LAPLANTINE, 2004) produz efeitos sobre o doente, que muitas vezes se sujeita às orientações daquele profissional, como forma de apegar-se àquilo que supõe como única opção de sobrevivência.

Nos documentos pesquisados, observei que nem todos os casos atendidos na Clínica Médica eram encaminhados à Psicologia, pois alguns médicos não pareciam encontrar dificuldades quanto ao enunciado diagnóstico. Estas particularidades, provavelmente estavam relacionadas a singularidades na forma como a comunicação era conduzida.

As hipóteses preliminares levavam-me a supor que os problemas com a enunciação do diagnóstico estavam diretamente relacionados à dificuldade para estabelecer um prognóstico favorável, especialmente quando a doença apresentava estágio avançado e quando havia pouca expectativa de sobrevivência. Esta suposição inicial me fazia pensar que talvez essa dificuldade estivesse pautada na relação, muitas vezes real, entre doença e morte. Nesse sentido, falar sobre a doença implicava ter que lidar com a finitude da vida, o que certamente gerava dificuldades e lacunas na construção do discurso médico e na sua relação com o doente.

À parte minhas considerações como psicóloga, realizei um estudo prévio¹³ como forma de delinear as questões suscitadas desde quando ingressei no Programa de Doutorado e que

¹³ Esta pesquisa foi submetida à Diretoria de Ensino e Pesquisa do Hospital ‘Ofir Loyola’ (DEP-HOL), que autorizou a sua realização.

fomentaram algumas idéias que sustentaram meu arcabouço compreensivo sobre o tema. Os dados apresentados foram oriundos de entrevistas que realizei com três médicos da equipe do HOL, sendo dois deles residentes, e o outro, membro efetivo da equipe e um dos responsáveis pela supervisão aos dois residentes na qualidade de preceptor¹⁴.

A seguir, apresento o resumo e o comentário acerca de dois casos que estavam sendo analisados:

Fragmento 1: O caso Luiza

Diagnóstico: Câncer de estômago

Motivo do encaminhamento à Divisão de Psicologia: “Paciente recebeu a notícia de que é portadora de neo de estômago”.

Logo após o recebimento do documento, procurei o residente responsável para as informações preliminares, inclusive porque o pedido de intervenção havia sido feito pela chefe da equipe de enfermagem e não por ele. Como o relato ressaltava que a família omitia informações à paciente sobre o seu estado de saúde, decidi entrar, inicialmente, em contato com Tereza, irmã de Luiza. Informei à Tereza que a entrada de um psicólogo em cena, para atender Luiza, poderia se fazer acompanhar por fantasias em torno do diagnóstico e dos resultados dos exames (alguns resultados ainda eram aguardados).

Os acompanhamentos psicológicos eram realizados com Tereza porque Luiza não havia verbalizado seu desejo de ser atendida, parecendo muito mais um desejo da família e da equipe. Nos encontros realizados, observei que o envolvimento de Tereza era intenso, embora aparentasse controle sobre os seus sentimentos e preocupações, principalmente quando estava acompanhada da irmã. Ela insistia em afirmar que Luiza não poderia saber de nada, temendo a intensificação das crises de epilepsia que sua irmã sofria desde criança e por ser esta “muito depressiva”.

Nas primeiras entrevistas, Tereza relatou um acontecimento inusitado. Segundo ela, em certa ocasião, o residente entrou na enfermaria e disse à Luiza: “você tem uma massa infiltrante e nós vamos ter que fazer alguns exames”. Depois da saída do médico, Luiza levantou-se e pegou seus pertences, insistindo para sair do hospital, pois queria ir embora, chegando mesmo a dirigir-se ao elevador. Após acalma-se frente a uma intervenção da equipe médica, ela retornou ao quarto e disse que ficaria só por alguns dias, até a realização dos últimos exames. Na única vez que falou sobre sua situação, Luiza disse à irmã que os médicos

¹⁴ É frequente que os pacientes sejam atendidos na Clínica Média por residentes sob a supervisão de médicos da equipe do Hospital. No discurso médico, há a expressão “preceptor”, segundo o Dicionário Aurélio (FERREIRA, 1993), significa: “aquele que ministra preceitos ou instruções”.

ainda não sabiam o que ela tinha; depois disso, silenciou, atitude acompanhada pela sua irmã e por todos à sua volta.

Tereza questionou com o médico sobre sua decisão de falar do problema à doente, sem antes consultar a família. O médico disse-lhe que, ao entrar no quarto e vê-la gesticulando em sua direção, imaginou que ela sinalizava autorização. Tereza informou-lhe que, ao contrário, seu gesto indicava o desejo de que nada fosse falado à irmã.

Luiza era uma jovem de 29 anos, solteira, filha caçula, professora e, segundo a irmã, uma pessoa muito “inteligente”. Por “decisão da família”, após os resultados dos últimos exames que comprovavam a severidade da doença e o mau prognóstico (suspeitava-se que ela teria poucos meses de vida), o médico foi solicitado a limitar o máximo possível o diagnóstico e a gravidade da situação. O medo de Tereza e de sua família era de que Luiza não suportasse a notícia e morresse mais rápido. Ela teve alta hospitalar pois não havia qualquer possibilidade de tratamento, a não ser por parte da equipe da CCPO¹⁵, que a visitava periodicamente a fim de administrar-lhe medicações para combater as dores que a acometiam.

Durante uma visita posterior ao Hospital, Tereza compareceu acompanhada da cunhada de Luiza, com quem partilhava muita proximidade. Em seu relato, ela informou que estava esperançosa, sua irmã estaria voltando a alimentar-se bem (um de seus sintomas era falta de apetite). Por sua vez, a cunhada referiu-se a um episódio no qual Luiza tinha dado-lhe um brinco e um colar, insistindo para que os usasse. A impressão que obtive por meio do relato era de que, apesar dos silêncios e omissões, Luiza falava, indiretamente, sobre sua morte e, sutilmente, se despedia.

Fragmento 2: O caso Márcio

Diagnóstico: Mieloma múltiplo

Motivo do encaminhamento à Divisão de Psicologia: “Paciente com patologia maligna de diagnóstico sombrio. Apesar da discreta melhora do estado geral, vem evoluindo com piora da auto-estima e episódios depressivos (transtorno de humor). Solicito acompanhamento psicológico para melhora da continuidade do tratamento”.

Antes da realização da entrevista inicial com Márcio, o residente esclareceu que a solicitação do encaminhamento havia sido feita pelo próprio paciente e sua esposa, que

¹⁵ Esta Clínica é responsável pelo atendimento hospitalar ou domiciliar a doentes sem possibilidades de tratamento, ou seja, em fase terminal, que normalmente fazem uso de medicações para o controle da dor associada aos estágios avançados da doença.

desejavam a presença de um psicólogo da equipe para atendê-lo. Márcio tinha informações sobre sua doença visto que o residente costumava mantê-lo a par dos resultados dos exames.

No primeiro encontro, de um total de três, Márcio mostrava-se abatido fisicamente, embora fosse capaz de se expressar verbalmente com relativa facilidade. Em vez de partir de imediato para a coleta de dados, optei por fortalecer o vínculo com o doente, visto que sua expressão física e facial era a de um homem fisicamente dependente (tinha perdido a sua capacidade de andar) e emocionalmente vulnerável (segundo a esposa, “nunca foi homem de ficar deitado”). De início, ele relatou algumas dificuldades vividas desde a infância na relação familiar com o pai, que sempre fora uma pessoa agressiva, motivo pelo qual há algum tempo havia procurado ajuda de um psicólogo e depois de uma psiquiatra.

Para Márcio, conviver no ambiente da enfermaria com mais dois pacientes era motivo de grande incômodo, pois não gostava do barulho das pessoas falando ao seu lado. Embora não tenha verbalizado diretamente nas entrevistas, Márcio dava indícios de que também se sentia constrangido pelas visitas médicas realizadas ocasionalmente¹⁶. Essa hipótese inicial foi corroborada pelo depoimento de sua esposa, Helena, quando a mesma informou que após uma das visitas feitas pela equipe médica, Márcio chorou e ficou deprimido dizendo “sou um ser humano, não sou um palhaço para brincar com a minha cara”.

Durante uma entrevista com Helena, percebi que ela utilizava categorias próprias do saber médico, até por conta de sua formação profissional como auxiliar de enfermagem. Helena relatou que havia “se internado” junto com o marido, pois estava sem trabalhar e sem cuidar de seu filho de cinco anos, estando este com uma pessoa da família. A expressão corporal daquela mulher, embora com os olhos cansados e o ombro curvado, mostrava uma pessoa disponível a lutar pela saúde de seu marido e para que seus direitos fossem respeitados, atitude evidenciada em vários trechos de seu discurso.

Nas duas entrevistas seguintes, Márcio apresentava dificuldades de conversar pois sentia fortes dores, pedindo desculpas por não poder fazê-lo; seu estado de saúde havia piorado consideravelmente e, no último encontro, após a realização de uma visita médica, ele olhava fixo para a janela à sua frente, **aparentemente**¹⁷ ausente das coisas que aconteciam a seu redor. Nesse momento, a esposa aproximou-se e disse-me em voz baixa: “os médicos

¹⁶ Frequentemente, embora os doentes saibam que as visitas médicas fazem parte da rotina do Hospital e apesar da conotação positiva atribuída a isso por uma parte deles, há aqueles que a percebem de uma forma invasiva, pois sentem que sua privacidade e intimidade ficam expostas. Estas visitas caracterizam-se sobretudo por uma discussão em torno da doença e do tratamento, portanto são uma fala *sobre* a doença, partindo não do protagonista – o doente, mas da equipe médica, numa linguagem técnica que inclui categorias de palavras totalmente estranhas àqueles aos quais se referem.

¹⁷ Grifo meu.

disseram que ele só tem pouco tempo”. A impressão que tive de Márcio, naquele momento, era de que sua vida esvaia. No dia seguinte, em menos de 24 horas, ele faleceu.

Ao considerar os dois casos apresentados até o presente momento como situações diferenciadas, optei por incluir algumas informações pertinentes a cada uma delas, como forma de auxiliar na contextualização do discurso médico. A situação dos doentes era considerada de extrema gravidade no ponto de vista médico, o que justificava a permanência de ambos no Hospital.

As entrevistas desse estudo preliminar foram realizadas na Clínica Médica do Hospital, em ambientes silenciosos e privados, a fim de resguardar uma relativa liberdade nas respostas, que poderiam ser influenciadas pela presença de outros membros da equipe. As respostas eram anotadas numa folha de registro e posteriormente transcritas para o computador. O roteiro foi composto basicamente de cinco perguntas que, dependendo da situação, eram repetidas ou reelaboradas frente à necessidade de esclarecer alguns elementos presentes nos depoimentos:

1. O que representa, para você, comunicar um diagnóstico de câncer?
2. Você tem alguma preocupação antes de comunicar um diagnóstico?
3. Que palavras você costuma utilizar quando fala sobre o diagnóstico?
4. Já houve situações em que você teve alguma dificuldade na comunicação do diagnóstico?
5. Há algo que precise ser mudado na sua relação com o doente e a família no momento da comunicação do diagnóstico?

Os resultados das entrevistas foram apresentados como fragmentos, visto serem partes que compõem um discurso muito mais amplo, no qual encontram-se envolvidos outros protagonistas, inclusive a própria equipe, apesar de não estarem inclusos naquela análise. Embora não me fosse possível elaborar conclusões gerais com base nas três entrevistas, percebi claramente que as dúvidas sobre a decisão de enunciar ou não o diagnóstico eram freqüentes, pois parecia existir uma preocupação corrente quanto à possibilidade de o paciente sobreviver ao enunciado (física e emocionalmente), principalmente nas situações de estágio avançado da doença.

A perspectiva relacional apresentada leva-me a afirmar que as condições de produção do discurso expressam o que pode ser dito, para quem e por quem, fato corroborado nas três entrevistas, pois, conforme verificado, existiam preocupações quanto ao tipo de informação a ser dado e ao momento certo, muitas vezes privilegiando-se, num primeiro plano, a comunicação à família, parte integrante do processo discursivo. Entretanto, esta decisão não gerava tanta polêmica nos casos de diagnóstico da doença ainda em fase inicial, como se a

pessoa, numa fase adiantada da doença, não fosse capaz de confrontar a morte, sem necessariamente sucumbir ainda em vida, mantendo sua autonomia e liberdade.

Nos relatos de dois residentes que participaram do estudo preliminar, foram feitas referências ao câncer como uma doença “estigmatizante” e sobre a qual existe um “preconceito”. Isso mostra que seus discursos são construídos não somente com base em uma percepção pessoal do que a doença representa ou na posição que ocupam, como médicos e membros da equipe de saúde, mas também com base em toda uma série de representações presentes na vida social que independente dos progressos da medicina, ainda reforçam a idéia de que o câncer não tem cura, especialmente nos seus estágios avançados.

Nos dois fragmentos analisados, observei certo cuidado para que as informações fossem expostas aos poucos, embora de início houvesse uma percepção da gravidade da situação que muitas vezes antecedia os exames. Havia uma linguagem expressa pelo corpo físico do doente que sinalizava os parâmetros clínicos da doença, e isso ficava muito claro quando um dos residentes referia-se ao emagrecimento acentuado comumente apresentado nos estágios avançados, comparando a doença à Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS).

Neste momento, devo destacar que o câncer e a AIDS apresentam-se como grandes desafios à tecnologia médica. No câncer existe a idéia de um infortúnio associado ao desenvolvimento da doença, reforçada pela idéia do senso comum de que a pessoa foi vítima; na AIDS, dependendo do tipo de contágio, o adoecimento é visto como decorrente de uma ação espontânea, não atribuída ao acaso. Segundo Orlandi (1990), essas comparações são importantes para o entendimento sobre a forma como identidades são definidas no cenário social. Nesses dois casos, as identidades são marcadas historicamente ora como vítima, ora como transgressor (como exemplo, cito as representações iniciais da AIDS como a “peste gay”). Isso tem relação com as representações da doença no imaginário social e suas repercussões sobre as condições de produção do discurso.

No caso da AIDS, por exemplo, a comunicação sobre o diagnóstico é compulsória não só para o doente, mas também para o médico, sendo que este deve responsabilizar-se por relatar aos órgãos de controle epidemiológico os casos diagnosticados¹⁸. Existe a idéia de que o HIV põe em risco, além da vida da pessoa doente, a vida no planeta, que se encontra

¹⁸ No Hospital, esta conduta também é adotada em relação ao câncer, visto que existe um setor responsável pelo registro e levantamento epidemiológico dos casos atendidos. Entretanto, existe um controle muito mais rigoroso dessa informação no que se refere ao HIV/AIDS. Embora o Hospital tenha leitos disponíveis, comumente, após receberem o diagnóstico, os doentes de AIDS são rapidamente transferidos a outras unidades de saúde especializadas.

refletida nos altos investimentos em pesquisa nessa área e na intensa concorrência da indústria farmacêutica. Quando ainda trabalhava no Hospital, eu recebia solicitações para acompanhar a equipe no momento da enunciação desse diagnóstico, mas não me lembro de ter presenciado mais de duas vezes a mesma conduta, no caso da comunicação do diagnóstico do câncer ao doente.

Em muitos casos que acompanhei, houve ocasiões em que o doente solicitava informações sobre o seu estado de saúde, mas a família, não sabendo lidar com este tipo de reivindicação, retardava a resposta às suas indagações. Nessas situações, o médico ficava dividido entre as demandas da família e do doente, conforme exemplificado neste encaminhamento: “Neoplasia de esôfago e metástase hepática. Solicito orientação à família. Paciente portador de neoplasia em estágio avançado. Família optou por não dizer em detalhes o diagnóstico”.

Certa vez, ao solicitar o depoimento de uma médica residente sobre a comunicação do diagnóstico, perguntei-lhe sobre como se sentia em relação ao tema e ao fato de ter que transmitir a informação ao doente. Naquela ocasião, acompanhávamos juntas o caso de Jéferson, um jovem rapaz de pouco mais de 20 anos, que se encontrava internado na Clínica Médica. Seu estado de saúde era grave, mas ainda fazia quimioterapia, como uma tentativa de melhorar os sintomas apresentados. Após alguns dias de internação, os exames constataram que o mesmo já apresentava metástase no pulmão e nos ossos, o que limitava suas chances de recuperação, inviabilizando qualquer planejamento de alta hospitalar. Com base no diagnóstico, a residente supôs que ele morreria em pouco tempo, embora não pudesse precisar quando. Ao avaliar a forma como iriam ser administradas as recentes descobertas, ela relatou-me que sua dificuldade não estava relacionada a comunicar o diagnóstico, mas sim em manter Jéferson otimista em relação a sua vida:

[...] Seria dar um diagnóstico de uma doença que tem perspectiva de tratamento e cura e que não deve ser vista como condenação [...] dar o diagnóstico estimulando o paciente a acreditar que ele vai ter condições de ficar bem. Aquele paciente que tem fé que vai melhorar, melhora bastante. Aquele que assimila o diagnóstico de câncer como uma condenação, piora mais rápido e vem a falecer mais rápido (médica-residente).

Em relação à participação da família na decisão de comunicar o diagnóstico, a residente informou que é uma situação que pode variar de acordo com a idade do doente:

Já aconteceu de eu ter um paciente com 73 anos e ele ter uma neoplasia de estômago e o filho me pedir para dizer que o pai tinha era uma úlcera. Quando a família não

quer que a gente diga o que o paciente tem, é porque ela conhece melhor e sabe como o paciente vai reagir. Quando o paciente é mais idoso, costumo respeitar a opinião da família [...]. Se a família acha que não deve saber, a gente tem que respeitar [...] Cheguei para ele e disse que tinha uma úlcera que provocava sangramento. A família toda sabe o que é, a esposa e os filhos, mas ele é o único que não sabe. O filho é médico e talvez queira prepará-lo para contar, mas não sei [...] Quando o paciente é idoso, a família não quer passar a informação (médica-residente).

Ao perguntar à residente sobre sua postura no momento em que deve comunicar o diagnóstico, recebi como resposta que os mais idosos parecem encarar o câncer como condenação, pois eles têm a mesma idéia de anos atrás, quando as possibilidades de tratamento eram muito reduzidas. Segundo ela, a informação a ser fornecida pelo médico também varia de doente para doente, e conforme o tipo de doença. A residente ressaltou que em algumas ocasiões utilizava-se do repertório trazido pelo doente, exemplificando o caso de uma senhora com câncer no ovário que afirmava que tinha um “cisto”, e o de um senhor com câncer no estômago que se referia à doença como uma “úlcera”.

Em algumas situações observei que o pedido de acompanhamento psicológico não era direcionado ao doente, e sim à família. Muitas solicitações dessa natureza eram feitas pelos médicos-residentes ao sentirem dificuldades em conciliar as demandas da família e do doente quanto ao fornecimento das informações. Como exemplo, lembro-me do caso de Teófilo, um senhor encaminhado por um residente com a seguinte demanda: “Neo de pâncreas + metástase hepática. Paciente necessita de acompanhamento para comunicação do diagnóstico”.

Minhas entrevistas iniciais costumavam incluir um encontro com a família do doente a fim de compreender como seus membros administravam as informações que lhes eram fornecidas. Tal como a família me informou, Teófilo percebia a seriedade de sua condição, embora não tivesse ainda sido informado sobre o diagnóstico por seu médico. Ele costumava fazer perguntas às suas filhas, sobre sua situação, mas elas, juntamente com outros membros da família, haviam optado por não lhe revelar as informações sobre a gravidade da doença.

A vontade da família, que àquela altura decidia por Teófilo, era de levá-lo de volta para casa, o que fora descartado pelo médico que o acompanhava, haja vista os riscos que poderiam advir na viagem de retorno a sua casa, localizada no interior do Estado. Em vista disso, a família recuou da decisão de privá-lo das informações e solicitou ao médico que conversasse com Teófilo. Mas, no dia seguinte a essa decisão, Teófilo faleceu, colocando um fim no dilema.

Outra solicitação para acompanhamento psicológico foi direcionada à mãe de uma moça de 29 anos. Durante a entrevista pude perceber o quão devastador pode ser o

diagnóstico para os pais. No documento de encaminhamento constavam as seguintes informações: “Solicitamos acompanhamento para a paciente e familiar (genitora) apresentando reações depressivas – choro, medo, após resultado de exame radiográfico – diagnóstico de massa no pulmão. E - sugestivo CA pulmonar”.

Márcia não sabia completamente de seu diagnóstico, embora tivesse sido informada por seu médico sobre a necessidade de cirurgia para retirada de uma massa de seu pulmão. Ao ser entrevistada, sua mãe relatou que chorou muito ao receber o diagnóstico da filha, notícia que também causou um grande impacto aos demais membros da família. Ao longo da hospitalização, a cirurgia foi realizada e, em seguida, Márcia foi encaminhada à Quimioterapia como uma tentativa de minimizar suas dores¹⁹, àquela altura controladas com o uso de fortes analgésicos. Preocupada, a mãe afirmava que os medicamentos podiam “não estar mais fazendo efeito”, uma reação, para mim, bastante representativa naquele momento. Após alta hospitalar, Márcia prosseguiu seu tratamento quimioterápico no ambulatório.

Em outra ocasião, uma psicóloga que realizava treinamento na Clínica Médica sob minha supervisão relatou-me uma de suas experiências. Segundo ela, ao entrar na enfermaria para acompanhamento, deparou-se com a irmã de uma doente gesticulando por detrás de seu corpo deitado, a fim de comunicar que a mesma não estava ciente de seu diagnóstico. Como a doente estava debilitada fisicamente, pouco pode ser conversado naquele dia. A irmã sentiu-se aliviada e confirmou à psicóloga que havia feito aqueles sinais para que nada fosse dito sobre o estado de sua irmã, que não sabia sobre sua condição.

A situação relatada pela psicóloga parece indicar que a simples presença de um membro da equipe pode ser reveladora de significados sobre o adoecimento, algumas vezes rompendo com a ilusão de que tudo estaria sob o controle da família. Muitos familiares temem pelas informações compartilhadas durante as visitas médicas²⁰, uma das principais fontes de informação para o doente.

Com base em minha experiência profissional, acredito que, embora pareça que o doente é apenas vítima de uma conspiração silenciosa, ele é também um participante ativo de todo o processo discursivo. Muitas vezes, é ele quem sinaliza de forma explícita que não deseja saber de seu diagnóstico, ao solicitar que a família administre as informações. O caso de Suzana, 59 anos, mastectomizada há 10 anos e hospitalizada para investigar uma dor

¹⁹ Neste caso, a quimioterapia é paliativa, ou seja, é um procedimento utilizado como uma tentativa de amenizar os sintomas da doença e melhorar a sobrevida do doente, não tendo, portanto, uma finalidade curativa.

²⁰ A visita médica é uma prática muito freqüente no Hospital. Inicia-se normalmente com uma breve apresentação feita pelos médicos-residentes sobre a evolução dos sintomas, os quais são solicitados a responder perguntas de seus preceptores e demais membros da equipe, funcionando como uma espécie de aula prática.

abdominal que se intensificava progressivamente, constitui exemplo dessa situação. Ela havia solicitado acompanhamento psicológico, pois acreditava que suas dores estavam relacionadas ao agravamento da doença. A doente dizia que, caso o diagnóstico se confirmasse, preferiria não saber: “Eu não quero que a médica fale pra mim, e sim para minha irmã”. O pedido de Suzana me levou a observar que, de modo geral, é selado um acordo não só entre a família e o médico, mas entre o doente e a família, do qual também participam os outros membros da equipe.

Diferentemente das grandes epidemias do passado que colocavam em perigo populações inteiras, o câncer não é uma doença transmissível. Se existe um risco, este não é biológico. Mas, então, como entender toda a movimentação da família em torno do doente, cercado-o de cuidados e impedindo que algumas informações lhe sejam reveladas?

Em minha experiência, pude perceber que o controle exercido pela família é em parte explicado pelo impacto da doença no sistema familiar e sua relação com as concepções de saúde e doença neste âmbito, como reflexo do ambiente social e cultural. O indivíduo doente não tem somente sua existência ameaçada, ele representa também uma ameaça à sobrevivência da família, que teme por inúmeras perdas, muitas vezes tentando calar sua fala. Não dizer o diagnóstico é, portanto, uma forma de negar socialmente que a família também é vulnerável à doença e à morte, e que a sociedade, longe de assimilar a idéia como um evento da vida, tem seus mecanismos de lidar com essa realidade.

Mais uma vez ressalto que eu também era parte integrante de todas essas cenas, como psicóloga e membro da equipe da Clínica Médica. Em vista disso, as considerações por mim apresentadas não podiam desconsiderar minha imersão no campo, o que talvez tenha limitado algumas interpretações apresentadas. Para mim, essa era uma leitura possível, tomando como base o enfoque de participante-observadora (GUBER, 2001).

3.1.2 As narrativas sobre a doença como reveladora de sentidos

Certa vez, recebi o seguinte encaminhamento de uma médica-residente: “Neo hepático. Paciente com diagnóstico de neo hepático, sem possibilidades de tratamento, indicado somente apoio. Esposa refere agressividade, não podendo ter conhecimento de seu prognóstico, por já ter ameaçado de morte, ela e suas filhas. Solicito avaliação”²¹. Essa médica

²¹ Tem sido de grande riqueza repensar o papel dos psicólogos na instituição hospitalar, e embora centralizarem-se na figura do médico, minhas reflexões também me proporcionam um olhar mais crítico sobre minha atuação como psicóloga.

referia-se a João. De imediato, preocupei-me em saber de que forma ele era percebido pela equipe e por sua família, que de antemão, já havia decidido sobre o que poderia ou não ser falado ao doente. É claro que a ameaça causava apreensão e merecia ser considerada como um risco em potencial, mas pensei que também seria prudente dar escuta ao que João tinha para falar sobre o assunto.

Em nossa entrevista, percebi João amargurado e ressentido pelas inúmeras perdas que vivenciava, não só em relação à sua saúde²², mas também à sua condição social. Ele me falou sobre a sensação de abandono que sentia naquele momento de sua vida, pois precisava do cuidado dos outros por não poder sequer locomover-se sozinho, dando-me a impressão de que, além de raiva, sentia também medo em decorrência dessa vulnerabilidade e dependência.

O sentimento de medo é muito presente na fala de pessoas que se encontram em estado avançado de alguma doença grave. A meu ver, essa reação não é apenas emocional; é uma resposta às inúmeras perdas vivenciadas pelo doente, tendo também relação com as atividades profissionais, visto que o adoecimento e a hospitalização podem gerar sentimentos de impotência, desvalorização e incerteza quanto ao futuro. Conforme afirmam Adam e Herzlich (2001), a incerteza está no centro de um grande número de doenças crônicas, trazendo à tona um receio constante de uma evolução desfavorável.

Nas classes populares, a perda da saúde também pode estar associada a um declínio na renda familiar, pela impossibilidade de algumas pessoas com câncer manterem-se no trabalho. Nesses casos, a doença passa a ser um impedimento para a produção, contribuindo para que a luta pela saúde seja também a busca pela reintegração ao mundo do trabalho, uma denúncia de que as exigências de mercado não são tolerantes com o adoecimento.

Outra situação ilustrativa para este estudo foi o caso de Manoel, um senhor na faixa dos 60 anos, portador de câncer no pulmão e metástase óssea, encaminhado para acompanhamento em consequência de seu estado depressivo. Durante as entrevistas, Manoel era acompanhado por sua esposa, que chorava bastante todas as vezes em que era solicitada a falar sobre como vivenciava a situação de seu marido. O doente sabia de seu diagnóstico, mas não havia sido informado sobre a possibilidade de uma possível disseminação da doença para o cérebro. Essa informação normalmente era administrada pela equipe médica e a família, embora ele soubesse que talvez precisasse sofrer uma cirurgia no pulmão para retirada de um

²² João já havia sido enquadrado como “fora de possibilidade terapêutica” e fazia uso de metadona, um derivado de morfina usado para minimizar fortes dores. As siglas “FPT” e “FPTA” – respectivamente, Fora de Possibilidades Terapêuticas e Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais – são muito utilizadas no Hospital para nomear pessoas cuja expectativa de tratamento é apenas paliativa, tendo em vista o estágio avançado da doença.

líquido. Como muitos outros doentes, Manoel dificilmente se referia à doença usando a palavra “câncer”, ele dizia sempre que não percebia melhora em sua saúde²³.

Uma das coisas que mais me impressionou nos encontros com Manoel foi o momento em que, com a voz embargada, ele disse que de tudo o que experienciava, o medo era o sentimento mais presente. Em nossas conversas, Manoel falava com os olhos cheios de lágrimas, de sua vida e da importância do seu trabalho, relatando que sempre fora um bom homem, disposto a ajudar os outros. Certo dia, quando fui visitá-lo, perguntei-lhe como se sentia e ele me disse que não me preocupasse, pois não era tristeza que sentia, mas um “choro de vazio”.

Após ter sido descartada a hipótese da cirurgia, neste caso um procedimento de risco, sem garantia de melhora, Manoel foi informado por sua médica que receberia alta, fato que lhe causou certa apreensão visto não poder locomover-se por sentir fortes dores. Entretanto, ele aceitou a decisão tomada e retornou a sua casa, vindo a falecer uma semana depois.

O caso de Ângela, outra doente de câncer, atendida por mim na Clínica Médica, foi outro exemplo muito marcante. Ela havia ingressado no Hospital em decorrência do crescimento de novos focos da doença, inicialmente originada na mama, fato que a levou a submeter-se a uma mastectomia, e por isso ainda se encontrava em tratamento quimioterápico ambulatorial. Quando a vi pela primeira vez, Ângela estava sem cabelos, era uma pessoa emagrecida, pele levemente amarelada, olhos fundos, deitada em posição fetal. Ela parecia frágil fisicamente, mas sua determinação em melhorar e lutar contra a doença era evidente em seu discurso, demonstrando sua força interior, muitas vezes atribuída a sua fé em Deus. Ângela falava com certa resignação de sua prolongada permanência no Hospital e da saudade que sentia de sua família; dizia que não queria morrer, pois precisava cuidar de suas filhas, que àquela altura estavam com o pai, na casa de uma família localizada em uma cidade próxima a Belém.

Após piora progressiva que comprometeu seu pulmão, Ângela foi transferida para a CCPO, situação que relutou bastante para aceitar pois, segundo ela, já havia se acostumado na antiga enfermaria. Mesmo sendo transferida, o motivo que levou os médicos a tomar esta decisão não foi diretamente explicitado, a não ser em uma das visitas feitas pelo novo médico que passou a cuidar de seu caso. Segundo o relato da irmã, ele disse que a doença já estava “nos dois pulmões”. No dia seguinte a esta informação, a irmã de Ângela procurou-me

²³ Alguns doentes costumam perguntar à equipe sobre os resultados de exames e sobre seu estado geral, mas grande parte adota uma postura submissa, ficando à espera do médico para recebimento de informações. Embora o acesso ao prontuário seja considerado um direito, dificilmente o doente faz uso deste documento para inteirar-se sobre sua saúde.

preocupada com o comportamento agitado apresentado pela doente, relatando inclusive que a mesma não conseguia dormir, atribuindo esse desconforto ao acontecimento do dia anterior. Quando conversei com Ângela, uma das primeiras coisas que ela fez foi relatar a sensação de insegurança quanto a seu destino: “eu queria falar com meu médico, queria perguntar se eu vou pra casa, se eu vou morrer”. Ao se referir à dificuldade de dormir, falava do medo que tinha de não acordar mais.

No último de nossos encontros, Ângela olhou-me de uma forma diferente e, pela primeira vez, pediu para que eu ficasse mais um pouco: “ainda está cedo, não vá”. Ficamos juntas no quarto onde ele estava internada, em alguns momentos apenas em silêncio. Apesar do pouco conteúdo verbal, sei que muito estava sendo dito; eram palavras que talvez nem mesmo eu tenha tomado consciência de que estavam sendo faladas, dadas as múltiplas interpretações que o silêncio pode ter. Passados dois dias, quando me preparava para vê-la após um feriado, recebi a notícia de que a mesma havia falecido no início da manhã, em consequência de uma parada cardio-respiratória. Não posso precisar qual o efeito do diagnóstico fornecido pelo médico a Ângela quanto à sua piora, pois ela apenas possuía a informação de que somente um de seus pulmões estava comprometido, notícia que lhe proporcionou uma perceptível mudança de comportamento.

Ao longo da análise das narrativas, passei a constatar que o espaço discursivo onde a comunicação sobre o diagnóstico é construída não se encontra isento de tensões, especialmente em decorrência das crenças e concepções sobre o câncer, doença ainda associada à morte, ainda que esta afirmação não possa ser generalizável. Acredito que embora a perda da saúde possa estar vinculada a outros tipos de experiências, impostas pelas limitações da doença e o confronto com a finitude, há diferentes formas de enfrentar o diagnóstico, que incluem, por exemplo, questões de gênero e até mesmo a localização do tumor.

Em certa ocasião, ocorrida no ano de 2004, recebi um senhor vindo do interior para quem os médicos solicitavam apoio ao diagnóstico. Dias antes, o mesmo havia recebido a notícia de que estava com câncer no pênis, e por isso, necessitava retirar parte do órgão a fim de deter o avanço da doença:

Disseram que eu tinha um tal de câncer e que tinham que me cortar [...] A gente já passa tanta dificuldade no interior e querem tirar ainda isso, me tornar um homem inútil²⁴. A primeira coisa que eu vou fazer é devolver a minha mulher pra família dela.

²⁴ Costumo anotar algumas expressões, a meu ver, significativas durante as entrevistas que realizo. Esta me pareceu um bom exemplo de como a categoria “câncer” não é necessariamente utilizada por todas as pessoas

O que eu tenho é uma ferida e podiam tirar um pedaço só, ao longo, de cima pra baixo, mas não todo. Deus vai me curar, eu sou evangélico e sei que vou me sair desta, pois nada melhor do que Deus. Se eu tiver que me cortar, prefiro morrer (depoimento de um doente atendido no ambulatório de Psicologia).

As palavras daquele senhor levaram-me a refletir que as percepções em relação ao recebimento do diagnóstico adquirem múltiplos sentidos, os quais precisam ser interpretados também quando as possibilidades de tratamento são avaliadas. Estas possibilidades serão determinadas não somente pelo aparato técnico disponível, mas também pelas crenças e valores em torno da situação apresentada. Nesse sentido, o Hospital, como reprodutor e legitimador do ainda vigente modelo biomédico, não deve ser considerado apenas como o espelho refletor de crenças e práticas médicas hegemônicas, mas também como um lugar onde se produzem diferentes representações sobre a saúde e a doença, além de um espaço simbólico onde co-existem diferentes crenças e práticas que sustentam a produção de sentido sobre o adoecimento, a cura e a morte como categorias socialmente construídas:

[...] mas, com certeza, há dez anos atrás a gente falava assim: *Instituto Ophir Loyola* - era sinônimo de morte. Pra tu teres uma idéia, quando a gente chegava bem aqui nesse corredor, a gente sentia o cheiro de carniça lá do primeiro DC... Hoje o 'Ophir Loyola', é um hospital de ponta, entendeste?! A mídia trata ele de uma maneira diferente. Antigamente, era: *Ah, tu vai pro Ophir Loyola?! Pronto! Vai pro 'Ophir Loyola'*, era sinal de quem ia morrer de câncer aqui (médico da CCPO).

3.2 NOTAS INTRODUTÓRIAS SOBRE A DIMENSÃO SOCIAL DO CÂNCER, O DISCURSO MÉDICO E A COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

As experiências relatadas neste estudo permitiram-me compreender melhor a importância de uma investigação acerca das representações coletivas que estão na base da comunicação de um diagnóstico, por constituírem um quadro de referência que permite a atribuição de sentido ao mundo (SPINK, MEDRADO, 1999; SPINK, 2003). Essas construções extrapolam o momento presente, porém indicam também uma ordem social construída, introjetada pelos indivíduos ao longo do processo de socialização.

Segundo Sournia e Ruffie (1984), apesar dos avanços científicos e tecnológicos das últimas décadas terem possibilitado ao homem a superação de uma grande parcela de doenças, ainda existe uma série de crenças negativas em torno do câncer, revelando assim um

atendidas no Hospital, considerando que muitas delas são do interior e pela primeira vez estão recebendo atendimento, fato comum na realidade paraense.

estigma associado às idéias de morte e sofrimento recorrentes nas representações coletivas²⁵ e no discurso popular, produzindo importantes conseqüências nas interações sociais (GOFFMAN, 1988). Na atualidade, por exemplo, a palavra “câncer” ainda é substituída por expressões que aparentemente possuem a finalidade de amenizar seu impacto, que é socialmente construído, produzindo seus efeitos sobre o doente e o sistema social ao qual ele pertence. Essas representações reproduzem-se diariamente na mídia, mesmo que entremeadas na euforia aparente da descoberta de novos tratamentos e drogas, cuja revelação promissora em forma de vitória fortalece a esperança de confronto a um dos grandes males da modernidade.

Um dos momentos de grande impacto para as pessoas atingidas pela doença - sejam aquelas que a têm ou indiretamente são afetadas por ela - tem relação com o diagnóstico, cuja comunicação freqüentemente envolve a presença de três protagonistas: o médico, o doente e a família. Esse processo, aparentemente ditado pelas crenças e práticas médicas, é sobretudo um acontecimento social que reflete a maneira pela qual a sociedade se organiza em torno de um de seus grandes tabus: o tema da morte. Em muitos casos, o desfecho inevitável do desenrolar da doença é o óbito, especialmente quando detectada em franca progressão.

A conclusão do diagnóstico de câncer coloca o médico diante da responsabilidade de construir um discurso sobre a doença, e conseqüentemente, sobre as possibilidades de cura e/ou tratamento. Como parte do contexto social que determina a construção de significados sobre o câncer, o profissional médico se vê muitas vezes confrontado por dilemas resultantes da preparação profissional demasiadamente técnica e que tem a ver com a dimensão coletiva, mas também individual, que permeia a sua conduta, produzindo por vezes um sentimento de identificação com o doente, situação que pode facilitar ou não a comunicação sobre diagnóstico.

Nos casos em que a descoberta da doença se dá no espaço hospitalar, as informações sobre o doente, incluído numa nova categoria, a de paciente²⁶ oncológico²⁷, passam a ser

²⁵A meu ver, algumas representações mantêm certa regularidade, embora outras estejam em processo de transformação.

²⁶ É importante lembrar que o termo “paciente” tem dupla significação: 1) pessoa que recebe os cuidados de atenção à saúde; 2) pessoa que tem paciência. Embora o uso do termo seja naturalizado na assistência à saúde, é conveniente não esquecer os diferentes sentidos que a expressão pode assumir na hierarquia das relações. Nesse sentido, muitas vezes é esperado por parte da equipe de saúde que o paciente assuma uma postura passiva, o que implica estar numa posição tão somente de receptor da assistência e não como co-participante. Esta expectativa é expressa em relatos da equipe por meio de expressões como “poliqueixoso”, “ansioso”, “nervoso”, “impaciente”, entre outras.

²⁷ Este é o termo utilizado na área médica para designar a pessoa que recebeu o diagnóstico de câncer, cuja origem remonta à palavra “Oncologia”, área da medicina responsável pelo estudo e intervenção no câncer, incluindo o diagnóstico, prevenção e tratamento.

propriedade do hospital, devendo ser enunciadas pelo médico, a quem é delegada esta tarefa²⁸. Há, portanto, uma importante conexão entre o discurso médico e o espaço hospitalar como variáveis relevantes para o entendimento das condições de produção do discurso sobre o diagnóstico, com algumas peculiaridades em comparação à prática privada, conforme abordarei posteriormente.

Segundo Foucault (1986), ao longo da história, as instituições de saúde, entre as quais o hospital, adquiriram importância crescente como espaços socialmente legitimados pela medicina tradicional para o controle e tratamento das doenças, instituindo a assistência centrada na noção de crise e situando o médico como uma figura central no tratamento ao doente. De maneira progressiva, o modelo das ciências físicas e naturais passou a ser utilizado como forma de explicação para a doença e seu tratamento (CAPRA, 1985), influenciando também as várias modalidades de assistência ao doente, ou como era chamado tempos atrás, ao moribundo (ELIAS, 2001).

Com o fortalecimento da perspectiva hospitalocêntrica, cada vez mais o médico tornou-se o porta-voz de uma forma de compreensão do adoecimento, que tem como base a compreensão biomédica. Reforçada pelos rituais e práticas hospitalares compartilhadas por outros personagens, essa compreensão obscurece a interpretação da doença como uma construção histórico-social (BERTOLLI FILHO, 2000; BORGES, 1995; CARDOSO; GOMES, 2000; CLARO, 1995; GOMES, MENDONÇA; PONTES, 2002; LOYOLA, 1987; MINAYO, 1988), ao colocar ênfase nas explicações orgânicas do adoecimento.

Ao ser desconectado de suas condições de existência como ser social, o doente acaba sofrendo um processo de despersonalização (MELLO FILHO, 1983; 1992; MENEZES, 2004), sendo-lhe atribuída uma nova identidade (GOFFMAN, 1988) que não leva em conta sua história (ZIEGLER, 1977), não raras vezes associada ao número de seu leito ou ao nome de sua patologia²⁹, uma situação que, a meu ver, não, parece estar muito longe de algumas características presentes nas descrições de Goffman (2003) sobre as instituições totais.

²⁸ A proposta do Ato Médico prevê que somente os médicos poderão fornecer o diagnóstico aos doentes.

²⁹ Nos hospitais, é comum a equipe referir-se ao doente por meio do número de seu leito ou pela sua condição clínica, raramente seu nome é mencionado. É como se a ênfase no sintoma pudesse se sobrepor à ênfase na pessoa doente. Esta prática tem sido bastante debatida por representantes do pensamento psicossomático brasileiro que defendem uma prática médica voltada à pessoa do doente, em substituição a uma medicina do sintoma ou da doença. Os trabalhos de Júlio de Mello Filho (MELLO FILHO, 1983; MELLO FILHO, 1992) e Danilo Perestrello (PERESTELLO, 1982) são marcos referenciais para o fortalecimento dessa perspectiva no Brasil. Vale lembrar que Lévi-Strauss menciona os estudos realizados pelo biólogo W. B. Cannon, considerado um dos precursores da concepção psicossomática em nível mundial, que relacionavam o fisiológico ao social com base no conceito de homeostase (LÉVI-STRAUSS, 1970a; MAUSS, 1974).

Para Orlandi (1990), compreender as condições de produção do discurso sobre o diagnóstico do câncer, na visão médica, implica refletir sobre o cenário onde esse discurso é processado, entendido neste momento como um texto a ser lido, com inerentes conflitos e contradições, em conexão com os seus processos constitutivos histórico-sociais. O lugar ocupado pelo médico como enunciador do discurso; o lugar do doente, a quem é dirigido o discurso; os conteúdos enunciados e silenciados, entre outros, foram variáveis consideradas nesta análise.

De modo geral, acredito que apesar dos grandes avanços técnico-científicos da medicina moderna e da flexibilização de certas crenças populares, entre as quais, a crença de que o câncer mata, o doente de câncer e sua família ainda carregam o pesado fardo de conviverem com uma doença associada à imagem de perda, morte, dor e sofrimento. Essas crenças parecem estar relacionadas às questões ainda existentes quanto à origem (MINAYO, 1988), evolução e grau de mortalidade da doença, trazendo à tona dúvidas quanto à eficácia do tratamento e o medo da morte (BROWN, F. H., 1995). Isso mostra que há um substrato social na construção das representações sobre doença e saúde, visto que a realidade é uma construção social (BERGER; LUCKMAN, 1985) que remete inclusive aos usos sociais do corpo e suas variações culturais (LÉVI-STRAUSS, 1974; MAUSS, 1974).

Conforme mencionei, ao receber o diagnóstico, o doente muda a sua condição social e sua posição nas relações sociais, passando a assumir uma nova identidade que é definida inclusive com base nas novas posturas adotadas por outras pessoas com as quais interage. Ao ser informado sobre seu diagnóstico, o doente de câncer é enquadrado na categoria de doente, momento em que é criada uma marca de diferenciação social. Esse tema é tratado por Goffman (1988) por meio dos conceitos de identidade social virtual e identidade social real, uma distinção entre as caracterizações externas atribuídas ao indivíduo e os atributos que lhe são próprios.

Embora muitas literaturas discutam o assujeitamento do doente ao discurso médico, (BRANDÃO, 1998), é necessário considerar nesse processo também a atitude da equipe que, implicitamente, tem a representação do saber médico como dominante, fato que está relacionado às diferentes formações ideológicas que determinam a produção do discurso. Esta representação do médico como figura central no tratamento é também socialmente compartilhada e remonta historicamente aos séculos XVI e XVII, com o fortalecimento do modelo biomédico, e mais recentemente ao século XIX, com os avanços da Biologia e da Genética Molecular, privilegiando uma concepção reducionista de corpo (ALMEIDA

JÚNIOR, 1995), no qual a doença é interpretada como um defeito a ser consertado e eliminado.

Durante minha permanência no HOL, constatei que há ocasiões em que os médicos revelam o diagnóstico de uma forma abrupta, sem o devido cuidado na administração das informações, atitude que contribui para travar o diálogo e muitas vezes impor o silêncio (RUSS; KAUFMAN, 2005), não o silêncio da elaboração, mas da intimidação e do abandono, aumentando a sensação de desamparo e desesperança (SIMONTON, 1990). Isso se deve em grande parte ao fato de que há profissionais que não se preocupam com o impacto do diagnóstico no doente (VAN DIJK, 1985), pois deixam de considerar que esse enunciado se dá na relação com outro ser humano, e por isso, requer habilidades que vão além do conhecimento técnico da patologia, especialmente pelo caráter simbólico atribuído a essa relação:

[...] eu tenho paciente que começa a chorar. Tem paciente que vem fazer programação no aparelho. Daqui a pouco, depois de marcar, o paciente sai chorando. Então, uma paciente dessa, como você vai falar coisas assim? Tem que tomar cuidado, eu acho, com o que fala (médica da Radioterapia).

