

**Escola de Sociologia e Políticas Públicas**

**Protagonismos e Práticas de Saúde:  
A Oncologia Como Proposta para a Construção de Novas Identidades**

**Paula Maria Nunes Gonçalves da Silva**

Tese especialmente elaborada para obtenção do grau de  
Doutor em Sociologia

Orientadora:

Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática, ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Coorientador:

Doutor Rui Mota Cardoso, Professor Catedrático, Universidade do Porto

Júri:

Doutora Leonor David, Professora Catedrática, Universidade do Porto

Doutora Felismina Mendes, Professor Coordenador, Universidade de Évora

Doutor David Tavares, Professor Coordenador, ESTeSL

Doutora Rita Espanha, ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Doutora Graça Carapinheiro, Professora Catedrática, ISCTE-Instituto Universitário de Lisboa

Doutor Rui Mota Cardoso, Professor Catedrático, Universidade do Porto

Dezembro, 2015



## AGRADECIMENTOS

Não se torna fácil nomear sem omissões todas as pessoas que foram permeando a trajetória - académica mas não só - que percorri ao longo dos últimos três anos. No entanto, mesmo correndo o risco de excluir alguns nomes (erro involuntário para o qual peço desculpa desde já), seria no mínimo deselegante não mencionar os que considero terem contribuído de forma mais perene - em momentos vários e de modos diversos - para que eu conseguisse atingir os objetivos que me propus atingir, nos quais se inclui a elaboração desta tese.

Destaco em primeiro lugar o Professor Sobrinho Simões, cujo apoio tem sido imprescindível para o meu crescimento profissional. Manifestou-o em várias ocasiões ao longo destes 30 anos de partilha institucional e estou-lhe profundamente grata por isso. Foi na qualidade de Diretor que tornou possível ser o Ipatimup a instituição de acolhimento para o desenvolvimento do trabalho.

Saliento igualmente a Professora Graça Carapinheiro, orientadora da tese, com quem construí uma relação que ultrapassa a de professora-aluna. Entre outros episódios, as longas conversas que trocámos e nos fizeram esquecer a passagem das horas constituem prova cabal.

O Professor Rui Mota Cardoso é outro nome incontornável, não só pelo papel de coorientador mas também enquanto responsável do Projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar”, financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian (ref. FCG P-119262). A serenidade firme das suas atitudes nos momentos menos bons deste percurso - não muitos, mas intensos - permitiram-me ultrapassá-los com o mínimo de mazelas, o que não esquecerei nunca.

Ao Professor Jorge Soares, Diretor do Programa Gulbenkian Inovar em Saúde da Fundação Calouste Gulbenkian, agradeço a oportunidade concedida, que permitiu realizar um trabalho que de outra forma não seria viável.

Agradeço também aos doentes que tive oportunidade de entrevistar. Para além do seu contributo indispensável para a obtenção do material analítico, o contacto que estabeleci constituiu sem dúvida uma experiência pessoal muitíssimo rica. Na pessoa dos clínicos designados como “elementos de ligação” nos estabelecimentos hospitalares onde se realizaram as entrevistas (Centro Hospitalar de São João e IPO-Porto) - Doutor José Luís Fougo, Professor Henrique Queiroga, Dr. Jorge Oliveira e Dr. José Pedro Silva - agradeço todo o apoio prestado. Fico reconhecida à Luana Ferreira pelo seu empenho e amabilidade.

Não sei transmitir por escrito com a devida justiça toda a disponibilidade e amizade demonstradas pela chefe do gabinete que ocupo desde o meu mestrado, por isso só me ocorre dizer: obrigada, Luísa Pereira. Estendo este agradecimento aos restantes elementos do grupo,

em particular à Verónica Fernandes e ao Bruno Cavadas, bem como às aquisições mais recentes “da outra ala”: a Sofia Coelho e a Mafalda Gomes. Fora do grupo não poderia esquecer a preciosa ajuda do João Vinagre em alguns momentos problemáticos.

Pelas inúmeras provas de amizade ao longo destes anos, obrigada Fátima Magalhães (ambas sabemos ao que me refiro), Paula Soares e Isabel Vitó.

À Maria João Portugal agradeço as sugestões de grafismo e o carinho.

Carlos: obrigada pela perspicácia, ponderação e pelo ombro amigo.

*Last but not least*, não posso deixar de mencionar a minha mãe, a quem dedico esta tese.

## RESUMO

A presente tese propõe-se contribuir para aprofundar o conhecimento sociológico sobre o cancro, analisando a articulação existente entre a experiência de viver a doença e o saber biomédico que lhe corresponde. Com esse objetivo foi tomado como referência o relatório anatomopatológico, cuja informação, ao estabelecer o diagnóstico de malignidade, o configura como basilar para a perceção da gravidade da doença. A doença oncológica relatada na primeira pessoa constituiu o ponto de partida deste estudo de natureza qualitativa, concretizado em 100 entrevistas a doentes de ambos os sexos que acederam a consultas de oncologia de dois hospitais públicos da cidade do Porto. No decurso do processo de investigação foram entrevistados outros atores ligados aos tipos de cancro contemplados na tese, nomeadamente clínicos e dirigentes de associações de doentes. A opção por esta abordagem teve como propósito traçar uma panorâmica mais abrangente da realidade em estudo, procurando caracterizá-la enquanto fenómeno permeado por fatores de natureza micro e macrossocial. Dada a maior incidência de doenças oncológicas na população idosa, o envelhecimento demográfico que se regista em Portugal enfatiza a repercussão pessoal e social que aquelas exercem. Acresce a este facto o contexto de recessão económica, cujos efeitos, refletindo-se necessariamente no universo da saúde/doença, adquirem maior notoriedade no cancro. A justificação para a metodologia adotada decorre da sua adequação para a construção de uma teoria fundamentada nos dados obtidos no trabalho empírico, em especial os relativos às questões de identidade associadas à trajetória da doença/dolência. Nesta dinâmica, os fatores Tempo e Resiliência assumem-se como fulcrais.

**Palavras-chave:** doença oncológica; relatório anatomopatológico; experiência da doença; identidade pessoal e social



## **ABSTRACT**

The current thesis aims to improve the sociological knowledge about cancer, by analyzing the links between the experience of living the disease and the corresponding biomedical knowledge. The pathology report was used as a reference, since it establishes the diagnosis of malignancy and therefore patients' perception concerning the severity of their condition. The starting point of this qualitative study was the oncological disease reported as a first person account. In order to achieve this purpose, 100 interviews were conducted with patients of both sexes who were followed on oncology consultations at two public hospitals in Porto. Along the research, other actors involved with the pathologies included in this thesis were interviewed, namely physicians and leaders of patient organizations. This complementary approach intended to draw a broader picture of the reality under study, as a phenomenon permeated by micro and macro-social features. Given that the highest incidence of cancer occurs in the elderly community, the increasingly aging Portuguese population emphasizes the personal and social impacts of cancer. Additionally, the economic recession has unavoidable effects on the health/disease universe, particularly notorious in oncology. The adopted methodology in this thesis is justified by its versatility in constructing a theory grounded on facts, especially those concerning identity issues related to the trajectory of illness/disease. Within this context, Time and Resilience are key elements.