Van Dijk (1985) afirma que compreender os aspectos característicos da interação do médico com o doente no processo de diagnóstico permite entender a importância do tema da eficácia do discurso médico na comunicação sobre o diagnóstico. Segundo o autor, essa eficácia está ligada à capacidade de atenuar o impacto do diagnóstico, mas isso não implica necessariamente omitir a informação. Porém, se o médico não tem a sensibilidade necessária para este fim, o diagnóstico poderá ser interpretado como uma sentença de morte ou como um atestado de incompetência pessoal, não para tratar a doença tão somente, mas para se relacionar com a pessoa doente.

Embora eficientes no uso de terminologias técnicas e na formulação de explicações complexas sobre diagnósticos, muitos médicos não possuem um discurso eficaz a ponto de manter o doente autônomo e participante de suas decisões, decorrendo daí a desestruturação individual e muitas vezes familiar que, em muitos casos, aumentam ainda mais o sofrimento. Conforme afirma Rodrigues (2006, p. 20), “a morte, sob o ângulo humano, não é apenas a destruição de um estado físico e biológico. Ela é também a de um ser em relação, de um ser que interage. O vazio da morte é sentido primeiro como um vazio interacional”.

Neder (1992) afirma que mesmo antes da confirmação do diagnóstico da doença, inicia-se uma série de rituais e procedimentos, colocando em ação diferentes atores, sobre os quais surgem algumas questões: “o que dizer?”, “como dizer?”, para quem dizer?”. Nesse

momento os protagonistas contracenam envoltas de medos, incertezas, interesses e motivações, num espaço discursivo onde palavras, gestos, atitudes e silêncios adquirem especial importância.

A formação acadêmica do médico geralmente reúne uma valorização excessiva da educação intelectual em detrimento da formação sócio-emocional para lidar com pessoas doentes. Segundo Rodrigues (2006), nas faculdades, os médicos estudam a morte apenas com o objetivo de compreendê-la, postergá-la ou cancelá-la, privilegiando sempre um conhecimento técnico e racional. Por esse motivo, o trabalho com pacientes jovens, na faixa etária próxima a dos médicos recém-formados, por exemplo, pode suscitar mecanismos de identificação que facilitam um envolvimento com a situação vivida, mesmo que a ação destes mecanismos, conhecida em psicanálise como reação de contratransferência³⁰, não seja consciente. Aliada a essa possibilidade, para um médico recém-formado, a situação de ter que lidar com um diagnóstico tão desfavorável o confronta com sua impotência frente à certeza da morte.

Os médicos que aprenderam a tratar e “salvar”³¹ vidas, muitas vezes interpretam o insucesso neste objetivo como um insucesso pessoal. Nas faculdades, eles aprendem a interpretar a doença, a preveni-la, a tratá-la, mas pouco sobre o que fazer quando essas possibilidades se esgotam, e quando o desfecho inevitável e próximo é a morte. Esslinger (2006) afirma que os objetivos da Medicina vêm sendo paulatinamente revistos em consequência dos avanços tecnológicos, impondo reflexão sobre o que significa salvar e prolongar a vida.

Segundo Murray (2002), a forma como o médico representa a doença terá relação à maneira como será comunicado o diagnóstico. O problema é que o médico costuma naturalizar a doença, como se o impacto das primeiras experiências com pessoas em estado grave fosse paulatinamente incorporado à sua rotina. Kovács (1992) afirma que essa assimilação da doença como natural também pode ser interpretada como um mecanismo de negação social da morte e pode gerar consequências desastrosas nas relações sociais por conta das incoerências expressas nos discursos.

As dúvidas frequentes acerca da questão de enunciar ou não o diagnóstico giram em torno da concepção corriqueira segundo a qual o doente pode vir a sucumbir ao diagnóstico,

³⁰ “Conjunto de reações inconscientes do analista à pessoa do analisando e mais particularmente à transferência deste” (Cf. LAPLANCHE; PONTALIS, 1983).

³¹ No período de 26 a 28 de setembro de 2007, o HOL realizou uma jornada em comemoração aos seus 95 anos de fundação. A logomarca do evento incluía a frase “salvando vidas”, iniciativa que demonstra a permanência desse ideário na Instituição.

como se o câncer imobilizasse não só fisicamente, mas também emocionalmente, o que não é uma regra geral, pois as reações podem ser variáveis (GLASER, 1966), dependendo do estágio da doença. No período em que tive contato com doentes que após receberem o diagnóstico, continuaram lutando pela vida, reforcei minha idéia sobre a necessidade de cuidado com as generalizações de alguns achados.

Os estágios do câncer, aliados à percepção das condições físicas do doente, são critérios utilizados na construção do discurso sobre o diagnóstico. Entretanto, apesar dos parâmetros objetivos, existem critérios que não envolvem apenas a percepção do médico sobre a capacidade do doente suportar o diagnóstico, envolvem também a sua família, cujos discursos se sobrepõem nem sempre sem discordâncias.

Em várias situações, é possível identificar a recorrência de temas centrais à construção sócio-histórica do câncer. O processo de diagnóstico realizado durante a internação em um hospital destinado ao tratamento do câncer, como o HOL, é uma variável a mais na atribuição de sentido, evidenciando a importância de considerar o espaço físico e simbólico onde é produzido o discurso. Na memória de muitos, o Hospital é um lugar que os faz recordar de um passado vivenciado com familiares ou conhecidos que ali se trataram ou morreram de câncer³². Essas experiências, por serem relatadas com certa frequência, produzem um elo com as representações sociais do câncer com base no seu legado inscrito no espaço da memória (PÊCHEUX, 1997) produto das relações sociais. Não raras vezes, eu ouvia doentes à espera do diagnóstico dizerem que suspeitavam que estavam com câncer pelo fato de estarem hospitalizados no HOL.

Ao que parece, o confronto do doente e seus familiares com o diagnóstico passa a simbolizar a angústia humana diante do inevitável caminho para a morte e a necessidade de ressignificá-la, não como capítulo final da existência, mas como referencial de vida, com todos os seus desafios e dúvidas. Essa concepção me leva a refletir que as condições de produção do discurso sobre o diagnóstico do câncer não podem ser dissociadas das condições de produção do discurso sobre a morte e da incapacidade do homem de dominá-la.

Para finalizar, devo mencionar as características do HOL que são determinadas também por sua natureza, como um órgão público estadual atrelado ao SUS, partilhando, portanto, de uma série de dificuldades na prestação dos serviços, que incluem, entre outras, a

³² Morrer *com e de* câncer são expressões que têm significados distintos. Alguém pode morrer com câncer sem que isso seja o motivo principal da morte, inclusive por conta de outros problemas orgânicos que não mantêm relação direta com a doença, como pode ser o caso, por exemplo, de um súbito ataque cardíaco. As implicações no plano social desse tipo de concepção acabam por introduzir novas crenças sobre a doença e a transição de uma modalidade de morte para uma modalidade de vida (Cf. ADAM; HERZLICH, 2001).

falta ou indisponibilidade de medicamentos para realização de procedimentos e tratamentos. Essas condições estruturais mantêm relação com o discurso produzido sobre o Hospital, sobre a doença e sobre o doente, apresentando o câncer como um problema multifatorial que envolve, além do corpo, questões mais amplas, que se dão em nível econômico e sócio-político e contribuem para aumentar ou abreviar a possibilidade de sobrevivência à doença. Brandão (1998) reforça essa questão quando afirma que o discurso não pode ser desconectado de sua história ou contexto social que permeia sua produção, onde emergem múltiplas significações, que também são o resultado de seus diferentes protagonistas em contínuo processo de interação e de encontro de imaginários.

3.3 O TRABALHO DE CAMPO NO CONTEXTO DO HOSPITAL

Inseridas essas notas introdutórias sobre minha permanência no campo, apresentarei a seguir algumas informações a fim de contextualizar o cenário e os personagens da pesquisa, assim como os cuidados éticos adotados na condução do estudo.

3.3.1 Considerações sobre a dimensão ética da pesquisa em saúde

Como em qualquer atividade científica, o exercício da pesquisa acaba suscitando também algumas reflexões metodológicas. No campo da saúde, estas reflexões remetem a princípios e diretrizes éticas, explícitas e implícitas, que servem como uma referência ao pesquisador em sua prática. Tais preceitos constantemente são discutidos no campo das Ciências Sociais, originando importantes reflexões sobre a viabilidade de adesão a regulamentações criadas para atender às necessidades de outros campos de saber, que sem um devido criticismo, deixam de lado a diferença entre a pesquisa *em* seres humanos e a pesquisa *com* seres humanos (OLIVEIRA, 2004).

No ambiente hospitalar, as pesquisas necessitam ser previamente aprovadas por Comitês de Ética em Pesquisa, uma resolução normativa criada para regulamentar as pesquisas com seres humanos³³. Em vista disso, inicei meu caminho em direção à solidificação de identidade como pesquisadora, isto porque as pessoas me conheciam como psicóloga, o que determinava um lugar diferenciado. Para mim, esta era uma importante estratégia para legitimar minha aceitação também como observadora daquele contexto, e

³³ Cf. Resolução n. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde/MS.

assim, demonstrar a seriedade de minhas intenções e o meu interesse em compartilhar algumas rotinas institucionais vigentes, além de evitar conflitos e distorções indesejáveis.

Em vista disso, minha primeira ação foi seguir os trâmites institucionais e procurar a DEP³⁴, a fim de conseguir autorização prévia para realização da pesquisa, cujo projeto seria posteriormente encaminhado ao Comitê de Ética do HUIBB, visto que a Instituição ainda estava constituindo seu comitê. Talvez eu tenha tomado esta atitude também para delimitar, para mim mesma, as fronteiras, certamente tênues, entre meu papel como psicóloga e como pesquisadora.

Após conseguir autorização (ANEXO A) e antes de iniciar as entrevistas com os médicos, encaminhei meu projeto de tese ao Comitê de Ética do HUIBB, hospital vinculado à UFPA, ao longo do qual expus algumas informações acerca das entrevistas que realizei em estudo prévio sobre a temática. Meu objetivo era deixar claras minhas intenções e minha trajetória de construção do tema, preocupando-me inclusive em anexar o Termo de Consentimento Informado (APÊNDICE B) a ser apresentado nas entrevistas com os médicos, uma exigência neste tipo de proposta quando são realizados estudos no Hospital.

Na carta de encaminhamento ao Comitê de Ética, acrescentei que o projeto havia sido aprovado pelo HOL e pela banca examinadora de docentes do Departamento de Antropologia da UFPA, a fim de informar que todos os passos estavam sendo dados no sentido de atender aos cuidados éticos propostos pelo Conselho Nacional de Ética em Pesquisa.

Para minha surpresa, recebi como resposta um *e-mail* com o seguinte conteúdo: “Informamos que seu projeto foi cancelado neste Comitê de Ética porque não analisamos projetos que já foram realizados”. Fiquei me perguntando qual a interpretação que a comissão julgadora fez do projeto. À parte os dados apresentados sobre o estudo anterior, já mencionado que realizei com os residentes, incluídos intencionalmente para demonstrar o tipo de investigação que eu pretendia realizar, nada havia sido mencionado sobre o início das entrevistas com os informantes. Indaguei-me se o projeto teria sido aceito caso eu omitisse esses dados, mas pensei que, no mínimo, havia ocorrido um erro de interpretação, para não dizer uma leitura inadequada do conteúdo do mesmo. Entretanto, como meu objeto de estudo é o discurso, aproveitei este acontecimento para repensar algumas questões metodológicas

³⁴ Todas as propostas de pesquisa que chegam ao Hospital precisam ser encaminhadas inicialmente a esta Diretoria, a fim de serem previamente avaliadas pela Divisão de Pesquisa e Prevenção do Câncer, que é responsável pela emissão de parecer favorável ou não à realização dos projetos. Como o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital ainda estava em fase de estruturação, os projetos eram encaminhados também a Comitês de Ética em Pesquisa vinculados a outros órgãos, instâncias independentes responsáveis pelo controle social sobre as práticas científicas (FREITAS; HOSSNE, 2002).

referentes ao trabalho de campo, na tentativa de buscar um significado para o que havia acontecido, perguntando-me sobre os vários sentidos atribuídos à palavra “ética”.

Embora o uso de um termo de consentimento informado esteja sob discussão no campo da Antropologia (FLUEHR-LOBBAN, 1994; HEILBORN, 2004; ZUSSMAN, 1997), pensei que seria pertinente utilizá-lo, visto que, no futuro, poderiam surgir resistências por parte da Instituição ou mesmo dos médicos participantes. Além disso, a utilização desse documento vem se transformando numa norma da pesquisa em saúde, e o fato de eu não utilizá-lo poderia ser interpretado como um descuido de minha parte e um desrespeito a uma regra do campo já legitimada. A aplicabilidade de termos de consentimento, cuja inspiração provém das ciências biomédicas, vem sendo amplamente discutida na pesquisa qualitativa em saúde, produzindo reflexões sobre algumas peculiaridades do campo que não são contempladas por esse tipo de referencial (MINAYO, 2008).

Apesar de minha familiaridade com o campo de pesquisa parecer um aspecto facilitador no processo de coleta de dados, confrontei-me com alguns dilemas éticos em relação à decisão de entrevistar os doentes sobre o processo de diagnóstico, por saber que para muitos, esse não seria um assunto fácil de ser tratado. Para pessoas que não estão familiarizadas com a temática do câncer, poderia parecer inusitado o porquê de minha preocupação, mas percebi em um certo momento o quão pertinentes eram minhas dúvidas, especialmente porque parte dos registros de que eu dispunha eram provenientes de minha atuação como psicóloga e de depoimentos aos quais tive acesso no exercício de minha função.

Por várias vezes procurei compartilhar com o meu orientador os dilemas quanto a colher ou não dados junto aos doentes que estavam sendo acompanhados por mim, mas optei por não os entrevistar, embora, à primeira vista, esta atitude pudesse ter sido a mais conveniente. O fato é que não me sentia à vontade nem mesmo para convidá-los a participar da pesquisa, e a meu ver, essa era também uma forma de preservá-los e de respeitar o conteúdo de assuntos relacionados ao seu adoecimento e ao recebimento do diagnóstico. Passei, então, a direcionar meu olhar para a comunicação do diagnóstico no discurso médico, embora utilizando alguns conteúdos oriundos de observações e registros sobre meu trabalho no Hospital.

Eu acredito que o dilema quanto a divulgar ou não as informações obtidas no campo, respeitando os limites entre aquilo que o pesquisador gostaria de revelar e aquilo que lhe é possível revelar, seja bastante pertinente à discussão dos aspectos éticos da pesquisa antropológica. Atualmente, avalio que minha atuação como psicóloga pode ter gerado entraves à observação, mas também facilitou meu acesso a dados que, de outra forma, talvez

não fossem revelados. Isso ficou muito claro em algumas falas dos informantes, quando estes me pediam para que seus relatos não fossem revelados a outras pessoas. Certamente, essa foi uma constante preocupação na elaboração do trabalho, pois sempre tive clareza de que algumas informações somente me foram confiadas pelo fato de alguns colaboradores terem me conhecido como membro do Hospital.

Com o objetivo de garantir sigilo, procurei ter bastante atenção nas citações apresentadas neste estudo para que de modo algum fosse possível a identificação dos informantes. Além disso, minha preocupação com o respeito a determinados conteúdos, especialmente quando se referiam a relatos de experiências pessoais, sempre eram objeto de reflexões com meu orientador.

Independente das críticas que eu possa ter a respeito da normatização do ritual de pesquisa, por vezes exagerada, acredito que minha postura cuidadosa e ética foi de fundamental importância para que os informantes se sentissem à vontade. Como regra pessoal, antes de marcar uma entrevista, eu tentava um contato prévio com meus possíveis colaboradores a fim de explicar-lhes o motivo do convite, e somente num segundo momento eu as agendava.

Minha preocupação com a pontualidade, cordialidade e seriedade na condução dos encontros sem dúvida foi muito importante para os informantes e para mim, a ponto de gerar comentários sobre minha conduta, especialmente em relação ao uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cuja assinatura precedia início das entrevistas. Acredito que a considerável colaboração dos informantes foi também consequência de minha postura na condução do trabalho, pois geralmente as pessoas costumam ser convidadas a participar de pesquisas naquele espaço, sem que o pesquisador tenha o devido cuidado, diminuindo a motivação e interesse em colaborar.

O fato de ser uma pesquisa em nível de doutorado, cujo foco era o HOL, também contribuiu para que os médicos se engajassem a colaborar, especialmente porque não há muitos trabalhos com o enfoque que propunha utilizar. A receptividade e a pontualidade desses profissionais durante os encontros fizeram-me sentir respeitada e grata, e contribuíram para que eu pudesse conhecer um pouco da história de vida de cada um deles, de suas experiências pessoais com o tema.

Antes de iniciar as entrevistas, além de apresentar autorização da pesquisa pela diretoria do Hospital, eu também lhes solicitava consentimento para gravar suas experiências num *pen-drive*, a fim de posteriormente transcrevê-las. Houve apenas algumas ocasiões em

que me pediram para desligar o equipamento, alegando que se sentiriam mais à vontade para abordar determinados assuntos, o que prontamente eu atendia.

Apesar de minha pesquisa não ter sido recebida pelo Comitê de Ética, essa era minha maneira de respeitar os direitos dos envolvidos, pois acredito que a postura pessoal e os valores do pesquisador pairam acima de qualquer documento formal que, na prática, pode ser perfeitamente desvirtuado, dependendo da forma como é feita a condução da pesquisa.

O tempo de minha permanência no campo excedeu o prazo planejado; por isso, por duas vezes renovei a autorização da pesquisa pela DEP (ANEXO B e C), a fim de legitimar meu ingresso no Hospital como pesquisadora até a conclusão de minhas visitas, e também porque, em janeiro de 2006, deixei de fazer parte da Instituição³⁵. Essa mudança no lugar ocupado se consolidou na porta de entrada do Hospital, pois o jaleco e o crachá, que facilitavam minha entrada até então, passaram a ser substituídos por uma identificação emitida pela recepção. Devo dizer, com inevitável ironia, que a nova posição marcou um estranhamento de meu próprio lugar, não mais como psicóloga da Instituição, mas como pesquisadora, que até então, para mim, era tão natural³⁶.

3.3.2 O cenário e os personagens da pesquisa

Conforme afirmei na introdução deste estudo, meu objetivo foi traçar uma reflexão sobre o câncer como condição social, tendo como foco de análise o processo dialógico que permeia a comunicação sobre o diagnóstico, com ênfase no discurso médico e sua relação com as representações, crenças, práticas e rituais (DURKHEIM, 2003), que se desenvolvem no espaço hospitalar e que acabam por determinar a forma como é feita ou não, a sua enunciação.

Logo de início, eu sabia que meu principal desafio seria entender o diagnóstico do câncer como uma realidade bem mais complexa, pois ainda que me parecessem familiares, muitas questões não me eram conhecidas (VELHO, 1978). Dessa forma, planejei a realização de 20 entrevistas com médicos que trabalhavam do HOL, sendo quatro por setor, incluindo Clínica Médica, Radioterapia, Quimioterapia, Clínica Cirúrgica e CCPO, compondo um total de 10 mulheres e 10 homens. Mais de 50% desses informantes havia realizado sua graduação

³⁵ No final de ano de 2005, fui aprovada em dois concursos públicos e, por isso, tive que solicitar meu afastamento da Instituição, fato que me possibilitou novos olhares e reflexões sobre questões metodológicas, sobretudo éticas, relacionadas ao trabalho de campo.

³⁶ Outro fato que me marcou refere-se ao peso simbólico do jaleco na realidade hospitalar e sua associação com a profissão médica. Normalmente, somos chamados de “doutor” ou “doutora”, quando usamos esta vestimenta, hábito que denota uma relação hierarquizada dentro do próprio corpo funcional da Instituição.

em universidade pública estadual; excetuando seis médicos com pós-graduação em Clínica Médica, todos possuíam algum tipo de especialização ou residência na área de Oncologia.

Os quadros 1 e 2 abaixo apresentam o perfil de idade dos informantes e o tempo de graduação:

QUADRO 1 – Idade dos informantes

Faixa etária	28 a 38 anos	38 a 48 anos	48 a 58 anos	Acima de 58 anos
	11 (55%)	2 (10%)	3 (15%)	4 (20%)

QUADRO 2 – Tempo de graduação dos informantes

Tempo de graduação	5 a 10 anos	10 a 20 anos	20 a 30 anos	Acima de 30 anos
	6 (30%)	6 (30%)	3 (15%)	5 (25%)

A seguir descrevo, de forma sucinta, os setores do Hospital nos quais os informantes desenvolviam suas atividades:

3.3.2.1 Clínica Médica

A Clínica Médica do HOL localiza-se no terceiro andar do prédio central, onde estão distribuídos quarenta leitos utilizados para abrigar doentes com diferentes patologias. Em frente à saída do elevador, neste andar, há o posto de enfermagem onde ficam os técnicos e profissionais da área. Este posto está situado ao centro de um extenso corredor que possui ramificações laterais, nas quais se localizam dois apartamentos e as enfermarias, divididas por especialidade e por sexo. Cada médico é responsável pela supervisão técnica de uma ou mais enfermarias, o que traduz uma das formas de organização do trabalho desse profissional naquele ambiente. Os médicos possuem especialidades complementares³⁷ à clínica médica e trabalham em horários e turnos diferenciados, centralizando-se, a maioria das vezes, no período da manhã, quando o movimento é mais intenso com a presença de outros profissionais, certamente uma característica geral em todo o Hospital.

³⁷ Alguns médicos da equipe atuam também na área de Pneumologia e Gastroenterologia.

No corredor próximo ao posto de enfermagem há a sala da chefia da Clínica que também serve como uma referência espacial para o grupo de médicos, embora outros profissionais também transitem brevemente no local. Em todas as enfermarias e no corredor, há janelas que dão acesso ao pátio interno e às áreas externas, estando localizadas na direção ou acima dos leitos, predominando nas paredes a cor marfim, resultado de uma reforma recém-realizada naquele espaço³⁸.

Na Clínica, são internados doentes que apresentam problemas de saúde na forma aguda ou crônica e que, por esse motivo, requerem acompanhamento para alívio e/ou esclarecimento dos sintomas. Como as causas do adoecimento nem sempre são conhecidas, esse espaço é considerado uma das portas de entrada para o início da construção diagnóstica. Muitos doentes ali ingressam sem diagnóstico preciso e dão início a uma jornada de exames e procedimentos, a fim de que os médicos cheguem ao enquadramento final dos sintomas, dentro do sistema classificatório médico, que culmina com a definição do diagnóstico. Após isso, alguns são hospitalizados por um período, a fim de que as hipóteses diagnósticas formuladas em contatos anteriores sejam confirmadas. Em algumas situações, o médico da Clínica, ao realizar consulta no ambulatório, encaminha o doente para hospitalização numa tentativa de agilizar os exames que servirão para concluir o enquadramento diagnóstico.

A realização e o resultado dos exames geralmente são demorados, por isso é comum que, em média, as internações se estendam por um mínimo de duas semanas, um período que não raras vezes influencia no estado emocional do doente. Ainda que o médico tenha o diagnóstico, cada nova hospitalização sempre supõe a possibilidade de alteração no conteúdo das informações até então fornecidas, especialmente quando surgem novos dados sobre a evolução da doença. O diagnóstico é, portanto, um processo dinâmico.

No caso das doenças crônico-degenerativas, por exemplo, há sempre a possibilidade de uma nova informação sobre a melhora, a manutenção ou o agravamento da condição clínica do doente, ou seja, há sempre um processo dialógico em andamento, envolvendo notícias que podem ser interpretadas de diferentes modos, muitas vezes gerando sentimentos de impotência e fracasso, tanto no médico como no doente.

No Hospital, semanalmente há duas rondas coletivas da equipe de médicos, sendo uma delas destinada aos doentes internados e outra à apresentação dos recém-admitidos. A presença de residentes na Clínica por um período maior de tempo contribui para que muitos

³⁸ A modernização dos ambientes hospitalares, incluindo o uso de cores diferenciadas, tem se intensificado em consequência da crescente preocupação com a humanização desses espaços, que tem na ambiência, um de seus principais dispositivos.

deles fiquem responsáveis pela formulação e enunciação de diagnósticos, ainda que sob a supervisão de um médico da equipe, uma realidade que reforça o clima acadêmico, por assim dizer, daquele espaço.

Como muitos doentes apresentam dificuldades para realizar suas atividades diárias sem auxílio de outrem, é freqüente a presença de acompanhantes naquele local. Eles permanecem ao lado do doente, normalmente sentados em cadeiras ou poltronas próximas ao leito. O movimento dessas pessoas também tende a se intensificar nos dois horários de visita, que dura uma hora pela manhã e duas à tarde.

Expressões que correlacionam a enfermaria a um determinado membro da equipe médica são recorrentes naquele ambiente, e incluem citações do tipo “a enfermaria 309 é do Dr. Fulano, a 310 é da Dra. Fulana”, usadas para definir uma espécie de território de abrangência, embora isso não exclua a troca de saberes e experiências, normalmente observada durante as visitas em equipe e nas discussões de apresentação de casos clínicos. Entretanto, mesmo nesses momentos coletivos costuma predominar o uso de termos técnicos próprios da Medicina que reforçam *status* e poder médico não só na relação com o doente, mas também com os outros profissionais.

A Clínica Médica, por atender a diferentes patologias, constitui-se em importante espaço para o ensino médico, sendo um local por onde transitam acadêmicos do curso de Medicina e profissionais recém-formados, que são residentes do Hospital³⁹. Eles costumam se reunir na sala de prescrição, o único espaço destinado à equipe de saúde. Há também um pequeno auditório para reuniões e outras atividades acadêmicas.

O vínculo da Clínica com a Academia também apresenta algumas particularidades em relação ao trabalho eminentemente assistencial desenvolvido no Hospital. Constantemente, são ministradas aulas, além de estudos de caso e discussões técnicas, contemplando muitas vezes a vinda de professores de outras instituições para ministrar palestras dentro da programação acadêmica realizada pela Clínica. Durante minha permanência no Hospital, tive oportunidade de participar do Programa de Educação Continuada em Psicologia e Saúde, direcionado aos médicos-residentes que realizavam pós-graduação na Instituição. O objetivo daqueles encontros era discutir temas relacionados à saúde numa visão mais sistêmica, por meio da incorporação de outros saberes e reflexões sobre o processo saúde/doença.

³⁹ A Residência em Clínica Médica é um dos programas de pós-graduação oferecidos pela Instituição e está regulamentado pelo Ministério da Educação (MEC). A procura por este programa é bastante concorrida entre os recém-formados, especialmente aqueles que não podem realizar o aprofundamento de seus estudos em outros estados, situação muito comum na realidade local.

De modo geral, a atividade acadêmica paralela ao exercício da Medicina é definida por muitos médicos que atuam no Hospital como um estímulo, especialmente para aqueles que também são docentes em universidades, pois por trata-se de um hospital-escola, permite conjugar assistência, pesquisa e ensino. Ressalto que a gratificação com essas outras atribuições do médico foi apontada como um fator que ajuda a compensar dificuldades, a exemplo da falta de medicamentos, problemas de funcionamento e manutenção de aparelhos que inviabilizam a realização de exames, entre outras.

3.3.2.2 Clínica Cirúrgica

A Clínica Cirúrgica está localizada no segundo andar do prédio central do HOL, em um extenso corredor onde estão distribuídas suas enfermarias e apartamentos, entre a CCPO, o Bloco Cirúrgico e às proximidades do Centro de Terapia Intensiva (CTI). Além dos leitos para internação, a Clínica também possui uma sala de prescrição e o posto de enfermagem, ambos localizados próximos ao CTI, de maneira que, de lá, a equipe pode ter uma visão geral da Clínica. Tal como as outras clínicas do Hospital, a equipe mantém constante preocupação com a disciplinarização e a individualização dos espaços, uma característica geral das organizações hospitalares modernas (FOUCAULT, 1986). As principais especialidades cirúrgicas atendidas são: a Cirurgia Geral e a Cirurgia Oncológica, sendo que uma significativa parcela dos procedimentos cirúrgicos está direcionada a esta última, apesar de também serem realizados outros tipos de cirurgias.

A Cirurgia Oncológica pode incluir a cirurgia abdominal, a cirurgia de pele, partes moles e ossos. Entretanto, a cirurgia de outras partes do corpo, embora também possa relacionar-se ao câncer, encontra-se subdividida em outros subsetores classificados segundo áreas específicas do corpo: mama, ginecologia, urologia, cabeça, pescoço e tórax. A Clínica Cirúrgica reproduz em grande parte essa fragmentação da Medicina como um todo em torno de suas especialidades.

Ao todo, a Clínica possui 25 leitos, que são utilizados para receber diferentes tipos de doentes, muitos dos quais recebem o diagnóstico de câncer durante a hospitalização, visto que, em certos casos, os médicos só conseguem realizar o enquadramento diagnóstico após a realização do procedimento cirúrgico. Uma significativa parcela de doentes com câncer apresenta tumores ósseos, uma situação que requer medidas extremas, incluindo a amputação de órgãos; outros também têm que lidar com esse fato concomitantemente ao diagnóstico,

aumentando, assim, o impacto e as seqüelas emocionais da doença. Dependendo das condições físicas do doente, é permitida a presença de acompanhantes.

Tal como a Clínica Médica, a Cirúrgica também possui uma equipe formada por vários profissionais de diferentes especialidades, além de acadêmicos e residentes. A maioria dos médicos é do sexo masculino, seguindo o perfil nacional de cirurgiões brasileiros, e os informantes selecionados para participar da presente pesquisa foram todos do sexo masculino. Além disso, todos tinham experiência em Cirurgia Geral com formação complementar em Oncologia.

As visitas médicas nesse ambiente não contam, atualmente, com a participação de profissionais de outras áreas porque, segundo o comentário de um membro da equipe, “em vez de passar a visita, os médicos davam aula”, atitude que impedia a troca de informações e opiniões entre a equipe, pois as falas se concentravam apenas no aspecto orgânico da doença.

A cirurgia é a forma mais antiga de tratamento do câncer no HOL, considerando que a radioterapia e a quimioterapia foram implantadas somente nas décadas de 60 e 70, respectivamente (MARTINS, 2006). De acordo com um dos médicos, os pioneiros nessa área não possuíam residência em Oncologia, uma tendência que se firmou posteriormente. O aprimoramento nesta área era realizado por meio de cursos e eventos na área, especialmente no INCA e no AC Camargo, oportunidade em que recebiam treinamento para atuar com a especialidade.

3.3.2.3 Clínica de Cuidados Paliativos Oncológicos (CCPO)

A idéia central dos cuidados paliativos na área da saúde é de que a falta de oportunidade de cura não deve determinar a ausência de suporte terapêutico, sendo o objetivo desta prática a atenção integral às necessidades do doente, incluindo o alívio da dor e do sofrimento, o que, no HOL, não se restringe necessariamente à área do câncer. Historicamente, essa modalidade de assistência tem suas origens no trabalho da enfermeira inglesa Cicely Saunders, uma das responsáveis pela implantação do St. Christopher Hospice, na Inglaterra, que serviu como modelo para os cuidados paliativos em vários países⁴⁰.

No ‘Ophir Loyola’ a CCPO, atualmente denominada Clínica de Cuidados Paliativos e Dor, foi criada em janeiro de 2001 com a proposta de prestar apoio a doentes com câncer que receberam diagnóstico: “Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais (FPTA)”, condição para

⁴⁰ Em sua tese de doutorado, Menezes (2004) faz uma abordagem antropológica sobre o tema.

ingresso na Clínica. Em novembro do mesmo ano, foi implantado o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) a fim que os doentes também pudessem se beneficiar dos serviços prestados pela Instituição em sua residência, sem a necessidade de permanecerem hospitalizados⁴¹.

Basicamente, o contato dos doentes com os médicos do CCPO ocorre de três maneiras:

- a) o doente encontra-se hospitalizado em outra clínica e foi solicitado um parecer dos médicos do CCPO para avaliá-lo após o diagnóstico FPTA;
- b) o doente foi hospitalizado na CCPO para atendimento pela equipe após ter recebido o diagnóstico FPTA;
- c) o doente foi encaminhado ao ambulatório após ter recebido alta hospitalar, para avaliação pela equipe da CCPO.

A CCPO mantém diferentes modalidades de assistência que incluem a hospitalização na Clínica, o atendimento ambulatorial e o atendimento domiciliar, que não é uma modalidade de atendimento *home-care*⁴², mas uma prestação de serviços ambulatoriais na residência, de maneira que os doentes podem realizar suas consultas com os profissionais da Clínica para acompanhamento, especialmente nos casos em que necessitam receber algum tipo de medicação. Segundo uma médica, antes da criação da CCPO, os doentes FPTA eram internados nas diferentes clínicas do Hospital, não havendo um serviço direcionado à clientela. Um aspecto positivo, relatado pelos médicos da equipe, que reforça a criação da Clínica, foi a ampliação de seus conhecimentos, inclusive quanto ao uso de medicações para controle da dor, contribuindo para propiciar uma melhor qualidade de vida dos doentes.

A preocupação com o tema da dor dentro dos cuidados paliativos existe porque grande parte dos doentes do Hospital, em fase avançada, apresenta este sintoma, que é seguido por um intenso desgaste físico e emocional no doente e em sua família, especialmente pela sensação de impotência gerada pela sua crescente intensidade e continuidade. Por esse motivo, freqüentemente, os doentes atendidos na CCPO fazem uso de uma escala de

⁴¹ Historicamente, essa nova modalidade de intervenção é de grande importância. No passado, o SUS ainda não havia sido criado e os doentes que não tinham previdência eram tratados como indigentes nas instituições hospitalares, para onde eram encaminhados para morrer, pois não havia possibilidade de acesso a métodos terapêuticos. Apesar das críticas em relação à criação desses espaços de domesticação da morte na Instituição, é imprescindível considerar os benefícios advindos dessa iniciativa para os doentes atendidos no Hospital.

⁴² Esta modalidade de atendimento é mais completa que o atendimento domiciliar no sentido de que são disponibilizados serviços e equipamentos semelhantes à realidade hospitalar. No atendimento domiciliar, a família é convocada a cooperar nos cuidados com o doente de maneira muito mais presente, muitas vezes com atribuição de tarefas junto à equipe.

analgésicos cada vez mais potentes que culminam normalmente com a utilização da morfina e seus derivados, medicamentos que causam efeitos colaterais sobre o organismo.

De acordo com uma médica, a utilização da morfina geralmente era interpretada pelo doente e pela família como um indício de que o mesmo já estava próximo da morte, gerando problemas na aceitação da medicação e seus derivados, especialmente pelo desconhecimento e preconceito:

[...] muitos colegas não sabem usar, entendeu?! A gente vê muito isso. Começa com uma dosagem muito alta para paciente idoso, entendeu?! Paciente passa mal, não quer nem mais ver a morfina na frente. Por quê? Porque começou com uma dose muito alta (médica da CCPO).

[...] hoje em dia a palavra ‘câncer’ tem muita associação com dor. Você tem que entender, tem que fazer as pessoas entenderem que você não precisa sentir dor. Que você não precisa gritar por dor. Você tem que entender que usar morfina não é ser jogado, catalogado como o pior doente (médico da CCPO).

Inicialmente, a CCPO começou suas atividades com 23 leitos, funcionando na parte posterior do segundo andar do prédio central, próximo da capela e do corredor conhecido como DC, para onde eram encaminhados os doentes em estágio avançado⁴³. Posteriormente, foi transferida para a parte da frente do mesmo andar, ficando à direita do elevador principal, entre dois corredores longos, onde se localizam a Clínica Cirúrgica e a Oncoclínica.

Atualmente, a Clínica abriga um total de 10 leitos, que foram reformados com cores suaves para abrigar os doentes e seus acompanhantes. Há o posto de enfermagem e uma sala da equipe, também utilizada para reuniões. A Clínica também possui três enfermarias com três leitos cada e um apartamento destinado a casos graves ou que requerem algum tipo de isolamento. Duas enfermarias são destinadas às mulheres e uma aos homens.

Na CCPO, há uma ênfase na assistência às pessoas próximas do doente, incluindo a sugestão de “rodízio dos acompanhantes”, a fim de minimizar o cansaço físico resultado da constante presença ao lado do doente. A família e os acompanhantes costumam ser assistidos pela equipe de saúde, que presta alguns esclarecimentos e investiga como a situação está sendo enfrentada. Uma vez ao mês é realizada uma “reunião de cuidadores”, destinada aos familiares de doentes assistidos pela equipe no atendimento domiciliar, para a qual também são convidados os familiares e acompanhantes dos doentes hospitalizados. Também costumam haver entrevistas com outros integrantes da equipe das áreas de Psicologia e Serviço Social, de maneira a que a família tenha um espaço de escuta das suas dificuldades.

⁴³ O uso do termo “paciente terminal” vem sendo rediscutido na prática médica por conta da impossibilidade de prever com precisão estimativas de sobrevida, mesmo nos casos em que a doença encontra-se em estágio avançado.

Segundo uma médica, quando o doente é participativo no tratamento e solicita informações sobre a sua saúde, a família é sensibilizada para a importância de um diálogo aberto com os médicos, que inclui a revelação das informações solicitadas, mantendo-se uma preocupação quanto ao modo como isso será feito.

Como o critério para atendimento é o diagnóstico FPTA, que define a impossibilidade de acesso a qualquer procedimento de natureza curativa, a Clínica é também conhecida popularmente como “clínica dos desenganados” ou “clínica de preparo para o óbito”. Estas expressões, comumente ouvidas pelos médicos, em conversas com familiares e com acompanhantes, existem em consequência do elevado número de óbitos naquele espaço⁴⁴.

Quando iniciei a pesquisa, a equipe médica da Clínica era composta de quatro profissionais, sendo dois com especialização em Clínica Médica e dois com especialização em Oncologia; contava também com a colaboração de um neurologista com formação na área de dor, membro da Clínica Neurológica, além de profissionais da área de Enfermagem, Psicologia e Serviço Social. Atualmente, cinco médicos fazem parte da equipe.

A maioria dos doentes atendidos na CCPO procede de áreas localizadas fora da região metropolitana, por isso algumas vezes, precisam realizar longas viagens até conseguirem vaga para atendimento. A faixa etária para atendimento na Clínica está situada, predominantemente, entre 50 e 70 anos de idade. Até dezembro de 2007, o HOL permanecia como a única instituição estadual a contar com um serviço de cuidados paliativos.

3.3.2.4 Divisão de Radioterapia

Segundo informações fornecidas pelo Dr. Aurélio do Ó, físico contratado pela Divisão de Radioterapia desde 1975, em entrevista por mim realizada, o Pará foi o terceiro estado brasileiro a implantar o Serviço de Radioterapia, em grande parte por intermédio do Dr. Afonso Viana, médico que estudou no INCA nos anos 60, considerado o precursor nessa modalidade de atendimento no HOL.

A Divisão de Radioterapia está localizada num ambiente anexo ao prédio central do Hospital, funcionando em caráter ambulatorial de segunda a sábado, incluindo os feriados, neste caso, em regime de plantão. Segundo informações da administração da Divisão, a média mensal é de 220 doentes em tratamento, provenientes da capital e de outros Estados.

⁴⁴ Menezes (2004) também faz referências às expressões metafóricas usadas em relação ao atendimento em cuidados paliativos.

Todos os espaços da Divisão são conectados a um corredor principal que dá acesso aos ambientes onde se realizam os procedimentos, havendo também espaços de espera onde os doentes aguardam atendimento. Os equipamentos incluem 2 aceleradores lineares, 1 equipamento de cobalto-terapia e 1 equipamento de braquiterapia, sendo que os dois primeiros são utilizados na radioterapia de longa distância, o terceiro é utilizado a curta distância, requerendo, por alguns minutos, o isolamento do doente. Esse curto tempo de isolamento evidencia um avanço, pois anteriormente o doente era obrigado a permanecer vários dias sem comunicação com o ambiente externo.

Para iniciar o tratamento radioterápico, o doente precisa ter a confirmação do diagnóstico de câncer por meio da biópsia do tumor, embora haja outras doenças em que a intervenção também é indicada, mas constituem uma diminuta parcela entre casos atendidos. De modo geral, o início do contato do doente com a Divisão ocorre pelo ambulatório, onde é feito o agendamento de uma consulta inicial com um médico da equipe que avalia a viabilidade ou não do procedimento. Havendo indicação, a ficha do doente é encaminhada ao físico da Divisão e à assistente social que agendará o início do tratamento. Esse processo requer tempo, pois o Hospital não dispõe de uma quantidade suficiente de aparelhos para atender a demanda de doentes, produzindo um fila de espera.

Na época em que realizei as entrevistas, a Divisão funcionava com quatro médicos, além de uma equipe composta por profissionais de diferentes áreas, incluindo físicos - o procedimento requer avaliação técnica deste profissional pela natureza do trabalho com radiação⁴⁵ -, técnicos em radiologia, enfermeiros, técnicos em enfermagem, assistente social e administrador, entre outros.

O procedimento radioterápico é realizado somente na área afetada, sendo, portanto, mais restrito do que a quimioterapia, que incide de forma sistêmica sobre o organismo. Entretanto, o objetivo é destruir o tumor por meio da radiação, e não retirá-lo por meio de uma incisão, sendo o seu resultado fruto de uma intervenção interna, e não externa ao organismo, como no caso de uma cirurgia.

Um dos médicos responsáveis pela radioterapia enfatizou que, embora muitos doentes tenham noções sobre o câncer, o mesmo não acontece em relação ao tratamento desta doença, especialmente no que se refere a esse procedimento, que talvez seja, segundo eles, o menos conhecido. Essa falta de conhecimento teria como uma das possíveis justificativas o acesso

⁴⁵ A Radioterapia está ligada ao Colégio Brasileiro de Radiologia por serem ambas especialidades que trabalham com fontes radioativas. Em vista disso, os cursos de especialização em radioterapia incluem, no quadro de disciplinas, a Física Médica como uma parte do treinamento profissional para atuar na área.

restrito aos locais onde o procedimento é realizado, tendo em vista o perigo de exposição à radiação, que também representa ameaça e perigo aos profissionais da Instituição. Por esse motivo, a Divisão é frequentemente associada a um lugar de perigo e contágio, não da doença propriamente dita, mas do próprio procedimento, uma idéia que reforça os paradoxos desse tipo de tratamento.

Os avanços tecnológicos proporcionaram uma significativa melhora na eficácia e nas reações ao tratamento radioterápico, mas ao contrário de alguns procedimentos, como a cirurgia e quimioterapia, na radioterapia não há acesso visual, o que gera dúvidas em relação à sua eficácia. Como as reações atuais nem sempre são tão intensas, especialmente quando comparadas às queimaduras⁴⁶ produzidas pelas primeiras gerações de aparelhos, os médicos são indagados constantemente sobre os resultados do tratamento.

Durante um depoimento, a assistente social que atua na Radioterapia reportou-se à expressão “queimagem”, utilizada pelos doentes quando se referem ao procedimento. Este exemplo evidencia que as metáforas utilizadas também em relação ao tratamento passam a formar um corpo lingüístico composto por expressões do discurso popular que mantém relação com a medicina oficial.

A indicação para o tratamento radioterápico pode ser realizada antes, durante ou depois da realização de outras intervenções terapêuticas, como a cirurgia e a quimioterapia, havendo também situações nas quais o procedimento é indicado para amenizar alguns sintomas, como sangramento e dor, normalmente causados pelo avanço da doença, o que a difere das outras intervenções (informação verbal). Mas, cada doente deve ser avaliado e os benefícios de quantidade e qualidade de vida precisam ser estudados caso a caso, como uma decisão compartilhada entre o médico e o doente, haja vista que a este dizem respeito todas essas decisões.

No Hospital, antes da radioterapia, privilegiam-se outras formas de tratamento, por isso a freqüente crença de que a indicação desse tratamento é um prenúncio de morte ou de não possibilidade de cura. Mas essa não é necessariamente uma relação inequívoca, pois grande parte dos doentes encaminhados à Divisão, geralmente está em fase avançada da doença, especialmente na esfera pública.

Conforme mencionei, antes de ingressar na Divisão de Radioterapia, o doente tem acesso a algumas informações sobre seu diagnóstico. Frequentemente, essas informações prévias são administradas pela equipe de cirurgiões que comunica a existência de algum tipo

⁴⁶ O físico da Divisão relatou que, ao ingressar no Hospital, a Radioterapia era comparada a uma “churrascaria”, em consequência das seqüelas observadas na pele dos doentes submetidos ao procedimento.

de “tumor” ou “lesão”, expressões que não significam necessariamente a nomeação da doença. Geralmente, o doente é informado sobre as características do tumor e sobre a expectativa em relação aos resultados, a fim de que o mesmo possa acompanhar e principalmente entender o porquê da realização do procedimento. Essa é uma particularidade da radioterapia devido a suas seqüelas permanentes pelo uso da radiação sobre o organismo.

Mas, se por um lado, a localização ou difusão do tumor quando do início do tratamento é um indício de possibilidades de cura, por outro, a dificuldade de acesso aos serviços, em decorrência do insuficiente número de equipamentos reduz ainda mais as chances de sucesso no tratamento, limitando o direito à saúde para muitas pessoas. Como consequência, muitos ingressam no tratamento radioterápico com poucas chances de cura, tornando a intervenção paliativa.

De acordo com um médico da Radioterapia, no caso do ‘Ophir Loyola’, para aproximadamente 40% a 50% dos doentes atendidos, o tratamento é paliativo, em razão do avanço da doença, inclusive pela presença de metástase em outros órgãos.

Em abril de 2008, o ‘Ophir Loyola’ permanecia como o único hospital na rede pública e privada a oferecer tratamento radioterápico para todo o Estado do Pará, realidade que deverá ser alterada no decorrer do ano, com a implantação de três novos centros: Hospital Regional de Santarém, Hospital Regional de Tucuruí e HUIBB, em Belém.

3.3.2.5 Divisão de Quimioterapia

No âmbito mundial, as décadas de 60 e 70 foram importantes no desenvolvimento da quimioterapia, que historicamente é um tratamento mais recente em relação à radioterapia e à cirurgia.

Segundo o médico pioneiro da Quimioterapia do HOL, Dr. José Luiz de Amorim Carvalho, em palestra alusiva aos 95 anos de fundação do ‘Ophir Loyola’, o primeiro procedimento quimioterápico ocorreu em 5 de junho de 1977, ano que marca o início da quimioterapia no Hospital e a formação inicial do Serviço de Oncologia Clínica (informação verbal).

Inicialmente circunscrita a um amplo salão com três leitos e cinco poltronas onde eram realizadas as aplicações em caráter ambulatorial, a Divisão passou por várias transformações e, desde 2001, funciona num complexo de espaços anexo ao prédio central, incluindo o setor de consultórios, e outro mais amplo, onde se localizam as salas de procedimentos, de preparação de medicamentos, o posto de enfermagem, a farmácia, o espaço de recreação e

ensino, a área de lazer, entre outros. Recentemente, também foi criada a Oncoclínica, um setor de apoio à Quimioterapia, que serve de suporte para eventuais intercorrências relacionadas ao tratamento ou mesmo à doença, permitindo atendimento em caráter hospitalar.

A mudança do ambiente físico da Divisão permitiu a ampliação do número de procedimentos realizados, ficando em torno de 3.500 sessões ao mês, com uma média de 1.500 doentes atendidos mensalmente, segundo informações da enfermeira responsável pela supervisão geral. Se comparada a outros locais onde realizei as entrevistas, esta Divisão é o local que concentra o maior fluxo de doentes, além de ser o único espaço a atender crianças, o que justifica as pinturas e adereços usados na decoração.

Atualmente a Divisão de Quimioterapia comporta três ramificações: a Oncologia Clínica, a Oncohematologia e a Oncopediatria, sendo que as duas primeiras utilizam formas de tratamento do câncer que operam pela utilização de substâncias químicas inseridas na corrente sanguínea, método conhecido como "quimioterapia antineoplásica". No entanto, a oncologia clínica se detém mais nos tumores sólidos e a oncohematologia é voltada ao tratamento das leucemias e linfomas, formas da doença que atingem especialmente a produção de células do sangue. Por esse motivo, as entrevistas foram feitas com dois profissionais de cada área. A Oncopediatria não é objeto do presente estudo por estar destinada ao atendimento de crianças e porque a considero uma variável com peculiaridades próprias.

A quimioterapia pode ser indicada antes ou após uma cirurgia, ou isoladamente, sem que haja indicação cirúrgica, ou em conjunto com outros tipos de tratamento. A indicação do tipo de tratamento depende de vários fatores, incluindo o tipo de tumor, localização e estágio da doença. Este procedimento é realizado em grande parte de forma ambulatorial, sendo que algumas vezes os doentes retornam durante vários dias até que sejam realizados os ciclos do tratamento. As substâncias são aplicadas freqüentemente de forma intravenosa ou diluídas em soro⁴⁷, e dependendo do tipo utilizado, podem gerar uma série de efeitos adversos que comprometerão a produção de células sanguíneas e a condição geral do doente. Em certos casos, os doentes são internados para receber a medicação, situação bastante comum em relação à oncohematologia.

A Divisão é composta por profissionais com formação em Oncologia Clínica, Oncohematologia e Oncopediatria que, junto com outros membros da equipe, desenvolvem suas atividades de segunda a sábado, e nos feriados, em regime de plantão. Os médicos,

⁴⁷ Atualmente, em alguns tratamentos, já são utilizados quimioterápicos orais.

enfermeiros e técnicos em enfermagem constituem a maioria dos profissionais da equipe, que também conta com uma assistente social, uma pedagoga e uma recreadora, sendo que as duas últimas desenvolvem atividades com crianças e adolescentes que recebem tratamento quimioterápico no Hospital.

Com o avanço das técnicas medicamentosas, muitos efeitos adversos da quimioterapia se tornaram contornáveis e o tratamento, menos desgastante em relação ao passado. Entretanto, em virtude do uso contínuo de certas drogas nas sessões, constantemente os doentes associam determinadas substâncias a seus efeitos colaterais, dando origem a classificações por ordem de eficácia e força que servem para discriminar os resultados desses medicamentos sobre o corpo (BOLTANSKI, 1989). Embora o nome das drogas não seja conhecido pela maioria dos doentes, os médicos relataram que costuma haver referência em relação à cor vermelha, identificada como mais “forte” e, portanto, mais “eficaz”.

Na quimioterapia, o doente permanece vinculado ao tratamento por um período relativamente longo e contínuo que e, em alguns casos, continua mesmo após o fim das sessões. Em vista disso, o contato entre os médicos da Divisão costuma ser mais prolongado em relação aos demais, podendo se estender por um período de cinco anos ou mais, como nos casos de leucemia atendidos pela oncohematologia, em que o doente é monitorado por meio de exames periódicos mesmo após a finalização do tratamento.

Diferentemente dos outros setores onde foram realizadas as entrevistas, o termo “droga”, sinônimo de remédio ou medicação, é utilizado com muito mais frequência pelos informantes dessa Divisão, motivo pelo qual optei pela sua utilização quando mencionei os relatos. Outra característica marcante em relação à Divisão refere-se ao fato de que a equipe médica é predominantemente composta por mulheres, ao contrário da Clínica Cirúrgica. Em relação ao grupo pesquisado, todas as informantes eram do sexo feminino.

Os informantes da Quimioterapia associaram frequentemente a cura do câncer aos estágios iniciais apesar de que, no caso do HOL, segundo uma das quimioterapeutas, aproximadamente 50% dos doentes ingressa no tratamento em uma fase avançada da doença, portanto, sem chances de cura.

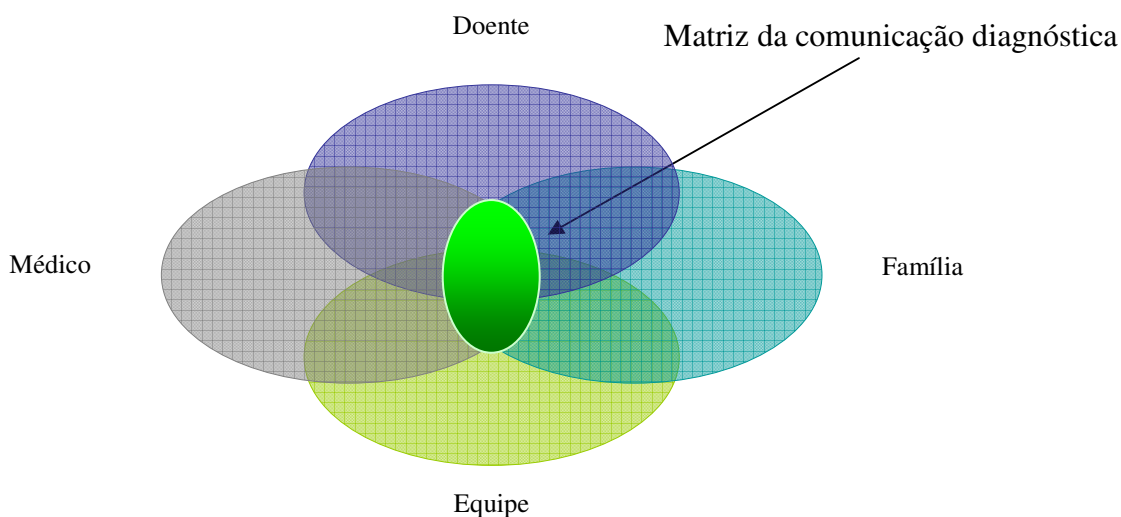
4 O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DO CÂNCER COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL

4.1 A NATUREZA COLETIVA DO DIAGNÓSTICO

Embora muitos profissionais ainda insistam na idéia de que o diagnóstico é um ato exclusivamente médico, os depoimentos coletados durante a pesquisa evidenciaram que a presença de outros atores no momento de sua construção é de fundamental importância. Isso revela a dimensão coletiva do processo. Segundo um médico-cirurgião:

Hoje em dia o diagnóstico não é feito só pelo médico. Tem que saber, por exemplo, escutar o radiologista, o endoscopista, tem que ouvir os colegas mesmo. Você solicita os exames e a família acompanha e depois traz no consultório todos os resultados. O trabalho em equipe hoje em dia é extremamente importante. Ninguém é tratado no diagnóstico sozinho, tem que ser geral.

No HOL, em comparação aos hospitais privados, a dimensão coletiva é fortalecida pela presença de diferentes profissionais responsáveis pela assistência ao doente que, junto com o médico e a família, estruturam a “matriz da comunicação diagnóstica”⁴⁸.



De modo geral, o médico toma conhecimento do diagnóstico antes do doente. Há uma rede, externa e interna, envolvendo especialmente profissionais que trabalham com exames radiológicos e laboratoriais que, em alguns casos, fazem contato prévio com o médico, a fim de antecipar o resultado dos exames de seus doentes e a confirmação da doença. Isso talvez

⁴⁸ A expressão “comunicação” está sendo utilizada como uma forma de interação social que inclui os conteúdos verbais e não-verbais do discurso.

possa ser explicado pelos laços de proximidade e amizade existentes entre eles; é uma espécie de acordo prévio, funcionando como um sistema de troca e reciprocidade muito comum no campo médico. Existem casos em que outros médicos, não pertencentes ao Hospital, procuram os profissionais da Instituição a fim de agilizar encaminhamentos, consultas e internações que dependem de uma intrincada rede administrativa e burocrática.

No caso do enunciado do diagnóstico, embora a equipe legitime o médico como portador das informações, as conversas informais e comentários feitos por outros atores também inseridos nesse espaço discursivo, incluindo as formas de comunicação não-verbal e os silêncios, podem adquirir vários significados para o doente. Um exemplo disso pode ser observado durante a realização das visitas pela equipe, quando o doente entra em contato com algumas informações sobre a doença antes mesmo do médico dirigir-se a ele para enunciar o diagnóstico. Nessas ocasiões, embora sem entender muito o conteúdo apresentado, até porque alguns termos usados pela equipe são técnicos, o doente escuta uma vasta quantidade de dados construídos sobre si e que dizem respeito ao seu estado de saúde, mesmo distante, ainda que não excluído, como protagonista.

De forma geral, a família também participa no manejo das informações, muitas vezes compartilhando com o médico a decisão do que pode, do que deve e do que não deve ser dito, na tentativa de evitar reações emocionais que, na opinião de muitos médicos, podem prejudicar o doente. Essa decisão em conjunto também contribui para diminuir a responsabilidade do profissional frente às consequências do diagnóstico.

4.2 O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER NA PRÁTICA MÉDICA

4.2.1 O referencial biomédico como modelo de construção

O diagnóstico, compreendido como discurso, requer que se considere a sua natureza social, da qual tomam parte vários atores. Entretanto, sem desconsiderar a validade e pertinência das discussões e reivindicações em torno da necessidade da ampliação e revisão do termo, mas a fim de proceder a uma análise mais específica do objeto de estudo, a comunicação sobre o diagnóstico foi analisada neste trabalho com base na definição médica do termo, não excluindo, todavia, um posicionamento crítico sobre o mesmo.

Essa ressalva, a meu ver, é muito importante porque, no espaço hospitalar, o esquema referencial de diagnóstico e tratamento das doenças é fortemente influenciado pelo modelo médico oficial, cujo foco principal é a busca de uma explicação científica para esclarecer as

causas e sintomas do adoecimento, com fundamento nas chamadas biociências. Apesar das limitações numa análise dessa natureza, considerando que o diagnóstico médico insere-se num discurso coletivo de maior abrangência, parece inquestionável o fato de que a concepção biológica predomina na realidade hospitalar, tornando-se o referencial preponderante para a construção diagnóstica e também para as intervenções dela decorrentes.

Segundo Brown, P. (1995), o diagnóstico está integrado tanto à teoria como à prática médica. É um termo originário do latim, utilizado para identificar a determinação da natureza de uma doença por seus sintomas e sinais (STEDMAN, 2003), incluindo o reconhecimento do lugar que a doença ocupa no quadro nosográfico, portanto dentro do esquema classificatório aceito pela medicina oficial.

Como detentor desse conhecimento, ao tomar para si a legitimidade que lhe é conferida no campo hospitalar, o médico assume a responsabilidade e a autoridade perante o processo de construção e enunciação do diagnóstico, buscando centralizar as informações que julga ser de sua especialidade. Assim, não só a construção diagnóstica sobre os sintomas passa a requerer a avaliação do *expertise* médico, mas também a divulgação das informações técnicas relacionadas à doença, sob a justificativa de que todas essas ações fazem parte de um ato eminentemente médico⁴⁹.

Essas considerações demonstram a necessidade de um aprofundamento acerca das concepções que norteiam o agir médico como uma dimensão importante da vida em sociedade, especialmente nas instituições oficiais de saúde. Nesse sentido, entendo que o diagnóstico médico se constrói não somente em relação à doença, mas também na relação com o doente.

4.2.2 O clínico e o oncologista: as repercussões da especialização do saber médico no diagnóstico do câncer

Adam e Herzlich (2001) afirmam que o progressivo desenvolvimento da Medicina e sua conseqüente subdivisão por áreas de especialização nas sociedades modernas criaram

⁴⁹ Em 2002, o Projeto de Lei n. 25/2002 do Ato Médico que tramitou nas esferas legislativas brasileiras definindo, entre outras coisas, o diagnóstico como restrito ao médico, incentivou o surgimento de vários movimentos de resistência contra sua aprovação. Foram entregues ao Congresso mais de 1 milhão de assinaturas de representantes de várias categorias profissionais. Em 2007, o Projeto de Lei n. 7.703/06, que trata da regulamentação da Medicina, aprovado no Senado, e ainda em tramitação na Câmara dos Deputados, onde recebeu várias emendas, novamente propôs que a formulação do diagnóstico nosológico e respectiva prescrição terapêutica, assim como o prognóstico relativo ao diagnóstico nosológico, sejam consideradas atividades privativas do médico. As últimas emendas refletem críticas em relação a essa proposta por considerar que ela traduz uma concepção de tratamento de saúde restrita à ação médica. As críticas ressaltam a necessidade de ampliação do termo no sentido de resguardar as competências próprias de outras especialidades do campo da saúde.

fronteiras cada vez mais delimitadas entre as diversas modalidades de exercício da profissão, ocasionando um crescente reducionismo em relação à formação acadêmica do médico. Como consequência, são reproduzidas, aceleradamente, pequenas comunidades de especialidades e especialistas que buscam o aperfeiçoamento de seus conhecimentos com objetivo de alcançarem a identidade e o reconhecimento que lhes serão atribuídos não mais pelo conhecimento generalista que detenham, mas pela especificidade de seu saber, fruto de uma nova organização do trabalho médico. Na atualidade, a escolha por áreas de atuação é em grande parte determinada pela lógica das especialidades e pelas condições de mercado que transformaram a antiga arte da Medicina num bem de consumo, cujo acesso muitas vezes é mediado pela moeda corrente, colocando em questão os ideais e valores na carreira médica.

Com o fortalecimento da Oncologia⁵⁰, área que congrega as várias atividades médicas voltadas à prevenção, controle e tratamento do câncer, uma modalidade de trabalho médico surgiu no mercado, delimitando algumas atividades que antes eram desenvolvidas pelo clínico geral. Um fato importante para o crescimento dessa nova categoria profissional, fruto da criação dos primeiros centros de tratamento brasileiros, representados pelo INCA, no Rio de Janeiro, e pelo AC Camargo, em São Paulo, foi a divulgação de conhecimentos e tecnologias médicas voltadas ao tratamento do câncer. A formação de médicos paraenses foi bastante influenciada por essas duas instituições, que sempre funcionaram como locais de capacitação e aprimoramento, onde muitos profissionais da área realizaram cursos de residência, especialmente aqueles considerados pioneiros da oncologia no Estado.

Nos depoimentos de clínicos gerais, atualmente, é muito comum encontrar referências às fronteiras entre a oncologia e as outras especialidades, bastante delimitadas no que se refere às suas áreas de competência:

Eu faço clínica. A minha função, é, eu faço muito diagnóstico de câncer mas normalmente, eu encaminho para o oncologista e fico cuidando do paciente, mas, evidente que a minha função é mais diagnosticar. O tratamento é um tratamento de apoio, só. Eu não trato o paciente com tratamento específico (médico da Clínica Médica).

⁵⁰ As expressões “cancerologia” e “oncologia” são utilizadas no meio médico para definir a especialidade médica voltada à atuação na área do câncer. Entretanto, o Conselho Federal de Medicina adota a expressão “cancerologia” como termo oficial, embora outras entidades de classe tenham incorporado a expressão “oncologia”, a exemplo da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. Minha experiência no Hospital e o conteúdo dos depoimentos oriundos das entrevistas levaram-me a preferir o termo “oncologia” por julgá-lo como o mais freqüentemente utilizado no espaço discursivo, e não necessariamente por qualquer ressalva ao seu análogo.

Embora os informantes que atuam na Clínica não tenham a Oncologia como área de especialidade, os mesmos reconhecem que, pela natureza do trabalho médico, não há como recusar o atendimento aos doentes, considerando que pode haver outros sintomas ou doenças associadas ao câncer que requerem acompanhamento de um generalista. Assim, é esperado que o clínico disponha de conhecimentos básicos para saber como proceder diante de algumas situações, incluindo a condução de um diagnóstico, ainda que não venha a ser ele o responsável pelo tratamento na especialidade. Comumente, o generalista realiza o diagnóstico, mas a seguir encaminha o doente para o especialista na área: “sou clínico e tenho uma quantidade grande de pacientes oncológicos que foram feitos os diagnósticos por mim da doença” (médico da Clínica Médica).

Embora o desenvolvimento da Oncologia tenha originado importantes avanços nas medidas de controle e tratamento do câncer, para alguns informantes, a configuração dessa especialidade e o conseqüente foco na patologia trouxeram à tona importantes questões em relação ao trabalho do médico.

Segundo alguns informantes, no passado, quando as fronteiras das especialidades ainda não eram tão delimitadas, era comum que o clínico tivesse uma série de atribuições, incluindo a realização de cirurgias e exames, não havendo uma nítida separação entre diagnóstico e tratamento. Em decorrência da diversidade de seus conhecimentos, o médico não tratava apenas dos males físicos, ele era procurado pela população para atender a uma série de situações, servindo também como uma espécie de conselheiro familiar para assuntos relacionados à saúde. Com o passar do tempo, o prestígio em torno da imagem do generalista, ou clínico geral, foi se enfraquecendo, e a Clínica Médica, já como uma especialidade, passou a substituir a Clínica Geral, expressão que antigamente era usada com referência à natureza, extensão e diversidade do trabalho médico.

De acordo com Machado (1997), como conseqüência da super-especialização do saber médico, fruto do processo de divisão do trabalho médico, a formação complementar à graduação com a escolha de uma especialidade tornou-se um procedimento desejável e necessário à identidade desse profissional. Em decorrência dessa demanda e da necessidade de qualificação para o ingresso no mercado cada vez mais competitivo, os recém-formados continuam a viajar para regiões mais desenvolvidas do país em busca de conhecimento e valorização no mais curto espaço de tempo.

Embora ainda nos dias atuais, alguns cursos de pós-graduação em Oncologia exijam como requisito, para reconhecimento legal, a formação anterior na área de Clínica Médica, a exemplo dos cursos de residência em Oncologia Clínica, na opinião de um dos informantes, o

interesse pela referida área diminui progressivamente em comparação ao interesse pelas especialidades. A experiência em Clínica Médica, por exemplo, é realizada, na maioria das vezes, apenas como um requisito formal, tendo como justificativa a escassa remuneração em relação a sub-áreas mais lucrativas e o nível de dedicação exigido.

Em relação à postura médica quanto ao enunciado do diagnóstico, os oncologistas costumam ser percebidos como mais diretivos do que os generalistas, especialmente aqueles com maior tempo na profissão. Para alguns informantes, essa postura contribui para aumentar o receio do doente em procurar inicialmente o oncologista:

Os oncologistas, eles são mais diretos. É porque a formação de um oncologista, na grande maioria dos casos, não é uma formação clínica. Eles já entram direto nas especialidades. Agora não. Para fazer oncologia tem que fazer dois anos de Clínica Médica [...] Então, os pacientes ficavam pior quando iam. Tanto é que as pessoas tinham pavor de ir ao oncologista (médico da Clínica Médica).

O mesmo médico da Clínica exemplificou esse tipo de reação, citando a fala de um doente: “Não me mande mais naquele homem. Ele só falou coisa horrível, péssima. Ele acabou de me matar (sic)”. O comentário dessa pessoa reflete o valor que as palavras do médico podem adquirir para o doente, especialmente quando ditas por um especialista. Nesse caso, trata-se da representação do câncer ainda fortemente associada à idéia de morte.

Os próprios médicos às vezes questionam a postura do especialista e as conseqüências que dela podem advir ao doente, especialmente em relação à falta de perspectiva quanto ao futuro e à inevitabilidade de enfrentamento da doença, talvez não tanto pelo que é dito, mas pela forma como isso é conduzido:

[...] às vezes, o paciente quer saber, mesmo num estágio avançado, é, às vezes a gente não, não falo até onde está avançado. Mas às vezes eles ficam sabendo quando eles chegam num especialista e o especialista diz que não tem nada pra fazer. É aí? Como é que fica, né?! (médica da Clínica Médica).

Essa citação evidencia que os avanços das últimas décadas, no que se refere ao tratamento do câncer, parecem caminhar num ritmo diferente em relação às representações sobre a doença, incluindo neste momento o médico e o doente. Todavia, as entrevistas evidenciaram que os médicos com algum tipo de especialidade são mais otimistas em relação à cura e ao tratamento se comparados àqueles sem formação específica. Isso talvez explique a aparente diretividade associada à sua postura, muitas vezes percebida como uma atitude mais

agressiva⁵¹. Segundo informantes, esse comportamento pode estar relacionado à necessidade do não desperdício do tempo, tendo em vista a rapidez do avanço da doença.

Quando indagados sobre esse tema, os médicos especialistas em Oncologia sustentaram que não há como conseguir a adesão do doente às prescrições médicas sem que este tome conhecimento de sua condição, até mesmo porque alguns procedimentos provocam reações desagradáveis, e mesmo o que não é dito, é sentido.

Segundo alguns informantes, permanece ainda muito presente no imaginário social a crença de que o câncer é uma doença sem possibilidade de cura. Entretanto, a inclusão do câncer na categoria das chamadas “doenças crônico-degenerativas” tem amenizado parte da dimensão mórbida que o vocábulo carrega, facilitando ao médico estabelecer comparações com outras doenças, como diabetes e doenças auto-imunes, entre outras. Ao mencionar outras doenças como exemplo, o médico introduz em sua fala a idéia da possibilidade de sobrevivência à doença, o que não implica necessariamente a cura. Expressões recém-incorporadas ao discurso médico, entre as quais, “controle” e “sobrevida”, demonstram mais claramente como essas noções vem sendo acrescidas ao que é dito sobre o diagnóstico e tratamento.

Pela natureza do trabalho em clínica médica que costuma ocorrer de forma mais contínua, especialmente quando há um longo relacionamento anterior ao diagnóstico do câncer, muitos doentes expressam o desejo de permanecerem acompanhados pelo clínico, ainda que sejam atendidos pelo oncologista e embora este também realize o mesmo tipo de trabalho. Na opinião de alguns informantes, para alguns doentes, isso funciona como uma espécie de estratégia de enfrentamento perante uma nova e desconhecida situação, que é o início do tratamento.

Ao longo da pesquisa, sempre procurei coletar informações sobre a representação do ‘Ophir Loyola’ como hospital de tratamento de câncer, investigando junto aos médicos a sua opinião sobre a percepção da comunidade acerca do local e dos médicos que ali trabalham. Os depoimentos evidenciaram uma certa mudança na forma como as pessoas se referem à Instituição, estendendo-se também à pessoa do especialista em câncer, atribuída em parte à influência da mídia, que vem contribuindo para a familiarização com o tema e o questionamento de alguns mitos presentes no imaginário popular que associam a doença à morte. Assim, como uma mudança em relação ao passado, os oncologistas passaram a ser procurados também por sua especialidade.

⁵¹ Grifo meu.

Para um dos médicos informantes, a representação do oncologista como um especialista do diagnóstico e tratamento do câncer era muito mais assustadora do que o Hospital:

Eu não podia dizer que era oncologista, em primeiro lugar. É, os colegas me procuravam às escondidas antes do tratamento do paciente, e pediam sempre, que eu não me identificasse como oncologista. Porque a partir do momento que eu me identificasse como oncologista, os pacientes iriam acreditar que estavam condenados à morte, porque, o câncer era sinônimo de morte, naquela altura. Isto, graças a Deus, foi um conceito, acho que até eu particularmente, tem mudado. Hoje as pessoas me procuram porque eu sou oncologista. Então é diferente. A mídia também tem grande importância nisso mostrando que grande número de cânceres também são curáveis. Mas a idéia que se tinha é de que o câncer era incurável. Então esse é um assunto muito interessante que eu acho porque mudou a imagem, entendeste? mudou a imagem do oncologista. O oncologista era um especialista que não podia aparecer como oncologista. Isso não era só eu, todos os oncologistas antigos daquela época, tinham o mesmo tipo de problema. Então, quando eu ia visitar os pacientes nas residências, que estivessem mal, ou mesmo aquele que não podia se locomover, ou atendidos no consultório, eu não podia me anunciar como oncologista. Eu me anunciava como cirurgião. Então a família me trazia, sabendo que eu era oncologista, me trazia os pacientes, com diagnóstico, muitas vezes pedindo que eu me intitulasse como cirurgião e não como oncologista (médico-cirurgião).

Alguns informantes ressaltaram que a imagem do médico oncologista está vinculada às representações da doença, em especial, à crença de que o doente que tem câncer é um doente que sofre. Esta idéia fundamenta-se em parte nas seqüelas físicas e psíquicas decorrentes das mutilações e dos procedimentos realizados antigamente que se tornavam reveladores da identidade do doente. Muitas vezes esses “sinais” exteriorizavam a condição do doente, a exemplo das marcas feitas em forma de cruz quando o doente realizava radioterapia⁵², substituídas, na atualidade, por pequenos pontos também feitos na pele para demarcar a área a ser tratada.

Segundo os informantes é comum haver também uma associação da doença com a Instituição, o que origina conseqüências na identidade do médico e do doente: ambos são associados ao câncer. O médico, porque trabalha na área; o doente, porque, se é atendido no Hospital, tem câncer. Esta realidade, provavelmente, é diferente se comparada à realidade de outros locais. Na esfera privada, por exemplo, a associação não é tão direta porque não há hospitais de referência na área.

⁵²Um dos informantes relatou este fato durante o seu depoimento, acrescentando que a forma em cruz era associada pelos doentes à cruz do cemitério e à cruz da morte. Nos dias atuais, esta representação vem sendo modificada em decorrência das novas técnicas de marcação do corpo que passaram a ser mais comuns na década de 90. Ainda assim, doentes que se submeteram ao procedimento em décadas passadas e que retornam ao tratamento, costumemente perguntam se o risco não será feito. O formato das linhas era padronizado para identificar o cruzamento das ordenadas e abscissas.

Embora a atuação dos médicos no HOL tenha se mostrado valorizada pela sociedade local, alguns enfatizaram que o trabalho com câncer os rotula de maneira negativa, fato revelador de uma certa ambigüidade nas percepções sobre o trabalho naquele espaço. Sobre esse assunto, um médico-cirurgião ressaltou que alguns doentes também associam a figura dos médicos à doença: “A gente é rotulado como médico do ‘Ophir Loyola’, como médico do câncer, têm muitos pacientes que não querem me ver”.

Perguntei aos médicos o que os levava a ter essa percepção e eles me responderam que os próprios doentes às vezes claramente explicitam essa opinião, além dos colegas médicos, que também associam a especialidade e o trabalho no ‘Ophir Loyola’ a uma metáfora da doença (SONTAG, 2002). Isso ocorre, em grande parte devido à crença ainda presente de que o Hospital só trata casos de câncer, e também ao fato de que a presença do cirurgião, para muitas pessoas, indica a existência da doença, o que nem sempre é verdadeiro, pois todos os informantes realizam outros tipos de cirurgia.

Por outro lado, apesar da sensação de medo ainda presente no imaginário de muitas pessoas em relação ao Hospital, o sentimento de reconhecimento também é referido como uma qualidade atribuída aos médicos que atuam na Instituição. Isso demonstra que há representações positivas e negativas nesse cenário, conforme citei anteriormente.

Segundo um informante, não obstante sua associação ao câncer e à morte, o HOL sempre manteve um certo *status* por conta de seu corpo de profissionais médicos, grande parte dos quais já ocupou importantes cargos na vida pública, na área da saúde ou da política. Portanto, personagens importantes da história da medicina no Pará exerceram atividades no Hospital, alguns como pioneiros de especialidades médicas, como a Oncologia. Esses fatos corroboram a idéia de que os hospitais, como centros da medicina especializada, também são locais de projeção social do médico (PORTER, 2004), por se constituírem em importante campo de aprofundamento e refinamento da tecnologia médica.

4.2.3 A evolução das técnicas de tratamento e a importância do diagnóstico precoce

Um dos informantes mencionou importantes marcos científicos no avanço do tratamento do câncer:

a) *novas tecnologias de imagem*: permitiram a identificação de tumores em fase inicial da doença, aumentando as chances de cura e tratamento;

- b) *descoberta dos quimioterápicos e o desenvolvimento de novas drogas em apoio ao tratamento*: ajudaram a tornar curáveis muitos tipos de câncer e a diminuir e controlar melhor os efeitos colaterais no organismo;
- c) *progressos na área de Radioterapia*: promoveram menos seqüelas⁵³ decorrentes do tratamento e a redução das áreas afetadas por meio de procedimentos cada vez mais precisos e restritos à área onde se localiza o tumor;
- d) *evolução das técnicas cirúrgicas*: tornaram-se cada vez mais refinadas e eficazes no controle da doença, inclusive com a diminuição das mutilações e suas conseqüências na vida social do doente;
- e) *surgimento dos cuidados paliativos*: fomentaram novas ações no cuidado aos doentes em estágio avançado, com melhora no controle da dor e outros sintomas.

Segundo um informante, apesar dos progressos da quimioterapia e da radioterapia, a cirurgia “continua sendo a grande arma no tratamento oncológico”, embora no futuro sua importância tenda a decrescer, em razão de tecnologias menos agressivas ao organismo:

É um tratamento agressivo⁵⁴, né?! embora sejam agressivos todos os tratamentos de câncer. Porque inclui uma incisão, um corte, enfim, uma retirada de órgãos e substituição por outras coisas. É o tratamento mais agressivo que existe porque a partir do momento que você tiver um resultado igual, num outro tipo de tratamento, aí você deixará de fazer cirurgias, a cirurgia atuará como coadjuvante do tratamento. Aí vai fazendo coisas menores, que sobraram, porque até este momento a cirurgia é a grande arma efetiva no tratamento do câncer. Existem alguns tumores que não são da esfera da cirurgia. Não são todos. Porque, o que é que não se opera em oncologia? São as leucemias e são os linfomas, basicamente. De resto, todos os outros tumores são operáveis ou tratáveis cirurgicamente (médico-cirurgião).

Assim como as outras áreas direcionadas ao tratamento do câncer, a cirurgia no HOL ganhou grande impulso nas últimas décadas, adquirindo um significativo prestígio no âmbito das especialidades médicas, especialmente na área da Oncologia, tendo em vista os benefícios no controle da doença com a retirada de tumores. Numa alusão ao passado, um dos pioneiros nessa área relatou como era o panorama dessa área médica:

⁵³ Cirurgiões e radioterapeutas demonstraram grande preocupação com as informações sobre o tratamento, pois, segundo eles, há irreversibilidades decorrentes de alguns procedimentos, como as amputações e as aplicações de radiação.

⁵⁴ Grande parte das entrevistas enfocou os efeitos adversos decorrentes dos métodos de tratamento como uma “agressão” ao organismo, uma metáfora bastante usada nos depoimentos. Embora representem as formas de intervenção disponíveis no campo biomédico que visam à erradicação da doença por meio de uma ação externa, ora por extração, ora por acréscimo ou ação de substâncias, o objetivo é sempre destruir o que causa a doença para que organismo recupere a saúde.

[...] Evoluiu muito. Naquela altura a coisa era feita meio que de uma forma artesanal. A gente fazia cirurgia, fazia quimioterapia. Era uma família o 'Ophir Loyola'. Aí foram entrando segmentos, outros segmentos foram implantados e era uma Instituição grande. Com grande número de leitos. Com procedimentos mais complexos. Não sei até que ponto aquela época era melhor do que hoje, não sei se é saudosismo, mas existia um tempo maior pro cliente. Hoje existe muita tecnologia, novas técnicas de cirurgia, a gente teve que acompanhar isso tudo. E avançou sobretudo o diagnóstico. Eu acho que por imagem. Porque àquela altura, era um raio X simples, contestável. Hoje tem ultrassom, ressonância, tomografia. Essas tecnologias se sofisticaram muito e enfim. E os métodos de diagnóstico avançaram por demais. E conseqüentemente, o tratamento também avançou neste sentido (médico-cirurgião).

De acordo com um dos informantes, antes da criação da Divisão, o tratamento quimioterápico era feito por um dos membros da cirurgia com formação em Oncologia. Ele mencionou os progressos ocorridos também nessa esfera do tratamento, antes realizado de forma modesta, haja vista a pouca variedade das drogas disponíveis:

Tomou um grande impulso a quimioterapia, que naquela época ainda era muito resumida, restrita. Praticamente era feita com a finalidade de suprir a ansiedade do paciente porque ela pouco trazia subsídios pra tratamento. Era feita em doentes terminais mesmo, já sem nenhuma condição e os resultados eram muito precários. Hoje, a quimioterapia é um elemento valioso, com essas novas drogas e tudo, no arsenal do tratamento. Naquela altura era meia dúzia de drogas só⁵⁵ (médico-cirurgião).

Em relação à indicação da quimioterapia naquela época, perguntei ao médico o que os levava a realizar o procedimento se apenas poucos benefícios eram esperados. Esta pergunta me pareceu procedente, pois atualmente, apesar da variedade de medicamentos disponíveis, muitos doentes, mesmo sem esperança de cura, submetem-se ao tratamento. Meu objetivo com a pergunta era compreender até que ponto certos tratamentos são apenas tentativas de alguns médicos - ainda que não reconheçam esse fato como verdade - de lidar com o sentimento de impotência frente à doença e à sensação de “não estar fazendo nada pelo doente”.

Como resposta à minha indagação, os médicos falaram que, naquela época, havia resultados favoráveis, ainda que pequenos, embora com maiores seqüelas para o doente, tanto é que algumas drogas usadas continuam ainda em uso. No entanto, hoje, o aumento da eficácia da quimioterapia é atribuído principalmente à associação de diferentes drogas e à aplicação de doses maiores desses medicamentos, aliada a um controle hematológico mais eficiente que facilita um relativo controle sobre os efeitos adversos do tratamento.

⁵⁵ Com o desenvolvimento da quimioterapia, novas substâncias têm sido lançadas no mercado. Com os avanços nessa área, aumentaram também as possibilidades de tratamento da doença pelo saber médico oficial, fato que provocou uma corrida pela descoberta e comercialização de novas medicações.

Durante as entrevistas, vários cirurgiões abordaram assuntos relacionados à quimioterapia, principalmente pelo fato de que alguns deles também realizavam o tratamento. Um deles chegou a referir o modo diferenciado de processar o tratamento em duas especialidades. Segundo eles, a cirurgia implica a retirada do tumor e a quimioterapia, a exemplo também da radioterapia, envolve a sua destruição, sendo que em ambas o objetivo é deter o avanço da doença. Mas, enquanto a cirurgia é uma terapia substrativa, a quimioterapia é um método aditivo (LAPLANTINE, 2004), pois implica a utilização de drogas com o objetivo de destruir o tumor.

Os informantes ressaltaram que, em primeiro lugar, a ênfase do trabalho médico deve estar direcionada ao diagnóstico precoce da doença, visto que as chances de cura estão diretamente relacionadas ao controle de seu avanço no organismo. Segundo eles, embora as técnicas tenham surgido e evoluído, a natureza do tratamento do câncer também tende a se modificar, dependendo de quando o diagnóstico é realizado, o que estabelece uma importante diferença entre as perspectivas de cura e de palição da doença. Um dos informantes acredita que as técnicas de tratamento deverão sofrer significativas mudanças no futuro e, certamente, produzirão menos seqüelas para o doente:

Você não pode achar normal ter que tirar uma mama, que seja normal fazer radiação, fazer quimioterapia, colocar um veneno muito tóxico dentro da pessoa, como coisas aceitáveis para o futuro. Essas coisas são feitas hoje porque a gente não tem uma coisa melhor. É aceitável, hoje, porque a gente tem uma taxa de controle da doença relativamente alta, mas eu acho que o futuro deve reservar tratamentos menos agressivos aos pacientes (médico da Radioterapia).

4.3 A TRAJETÓRIA DIAGNÓSTICA NO HOSPITAL

O progresso tecnológico e o conhecimento biomédico marcam uma época em que o câncer deixou de ser uma doença incurável, contribuindo para que o maior desafio da assistência seja sua detecção precoce associada a melhores chances de cura. Neste sentido, mais do que uma ação médica que tem como principal resultado a definição da conduta terapêutica, a construção do diagnóstico se reveste de grande importância para o médico e o doente porque dá início a uma batalha pela sobrevivência à doença, que está intimamente relacionada ao seu contexto sociocultural, econômico e político⁵⁶.

⁵⁶ Em novembro de 2005, o governo federal lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, com o objetivo de implantar ações voltadas à prevenção, detecção precoce e tratamento do câncer, sendo o diagnóstico considerado uma de suas prioridades.

A chegada ao Hospital para início do processo de investigação ou confirmação diagnóstica pode ocorrer de duas maneiras. Na primeira delas, o atendimento é feito no ambulatório⁵⁷; na segunda, no Hospital, quando o doente já se encontra internado. Nas duas situações, geralmente, há uma hipótese prévia sobre a possibilidade de confirmação do diagnóstico, principalmente pelo fato de que muitas pessoas já chegam ao Hospital com encaminhamentos de outras unidades de saúde, e em alguns casos dispõem de exames que sugerem a doença. Frequentemente, nessas unidades o modelo explicativo sobre o câncer, relaciona os sintomas à possibilidade da doença, embora nem sempre isso seja verbalizado ao doente, aumentando, assim, sua ansiedade em relação às possíveis causas de seu sofrimento. Em algumas situações, há confirmação da existência de tumores considerados benignos, ou seja, que não pertencem à categoria dos tumores cancerígenos. Entretanto, quando é confirmado o câncer, os médicos iniciam um processo de tomada de decisões quanto ao procedimento terapêutico a ser adotado, o qual pode incluir cirurgia, quimioterapia, radioterapia, tratamentos que podem ser realizados conjuntamente ou não, dependendo da natureza de cada caso.

Embora a definição da conduta terapêutica exija uma certa urgência, o seu andamento é frequentemente travado por dificuldades na estruturação organizacional da Instituição para atender prontamente os casos diagnosticados. A enorme desproporção entre a demanda e a oferta de serviços, por exemplo, é uma das causas para o adiamento de cirurgias e início de tratamentos, o que compromete a assistência e contribui para acelerar o avanço da doença. Um outro problema enfrentado no HOL, e que já foi mencionado, está relacionado ao fato de que muitos doentes são diagnosticados em estágio avançado da doença e, por isso, são encaminhados diretamente aos cuidados paliativos, conferindo um novo sentido ao diagnóstico: a doença foi diagnosticada, mas não há possibilidade de tratamento curativo.

⁵⁷ O Anexo D apresenta a trajetória diagnóstica quando o doente é atendido no ambulatório do HOL.

5 O DIAGNÓSTICO COMO EXPERIÊNCIA-LIMITE

Segundo Brown, P. (1995), no campo social, o diagnóstico é um evento central na construção da doença porque representa o tempo e o espaço no qual os profissionais médicos e outros atores determinam e legitimam a existência de uma condição; é um campo de constante tensão, marcado pelas várias formas de interpretação e categorização do adoecimento.

5.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE O PAPEL DO DIAGNÓSTICO NA COMPREENSÃO DO ADOECIMENTO

Para uma médica da Radioterapia, a formulação do diagnóstico médico é uma etapa crucial em todo o processo subsequente de tratamento e sobrevivência à doença, incluindo a indicação dos procedimentos terapêuticos disponíveis, haja vista que uma falha inicial na identificação da doença repercutirá nas fases seguintes:

[...] Então é assim. Errou na primeira, não tem mais conserto. Se você não trata adequadamente no início, o paciente vai recidivar. É uma doença que mostra o teu erro. Lógico, têm casos que você fez tudo certo e o tumor volta. Mas assim, o caso que você errou na primeira, vai te dar trabalho. E aqui a gente pega muito isso. E é complicado, porque como é que eu vou falar isso pra pessoa?

Mesmo antes de confirmar um diagnóstico, o médico pode ter indícios sobre a possibilidade ou não da existência da doença; pelo tipo de sintoma apresentado, por exemplo. Essa suspeita antecipada ajuda o planejamento de estratégias de comunicação. Ao relatar sua experiência, um médico-cirurgião afirmou:

Bom, a experiência pesa muito, né?! Você vê um paciente, aí só pela anamnese, já pode ter uma orientação. Aí vêm os exames complementares, né? Se for porque você suspeita de estômago, aí você tem que fazer uma endoscopia digestiva, com biópsia. A endoscopia vai dizer a extensão da lesão, se é ressecável, para partir para uma cirurgia ou não. Se é um nódulo de mama, o nódulo de mama, com a experiência que a gente tem, ao palpar, eu sei. Muito difícil de enganar se esse nódulo é benigno ou se é maligno. A gente se engana às vezes, mas a grande maioria dos cânceres é altamente suspeito.

A impressão diagnóstica inicial do médico geralmente inclui hipóteses sobre o avanço da doença. Mas, muitos casos são detectados quando o doente já apresenta sintomas que denunciam a gravidade de sua situação:

Na maioria das vezes, quando ele apresenta sintoma, ele já está com metástase, já está numa fase não passível de cirurgia, de quimioterapia, ou radioterapia. Quer dizer que quando ele apresenta o sintoma [...] quando ele tem o sintoma, a doença já está avançada (médico da Clínica Médica).

Entretanto, há casos em que o médico, apesar de já possuir um panorama inicial da doença, na forma de hipótese diagnóstica, nem sempre antecipa suas impressões, por considerar que isso poderia deixar o doente “nervoso”. De acordo com os informantes, em alguns casos, as hipóteses podem levar à interpretação do diagnóstico como “uma sentença de morte” e, assim, produzirem danos desnecessários e evitáveis ao doente. Além disso, mesmo quando confirmadas, as hipóteses diagnósticas também são acompanhadas de questionamentos por meio dos quais os médicos estudam o estágio da doença, processo conhecido como estadiamento da doença.

Há casos em que o médico, ao perceber o estágio da doença, receia por responsabilizar-se pelo doente, pela associação também presente no imaginário de muitos profissionais entre o câncer e a morte. Ao se referir a esse fato, um médico da Clínica Médica relatou:

[...] então o doente de câncer, eu diria, que são doentes que pouca gente quer, né?! Porque é difícil o médico que quer. Não quer porque é um doente que geralmente não tem cura, então é um doente que você sabe que vai morrer na sua mão.

Além das preocupações sobre como se processam as informações, durante as entrevistas, foram freqüentes os relatos que enfatizaram as mudanças que o diagnóstico pode provocar no doente, mudanças estas que reforçam de modo pontual a importância da construção das primeiras hipóteses sobre a doença e os enunciados posteriores à sua confirmação.

Sem dúvida alguma, a definição do diagnóstico instaura uma condição de liminaridade para o doente, com atributos ambíguos e indeterminados (TURNER, 1974), o qual terá que conviver com a incerteza sobre a evolução da doença, numa condição que representa um limite contínuo entre vida e morte, saúde e doença.

Em seus depoimentos, os médicos evidenciaram que um dos principais fatores responsáveis pelo impacto do diagnóstico é o seu enunciado verbal, uma vez que este corresponde à oficialização da transição da saúde para a doença, acompanhada da relativização da certeza da vida. Assim sendo, o diagnóstico não representa somente a necessidade de mudar em relação à vida, incluindo a realização de procedimentos e cuidados

com a saúde; representa também a necessidade de mudar a própria forma de pensar a vida, incluindo, neste caso, pensar sobre a morte.

Esse momento difícil pode ser comprovado no relato de uma médica da Radioterapia:

[...] tudo bem, eu vou tentar dizer: você precisa tratar por causa disso, disso, e disso, tem risco de morrer. Aí quando você fala isso, é chocante. Mas acho que a pessoa precisa entender que é grave e que pode tirar a vida dela. Existem formas e formas de dizer isso.