**Keywords:** oncological disease; pathology report; experience of illness; personal and social identity





## ÍNDICE

<b>AGRADECIMENTOS</b> .....	<b>i</b>
<b>RESUMO</b> .....	<b>iii</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>v</b>
<b>ÍNDICE</b> .....	<b>vii</b>
<b>ÍNDICE DE QUADROS</b> .....	<b>ix</b>
<b>ÍNDICE DE FIGURAS</b> .....	<b>xi</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I</b> .....	<b>7</b>
<b>1.Ciência, Saúde e Doença</b> .....	<b>7</b>
1.1 A construção do conhecimento.....	7
1.2 Cancro: a doença e os doentes .....	15
1.3 Cidadania e saúde: algumas notas sobre o caso português.....	27
1.4 Atores em saúde: o papel das associações de doentes.....	35
<b>CAPÍTULO II</b> .....	<b>43</b>
<b>2.O método na construção do objeto</b> .....	<b>43</b>
2.1 Origem da investigação .....	43
2.2 <i>Grounded Theory</i> como alicerce para o desenvolvimento do trabalho .....	45
2.3 Recolha e tratamento da informação .....	54
2.4 Caracterização da população estudada .....	60
<b>CAPÍTULO III</b> .....	<b>69</b>
<b>3.As entrevistas</b> .....	<b>69</b>
3.1 O contexto da patologia mamária .....	72
3.2 O âmbito da patologia prostática .....	100
3.3 O domínio da patologia pulmonar .....	120
3.4 O campo da patologia digestiva.....	134
3.5 Avaliação da leitura das <i>Frequently Asked Questions</i> .....	148
3.6 As implicações da literacia .....	161
3.7 O “contraditório” .....	170
3.7.1 Clínicos.....	170
3.7.2 Associações de doentes .....	180
3.7.2.1 Relatório anatomopatológico e o estatuto de cidadania do doente.....	193
<b>RESULTADOS</b> .....	<b>199</b>
<b>CONCLUSÕES</b> .....	<b>207</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>213</b>

<b>ANEXOS .....</b>	<b>233</b>
<b>Anexo A .....</b>	<b>233</b>
<b>Anexo B .....</b>	<b>237</b>
<b>Anexo C .....</b>	<b>239</b>
<b>Anexo D .....</b>	<b>241</b>
<b>Anexo E .....</b>	<b>243</b>
<b>Anexo F.....</b>	<b>245</b>
<b>Anexo G.....</b>	<b>247</b>
<b>Anexo H.....</b>	<b>251</b>
<b>Anexo I .....</b>	<b>253</b>
<b>Anexo J.....</b>	<b>255</b>
<b>Anexo K.....</b>	<b>257</b>
<b>Anexo L .....</b>	<b>259</b>

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 2.1: Fases de desenvolvimento do trabalho de terreno.....	59
Quadro 2.2: Dados sociodemográficos em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado .....	63
Quadro 2.3: Indicadores referentes à condição face ao trabalho, à situação no trabalho e profissão, em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado.....	66
Quadro 2.4: Classe social do agregado doméstico e respetivo rendimento líquido mensal,....	68
Quadro 3.1: Modelo concetual .....	71
Quadro 3.2: Taxas estimadas de cancro de mama em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%).....	72
Quadro 3.3: Taxas estimadas de cancro de próstata em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%).....	101
Quadro 3.4: Modelo conceptual (ampliado) .....	119
Quadro 3.5: Taxas estimadas de cancro de pulmão em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%).....	121
Quadro 3.6: Taxas estimadas de cancro de esófago em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%).....	134
Quadro 3.7: Taxas estimadas de cancro de cólon em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%).....	139
Quadro 3.8: Categorias analíticas <i>versus</i> patologias .....	150
Quadro 3.9: Proveniência do relatório anatomopatológico.....	151



## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 2.1: Gráfico de idades em função do sexo .....	61
Figura 3.1: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia mamária) .....	76
Figura 3.2: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia mamária).....	89
Figura 3.3: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia mamária) ...	97
Figura 3.4: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia mamária) .	100
Figura 3.5: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia prostática) ...	104
Figura 3.6: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia prostática) .....	111
Figura 3.7: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia prostática)	115
Figura 3.8: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia prostática)	116
Figura 3.9: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia pulmonar)....	123
Figura 3.10: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia pulmonar) .....	127
Figura 3.11: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia pulmonar) .....	131
Figura 3.12: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia pulmonar) .....	133
Figura 3.13: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia digestiva) ..	140
Figura 3.14: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia digestiva) .....	144
Figura 3.15: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia digestiva)	147
Figura 3.16: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia digestiva)	148
Figura 3.17: Implicações da literacia (totalidade dos entrevistados) .....	169
Figura 4.1: Construção da Categoria Central .....	201



## INTRODUÇÃO

A presente investigação pretende analisar a relação entre o saber experiencial da doença e o saber biomédico, procurando explorar alguns dos atributos que tornam distintiva a área da oncologia no universo das doenças. A abordagem biomédica, orientada para repor o estado de saúde, frequentemente não incorpora a multidimensionalidade da vivência da doença oncológica. Nessa medida, propusemo-nos compreender as dinâmicas pessoais e sociais associadas à experiência de cancro, através dos estudos de caso das patologias malignas com maior incidência a nível mundial. Interessou-nos igualmente perceber o modo como a literacia em saúde interfere num cenário particularmente complexo, ou seja, se a capacidade de utilizar informação escrita é (ou não) acionada e capitalizada para a gestão pessoal da doença. Com esse intuito, foi tomado como referência o relatório anatomopatológico, cujo conteúdo determina o início da trajetória da doença<sup>1</sup>. A abordagem proposta visa trazer novos desenvolvimentos teóricos e substantivos para a investigação neste domínio em ciências sociais.

Em termos teórico-metodológicos, o estudo teve por base os contributos da *Grounded Theory*<sup>2</sup> e tomou como foco os discursos de um conjunto de doentes oncológicos seguidos em dois hospitais públicos da cidade do Porto: Centro Hospitalar de São João (CHSJ) e IPO-Porto. Ao longo do processo de pesquisa ressaltou a necessidade de uma apreensão mais completa do objeto de estudo. Tal facto determinou a realização adicional de entrevistas a outros atores do domínio da saúde/doença (designadamente associações de doentes e médicos), cujo papel na relação que os doentes estabelecem com a sua própria doença é basilar. Para além de permitir uma melhor contextualização do cancro como entidade sociológica, este recurso reflete a flexibilidade e profundidade que caracteriza o método qualitativo adotado.

Estudar o cancro de um ponto de vista sociológico implica considerá-lo como uma entidade polimórfica. Como adiante veremos, a doença oncológica constitui uma realidade diferenciada em relação ao universo das doenças, designadamente pelas características que possui e que afetam profundamente o quotidiano. O impacto que provoca torna-a assim um fenómeno sociológico, que abarca aspetos de natureza não só biomédica como material e simbólica para

---

<sup>1</sup>«Relatório de exame anatomopatológico - documento escrito, validado por especialista em anatomia patológica, que contém, obrigatoriamente, as conclusões dos procedimentos de análise efetuados, sob a forma de diagnóstico, e que são acompanhadas de comentários quando for julgado conveniente» (Despacho n.º 13 832/2007, Manual de Boas Práticas Laboratoriais de Anatomia Patológica).