Conforme relatado por uma informante, o diagnóstico de câncer envolve conseqüências permanentes e uma delas é a necessidade de acompanhamento contínuo e prolongado, além de provocar importantes mudanças na vida doente, especialmente na relação com seu corpo. Ainda que ele tenha remissão dos sintomas, o conceito de cura vai sendo progressivamente questionado, produzindo um alerta contínuo, pois qualquer novo sintoma tende a ser associado à doença:

[...] o diagnóstico, eu acho que é só o início de tudo. Marca o início de tudo, que é um ponto que tem que olhar pra frente. A gente sabe que é um olho que não tem horizonte, que não sabe o que vai acontecer. Então, é só o começo de tudo. Cada tumor é conduzido de uma forma (médica da Radioterapia).

Pelo fato de que, mesmo após realizado o tratamento, há sempre a ameaça de retorno dos sintomas, na medicina oficial conhecido pelo termo “recidiva”, o doente é continuamente confrontado com a lembrança do diagnóstico e com o fato de que, mesmo aparentemente sadio, a possibilidade de um novo adoecimento é permanente.

Os desafios enfrentados pelos médicos ao enunciarem o diagnóstico são muitos, considerando que não basta apenas nomear a doença. A necessidade de fornecer informações complementares é um importante componente do discurso médico e um aspecto que também precisa ser administrado pelo profissional da área de saúde, uma vez que o confronto com emoções que fogem ao domínio meramente tecnicista da profissão, acarretando dúvidas, temores e reflexões.

De acordo com Adam e Herzlich (2001), o diagnóstico médico transcende um julgamento eminentemente orgânico, pois produz implicações à identidade e ao lugar ocupado pelo doente na rede de relações sociais, denotando ligações entre ciência e sociedade. Do mesmo modo, Laplantine (2004) chama atenção para que a doença seja considerada um desvio biológico e social, que altera não só a percepção que os outros têm do doente, mas que

ele próprio tem em si, considerando que as representações da doença também apresentam-se acompanhadas de avaliações socialmente construídas.

5.2 A COMUNICAÇÃO *DO* DIAGNÓSTICO E *SOBRE* O DIAGNÓSTICO

Com base nos relatos obtidos, pude observar que existe uma importante diferença entre a comunicação *do* diagnóstico e a comunicação *sobre* o diagnóstico. A primeira costuma ser definida como atributo exclusivamente médico; a segunda, como ação que envolve, além do médico, uma rede de atores sociais em permanente processo de interação.

Os dados revelados neste estudo evidenciam que o fato de o doente ter sido comunicado do diagnóstico não traduz, necessariamente, que ele tenha sido informado sobre a doença. Como exemplo, alguns informantes afirmaram que o doente chega ao Hospital com o diagnóstico, mas sem esclarecimentos sobre a doença, ou seja, sem idéia das possíveis conseqüências envolvidas, que incluem a própria evolução da doença e as opções terapêuticas existentes, realidade que reforça a assimetria presente na interação (MAYNARD, 1991).

Em outras ocasiões acontece o contrário. O doente constrói um conhecimento sobre a doença com base nas informações que lhe são transmitidas, sem, no entanto, ter sido comunicado do diagnóstico. Como exemplo, os informantes mencionaram situações em que algumas pessoas participam dos diálogos construídos sobre a doença, com profissionais do Hospital, sem que estes façam referência direta ao diagnóstico, ou mesmo sem que o diagnóstico tenha sido enunciado formalmente pelo médico. Casos como esses eu pude observar com relativa freqüência quando ainda atuava como psicóloga da Instituição.

Pelo conteúdo dos depoimentos, entendo que a comunicação do diagnóstico não se esgota no enunciado do diagnóstico etiológico dos sintomas, envolve também informações complexas e muitas vezes difíceis de serem assimiladas de uma única vez, pois não se restringem somente à doença propriamente dita, incluem também dados sobre as possibilidades de tratamento e prognóstico. Para o doente, o confronto com o diagnóstico médico representa uma situação nova ou ainda desconhecida, que se estende por vários e diferentes momentos, resultando em distintas etapas da comunicação, as quais comportam enunciados e silêncios que demandam tempo para serem assimilados.

Na construção do diagnóstico do câncer, o estabelecimento do prognóstico foi uma preocupação apontada pelos médicos, considerando que o diagnóstico também é acompanhado do enquadramento do estágio da doença em diferentes níveis de gravidade. Esse recurso é usado para dimensionar seu avanço e suas possibilidades de tratamento.

Categorias como positivo/negativo, favorável/desfavorável, bom/ruim, otimista/limitado, promissor/reservado são utilizadas pelos informantes para definir suas avaliações. Na opinião de uma médica “a maioria sabe que tem câncer, apenas não sabe muito sobre o prognóstico da doença e também sobre os tipos de tratamento que pode realizar”.

Um dos motivos que precisam ser considerados para justificar a preocupação dos médicos na comunicação sobre o diagnóstico refere-se ao fato de que muitas pessoas conhecem o termo “câncer”, mas não sabem descrever com precisão e detalhadamente o seu significado. Dessa forma, ter ou estar com câncer pode ter diferentes significados, dependendo no repertório de conhecimentos do doente sobre a doença, associado ao seu sistema de representações sobre saúde e doença.

Embora o diagnóstico continue sendo o mesmo, as conseqüências do câncer sobre o corpo são variáveis e produzem uma série de sintomas secundários, contribuindo para que a doença seja interpretada de diferentes maneiras. Dessa forma, é importante considerar na problematização do diagnóstico, as suas conseqüências na vida do doente, em relação à sua condição de saúde e o modo como lidar com os sintomas da doença.

O enunciado do diagnóstico também motiva reflexões acerca da maneira como será realizada a condução do tratamento, haja vista que as opções disponíveis também têm suas conseqüências, muitas das quais tão agravantes quanto a própria doença. Por esse motivo, neste estudo, tenho mencionado a frase “comunicação *sobre* o diagnóstico” para designar as informações que se referem à doença. No entanto, numa ordem seqüencial, essas informações deveriam vir depois da comunicação *do* diagnóstico.

Alguns informantes destacaram que apesar dos resultados positivos, muitos tratamentos, embora ajudem a prolongar a vida, precisam ser ponderados em função do bem-estar do doente. Em vista disso, eles enfatizaram a necessidade de fornecimento de informações quando do início dos procedimentos, incluindo dados sobre as seqüelas decorrentes, a fim de que o doente possa participar ativamente das decisões, conhecendo os riscos e benefícios envolvidos, ou até mesmo o porquê da não indicação.

A decisão do médico pela indicação ao tratamento envolve vários critérios, incluindo a idade, as condições físicas do doente e o estágio de evolução da doença. Conforme relatado pelos informantes, há situações em que a indicação é não tratar, pelo fato de que os danos suplantam os benefícios do tratamento, podendo gerar o agravamento da saúde do doente. Especialmente nos casos de recidiva da doença, os danos precisam ser ponderados a fim de que os médicos possam decidir pelas melhores opções. A meu ver, o não tratamento é uma das opções mais difíceis de serem trabalhadas na relação do médico com o doente.

Segundo um dos informantes, nos casos de recidiva há basicamente dois caminhos possíveis:

No segundo tratamento, de recidiva, você cria basicamente duas possibilidades teóricas. Uma é você não fazer o tratamento e a qualidade de vida do paciente se mantém estável por um tempo, declina rapidamente e o paciente vai a óbito. Ou, você faz o tratamento e, associando a morbidade do tratamento à doença, a qualidade de vida cai mais rápido, mas ele vai viver mais tempo, com uma qualidade de vida muito pequena. Isso aqui é que precisa ser discutido com o paciente. Porque, às vezes, tratar vai ajudar a viver mais, mas não melhor (médico da Radioterapia).

Para um dos informantes que atua na Radioterapia, antes de iniciar o tratamento radioterápico o médico deve ponderar três categorias de informação:

- a) o doente precisa saber que tem câncer;
- b) o doente precisa saber o estágio da doença para conhecer os resultados esperados;
- c) o doente precisa conhecer as opções de tratamento, as quais podem incluir ou não a escolha pela radioterapia como um recurso terapêutico.

Os informantes manifestaram preocupação quanto à capacitação da equipe para o fornecimento de informações ao doente sobre as possibilidades de tratamento. Segundo eles, esse momento deve envolver a orientação de técnicos e de outros profissionais quanto a condutas consideradas prejudiciais ao doente, incluindo o uso de alguns termos que devem ser evitados. Para os informantes, a fim de prevenir eventuais danos provocados por comentários inadequados, fica sob encargo dos médicos a condução das informações sobre o diagnóstico, prognóstico ou evolução dos sintomas. A meu ver, essa atitude parece ser uma regra adotada como rotina no Hospital.

5.3 O ITINERÁRIO⁵⁸ DA COMUNICAÇÃO DIAGNÓSTICA DO CÂNCER

De modo geral, o itinerário da comunicação diagnóstica na relação do médico com o doente, no HOL, pode ser exemplificado da seguinte maneira:

- a) *fase pré-diagnóstica*: compreende as informações que o doente teve acesso durante intervenções anteriores, como no caso de exames e consultas realizadas em caráter ambulatorial, que antecedem a hospitalização. No Hospital, também são incluídas as informações que vão sendo discutidas sobre os sintomas ou sobre a doença, muitas vezes antecipando a possibilidade do diagnóstico, tanto durante as visitas da equipe, por meio de

⁵⁸ Termo emprestado de Marc Augé (1984 apud BUCHILLET, 1991, p. 28). O autor usa a expressão “itinerário terapêutico” ao se referir aos processos implicados na procura de tratamento a partir do momento em que constata uma desordem.

conversas informais ou mesmo durante as informações preliminares que vão sendo veiculadas para o doente. Para alguns médicos, esta é uma fase preparatória para o enunciado do diagnóstico;

b) *fase diagnóstica*: refere-se ao período em que já houve a confirmação do diagnóstico pelo médico, normalmente por meio de exames de imagem e/ou laboratoriais, e ao momento quando é feita, pela primeira vez, a sua enunciação ao doente. Nesta etapa o médico define o que, como, quando e para quem enunciar o diagnóstico;

c) *fase pós-diagnóstica*: compreende o período posterior ao enunciado do diagnóstico e inclui as decisões sobre os encaminhamentos a serem tomados quando o diagnóstico já foi “fechado”. Porém, o enquadramento diagnóstico é apenas uma das fases da comunicação diagnóstica, pois constantemente novas informações sobre a doença são acrescentadas àquelas inicialmente veiculadas, contribuindo para que a comunicação continue em andamento, agora não mais para explicar as causas do adoecimento, mas para definir as estratégias de enfrentamento da doença.

A relação do diagnóstico e as possibilidades de intervenção médica podem ser resumidamente apresentadas da seguinte maneira:

a) *Diagnóstico precoce*: corresponde à fase em que o doente tem chances de cura e/ou controle da doença por meio de métodos como cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia;

b) *Diagnóstico avançado sem presença de metástase, mas com indicação de tratamento*: corresponde à fase em que o doente tem chances de controle da doença por meio de métodos como cirurgia, radioterapia e/ou quimioterapia, utilizados na tentativa de retardar o avanço dos sintomas;

c) *Diagnóstico avançado com presença de metástase, mas com indicação de tratamento*: corresponde à fase em que a doença caminha em direção à progressiva deterioração da saúde, quando algumas formas de tratamento podem ser administradas na tentativa de tratar ou retardar o aparecimento de novos focos da doença, embora de forma paliativa. O aparecimento da metástase geralmente é um indicativo de que a doença continua a evoluir e, algumas vezes, serve como justificativa para nova proposta terapêutica, especialmente nos casos de recidiva da doença;

d) *Diagnóstico avançado com presença de metástase e indicação aos cuidados paliativos*: corresponde à fase em que a doença progride de forma irreversível, quando as intervenções são direcionadas apenas para o alívio dos sintomas, especialmente da dor e do sofrimento. É caracterizada, em alguns casos, pela possibilidade de morte iminente e pelo reconhecimento dos limites terapêuticos para reter o avanço da doença. FPTA é uma das expressões utilizadas

para definir o doente que se encontra nessa fase. Embora o tratamento da doença pelos métodos tradicionais, seja inviável, é indicada a intervenção terapêutica paliativa sobre os sintomas decorrentes da mesma, deslocando-se o foco terapêutico da doença para suas conseqüências. Eventualmente, podem ser indicadas algumas formas de tratamento convencional, mas apenas para melhorar as condições de vida do doente.

As concepções sobre o diagnóstico acima referidas, de acordo com a fase em que a doença é diagnosticada, afetam o planejamento do tratamento, bem como a natureza e profundidade das informações que serão enunciadas ao doente.

As reações ao câncer e mesmo ao seu tratamento não seguem um padrão rígido e hegemônico, em decorrência da imprevisibilidade da doença e da impossibilidade de garantia quanto à eficácia das estratégias terapêuticas. Segundo alguns informantes, a incerteza quanto aos resultados a serem alcançados pela intervenção médica limita o que é informado ao doente, especialmente pela impossibilidade de antecipação, e em alguns casos, dos possíveis riscos e benefícios, nem sempre previsíveis, mas efetivamente decorrentes do tratamento. Desse modo, embora alguns parâmetros de resposta sejam esperados pelo médico, há sempre uma margem de dúvida quanto aos possíveis efeitos do tratamento no controle e evolução da doença, o que dificulta a enunciação do diagnóstico.

Embora a seqüência da comunicação diagnóstica possa aparentar uma linearidade que caminha paralela ao avanço da doença, isso nem sempre ocorre. Há casos em que o doente recebe o diagnóstico já sem a possibilidade de realizar um tratamento curativo, restando-lhe apenas o encaminhamento para intervenção paliativa. Esta situação foi descrita pela maioria dos informantes como um fator desfavorável ao tratamento e que, certamente, tem suas repercussões na relação do médico com o doente.

Durante e após o tratamento, é necessário que o doente realize exames periódicos para monitorar a doença. Na opinião de uma informante, essa prática pode gerar expectativas consideráveis ao doente, pois cada novo exame representará a possibilidade de novas informações positivas ou negativas, que deverão ser administradas, especialmente se houver novos indicativos da presença da doença⁵⁹. Segundo uma médica da Quimioterapia:

Ao mesmo tempo que é uma grande alegria, passa a ser um momento de expectativa. Porque são cinco anos que a gente passa acompanhando, sem quimioterapia, mas toda vez que o paciente vem, a gente fica com aquela perspectiva. Será que tá bem? Será que aconteceu alguma coisa? Será que a doença aumentou? Então é, é... é um misto. Sabe, é um misto. Então... Mas eu encaro como sendo um grande desafio, né?!

⁵⁹ A ausência de sintomas por um prazo de cinco anos após a realização de tratamento era um critério até bem pouco tempo atrás utilizado como indicador da cura da doença. Segundo uma informante, este critério de cura vem sendo revisto no meio médico, pela possibilidade de retorno da doença após esse período.

Para uma informante, cada etapa do tratamento em que o doente não apresenta sinais da doença torna-se motivo de otimismo. Mas, do ponto de vista médico, há sempre uma certa cautela quanto à imprevisibilidade do futuro.

Ao referir-se às suas reações pessoais perante o término das sessões de quimioterapia de uma doente, uma das médicas da Oncohematologia retratou:

Na verdade, meus pacientes comemoram, alguns fazem missa de agradecimento e tudo mais, quando acabou a quimioterapia. Fez o primeiro controle e acha que tá curado. Então assim, tem que deixar ele comemorar mas dizer, pra ele que são muitas comemorações. É uma guerra⁶⁰. Isso é uma batalha. Ele venceu uma batalha... São muitas batalhas que a gente tem que ultrapassar.

Na citação acima, a médica se refere às pequenas comemorações que se seguem ao diagnóstico quando o doente e o médico conseguem pequenos êxitos, ainda que não representem a cura da doença. Esses momentos servem como reforço no enfrentamento da doença, pois representam uma mudança de perspectiva, que tem como centro a melhora das condições de vida do doente. Conforme um médico da CCPO, as comemorações também são partilhadas pela equipe médica:

Cada pequena alegria tem que ter uma comemoração, uma celebração... É um paciente que a gente vê aqui que tá com a uréia lá em cima, e fazendo diálise, que a gente consegue, por exemplo, que a urologia venha aqui e coloque um tubinho pra ele urinar. E ele faz a diálise, né?! É um paciente cuja perspectiva de vida quando entra aqui no CCPO é de sessenta dias, e nós temos paciente com três anos. Porque em vez dele vir morrer aqui dentro do Hospital, foi criado um atendimento domiciliar que ele ficou em casa com o carinho da família, com tudo.

Os casos de recidiva das doenças, mesmo depois de um período sem sintomas, normalmente associado à expectativa de cura, significam que a doença continua a evoluir e que a possibilidade de intervenção terapêutica para a cura torna-se cada vez mais difícil. Comumente, essa etapa é considerada uma segunda fase do diagnóstico, e para muitos médicos, mais difícil que a primeira, pois implica a necessidade de reafirmar para o doente o diagnóstico, mas reconhecendo que há limitações em relação ao diagnóstico inicial, quando a expectativa de cura e/ou controle da doença é maior.

Como, freqüentemente, a recidiva é associada à gravidade da doença, o médico passa a manter um progressivo silenciamento sobre as informações, podendo intensificar-se com o avanço dos sintomas, fato bastante evidente na maioria dos depoimentos obtidos. Segundo

⁶⁰ Segundo Sontag (2002), essa metáfora militar da medicina teve seu uso consagrado com a identificação das bactérias como agentes etiológicos das doenças.

uma informante, a confirmação de que o tratamento não está alcançando o resultado esperado, é uma etapa de grande impacto para o doente e para o médico, tão difícil quanto o recebimento do diagnóstico, por representar a frustração de muitas expectativas em relação à superação da doença.

Infelizmente, mesmo com a realização de consultas periódicas, alguns casos só são diagnosticados quando os sintomas já se intensificaram. Nessas situações, a detecção tardia da doença passa a reforçar a associação existente entre câncer e morte, uma idéia que tem sido bastante explorada nas campanhas de prevenção do câncer, momento em que é enfatizada a importância das “práticas de saúde”, incluindo a detecção de sinais e sintomas, bem como a realização de exames que têm por finalidade antecipar a existência da doença.

Nesse cenário rico de representações, expressões como “luta”, “combate”, “batalha” “controle”, “vitória”, “ganhos” e “perdas”, o saber médico oficial se ergue com um arsenal de expressões militares (SONTAG, 2002), como um importante aliado da sociedade na busca de novas “armas” contra o câncer, o grande desafio que o prolongamento da vida paradoxalmente insiste em ratificar.

5.4 O MÉDICO, O DOENTE E O HOSPITAL: UM CENÁRIO QUE COMUNICA, MESMO SEM PALAVRAS

Conforme mencionei em discussão anterior, uma das justificativas que levam o médico a considerar a necessidade de informar o diagnóstico é o fato de que muitos doentes, ao transitarem no Hospital, geralmente, deparam-se com situações reveladoras de sua condição. Em setores como a Quimioterapia, por exemplo, grande parte dos doentes apresenta queda de cabelo, uma imagem comumente associada ao câncer, sendo, inclusive, reforçada pelos meios de comunicação de massa.

Outro exemplo a ser considerado refere-se à representação da Instituição como hospital de câncer, portanto, não só como lugar de cura, mas também de morte. Segundo um dos médicos: “o pessoal se refere, fala em ‘Ophir Loyola’, o pessoal relaciona a câncer e relaciona à morte, impressionante!”. O fato de os doentes serem encaminhados a serviços de tratamento localizados no espaço geográfico do HOL, reforça essa associação, ainda que isso não seja mencionado diretamente pelo doente. De acordo com uma médica da Radioterapia:

Só o fato de saber que vai pro ‘Ophir Loyola’, ele sabe que foi tirado alguma coisa que não era muito boa. Então no fundo, eu acho que, lá no fundinho, eles realmente sabem que tem uma doença maligna. Que eles têm um câncer, mas que foi tirado. Mas ele não fala aquele assunto e faz uma fase de negação.

Embora o Hospital também atenda a outras especialidades, ainda permanece forte a representação de seu espaço físico associada ao câncer, produzindo efeitos sobre a identidade dos doentes que são ali atendidos, e também dos médicos que lá desenvolvem as suas atividades. Essa representação demonstra que não só a doença, mas também os ambientes sociais onde certas doenças são tratadas, possuem significados no imaginário social.

Os depoimentos relatados nas entrevistas acerca dessa associação evidenciaram a importância dos significados simbólicos dos espaços físicos no imaginário social, ora como produtores de saúde, ora como produtores de doença e/ou morte. Esses elementos talvez possam contribuir para uma melhor compreensão das restrições e recusas apresentadas pelos doentes em procurar o Hospital, muitas vezes erroneamente restringidas a interpretações meramente psicológicas. A meu ver, esse aspecto também precisa ser considerado na análise sobre o impacto do diagnóstico na vida do doente.

5.5 CÂNCER: O SIMBOLISMO DA DOENÇA PELA PALAVRA

A revelação da doença, representada pela palavra **câncer**⁶¹, e o seu enunciado, revestem de simbolismo um ato aparentemente tão rotineiro no cotidiano médico. No que se refere aos doentes, o medo de pronunciarem esta palavra leva-os a utilizar outras expressões, como “aquela doença” e “a doença feia”. Sontag (2002) justifica esse comportamento pelo poder mágico que os nomes de doenças temíveis adquirem para algumas pessoas. Segundo um médico-cirurgião:

Muitas vezes, de eu dizer *olha, você tá com câncer*, pra mim tem um significado, pro paciente tem outro. Porque muitas vezes a gente trabalha naquele assunto, aquele dia-a-dia do consultório e a gente esquece um pouco que o outro lado da mesa não tá preparado para ouvir ou então o estigma da palavra é muito pesado. E depende muito do nível social. Se a gente for avaliar de vinte anos pra cá, a gente hoje já consegue conversar sobre câncer com todo mundo. Mas no início da minha profissão, quando eu comecei a atender em Belém, chegavam no consultório e diziam “aquela doença”.

Essa citação reforça mais uma vez a analogia entre a doença e a sua representação. É o simbolismo do adoecer e suas interfaces com a cultura, refletindo a compreensão do processo saúde/doença, e sobretudo a forma como a sociedade se organiza em torno dos eventos que ameaçam a vida. Desse modo, o enunciado transcende seu aspecto técnico ao reafirmar sua natureza social no discurso que dela é seu reflexo.

⁶¹ Grifo meu.

No decorrer das entrevistas, alguns informantes relataram que existem pessoas que “não suportam” o uso da palavra “câncer”, o que costuma ser respeitado pela preocupação de “não agredir” (GORDON; DAUGHERT, 2003). Para essas pessoas, esse termo associa a doença a algo prejudicial e danoso. Entre outras expressões, os informantes relataram que usam a palavra “tumor” para se referirem à doença, uma expressão que, apesar de técnica, vem sendo progressivamente assimilada no saber popular. Em Medicina, essas substituições vêm se tornando freqüentes para atenuar o impacto de certas impressões:

Antigamente existia uma doença com o nome de lepra, hoje é hanseníase. Foi mudada justamente por causa desse tipo de abordagem. Como o câncer, têm muitas pessoas que fazem o sinal da cruz porque estão ouvindo a palavra “câncer” (médico-cirurgião).

Alguns informantes afirmaram que o uso da expressão “câncer” também faz parte das preocupações familiares, provavelmente pelo valor simbólico que essa expressão carrega. Entretanto, mesmo as expressões substitutivas relacionadas à doença, aos sintomas, e mesmo ao tratamento, podem ser tão reveladoras quanto o nome da doença.

Sontag (2002) afirma que a mentira sobre a doença não ocorre somente porque esta é associada a uma sentença de morte, mas também porque é considerada sinônimo de mau presságio, algo abominável e repugnante. A explicação da autora pode ajudar a compreender as dificuldades relatadas pelos informantes quanto ao uso da expressão.

O interdito ao uso da palavra “câncer” não parte só da família, mas também do próprio doente. Alguns informantes relataram que há doentes que também restringem o diálogo quando este não é desejado, produzindo cortes e interrupções na fala do médico. Esse fato demonstra que o doente também é parte integrante do jogo discursivo que caracteriza a comunicação sobre o diagnóstico, e não meramente um expectador passivo do que lhe reservam as condições sociais que o cercam.

Em relação à inaptidão pessoal do médico na condução do diagnóstico, segundo alguns informantes, esta se manifesta também pela falta de cuidado nas expressões utilizadas. Há doentes que ficam tão impactados pelo comportamento de alguns profissionais que chegam a recusar o tratamento, por acreditarem que não há mais nada a fazer, como se o diagnóstico fosse um “passaporte para a morte⁶²”.

De maneira geral, a maioria dos médicos se mostrou propensa a utilizar expressões substitutas por considerá-las menos estigmatizadas em comparação à palavra “câncer”, na tentativa de impedir uma associação direta à idéia de morte. No quadro a seguir apresento

⁶² Frase usada por uma informante.

algumas expressões substitutas listadas pelos médicos para se referirem ao câncer, algumas das quais se referem aos sinais e sintomas e outras sobre a doença.

	Expressões referentes aos sinais da doença	Expressões referentes à doença
Expressões indiretas	Mancha, chapa alterada, células alteradas, coisa que não é boa	Patologia, doença grave, células doentes
Expressões diretas	Tumor, nódulo, massa	Tumor maligno ⁶³ , neoplasia maligna, doença maligna, metástase

Essas expressões, geralmente, apresentam-se acompanhadas de apropriação de significado e também podem ser usadas como uma estratégia para atenuar o impacto das informações. Nesse caso, o médico espera que o paciente use uma categoria para, por meio dela, comunicar o diagnóstico. Nas situações em que os doentes disponham de algum tipo de conhecimento médico, o intercâmbio de informações torna-se mais fácil. No entanto, é preciso considerar que o significado atribuído a uma mesma expressão pode adquirir diferentes sentidos, dependendo da posição dos protagonistas. Por exemplo, uma “massa”, na visão do médico-oncologista e do doente, não possui necessariamente o mesmo sentido, especialmente porque a difusão do conhecimento médico não ocorre de maneira homogênea, costuma depender também da posição social do doente (BOLTANSKI, 1989), e da forma como o mesmo experiêcia o adoecimento (BROWN, P., 1995).

Durante as entrevistas, alguns médicos relataram preferência em fornecer informações de forma gradativa, na tentativa de amenizar o impacto do diagnóstico, proporcionando tempo para o doente assimilar as informações. Outros indicaram tendência por expressões vagas, eufemismos e estilos de comunicação indireta, usados para apontar indícios sobre a doença, sem uma referência a palavras que poderiam, na opinião dos informantes, impactar o doente.

Nos casos em que é constatada a impossibilidade de cura da doença, além de revelar gradativamente as informações, os médicos preocupam-se em demonstrar a disponibilidade de toda a equipe para prestar assistência integral ao doente, na tentativa de proporcionar espaço de acolhimento para as necessidades que vão além da ordem biológica. Esse tipo de atitude

⁶³ Os tumores são classificados em sua “benignidade” ou “malignidade” por meio de exames histopatológicos que orientam o médico no enquadramento diagnóstico. Isso denota que as doenças são dotadas de um sentido moral, que reflete os julgamentos sociais acerca delas (ver PORTER, 2004).

foi descrito como uma estratégia utilizada para amenizar a frustração gerada pela impossibilidade de continuar com os procedimentos destinados a deter o avanço da doença, uma preocupação freqüente nos depoimentos nos médicos que atuam na CCPO.

6 O DIREITO AO DIAGNÓSTICO: UMA VERDADE RELATIVIZADA

6.1 QUANDO *DIZER* DEIXA DE SER UM IMPERATIVO PARA SE TORNAR UMA ESCOLHA

Na opinião de alguns informantes, o doente enfrenta um processo diagnóstico percebido como dois diferentes momentos ou possibilidades de enfrentamento da doença. O momento inicial, denominado “primeiro diagnóstico”, que representa a passagem da saúde para a doença; e o segundo momento, o “segundo diagnóstico”, que representa a certeza da morte com a doença, pela confirmação da impossibilidade de tratamento que leve à cura. Certamente, esse parece ser um importante diferencial do câncer em relação a outras doenças crônicas nas quais essa associação não se faz presente de maneira inequívoca. Os doentes de câncer enfrentam uma ameaça fortalecida pela crença de que a doença evoluirá até levá-los à morte, o que também repercute na sua relação com o médico (YAMAGUCHI, 2002).

Embora considerados elementos de um mesmo processo, os significados atribuídos às várias etapas de recebimento do diagnóstico podem ter características profundamente diferenciadas. Por exemplo, o diagnóstico, numa fase inicial da doença, coloca o doente diante da possibilidade de cura, mas a constatação de recidiva ou metástase indica que a cura não é mais possível, implicando, assim, mudança de uma perspectiva curativa para uma perspectiva paliativa. Além disso, como o enfrentamento da doença se modifica nos dois casos, a forma como se processa a comunicação pode sofrer variações. Quando ocorre a identificação da doença, é comum que o médico se sinta compelido a enunciar o diagnóstico, ainda que flexibilizando os dados, restringindo-se àquilo que supõe que o doente é capaz de suportar:

Se ele não pergunta, eu digo a verdade que ele quer saber. Se ele não pergunta é porque ele não quer saber. Mas eu coloco para ele as coisas. Que ele tem que fazer o tratamento seriamente, né?! Que a doença é grave. E que tem um prognóstico, não usando essas palavras, tem um prognóstico reservado, né?! Se ele não fizer, as conseqüências vão ser graves e algumas vezes, chego até a dizer pra ele que, eu não posso garantir que ele vá melhorar com o tratamento, mas que, a indicação naquele momento é fazer (médico da CCPO).

O relato desse médico evidencia que, apesar da expectativa de neutralidade profissional na condução do diagnóstico, a relativização do direito à verdade e as decisões sobre como administrar as informações nem sempre se reduzem a aspectos técnicos, uma vez que o médico também é parte integrante do sistema social, e como tal, está também sujeito

aos seus ditames. Assim sendo, no campo médico existem dúvidas muito freqüentes quanto à quantidade de informações a serem transmitidas ao paciente, uma decisão que implica reflexão sobre os limites, sobretudo éticos, da verdade.

O artigo 59 do Código de Ética Médica declara que é vedado ao médico “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo possa provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1996).

Em relação ao assunto em questão, ressalto que os dilemas sobre o direito ao diagnóstico são mais comuns nos países de origem latina, considerando que, nesses lugares, as relações tendem a ser mais afetivas e, portanto, predominantemente paternalistas (DA SILVA et al., 2003; PINTO, 2003), no momento de enfrentamento físico e também emocional da doença. Dessa forma, o que em outros contextos culturais seria uma atitude mais racional ditada pelo dever deontológico de dizer o diagnóstico, transforma-se em um fenômeno social complexo, não apenas pela associação à idéia de morte, mas também pelo tipo de vínculo que caracteriza a relação do médico com o doente e sua família no contexto brasileiro (MELLO FILHO; BURD, 2004). Esses dados são coerentes com a realidade observada em outros países latino-americanos, onde a família costuma se opor à divulgação de informações detalhadas sobre o diagnóstico e o prognóstico do câncer (MYSTAKIDOU et al., 2004).

Durante as entrevistas, os médicos destacaram a afetividade como uma característica do médico brasileiro em comparação aos profissionais de outras nacionalidades, a exemplo dos norte-americanos:

[...] eu acho que nós, brasileiros, falamos melhor. Por conta da nossa brasilidade, o brasileiro é mais afetuoso. Eu estive num hospital americano e a gente via que existe uma distância enorme entre o médico e o paciente. A gente toca mais, se abraça mais (médico da CCPO).

Com base em vários depoimentos, percebi que o dilema médico não se situa tanto na questão de dizer ou não o diagnóstico, mas principalmente nos limites que separam o dizer ético do dizer não-ético, uma decisão que depende da interpretação do médico, em íntima relação com os valores pessoais e sociais vigentes. Dessa forma, como afirmam Begley e Blackwood (2000), é muito difícil uma abordagem absoluta de princípios éticos hegemônicos considerando-se que não enunciar a verdade pode ser moralmente aceitável, especialmente porque os médicos também têm emoções e receios.

Uma das preocupações comumente relatadas pelos informantes referiu-se às conseqüências que podem seguir-se ao diagnóstico, especialmente quando o médico tem informações precisas não somente acerca da impossibilidade de cura, mas também da

contestação de um inevitável e progressivo agravamento dos sintomas. A meu ver, o cerne da questão reside nos limites do direito à verdade na enuniação do diagnóstico, que envolve, geralmente, dois componentes estruturais: nomear a doença e informar a perspectiva de sua evolução no indivíduo doente. Ao referir-se a esse momento, uma médica da CCPO relatou:

Imagina o primeiro diagnóstico de câncer, você sabe que você ainda vai ter um tratamento, já é difícil. Imagina dar para um paciente um diagnóstico que ele não vai mais ter cura. Então você já viu como é difícil, né?! O que passa na cabeça de uma pessoa, de um ser humano, de saber que ele não vai... Ele já sabe que vai morrer daquilo, né?!

Esse depoimento médico evidencia que o não-dizer o diagnóstico, interpretado por alguns informantes como uma estratégia para amenizar o “sofrimento”, ou mesmo, para não “acelerar a morte”, é percebido como uma atitude que fornece ao silêncio um valor ético, ainda que sob o peso de uma omissão.

Durante as entrevistas, foram feitas algumas comparações sobre a estruturação da comunicação diagnóstica no Brasil e nos Estados Unidos da América. Segundo os informantes, nos Estados Unidos costuma haver maior regulamentação, inclusive porque os médicos deste país estão sujeitos a processos judiciais no caso de não prestarem informações ao doente sobre seu real estado de saúde, incluindo o prognóstico, e sobre os riscos envolvidos nos procedimentos a serem adotados. Neste país, a ausência de informação dessa natureza é interpretada de forma muito mais rigorosa do que no Brasil e em algumas situações inclui o uso obrigatório de documentos de consentimento informado, fato pouco comum na assistência de saúde brasileira.

Os informantes também teceram críticas em relação à falta de cuidado ético na administração de informações importantes sobre alguns procedimentos que são realizados no Brasil, muitas vezes sem a anuência do doente. Um informante afirmou que: “aqui as pacientes, dormem com a mama antes da cirurgia e acordam sem a mama, e não foi dito pra ela que ela podia tirar...”.

Na opinião dos informantes, há médicos que assumem atitudes autoritárias sem darem oportunidade de questionamento ao doente, especialmente quando este provém das classes populares, uma postura que se mostra diferenciada no contexto privado. Essa atitude comprova que a competência médica para administrar as informações varia de acordo com cada situação, cabendo ao médico o papel facilitador ou não na comunicação com o doente.

No momento em que perguntei aos informantes sobre os paradoxos éticos referentes à não divulgação das informações previstas no Código de Ética Profissional Brasileiro que

regulamenta o direito do doente ao diagnóstico, um dos médicos respondeu que não há contradição “se a verdade causa dano”. Neste caso, não ocorreria uma flexibilização da ética, mas a reinterpretação das regulamentações profissionais vigentes, com base na antecipação dos possíveis riscos envolvidos, interpretados, entretanto, de acordo com a visão médica.

6.1.1 O doente

6.1.1.1 A variável idade

Segundo grande parte dos informantes, a incidência da doença nos jovens é uma importante variável na forma como o médico conduz o diagnóstico e, em certo sentido, uma situação mais “angustiante” para esse profissional. Especialmente quando as idades entre ele e o doente se assemelham (PINTO, 2003), as dificuldades no manejo de suas próprias emoções (MENEZES, 2006a, 2006b) tornam-se mais intensas. Para uma informante da Clínica Médica:

O pior é você dar o diagnóstico de câncer para uma pessoa mais jovem. O que seria jovem realmente? Um adulto jovem. Isso mexe muito mais comigo [...]. A idade, quando é jovem, é pior. Machuca a gente. Quando o paciente é mais idoso, você, acho que, trabalha, digere melhor...

Alguns médicos alegaram que a doença tem um impacto maior nos jovens porque pode trazer como consequência a interrupção no ciclo de vida e a impossibilidade de realizar projetos em andamento. Assim, o diagnóstico do câncer rompe com o sentimento de invulnerabilidade, que é reforçado na sociedade capitalista de consumo, na qual o novo é valorizado e o velho e a morte são associados à sensação de incompetência e incapacidade (VALLE, 2001).

As reações da família também costumam ser mais intensas quando o doente é jovem, especialmente se é uma criança ou adolescente. Na opinião de alguns informantes, existe a sensação de um tempo de vida ainda não vivido, ao contrário do que acontece quando o doente é idoso, para o qual a ocorrência progressiva de doenças é previsível, incluindo o câncer. Essas crenças também se mostraram presentes na opção de muitos médicos em não atender crianças ou jovens, em decorrência dos sentimentos despertados em relação a esse tema, um fato comumente relatado pelos informantes do sexo feminino.

Embora a atuação na área do câncer seja percebida como “árdua” para muitos informantes, a maioria mostrou-se gratificada pela escolha da especialidade, mesmo sabendo que, para alguns doentes, a possibilidade de cura é remota, desde quando a doença é detectada. Entretanto, especialmente no caso do atendimento a crianças e jovens, essa realidade mostrou-se emocionalmente intensa, como pode ser observado nesse trecho relatado por uma médica da Quimioterapia:

É óbvio que você tem situações que você realmente, eu chego em casa mais triste entendeu? mais pensativa. Quando eu vejo, por exemplo, uma paciente jovem, da mesma idade que eu, isso me faz pensar muito. Criança hoje em dia eu estou muito mais sensível que na época da minha formação.

Ao ser indagada sobre a mencionada variável na comunicação sobre o diagnóstico, uma das informantes referiu que, no caso de crianças e “demenciados”, por existirem limitações para a assimilação das informações, o médico preferencialmente opta pelo contato com a família. O argumento apontado por alguns informantes, e que justificaria a inclusão do familiar no processo dialógico, foi a existência de aspectos práticos que precisam ser resolvidos e que requerem capacidade de decisão.

Em relação a esse tema, os informantes acrescentaram que a maioria dos problemas enfrentados na comunicação sobre o diagnóstico é motivada pela não aceitação da doença pela família, em especial quando o doente é uma criança.

Por outro lado, a imagem de passividade e ignorância associada à representação da infância não foi unânime entre os informantes, especialmente no que se refere à aceitação da doença. Em alguns relatos eles enfatizaram a capacidade maior da criança em relação ao adulto para lidar com a doença e, eventualmente, com a morte: “coisas que eu ouvi de criança, que eu não ouvi de adulto, eles sabem quando vão morrer. Eles tem essa coisa assim, do amadurecimento de querer aquilo, e eles irem em paz” (médica da Quimioterapia).

Conforme comprovado em vários depoimentos, há muito tempo o diagnóstico do câncer tem sido associado à impossibilidade de cura da doença. Mas, uma recente mudança referida pelos profissionais da área da saúde vem sendo observada, especialmente no que se refere aos doentes mais jovens, que segundo os informantes, apresentam uma postura mais questionadora em relação à doença. Eles ressaltaram que a reação dos doentes jovens geralmente é de curiosidade sobre a doença e sobre o tratamento: “eles não têm medo do diagnóstico”, observação que leva a supor que a idade também pode ser uma importante variável no enfrentamento da doença pelos doentes.

No caso dos idosos, os informantes destacaram que as situações em que a família solicita ao médico a omissão do diagnóstico são freqüentes, sendo uma das principais justificativas o receio de antecipação da morte do doente, posicionamento que parece refletir a crença estereotipada de que os direitos diminuem com o envelhecimento. A limitação das informações costuma acentuar-se aos idosos, nos casos em que o médico julga que a revelação do diagnóstico não proporcionará benefícios ao doente. Segundo uma informante: “[...] nunca deixo de dizer, muito difícil. A não ser que seja uma vovozinha de 90 anos... O que é que vai modificar você dizer pra ela que ela tem câncer? Não modifica nada”.

Os informantes relataram que a variável idade é também um importante critério utilizado pelo médico para a interpretação do diagnóstico e dos direcionamentos terapêuticos subseqüentes:

[...] quanto mais novo, mais assim, sensibilizado, a gente fica. Eu fico muito. A gente vê às vezes, garota de vinte, vinte e três anos... quer dizer nova, muito nova, com filho e tudo. Então isso com certeza sensibiliza muito mais a gente, do que um paciente idoso, entendeu?! (médica da CCPO).

[...] quanto mais jovem eu tenho o doente, mais eu vou insistir nele, então o investimento depende da idade. Mas às vezes a idade biológica não condiz com a condição clínica. Às vezes uma senhora de 80 anos ela suporta coisas... e às vezes mulheres de cinquenta, estão muito mais destruídas do que outras de menos idade. Então isso é, um ponto, um ponto que eu, sempre fico alerta (médico da CCPO).

Ao estabelecerem comparação das reações apresentadas pelos doentes, alguns informantes salientaram que os mais jovens costumavam fazer mais perguntas sobre o diagnóstico e demonstra mais interesse nas possibilidades de tratamento em comparação aos idosos. Conforme mencionei, uma possível causa para essa diferença de comportamento reside no fato de que os mais idosos tendem a associar com mais facilidade a doença à morte; além disso, historicamente essa representação foi válida por muito tempo e se manifesta até pelo repúdio ao uso da palavra “câncer”⁶⁴.

Tanto é que muitas famílias e muitos pacientes falam ‘essa doença’. Não conseguem verbalizar a palavra câncer. Porque tem muito tabu ainda. Principalmente os mais velhos, que adoecem de câncer nessa geração, entendeu? Onde a medicina já existe, muito mais especialidades, muito mais tratamentos. Os mais jovens, é, eu tenho muitos doentes jovens com câncer de mama. Eles falam abertamente sobre a doença. Usam a palavra ‘câncer’, entendeu? Muito mais tranqüilo (médico da CCPO).

⁶⁴ Laplantine (2004) destaca que, no saber médico ocidental, a representação do câncer geralmente está associada ao modelo de doença maléfica.

Os médicos destacaram que os procedimentos são realizados com base na capacidade do organismo de suportar as seqüelas, variando também conforme a idade do doente, embora essa não possa ser considerada uma regra geral:

Muitas vezes a gente faz um tratamento menos radical em função da idade do doente. Isso não sou eu, são os protocolos inclusive, que falam isso. Se você tem, por exemplo, um doente com câncer de próstata com 80 anos, pra quê vai submetê-lo a uma prostatectomia radical, não justifica isso. O cirurgião, inclusive, abre mão de fazer o tratamento consigo em prol de outra especialidade. Porque não há benefício nenhum, aquele doente vai ser agredido. E se agente for analisar uma curva de sobrevida naquela idade, ele vai viver tanto quanto aquele que não teve câncer de próstata. Então, a gente muda efetivamente a forma de tratar de acordo com a idade do paciente. Paciente mais jovens, eu vou ter que tratar de forma mais agressiva porque eles suportam melhor e porque a gente tem que oferecer o que de melhor existe para que eles possam viver mais tempo (médico-cirurgião).

Alguns informantes relataram que as peculiaridades da doença, além de variarem conforme a idade, estão também relacionadas à forma como os doentes enfrentam as mudanças no seu corpo decorrentes da doença ou mesmo do tratamento, muitas vezes apresentando traços depreciativos (MENEZES, 2006a). Isso reforça o estigma frequentemente associado à doença (GOFFMAN, 1988), como algo que consome e que destrói a vitalidade (SONTAG, 2002). Na opinião de um médico-cirurgião:

Quando é num jovem, quando ele tem uma doença, um câncer, é tirado dele aquela fase gostosa da vida, ele fica marcado muito cedo pelo sofrimento. Ele fica um patinho feio porque ele fica careca, ele fica mutilado. Já o velho, tem outro tipo de aceitação, tem outro tipo de sofrimento.

Segundo alguns informantes, além do direito ao recebimento do diagnóstico, é necessário que os doentes tenham conhecimento de suas possibilidades ou não de cura, haja vista as providências (RUDDICK, 1999) que precisam ser tomadas a fim de assegurar a sobrevivência econômico-familiar, especialmente quando este papel é exercido pelo doente.

Essa preocupação existe, em parte, em decorrência da crença de que o diagnóstico numa fase produtiva da vida precisa ser informado, especialmente nas situações em que o doente é o principal provedor financeiro, fato que, em alguns casos, contribui para acelerar a enunciação do diagnóstico, tendo em vista que as implicações decorrentes do adoecimento na economia familiar e, em certos casos, da impossibilidade de retorno ao trabalho. Essas informações evidenciam que as conseqüências do diagnóstico se estendem também à esfera econômica, incluindo a busca de direitos garantidos por lei, como aposentadoria, entre outros.

6.1.1.2 A atitude e o aparente preparo emocional para assimilar e suportar as informações recebidas

No HOL, geralmente, os médicos avaliam o comportamento do doente, incluindo a observação de suas atitudes diante da doença e, sobretudo, ao seu desejo manifesto de conhecer o diagnóstico. Segundo os informantes, quando o doente solicita que lhe seja revelado o diagnóstico, normalmente seu desejo é respeitado, por considerarem que este é seu direito. Neste caso, a preocupação dos médicos direciona-se ao instante e à forma de divulgar as informações que, em algumas situações, pode dar-se de maneira progressiva, no momento em que o médico julgar apropriado para tratar o assunto.

Nas entrevistas, frases como “*se o doente perguntar eu informo*” foram freqüentemente citadas para exemplificar que o comportamento do médico também é influenciado pelo doente, parecendo condicionar-se a uma postura mais ativa do mesmo, uma realidade que corrobora o estudo feito por Gordon e Daughert (2003), envolvendo oncologistas americanos. Um médico-cirurgião relatou:

Eu particularmente só dou o diagnóstico, de uma maneira bem objetiva, para o paciente com câncer, quando o doente pergunta. Eu nunca digo que o paciente tem câncer. Posso em algumas vezes dizer que ele tem um tumor. Isso talvez seja rotina, mas câncer, não. Porque um tumor tanto pode ser benigno quanto maligno. E a gente observa que 90% dos pacientes sabe que tem, mas não perguntam. Pouquíssimos são aqueles que perguntam.