<sup>2</sup>Em língua portuguesa, teoria enraizada nos dados (Ramos, 2005; Aires, 2011).

os portadores da doença, para os profissionais de saúde, para os indivíduos em geral. Assim, o entendimento das dinâmicas que o cancro imprime engloba uma abordagem plural e integradora das suas múltiplas vertentes. Este facto torna fundamental uma reflexão sobre as políticas de saúde em relação ao papel dos profissionais e dos doentes quanto às dimensões práticas e simbólicas do poder médico, e igualmente no que respeita à informação em saúde que os doentes revelam possuir. Num espaço social estruturado de (dis)posições como é o campo da saúde, o capital de informação e de conhecimento constitui um fator relevante (Arrow, 1963; Hodgson, 2007; Barros, 2009). Dele depende, em grande parte, a arquitetura interna das relações entre os agentes e a sua consequente externalidade. Neste âmbito, importa focar o modelo organizacional da prestação dos cuidados de saúde em contexto hospitalar, em particular na respetiva articulação com os centros de saúde. Esta necessidade resulta do facto de, em Portugal, o tratamento do cancro ser maioritariamente realizado em hospitais públicos, sendo a sinalização prévia dos doentes pelo médico de família que determina o ingresso daqueles na unidade hospitalar. Assim, o estudo das dinâmicas no campo da saúde/doença impõe uma análise prévia da lógica organizacional e funcional das instituições de saúde (e respetivas implicações), do modo de produção de conhecimento e averiguar o grau de articulação destes parâmetros com a análise que corresponde à experiência dos doentes.

A complexidade que caracteriza o universo dos cuidados de saúde advém do facto de receber e exercer influências *de e numa* variedade de atores que possuem capitais distintos e desiguais, traduzidos nas competências que exibem e nos papéis que desempenham. Sendo a posição relativa que ocupam nesse contexto determinada e reconhecida *apriori*, tal repercute-se numa pluralidade de vínculos - formais e informais - enformados por diferentes motivações e objetivos. É esta variabilidade que faz perdurar o sistema, permeável ao contexto social, económico e político em que está inserido e necessariamente aos constrangimentos externos de que é alvo.

Dois aspetos deste domínio detêm centralidade: o risco e a incerteza. Sendo indissociáveis da trajetória das doenças, assumem-se igualmente como determinantes para o funcionamento da área da saúde, designadamente porque consolidam o posicionamento relativo dos atores e, por consequência, a hegemonia dos mais influentes. Ou seja, ajudam a perpetuar a assimetria das relações, nas quais os doentes evidenciam frequentemente uma posição de subalternidade. Mais uma vez, conferida pela dependência que a própria situação de doença desencadeia e que encontra eco nos perfis de literacia que aqueles possuem. Apelando a aptidões de leitura, escrita e cálculo, corresponde por essa razão a competências estruturantes da vida social dos sujeitos.



Na presença de níveis globalmente reduzidos de escolaridade - como é o caso da maioria da população portuguesa - facilmente se compreenderá a possibilidade de descrédito desta realidade. Sabendo que a doença oncológica incide com mais frequência em idades mais avançadas, habitualmente detentoras de menos recursos para a produção e interpretação de informação, são óbvias as consequências pessoais e sociais que essa situação provoca. A envolvimento social e económica típica da população idosa agrava significativamente este cenário.

Para lá da pluralidade de agentes que o constituem, o campo da saúde é impregnado pela mercadorização. Nem mesmo as singularidades que o caracterizam o tornam imune à influência e autoridade que sobre ele exerce a economia, o que se repercute, entre outros aspetos, em dificuldades acrescidas na gestão dos recursos (humanos e materiais). A par deste, o conceito *necessidade* é nesta área considerado básico, porque pressupõe a identificação dos fatores que concorrem para uma determinada situação, a sua estruturação com objetivos bem definidos (ainda que por vezes discutíveis) e a respetiva implementação. Uma vez que qualquer processo de deliberação pressupõe a existência de comunicação e de um sentido moral de comunidade para a produção de “boas razões”, esta questão assume, em nosso entender, particular importância na abordagem da temática *saúde*. Neste campo, há que conceber a implementação de políticas públicas como um processo não redutível a um algoritmo.

Baseando-se em Dewey, Hodgson (2007) considera que só uma democracia participativa determinará o sucesso deste plano, salientando que a opinião dos especialistas deverá situar-se em paridade com as restantes. Este facto significa a transição de um modelo hierárquico vertical (*government*)<sup>3</sup> para um horizontal e cooperativo (*governance*)<sup>4</sup>, ou seja, um modelo de participação social que valorize o papel do utente na qualidade primeira de cidadão. Nesta conjuntura, tomam particular relevância os atores coletivos em saúde: referimo-nos, em particular, às associações de doentes. O facto de desenvolverem a sua atividade num regime de proximidade com os doentes, mas também o de desempenharem um papel de mediação entre estes e o sistema de organização dos cuidados de saúde, torna-as elementos essenciais no domínio da saúde/doença (na medida em que as associações se dedicam também ao âmbito da prevenção). Um dos campos em que a sua atividade se manifesta de forma mais relevante é o

---

<sup>3</sup>*Government*: órgão que detém o poder de elaborar, aplicar e fazer cumprir, no seio de um grupo ou organização, as leis (TheLawDictionary.org).

<sup>4</sup> O termo *governance* exprime a dependência crescente do Estado de outras organizações, por forma a assegurar a execução dos seus programas e a implementação das políticas públicas. Mesmo atendendo a esta necessidade, o protagonismo ascendente dos agentes não estatais conduziu à criação, por parte do Estado, de mecanismos de regulação e supervisão da atividade daqueles (Bevir, 2009).

da participação, não só estritamente vocacionada para a população doente, mas enquanto vetor de cidadania. No entanto, como veremos, as suas potencialidades em Portugal não estão maximizadas.

O vocábulo *participação* apela à tomada conjunta de decisões, mas implica “tomar parte”, e não somente “ser parte”, *nos* e *dos* processos de deliberação. No domínio da saúde torna-se necessário saber se a participação pública incide no sujeito enquanto cidadão saudável ou portador de doença. Esta diferença radica na distinção entre necessidade e procura de cuidados de saúde equacionados como “bem”, que possuem como característica distintiva em relação à generalidade dos restantes bens a do seu consumo gerar utilidade. Tal significa que enquanto o consumo dos restantes bens, com valor intrínseco, visa a satisfação imediata (Stiglitz, 2003), o consumo de cuidados de saúde não se esgota no ato mas prolonga-se nos resultados que gera. A diferença entre cidadão “saudável” ou “portador de doença” implica igualmente uma diferenciação entre medidas preventivas ou curativas, que se repercutem não só nos comportamentos e atitudes - pessoais e profissionais - perante o estado de saúde, como também no conteúdo e formas de transmissão de informação que envolvem cada um dos contextos.

Alicerçada neste enquadramento, a presente dissertação está organizada do seguinte modo:

- No Capítulo I procede-se ao enquadramento do objeto em análise, focando os parâmetros que concorrem para a emergência de fenómeno social que corresponde à doença oncológica;

- O Capítulo II versa o método na construção do objeto, nomeadamente a construção do modelo de análise, os instrumentos de recolha de informação e as características sociodemográficas da amostra estudada. Uma melhor compreensão das representações dos sujeitos justificou a opção maioritária por métodos e técnicas de cariz qualitativo. O recurso complementar a metodologias quantitativas resultou da sequência de desenvolvimento do projeto no qual esta tese se insere, e que consiste num trabalho colaborativo entre agentes diversos da área da saúde-doença. A consciência das limitações da abordagem metodológica adotada conduziu a uma reflexão sobre o percurso metodológico, em particular os constrangimentos sentidos e os resultados alcançados;

- O Capítulo III é dedicado à análise das entrevistas realizadas a 100 doentes oncológicos, bem como às efetuadas aos clínicos das duas instituições hospitalares que reportaram os doentes para entrevista e aos responsáveis de associações de doentes que interessam às cinco patologias contempladas no estudo. Neste capítulo são igualmente identificados os fatores que

potencialmente concorrem para o cenário revelado pela análise das entrevistas. Inclui-se ainda uma síntese com o objetivo de clarificar alguns dos aspetos mais relevantes obtidos;

- No Capítulo IV apresentam-se os resultados globais que permitiram construir a categoria central, que corresponde à etapa final do modelo de categorização próprio ao método utilizado;

- Por último, tecem-se as Conclusões que emergiram dos resultados desta investigação, para além de se esboçarem algumas linhas orientadoras para desenvolvimento de pesquisa futura nesta área.



## CAPÍTULO I

### 1. Ciência, Saúde e Doença

#### 1.1 A construção do conhecimento

Dependendo das áreas disciplinares a que se reporta (e, fundamentalmente, dos quadros teóricos que as estruturam), a construção de conhecimento pode assumir diferentes formas e dimensões. A interseção de domínios não se circunscreve à ciência, mas prevê a incorporação de conhecimento não especializado. Resulta assim um processo de reconfiguração, que determina não só a emergência de uma rede comunicacional entre os diferentes agentes como uma convergência de objetivos, sem perda da identidade disciplinar e da singularidade individual.

Como veremos, são vários os autores que analisaram a problemática da construção do conhecimento, ainda que com diferentes enfoques; contudo, o denominador comum às várias abordagens contempla a necessidade de criação de lugares de partilha de saberes - heterogêneos e potencialmente controversos - que se materializem em novas práticas. Destes, elencaremos os que consideramos mais significativos e adequados ao presente trabalho. Numa primeira fase, será dedicada especial atenção às (reais ou aparentes) fronteiras disciplinares, no sentido de melhorar a compreensão entre o saber científico e não científico, que será abordado em segundo tempo e terá como universo de análise a oncologia.

As condições que permitem construir a ciência incluem as tecnologias materiais, as sociais (que remetem para as necessidades, competências e capacidades) e as virtuais (i.e., a partilha do que se está a realizar fora da área do laboratório). Para Bruno Latour (1983), os enunciados científicos só se tornam verdadeiros se forem criadas as condições para levar a cabo os testes que permitam demonstrar uma determinada ideia, o que significa a obrigatoriedade de possuir o(s) dispositivo(s) que possibilite(m) recriar essa situação. Uma forma de ultrapassar esta necessidade é através da criação de novas categorias de identificação que não impliquem o acesso ao laboratório, estratégia que se torna particularmente útil nos lugares desprovidos de equipamentos científicos. Nessa circunstância, passa a ser atribuído valor ao conhecimento obtido por formas habitualmente desqualificadas e garante-se que os bens de conhecimento, inclusive da ciência, são disponibilizados à generalidade das pessoas para que possam gerir a

sua existência. A partilha subjacente a estas condições pressupõe a conceção de uma política de ciência orientada por uma justiça cognitiva. Há, assim, um conjunto de processos que permitem uma transferência da “localização” dos fenómenos.

A produção científica está indelevelmente associada à prática laboratorial: «o mundo está no laboratório e o laboratório está no mundo» (Fujimura, 1996: 11). Por esta razão, a autora subscreve uma abordagem ecológica de ciência (posição compartilhada pela sociologia pragmática e interacionista) no sentido de evidenciar o universo plural de atores, consonâncias e dissonâncias, antagonismos e acordos que lhe é própria e que determina, nesse espaço que denomina «mundo social» (*ibidem*: 12), a existência de uma linguagem inteligível.

Para Peter Galison, também não é possível conceber a história da ciência dissociando-a do laboratório. O autor considera que o processo de construção do conhecimento científico não emerge da hegemonia de uma prática, mas antes da existência de práticas de teorização, de experimentação e de instrumentação que configuram subculturas que operam de «forma intercalada, quasi-autónoma» (Galison, 2010: 26). Esta aceção presume o carácter localizado e coordenado do(s) conhecimento(s), em que as trocas, sujeitas a acordo voluntário, ocorrem no que o autor denominou «zonas de transação»<sup>5</sup>: «O trabalho de troca de hoje pode muito bem tornar-se nos pilares disciplinares de amanhã: a ciência está sempre a fluir, não apenas nos seus resultados mas nos contornos das suas disciplinas. (...) Na zona de transação, as próprias disciplinas mudam, incansável e incessantemente, a sua forma» (Galison, 2010: 33-34). Esse intercâmbio de conhecimentos origina a criação de uma neolinguagem - *pidgin* ou *crioula*, segundo a designação do autor - que articula componentes das línguas nativas dos grupos em ação e é unicamente utilizada em modo partilhado.

Não é expectável, contudo, que todo o domínio de conhecimento seja suscetível de transação. Assim, Galison refere algumas condições em que não se verifica esse pressuposto de combinação e associação, ou seja, não existindo objetos passíveis de interseção, outros há que se situam nos seus limites, e, por essa razão, suscetíveis de ser «compilados, coletados e utilizados por diferentes grupos» (*ibidem*: 46). Tal como o autor afirma, estas características incorporam o conceito de objetos de fronteira (*boundary objects*), proposto em 1989 por Susan Leigh Star e James Griesemer com base na diversidade de atores e de atividades desenvolvidas num museu de história natural (Galison, 2010). Os autores tomaram como ponto de partida a noção de tradução incluída na Teoria do Ator-Rede, mas alargaram o seu âmbito, dado calcularem ser a presença de objetos em «vários mundos sociais cruzados [qu]e satisfazem as

---

<sup>5</sup>No original, *trading zones*.

necessidades informativas de cada um deles» (Star e Griesemer, 1989: 393). A significação múltipla dos objetos de fronteira não é impeditiva do seu reconhecimento em contextos diversificados, sendo o processo de tradução que permite inteligibilidade mútua. Segundo os autores, é a concomitância dos objetos de fronteira e da standardização dos métodos (através da elaboração de protocolos) que permite atingir com sucesso o trabalho de equipa entre elementos que possuem patrimónios distintos. A particularidade dos objetos de fronteira é a de potenciarem a necessidade de aproximação entre os vários intervenientes, pelo que «funcionam como âncoras ou pontes, ainda que temporárias» (*ibidem*: 414). Nesse sentido, constituem espaços de transição sujeitos à possibilidade de estabilização.