Além das palavras, o comportamento do doente diante do médico, o olhar, os gestos, o silêncio também servem como indicadores do desejo ou não de ouvir o diagnóstico:

[...] a gente consegue perceber, até pelo olhar, como a pessoa se porta, se ela realmente tá buscando a verdade. Esse é um ponto. E até que ponto eu posso te provar isso, eu não tenho como. Eu só sei te dizer que vai mais do *feeling*. (médica da Clínica Médica).

De acordo com o relato de uma médica da Radioterapia, um dos receios dos médicos é de que o doente não suporte a carga emocional do diagnóstico e suas conseqüências:

Porque eu, eu não acho que existe, pra mim não existe ser humano que esteja preparado para ouvir uma palavra dizendo diretamente *você tem câncer, você está com câncer, você tem cinco por cento de chance de sobreviver* [...]. Eu sou contra assim, de dizer para o paciente *você não tem mais jeito, a gente não vai mais tratar*.

Essas situações motivam a suposição de existirem critérios firmemente estabelecidos pela experiência do médico para definir os que podem e os que não podem receber o enunciado do diagnóstico, e certamente, as características referentes à idéia de **vulnerabilidade emocional**⁶⁵ do doente, parecem ocupar o lugar central das preocupações.

Nos depoimentos, a preocupação com a depressão⁶⁶ emergiu como uma condição que limita o que é dito pelo médico e parece estar associada também à sua dificuldade de lidar com o impacto emocional que o diagnóstico pode causar no doente. Essa preocupação, que parece fundamentar-se na crença de que o médico poderia ser o responsável pelo agravamento da doença, foi expressa claramente por uma médica: “assim como eu não quero que ele morra de câncer, eu não quero que ele se mate e morra de depressão”.

As situações em que o doente é bastante claro sobre o seu desejo de manter-se informado acerca do diagnóstico, não permitindo que a família tome a frente do diálogo com o médico, levam à suposição de que a atitude do médico, ainda que fortemente influenciada pela família, é em parte determinada pelo lugar ocupado pelo doente e seu posicionamento no seio das relações sociais; neste caso, em relação à família e em relação ao médico. Por outro lado, há doentes que preferem não ser informados sobre sua situação e, por isso, muitas vezes designam verbalmente algum familiar ou acompanhante como interlocutor na relação com o médico. Uma informante da Clínica Médica relatou:

[...] se o paciente tomar a frente, se ele falar diretamente comigo isso e aquilo e tal, e tomar decisões, eu vou falar tudo para ele. Agora têm aqueles casos em que eles são totalmente omissos, eles não querem se expor, eles estão com muito medo, e eles deixam que um parente tome a frente. Então nesses casos, e só nesses casos, e nos casos em que a família fica atrás fazendo que não é para falar, aí eu não digo. Mas mesmo naquele que ele tá totalmente manso, dominado, se ninguém fizer sinal de que não é para falar, eu vou usar a palavra tumor... E quando eu tiver o diagnóstico de maligno, eu falo.

Na opinião dos informantes, embora exista suposição de que a maioria dos doentes “sabe” a causa de seu adoecimento - portanto, o diagnóstico - mesmo antes de um enunciado verbal, será necessário cautela, pois, para os médicos, existe diferença entre “saber” a existência da doença e “ouvir” a confirmação dessa suposição. Muitos informantes afirmaram que se o doente não pergunta é porque ele não quer saber, e citaram situações em que eles

⁶⁵ Grifo meu.

⁶⁶ Sontag (2002) afirma que a medicina moderna tem predileção pelas explicações psicológicas da doença. Para a autora, essas explicações garantem um aparente controle sobre experiências e fatos cercados sobre os quais não se tem controle.

tinham a nítida certeza de que o doente conhecia o diagnóstico, mas tinha dificuldade de lidar com o assunto, o que algumas vezes era confirmado posteriormente.

A omissão de algumas informações seria uma estratégia utilizada pelos médicos para proteger o doente de reações difíceis de serem administradas e que precisam ser mantidas sob controle; seriam também uma maneira de proteger o médico, ainda que o mesmo não tenha consciência disso, ao atenuar-lhe o sentimento de culpa pelas reações suscitadas com o diagnóstico. Isso também justifica o contato anterior do médico com a família, a fim de tomar conhecimento sobre a opinião de seus membros e sobre as possíveis reações do doente que irão determinar o que pode ou não ser dito.

6.1.1.3 A capacidade para compreender as informações fornecidas pelo médico

No Hospital, existe uma crença geral entre os médicos de que há doentes que “não conseguem” entender o que lhes é dito. De acordo com os informantes, a dificuldade para assimilar determinadas informações, obriga os médicos a repetir várias vezes o mesmo conteúdo ou a reduzir a quantidade de informações. De acordo com o relato de uma médica da Radioterapia:

[...] Então, o que é que acontece? Eles não têm condições de absorver todas as informações que a gente dá. Aí a gente fala, quando eu vejo que o paciente não tem condições de absorver todas as informações que eu gostaria de dar pra ele, eu reduzo, eu falo menos, não dou tanta informação. Porque isso até complica um pouco, eles ficam mais em dúvida e mais, assim, inseguros. Então eu prefiro nem falar tudo.

Boltanski (1989) afirma que a assimilação das informações também é mediada pela posição social do doente. Geralmente, os doentes atendidos no Hospital, em comparação aos que recebem atendimento em hospitais privados, são oriundos de lugares distantes da capital, onde há menor circulação do conhecimento médico científico. Como consequência, muitas categorias conceituais do saber médico não são por eles compreendidas com tanta facilidade, gerando distanciamento e dificuldades na troca de informações.

A assimilação das informações também foi associada à complexidade do tratamento. Mesmo depois de informar os doentes sobre uma série de conteúdos, alguns médicos relataram que eles repetem várias vezes suas perguntas. Em certos casos, essa suposta dificuldade pode estar relacionada a uma rejeição voluntária do doente a fim de evitar contato com conteúdos que produzem sofrimento, podendo ser identificada como um “não querer ouvir” que alguns informantes nomearam como um mecanismo de negação. Entretanto, há

situações em que o doente não entende o discurso médico por mero desconhecimento da doença, fato que foi percebido por uma informante durante o atendimento a um doente do interior que, segundo ela, estava “cheio de tumor no rosto e achava que era uma ferida”.

Na fala dos informantes, observei o uso da expressão “baixa cultura” como uma espécie de sinônimo do nível de instrução. Eles associaram a procedência de regiões afastadas da capital a um menor nível de informação sobre a doença e também à dificuldade de absorção do que é dito aos doentes, especialmente porque o repertório lingüístico do médico incorpora um refinamento técnico que não é compartilhado da mesma maneira pelos doentes. Em vista disso, para se fazerem compreender, em determinados momentos os médicos precisam utilizar algumas expressões pouco convenientes da conduta médica, mas que estão mais próximas das categorias de compreensão do doente. Segundo uma médica da Quimioterapia:

[...] porque tem paciente que, ele, o raciocínio dele não consegue absorver o que você fala. Aí eu vou rasgar o verbo com ele e dizer: – Você tem um câncer, você, vai dar uma doença pra outros órgãos e aí você pode morrer! Aí ele ia entender, se eu falasse nessas palavras e eu me recuso a falar nessas palavras, nesses tons.

Na opinião de Boltanski (1989), a capacidade para compreender a distância social deve ser entendida como um importante atributo médico que reforça a necessidade de adaptação da linguagem utilizada ao repertório do doente, a fim de que este possa assimilar as informações apresentadas, de forma a sentir-se reconhecido como sujeito participante e não simplesmente um objeto do tratamento.

A mesma médica da Radioterapia mencionou uma importante relação entre o conhecimento científico e o popular ao enfatizar que o fato de o doente pertencer a uma “classe social mais baixa”, embora possa dificultar a compreensão de expressões e termos técnicos da medicina científica, não impede sua curiosidade e o seu posicionamento diante da doença. Ela acrescentou ainda que há doentes pertencentes às classes sociais privilegiadas que não se mostram tão participativos na relação com o médico. Essa relação indica que a facilidade no acesso a informações não garante necessariamente um comportamento mais diretivo por parte do doente. Segundo a informante, uma das estratégias utilizadas pelo médico ao abordar o doente é a investigação sobre o conhecimento do mesmo em relação à doença, normalmente por meio de perguntas como: “você sabe o que você tratou aqui?”.

Mesmo considerando o diagnóstico como um direito, os médicos esclareceram que existem exceções em relação ao “doente de idade avançada”, “portadores de demência”, “déficit”, “psicoses”, critérios que, na minha opinião, acabam delimitando os que “têm” e os

que “não têm” capacidade de receber o diagnóstico. A intermediação pela família costuma ser mais freqüente nessas situações em que o médico desconhece a competência do doente para atomada de decisões, por considerá-lo vulnerável emocionalmente.

6.1.2 O médico

6.1.2.1 A escolha da profissão

De acordo com um informante, muitos médicos optam trabalhar na Oncologia não necessariamente por um ideal ou identificação com a área, mas pela pouca disponibilidade de especialistas no mercado em relação à demanda, o que aumenta as chances de emprego e de lucratividade. Um dos fatos relatados para ratificar essa opção foi a crescente comercialização dos tratamentos, que a exemplo da quimioterapia, geram grandes lucros às instituições e profissionais, pelas elevadas somas envolvidas no custo dos medicamentos.

Grande parte dos informantes mencionou que a escolha pela Medicina teve alguma influência familiar, especialmente dos pais, alguns dos quais porque eram também profissionais da área de saúde e outros porque gostariam que os filhos concretizassem seus sonhos não realizados:

[...] era um grande sonho dele, ter um filho médico. Porque ele queria muito ter sido médico e ele não conseguiu ser médico. É, essa influência sempre existiu (médica da Clínica Médica).

A escolha profissional foi motivada também pela representação que existe em torno da figura do médico, como uma pessoa de autoridade e respeito. Na opinião de uma informante da Clínica Médica:

[...] aquela coisa de cuidar, de você fazer o diagnóstico. Aquela coisa: - *é o doutor!* E na época que eu fiz vestibular, os médicos usavam muito branco, aquela coisa, aquele respeito aí isso tudo conta, isso tudo influencia, isso tudo.

A admiração, prestígio e poder dos médicos em tempos de outrora foram ilustradas no seguinte trecho:

Eu lembro quando garoto ainda, quando a Medicina tinha um *status*, era ainda muito mais elevado na época, que, quando um médico entrava em casa, e eu garotinho, os meus pais mandavam, é, pegavam uma toalha limpa, nova e colocavam lá pro médico, esperando o médico. Colocavam um sabonete, não tiravam nem o sabonete da caixa,

deixavam para tirar na hora, na frente do médico, pra ele lavar as mãos quando saísse (médico da Clínica Médica).

A existência de parentes médicos na linha de ascendência também se mostrou como um fator importante na escolha profissional, principalmente quando essas pessoas servem como modelos de conduta, tanto na postura frente ao diagnóstico quanto à própria Medicina.

Os informantes infatizaram que o trabalho médico está vinculado a uma escolha e, por isso, requer compromisso, disponibilidade para os doentes e uma contínua atitude de acolhimento, que para além da lógica do tratar, estende-se também ao cuidar. Nesse sentido, o vínculo com a profissão e a consciência dessa escolha é de grande importância no que se refere à capacidade e disponibilidade do médico se relacionar com outros. Para um médico da CCPO:

[...] É a tua escolha. Ninguém pegou na tua mão e marcou Medicina naquele quadradinho. Foi você que marcou Medicina. Por isso eu não entendo esses médicos que estão de plantão e sobreaviso e se negam a ver o doente. Rapaz, isso faz parte. Eu não vou regar planta, eu vou cuidar de gente, entendeu?! São coisas inerentes.

A escolha e vínculo com a profissão mostrou-se uma variável importante que também influencia a forma como se estrutura a relação como doente, que não é necessariamente um objeto da intervenção médica. Na opinião de alguns informantes, a flexibilização do direito ao diagnóstico pode estar relacionada ao pouco amadurecimento do profissional em relação aos desafios que permeiam essa área de atuação, o que pode dificultar o reconhecimento do doente como sujeito do processo, com direitos que precisam ser respeitados.

6.1.2.2 A formação do médico

A formação acadêmica foi analisada pelos informantes como limitada e carente no que se refere a temáticas que agreguem ao conhecimento técnico na área médica, reflexões sobre as conseqüências sócio-psicológicas do adoecimento, incluindo disciplinas como Sociologia, Psicologia e Psiquiatria. Em conseqüência disso, muitos profissionais têm dificuldades em lidar com situações para as quais não receberam treinamento na Academia, e acabam solidificando seu aprendizado no dia-a-dia profissional, o que nem sempre resulta em uma conduta adequada.

Os informantes mencionaram críticas em relação à fragmentação na formação profissional e à excessiva valorização das especialidades que, segundo eles, constituem fator

de empobrecimento e de deturpação da atuação do médico. Uma médica da Quimioterapia afirmou:

[...] tá com uréia e creatinina aumentada, chama o nefro e esquece que aquele paciente é teu. Entendeu?! esquece! Eu não sou especialista, mas pera lá, eu sou médica. Tem algumas coisas que são básicas e eu tenho que saber fazer, entendeu?! Eu não vou simplesmente dizer: *tá com uréia e creatinina aumentada, então chama o nefro e agora ele que se vire pra dizer o que é*. E eu não vou nem discutir com o nefro.

Para uma informante, a atitude do médico diante do enunciado do diagnóstico também tem relação com a forma como ele reconhece as suas possibilidades e limites de atuação. Ela citou situações em que alguns médicos supervalorizaram o diagnóstico na tentativa de lidarem com o sentimento de impotência diante da impossibilidade de cura da doença:

[...] porque o ônus de não dar certo é muito grande, né?! O ônus de não dar certo o tratamento, de você não conseguir curar, é muito grande para algumas pessoas. Então melhor eu superestimar e aí, se não deu certo, era porque a doença era muito grave mesmo. Do que eu mesma, comigo mesma, me sentir fracassada e a família também me achar. Achar que eu não fiz (médica da Quimioterapia).

De maneira geral, os depoimentos evidenciaram que, durante o acompanhamento aos doentes, os médicos experienciam momentos de alegria e de tristeza que lhes propiciam oportunidades de reflexão e crescimento, e acima de tudo, de aprendizado e de confronto com as possibilidades e limites de sua ação.

Como exemplo, uma informante mencionou a delicada decisão pela interrupção de um tratamento quimioterápico em consequência das seqüelas produzidas no organismo que podem conduzir o doente a um agravamento de sua condição, e em casos mais graves, levá-lo à morte, em decorrência principalmente da ação das drogas no sangue. Frequentemente, essa opção por parar o tratamento ocorre após o reconhecimento dos limites terapêuticos para enfrentar a doença.

Entretanto, o momento de “saber parar” o tratamento foi descrito como um dilema, tanto para o médico, como para o doente e sua família. O fato de grande parte das quimioterapias realizadas no Hospital funcionarem como tratamento paliativo e, portanto, não oferecem nenhuma opção de tratamento para reter o avanço da doença, foi descrito como uma etapa difícil de ser abordada pelo médico. Conforme uma médica da Quimioterapia:

Quando eu era mais nova, eu criava um vínculo de uma forma que eu ainda não sabia lidar muito bem e esse vínculo acabava me trazendo esse desgaste emocional muito grande. Eu não sabia esse limite de parar. Eu tive, eu tive alguns pacientes, que eu não

soube parar, que eu quis ir até, como diz uma paciente, até a última gota de quimioterapia.

Na opinião de uma informante, a insistência em continuar o tratamento pode estar associada à dificuldade de aceitação da morte como um evento inexorável da vida:

Eu acho que muita gente, muito profissional da área, fica tentando curar, curar a morte. Como se a morte tivesse cura, entendeu?! E a morte não tem cura. A gente tem que saber lidar com ela e dar uma qualidade de sobrevivência (médica da Quimioterapia).

Em relação a esse tema, os informantes também pontuaram que alguns médicos reforçam de maneira intencional a expectativa de muitas famílias em torno da possibilidade de sobrevivência à doença. Segundo eles, essa postura pode estar motivada por interesses comerciais, uma vez que existem pessoas capazes de tudo a fim de obter o prolongamento da vida de seus familiares doentes, até mesmo de adquirir dívidas para arcar com os custos de novos tratamentos, os quais dificilmente têm eficácia. Ao referir-se a essa situação, uma médica da Quimioterapia relatou:

Você tá vendo que é um tumor, que a evolução já está no final, num estágio final, aí você diz: *Ah! Mas tem uma droga que está usando nos Estados Unidos, custa setenta mil.* Aí a família vende casa, carro, tudo! Faz a droga. E o paciente vai a óbito. Então será que ele pensou no paciente ou ele pensou no poder que ia dar de retorno, no valor da quimioterapia? Porque nesse local tem um percentual, ele recebe a cada quimioterápico que ele prescreve. Então isso me preocupa muito.

Uma informante mencionou que existe uma diferença significativa entre o aprendizado acadêmico e o cotidiano de trabalho. Segundo ela, na Academia, geralmente, o médico não é educado para o enfrentamento das variáveis sociais e econômicas que atuam como determinantes da saúde, especialmente na rede pública de assistência. Em decorrência disso, muitos jovens recém-formados, especialmente aqueles que tiveram poucas experiências de estágio, ingressam no mercado de trabalho ainda com um idealismo distanciado da realidade. Para uma médica da Radioterapia:

No início foi difícil, logo que eu entrei na faculdade, talvez porque eu só soubesse do romantismo da coisa, mas a realidade foi mais difícil. Mas, dá vontade de sair correndo às vezes. Dá vontade de sair correndo porque é complicado. A Medicina na teoria é uma coisa, outra é você não ter condições de passar o remédio pro paciente. Você saber que ele não tem o que comer, não ter como se medicar. É bem difícil. A Medicina pública no Brasil é muito complicada.

Os informantes mais jovens e com recente especialização na área de Oncologia mostraram-se menos conflituosos em relação à obrigatoriedade das informações ao doente por julgarem que se trata de um direito. Alguns deles evidenciaram atitude otimista em relação às possibilidades de tratamento, nas quais a participação do doente torna-se imprescindível, mas com ressalvas nos casos em que a família solicita silêncio sobre certos assuntos.

As dificuldades no manejo do diagnóstico relacionadas à falta de preparo do médico pela Academia podem levá-lo a transferir responsabilidades a outro profissional da área, ocasionando a este, não raras vezes, surpresa diante do fato de que o doente ainda carece de informações sobre sua doença e/ou tratamento.

Uma informante relatou que, nos Estados Unidos da América, as universidades disponibilizam disciplinas durante a graduação médica por meio das quais o acadêmico aprende como se conduzir na comunicação do diagnóstico, tamanha a preocupação com as repercussões éticas e legais naquela realidade. Embora esse tipo de prática guiada mereça ressalvas, sua relação com as características sociais daquele contexto torna-se compreensível e constitui-se em importante oportunidade para reflexão e discussão do tema da prática médica.

6.1.2.3 Características da especialidade e perfil pessoal

A atitude dos médicos diante do diagnóstico é influenciada em parte pelo perfil de algumas especialidades médicas, especialmente a Cirurgia. Nas entrevistas, os especialistas dessa área foram apontados como menos comunicativos em comparação aos demais.

Segundo os informantes, uma característica bastante associada à figura dos cirurgiões, no Hospital, costuma ser a objetividade, por falarem pouco e serem bastante diretos em suas intervenções, contribuindo para que muitos deles sejam rotulados como “frios”. Por esse motivo, perguntei aos informantes da referida especialidade se essa afirmação de alguma forma tinha teor de verdade. Meu objetivo com essa indagação era entender algumas queixas direcionadas a esse profissional, principalmente quanto à forma como ele conduz o enunciado do diagnóstico. Em seus comentários, dois informantes relataram o seguinte:

As pessoas escolhem a Cirurgia exatamente por isso, porque são pessoas de decisão mais rápida, e que não se atêm aos pequenos detalhes. Evidente que a Cirurgia tem os seus detalhes, mas sobretudo a nível de raciocínio e decisões rápidas. Este talvez seja, gestos firmes, é mais ou menos isso (médico-cirurgião).

A gente não conversa muito. Diferente do clínico. O clínico sonha, o clínico é um arquiteto, por exemplo, que chega idealiza, sonha, decora as coisas. O cirurgião tem

que ser objetivo. A gente tem um tempo pequeno pra decidir e agir, e é aquele momento (médico-cirurgião).

Apesar das referências negativas em relação aos cirurgiões, os informantes enfatizaram que há, entre eles, uma preocupação em situar o contexto da cirurgia ao doente por meio do fornecimento de algumas informações que lhe permitam compreender o que será feito. De acordo com um médico-cirurgião:

Depois de firmar o diagnóstico, a gente normalmente explica para o paciente o que que ele tem e traça um programa de tratamento, um planejamento terapêutico. Que deve incluir nesse meio tempo uma cirurgia, obviamente. E dizemos então a cirurgia que deve ser feita, quais as complicações que podem advir da cirurgia e, enfim, as seqüelas. Se eu vou fazer uma mastectomia numa paciente, eu tenho que obrigatoriamente dizer pra ela de que forma será feito, o que será feito, como será feito, como vai ficar. Não posso tirar o estômago do doente sem dizer pra ele que eu vou tirar o estômago, senão depois ele vai dizer: - *você tirou o meu estômago e não me falou*. Então eu tenho que explicar obrigatoriamente o que é que eu farei, na cirurgia. E os riscos e os benefícios que dela advirão.

Segundo um cirurgião, é indispensável que os doentes sejam esclarecidos sobre as conseqüências da cirurgia, pois muitas vezes, esta resulta em mutilações de órgãos que mantêm relação com aspectos importantes de sua vida social, incluindo a função alimentar, a feminilidade, a sexualidade, entre outros. Com base nessa concepção, o cirurgião explicou que se o doente tem consciência da gravidade de seu estado de saúde, ele aceitará as seqüelas com mais facilidade, ainda que estas lhe provoquem significativo impacto emocional.

Pelo que pude perceber nas entrevistas, a par do perfil da especialidade, as características pessoais do médico, incluindo os estilos de personalidade, podem também determinar a quantidade e fluxo das informações.

6.1.2.4 As características pessoais do médico

Em alguns depoimentos, existe a idéia implícita de que o agravamento do estado de saúde do doente estaria relacionado não só ao câncer, numa relação de causa e efeito, mas também à inadequada postura do próprio médico, que neste sentido, produziria o mal.

As noções de bem e mal, associadas ao trabalho médico, vêm sendo amplamente discutidas no campo da Bioética, com a definição dos princípios de beneficência (produzir o bem) e não-maleficência (não produzir o mal), intensificando a reflexão sobre a necessidade de relativização ética na interpretação de algumas ações, o que não dilui os dilemas enfrentados pelo médico em sua atuação.

Os dados obtidos nas entrevistas permitiram-me observar que o médico adapta sua linguagem à qualidade e à quantidade de informações, pautado no comportamento do doente, com base em suas próprias observações e naquelas oriundas de seu contato com familiares ou pessoas próximas ao doente. Além disso, o exercício da profissão e o convívio com uma diversidade de situações vivenciadas, acrescidas ao maior amadurecimento pessoal, constituem valiosos fatores no manejo das informações, pois o auxiliam na definição dos limites sobre o que pode ser dito.

A trajetória de vida dos informantes também foi mencionada como um importante aspecto na condução do diagnóstico, principalmente quando envolve situações pessoais ou com familiares. Alguns médicos relataram, por exemplo, que após tornarem-se pais, passaram a apresentar mais sensibilidade ao atender crianças com câncer, chegando, algumas vezes, a recusarem-se a prestar atendimento nessa área. Segundo eles, dependendo do grau de intimidade, essas dificuldades podem incidir na relação do médico com o doente.

Em relação à progressiva naturalização das experiências de dor e sofrimento vivenciadas no contato com os doentes, os informantes mencionaram que o tempo na profissão e a convivência com as rotinas institucionais, contribuem para produzir uma espécie de “anestesiamento” de certas emoções. Ao se referirem às suas experiências profissionais dois informantes relataram:

Já me emocionei bastante, já sofri muito, mas hoje eu já consigo ter uma distância tal, que eu tenho compaixão, eu sinto pelo paciente, mas eu sei que se eu me envolver, pra mim vai ser pior e pro paciente também. Porque a minha racionalização, de como eu estou vendo o problema, vai me atrapalhar, se eu não tiver isso (médica da Radioterapia).

A gente se torna muito frio, muito calculista, muito impessoal, muito estatístico, né?! Porque a gente não pode se envolver com o sofrimento dos outros. Porque quando a gente se envolve, a gente perde a capacidade de tratar, na minha visão. Eu não posso me envolver com o paciente, né?! (médico-cirurgião).

Muitos informantes caracterizaram esse distanciamento como uma estratégia de proteção que ajuda o médico a lidar com sentimentos que são despertados na sua relação com o doente.

Elias (2001) afirma que nossa época nos tem privado da capacidade de fornecer ajuda e afeição aos moribundos, justamente porque a morte do outro remete à lembrança da própria morte. Assim, muitos profissionais preferem manter um afastamento afetivo dos doentes, como uma forma de controlar as emoções que podem surgir dessa relação (MENEZES, 2004),

incluindo o sentimento de culpa pelo fracasso em “curar” a doença. Segundo uma médica da Radioterapia:

Não deixo de dormir porque o paciente tem dor, porque ele não tem o que comer, porque se eu for sofrer com cada um deles, eu não vou conseguir viver, dar, melhorar aquele sofrimento. Hoje eu já mantenho uma certa distância em relação a isso. Não uma distância de o paciente lá e eu aqui. Eu não vou fazer nada, virar as costas e fingir que tá tudo bem. Não, eu mantenho uma distância para que eu examine o paciente, eu encaminhe ele pra internação ou vá lá no quarto dele pra ver como ele está, mas ir pra casa e estar tudo bem.

Pelo exposto nas entrevistas, parece haver uma certa preocupação de que o médico não seja afetado pelos problemas particulares do doente, não só em relação à doença, mas também a outras dificuldades, como a sua precária condição de vida e a conseqüente dificuldade de promover e manter sua saúde. Entretanto, uma atitude sensível e respeitosa para com as dificuldades do doente foi apontada como característica fundamental à ação médica.

Outra questão levantada em relação à postura do médico referiu-se à importância do “toque”, o contato físico com o doente, tema abordado por uma médica da Radioterapia. Um dos motivos levantados para essa afirmação foi justificado pelo período que antecede a confirmação diagnóstica, durante realização de exames locais, muitas vezes desconfortáveis para o doente, seja do ponto de vista físico como moral, a exemplo dos exames ginecológicos e retais, por sua relação com aspectos da sexualidade.

Segundo uma informante, muitos procedimentos podem se tornar agressivos ao doente, sem que haja dor física, por representarem uma invasão à sua privacidade, o que requer atenção e habilidade por parte do médico. Por outro lado, o contato físico, uma característica peculiar local em comparação a outros estados brasileiros, também pode ter uma representação positiva ao tornar a relação entre ambos mais próxima e pessoal. Na opinião de uma médica da Radioterapia:

Eu acho que o toque, o paciente daqui de Belém precisa ser tocado. Nem que seja um aperto de mão, a idéia que eu tenho, nem que seja só olhar, ver se a mucosa tá corada. Então assim, São Paulo é diferente. Você examina, mas aquilo faz parte da rotina para ele. Examinou, examinou. Mas não muda. O paciente não fica satisfeito de ser examinado... Em São Paulo era assim, pediu um raio X de tórax e um hemograma, eles ficavam felizes demais porque parecia que tu estavas te interessando mais pelo caso dele. Aqui não. Basta tocar neles que eles já ficam felizes.

A meu ver, um dos motivos para a referência ao “toque”, provavelmente está relacionado ao fato de que, para alguns doentes, o contato por meio da ausculta e da palpação, bem como os gestos de cumprimento realizados pelo médico, são valorizados

como indícios de zelo, cuidado e atenção, além de constituírem também uma importante forma de comunicação não-verbal. Conforme afirma Ismael (2005, p. 98), “o toque legitima a existência de quem tocou e de quem foi tocado”.

Em algumas entrevistas, os médicos relataram que questões relacionadas à vida sexual do doente, durante o período de realização do tratamento radioterápico, também devem ser abordadas. Na opinião de uma médica, apesar de não ser frequentemente trazido à tona pelos doentes, esse tema não deve ser interpretado como falta de interesse, tendo em vista os efeitos do procedimento nessa dimensão da vida humana.

6.1.3 A família

A decisão sobre o que, para quem, quando e como dizer o diagnóstico não deve ser interpretada como uma atitude individual e solitária do médico, baseada numa escolha meramente pessoal. As escolhas sobre quem pode e quem deve ser informado, assim como seu inverso, são formuladas tendo como base as relações sociais do doente com outros atores, incluindo a família⁶⁷, e não uma relação intrinsecamente determinada pelas crenças e valores do médico. Portanto, é passível de questionamento a assertiva de que o médico “informa” ao doente e este “recebe” o diagnóstico, com se o ato discursivo fosse uma ação unilateral.

O discurso que permeia a trajetória da comunicação diagnóstica deve ser entendido como uma construção coletiva e que, por isso, é realizado na presença de diferentes atores, cujo significado emerge no dito e no não dito. Assim, o médico elege os conteúdos que são enunciados na sua relação com o doente com base no que ele considera que será compreendido e, sobretudo, por ele suportado. No entanto, neste trabalho, as decisões do médico mostraram-se também intimamente relacionadas à maneira como a família se comporta em relação à doença.

6.1.3.1 A percepção do médico sobre a importância da família

De acordo com os informantes, o câncer é representado não apenas como uma doença orgânica, mas como uma condição que também produz efeitos sobre a família do doente, sendo, portanto, em sua natureza, uma experiência social. Como o diagnóstico tem

⁶⁷ A descrição de família referida no presente trabalho está relacionada às pessoas com as quais o doente mantém algum tipo de parentesco, e que participam de sua trajetória de adoecimento, muitas vezes como “acompanhantes”.

repercussões nas mais variadas esferas da vida social, as quais vão além do enunciado verbal, é preciso considerar que seus efeitos não se limitam ao doente, estendem-se também ao seu entorno social, cuja estrutura e organização também influenciarão a forma de assimilação ou não do diagnóstico e, por conseguinte, da doença.

Grande parte dos informantes afirmou que o tratamento do câncer está intrinsecamente relacionado à maneira como a família se estrutura para enfrentar a doença, incluindo o suporte prestado ao doente que, segundo eles, é fundamental para o trabalho desenvolvido pelo médico. Segundo o relato de um médico da CCPO:

[...] acontece normalmente, é que quando o paciente vai pro especialista em câncer, ele esquece que o paciente tem coração, que tem rim, que ele pode ter uma doença cardíaca, ele pode ter uma doença, ele pode ter um diabetes, né?! E que tem toda uma estrutura familiar por trás dele porque, na regra geral, a formação médica, ela foi realizada pra tratar o paciente, né?! A doença no paciente. Só que essa doença ela não é só do paciente, hoje se considera uma doença da família, até da sociedade, não é verdade?!

Os informantes, relataram que a presença da família ajuda o médico a prover atendimento as demandas, tendo em vista que seus membros contribuem com o afeto no momento de fragilidade e de desamparo vivenciados pelo doente, sendo uma importante fonte de suporte social a este⁶⁸. Na opinião de um médico-cirurgião:

A família é de fundamental importância no suporte ao tratamento do paciente com câncer. E mesmo aqueles que são internados para tratamento cirúrgico, precisam ser acompanhados pelos familiares porque são eles que vão dar o carinho, o afago ao paciente. Não é o profissional da área de saúde, que procura dar o melhor de si, mas ele vai estar ali como profissional, né?! Ele não pode ultrapassar certos limites porque ali ele está deixando de ser profissional, também para se tornar um outro membro, de alguma forma. Então, é complicado.

Para muitas famílias, o diagnóstico pode se tornar um “tempo de catástrofe” (VALLE, 2002), suscitando sentimentos, como culpa, raiva e inconformismo, além de depressão e isolamento. Conforme mencionei, essas representações familiares refletem o universo sociocultural no qual estão inseridas (IDE; SCHNECKPAZ, 2000), mas, para entendê-lo, é necessário compreender a circularidade das representações entre o plano macroestrutural (sociedade) e microestrutural (família).

Embora considerado um direito do doente, o enunciado do diagnóstico pode ser omitido a pedido da família, dependendo das razões apresentadas e da percepção do médico

⁶⁸ A ausência do apoio familiar foi avaliada como prejudicial ao tratamento, especialmente quando o doente encontra-se muito debilitado, revelando-se como um potencial campo de tensão na relação com o médico.

em relação ao desejo do doente para obter informações sobre seu estado de saúde. Pelo que foi exposto, essa atitude não pode ser resumida a uma única interpretação ética pautada nos valores morais que cercam a relação do médico com o doente e que se limitam a dizer ou não o diagnóstico.

Ao que tudo indica, parece haver uma preocupação não somente com o momento da revelação do diagnóstico, mas também com as implicações dele decorrentes, seja em relação ao doente, seja em relação à família, com vários argumentos e justificativas éticas nem sempre compatíveis, visto que o desejo da família pode não ser o mesmo desejo do doente.

Pelos depoimentos de grande parte dos informantes, a família é reconhecidamente uma instituição social responsável pela saúde de seus membros e cabe a ela o papel de compartilhar direcionamentos e dúvidas que a medicina oficial isoladamente não é capaz de responder. Como consequência, há situações em que o médico abre mão de seu poder e delega à família a autoridade para decidir como será conduzido o diagnóstico:

[...] se a família pede para eu não dizer, é regra geral, eu não falo. Porque aí, eu vou estar me indispondo com a família. E se a família diz que não é para dizer pro paciente, ela geralmente tem, ela sabe a estrutura emocional que o paciente tem. Se eu falar, eu vou estar me indispondo com a família e com o paciente. Aí fica um transtorno, né?! (médica da Radioterapia).

Tendo como base essa discussão, considero que o médico, ao responsabilizar-se pelo diagnóstico, tem diante de si não só as preocupações que permeiam sua relação com o doente, mas também com a família deste. Mas, em alguns momentos, essa relação pode desencadear dúvidas e desconforto. Segundo um médico-cirurgião:

Olha, quando eu acho que o paciente pode não saber, eu concordo com a família. Mas se o não saber vai prejudicar o tratamento, aí não, entendeu? E isso pode fazer. Por exemplo, como é que ele pode fazer uma quimioterapia, uma radioterapia, sem que ele saiba o que ele tem. É difícil, aí eu digo pra eles que ele vai ter que saber. Aí eu digo pra família que ele tem que saber. Como é que ele vai fazer uma radioterapia puxada sem saber o que ele tem?

De acordo com um informante, a ansia de muitas famílias em prolongar a vida do doente pode estar associada ao desejo de reparação de faltas cometidas por seus próprios membros, os quais, empenham-se em amparar o doente naquele momento difícil. Segundo o relato de um médico da CCPO:

Eu vejo quem tenta correr atrás desse tempo, entendeu?! E em geral, são as pessoas que mais causam problemas, porque elas querem que você faça uma série de coisas, no momento em que você, muitas vezes, não pode mais fazer. Que a ampolheta já tá virada, e o tempo tá correndo, entendeu? Mas pra ela, aquele tempo é a única coisa que ela vai dispor, pra tentar se aproximar, se redimir, se desculpar, enfim...

O fato de ter que resguardar para si informações sobre a doença, ainda que a pedido da família, geralmente é percebido pelo médico como uma experiência desconfortável, mas por outro lado, o não atendimento a essa solicitação pode resultar na quebra de vínculo com a família, importante aliado no apoio ao doente. Na opinião de uma informante da Clínica Médica.

Eu acho que o papel da família é tão importante quanto o nosso, multidisciplinar. Porque a família é que está com o paciente o tempo todo. Conhece como é o temperamento da pessoa, conhece as fraquezas, conhece tudo daquela pessoa. Eu acho que você ter a família, não só no diagnóstico do câncer, mas em todos os diagnósticos, isto é fundamental na relação médico/paciente. Eu tenho que ter o paciente comigo e tenho que ter a família comigo também. Ter comigo significa dizer que eles estejam entendendo o que eu estou falando.

Embora a atitude da família em relação ao médico possa ser interpretada como uma invasão à sua liberdade profissional, a maioria dos informantes compreende, e na medida do possível, tenta respeitar suas decisões, especialmente se o doente não verbalizar seu desejo. Segundo um informante, às vezes, a dificuldade na aceitação da doença é muito maior por parte da família do que do doente, mas é necessário administrar os conflitos de forma a compreender que a família também tem as suas dificuldades.

Um dos motivos para a formação do “acordo de silêncio” do médico com a família é o receio deste perante as reações que podem seguir-se ao enunciado do diagnóstico e que independente de sua competência técnica, fogem ao seu controle, especialmente pela sua imprevisibilidade. Pelo fato da família conviver há mais tempo com o doente, existe a suposição de que a transgressão a esse limite fará recair no médico a responsabilização por tudo o que de mal vier a ocorrer, podendo, em alguns casos, repercutir legalmente, haja vista que, no Brasil, crescem os processos judiciais contra médicos. De acordo com uma informante da Clínica Médica: “Eu não me sinto tão próxima dele quanto a família. E se a família decidiu isso, eu acato. Eu te confesso que eu acato”.

A crença de que a família conhece melhor o doente e que, por isso, deve ser consultada durante o processo de enunciação do diagnóstico pode ser observada no seguinte relato:

A família conhece o paciente muito melhor que o médico. Naquela hora. Naquela hora, não, sempre. Porque sempre viveu com o paciente. O médico nunca vive com o paciente, com aquele paciente. Ele convive com a patologia, com a doença, com o estadiamento, com o tratamento. Mas com a pessoa, não (médico-cirurgião).

Os depoimentos dos informantes, permitiram-me concluir que costuma haver uma progressiva restrição no fornecimento de informações à medida que ocorre o agravamento da doença. Portanto, quanto mais grave for a condição do doente, maior será o empenho do médico para atender ao pedido da família. É necessário entender, no entanto, que o silêncio do doente não implica, necessariamente, que ele não saiba de sua condição de saúde; seu silêncio pode significar que ele não queira falar sobre a doença, uma atitude que pode ser estimulada pelo comportamento da família.

6.1.3.2 A atitude da família na decisão de enunciar o diagnóstico

A maioria dos informantes afirmou que, na medida do possível, tenta respeitar o pedido da família quando lhes é solicitada a omissão do diagnóstico desde que essa atitude não acarrete prejuízo na qualidade de sua relação com o doente. Na opinião de um informante: “Eu acho o seguinte, que ele, o doente, deve saber. Mas se a família insiste muito. Primeiro eu comunico a família. Se a família insiste muito, eu, eu não, eu não, vamos dizer assim, eu não levo diretamente ao doente (médico da Clínica Médica)”.

Os informantes enfatizaram que os membros da família devem ser sensibilizados a fim de que tomem ciência dos prejuízos que a omissão e/ou mentira podem acarretar ao vínculo de confiança entre o médico e o doente. Essa preocupação pode ser observada no seguinte relato:

[...] eu respeito a opinião da família, mas se o paciente me pede para falar, eu peço autorização para a família. Porque eu acho que o paciente tem que confiar no médico [...]. Pra mim, todo paciente sabe que tem alguma coisa ruim acontecendo. Ele querer ou não saber ouvir isso é uma decisão dele. Então, isso eu respeito (médica da Radioterapia).

Segundo os informantes, existe um critério pessoal utilizado pelo médico para definir a sua conduta em relação ao enunciado do diagnóstico que o auxilia a enfrentar das pressões familiares para que o doente não seja informado sobre a doença⁶⁹. Com base nos relatos sobre esse tema, observei que o fornecimento de informações ao doente normalmente é maior

⁶⁹ Conforme mencionado, a falta de informações ao doente pode causar danos mais assustadores que o próprio diagnóstico. Por esse motivo, a não nomeação da doença não é bem aceita pelos informantes, especialmente se o doente busca informações e adota uma postura mais ativa e participante no tratamento. Alguns informantes enfatizaram que se o doente se posiciona de forma a indagar o diagnóstico, o mesmo é informado sobre a doença, embora freqüentemente sejam mantidas algumas reservas em relação aos detalhes sobre seu avanço, especialmente quando as chances de sobrevivência são reduzidas.

quando ele solicita diretamente as informações ao médico ou mesmo quando este percebe que há abertura para isso, ainda que não seja expressa por palavras.

Por compreenderem o receio das famílias, e a fim de deixá-las mais tranqüilas, alguns informantes preocuparam-se em explicar que são cuidadosos na forma de administrar as informações:

Eu respeito a família, mas tento mostrar pra eles que isso que eles estão me pedindo vai criar um problema muito sério. Porque a confiança entre eu e a família, a confiança entre eu e o doente, passa pela honestidade, pela sinceridade. Se eu mentir pra ele, ele vai perder a confiança (médico-cirurgião).

O argumento desse médico-cirurgião evidencia também uma certa preocupação com a relação de confiança entre médico e doente (GLASER, 1966), incluindo o risco de comprometimento caso o doente descubra por outros meios uma verdade que foi omitida. Assim, alguns médicos preferem revelar o diagnóstico ainda que limitem algumas informações, a fim de que o doente tenha o mínimo de esclarecimentos para compreender o seu estado de saúde e, assim, possa sentir-se à vontade para fazer as indagações que deseje.

Segundo uma médica da Quimioterapia, as informações contribuem para que o doente, ao compreender a dimensão dos resultados de seu tratamento, passe a tolerar os efeitos dos medicamentos, aumentando sua motivação e comprometimento, e especialmente, reforçando sua confiança no médico, que não precisará ficar continuamente em alerta sobre o que não dizer:

Como é que eu vou fazer um tratamento, uma quimioterapia, sem que a pessoa saiba o que ela está fazendo?... eu não posso fazer uma quimioterapia e dizer que tá tudo bem, que tá tomando um chazinho, um sorinho, entendeu? Mas a gente tem muitos colegas fazendo isso.

O relato dessa médica é especialmente verdadeiro para doentes de classes sociais privilegiadas, principalmente para aqueles que possuem maior conhecimento das categorias do saber médico e, por isso, estão mais aptos a questionar os procedimentos terapêuticos. Mas, em certas situações, segundo os informantes, esses doentes podem causar dificuldades para o médico quando este se sente pressionado pela família para que as informações não lhes sejam fornecidas.

De acordo com informantes, a mudança na forma como o câncer é representado no imaginário popular vem sendo modificada, podendo ser observada na postura da família em relação ao diagnóstico:

Antigamente era mais difícil, hoje ele é muito mais simples, muito mais fácil. Alguns pacientes que me chegam, hoje são poucos os que procuram, vêm antes, procuram de alguma forma se comunicar, pedindo que a gente não informe ao paciente o seu diagnóstico. Mas hoje em dia, a maioria dos familiares querem inclusive que informe o diagnóstico. A gente, às vezes que fica um pouco com receio no sentido de dizer muitas coisas desagradáveis, no sentido assim, de dizer estimativa de vida. Então a gente procura não dizer para o cliente embora diga para a família. Mas quando a estimativa de vida é ruim, a gente não costuma dizer, sempre oferece um alento para o paciente, né? Diz que é um câncer e tal, mas que é fácil de ser combatido, mas não diz que o tempo de vida é curto, tá entendendo? Alguns casos, excepcionalíssimos, é que eu já disse o tempo de vida pro paciente diretamente (médico-cirurgião).

De modo geral, o conteúdo das entrevistas evidenciou que a relação do médico com o doente, em nossa realidade sociocultural, é estruturada também por meio da relação daquele com a família, uma realidade que talvez se apresente com menor intensidade em países organizados, em termos sociais, de maneira mais individualista, onde o doente é o foco principal da assistência, a exemplo do que acontece nos Estados Unidos da América. Entretanto, este tipo de relação também demanda do médico um grande investimento para que ele compreenda as posições ocupadas por esses diferentes atores, conforme pode ser observado no relato abaixo:

Olha, a família sempre é muito complicado, né?! Poucas são as famílias que não são complicadas, porque é, a, o tratamento do câncer ele é muito desgastante, porque passa por várias etapas. A etapa do diagnóstico existe a surpresa, existe o pânico. A parte da cirurgia que existe o medo da morte e que tipo de cirurgia vai ser feito. E depois vem a outra fase que pode ser muito boa quando o doente obtém a cura ou fica assintomático. E quando ele não tem, que a doença volta e há um desgaste constante que a família ela não aceita, e a gente muitas vezes fica de “braços cruzados”, sem ter o quê fazer, certo?! (médico-cirurgião).

Segundo os informantes, antes do enunciado do diagnóstico, o médico deve avaliar o impacto que a notícia poderá acarretar ao doente, visto que existe a possibilidade de que o mesmo não seja capaz de lidar com suas emoções, podendo inclusive, na percepção do médico, culminar com um ato suicida. Essa situação leva o profissional a buscar na família informações prévias sobre o doente e, algumas vezes, a convocar os familiares para uma reunião anterior ao anúncio do diagnóstico. Um informante da Clínica Médica se resguarda da seguinte maneira: Então, eu já me preparo. Se o paciente não tiver estrutura... eu mando... já, já aviso para a família – *Olha, venha junto com ele que o resultado não foi bom.*

Os informantes relataram que a idade avançada e o receio de reações depressivas são fatores freqüentemente apontados pelas famílias para justificar seu silenciamento em torno de detalhes sobre a doença. Um deles afirmou o seguinte: “aí prejudica, aí complica mesmo o tratamento. Às vezes o paciente não quer mais tomar o remédio, entendeu? Já não fala com a

gente quando a gente entra no quarto”. Entretanto, para os informantes, o silêncio do doente não deve ser confundido com falta de conhecimento sobre a doença.

Mas, nem sempre a família é convocada pelo médico nos momentos que antecedem o diagnóstico, essa atitude torna-se mais comum quando há algum tipo de vínculo anterior entre ambos. Para um informante, quando o médico não conhece a família, ele geralmente encontra dificuldades para desenvolver seu trabalho, pois não tem como prever as reações do doente.

Segundo os informantes, não raras vezes, seja por telefone ou pessoalmente, a família se antecipa à consulta na tentativa de impedir a revelação do diagnóstico ao doente. Em outras situações, os familiares pedem ao mesmo que fique a sua espera, enquanto conversam com o médico. Surbone (2008) afirma que este tipo de demanda ao médico pode ser uma importante variável cultural, pois existem países onde a família não costuma intervir para interpelar o médico em sua conduta profissional.

Nos casos em que a consulta já está em andamento, freqüentemente os familiares utilizam-se de expressões e gestos para indicar o pedido de omissão do diagnóstico. Segundo umas das médicas da CCPO:

[...] Chegam atrás com o dedinho, dizendo que não. Aí tem família que não quer, mas o paciente quer saber. A gente vai ter que trabalhar essa questão, como é que vai falar, né?! Eu tenho uma grande dificuldade... Eu fico assim receosa do paciente. Poxa, ele tá tão bem no tratamento, né?! e tudo, aí de repente, entra em pânico, entendeu?

A sinalização do desejo da família, seja verbal ou não-verbal, induz o médico a tomar basicamente as seguintes atitudes:

- a) revela o diagnóstico, evitando o detalhamento do prognóstico;
- b) revelar o diagnóstico, incluindo informações sobre prognóstico, agravamento, entre outras;
- c) não revelar o diagnóstico.

Há casos em que a melhor estratégia é o médico deixar que a própria família informe progressivamente o diagnóstico. Para isso, o profissional vai fornecendo detalhes sobre a saúde do doente a uma das pessoas da família que atua como mediadora na comunicação com o doente e os demais membros, normalmente alguém “equilibrado”⁷⁰ sob o ponto de vista emocional. Pelo que foi relatado, nesses encontros, geralmente o médico não omite detalhes sobre a gravidade da doença ou prognóstico, incluindo sinais de metástase, entre outros, que são informações nem sempre reveladas ao doente. Segundo uma médica da Clínica: “eu não

⁷⁰ Expressão usada pelo informante.

digo que eu seja secundária, mas eu também não sou a principal. Eu acho que todos nós somos”.

No caso da CCPO, o mediador atua como figura relevante e necessária porque, além de contribuir com o médico, reduzindo a demanda pela repetição de informações, facilita aos familiares a compreensão sobre temas desconhecidos. Ao se referir a essa estratégia, um informante relatou:

E às vezes é difícil a família. Não é nem, não é nem a dificuldade da família entender. É você passar essa filigrana, médica, entendeu?! Às vezes é até difícil explicar o que é quimioterapia. Ainda mais, principalmente para certas pessoas que a gente atende aqui, né?! Explicar porque que o tumor voltou a crescer. Imagina passar pra essas pessoas um pouco de biologia celular tumoral? É uma missão, entendeu?! Então esse momento eu digo que é uma estratégia minha. E na maioria das vezes, dá certo. Porque eu sei que aquela pessoa vai estar de mão dada comigo, entendeu?! (médico da CCPO).

Nos casos em que o familiar eleito é também da área médica, o diálogo torna-se mais fácil, mas isso não quer dizer que a situação seja tranqüila para aquele familiar, o qual muitas vezes é mais cobrado por desempenhar esse duplo papel, especialmente pelo afeto envolvido naquela situação. Por outro lado, o médico responsável pelo doente também pode sentir-se pressionado em suas decisões pelo fato do familiar ter formação na mesma área, visto que algumas intervenções e questionamentos podem ser percebidos como invasivos à liberdade e à conduta médica.

Os informantes relataram que quando os familiares solicitam a não enunciação do diagnóstico, a atitude do médico passa a ser a de ter o cuidado de não infomar detalhes sobre o estadiamento e o prognóstico, mas dificilmente de omitir a doença, uma vez que o doente enfrentará possivelmente uma rotina de procedimentos e tratamentos que serão reveladores de sua condição (YAMAGUCHI, 2002). Como reflexo dessa concepção, a maioria dos informantes revelou que existem restrições no que se refere à omissão de informações sobre a extensão da doença, mas não sobre o diagnóstico, embora existam variações individuais.

Neste momento, volto a mencionar que as informações sobre o prognóstico não costumam ser omitidas dos familiares que, nos casos mais graves, freqüentemente, são os primeiros a ser informados. Entretanto, existe um aspecto a ser considerado na relação do médico com a família que é o sentimento ambivalente, proveniente do desejo de receber informações sobre o doente e o concomitante receio da confirmação da doença (RUSS; KAUFMAN, 2005). Esse impasse contribui para que a divulgação das informações à família não envolva necessariamente o seu detalhamento.

De modo geral, os médicos optam por manter a família informada sobre os dados mais pessimistas do diagnóstico, pelo receio da reação do doente a este tipo de enunciado. Para alguns informantes, essa maneira de administrar informações reflete as diferenças culturais existentes entre o Brasil e outros países:

A nossa cultura, acho que ainda não chegou a esse nível. De falar tudo para o doente. Discutir assim abertamente, tudo. Os doentes não têm essa estrutura emocional para agüentar tudo. Nós somos latinos, né?! E aqui tem um sangue indígena muito grande. Então, a coisa é mais devagar (médico-cirurgião).

Existe, o americano ele é estatístico. Então, tu saís de um consultório americano sabendo que tu tens um câncer, que tu tens um tumor na faixa de três, que tu tens dez por cento de chance de vida em cinco anos. Isso aqui a gente não pode fazer com o nosso doente. O nosso doente, culturalmente, ele não está preparado para saber que em dez anos, em cinco anos, só cinco por cento deles vai estar vivo (médico-cirurgião).

De acordo com os informantes, existem casos em que os médicos não têm como esconder a verdade do doente, principalmente quando o tratamento exige procedimentos radicais e definitivos, como a retirada ou perda de função de um órgão do corpo. Na radioterapia, por exemplo, podem ocorrer efeitos adversos de caráter permanente, sendo, por isso, necessário que o doente e a família sejam informados antecipadamente, a fim de consentirem ou não a realização do procedimento.

Um dos informantes referiu que a Sociedade Brasileira de Radioterapia estabelece alguns princípios de conduta para determinar a indicação ou não ao tratamento radioterápico, entre os quais, o principal é o seguinte: a exposição de uma pessoa à radiação só deve ser realizada se não houver outro tratamento equivalente em termos de resultado, haja vista o caráter permanente das seqüelas (informação verbal). Em vista disso, é importante manter o doente informado sobre os resultados possíveis, incluindo riscos e benefícios:

Na nossa cabeça de radioterapeutas, acho que não tem muito a idéia de não dar o diagnóstico para o paciente. A gente não entende como o cara consegue levar o paciente para uma cirurgia, tirar uma perna, sem dizer o motivo pelo qual ele tirou a perna. Eu acho que dar esse motivo para o paciente faz com que ele aceite mais a idéia de tirar a perna. Você parte da notícia de que ele tem um câncer, ele entende mais a idéia de que é preciso fazer medidas drásticas (médico da Radioterapia).

Nas palavras de um cirurgião, o procedimento a ser adotado depende do adiantamento da lesão: “se for uma lesão curável, ou pela cirurgia ou pela radioterapia, ou pela quimioterapia, as três grandes armas, eu sou franco”⁷¹. Algumas exceções foram mencionadas

⁷¹ Esse relato evidencia que apesar de usar parâmetros objetivos, exames, por exemplo, o médico também se utiliza de suas impressões iniciais, como clínico.

por esse informante, por exemplo, em relação às crianças e às pessoas com algum tipo de comprometimento na capacidade de entendimento do diagnóstico, bem como às situações em que o médico “abriu, mas teve que fechar”⁷² em decorrência do avanço da doença, caso em que geralmente a família é informada sobre a real situação encontrada pelo médico.

No procedimento cirúrgico, como as complicações tendem a ser maiores em comparação a outras patologias, pois muitas vezes resultam em mutilações, o diálogo com a família é entendido como necessário para resguardar o profissional de eventuais críticas. Segundo os informantes, há sempre a possibilidade de que a família se revolte contra o médico, que pode se posicionar como “um grande aliado ou um grande crítico dessa situação”, demonstrando, assim, a ambivalência de seus sentimentos em relação à família.

As tensões que se manifestam na relação dialógica do médico com o doente e sua família foram vistas pelos informantes como mais desgastantes para o médico quando não há aceitação da doença. Nesse caso, as reações de revolta, que em algumas ocasiões se seguem ao diagnóstico, demandam maior habilidade do médico para lidar com a agressividade e a culpabilização dirigidas à sua pessoa.

Apesar de toda a discussão anterior sobre a família, devo ressaltar que esta nem sempre se faz presente ao lado do doente. Em alguns casos, os doentes permanecem sozinhos ao longo do tratamento, mantendo-se autônomos, uma situação que revela também diferenças na forma como o adoecimento é refletido no meio social.

6.1.4 A doença

6.1.4.1 O tipo de câncer

A possibilidade de cura da doença mostrou-se diretamente relacionada às características individuais do doente, mas o tipo de câncer também é de grande relevância, considerando que há tumores mais resistentes ao tratamento e com maior potencial para espalhar-se para outros órgãos (potencial de “metastização”), características estas frequentemente associadas à “malignidade” de alguns tumores.

Como exemplo dessa variável, o câncer de pele não melanoma, de maior incidência na população brasileira, foi diferenciado do tipo melanoma, pelo alto potencial de metástase que caracteriza este último em comparação ao primeiro.

⁷² Expressão bastante utilizada pelos cirurgiões e mesmo no ambiente hospitalar. Refere-se às situações consideradas inviáveis à intervenção cirúrgica, dado o avançado estágio da doença.

6.1.4.2 O órgão atingido

A localização da doença, que implica a identificação do tumor inicial e, eventualmente, o mapeamento dos órgãos atingidos por meio do estadiamento, fornece um parâmetro geral do prognóstico e das chances de cura, ainda que em estágios iniciais. Áreas como pâncreas e cérebro foram apontadas como desfavoráveis às chances de cura em relação a outras localizações, como próstata e útero.

Nas ocorrências de metástase cerebral, que para a medicina oficial constitui prenúncio de morte iminente, o diagnóstico geralmente é omitido do doente, em razão das reduzidas opções de tratamento para conter a doença, em decorrência da disseminação dos tumores.

6.1.4.3 O estágio da doença

Segundo os informantes, a fim de controlar as emoções da família, muitas vezes, o médico oculta detalhes sobre a gravidade da doença, apesar de revelar o diagnóstico. No entanto, essa tarefa se torna mais difícil quando a doença se encontra em estágio avançado, quando há certeza de sua evolução contínua e progressiva. Nesse caso, na opinião de uma informante:

[...] é difícil você falar de um câncer na fase inicial, a gente sabe que o paciente vai ter cura, o paciente vai viver alguns anos e aquele que o paciente não tem, na visão médica, nenhuma chance (médica da Clínica Médica).

Além do tipo de câncer e do órgão atingido pela doença, o estadiamento da doença revelou-se como uma importante variável na comunicação do diagnóstico, considerando que nos casos iniciais da doença, as chances de cura e tratamento ainda se apresentam como uma possibilidade factível.

Do ponto de vista ético, muitas vezes, o médico limita informações que tendem a acentuar o conflito entre a “omissão” e a “mentira”, uma tensão que pode ser reduzida quando há participação de outros membros da equipe (DA SILVA et al., 2003). No entanto, com base nas entrevistas, é possível perceber, embora não sendo uma regra geral, que quanto maior a progressão da doença, maior é a dificuldade do médico na transmissão das informações e, conseqüentemente, maior é o seu silenciamento.

Ao longo das entrevistas, ouvi muitas referências à questão do prognóstico como uma variável da comunicação diagnóstica, por isso, acredito que não é possível avaliar as decisões

médicas sem considerar essa variável. O prognóstico é parte do diagnóstico, e se há uma regularidade quase unânime nos depoimentos, é a de que ele determina em grande parte o que deve e o que pode ser dito.

6.2 O CONTEXTO DA COMUNICAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO: A PRÁTICA PÚBLICA E PRIVADA

De modo geral, os informantes revelaram que não há diferenças marcantes referentes aos critérios para a comunicação do diagnóstico do câncer, mas reconheceram algumas peculiaridades em relação aos contextos público e privado.

6.2.1 O acesso aos serviços de saúde

No decorrer das entrevistas, os informantes apontaram várias diferenças entre a prática pública e a privada. Nesta, segundo eles, o doente possui uma boa condição financeira e, em consequência, um meio de realizar exames e procedimentos de forma mais rápida. Naquela, em decorrência do baixo poder aquisitivo, que não permite a realização de exames cujo custo é elevado, como tomografia e ressonância magnética, o doente é obrigado a aguardar, às vezes, por muito tempo para iniciar o seu tratamento.

De acordo com os informantes, na esfera pública, em decorrência do difícil acesso ao sistema de saúde, os arranjos e favores tornam-se freqüentes. Eles mesmos relataram que, em alguns casos, há necessidade de se utilizarem do cargo que ocupam na Instituição para agilizar alguns procedimentos que, do contrário, teriam dificuldades para conseguir.

Como muitas instituições vinculadas ao SUS não dispõem de recursos suficientes para atender à demanda de procedimentos, ou porque estes não recebem repasse de verbas do governo, ou porque seus equipamentos estão à espera de reparo, não raras vezes o doente é obrigado a aguardar por um prolongado período, enfrentando longas filas de espera para realizar seus exames e sofrendo de uma doença para qual o tempo é uma poderosa variável. As consequências dessa situação são congestionamento no sistema de saúde, aumento das filas e, principalmente, retardo no início do tratamento. Segundo uma médica da Radioterapia:

Tem uma coisa que é muito difícil aqui que é que o diagnóstico é feito três meses antes de o paciente começar a tratar. Então eu fico imaginando como fica a cabeça de um ser humano saber que... Eu acho que nesse momento a ignorância é a melhor amiga de todos. Ele não saber ou não ter idéia de que é grave, ajuda ele a tocar a vida. Mas para uma pessoa que tem um pouquinho de discernimento, é complicado.

Em relação à adesão ao tratamento, os informantes relataram que, por residirem em locais distantes da capital, e não terem como arcar custos com passagem, hospedagem e alimentação muitas vezes os doentes não comparecem às sessões agendadas ou têm dificuldade para realizar o tratamento no prazo correto. Embora muitos recebam ajuda financeira por meio de mecanismos de assistência social, pelo fato de residirem em locais onde o acesso só é possível por via fluvial⁷³, por exemplo, há fatores que dificultam a sua vinda ao Hospital, comprometendo a eficácia do tratamento.

No HOL, de acordo com os informantes, há um planejamento prévio que define o total de sessões a serem realizadas durante o tratamento, e qualquer interrupção deste pode significar uma ameaça aos objetivos terapêuticos. Conforme um médico da Radioterapia:

[...] paciente que vai fazer 40 dias de tratamento, vir todo dia para o hospital com acompanhante, significa um custo. Nem sempre ele tem esse recurso para dispor para vir fazer o tratamento. Então, é uma outra limitação do tratamento. O resultado do tratamento ele vindo todo dia é um. O resultado do tratamento, ele faltando muito, vai caindo. Então, nosso trabalho é prejudicado por uma barreira social.

Em consequência da limitada capacidade de atendimento no HOL para atender a demanda estadual, muitos doentes de maior poder aquisitivo viajam para outras capitais, como São Paulo, onde, mesmo no interior, eles terão acesso ao tratamento. Essa realidade evidencia que a classe econômica do doente é determinante não só para a detecção precoce da doença, mas também para o acesso às possibilidades de tratamento.

Pelo fato do ‘Ophir Loyola’ ser um hospital público, os informantes denunciaram a influência política no favorecimento a certas pessoas que por ocuparem cargos de poder, burlam a seqüência natural dos atendimentos, reforçando, com essa atitude, que o gerenciamento em saúde funciona também à base de interesses que mantêm uma complexa engrenagem biopolítica.

6.2.2 O tempo de consulta

Em seus depoimentos, os informantes evidenciaram preocupação com o tempo dispensado à consulta para atender à demanda no serviço público. Segundo eles, o reduzido

⁷³ Na realidade local, muitos doentes moram em áreas ribeirinhas ou em locais cujo acesso só é possível por meio de barcos, fato que dificulta as viagens constantes, não só pelas condições físicas dos mesmos, mas também pelo custo no pagamento dos transportes. Embora exista uma ajuda de custo governamental por meio do Tratamento Fora de Domicílio (TFD), um recurso fornecido pelos municípios por meio de órgãos públicos de Serviço Social, muitos encontram dificuldade para se deslocarem até o local onde recebem tratamento.

tempo de consulta pode comprometer a qualidade dos serviços, incluindo a forma como são administradas as informações.

Embora não sendo regra geral, alguns médicos consideraram haver diferenças sobre essa variável nos contextos público e privado, principalmente em relação à qualidade da comunicação, podendo acarretar conseqüências na relação com o doente na disponibilidade para a formação e fortalecimento de vínculos.

O reduzido tempo de consulta no contexto público pode prejudicar o médico nos casos que requerem uma atitude empática para com o doente, haja vista que o fornecimento de suporte emocional não pode ser feito sem uma escuta e um diálogo. No entanto, o alargamento dessa variável vai de encontro às pressões econômicas e institucionais.

Segundo os informantes, muitos doentes elogiam o médico quando sua atitude é mais atenciosa e quando o tempo da consulta é maior. Esses dados corroboram os achados de Ismael (2005) sobre as atitudes esperadas em relação ao médico. De acordo com o autor, o atendimento apressado e impessoal são comportamentos indesejados pelos doentes.

6.2.3 A relação com o doente

A maioria dos informantes mostrou-se inclinada a valorizar a relação com o doente. Mas, quando feitas comparações entre os contextos público e privado, eles enfatizaram que, no primeiro, comumente essa relação costuma ser impessoal (MENEZES, 2004), enquanto no segundo, o doente costuma ser acompanhado continuamente pelo mesmo médico, desde o início até o final do tratamento.

Em relação ao HOL, os informantes ressaltaram que a rotina administrativa dos atendimentos freqüentemente promove a fragmentação nas relações do doente com os profissionais médicos que o atendem. Entre os exemplos citados, foi mencionada a dificuldade dos médicos para lembrarem-se dos nomes dos doentes e de seus familiares ou acompanhantes, devido ao grande fluxo de pessoas com as quais eles mantêm contato e que tornam a relação menos pessoal. Segundo os informantes, essa impessoalidade contribui para que o prontuário⁷⁴ se torne um elemento imprescindível, sendo a sua utilização, na opinião de Osanai (2004, p. 243), uma “exigência legal e ética”.

⁷⁴ No Hospital, não raras vezes, para se referirem a este documento, os membros da equipe utilizam o termo “prontuário médico”, que é um canal de comunicação, no qual são registradas, preferencialmente, com uso de termos técnicos na área médica, informações sobre o doente e a doença. Via de regra, as anotações devem ser feitas e assinadas com o carimbo pessoal, contendo o número de registro de classe do profissional. Atualmente, a Carta dos Direitos do Paciente garante direito ao doente de ter acesso às informações ali registradas, embora na

Do mesmo modo, essa dificuldade para lembrarem-se de nomes também pode ocorrer com os doentes em relação ao médico. Nesse caso, segundo os informantes, os médicos são identificados por meio de atributos ou objetos. Essa atitude revela de que os doentes também possuem esquemas classificatórios acerca dos médicos.

A falta de um conhecimento maior do médico em relação ao doente e sua conseqüente insegurança perante as reações emocionais deste exercem influência no modo como é administrado o diagnóstico e na inclusão da família no processo de comunicação. Entretanto, essas questões não devem ser entendidas como exclusivas do contexto hospitalar público, visto que mesmo na esfera privada, elas estão presentes. A diferença entre os dois contextos estaria relacionada ao fato de que o contato com o médico no contexto público não costuma ser tão aprofundado quanto no contexto privado. Para um informante na Clínica Médica:

[...] a questão é que o meu paciente de consultório é um paciente que eu conheço ele e a família. Não é um paciente que está aqui há dez dias. Que eu não sei nada dele, nem da família. Então, aí sim. Eu acho que a equipe multidisciplinar entra. Então, a assistente social me diz: - *olha doutor, ele não tem nem onde dormir*. Ela não tem nem o que comer. Então como é que ela vai comprar remédio? Então aí a diferença é mais nesse aspecto. No meu consultório eu sei quem é.

No HOL, conforme mencionei, é muito comum a presença de residentes e acadêmicos por se tratar de uma Instituição vinculada à Academia. Em vista disso, não raras vezes, o residente acaba permanecendo mais tempo com o doente, e responsabilizando-se, inclusive, pelo seu acompanhamento clínico e divulgação do diagnóstico, uma realidade bastante diferenciada no contexto privado. Neste, a presença de acadêmicos e residentes é muito rara, até porque muitos doentes não se sentem à vontade na presença de terceiros, ainda que possa ser explicada a finalidade de sua permanência.

A forma como são administradas as informações, as expressões utilizadas e a disponibilidade para escutar foram valorizadas pelos informantes como atributos importantes da conduta médica por proporcionarem interação e troca com o doente, embora existam algumas diferenças nos dois contextos:

[...] tem todo o agravo social, entendeu? Então existe diferença sim! Não existe com os cuidados, acho que a tua atenção tem que ser igual. O teu linguajar vai variar um pouco, porque não adianta tu seres muito científico com o doente daqui, porque não vai dar em nada. Você precisa ser claro, aí com menos ciência. Aí o outro não, precisa ser claro e ser científico até porque é um doente que te cobra ciência, né?! Ele te pergunta, ele vê na revista, ele quer saber o que tem de novo, o que não tem, e a gente esbarra nas possibilidades de tratamento, né?! O

prática hospitalar essa atitude não seja esta muito comum, o que parece ocorrer não tanto em razão de desinteresse, mas da falta de conhecimento do doente sobre esse direito.

que você pode oferecer, aquilo que eu te falei, ou não. Pra mim, é essa a diferença (médico da CCPO).

6.2.4 O perfil da clientela

Na opinião dos informantes, a escolaridade e o nível sócio-econômico dos doentes, evidenciam diferenças em relação ao perfil da clientela dos contextos público e privado e, em consequência, na conduta do trabalho médico.

Os informantes relataram que, em algumas situações, há variáveis a serem consideradas, antes da opção por um determinado tipo de tratamento, sendo, por isso, necessário que o doente tenha domínio sobre determinadas informações do saber médico a fim de que possa compartilhar das decisões a serem tomadas. Eles ilustraram o relato, mencionando as inovações biomédicas que apesar de possibilitarem o desenvolvimento de novos procedimentos terapêuticos, para que sejam postas em prática, é imprescindível que o médico discuta com o doente as opções disponíveis para o seu tratamento, incluindo o uso de técnicas experimentais que o auxiliarão a realizar suas escolhas, as quais certamente dependerão de vários fatores, como o tipo de doença, o nível educacional e a classe social (SORENSEN, 1974).

Ao compararem os dois contextos, os informantes apontaram o nível de informação do doente, em alguns casos associado ao baixo grau de instrução, como a principal variável que interfere no enunciado do diagnóstico e na condução do tratamento. Segundo uma médica da Quimioterapia:

[...] você tem que pegar uma série de coisas. A idade dela, entendeu? Se ela aceita ou não cair o cabelo. Ela quer ou não, ir toda semana no teu consultório. Ela quer fazer de vinte em vinte dias. Então têm muitas coisas que você tem que levar em consideração para decidir qual o tratamento. No consultório particular você tem chances de fazer isso melhor e na verdade por quê? Porque o teu leque de opções lá é mais restrito, de drogas, de tudo. E o teu paciente é mais limitado na hora de ajudar na decisão.

As principais diferenças no perfil da clientela, citadas pelos informantes, incluíram, além do nível de informação, a expectativa de cura, o foco do tratamento e a participação na tomada de decisões.

- **Nível de informação**

Para vários informantes, considerando o maior nível de informação, o doente atendido no contexto privado, geralmente, se dirige à consulta médica previamente preparado para

opinar sobre os vários processos terapêuticos. Em vista disso, não raras vezes, ele mesmo decide sobre os rumos de seu tratamento, ficando à frente de quase todo o processo e compartilhando decisões com o médico, um comportamento que pode desencadear, algumas vezes, tensões entre ambos, principalmente nas situações em que o médico se sente pressionado ou questionado sobre os procedimentos adotados.

Os informantes ressaltaram os progressos na área de informática e o acesso à *internet* como fatores responsáveis pela intensificação do acesso a informações, algumas das quais eram restritas apenas aos profissionais médicos. Mas, essa incorporação do saber médico ao conhecimento popular, segundo eles, parece intensificar-se nas classes sociais privilegiadas em relação às camadas mais pobres para as quais os progressos nessa área chegam em menor proporção.

Alguns informantes referiram que a carência de conhecimentos e a falta de familiaridade com a medicina científica costumam dificultar a apreensão de informações, tornando a atividade do médico mais trabalhosa, por exigir dele a repetição contínua de informações. Foram relatadas com frequência situações em que o médico teve impressão de que, apesar de sua tentativa de esclarecimento, as informações não eram assimiladas pelo doente. Eles atribuíram essa dificuldade ao baixo “nível sociocultural”, especialmente dos doentes que residem em municípios distanciados da capital.

Por outro lado, também foi bastante enfatizado, nas entrevistas, que embora saibam da doença, muitos doentes entram num processo de “negação”, e neste caso, o acesso às informações não implicaria necessariamente a sua assimilação. Uma informante da Clínica Médica relatou:

[...] eu pego paciente aqui no ‘Ophir Loyola’ que não sabe que tratou câncer. Eu já peguei paciente, fazendo quimioterapia e, e que me falou, que não era câncer... Eu não tiro essa esperança. Eu acho que o paciente, ele tem o direito de acreditar que não seja câncer. Acho que o médico não deve tirar a esperança de ninguém.

As diferenças sociais também refletem as várias concepções e expressões lingüísticas em relação à doença. No contexto público, em comparação ao privado, parece haver um empobrecimento do processo dialógico que permeia a relação do médico com o doente. Como estratégia para facilitar a compreensão das orientações, o médico costuma utilizar categorias verbais mais próximas da realidade do doente, que incluem, entre outras, referências a cores e tamanhos de medicamentos, em vez de nomes; horários divididos de forma simples, como manhã, tarde e noite, em vez de intervalos de tempo. Todas essas adaptações evidenciaram

que o médico mistura termos técnicos a expressões populares a fim de facilitar a compreensão de suas orientações, da mesma forma como o doente também faz adaptações do discurso médico para categorias mais simples de entendimento oriundas do saber popular.

Embora a “dificuldade cultural” tenha sido apontada como um fator que prejudica a interação, os informantes ressaltaram que a habilidade do médico em se fazer compreender depende da sua capacidade para administrar as informações, devendo ser evitadas tanto a escassez como o excesso. Van Dijk (1985) afirma que muitos doentes não compreendem as informações porque os médicos desconsideram o seu *background*, que não é necessariamente o mesmo que o do médico, tornando ineficaz a comunicação. Para o autor, a linguagem não é somente um objeto verbal, é também uma forma de interação. Neste sentido, além da classe social, os diferentes referenciais, inclusive lingüísticos, que caracterizam e diferenciam o universo social de ambos, devem ser considerados.

Em relação à figura do médico, os informantes ressaltaram que, no contexto público, o doente não costuma escolher o médico que irá atendê-lo, uma vez que seu acesso à disponibilidade de serviços também é restrito. Para Boltanski (1989), os critérios de escolha do médico também mantêm relação com a classe social do doente. A afirmativa do autor pode ser exemplificada pelo contexto privado, onde, na maioria das vezes, o doente é o responsável por essa escolha.

- **Expectativa de cura e foco do tratamento**

De acordo com os informantes, as condições econômicas do doente também estão correlacionadas às expectativas de cura da doença. Os doentes de maior poder aquisitivo, por exemplo, tendem a focalizar o tratamento objetivando a cura. Para isso, procuram manter-se atualizados sobre a doença e os recursos de tratamento, incluindo drogas recém-lançadas, assim como sobre os exames e serviços.

Em relação aos doentes de menor poder aquisitivo, a expectativa pode ser prejudicada não apenas pela carência de informações sobre a doença e os tratamentos existentes, mas também pela atitude de alguns médicos que, durante as consultas, não se preocupam em abordar as possibilidades de tratamento da doença. Nesse caso, a privação do direito à vida, ora pela ignorância, ora pela concreta impossibilidade de acesso ao sistema de saúde, fortalece a expectativa da morte como evento inevitável, que tem na pobreza sua grande aliada. Conforme uma informante da Clínica Médica:

[...] A pessoa tem uma classe privilegiada, ela luta até o fim. Às vezes aqui em Belém, eles falam: - *Ah, não tem tratamento. Vai pra São Paulo - Em São Paulo, não tem tratamento*, ele procura outro país, sabe?! Ele faz tudo pra, sabe?!, sair, curar, entendeu? Pobrezinho não sabe que é diferente. São muitas dificuldades.

O *status* e a valorização do saber médico, embora presentes nos dois contextos, parecem se intensificar nos doentes atendidos no contexto público. Nas entrevistas, alguns informantes referiram a passividade do doente do Hospital em relação ao doente dos hospitais privados, apontando a falta de conhecimento como um dos entraves para uma relação menos hierarquizada, que se manifesta pelo uso de termos como “doutor(a)”, “senhor(a)”, expressões formais menos utilizadas na clínica privada.

Ao se referirem ao comportamento dos doentes, alguns informantes relataram que aqueles atendidos no contexto público costumam ser poucos questionadores, ao passo que aqueles atendidos no contexto privado, geralmente, mostram-se mais interessados em discutir o diagnóstico e as opções de tratamento. Segundo um médico-cirurgião:

Os doentes são mais humildes. Eles vêm pra mim, eles não estão muito interessados no diagnóstico, nem em discutir o diagnóstico. Eles estão interessados em serem tratados e aliviados de seu sofrimento. É totalmente diferente o comportamento do doente do ‘Ophir Loyola’, do doente que vem aqui [a entrevista estava sendo realizada no consultório privado]. O doente que vem aqui, o seu tumor é mais inicial do que o do ‘Ophir Loyola’. O doente que vem aqui ele vai embora sem sintomas, o doente do ‘Ophir Loyola’ tá cheio de dores, de doenças. O doente daqui quer ser curado, o de lá quer ser aliviado.

Em algumas situações, no contexto público, a representação da figura do médico pode desencadear conformismo e submissão, reforçando a assimetria existente, na qual o médico é o detentor do saber sobre a doença. Ao se referir aos doentes dos hospitais públicos, um médico-cirurgião relatou:

Eles são tão humildes, eles são tão pobres, que eles têm vergonha do médico. O médico é um Deus. É um todo-poderoso. É um ser inalcançável. Ainda no ‘Ophir Loyola’, o paciente do interior tem essa magia do médico. O médico é um mágico, é um Deus. Já na clínica privada, não tem mais. O doente é mais agressivo, às vezes é mais fechado. É bem diferente. São perfis completamente diferentes.

Na opinião de um informante, os doentes das classes populares ainda os respeitam como profissionais, acatam suas orientações mesmo que não as compreendam muito bem, e ainda nutrem por eles um sentimento de gratidão. Por outro lado, os doentes das classes privilegiadas, geralmente, mantêm com os médicos, uma relação mais conflituosa, envolvendo questionamentos e dúvidas em relação ao saber médico e suas intervenções. De acordo com um médico-cirurgião:

[...] a clientela privada é geralmente mais esclarecida, mas mais difícil também de lidar. Eu particularmente, eu prefiro lidar com os pobres, são menos complicados. Aceitam muito bem as coisas, enquanto que o paciente beneficiado é complicado. Ele não aceita as coisas, ele faz mil interrogações, e você opera um paciente desse, vai sentir milhões de dores, chama de novo. Ele dá muito mais trabalho, a minha experiência pessoal é essa.

Em relação ao nível de escolaridade, os informantes detectaram uma ambivalência que pode ocorrer nos dois contextos: quanto mais informações o doente buscar sobre sua condição de saúde, mais ele se conscientizará da possibilidade de morte eminente, situação que poderá acentuar, muitas vezes, seu sofrimento pelo confronto direto com a realidade.

- **Participação na tomada de decisões**

O depoimento de um informante trouxe à tona a questão da crescente medicalização da sociedade, modificando um passado em que algumas situações eram administradas no âmbito doméstico, sem a necessidade de intervenção médica. Segundo os informantes, a atualidade evidencia uma progressiva incorporação dos valores biomédicos nos contextos público e privado, em decorrência do valor normativo que a Medicina alcançou em diversos âmbitos da vida humana, definindo condições para o alcance e manutenção da saúde.

Entretanto, o acesso a informações e o tipo de relação que o médico estabelece com o doente podem ocorrer de maneira diferenciada nos dois contextos. O doente do contexto privado, por dispor de considerável repertório de conhecimentos, costuma ter maior participação no processo de decisão, freqüentemente com uma atitude mais ativa e dialogada. Por outro lado, o doente que depende dos hospitais públicos, por carecerem de informações básicas sobre sua condição de saúde e as possibilidades de tratamento, costumam desenvolver vínculos mais dependentes para com o médico que o levam a um maior assujeitamento em relação ao que é decidido. O processo decisório se diferencia nas camadas populares porque geralmente é outorgado ao médico o lugar daquele saber e, sobretudo, daquele que por seu saber, é a pessoa mais preparada para tomar as decisões.

Especialmente, no caso de doentes com menor nível de instrução, os informantes destacaram que o médico necessita dedicar mais tempo à comunicação, a fim de que fiquem claras as escolhas e opções de tratamento para o doente, bem como as conseqüências envolvidas ao iniciar ou interromper o tratamento proposto, considerando o caráter ambivalente de muitas medidas terapêuticas que podem ajudar na cura, mas também podem levá-lo a óbito (SONTAG, 2002).

A meu ver, é preciso considerar o contexto hospitalar por este ser um ambiente que requer o assujeitamento também às normas institucionais, pois, para manter-se hospitalizado, o doente é obrigado a aceitar os mecanismos de controle institucionais que regulam sua vida e que são cerceadores de sua liberdade. Neste caso, certamente, o grau de participação na tomada de decisões também é influenciado pelo impacto do contexto onde se processa a assistência, que envolve, além do médico, outros profissionais da equipe.

De acordo com os informantes, nas situações de divergências entre o médico e o doente no que se refere às condutas propostas, o direito à discordância sempre é resguardado. Mas, a realidade indica que, no contexto privado, a liberdade para defender os pontos de vista geralmente é maior em relação ao contexto público. No caso hospitalar, por exemplo, a recusa a prescrições e/ou condutas pode resultar na solicitação da assinatura de um termo de responsabilidade, pelo doente e/ou familiar, que abstém o médico da responsabilização de eventuais conseqüências. Muitas vezes, este documento é imposto com o objetivo de punir, coibir discordâncias e questionamentos, e ao mesmo tempo, de reforçar o papel da Medicina como moral (LAPLANTINE, 2004).

Os informantes ressaltaram o domínio de conhecimentos como uma variável que auxilia o doente, no contexto público ou privado, no momento de negociar as drogas a serem utilizadas e a necessidade de tolerância quanto aos efeitos desagradáveis de certos procedimentos. A quimioterapia foi mencionada como exemplo por envolver, após as aplicações, sintomas desagradáveis, como náuseas, vômitos, falta de apetite e queda de cabelos.

7 O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER COMO SENTENÇA DE MORTE: UMA VERDADE EM TRANSIÇÃO?

Ao longo das entrevistas, constatei que as crenças e atitudes médicas estão relacionadas à representação do câncer como uma doença “intratável”, cujo enunciado do diagnóstico pode representar, não só para o doente, mas também para o médico, a antecipação de uma sentença de morte, principalmente nos casos em que não há como oferecer opções terapêuticas.

Várias descrições foram utilizadas para designar a doença, algumas vezes priorizando uma perspectiva mais biológica; outras, abordando o significado da palavra e da experiência para o doente e para o médico, numa tentativa de avaliar subjetivamente o impacto de uma condição que ainda se associa à idéia de perda e sofrimento.

7.1 OS SIGNIFICADOS DO CÂNCER NA PERSPECTIVA MÉDICA

7.1.1 O câncer como desafio

Durante as entrevistas, alguns informantes se mostraram otimistas em razão dos progressos técnico-científicos das últimas décadas que contribuíram para o aumento das chances de cura para uma série de patologias antes consideradas incuráveis, incluindo o câncer.

Apesar de muitos informantes terem mencionado a severidade da doença, a atuação na área da Oncologia foi vista como uma prática motivadora, especialmente pela probabilidade de redução da taxa de mortalidade associada à doença. O envolvimento com a especialidade foi caracterizado por um informante da Clínica Médica da seguinte forma: “Um desafio. Porque o diagnóstico não é tão difícil... o difícil é curar. Eu acho que o enfoque, o desafio é com relação ao tratamento e prognóstico”.

O reconhecimento do caráter desafiador da doença evidencia os limites da intervenção médica em busca da cura. Um dos principais entraves identificados pelos informantes foi o fato de tratar-se de uma doença cujo diagnóstico às vezes é feito quando esta já se encontra em estágio avançado, sem que o doente tenha apresentado qualquer sintoma aparente, conforme exemplificado por um dos informantes ao se referir a um caso que atendera: “Quer dizer, quando foi feito o ultra-som, depois a ultra-sonografia computadorizada, era um câncer já de dimensões até bastante avantajadas”.

Mesmo sendo o cotidiano de trabalho, a atuação na área não deixa de ser um desafio também sob o ponto de vista pessoal, pela diversidade de sentimentos que emergem nesse contexto. Na opinião de um médico-cirurgião:

Para mim, é um **desafio**. Uma doença que é **grave**. Uma doença que o **diagnóstico** é feito geralmente de forma **tardia**, né?! E, pra mim, é um desafio porque a gente tenta transformar uma doença que tem um **potencial de morte** muito grande, e tenta salvar vidas. Sempre tentando dar o máximo de qualidade de vida para o paciente. É duro, é **desgastante**. É **triste**, né?!

7.1.2 O câncer como doença grave

Embora o câncer tenha sido freqüentemente comparado a outras doenças, a alta taxa de mortalidade ainda associada a essa doença justifica, para os informantes, o emprego do adjetivo “grave” para classificá-la, pois requer diagnóstico e intervenções rápidas, em decorrência de seu avanço silencioso.

A ausência de sinais indicativos que evidenciem a evolução da doença induz à idéia de imprevisibilidade e à necessidade de alerta. Assim, o médico precisa constantemente tentar se antecipar às possibilidades de agravamento para evitar o aparecimento de novos focos em outras partes do corpo do doente. É por essa razão que, ao se referirem à doença, os médicos utilizaram também os adjetivos “traíçoeira” e “silenciosa” para descreverem a sua disseminação que, em alguns casos, pode acontecer de maneira rápida e incontrolável.

As variáveis da doença e do doente foram mencionadas pelos informantes como fatores que influenciam o agravamento das condições de saúde, mas o diagnóstico tardio foi apontado como uma das principais causas da gravidade da doença.

De maneira geral, as entrevistas destacaram o câncer como modelo de doença maléfica, que quando manifesta, “deve ser combatida” (LAPLANTINE, 2004, p. 103). Segundo um médico-cirurgião:

O câncer significa, pra mim, um **adversário**, um adversário que a gente constantemente **luta** contra ele. Muitas vezes ele **ganha**, muitas vezes eu ganho. Mas a gente vai vivendo assim, uma luta constante e incessante, **um contra o outro**. Eu tentando extirpá-lo e ele tentando crescer.

7.1.3 O câncer como doença fatal

De acordo com alguns informantes, o câncer diferencia-se de outras doenças crônicas por tratar-se de uma condição cuja evolução natural é a morte. Para um médico-cirurgião, “o

câncer é uma doença como qualquer outra, mas só com um diferencial muito grande, o câncer **mata**”.

A concepção do câncer relacionada à morte levou a maioria dos informantes a enfatizar a importância do diagnóstico e tratamento, como medidas para adiar a sua evolução da doença.

Diferentemente de outras doenças que não ameaçam diretamente a vida, embora tenham implicações sobre o viver, o câncer foi também destacado pela rapidez com que seus sintomas se agravam, levando à deterioração da saúde, com profundas conseqüências físicas e emocionais para o doente e sua família.

7.1.4 O câncer como uma doença com seqüelas físicas, emocionais e sociais

Por tratar-se de um evento que ameaça a interrupção no curso natural da vida, a maioria dos depoimentos trouxe à baila as implicações ou seqüelas da doença para o doente e sua família. Por esse motivo, foram feitas várias referências aos cuidados em relação ao enunciado do diagnóstico e à administração das informações subseqüentes, como estratégia para lidar com reações que muitas vezes não podem ser explicadas apenas por meio de teorias biomédicas.

Para grande parte dos informantes, a doença foi descrita como um fato natural, mas as tentativas de articular o orgânico ao social puderam ser visualizadas à medida que também foram apontadas as implicações psicológicas e sociais do adoecimento nas relações sociais, evidenciando que as seqüelas não são somente físicas.

7.2 FPT: O REAL E O IMAGINÁRIO NO ENCAMINHAMENTO AOS CUIDADOS PALIATIVOS

Para muitos informantes, o estágio avançado da doença apresentado pelos doentes que freqüentam o HOL é uma peculiaridade local que o difere da realidade de outras capitais brasileiras mais desenvolvidas, a exemplo de São Paulo, onde, mesmo no setor público, não há número tão expressivo de doentes evidenciando essa situação (informação verbal).

Em seus relatos, os informantes mencionaram que a realidade do HOL pode ser justificada pelo fato de que grande parte dos doentes, quando chega ao Hospital, já apresenta tumores com crescimento acentuado, em alguns casos com comprometimento de outros órgãos, diminuindo as chances de cura da doença. Há casos em que, mesmo sabendo que o doente não terá grandes benefícios oriundos dos tratamentos, como radioterapia ou

quimioterapia, o médico o encaminha para avaliação nesses setores, antes da indicação aos cuidados paliativos.

Segundo os informantes, muitos doentes chegam à CCPO sem conhecimento detalhado de seu prognóstico e mostram-se surpreendidos quando os médicos os informam sobre o tipo de tratamento ao qual serão submetidos. A justificativa levantada para essa falta de informações foi o despreparo de alguns médicos em assumirem seus limites e informarem ao doente sobre a necessidade de encaminhamento aos cuidados paliativos, uma situação que pode gerar no doente um falso otimismo sobre a possibilidade de sua recuperação (RUDDICK, 1999).

Como a CCPO atende doentes com prognósticos desfavoráveis, na opinião da maioria dos médicos que lá atuam, as informações deveriam ser administradas antes do ingresso do doente na Clínica, a fim de que este comece a entender a sua real situação e não sofra tanto com o que lhe será informado. No entanto, no Hospital, em decorrência de dificuldades de diversas ordens, grande parte dos médicos não possui essa prática e acabam sobrecarregando os profissionais da Clínica, os quais, muitas vezes, têm de acrescentar ao primeiro diagnóstico - o da doença -, um segundo diagnóstico - o de FPTA⁷⁵.

Sob o ponto de vista sociológico, enquanto o primeiro diagnóstico representa o ingresso numa nova categoria social, **dos doentes**; o segundo implica uma outra realidade social diferenciada, na qual o indivíduo não **está** somente doente, mas ele **é** um doente incurável, uma situação referendada pelo julgamento médico, segundo critérios específicos. Para grande parte dos doentes que chega a esse estágio, não há mais nenhuma proposta terapêutica voltada à cura da doença, por isso, normalmente é feito o encaminhamento à CCPO. Essa atitude justifica a associação à idéia de que “não dá para fazer nada⁷⁶”.

Quando indagada sobre sua opinião em relação ao trabalho na CCPO, uma informante relatou que “a dificuldade está em ter que dizer para o doente que ele não vai mais tratar”. Para Kodish e Post (1995), quando ainda há indicação a outras modalidades de tratamento, os doentes são previamente informados sobre seu estado de saúde antes de serem encaminhados a outros setores, uma situação bem diferente do que acontece quando ele deve ir para a CCPO.

Segundo uma médica dessa Clínica, sua maior dificuldade está relacionada à forma como são administradas as informações no Hospital. Em sua opinião, o constante receio de ter

⁷⁵ Doentes que se encontram nessa situação também são chamados “terminais”, uma referência à possibilidade de morte iminente, o que nem sempre é verdadeiro, visto que a impossibilidade de tratamento curativa não se associa diretamente à morte em curto prazo.

⁷⁶ Expressão usada por uma médica da Radioterapia durante seu depoimento.

que abordar repetidamente assuntos impactantes que confrontam o doente com a impossibilidade de cura, às vezes torna o seu trabalho “traumatizante”:

[...] nosso maior problema aqui é esse. É, repetir a informação várias vezes para várias pessoas, no mesmo dia. A releitura que eles fazem. Principalmente, não, não os pacientes em si, mas o acompanhante. Cada um que chega quer saber a notícia da fonte, né?! E aí ? E a fonte somos nós. Só que, na realidade, nós não deveríamos estar trabalhando com o diagnóstico. Nós somos da unidade terapêutica. O paciente já deveria ter vindo com o diagnóstico de fora.