A proposta de Thomas Gieryn incide nas práticas implícitas de demarcação entre ciência/não ciência e disciplinas/domínios científicos, através do que denominou trabalho de fronteira (*boundary work*). O autor afirma que «a construção de uma fronteira entre ciência e variedades de não ciência revela-se útil para a busca de objetivos profissionais por parte dos cientistas (...) e [para] a proteção da autonomia da investigação científica relativamente à interferência política» (Gieryn, 1983: 781). O trabalho de demarcação - distinção entre trabalho científico e o respeitante às atividades não científicas - é fruto do esforço ideológico dos cientistas, que promovem mecanismos internos concetuais e racionais de legitimação que se repercutem externamente. Gieryn considera que a relação entre ciência e ideologia assume várias interpretações, que vão desde uma visão positivista até à «legitimação das estruturas capitalistas de dominação» (*ibidem*: 783). Não obstante, para ser socialmente aceite o conhecimento científico deverá ser considerado único e verdadeiro na descrição das realidades natural e social. Este facto suscita uma interrogação acerca das estratégias a que os cientistas recorrem, de modo a afirmar publicamente a sua autoridade disciplinar: «(...) os cientistas públicos constroem uma fronteira entre a produção de conhecimento científico e seu consumo por não cientistas. O objetivo é a isenção de culpa por consequências indesejáveis do consumo de conhecimento científico por não cientistas.» (*ibidem*: 789). É este facto que está na base do que Gieryn denominou *boundary work*. Nesta proposta, a existência de fronteiras é equacionada segundo uma lógica de interação e de diferenciação - relacionada com objetos, práticas e culturas - onde o confronto não constitui uma questão específica. Uma das particularidades do trabalho de fronteira é o de se fazer exercer “de dentro para fora”; nessa medida, para além de focar (e reforçar) a construção individual das disciplinas científicas, também exclui os «pseudo-cientistas» (*ibidem*: 788), i.e., os agentes cuja atividade não é considerada verdadeiramente científica. O pressuposto inicial é o de que essas fronteiras são flexíveis, socialmente

construídas e localmente contingentes: «o trabalho de fronteira é limitado pelas várias “ciências reais”, mas não determinado por qualquer uma delas ou por todas elas» (Gieryn, 1999: 19). Assim, a densidade do conhecimento deverá ser equacionada não só entre disciplinas como dentro de cada uma delas, sendo aquele o procedimento que permite o acesso e usufruto de espaços compartilháveis.

Os processos de interação disciplinar exprimem uma amplitude diversificada de registos e de atores, bem como de grelhas de análise. Se inicialmente os estudos em ciência contemplavam unicamente uma dimensão laboratorial, a partir de 1970 sobreveio a necessidade de alargar o seu âmbito a outras localizações (Pickering, 1992, Knorr-Cetina, 2007). Deste modo, a construção de conhecimento projeta-se nas organizações e nas relações, englobando não só os agentes mas estendendo-se à tecnologia e aos objetos. Sendo o ser humano dotado de uma racionalidade limitada e socialmente moldada, e a ciência um produto social, a construção epistemológica deverá ser alvo de negociação - com vista à tomada de decisões - entre atores científicos e não científicos, individual e/ou coletivamente considerados.

No âmbito das organizações de saúde, a existência de uma «ordem negociada» (Strauss, 1992: 112) impõe-se como uma necessidade a ser aplicada noutros espaços de conhecimento (desejavelmente) partilhados, ainda que reconfigurada em relação ao modelo original. Proposto por Anselm Strauss para o âmbito hospitalar, prevê um processo de negociação inerente à divisão do trabalho entre profissionais e entre estes e os não profissionais que pode assumir diferentes designações. O autor incluiu os doentes e respetivas famílias na carreira dos não profissionais, considerando-os o alvo da atividade hospitalar<sup>6</sup>: «o valor principal do (...) hospital é devolver os doentes ao mundo exterior em melhor forma do que aquela com que entraram» (Strauss, 1992: 98). Nesta conceção, os doentes configuram um objeto passível de negociação, não intervindo, contudo, na gestão da sua condição. Ao afirmar que, ao longo do seu percurso hospitalar, os doentes participam em processos de negociação em que visam «obter não só privilégios, mas também informações preciosas e pertinentes para a compreensão da sua doença» (Strauss, 1992: 103), o autor afasta-se da dimensão participativa e colaborativa que defendemos. Apesar desta ordem negociada contemplar doenças crónicas, o facto de se dirigir especificamente à área da psiquiatria pode justificar o modo como foi concebida. Não ignoramos o carácter inovador que, à época, esta perspetiva materializa, nem tão-pouco a

---

<sup>6</sup>No âmbito da saúde-doença, a índole relacional entre o senso-comum e o saber profissional coloca uma questão semântica relativamente às classificações francesa e inglesa. Na primeira, a designação *ordinaire* é, não raras vezes, substituída por *profane*. Esta qualificação resulta do confronto entre ambas as formas de conhecimento e traduz uma noção - típica das sociedades ocidentais - que consagra (“santificando”) a biomedicina.



expectável ausência de enquadramento do doente como sujeito ativo nas dinâmicas relacionais de saúde-doença. Todavia, a mais-valia desta conceção cria a necessidade de reformulação e adequação ao contexto atual, principalmente se associada ao cancro (cujo itinerário é marcadamente distinto das doenças do foro psiquiátrico), foco do presente trabalho. Strauss afirma que «os pacientes entram, como quaisquer outros, no processo de negociação», termo que para o autor pode assumir, entre outras, as designações “acordo”, “contrato”, “convenção” e “pacto”. O autor fala inclusivamente em «partes contratantes»; «é de sublinhar que os acordos não são estabelecidos entre qualquer das partes. Eles são, em sentido próprio, estruturados» (Strauss, 1992: 105).

Apesar de concordarmos que os acordos atravessam constantemente a relação entre médico e doente, assumindo muitas vezes uma forma tácita e não explícita, entendemos que, no que respeita à informação em saúde, o processo de negociação não possui as características de inter-relação que se verificam - mesmo que permeadas de conflito - entre as várias profissões de saúde, principalmente em ambiente hospitalar<sup>7</sup>.