Eu perguntei aos informantes o que poderia estar dificultando a administração das informações no Hospital. A resposta obtida revelou que seria a relutância de alguns médicos em assumirem a responsabilidade de comunicar ao doente que não há qualquer possibilidade de cura para a doença. Esta resposta também foi associada à formação acadêmica dos médicos que, segundo eles, não os prepara para lidar com os limites de sua ação, fato que se revela no processo de comunicação. Um dos informantes que atuam na CCPO, explicou que: “algumas vezes a pessoa acha que comunicou e também não comunicou nada, e não deu ciência de nada para ninguém”. Mas, em algumas situações, essa atitude do médico é intencional, pois: “quando chega na hora que o paciente pergunta, ele enrola, ele fala difícil pro cara não entender”.

Durante as entrevistas, os informantes da CCPO destacaram que o médico não deve reforçar a expectativa de que o doente vai continuar o tratamento e se curar. Assim, as informações iniciais devem ter como objetivo demonstrar claramente que não há investimento para proporcionar a da cura da doença, e sim para o controle de alguns sintomas. Na verdade, para os médicos, este é um dizer que embora não inclua a palavra morte, fala sobre esta:

Olha, lá na CCPO você não faz mais tratamento curativo. Você vai fazer suporte clínico. E vai fazer palição, né?! Se tiver dor, remédio pra dor. Se tiver sangramento, pára o sangramento. Se precisar de transfusão, faz a transfusão. Faz medicação adjuvante, e trata co-morbidade. É isso que a Clínica faz (médico da CCPO).

Na opinião de alguns informantes, embora seja difícil o médico tratar de informações dessa natureza, é muito importante que ele evite mentiras para o doente; seu maior objetivo dever estar voltado à não intensificação do sofrimento, desta vez não mais pela perda da saúde, mas pela perda da expectativa de cura, que o conduzirá a uma reflexão mais intensa sobre a morte. Conforme Esslinger (2006, p. 35), “nomear a morte parece difícil na medida em que esta fica associada ao fracasso, quer da instituição, quer do próprio médico”.

Por esse motivo, ao abordarem os limites do tratamento, muitos médicos adotam a expressão “qualidade de vida” como um mecanismo compensatório para fazer o doente entender que ainda lhe será possível algum tipo de bem-estar, mesmo que isso não signifique a cura da doença. Essa idéia é ilustrada por Osanai (2004, p. 241):

É desumano e tecnicamente inaceitável informar aos pacientes sobre a existência de chances de tratamento ou cura [...]. O médico deverá empregar seus conhecimentos técnicos inclusive nessa situação, em que os tratamentos radicais (curativos) já não estão indicados. Para essas situações, existe o manejo paliativo (sintomático) em que se prioriza a qualidade de vida tratando as manifestações da doença, minimizando o sofrimento de um paciente grave.

7.3 O SILÊNCIO QUE DIZ MAIS DO QUE AS PALAVRAS

Muitos informantes referiram que o fato de alguns doentes não perguntarem nada sobre seu estado de saúde pode ter um grande significado, pois o silêncio revela muitas coisas. Entre os inúmeros sentidos possíveis, o silêncio, neste caso, pode significar falta de entendimento, reflexão, medo, tristeza, além de uma série de possibilidades relacionadas ao modo como médico e doente interagem.

Em muitas culturas, o silêncio predomina como norma à comunicação indireta. No Japão, por exemplo (ELWYN et al., 2002), os médicos nem sempre dizem diretamente as informações; eles deixam indícios que levam o doente a interpretar o seu conteúdo.

Como uma dimensão importante do discurso sobre a comunicação do câncer, o silêncio constantemente mostra-se presente na relação do médico com o doente e sua família, especialmente porque representa a possibilidade do aparente ocultamento de uma verdade geralmente difícil de ser absorvida apesar de inexoravelmente humana: o fim da vida.

Freqüentemente, o fato de o doente não perguntar sobre sua condição de saúde foi interpretado pelos informantes como um indício de seu desejo de não receber informações, mesmo conhecendo sua real situação. Nesse caso, o enunciado do diagnóstico adquire significativa importância, pois passa a ser a confirmação, por meio da fala do outro, de uma idéia muitas vezes já existente.

Pelo que observei nas entrevistas, o silêncio permeia toda a trajetória da comunicação diagnóstica do câncer, desde os momentos iniciais, quando há a suspeita da doença, até a sua posterior confirmação. É a relação do médico com o doente que vai indicar os limites e a forma de conduzir as informações. Esse momento, nas palavras de um médico-cirurgião foi ilustrado da seguinte forma:

É muito difícil, eu não consigo até hoje ter uma fórmula e por não ter uma fórmula, eu acho que cada paciente a gente tem que reagir de uma forma. Por exemplo, tem vezes que hoje, eu não procuro mais dizer que ele tem câncer. Eu digo que ele tem uma doença e espero que ele me pergunte, porque o doente, quando quer saber, ele me pergunta. E eu vou respondendo à medida que ele vai querendo saber.

Como pode ser observado na citação acima, a estratégia utilizada para amenizar o impacto do diagnóstico é deixar que o doente vá construindo um panorama de sua situação à medida que o médico revela informações sobre a doença.

Os informantes destacaram que o silêncio também pode se estender pelas várias etapas do tratamento e também após a sua “conclusão”, durante as consultas que se seguem, quando o doente permanece em acompanhamento por meio de realização de exames periódicos os quais, para o médico, significa um estado de alerta que visa antecipar possíveis sinais de recidiva da doença, mas cujo significado nem sempre é expresso em palavras.

7.4 O MÉDICO DIANTE DA MORTE: LIMITE E ESPERANÇA ENTRE O DIZER E O NÃO-DIZER

A meu ver, certas dificuldades dos médicos relacionadas ao enunciado do diagnóstico são motivadas não tanto pela complexidade existente na sua relação com o doente, mas pelo confronto com conteúdos suscitados nesse espaço relacional, e no caso do câncer, inegavelmente tem a ver com a morte. A maneira como eles lidam com essa experiência, certamente, influencia os diagnósticos que, para alguns, podem ser interpretados como “muito difíceis”:

[...] A outra coisa é o quanto este diagnóstico te faz sofrer. Pra esse diagnóstico não te fazer sofrer, você começa a se fechar e aí você começa a ficar fria. Acho que fica até insensível. Mas é uma questão de sobrevivência dentro da Medicina. Se eu me deixar levar por todos os diagnósticos ruins, eu afundo. E eu vou ficar deprimida e eu não vou conseguir ajudar outras pessoas. Então a gente tem esse mecanismo aí, que é uma coisa que você aprende muito na marra. Você não tem estrutura, você não é ensinado a lidar com isso. Você acaba se transformando (médica da Clínica Médica).

Em determinado momento de sua entrevista, essa informante acrescentou que a transformação das emoções do médico não significa ausência de sentimentos, mas uma estratégia para lidar com o “sofrimento” que o confronto diário com a doença provoca⁷⁷. Quando indagada sobre a origem de seu sofrimento, a mesma referiu-se à antecipação da morte, especialmente nos casos em que a doença encontra-se em estágio avançado:

⁷⁷ Os conceitos psicanalíticos de “transferência e contra-transferência” têm sido bastante utilizados para definir os sentimentos surgidos na relação do médico com o doente. Eu acredito na possibilidade de uma analogia na relação do médico com a família, principalmente no caso de acordos firmados, verbalmente ou não.

O diagnóstico, eu não te digo o diagnóstico de câncer, mas os diagnósticos difíceis, as doenças difíceis, graves. Eu poderia te dizer que assim, que elas causam sofrimento. Elas só não causam sofrimento para aquele cara que não tá nem aí para nada, mas eu consigo ver a vida que aquele paciente leva e o que que ele poderia fazer, as pessoas que dependem dele, entendeu? Então isso é motivo de sofrimento, saber que... e eu já sei o que que a doença leva.

No que se refere ao encerramento da condução do tratamento e ao conseqüente encaminhamento aos cuidados paliativos, uma médica da Quimioterapia relatou:

Eu consigo lidar bem com quase todas as situações lá do 'Ophir Loyola', mas esse momento de encaminhar o paciente para a Clínica de Cuidados Paliativos, pra mim, é um dos piores momentos. Eu seguro muito... eu acho que, eu vejo no rosto do paciente, no semblante do paciente, da família, a decepção, entendeu?

A descontinuidade da relação do médico com o doente proveniente do encaminhamento deste aos cuidados paliativos foi apontada, pelos informantes, como um fator negativo por representar uma quebra na manutenção de vínculos importantes para ambos, conforme mencionado no relato a seguir:

O paciente percebe nitidamente que daquele ponto em diante, meio que ele ficou abandonado pela pessoa que ele mais confiava. Então, pra mim, isso é ruim. E por exemplo, no meu consultório, a diferença disso, no teu consultório particular, por mais que você tenha um excelente médico que entenda muito de cuidados paliativos, ele pode te dar auxílio, mas você nunca sai de cena. E isso é muito importante (médica da Quimioterapia).

O conteúdo de vários depoimentos evidenciou que a etapa de encaminhamento para a CCPO, apesar de vivenciada com dificuldade pelo médico, o ajuda a compreender a relutância de alguns profissionais em tomar essa decisão depois de certo tempo de convivência com o doente. Esse envolvimento afetivo foi interpretado como prejudicial ao médico (MENEZES, 2004), na medida em que pode repercutir na sua vida emocional de forma negativa, produzindo sofrimento. Por esse motivo, no meio médico, existe a crença de que um certo afastamento na relação é desejável. De acordo com um médico-cirurgião:

[...] a partir do momento de que eu vou me deixar afetar psicologicamente pelo fato, pelo emocional, aí é melhor eu passar pra terceiro o tratamento. Porque se eu não vou tratar como deve ser, é melhor eu passar para um outro que não tenha esse tipo de vínculo, familiar, entendeu? Mas até agora eu não tive esse tipo de problema.

No depoimento a seguir, uma médica da Quimioterapia relata por que o médico deve preocupar-se com certos limites nos momentos em que é obrigado a suportar as repetidas situações de perda que caracterizam a sua especialidade, seja do ponto de vista profissional,

pela sua impotência diante da doença, seja do ponto de vista pessoal, pela morte de pessoas com as quais mantém vínculo de afeto:

[...] eu não tô querendo dizer que eu não me envolva e que eu não sofra. Mas existe um limite entre você se envolver de forma saudável e entre você se envolver de uma forma que não te permite atuar. Que aí eu já acho que não é mais saudável, nem para você, nem para o paciente.

Segundo os informantes, o sentimento de impotência diante da doença, apontado também como um fator desgastante do trabalho médico, é proveniente, especialmente, da rotina de óbitos, uma experiência que não é exclusiva dos médicos que atuam na CCPO, mas é uma constante também no trabalho daqueles diretamente responsáveis pelo diagnóstico da doença, quando as chances de vida ainda deveriam ser mais elevadas. Segundo um informante da Clínica Médica:

A sensação de um doente com câncer, ou um doente quando morre, muitas vezes é de incompetência, apesar de você não se sentir incompetente. Enquanto você curando, o ego se eleva, né?! O teu ego vai lá pra cima. Você vê todos os doentes de câncer, todos não, a grande parte, morrendo, morrendo, morrendo, e você só assinando atestado de óbito. Não gratifica nada, né?! Não traz gratificação profissional, pessoal, o seu ego fica lá embaixo. Essa que é a realidade.

Ao ser solicitado para avaliar a dimensão de sua experiência de ter que lidar com o diagnóstico, um dos informantes destacou:

[...] é vamos dizer assim, você fica impotente diante de uma doença. E isso torna você assim. Tem um lado bom que mostra que você não é Deus. Porque o médico, se ele não percebe, principalmente quando a pessoa é muito jovem, se ele não percebe, ele já começa a achar que, então, é, tá acima do bem e do mal. Se você não prestar bem atenção, não tiver muito controle, você já se achando muito auto-suficiente. O lado bom disso, por incrível que pareça, é mostrar que você não é Deus. Que você tem suas limitações, e também limitações sérias, tem esse lado. Agora o lado ruim é ao mesmo tempo mostrar também o mesmo aspecto, que você não consegue tratar aquele doente. É como se você, da mesma forma de sentir impotente, de não ter conhecimento pra tratar (médico da Clínica Médica).

Na opinião dos informantes, o trabalho com doentes graves exige muito do médico, pois ao mesmo tempo em que pode representar uma experiência gratificante, pode também ser fonte de desgaste, principalmente em relação ao seu permanente confronto com a morte. Esse cotidiano profissional, quando muito denso, pode gerar sentimentos de frustração e desencadear uma atitude de desistência por parte do médico.

Com base nos depoimentos, observei que se por um lado o tempo na profissão pode contribuir para sensibilizar o profissional a ampliar sua compreensão sobre a doença e suas

múltiplas repercussões; por outro, também pode levá-lo a um entorpecimento de sentimentos que os condizirão à banalização do sofrimento. Segundo um médico da CCPO:

[...] já é uma rotina praticamente. É a rotina do meu dia-a-dia. Dar diagnóstico de câncer e assinar atestado de óbito. Agora se tu me perguntares assim: *E como é que fica a cabeça?* Aí é que é o grande problema. Aí a gente tem que fazer das tripas coração. De vez em quando, né?! Porque a gente se afeiçoa ao paciente. Aqui na realidade, é como eu te disse, nossa média de sobrevida na regra geral é de 70 dias, mas nós temos pacientes com três anos. Que nem todo o paciente que vem pra cá, ele é terminal. Existe uma diferença muito grande do que é fora de possibilidade terapêutica, e o que é terminal. O fora de possibilidade terapêutica, esgotou nesse momento a possibilidade de tratá-lo de maneira curativa. O terminal é aquele que a morte é iminente.

De acordo com uma informante, quando o médico conclui a sua graduação, seu objetivo principal é curar, mas com o amadurecimento e a prática profissional, ele passa a incorporar em seu aprendizado o reconhecimento de outras necessidades que vão além das questões orgânicas e que o preparam para melhor compreender e intervir junto ao doente⁷⁸. Além disso, raríssimas são as situações na Academia nas quais são discutidos temas relacionados à morte e ao morrer, o que produz uma carência enorme na formação pessoal e profissional que pode ocasionar futuras dificuldades no engajamento dos limites terapêuticos:

Eu gosto muito de fazer Oncologia. Porque, pra mim, a maior dificuldade, até pra maioria dos médicos, né?! é perceber que você já não pode mais fazer. Não é verdade?! Porque o médico ele é doutrinado a achar que ele pode tudo e ele resolve tudo. E não é uma verdade. Eu sou médico e sei muito bem que isso não é uma verdade. Agora a palavra “não poder fazer” tem uma implicação absurdamente diversificada. Eu não posso fazer pelo câncer, mas eu posso fazer pelos outros sintomas, entendeu? Então, muitos colegas, e eu vejo isso muito aqui, têm dificuldade em lidar com o doente fora de possibilidade terapêutica (médico da CCPO).

No que se refere à construção do diagnóstico, esse limite também se manifesta pela privação de certas informações na relação do médico com o doente, conforme pode ser observado no relato abaixo:

Às vezes eu me questiono se eu estou deixando de falar alguma coisa a mais que poderia ter falado. Mas eu prefiro deixar de falar do que falar demais. Eu prefiro.

⁷⁸ Embora a maioria dos informantes tenha relatado que não recebeu nenhum tipo de treinamento formal na graduação para lidar com a administração das informações na comunicação sobre o câncer, percebi a influência de abordagens psicológicas e psicossomáticas nos seus depoimentos, no momento em que os mesmos utilizam conhecimentos advindos desses campos de saber por meio dos quais eles se referiram ao receio das reações depressivas na piora da saúde. Entretanto, a crença numa patologia de fabricação interna não exime a responsabilização do doente, na medida em que foi estabelecida a relação entre o físico, o somático e o psíquico, por meio do tema da perda da esperança, conforme abordado anteriormente.

Porque eu acho que se eu falar demais, eu posso, sei lá, até trazer um desestímulo ao paciente (médica da Radioterapia).

A idéia de um interdito em relação à comunicação com o doente parece funcionar como um impedimento para muitos informantes, devido às suas dificuldades no momento de lidarem com as conseqüências decorrentes do enunciado do diagnóstico, quer no plano físico ou emocional. Entretanto, é possível perceber que as preocupações relatadas seguem uma lógica que integra o físico ao social por intermédio do psíquico, por meio da palavra:

Quando a gente aprende nos livros na faculdade, acha que é muito fácil, mas na prática é muito diferente. Essa parte do falar, do dizer por que ele está aqui. Que ele não vai fazer nenhum tipo... É muito, é muito triste ter que falar isso. Muito difícil. Então, eu sempre coloco pra família, que ele vai saber se a família quiser que ele saiba, né?! Porque a gente vê também muito na prática, o paciente cai muito, né?! Piora muito clinicamente, quando ele sabe. Parece que ele perde a vontade de lutar, né?! Que ele sabe que ele tá desenganado. Então até clinicamente o organismo responde desfavorável (médica da CCPO).

Durante as entrevistas, presenciei entre os informantes uma certa falta de consenso em relação às fronteiras da comunicação. Alguns médicos, inclusive, criticaram seus pares por considerarem que algumas informações não devem ser fornecidas ao doente, por representarem uma ameaça a sua integridade física e psíquica; outros defenderam que essa postura de omissão pode gerar críticas, pois freqüentemente há reclamações por parte dos doentes acerca das atitudes de alguns médicos, que pouco ou nada informam. De maneira geral, percebi um campo de tensão em relação a essas questões, pois as posições dos informantes não foram consensuais.

Uma questão crucial no dilema **comunicar ou não** mostrou-se relacionada à crença de que o respeito ao doente requer também a revelação de informações (KODISH; POST, 1995). Mas, na opinião dos informantes, essa revelação pode ter um efeito negativo, quando priva o doente da esperança na sua recuperação.

Ao comentar a sua percepção em relação à comunicação sobre o diagnóstico pelos médicos da CCPO, uma médica desta Clínica relatou:

Ele recebeu o primeiro diagnóstico de câncer e o segundo diagnóstico de paciente terminal. Então, tipo assim, nós somos a última esperança deles, né?! Então eles 'se agarram', podia dizer assim, na gente com todas essas últimas forças, né?! Nós somos a única esperança deles, então é muito desgastante, é, psicologicamente também, né?! É... a gente fica muito sugado por causa disso. Porque o paciente, ele vem ainda com uma esperança. E é muito triste a gente ter que explicar pra ele que ele não vai fazer nenhum tipo de tratamento curativo. Que daí por diante fará só tratamento paliativo. É muito difícil, muito difícil mesmo. Eu não sei, não posso responder pelos colegas, mas eu não me acostumo, entendeu?! Isso pra mim ainda não virou uma rotina. É como se,

cada paciente é diferente, né?! Sempre a gente tem que dar essa notícia, mas a coisa não se torna repetitiva. É como se eu fosse dar pela primeira vez.

Na opinião de alguns informantes, as reações do doente ao diagnóstico podem ser tão comprometedoras quanto a própria doença. Em relação aos médicos, Buckman (1984) afirma que o receio de serem apontados como culpados se algo de negativo acontecer, o medo de denunciarem suas próprias emoções, o receio de enfrentarem alguns questionamentos, estão entre os fatores que lhes podem dificultar a comunicação de notícias sobre a doença.

Quando indagados sobre os dispositivos éticos que regem a conduta médica, descritos no Código de Ética Médica, e que resguardam o direito de acesso às informações sobre o diagnóstico, alguns informantes enfatizaram que a divulgação do diagnóstico, embora feita de forma eticamente correta, não exclui o silenciamento de certas verdades, especialmente as relativas ao prognóstico, embora isso também possa ser interpretado como uma atitude paternalista do ponto de vista do médico (DA SILVA et al., 2003).

Ao se referirem ao silenciamento, os informantes explicaram que nem sempre é possível falar tudo ao doente, pois existem verdades que podem produzir infortúnios, especialmente quando estas deixam de alimentar a esperança na continuidade da vida, culminando com a diminuição do interesse pelo viver e o aceleração da morte. De acordo com um médico-cirurgião:

A pessoa pega um choque e tudo, mas acaba se convencendo porque eu dou esperança de cura. Agora quando o caso é muito avançado, a gente não tira essa esperança [...] Ele próprio sente, a família sabe. Eu nunca fui muito assim, digamos assim, cruel com o paciente. Eu acho que a gente sempre deve deixar uma esperança. Fazer o que é preciso.

Ao ser perguntado sobre a importância do Código de Ética Médica no manejo do diagnóstico, um informante discorreu sobre a necessidade de flexibilização das normas, justificando que a reação diferenciada que os doentes apresentam ao adoecimento influencia a maneira como o médico trabalha as informações, levando-o a variar também suas atitudes, dependendo do caso.

Entretanto, de modo geral, os médicos relataram que quando o doente recebe a notícia que ele tem câncer, “é um choque muito grande” que pode desencadear reações somáticas, gerando a piora de sua saúde. Por esse motivo, em alguns casos, a omissão dos detalhes sobre doença é mantida, especialmente quando o prognóstico é desfavorável (GORDON; DAUGHERT, 2003). Na opinião de um médico-cirurgião:

Acho que a responsabilidade do médico é sobretudo perante o tratamento do doente. Se eu achar que o paciente não vai suportar, isso está acima de tudo. Existe um código do tratamento. Se a minha informação vai matar o paciente, causar mais dor, física e psicológica, eu vou me basear em quê? É dito para o doente em outras palavras. Eu não posso feri-lo, se disser a palavra 'câncer'. Eu sugiro, eu esclareço, eu dou todas as chances para ele entrar na conversa, dou meios para ele fazer isso.

Uma das justificativas para uma fronteira **eticamente orientada**⁷⁹ reside na idéia de que o médico, ao sentir-se responsável pelo doente, toma para si a tarefa de garantir o bem e evitar o mal, de proteger a vida do doente. Como no caso do câncer a esperança está associada também à expectativa de cura da doença⁸⁰, a comunicação sobre o diagnóstico se torna um dilema ético, na medida em que alguns médicos receiam que as informações possam desencadear reações depressivas que poderiam levar o doente a atentar contra a sua própria vida (CHOCHINOV et al., 1998). Esta preocupação com a possibilidade de suicídio⁸¹, também já foi constatada em outros estudos realizados por pesquisadores brasileiros (MENEZES, 2006a.).

No cotidiano do HOL, conforme observado nos depoimentos, a morte é um tabu (RODRIGUES, 2006), cuja verdade, ainda que inexoravelmente ligada à natureza humana, precisa ser afastada dos corpos e mentes. Talvez por esse motivo o tema da **perda da esperança**⁸² tenha sido apontado como uma preocupação de vários dos informantes:

Muitas vezes o doente não quer toda a verdade no seu subconsciente. Ele não quer que lhe seja dito toda a verdade abertamente. Ele quer manter uma certa esperança. Acho que a esperança é fundamental porque senão você tira a esperança de vida de um indivíduo, a expectativa, então ele vai dizer: - *pô, o que é que eu tô fazendo aqui, então é melhor morrer*. Abrevia. Provoca uma eutanásia... (médico-cirurgião).

Ao logo das entrevistas também percebi a idéia de uma **ignorância saudável**⁸³ relacionada à manutenção da esperança (DELVECCHIO GOOD et al., 1990; GORDON; DAUGHERT, 2003; KODISH; POST, 1995; LOPES, 2003). Para alguns informantes, esse seria um meio de proteger doente e médico de tensões que poderiam resultar em revelações nem sempre agradáveis.

⁷⁹ Grifo meu.

⁸⁰ Helft (2005) chama atenção para a importância de que o médico adote uma atitude não determinista em relação ao futuro, mas com o cuidado de não suscitar falsas esperanças em relação à melhora da doença, pois isso poderia levar o doente a acreditar que sua saúde voltaria a ser como eram antes.

⁸¹ Na época em que eu ainda trabalhava na Instituição, houve um caso, bastante noticiado, de um senhor de meia idade que supostamente “se jogou embaixo de um ônibus” na frente do Hospital após ter recebido o diagnóstico de câncer em outro local, vindo a falecer momentos depois. Segundo o relato da assistente social que acompanhou o caso, “ele não suportou a forma como o diagnóstico foi falado”. Desde então, a preocupação de um contato anterior com a família do doente passou a ser mais intensa.

⁸² Grifo meu.

⁸³ Grifo meu.

Nessa trama social, de silêncios e revelações nem sempre faladas, talvez caiba a pergunta: Apesar dos grandes avanços técnico-científicos conquistados pela medicina moderna, conseguimos de fato transformar essa convicção em relação ao câncer como doença incurável?

A meu ver, quando formos capazes de reconhecer nossos próprios limites não só na esfera tecnológica, mas também humana, talvez possamos construir juntos um caminho em que o respeito, e não a solidão ou a exclusão, seja a marca de nosso tempo e de nossa história. Numa época em que o câncer, ainda que desafie nosso conhecimento e nossa esperança, também nos oportunize exercitar o que temos de melhor como seres humanos. Num tempo em que se priorize o direito à vida como valor; em que falar de morte, seja falar de vida...

8 CONSIDERAÇÕES GERAIS ACERCA DA COMUNICAÇÃO SOBRE O DIAGNÓSTICO DO CÂNCER NO CAMPO DAS CIÊNCIAS SOCIAIS

Apesar da crescente medicalização da vida e do inegável acúmulo de conhecimentos no campo das biociências, o homem ainda não é capaz de impedir uma série de acontecimentos que ameaçam a sua sobrevivência, tornando o adoecimento uma experiência importante e de diferentes matizes. No caso do câncer, muitos progressos têm sido alcançados pelos avanços científicos e tecnológicos das últimas décadas, possibilitando inclusive a cura de muitos doentes para esse **mal**⁸⁴ que, antes, era sinônimo de morte iminente. Grande parte dessa conquista tem sido atribuída ao desenvolvimento das novas tecnologias de tratamento, que junto com o diagnóstico e detecção precoce são apresentados como as principais formas de prevenção e controle da doença.

Como resultado da complexidade crescente na medicalização do câncer, cada vez mais pessoas convivem com a doença, prolongando não só a expectativa, como também o tempo real de suas vidas. Contrariamente, outros sucumbem, reforçando a idéia de que o limiar entre vida e morte ainda é imponderável, pois o câncer, apesar de todos os esforços, ainda está associado a incertezas e imprevistos e, sobretudo, às condições sociais vigentes, que produzem seus efeitos na saúde dos indivíduos.

- **O aspecto simbólico do diagnóstico do câncer**

Para Rosenberg e Golden (1977), a importância do diagnóstico reside no fato de que a doença adquire concretude no plano social quando é nomeada. Segundo esses autores, o diagnóstico e o prognóstico constituem formas de enquadramento intelectual e social da doença, e desempenham um importante papel na relação do médico com o doente.

De acordo com Ariès (2003), é necessário que a doença seja considerada incurável para que transpareça a idéia de morte. No caso do câncer, a impossibilidade de controle sobre o avanço da doença, ao remeter à morte física, passa a constituir limites à comunicação por representar a exteriorização e a confirmação do fracasso e a impotência do médico diante do fim da vida.

Este estudo evidenciou que, para os informantes, o pensamento e a linguagem podem gerar efeitos sobre a realidade do doente, especialmente nos casos em que há baixa expectativa de vida. A fala sobre a doença, segundo os médicos, pode produzir o desequilíbrio

⁸⁴ Grifo meu.

entre o estado de saúde e a doença e, assim, ocasionar a aceleração da morte pela perda de vigor mental. Em vista disso, na tentativa de controlar informações que supostamente poderão advir no reconhecimento sobre a ameaçadora proximidade da morte, alguns médicos decidem-se por omiti-las, uma atitude que também é tomada para atender o desejo da família do doente.

De modo geral, no HOL, existe a idéia de que a morte não pode ser antecipada pelas palavras do médico, a quem é delegado um poder e um saber sobre a doença. Ainda que não possa assegurar a existência física, espera-se que o médico tenha uma atitude comedida e restritiva de silêncio sobre certos temas, comportamento que priva o sujeito doente de participar nas decisões e reflexões relativas à sua própria vida, e porque não dizer, à morte. Em resumo, a disciplinarização do corpo se estende também à disciplinarização do discurso, regulado pelo médico e pela família, seus protagonistas, que em conjunto, assumem a responsabilidade pelo equilíbrio físico e emocional do doente.

Sob o ponto de vista existencial, o avanço da doença representa uma ameaça, pois sinaliza a diminuição do tempo de vida. É a esperança num tempo sem limites que se extingue, podendo ser traduzida como uma forma de condenação coletiva, antecipada e legitimada pelo saber médico como referencial de verdade. A condenação opera no plano físico e social à medida que o doente absorve a idéia, também compartilhada pelos médicos, de estar se retirando do mundo dos vivos, um estado que, na opinião dos informantes, o leva à perda da vontade de viver. Autores como Lévi-Strauss (1970a; 1970b) e Mauss (1974) abordaram com muita propriedade como o psiquismo individual e a estrutura social se complementam de modo a produzir efeitos no plano físico.

As entrevistas evidenciaram que à medida que a doença progride, reduzem-se as chances de cura, e a constatação dessa realidade transfere ao prognóstico o caráter indelével da confirmação anunciada da morte. No entanto, o fato de que o homem é o único ser a ter consciência do fim da vida (RODRIGUES, 2006) não implica afirmar que ele aceite essa realidade de maneira passiva, especialmente quando a morte é interpretada como um infortúnio e não como parte intrínseca à vida.

Nos depoimentos sobre o significado do câncer, encontrei referências a uma doença considerada grave, que ameaça porque esconde e engana, que é fatal porque é irremediável, que desafia porque desestabiliza, principalmente quando não é contornável pela ciência, porto seguro das sociedades desenvolvidas. Paradoxalmente, tal como a morte, é uma doença que fascina e intriga, que sensibiliza, e da mesma forma que aproxima, também afasta, pois

conforme verificado por Menezes (2004), o envolvimento do médico é percebido como prejudicial ao tratamento.

A doença grave, por fugir ao controle, é a confirmação de que, apesar de todos os esforços, a morte não está sob o domínio humano. Talvez por isso o enunciado de informações que remetam à consciência da morte seja tão mobilizador para os médicos, os quais temem envolver o doente numa torrente de emoções, difíceis de controlar e que fogem ao manejo da Medicina, uma área profissional que ainda se debate entre o tecnicismo e o humanismo.

Embora a medicina oficial explique de forma coerente a etiologia do câncer com base em um processo desordenado e acelerado de divisão celular, ainda não há como prever a evolução da doença, uma realidade que outorga à esperança um importante significado. Na opinião dos informantes, não há como sobreviver à perda de esperança, visto que esta sustenta a melhora da saúde, mesmo quando não há expectativa de cura.

Entre os médicos, existe a crença de que o próprio doente pode alterar seu estado de saúde quando, na relação com o outro, sua morte é anunciada. Neste momento, o doente é posicionado como participante de sua doença (LAPLANTINE, 2004), e não somente como vítima de uma desordem orgânica que lhe é estranha. Portanto, não é apenas uma entidade não humana que causa o infortúnio, é também uma ação verbal, que se dá na própria relação com outro ser humano e que, de forma eficaz, produz efeitos no plano físico, pela subtração da expectativa de melhora.

O silêncio sobre parte do diagnóstico escamoteia a visibilidade da morte, numa tentativa, ainda que ilusória, de afastá-la ou adiá-la. Os informantes ressaltaram que ao assimilar as informações médicas, o doente se comportará segundo o que lhe foi dito, e não havendo esperança, perderá a vontade de viver. Como um “desenganado”, sua integridade física é vista como ameaçada de sucumbir ao não engano, numa relação quase mágica, em que o semelhante produz o semelhante (FRAZER, [19--]). Essa crença demonstra que o médico, além de uma compreensão racional e biomédica da doença, também possui saberes que fogem ao conhecimento científico dominante, oriundas de sua experiência prática com o diagnóstico e tratamento, e que muitas vezes se distanciam de uma explicação estritamente racional (LAPLANTINE, 2004).

- **A dimensão cultural da comunicação sobre o diagnóstico do câncer**

Com base nas entrevistas realizadas no HOL, acredito que a comunicação sobre o diagnóstico do câncer precisa ser compreendida em sua relação com o contexto cultural e a legitimação que o saber médico oficial tem na sociedade ocidental.

Ao confrontar os dados obtidos na pesquisa com a literatura sobre o assunto, constatei que há países onde o médico é estimulado a informar ao doente tudo o que lhe diz respeito, incluindo o prognóstico, ainda que este seja desalentador. Segundo Fallowfield e Jenkins (2004), essa prática tem desencadeado uma série de questionamentos sobre a adequação das atitudes médicas nesse campo.

Nos Estados Unidos da América, por exemplo, os médicos informam o diagnóstico muito claramente e de forma objetiva, mesmo quando não há possibilidade de tratamento, e o doente é inclusive solicitado a optar pelo desejo de realizar ou não procedimentos de reanimação no caso de uma emergência em que haja risco de vida (PESSINI, 1997). Segundo Pessini e Barchifontaine (1991, p. 218), os princípios que regem essa conduta estão baseados na idéia de que “informações a respeito de doenças sérias ou morte iminente devem ser dadas, mesmo que a pessoa não pergunte por ela”. No Brasil, ao contrário, conforme os resultados do presente estudo, os médicos têm uma certa preferência por revelar as informações somente quando interpelados pelo doente.

No caso norte-americano, entre os diversos roteiros que servem de modelo à comunicação do diagnóstico, há o protocolo SPIKES (BAILE et al., 2000), que foi criado para facilitar a comunicação de notícias difíceis aos doentes com câncer, uma expressão traduzida em inglês como *breaking bad news*⁸⁵. O protocolo estabelece seis passos que facilitam a comunicação de más notícias e também auxiliam o médico no manejo das pressões éticas e legais daquele país, no que tange à mencionada temática.

No que se refere à realidade brasileira, os dilemas presentes na comunicação, quanto a enunciar ou omitir o diagnóstico, não são necessariamente os mesmos se comparados a outras culturas, considerando que a forma como as pessoas reagem à doença são variáveis em diferentes contextos (DEIN, 2004; SURBONE, 2008). Portanto, enquanto algumas culturas privilegiam a autonomia do doente, outras priorizam a centralização das informações em

⁸⁵ A motivação ética na atitude americana de informar integralmente o doente sobre sua doença, incluindo o diagnóstico e o prognóstico, costuma ser questionada, visto que a omissão de informações pode gerar processos contra o médico e o hospital, com penalidades severas que incluem indenização e cassação de diploma.

torno da família (SURBONE, 2004), que em muitas sociedades funciona como fonte de suporte nas situações de adoecimento.

Os resultados de minha pesquisa na literatura em questão evidenciaram que os problemas relacionados à comunicação do câncer podem ocorrer em diferentes contextos sociais (GORDON; DAUGHERT, 2003), e têm estimulado uma grande produção de pesquisas nesta área, intensificadas a partir da década de 80, provavelmente pelo incremento das discussões sobre a autonomia e a participação do doente no processo decisório.

Embora alguns países considerem que a omissão de informações ao doente seja uma atitude paternalista e desrespeitosa, tendo em vista a crescente ênfase na busca de autonomia, há realidades culturais onde essa concepção é flexibilizada em decorrência de valores e características sociais (MYSTAKIDOU et al., 2004; PELLEGRINO, 1992), que priorizam outros imperativos éticos (GORDON; DAUGHERT, 2003).

Trindade et al. (2007), ao realizarem pesquisa em um hospital público brasileiro, verificaram que as informações declinam conforme o avanço da doença. Embora os médicos participantes no estudo fossem favoráveis à informação do diagnóstico, nos casos mais graves, 50% dos participantes indicaram que a família deveria ser informada para decidir se o doente poderia ou não saber sobre seu estado de saúde. Como uma das conclusões desse estudo, os autores afirmaram que, comumente, os médicos tendem a confundir beneficência com paternalismo, pois a atitude paternalista é vista como forma de benevolência.

No Brasil, assim como em outros países, é comum que a família intermedeie o tipo de informações a ser fornecido ao doente, autorizando ou não a comunicação do diagnóstico (GRASSI et al., 2000). Salvo exceções, essa é uma prática que costuma ser respeitada pelo médico, especialmente se o doente não tem uma atitude mais diretiva para demonstrar seu interesse pelas informações.

A importância da família, provavelmente foi enfatizada pelos informantes porque, no Brasil, valorizam-se práticas mais paternalistas que ainda negligenciam o doente como ator de suas próprias ações, ao contrário de outras realidades onde a autonomia é um valor central, a exemplo da ética anglo-americana (PELLEGRINO, 1998).

As diferenças destacadas em relação às atitudes médicas são reflexos da maneira como a cultura organiza as noções éticas e morais do agir em sociedade, incluindo algumas proibições sustentadas pelo receio das sanções sociais, que vão para além das normatizações impostas por códigos de ética ou outros instrumentos reguladores da atividade profissional.

Estudos realizados em alguns países evidenciam que embora os médicos sejam favoráveis ao diagnóstico numa fase inicial da doença, o mesmo não ocorre em relação ao

prognóstico, principalmente nos casos em que a doença encontra-se num estágio bastante avançado e o doente é considerado “terminal”. Na China (JIANG, 2006) e Japão (AKABAYASHI et al., 2000; ELWYN et al., 1998, 2002), por exemplo, o prognóstico só é divulgado após contato com a família ou acompanhante responsável (HAMADEH; ADIB, 1998; MIYASHITA et al, 2006; MOBEIRECK et al., 1996). Nesses contextos, a presença da família nas decisões médicas mostrou-se um aspecto peculiar à cultura.

Segundo Novack et al. (1979), nos últimos anos, as atitudes dos médicos vêm sendo modificadas à medida que avança a divulgação de conhecimentos sobre a doença, principalmente pelos meios de comunicação de massa e *internet*. No entanto, a comunicação sobre o prognóstico desfavorável ainda parece constituir-se em grande problema em muitos países (MYSTAKIDOU et al., 1996), incluindo o Brasil.

No que se refere à forma como os cuidados paliativos são processados, os resultados das entrevistas destacaram que, em alguns países, a exemplo dos Estados Unidos da América, essa modalidade de assistência tem início desde o diagnóstico, não se restringindo apenas às etapas finais da vida do doente, como ocorre no Brasil, idéia que foi defendida pelos médicos que atuam na CCPO, os únicos a se posicionarem em relação a essa questão.

Mystakidou et al. (2004) afirmam que há diferenças culturais em relação a enunciação do diagnóstico. Nos hospitais brasileiros, por exemplo, freqüentemente, o médico é o principal responsável pela comunicação dos enunciados sobre a doença, incluindo o fornecimento de esclarecimentos sobre o diagnóstico e os recursos de tratamento disponíveis. Em outros países, além do médico, é permitido que outros profissionais também se ocupem dessa tarefa, inclusive partilhando responsabilidades na condução diagnóstica.

As entrevistas destacaram que a relação do médico com o doente é intermediada pela cultura e expressa na linguagem. O silenciamento na comunicação sobre o prognóstico, para alguns médicos utilizado como uma tentativa de ocultamento da morte, denuncia as variáveis culturais que cercam a referida relação que, neste caso, estão profundamente influenciadas pela participação da família como um importante elemento mantenedor do equilíbrio social.

Em uma sociedade regida pela analgesia da dor e do sofrimento, o bem torna-se o não revelado, que passa a se tornar uma diretriz de conduta para muitos médicos. Assim, a cultura influencia a Medicina da mesma forma que esta é influenciada pela primeira (LAPLANTINE, 2004).

- **A comunicação sobre o diagnóstico do câncer como construção histórico-social**

Segundo Ariès (2003), a sociedade atual priva o moribundo de sua morte, sendo dever da família e do médico escamotear a gravidade da doença ao doente. Ao descrever o surgimento desse novo costume, o autor sustenta que há uma nova ordem moral que privilegia a idéia de que o doente deve morrer ignorante de sua morte. Como consequência, todos em torno do doente devem manter-se em silêncio a fim de evitar qualquer assunto que traga à tona a lembrança da morte.

Ainda que o doente seja informado, deve-se fazê-lo com cuidado e aos poucos, para que seu embaraço seja menor (ARIÈS, 2003, p. 242): “Logo, o doente deverá se comportar de maneira que a equipe do hospital possa esquecer que ele sabe e que possa, então, comunicar-se com ele como se a morte não rondasse à volta dela”. Nesse sentido, enunciar o diagnóstico do câncer para muitos médicos é um risco, a medida em que pode propiciar a eclosão de emoções descontroláveis, que perturbarão a ordem instituída, especialmente no ambiente hospitalar, onde disciplina e controle regem as relações sociais.

A comunicação sobre o diagnóstico se torna um problema porque se relaciona à comunicação sobre o fim da vida, e assim sendo, não pode ser dissociada de seu contexto histórico, pois doença e morte também são produtos da história, como também é a apropriação da morte pela família (RODRIGUES, 2006). Se em outros períodos da história o médico era obrigado a manter o doente informado da proximidade da morte, hoje ele é compelido a evitar essa realidade, ainda que lhe caiba a responsabilidade de “não mentir”.

Cada vez mais o paradoxo se acentua: romper com o silêncio sobre a morte, mas ao mesmo tempo, não ser sancionado socialmente por esse rompimento. Talvez por esse motivo, muitos profissionais da área médica esperam que o doente manifeste seu desejo de saber sobre seu estado, como uma forma de autorização para que o médico o mantenha informado sobre sua saúde e, assim, atenuar a culpa pelas eventuais consequências de seus enunciados.

O hospital, como campo do saber médico, comporta regras e proibições que refletem o *ethos* social, e que explicitam as regras do agir em sociedade. Uma demonstração disso é que não foram observadas nítidas diferenças entre os informantes no que se refere aos “cuidados” com a administração das informações, apesar da idade e tempo de formação diferenciados, o que me inclina a pensar que se trata de uma tradição transmitida de geração a geração, reforçada pelas crenças e práticas sociais.

Embora o Hospital tenha como objetivo absorver e medicalizar a dor e a morte, é no silêncio das palavras que são sinalizadas as tensões que colocam em relação a saúde e a

doença ao social. E o que está envolvido na relação do médico com o doente e a família são noções de ética, responsabilidade, dever, direito, que são produtos sociais (LAPLANTINE, 2004).

Como consequência, à medida que a doença progride e cessam as possibilidades de cura, freqüentemente o médico seleciona as informações, pois “na verdade não é a morte, mas o conhecimento da morte que cria problemas para os seres humanos” (ELIAS, 2001, p. 11). Mesmo aqueles que trabalham a favor da boa morte, embora comuniquem a doença, não costumam falar abertamente sobre esse tema, o que foi inclusive pontuado pelos informantes que atuam na CCPO.

Na sociedade atual, entretanto, pode existir a consciência de que se está morrendo sem necessariamente se ter que pensar sobre o fim da vida. Em nome dessa regra social de ignorância obrigatória (RODRIGUES, 2006), a dissimulação da gravidade da doença passa a se tornar uma obrigação tanto de médicos como de familiares. Nessa mesma lógica, o hospital, antes lugar de acolhimento da morte, adquire uma nova finalidade: “o hospital se transforma em asilo a proteger a família da doença e da morte, a proteger o doente das pressões emocionais de sua família, a proteger a sociedade da publicidade da morte (p. 167)”.

A proximidade ou mesmo o evento da morte é uma ruptura no espaço social hospitalar que produz efeitos no doente, no médico e na família, em muitos casos produzindo o empobrecimento da comunicação verbal, fato repetidamente mencionado nos depoimentos. O conteúdo das entrevistas demonstrou que as emoções são interpretadas como riscos ao equilíbrio, e isso se mostra verdadeiro tanto para o médico, pelo receio de seu envolvimento, como para o doente, pela ameaça à vida.

Sob esse prisma, o dilema médico refere-se ao limite do imprevisível, do incerto e do incontrolável que a morte impõe pela doença e que se mostra ainda como uma intolerável verdade para o doente e o médico. Este, ao negar a palavra, também limita a sua escuta e acolhimento da dor resultante do confronto com a morte iminente e para a qual não há remédio físico, pois trata-se de uma experiência existencial cujo enfrentamento só pode ser exercido pelo sujeito vivente.

Como estratégia, para lidar com a consciência da morte, o ocultamento da verdade ao doente emerge sob a forma de um conluio de silêncio (MENEZES, 2004) que nega a morte ao mesmo tempo em que se submete a ela, o que faz calar, ainda que temporariamente, uma inquietude humana constante. Os dados oriundos das entrevistas corroboram as idéias de Ariès (2003), ao considerar que, quando um risco grave ameaça um dos membros da família, forma-se uma conspiração para privá-lo dessa informação e de sua liberdade: “o doente é

privado de seus direitos e, particularmente, do direito outrora essencial de ter conhecimento de sua morte, prepará-la e organizá-la. E ele cede porque está convencido de que é para seu bem” (p. 238).

Embora a Medicina venha discutindo a necessidade de respeitar a autonomia e os direitos da pessoa doente, como princípios éticos, inclusive com acesso às informações que lhe dizem respeito, na prática o médico tem mais facilidade de abordar o diagnóstico do que o prognóstico, especialmente se este revelar a gravidade e a impossibilidade de cura e tratamento da doença.

Segundo os informantes, é injustificado informar o doente que ele está morrendo pois é esperado que o médico possa alimentar sua esperança não lhe privando desse recurso, ainda que isso implique mantê-lo na ignorância sobre sua doença. Apesar de muitos médicos informantes terem se mostrado solidários aos doentes, relatando seus dilemas e sofrimentos quanto aos problemas que cercam a comunicação do diagnóstico e expressando suas dúvidas sobre os limites até onde estabelecerem seus enunciados, é necessário compreender que toda ação médica reflete representações sobre a saúde e a doença, não podendo ser desconectada de seu contexto (LAPLANTINE, 2004).