Em Portugal, os doentes não possuem, de um modo geral, competências suficientes para negociar, num plano de igualdade ou de troca - como pressupõe um processo negocial - informação sobre a sua doença e/ou respetiva trajetória. «Quando a equipa se depara com um paciente em particular e tenta curá-lo, este é o lugar onde as divergências redobram de intensidade e surge um complicado processo de negociação, regateio» (Strauss, 1992: 95). Consideramos ser mais neste plano, pela razão apontada, que decorre o processo. O núcleo da denominada negociação é a doença vista de uma perspetiva biomédica, a *disease* e não a *illness*<sup>8</sup>. Por essa razão, o autor afirma que o doente é um «caso individual» (Strauss, 1992: 97), uma vez que a ação do hospital, enquanto sede do saber profissional «para e em torno do doente» deve ser adaptada e «ajustada às suas necessidades terapêuticas específicas» (Strauss, 1992: 99). Ou seja, circunscreve-se à vertente prescritiva (clínica e, no limite e por consequência, comportamental). Segundo Strauss, os doentes «negociam como leigos, a menos que sejam enfermeiros ou médicos. Na forma mais óbvia, negoceiam (...) a fim de obter privilégios mais alargados; mas também pode acontecer que tentem influenciar o tipo e curso do tratamento que lhes é administrado (...)» (Strauss, 1992: 102). A nosso ver, este argumento sustenta a inexistência de negociação (em modo concertado). A influência do doente no processo de tratamento não se aplica (pelo menos no cancro e no que o estudo revela, como

<sup>7</sup>A este propósito, ver Strauss et al. (1963); Graça Carapineiro (1993).

<sup>8</sup>Ou seja, o contraponto entre o conhecimento *construído* e *experienciado* da doença.

veremos) a não ser nas exceções que o autor preconiza<sup>9</sup>. Este contexto não é, contudo, incompatível com a importância que os doentes - agudos ou crónicos - detêm na manutenção da ordem social, nem com a variabilidade, incerteza e contingencialidade que esse facto determina. Igualmente, não contrapomos a dinâmica da interação que se verifica entre profissionais de saúde e entre estes e os doentes nas suas diferentes formas; apenas consideramos que a definição de Strauss não pode ser aplicada ao âmbito particular deste estudo.

Por parte dos doentes, o processo visa obter uma vantagem seletiva no tratamento, mas não tem por base (na maioria dos casos) uma atitude informada. Tal facto é negativamente potenciado no que respeita à gestão da doença. Os doentes só têm a doença para oferecer, pelo que, não existindo informação e uma nivelção dos saberes que permitam um sistema de troca, não ocorre negociação<sup>10</sup>. Por outro lado, a estrutural assimetria da relação fomenta nos doentes uma postura de dependência e delegação no profissional de saúde, em particular no médico.

Como Freidson afirmou, as diferenças de perspectiva entre profissionais e doentes reproduzem-se no vínculo que entre ambos se estabelece e «refletem características estruturais gerais da doença e do seu tratamento profissional, consideradas como funções do relacionamento entre dois mundos distintos, ordenadas por normas profissionais» (Freidson, 1984: 319). Apesar desta separação, a perspectiva leiga (subjéctiva e plural) assume-se, de modo geral, como complementar à biomédica (objectiva porque positivista), da qual depende e à qual acede (Silva e Alves, 2011)<sup>11</sup>. No entanto, como teremos oportunidade de corroborar, a realidade da doença oncológica torna esta relação significativamente mais poderosa para a medicina.

A noção de imprecisão como promotora do trabalho interdisciplinar teve grande impacto no trabalho desenvolvido por Ludwik Fleck<sup>12</sup> (Löwy, 1992). Este autor atribuiu particular

---

<sup>9</sup>Em Portugal, tal prática tem vindo a ser inviabilizada pelas restrições aplicadas à terapêutica na doença oncológica, nomeadamente quanto aos fármacos de primeira linha.

<sup>10</sup>Se é a doença que espoleta a relação entre clínico e doente, é necessário que o discurso deste constitua mais do que o ponto de partida para o estabelecimento de uma relação que se desenvolve maioritariamente sob o comando médico.

<sup>11</sup>A cientificidade do conhecimento médico, da qual decorre o seu cunho positivista, pode traduzir-se, na prática clínica, no acionamento do *colleague network*, ou seja, o recrutamento de outros profissionais da saúde para colmatar algumas lacunas disciplinares. A consciência da sua existência conduz à transferência para terceiros (nomeadamente da área da psiquiatria) de tudo o que não é considerado passível de objectivação. Outras vezes, os reduzidos tempos e disponibilidade alocados ao espaço de consulta servem como justificação para a não realização do que se considera *dirty work*, i.e., aquele a que se atribui menor estatuto (Shaw, 2004).

<sup>12</sup>Microbiologista polaco, figura incontornável da sociologia da ciência, cujo trabalho se centrou na biomedicina. Para Fleck, o desenvolvimento científico acontece por mudanças diacrónicas graduais, cumulativas e muitas vezes imperceptíveis aos participantes, o que contraria a concepção kuhniana de revolução científica (Cohen e Schnelle, 1986). O autor transpôs as conclusões do estudo da génese da sífilis para a caracterização dos factos científicos, cuja construção é social, histórica e culturalmente regulada.

importância aos dispositivos e práticas que os factos biomédicos relativos à doença e respetivos determinantes incorporam. Segundo ele, a preocupação principal do pensamento médico corresponde à seguinte pergunta: «Como é que alguém proclama uma lei para fenómenos irregulares?» (Fleck, 1986: 39). O autor considera que o importante na medicina, apesar da irregularidade e incerteza que a caracterizam (tal como o mundo onde se envolve), é a identificação das não regularidades. Um fator que dificulta a delimitação das fronteiras entre doença/ausência de doença - porque a definição de “normalidade” não é linear nem homogénea - consiste na diversidade dos fenómenos médicos e respetiva manifestação. A “normalidade” é assim definida como “normalidade biológica”, pois ficou sob a tutela da medicina e foi submetida aos processos de uma progressiva biomedicalização. No sentido de contrapor essa limitação (de forma a permitir a teorização), o autor invoca como argumento a capacidade de reprodução e sobrevivência que os seres vivos possuem; nesse sentido, equipara biológico com normalidade.

A medicina intervém no corpo humano nomeando e descrevendo as condições que passam a ser definidas como patológicas, que, por sua vez, justificam a sua intervenção. Foi neste âmbito - o estudo do conhecimento nas especialidades médicas - que em 1935 Fleck introduziu dois conceitos: *coletivos de pensamento* e *estilos de pensamento* (Cohen e Schnelle, 1986). O «coletivo de pensamento revela a unidade social da comunidade de cientistas num campo» (*idem*: xix), que se materializa de forma plural e em diferentes graus. Os estilos de pensamento consistem em «(...) pressupostos intelectuais sobre os quais o[s] coletivo[s] edifica[m] o seu conhecimento (...) e simultaneamente à unidade intelectual do *stock* de conhecimento desenvolvido por um coletivo. O estilo de pensamento é a pré-condição do trabalho coletivo (...) [e] estrutura a fundação das práticas de um coletivo de pensamento, ou seja, o que pode e deve ser considerado como um problema científico e como lidar com ele.» (*ibidem*: xx). Tais fenómenos interativos, historicamente desenvolvidos e socialmente determinados, correspondem a especialidades médicas distintas, cuja perspetiva de observação não é acessível a quem perfilha outros estilos de pensamento. Esta é a base para a definição dos critérios de normalização, i.e., o elencar das manifestações comuns à(s) doença(s) com exclusão dos aspetos acessórios. Assim definida, esta questão entra em tensão com o reconhecimento da diversidade.

As práticas associam-se aos diferentes tipos de coletivo, cujos membros comungam modos de olhar e intervir no mundo. Deste modo, revelam-se importantes para o estudo dos fenómenos de biossocialidade, uma vez que existe partilha de determinadas singularidades. Em resumo: os coletivos de pensamento são constituídos por grupos que partilham um estilo de pensamento,

sendo possível a pertença a vários coletivos. A presença simultânea de cientistas ou clínicos na interseção de alguns deles pode dar origem a um novo estilo de pensamento. Fleck articula estes conceitos com os de *círculo esotérico* e *círculo exotérico*. O primeiro, que constitui o núcleo de um coletivo de pensamento, «é constituído por um pequeno grupo de especialistas de um campo particular do saber. [Este círculo] é circundado por outro mais amplo, exotérico, no qual leigos instruídos participam no conhecimento científico» (*ibidem*: xxv). Tendo por base a confiança depositada na competência dos especialistas, o conhecimento exotérico procede a uma série de transformações de simplificação e generalização, de forma a tornar-se acessível aos leigos. A dinâmica interativa que se estabelece entre os dois círculos opera como regulador e estabilizador dos estilos e coletivos de pensamento, que se assumem como entidades mutuamente dependentes.

Um dos aspetos que sobressai é o relativo à subjetividade dos atores, que remete para o risco associado à escolha entre várias possibilidades<sup>13</sup>. Contudo, na impossibilidade de se equacionar todos os panoramas futuros, as eventuais zonas de ignorância são contrapostas, ainda que não na totalidade, pela controvérsia que se gera entre grupos de discussão. O confronto torna-se potencialmente produtivo pelo conhecimento *de novo* que gera e pelas novas soluções (nem sempre fáceis) que se podem desenhar. Mas mesmo considerando que especialistas e não especialistas possuem formas específicas de conhecimento, o papel desestabilizador que a discrepância de informação desempenha pode reverter no fomentar da controvérsia e da escuta ativa, o que reforça a «redefinição de identidades» (Callon et al., 2001: 58). Esta configuração, que traduz uma cisão com a tradicional rutura epistemológica com formas de conhecimento habitualmente rotuladas como “inferiores”, é multiforme: pela criação de zonas de convergência ou de novas áreas de saber procedentes da fusão de outras pré-existentes, bem como pelo surgimento de novas áreas (fruto da própria evolução da ciência e tecnologia). Há, contudo, um aspeto que deve ser ressaltado: a construção de novos espaços de conhecimento não pode ser dissociada das práticas. Neste ponto subscrevemos a perspetiva de Knorr-Cetina (2007), que considera que as diferentes abordagens para a produção de conhecimento criam um determinado tipo de cultura, que simultaneamente o caracteriza. As culturas epistémicas a que se refere derivam da indissociação entre os objetos de estudo e as práticas de produção de conhecimento, configurando o que a autora denominou «*epistementalities*» (*idem*: 373). Esta noção corresponde à existência de crenças (culturalmente delineadas) relativas à distribuição e

---

<sup>13</sup>Este atributo é, de resto, extensivo ao universo dos doentes, ainda que se manifeste, obviamente, de forma diferente.

acesso ao conhecimento, bem como à sua mobilização para um contexto pessoal e/ou organizacional. No domínio da saúde/doença, as novas constelações de saberes induzidas por uma mudança de paradigma determinam a existência de condutas interativas na alocação de um recurso escasso como são os cuidados de saúde, que se repercutem na organização social dos bens e serviços que lhes estão associados. No mapa das coordenadas possíveis, essa transformação poderá consistir numa inflexão, num deslocamento ou num descolamento.

## 1.2 Cancro: a doença e os doentes

«O enfermo procura o médico porque sofre; raramente porque tem uma lesão. Busca alívio, lenitivo, apoio, através da terapêutica. Há pois que considerar a «vivência» da doença, i.e., a maneira como o doente experimenta subjetivamente a situação mórbida, as dores, as alterações de função, etc.» (Fernandes, 1956: 214).

De acordo com esta descrição, o ato médico deverá interligar o saber técnico e a «experiência empírica do clínico envolvido na relação social estabelecida entre médico/doente» (Carricaburu e Ménoret, 2010: 48), o que reforça a noção da centralidade da experiência no vínculo à doença. Preconizando esta necessidade, já em 1983 Hahn e Kleinman centravam o estudo daquela relação na análise do que Mishler denominou como «voz da medicina» (personificada no médico) e «voz do mundo da vida» (personificada no doente) (Mishler, 1984: 63). Ambas representam duas ordens normativas diferentes cuja tensão, sendo permanente, preconiza a necessidade de criar uma ordem alternativa compatível. A primeira assume um estatuto de dominação que se exerce «numa multiplicidade de formas que extravasam os limites da interação face-a-face entre médico e doente» (Scambler e Kelleher, 2006: 224). Esta noção evidencia a preponderância da componente biológica na definição de “condição de doente” em relação à diversidade de fatores que influenciam a ocorrência de problemas de saúde, cujo enquadramento sociológico, antropológico e histórico (Carapinheiro, 1986, 2011; Biehl e Moran-Thomas, 2009) se expressa no conceito “determinantes sociais da saúde”. Assim, a definição de saúde (e, conseqüentemente, de doença), manifestamente incompatível com uma conceção meramente clínica, assume uma pluralidade de significados para a qual concorrem, de modo interdependente, aqueles fatores.

Nunes<sup>14</sup> afirma que a «interpenetração das práticas médicas com as ciências da vida e do alinhamento de conhecimentos, práticas, instrumentos e formas de regulação associados à biologia e à patologia» (Nunes, 2006: 6) origina polos de interface disciplinar que traduzem a relação dialética entre natureza e cultura (Hahn e Kleinman, 1983) e corresponde ao conceito contemporâneo de doença. O advento da genética fez incorporar na identidade pessoal (na qual aquela condição se revê) a vertente biomolecular, o que remete para os conceitos de biossocialidade de Paul Rabinow (1996)<sup>15</sup> e de cidadania biológica (Petryna, 2004; Rose; 2007; Biehl e Moran-Thomas, 2009)<sup>16</sup>. Esta nova disposição dota o sujeito “patológico” de recursos que lhe permitem (con)viver com o seu estado, uma vez que (potencialmente) adquire poder para interferir no seu percurso de vida. Tal como Klawiter, entendemos a noção de biossocialidade num contexto mais abrangente do considerado por Rabinow, ou seja, como cruzamento de práticas científicas e a conseqüente «formação de novas temáticas e grupos sociais» (Klawiter, 2008: 27)<sup>17</sup>.