A realidade apresentada mostrou que muitos doentes chegam ao Hospital com reduzidas chances de cura e muitas vezes sem conhecimento da gravidade da doença, dificultando, assim, a sua participação nas decisões sobre o tratamento, muitas vezes movidos pela esperança, ainda que ilusória, da cura para a doença. Assim, o médico frequentemente acaba assumindo a direção do tratamento, inclusive decidindo o que pode ou não ser dito, reproduzindo a assimetria na sua relação com o doente que na prática pública hospitalar, diferentemente da prática privada, parece ganhar força.

Pelo que observei nos depoimentos, com o silenciamento em torno das informações, há um processo de intensificação da assimetria na referida relação, visto que, na maioria dos casos, os médicos retêm para si dados que julgam prejudiciais ao doente. Assim, a decisão sobre a divulgação das informações costuma em grande parte ficar sob a responsabilidade do médico, cuja autoridade só é relativizada pela entrada em cena da família, quando esta explicita sua posição, dando origem a um novo arranjo social, que desta vez centraliza na família a responsabilidade pelas decisões.

A atitude do médico se mostrou diferenciada dependendo da classe social do doente, sendo que há os que são considerados capazes e os incapazes de entender as informações, os que têm informação e os que têm baixo nível sociocultural, além daqueles que querem e os que não querem saber o diagnóstico. Essas polaridades indicam tipologias sociais presentes e

esquemas classificatórios que se manifestam no discurso médico, revelando os critérios que orientam o médico na relação com os doentes (MENEZES, 2006a.). Conforme Brown, P. (1995), o diagnóstico como construção social determina a existência e a legitimação de uma condição fortemente influenciada por forças sociais sobre a doença. A relação mostrou-se mais assimétrica quanto maior era o atributo depreciativo.

Maynard (1991) defende a idéia de que essa assimetria é, em grande parte, resultante da autoridade médica, mas também da estrutura sócio-política que fortalece a ideologia médica como campo de saber, produtor e reproduzidor das diferenças sociais. Entretanto, é necessário considerar que o tipo de relação entre médico e doente vem sofrendo profundas alterações, especialmente nas classes sociais mais privilegiadas, com acesso cada vez maior à informação.

Conforme observado, os doentes de classes mais privilegiadas, especialmente aqueles que têm maior repertório de conhecimentos sobre a medicina oficial, apresentam uma atitude mais questionadora na relação com o médico e um menor assujeitamento, com uma atitude menos passiva em relação aos doentes das classes menos privilegiadas, o que talvez auxilie a compreender por que foram considerados “mais humildes”.

À parte o prestígio e poder do médico nas sociedades desenvolvidas, existe uma complexidade de variáveis envolvidas na decisão de enunciar ou não as informações relativas à doença que acabam determinando o conteúdo e a forma da comunicação. Nesse sentido, a consideração dos fatores histórico-sociais envolvidos na comunicação do diagnóstico do câncer é de fundamental importância para que sejam compreendidas as argumentações favoráveis e desfavoráveis à revelação de informações, especialmente após o agravamento da doença e a constatação de que não é possível a cura. Assim sendo, a comunicação do diagnóstico que se materializa pela linguagem, não pode ser reduzida ao enunciado médico, pois reflete sua linguagem na relação com a sociedade (ADAM; HERZLICH, 2001).

A norma do não dizer sobre a doença impõe-se de maneira que segue a ordem moral de que a Medicina deve produzir o bem e evitar o mal. Esta atitude também tem relação com o ideário hipocrático em que “o paciente é foco de toda atenção, dedicação e respeito, devendo o médico abster-se da prática de qualquer procedimento que possa prejudicá-lo”, um dos princípios éticos do conhecido Juramento de Hipócrates (ISMAEL, 2005, p. 47).

Conforme afirma Porter (2004), embora não tivessem pretensões de realizar curas milagrosas, os médicos hipocráticos comprometiam-se em não prejudicar os doentes, compromisso este que está claramente contido no trecho a seguir: “[...] utilizarei meus

conhecimentos para ajudar os enfermos, com a melhor de minha capacidade e discernimento, e jamais os empregarei para causar dano ou malefício a pessoa alguma”.

Uma contribuição para o entendimento das questões apresentadas neste estudo refere-se à importância da cultura como um código de estruturação da vida social, que produz lei e ordem (RODRIGUES, 2006). Como o câncer está associado a uma condição de liminaridade situada entre a vida e a morte, o doente, especialmente aquele que possui um prognóstico “desfavorável”, aponta para as limitações da sociedade, incluindo seus saberes e práticas, diante da morte e do morrer. O enunciado da impossibilidade de cura pelo saber médico é também uma declaração antecipada de morte social, uma sentença coletiva legitimada pela fala do médico, a quem é delegada a tarefa de cura e controle das doenças.

Laplantine (2004) ressalta que embora a medicina científica contemporânea trabalhe no sentido de conhecer a causa da doença para em seguida tratá-la, frequentemente a ação médica costuma se antecipar à pesquisa das causas. Nesse sentido, a causalidade da perda de vigor mental em decorrência da consciência da morte próxima está muito mais pautada na experiência prática do médico do que no conhecimento sistemático dessa realidade. Esse fato demonstra que o conhecimento científico também incorpora as experiências cotidianas da mesma forma que estas também se utilizam do primeiro. A explicação de uma causalidade externa, nesse caso a ação do médico, junto a uma causalidade interna, a ação do doente, interação, e de forma co-responsável, tornam-se fatores potencialmente iatrogênicos, podendo levar à piora da saúde e acelerar a morte.

A idéia de morte nos jovens, representada pela constatação da evolução da doença e a impossibilidade de cura pela Medicina, foi apontada também como um fator dificultador no processo de comunicação, pois apresenta-se contra o ideal de medicalização da morte, ou de morte natural (RODRIGUES, 2006), na sociedade atual, que seria “a morte acompanhada medicamente, sem sofrimento e que acontece em idade avançada (p. 138)”.

Apesar das particularidades quanto à atitude adotada em relação à comunicação sobre a doença, há componentes comuns que se refletem em algumas das regularidades observadas nos depoimentos. Ainda assim, é necessário não cair num universalismo ao afirmar que o problema da comunicação do diagnóstico é decorrente do fato de que a sociedade é regulada por normas e valores que pretendem afastar a morte do convívio social, o que seria simplificar essa realidade tão complexa em torno de uma única explicação.

Os depoimentos dos informantes evidenciaram alguns conflitos de pontos de vista, interesses, valores, experiências, que se entrelaçam como efeito de hierarquias sociais que interferem no comportamento dos protagonistas do discurso, determinando o que é esperado e

o que é de fato realizado em relação às normas sociais vigentes. Outrossim, a posição social do doente como um componente das condições em que o discurso se reproduz influencia de diversas maneiras a forma como as informações são veiculadas, demonstrando a intrincada rede de relações entre a comunicação do diagnóstico e o contexto social no qual esta se produz. Essas relações refletem diferenças de *status* e poder dos envolvidos.

As justificativas apresentadas para os limites existentes na comunicação revelam valores construídos socialmente. Como afirma Rodrigues (2006), o médico detem para si um segredo profissional, que é também comercial, visto que a vida de seu cliente é um capital sujeito às regras do sistema econômico. O diagnóstico pode continuar o mesmo para ricos e pobres, mas as condições de acesso aos recursos diagnósticos e terapêuticos variam imensamente, dependendo das condições econômicas, sociais e políticas, o que altera o significado do diagnóstico.

Uma preocupação mencionada pela maioria dos informantes refere-se ao fato de que grande parte dos doentes atendidos no Hospital apresenta estágios mais avançados da doença em comparação aos doentes atendidos no contexto privado⁸⁶. Entretanto, é necessário investigar essas questões de forma mais aprofundada, a fim de que seja possível avaliar os motivos de tal realidade que ainda sustentam a alta taxa de mortalidade associada à doença.

- **O câncer tem cura? A dimensão macroestrutural do silêncio**

Para finalizar este estudo, devo ainda considerar algumas informações provenientes dos depoimentos referentes às peculiaridades e paradoxos da Região Norte que me convocaram a importantes reflexões como pesquisadora do campo social.

De modo geral, declarações dos informantes demonstraram que o câncer, incluído na categoria das chamadas doenças “graves”, expõe a fragilidade do homem enquanto realidade física, trazendo à tona a consciência da morte. Para os doentes atendidos na realidade pública, a doença expõe sobretudo a miséria social em que muitos vivem, privando-lhes o direito à saúde e à vida, numa sociedade ainda marcada pela desigualdade no acesso a bens e serviços de saúde.

Uma das conseqüências dessa realidade é a constatação de que muitos doentes já chegam ao Hospital para receber assistência apresentando estágios avançados da doença, com

⁸⁶ Conforme afirma Boltanski (1989, p. 124), “a intensidade com que os membros das classes sociais percebem e toleram suas sensações mórbidas” provoca variações naquilo que o autor denomina “necessidade médica”, o que poderia ser uma das explicações possíveis para a demora em procurar assistência.

reduzidas chances de cura e poucas alternativas de tratamento. Esse quadro permite uma associação quase imediata entre a doença e a condição social do doente, estabelecendo um importante recorte entre os contextos público e privado:

[...] o preventivo ele é de graça no posto de saúde, entendeu?! Essa mulher, ela não vai pagar nada pra chegar no posto de saúde e abrir a perna, aquela criatura passar uma vareta e mandar pra qualquer laboratório. Então ela chega com 28, mas com uma expectativa de vida que não vai chegar a três, porque ela já internou com insuficiência renal, porque a doença cresce pra fora, comprime a drenagem da urina. Essa mulher vai morrer, entendeu?! Não é porque é o câncer que matou ela. Foi o sistema que matou essa mulher, concorda?! (médico da CCPO).

Em determinados momentos do estudo, mencionei algumas características do processo de comunicação na relação do médico com o doente, mas no contato com os informantes, constatei a existência de um silêncio sobre o pouco que se investe em termos de resolutividade, que é o silêncio da doença como produto social (BROWN, P., 1995). Um exemplo disso, é que, na maioria dos depoimentos, os determinantes econômicos e sociais da saúde, referidos como entraves à prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, foram apresentados como importantes componentes na forma de estruturação da comunicação sobre o diagnóstico.

Parte significativa dos problemas de saúde vivenciados pelos doentes foi correlacionada à dimensão territorial do Estado, uma das variáveis que justifica o difícil acesso aos serviços de saúde, haja vista que alguns procedimentos são realizados apenas nos centros de referência especializada, a exemplo do HOL, situado na capital estadual. Assim, além das precárias condições de saneamento, higiene e nutrição, entre outras tantas dificuldades que os doentes enfrentam no dia-a-dia, eles ainda são obrigados a realizar longas viagens, às vezes por vários dias, até conseguirem atendimento.

Ao se referirem à incidência da doença em nível nacional, alguns informantes compararam o Pará a outras regiões brasileiras e afirmaram que a realidade local é mais desfavorável em relação aos estados do sul e sudeste. No Pará, a situação de pobreza em que vive a maioria dos doentes que depende da saúde pública contribui para que muitos deles cheguem ao Hospital em péssimas condições de saúde e na iminência de morte, uma realidade que evidencia a complexidade do câncer e suas multideterminações.

A comunicação do diagnóstico se torna um problema para os médicos também porque, conforme citado por um cirurgião, “ninguém aceita ativamente o diagnóstico do câncer”. Pelo que pude observar em minha atuação como psicóloga e no trabalho de campo, não se trata somente de uma questão de aceitação, mas de enfrentamento efetivo da doença como um

desafio à saúde coletiva, considerando-se o contexto de desigualdades e injustiças que limitam o acesso de muitos ao tratamento, um tipo de assistência que está longe de ser universal e equânime.

Embora a sobrevivência de várias pessoas à doença tenha alimentado a “esperança” dos que hoje recebem o diagnóstico, reforçando a crença na cura, ainda há obstáculos muito grandes a serem superados em relação ao panorama público da assistência. Enquanto esta situação não for modificada, a pobreza e a falta de informação serão grandes impedimentos ao combate à doença e, principalmente, à sua prevenção.

Em relação ao atendimento realizado nos contextos público e privado, os informantes relataram que, no passado, o tratamento da doença dependia das boas condições financeiras do doente. Atualmente, embora essa realidade tenha se modificado, principalmente com a implantação do SUS, ainda há muitas conquistas a serem alcançadas para que o atendimento nesses contextos seja realizado de maneira equivalente.

Apesar dos grandes avanços tecnológicos voltados ao tratamento do câncer, os determinantes sócio-econômicos como agravantes da doença ainda contribuem para que uma significativa parcela da população chegue ao Hospital com reduzidas chances de cura:

[...] a maioria desses pacientes vão piorar. A droga pode até ser comprada, mas no momento em que eles, que a droga chegar, ele não vai mais ter como sair. Uma parte por culpa dessa demora, do sistema; outra parte porque as pessoas são pobres, moram muito longe. Às vezes pra chegar aqui, não tem como. As consultas nem sempre conseguem ser realizadas. Os retornos, as reservas corretas. Então isso realmente não tem como saber, ninguém quer saber isso, né?! Ninguém quer saber se você precisa de barco. Então, se tinha uma programação de radioterapia naquela semana: - *Ah doutor eu não vim. Só vim um mês depois porque eu não tive barco.* A grande realidade é isso. Aí já chega o momento que já nem olha, então não dá mais nem pra fazer, entendeu?! (médico da CCPO).

Os depoimentos dos informantes identificaram a existência de interesses econômicos sustentando o mercado dos medicamentos quimioterápicos, especialmente em consequência do elevado custo de algumas medicações. Embora esse quadro tenha se modificado e permitido maior acesso aos serviços para as pessoas com menor poder aquisitivo, os medicamentos utilizados no tratamento do câncer ainda apresentam custo elevado, tornando-se, muitas vezes, inviáveis para os doentes das classes populares.

Uma das explicações para essa dificuldade de acesso reside no fato de que algumas medicações recebem cobertura pelos planos de saúde, mas não são disponibilizadas pelos serviços públicos, sustentando, com isso, uma prática excludente e contrastante entre os que têm e os que não têm dinheiro.

Além das várias dificuldades mencionadas, ainda existe outro agravante que atinge diretamente as classes menos favorecidas: muitos procedimentos não podem ser realizados por não estarem cadastrados no SUS. Essa situação reforça ainda mais as diferenças experienciadas pelos doentes atendidos nas duas realidades, no que tange ao acesso a bens e serviços.

Na opinião dos médicos que atuam na Quimioterapia do HOL, muitas medicações poderiam adiar o agravamento da doença, postergando também o encaminhamento do doente aos cuidados paliativos, entretanto, por não estarem incluídas nos protocolos de tratamento usados no Hospital têm o seu uso inviabilizado. Ao referir-se a essas dificuldades, uma das médicas da Quimioterapia descreveu a situação da seguinte forma: “eles precisam entender que, se o paciente precisa de uma quimioterapia, que eu não faço porque não está cadastrada, o paciente vai perder. E vai perder muito mais porque vai perder a vida, entendeu?!”.

Em uma das entrevistas, o conhecimento do doente sobre os recursos disponíveis para tratamento foi indicado como um importante fator de reivindicação do direito à saúde, conforme mostra o trecho apresentado a seguir:

[...] a gente percebe hoje em dia, por exemplo, no serviço público, cada vez mais eu fico impressionada. Na verdade, não importa ter dinheiro, tem que ter realmente educação, sabe? Porque é ela que move, que faz a diferença, sabe... Aquele paciente que é mais bem orientado, informado, ele vai até a SESPA⁸⁷, pede recurso. Você é obrigado a dar um laudo, que é direito do paciente. E ele vai através dos meio legais e consegue o medicamento. O pobrezinho que não tem essa informação, não sabe nem porque tem que brigar, entendeu?! (médica da Quimioterapia)

Em decorrência de dificuldades inerentes à organização do sistema de saúde pública, muitos casos diagnosticados no HOL, apesar de requererem intervenções em curto prazo, são protelados. A fim de atenuar essa realidade, alguns informantes defendem a idéia de que o atendimento no Hospital deveria ser exclusivo aos doentes com câncer. Atualmente, a demanda é superior à capacidade de atendimento da Instituição (informação verbal), que também administra tratamento a pessoas com outras doenças crônico-degenerativas. Foram relatados sérios problemas, a exemplo das longas filas que os doentes têm que enfrentar à espera de consultas e cirurgias que deveriam ser realizadas em caráter de urgência. Essas e outras tantas dificuldades tornam o atendimento às prioridades inviável, aumentando os riscos de insucesso no enfrentamento de uma doença em que “se corre contra o tempo”.

No plano da relação do médico com o doente, a comunicação sobre o diagnóstico não significa simplesmente dar conhecimento ao doente de que ele tem câncer, mas otimizar a

⁸⁷ Secretaria de Estado de Saúde Pública do Estado do Pará.

interação que põe em comum um arranjo contínuo de troca de crenças, de saberes e de afeto. Isso significa, antes de tudo, a necessária tarefa de (re)afirmar o significado do outro, por meio de ações efetivas que superem a ruptura provocada pela doença nos vínculos sociais, pelo resgate da escuta, do respeito e pela compreensão da dor e do sofrimento alheios. O hospital, como espaço de produção de saúde, jamais poderá cumprir sua função terapêutica se não for capaz de estimular esses valores em seus atores, e eu acredito que as Ciências Sociais sempre trarão contribuições inspiradoras nesta direção.

REFERÊNCIAS

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. São Paulo: EDUSC, 2001.

AKABAYASHI, A. et al. Truth telling in the case of pessimistic diagnosis in Japan. **The Lancet**, v. 355, n. 9200, p. 322, Jan. 2000.

ALMEIDA JÚNIOR, A. R. A idéia do corpo: suas relações com a natureza e os assuntos humanos. In: CAVALCANTI, C. (Org.). **Desenvolvimento e natureza**: estudos para uma sociedade sustentável. São Paulo: Cortez, 1995. p. 139-152.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BAILE et al. Spikes: a six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, Aug. 2000.

BEGLEY, A.; BLACKWOOD, B. Truth telling versus hope: a dilemma in practice. **International Journal of Nursing Practice**, v. 6, p. 26-31, 2000.

BERGER, P.; LUCKMAN, T. **A construção social da realidade**. Petrópolis: Vozes, 1985.

BERTOLLI FILHO, C. Antropologia da doença e do doente: percepções e estratégias de vida dos tuberculosos. **História, Ciências, Saúde**, v. 6, n. 3, p. 493-522, nov. 1999/fev. 2000.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.

BORGES, Z. N. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: LEAL, O. F. **Corpo e significado**: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p. 363-377.

BRANDÃO, H. H. N. **Introdução à análise do discurso**. 7. ed. São Paulo: Unicamp, 1998.

BROWN, F. H. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Org.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 393-407.

BROWN, P. Naming and framing: the social construction of diagnosis and illness. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 35, p. 34-52, 1995. Extra Issue: Forty Years of Medical Sociology: The State of the Art and Directions for the Future.

BUCHILLET, D. A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde. In: _____. (Org.) **Medicinas tradicionais e medicina ocidental na Amazônia**. Belém: MPEG, CNPq, 1991. p. 21-44.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: why is it still so difficult? **British Medical Journal**, v. 288, May 1984.

CAPRA, F. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1985.

CARDOSO, M. H. C.; GOMES, R. Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 16, n. 2, p. 499-506, abr.-jun. 2000.

CHOCHINOV, H. M. et al. Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. **Psychosomatics**, v. 36, p. 366-370, 1998.

CICOUREL, A. V. Doctor-patient discourse. In: VAN DIJK, T. **Handbook of discourse analysis**. Orlando: Academic Press, 1985. v. 4, p. 193-202.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA . **Resolução CFM nº 1246/88**: Código de Ética Médica. Brasília: CFM, 1996.

DA SILVA, C. H. M. et al. Not telling the truth in the patient-physician relationship. **Bioethics**, v. 17, n. 5-6, p. 417-424, 2003.

DE MARCO, M. Interconsulta. In: _____. **A face humana da medicina**: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 61-70.

DEIN, S. Explanatory models of and attitudes towards cancer in different cultures. **Lancet Oncology**, v. 5, p. 119-124, 2004.

DELVECCHIO GOOD, M. J. et al. American oncology and the discourse on hope. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 14, p. 59-79, 1990.

DURKHEIM, E. **As formas elementares da vida religiosa**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ELWYN T. S. et al. Cancer disclosure in Japan: historical comparisons, current practices. **Social Science & Medicine**, v. 46. n. 9, p. 1151-1163, 1998.

ELWYN, T. S. et al. Responsibility and cancer disclosure in Japan. **Social Science & Medicine**, v. 54, p. 281-293, 2002.

ESSLINGER, I. A equipe de saúde diante da morte: hospital como palco dor, perdas e luto. In: _____. **De quem é a vida afinal?**: descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, Loyola, 2006. p. 33-40.

FALLOWFIELD, L.; JENKINS, V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. **The Lancet**, v. 363, Jan. 2004.

FERREIRA, A. B. H. **Minidicionário da língua portuguesa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

FERREIRA, J. Semiologia do corpo. In: LEAL, O. F. **Corpo e significado**: ensaios de antropologia social. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p. 89-104.

FLUEHR-LOBBAN, C. Informed consent in anthropological research: we are not exempt. **Human Organization**, v. 53, n. 1, p. 1-8, 1994.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: _____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1986, p. 99-111.

FRAZER, J. **O ramo de ouro**. São Paulo: Círculo do Livro, [19--].

FREITAS, C. B. D.; HOSSNE, W. S. O papel dos comitês de ética em pesquisa na proteção do ser humano. **Bioética**, v. 10, n. 2, p. 129-146, 2002.

GLASER, B. G. Disclosure of terminal illness. **Journal of Health and Human Behavior**, v. 7, n. 2, p. 83-91, Summer 1966.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, set.-out. 2002.

GORDON, E.; DAUGHERT, C. Hitting you over the head: oncologists disclosure of prognosis to advanced cancer patients. **Bioethics**, v. 17, n. 2, 2003.

GRASSI, L. et al. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. **Supportive Cancer Care**, v. 8, p. 40-45, 2000.

GUBER, R. **La etnografia**: método, campo y reflexidad. Bogotá: Grupo Editorial Norma, 2001.

HAMADEH, G. N.; ADIB, S. M. Cancer truth disclosure by lebanese doctors. **Social Science & Medicine**, v. 47, n. 9, p. 1289-1294, Nov. 1998.

HEILBORN, M. L. Antropologia e saúde: considerações éticas e conciliação multidisciplinar. In: VICTORA, C. et al. (Org.). **Antropologia e ética**: o debate atual no Brasil. Niterói: EdUFF, 2004. p. 57-63.

HELFT, P. R. Necessary collusion: prognostic communication with advanced cancer patients. **Journal Of Clinical Oncology**, v. 23, n. 13, May 2005.

IDE, G. A., SCHNECK, C. A.; PAZ, M. O. compartilhando uma vivência limite: as representações de familiares acerca do processo de hospitalização. **O Mundo da Saúde**, v. 24, n. 24, p. 278-283, jul.-ago. 2000.

ISMAEL, J. C. **O médico e o paciente**: breve história de uma relação delicada. São Paulo: MG Editores, 2005.

JIANG, Y. Different attitudes of oncology clinicians toward truth telling of different stages of cancer. **Supportive Care Cancer**, v. 14, p. 1111-1125, 2006.

KODISH E.; POST S. G. Oncology and hope. **Journal of Clinical Oncology**, v. 13, p. 1817, 1995.

KOVÁCS, M. J. Atitudes diante da morte: visão histórica, social e cultural. In: _____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. p. 28-47.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Dicionário de psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

LÉVI-STRAUSS, C. O feiticeiro e sua magia. In: _____. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970a. p. 183-203.

LÉVI-STRAUSS, C. Eficácia simbólica. In: _____. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1970b. p. 204-224.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução à obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EPU, EDUSP, 1974. v. 2, p. 1-36.

LOPES, V. L. B. **Doutor, estou com câncer?:** conduta médica e familiar nas comunicações dolorosas. Porto Alegre: Conceito, 2003.

LOYOLA, M. A. **Médicos e curandeiros:** conflito social e saúde. Rio de Janeiro; Difel, 1987.

MACHADO, M. H. **Os médicos no Brasil:** um relato da realidade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

MARTINS, M. R. M. **Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Pará:** Instituto Ophir Loyola. Belém: Gráfica Universitária, 2006.

MAUSS, M. As técnicas corporais. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EPU, EDUSP, 1974. v. 2, p. 209-234.

MAYNARD, D. W. Interaction and asymmetry in clinical discourse. **The American Journal of Sociology**, v. 97, n. 2, p. 448-495, Sep. 1991.

MEIRA, C. A pediatria no Pará. In: _____. **Medicina de outrora no Pará**. Belém: Grafisa, 1986. p. 160-163.

MELLO FILHO, J. **Concepção psicossomática**: visão atual. 3. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1983.

MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz, 2004.

MENEZES, R. A. **Difíceis decisões**: etnografia de um centro de tratamento intensivo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006a.

MENEZES, R. A. Health professionals and death: emotions and management ways. **Teoria & Sociedade**, v. 2, n. se, 2006b.

MINAYO, M. C. Saúde-doença numa concepção popular de etiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 4, n. 4, p. 363-381, 1988.

MINAYO, M. C. S. Contribuições da antropologia para dilemas éticos da área da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, p. 329-339, mar./abr. 2008.

MIYASHITA M. et al. Attitudes toward disease and prognosis disclosure and decision making for terminally ill patients in Japan, based on a nationwide random sampling survey of the general population and medical practitioners. **Palliative Support Care**, v. 4, n. 4, p. 389-98, Dec. 2006.

MOBEIRECK, A. F. et al. Communication with the seriously ill: physicians' attitudes in Saudi Arabia. **Journal of Medical Ethics**, v. 22, n. 5, p. 282-285, Oct. 1996.

MURRAY, M. Connecting narrative and social representation theory in health research. **Social Science Information**, v. 41, n. 4, p. 653-773, 2002.

MYSTAKIDOU et al. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. **Palliative Medicine**, v. 10, n. 3, p. 195-200, Jul. 1996.

MYSTAKIDOU et al. Cancer information disclosure in different cultural contexts. **Supportive Care Cancer**, v. 12, p. 147-154, 2004.

NEDER, M. A Comunicação do diagnóstico em oncologia: questões, reflexões e posicionamento. **Revista de Psicologia Hospitalar**, v. 2, n. 2, p. 40-42, 1992.

NOVACK, D. H. et al. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. **Journal of the American Medical Association**, v. 241, n. 9, p. 897-900, Mar. 1979.

OKEN, D. What to tell cancer patients: a study of medical attitudes. **Journal of the American Medical Association**, v. 175, p. 1120-1128, 1961.

OLIVEIRA, L. R. C. Pesquisas em versus pesquisas com seres humanos. In: VICTORA, C. et al. (Org.). **Antropologia e ética: o debate atual no Brasil**. Niterói: EdUFF, 2004. p. 33-44.

ORLANDI, E. P. **Terra à vista: discurso do confronto: velho e novo mundo**. Campinas: Cortez, 1990.

OSANAI, M. H. Relação médico-paciente em oncologia. In: AZEVEDO, D. R.; BARROS, M. C. M. de; MÜLLER, M. C. **Psicooncologia e interdisciplinariedade: uma experiência na educação à distância**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 239-244.

PÊCHEUX, M. **O discurso: estrutura ou acontecimento**. 2. ed. Campinas: Pontes, 1997.

PELLEGRINO, E. Emerging ethical issues in palliative Care. **Journal of the American Medical Association**, v. 279, n. 19, May 1998.

PELLEGRINO, E. Is truth telling to the patient a cultural artifact? **Journal of the American Medical Association**, v. 268, n. 13, p.1734-1735, Oct.1992.

PERESTRELLO, D. **A medicina da pessoa**. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1982.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 1991.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? In: CAMON et al. **A ética na saúde**. São Paulo: Pioneira, 1997. p. 73-96.

PINTO, R. N. A identificação e atenção às situações críticas: comunicação dolorosa. In: DE MARCO, M. A. **A face humana da medicina**: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p. 169-171.

PORTER, R. **Das tripas coração**: uma breve história da medicina. Rio de Janeiro: Record, 2004.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROSENBERG, C.; GOLDEN, J. (Ed.). **Framing disease**: studies in cultural history. New Jersey: Rutgers University Press, 1977.

RUDDICK, W. Hope and deception. **Bioethics**, v. 13, n. 3/4, 1999.

RUSS, A.; KAUFMAN, S. Family perceptions of prognosis, silence, and the “suddenness” of death. **Culture, Medicine and Psychiatry**, v. 29, p. 103-123, 2005.

SIMONTON, S. M. **A Família e a cura**. São Paulo: Summus, 1990.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal. 2002.

SORENSEN, J. R. Biomedical innovation, uncertainty, and doctor-patient interaction. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 15, n. 4, p. 366-374, Dec. 1974.

SOURNIA, J. C.; RUFFIE, J. **As epidemias na história do homem**. Lisboa: Edições 70, 1984.

SPINK, M. J. P.; MEDRADO, B. Produção de sentidos no cotidiano: uma abordagem teórico-metodológica para análise das práticas discursivas. In: SPINK, M. J. P. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999. p. 41-61.

SPINK, M. J. **Psicologia social e saúde**: práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Vozes, 2003.

STEDMAN, T. C. **Dicionário médico**. 27. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

SURBONE, A. Persisting differences in truth telling throughout the world. **Supportive Care Cancer**, v. 12, p. 143-146, 2004.

SURBONE, A. Cultural aspects of communication in cancer care. **Supportive Care Cancer**, v. 16, n. 3, p. 235-240, Mar. 2008.

TRINDADE, E. S. et al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 53, n. 1, p. 68-74, 2007.

TUNER, V. **O processo ritual: estrutura e antiestrutura**. Petrópolis: Vozes, 1974.

VALLE, E. R. M. **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Livro Pleno, 2002. p. 219-242.

VAN DIJK, T. Introduction. In: _____. **Levels and dimensions of discourse analysis**. Orlando: Academic Press, 1985. v. 2, p. 1-11.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, E. O. (Org.). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-46.

YAMAGUCHI, N. H. O câncer na visão da Oncologia. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Livro Pleno, p. 21-32, 2002.

ZIEGLER, J. **Os vivos e a morte**. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

ZUSSMAN, R. Sociological perspectives on medical ethics and decision-making. **Annual Review of Sociology**, v. 23, p. 171-189, 1997.

GLOSSÁRIO

BENIGNO - Não canceroso; não invade o tecido em redor nem se dissemina para outras partes do corpo.

BIÓPSIA - Remoção e exame, em geral microscópio, de tecido ou outro material de um organismo vivo, para fins diagnósticos.

CÂNCER - Termo usado para determinar doenças em que as células malignas dividem-se descontroladamente. As células do câncer podem invadir os tecidos adjacentes e disseminar-se para outras partes do corpo por meio da corrente sanguínea e do sistema linfático.

CÂNCER INVASIVO OU INFILTRATIVO - Estágio do câncer em que células cancerosas se espalharam para tecidos saudáveis, adjacentes ao tumor.

CIRURGIA ONCOLÓGICA - Também chamada de Cancerologia Cirúrgica, é a especialidade médica que se ocupa do tratamento cirúrgico das patologias tumorais.

CRÔNICO - Que persiste por um longo período de tempo.

DIAGNÓSTICO - Processo de identificação de uma doença pelos seus sinais e sintomas.

DROGA - Toda e qualquer substância, mesmo natural ou sintética que, introduzida no organismo modifica suas funções.

ESTADIAMENTO - É a forma de avaliação da extensão do tumor considerando o tamanho do tumor, envolvimento de gânglios linfáticos e a presença ou não de metástase. É fundamental para determinar o tratamento adequado e também para prever o curso e prognóstico da doença.

IATROGENIA - Refere-se a um estado de doença, efeitos adversos ou complicações causadas por ou resultantes do tratamento médico. Contudo, o termo deriva do grego *iatros* (médico, curandeiro) e *genia* (origem, causa), pelo que pode aplicar-se tanto a efeitos bons ou maus.

LEUCEMIA - É uma neoplasia maligna (câncer) devida à proliferação desordenada de leucócitos e seus precursores no sangue e medula óssea. Há vários tipos de leucemia de acordo com o tipo predominante das células e seu grau de diferenciação.

LINFOMA - Nome genérico para designar todo o tipo de câncer do sistema linfático.

MALIGNO - Canceroso; capaz de invadir o tecido adjacente e se disseminar para outras partes do organismo.

MELANOMA - Tumor maligno da pele, pigmentada devido à proliferação dos melanócitos. Está muito relacionado à exposição solar.

METÁSTASE - Presença de tumor em locais distantes de onde se originou.

MORBIDADE - Capacidade de causar danos.

NEOPLASIA: termo de Patologia que se refere a qualquer tipo de tumor benigno ou maligno. A neoplasia maligna corresponde ao câncer.

ONCOHEMATOLOGIA - É a subespecialidade da Hematologia que se ocupa das doenças neoplásicas (malignas) do sangue.

ONCOLOGIA - Também chamada no Brasil de Cancerologia é a especialidade médica que estuda as neoplasias (tumores malignos) e a forma de como essas doenças se desenvolvem no organismo, buscando seu tratamento.

ONCOLOGIA CLÍNICA - Também chamada de Cancerologia Clínica, é a especialidade médica que se ocupa do tratamento clínico das patologias tumorais em geral.

ONCOLOGISTA - Médico com uma formação especial no diagnóstico e tratamento do câncer.

ONCOPEDIATRIA - Também chamada de Cancerologia Pediátrica é a subespecialidade da Oncologia que se ocupa do tratamento das doenças proliferativas que acometem crianças.

PROGNÓSTICO - Previsão do curso e desenvolvimento de uma doença. No caso do câncer, o prognóstico envolve diversos fatores como o tipo de câncer, o estadiamento na época do diagnóstico, o tratamento disponível e estado geral da saúde do paciente.

PROSTATECTOMIA - Cirurgia de retirada total ou parcial da próstata.

QUIMIOTERAPIA - Modalidade de tratamento sistêmico que utiliza medicamentos (quimioterápicos) por via intravenosa, oral ou intramuscular, que terão ação tóxica contra as células do câncer.

QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA - Modalidade de tratamento quimioterápico cujo objetivo é o combate às células do câncer.

RADIOTERAPIA - Modalidade de tratamento localizado que utiliza radiação direcionada contra uma área do corpo, acometida por um tumor primário ou por metástases.

RECIDIVA - Recrudescimento da doença após uma aparente recuperação.

REMISSÃO: Período no qual não há evidências da doença.

TAXA DE MORTALIDADE - Número de óbitos em relação ao número de habitantes.

TEMPO DE SOBREVIVÊNCIA - Tempo que o paciente fica sem a detecção da doença.

TRATAMENTO PALIATIVO - Tratamento que visa controle dos sintomas.

TUMOR - Caroço ou massa de tecido atípico que ocorre por crescimento anormal e desordenado de células. Os tumores podem ser cancerosos (malignos) ou não-cancerosos (benignos).

APÊNDICES

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTAS
Roteiro de Entrevistas**Título da Pesquisa**

O DOENTE, O MÉDICO E O HOSPITAL:

*Uma abordagem antropológica das condições de produção do discurso na
comunicação do diagnóstico do câncer*


Autora

Ana Cristina Soeiro Salgado

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal do
Pará

Departamento de Antropologia - Programa de Doutorado

Av. Augusto Correa nº 1 – Tel: 091-32018024



1. Dados Gerais

1.1 Nome: _____ Idade: _____

1.2 Situação familiar:

Estado civil: Solteiro Casado Separado Divorciado Viúvo

Outros: _____ Número de Filhos: _____

1.3 Religião (P/NP): _____

1.4 Instituição formadora na graduação: _____

1.5 Instituição formadora na pós-graduação: _____

1.6 Tempo na profissão: _____

1.7 Locais de atuação (no setor público/privado): _____

1.8 Especialidade dentro da área médica: _____

2. Sobre a atuação na área de Oncologia

2.1 Porquê da escolha pela profissão, existência de parentes na mesma profissão (na linha de ascendência ou descendência).

2.2 Tempo de atuação na área de Oncologia e no Hospital Ophir Loyola (trajetória de atuação até os dias de hoje)

2.3 Motivo de ingresso na área de Oncologia

3. Sobre o câncer

3.1 O que a palavra câncer significa para você?

3.2 Como você analisa o trabalho com os doentes de câncer e seus familiares?

3.3 Como você define o seu trabalho no HOL? Você se sente motivado a continuar nesta atividade? Por quê?

4. Sobre o diagnóstico

4.1 Que conduta você adota quando se confirma a hipótese da doença?

4.2 Que papel você atribui à família e à equipe na construção do diagnóstico?

4.3 Há diferenças entre na comunicação do diagnóstico quando se trata do hospital e da clínica privada? Quais?

4.4 Na qualidade de médico, como é lidar com o diagnóstico do câncer?

4.5 Você já teve alguém próximo na família ou em seu meio social mais próximo com quem tenha vivenciado esta situação? Você acha que de alguma forma este fato teve algum tipo de interferência na sua forma de lidar com o assunto, ou vice versa, a sua formação profissional de alguma forma interferiu na sua percepção e condução da situação?

ANOTAÇÕES GERAIS:

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da Pesquisa

O DOENTE, O MÉDICO E O HOSPITAL:

*Uma abordagem antropológica das condições de produção do discurso na comunicação do diagnóstico do câncer*⁸⁸

Autora

Ana Cristina Soeiro Salgado

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal do Pará

Departamento de Antropologia - Programa de Doutorado

Av. Augusto Correa nº 1

Declaro que fui informado(a) sobre os objetivos da pesquisa O DOENTE, O MÉDICO E O HOSPITAL: *Uma abordagem antropológica das condições de produção do discurso na comunicação do diagnóstico do câncer*, cuja finalidade é obter informações sobre como os participantes vivenciam o diagnóstico do câncer, incluindo os sentidos e significados atribuídos a esta situação.

Conforme a coordenadora da pesquisa, as informações por mim fornecidas somente serão divulgadas através de citações anônimas, não sendo o meu nome vinculado aos resultados, ficando a apresentação de seu conteúdo disponível para apresentação em encontros científicos e publicações em revistas especializadas.

Estou ciente de que minha colaboração na pesquisa coordenada por Ana Cristina Soeiro Salgado é voluntária, reservando-me o direito de terminar minha participação a qualquer tempo se assim o desejar.

Nome	Assinatura

Data da(s) entrevista(s): _____

Local: _____

⁸⁸ Este era o título provisório do trabalho.

ANEXOS

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA PELO HOL**GOVERNO DO ESTADO DO PARA
HOSPITAL OFIR LOYOLA
DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA****DEPARTAMENTO DE PESQUISA E PREVENÇÃO DE CÂNCER****AUTORIZAÇÃO**

Ana Cristina Soeiro Salgado

Está (ão) autorizado (a) a realizar pesquisa/levantamento de dados para o trabalho:

O doente ,o médico e o hospital: uma análise antropológica das condições de produção do discurso na comunicação do diagnóstico do câncer

Divisão/Setor: **Clinicas do HOL**

Período de: 01/03/05 a 01/03/07

Horario: dois periodos

Belém , 08 de 03 2005

Antenor Madeira Neto
Chefe do Departamento de
Ensino e Pesquisa
Antenor Madeira Neto
chefe do Departamento de Ensino e Pesquisa/DEP

ANEXO B – PRIMEIRA RENOVAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA

GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
HOSPITAL OPHIR LOYOLA
DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA
DIVISÃO DE PESQUISA E PREVENÇÃO DE CÂNCER
Autorização para Pesquisa

Pesquisador 1:
 Nome: Ana Cristina Soeiro Salgado
 Curso: _____ Categoria: _____

Pesquisador 2:
 Nome: _____
 Curso: _____ Categoria: _____

Pesquisador 3:
 Nome: _____
 Curso: _____ Categoria: _____

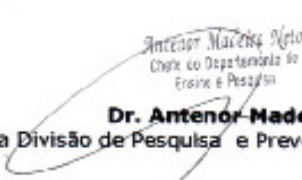
Está (ão) autorizado (a) a realizar pesquisa/levantamento de dados para o trabalho:
 O doente, o médico e o hospital: Uma análise antropológica das condições de produção do discurso na comunicação do diagnóstico do câncer.

Sector: Clínicas do HOL Reautorização ou Autorização

Período: 01/03/05 à 15/12/07.

Horário:
 8-12
 14-18
 8-12/14-18

Belém, de 2007.



Dr. Antenor Madeira Neto
 Chefe da Divisão de Pesquisa e Prevenção de Câncer /DEP/HOL.

ANEXO C – SEGUNDA RENOVAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA

**GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
HOSPITAL OPHIR LOYOLA
DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA
DIVISÃO DE PESQUISA E PREVENÇÃO DE CÂNCER
Autorização para Pesquisa**

Pesquisador 1:

Nome: Ana Cristina Soeiro Salgado

Curso:

Categoria:

Pesquisador 2:

Nome:

Curso:

Categoria:

- Está (ão) autorizado (a) a realizar pesquisa/levantamento de dados para o trabalho: **O doente, o médico e o hospital: uma análise antropológica das condições de produção do discurso na comunicação do diagnóstico do câncer.**

Setor: Clínicas do HOL

Informamos ainda da obrigatoriedade da entrega do relatório ou a conclusão do trabalho a esta divisão.

() Autorização (X) Reautorização

Período: 03 / 01 / 08 à 30 / 04 / 08

Horário: () 8h às 12h () 14h às 18h 8h às 12h / 14h às 18H

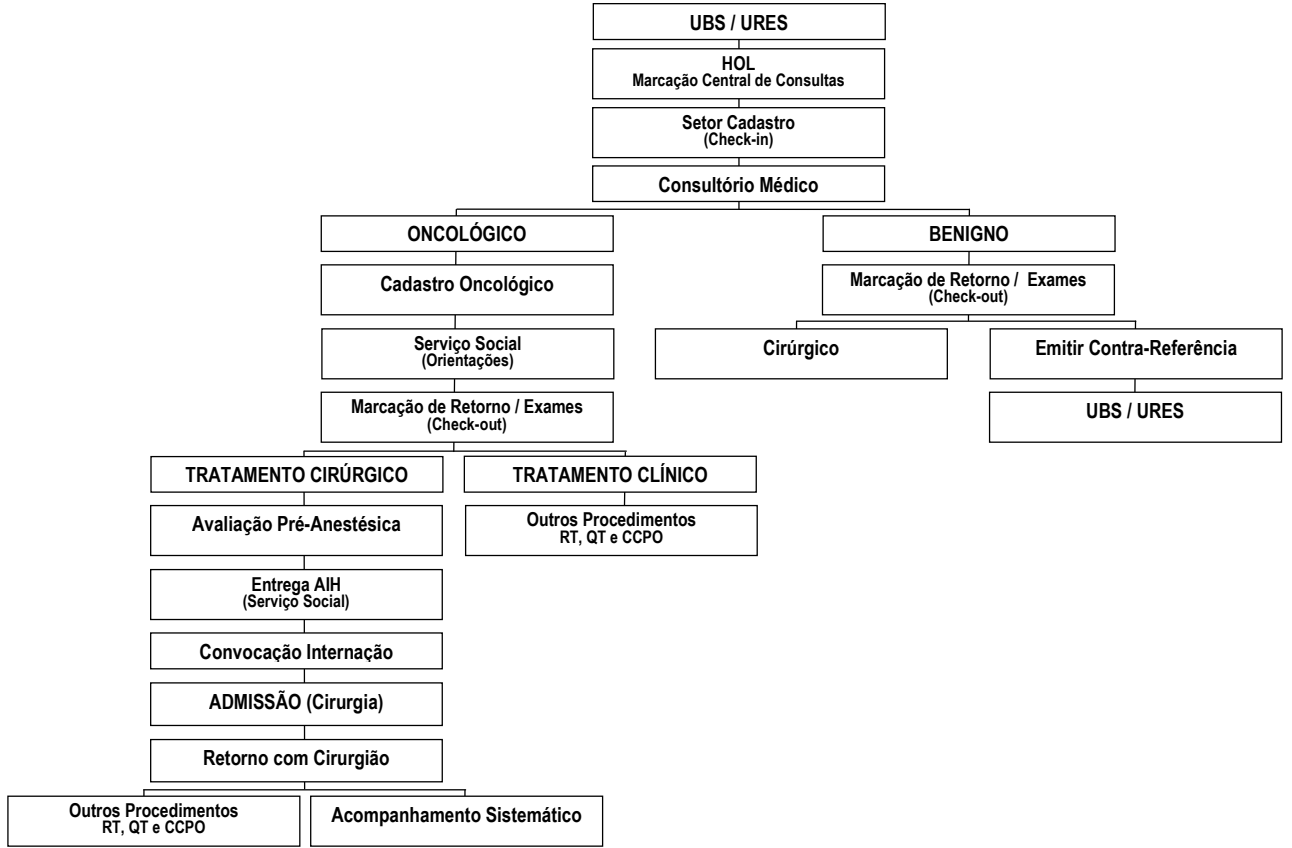
Belém, 22 de janeiro 2008.

Antenôr Madeira Neto
Chefe do Departamento de
Pesquisa

Dr. Antenôr Madeira Neto

Chefe do Departamento de Pesquisa e Prevenção de Câncer

ANEXO D – FLUXO DE ATENDIMENTO



Fonte: Hospital Ophir Loyola