O conceito de cidadania biológica não se circunscreve, porém, ao indivíduo. Resulta igualmente da rede de relações que a assunção de um estatuto reconfigurado torna possível estabelecer com os restantes atores que intervêm, à escala planetária, no campo da saúde. Neste domínio, a Europa ocidental e os EUA caracterizam-se por um marcado vínculo à biomedicina, à biotecnologia e à genómica, o que determina a construção de novas sociabilidades - entre doentes, familiares, cuidadores, clínicos e investigadores - que, embora adaptando-se e reajustando-se às características dos contextos locais, fundam novas formas de organização social a nível global<sup>18</sup>. Esta arquitetura denuncia uma complexa e (não raras vezes obscura) trama de relações entre agentes (e instituições) e entre estes e os artefactos tecnológicos, cujo manuseamento implica um conhecimento especializado. Adicionalmente remete para as questões do poder, entendido por Foucault como biopoder pelo enfoque na existência humana,

---

<sup>14</sup>Baseado em Gaudillière e Keating e Cambrosio.

<sup>15</sup>Ver igualmente Callon e Rabeharisoa, 2003; Rabeharisoa, 2006.

<sup>16</sup>No que diz respeito à doença oncológica, esta nova conceptualização - a emergência de identidades geneticamente determinadas - está mais associada a determinado tipo de patologias. Nas contempladas neste trabalho destacam-se as de mama (genes BRCA 1 e 2, Breast Cancer 1, early onset e Breast Cancer 2, early onset), de pulmão (gene EGFR, Epidermal Growth Factor Receptor) e de cólon (gene RAS, abreviatura de “Rat sarcoma”), cujo resultado da respetiva pesquisa pode definir diferentes modalidades terapêuticas. Estas advêm da existência de fármacos dirigidos a lesões especificamente sensíveis à ação daqueles.

<sup>17</sup>A este nível destacamos o papel desempenhado pelas associações de doentes, particularmente o de mediação.

<sup>18</sup>É esta interferência (dominadora) do global no local que Nikolas Rose denominou cidadania biológica: «Eu uso o termo cidadania biológica de forma descritiva, abrangendo todos os projetos de cidadania que ligam as suas concepções de cidadãos a crenças sobre a existência biológica dos seres humanos, como indivíduos, como homens e mulheres, como famílias e linhagens, como comunidades, como populações e raças e como espécie. E, como outras dimensões da cidadania, a cidadania biológica está a sofrer uma transformação, reterritorializando-se ao longo de dimensões nacionais, locais e transnacionais» (Rose, 2007: 132).



consubstanciada no corpo<sup>19</sup>. Na sua aceção estritamente biológica, simultaneamente sujeito e objeto de ação, o corpo torna-se alvo de vigilância, disciplina e controlo. Assim equacionado e tendo como objetivo último a regulação social, o poder exerce-se a um nível individual e coletivo. Para Foucault, corresponde respetivamente a uma «anatomopolítica do corpo humano» e a uma «biopolítica das populações» (Foucault, 1976: 183). Afirma que esta dominação, sendo dual, não é mutuamente exclusiva, assentando na maximização das potencialidades do corpo: sociais no caso da anatomopolítica (corpo-máquina) e biológicas na biopolítica (corpo-espécie). Desta forma, o poder exerce-se sobre a vida. O autor denominou biopolítica «a maneira como se tentou, desde o séc. XVIII, racionalizar os problemas criados à prática governamental pelos fenómenos específicos de um grupo de seres vivos constituído em população: saúde, higiene, natalidade, longevidade, raças...» (Foucault, 2004: 393), enfatizando as consequências económicas e políticas induzidas por este fenómeno (e que ainda subsistem).

Klawiter renomeou as designações de Foucault «anatomopolítica do corpo humano» e «biopolítica das populações» como «administração médica da doença» e «administração pública da doença» (Klawiter, 2008: 33). Assim, o processo saúde-doença assume-se, *via* corpo e no que ele admite<sup>20</sup>, como um polo de criação e regulação de saberes (Klawiter, 2008).

A articulação entre o universo dos doentes e o da biomedicina pode manifestar-se de modo diferenciado e nem sempre advogando as melhores razões, que nesse caso decorrem fundamentalmente da hegemonia da prática e discurso dos médicos. As razões deste facto estão fortemente associadas ao conceito de *medicalização*, ou seja, «um processo no qual os problemas não médicos passam a ser definidos e tratados como problemas médicos, geralmente em termos de doença ou de distúrbio» (Conrad, 2007: 4)<sup>21</sup>. Enfatizando a vertente fortemente tecnológica que (quase exclusivamente) a caracteriza, Clarke (2003, citada por Klawiter, 2008: 28) instituiu o termo *biomedicalização*, que opera em quatro domínios progressivamente mais circunscritos: conceptual, institucional, interacional e individual. É por via deste último que se geram (também) efeitos ao nível do desempenho de papéis sociais. Ao não contemplarem a

---

<sup>19</sup>«(...) o conjunto de mecanismos através dos quais as características biológicas básicas da espécie humana se tornaram objeto de uma estratégia política, de uma estratégia geral de poder, ou, dito de outro modo, como, a partir do século XVIII, as sociedades ocidentais modernas assumiram como facto biológico fundamental que os seres humanos são uma espécie. Isto é o que intitulei biopoder» (Foucault, 2004: 3).

<sup>20</sup>«Tal como as pessoas, muitas vezes as doenças resistem aos esforços para as moldar, gerir ou controlar» (Klawiter, 2008: 35).

<sup>21</sup>Ainda que o autor refira que a (inevitável) medicalização da sociedade resulte da ingerência da biomedicina no quotidiano societal, afirma igualmente que essa conjuntura deriva não só da influência dos profissionais de saúde mas também de outros atores, nomeadamente a indústria farmacêutica, os *media*, doentes e respetivas associações. É aqui particularmente visível a interseção - ainda que com graus diferenciados de intervenção, que por vezes resultam de relações de dependência - entre espaços de ação social.

globalidade dos eventos concorrentes para a ausência de saúde, quer a medicalização quer a biomedicalização perpetuam o «papel de doente» (*sick role*) (Parsons, 1951: 436), favorecendo um comportamento passivo por parte deste (o “desviante” sobre quem vão incidir as ações conducentes à reposição da “normalidade”<sup>22</sup>). Ainda que esta consideração tome obviamente em linha de conta as adaptações decorrentes da evolução da medicina e da consequente definição de doença, os princípios em que assenta a qualificação de Parsons continuam, a nosso ver, vigentes. A inexistência de decisão para a condição de doente, a isenção do cumprimento das obrigações ditas “normais”, a obrigatoriedade do reconhecimento de que estar doente é um estado indesejável e nefasto, só possível de ultrapassar pelo recurso a apoio especializado com o qual o doente inevitavelmente tem de cooperar (Parsons, 1951: 436-437), constituem normas instituídas para a generalidade das doenças, incluindo as oncológicas<sup>23</sup>. No significado sociológico de doença - até então globalmente definido pela sua componente exclusivamente biológica - o autor integrou a contraparte psicológica e, por essa via, a vertente social, resultante da intervenção da personalidade individual na relação com os outros. «Independentemente dos sintomas serem orgânicos ou comportamentais (...), [o] aspeto motivacional da doença» (Parsons, 1982: 146) como sinónimo de desvio correspondia a um

---

<sup>22</sup>A este propósito, Freidson classifica como biológica e social as duas tendências na definição de doença como desvio. A primeira é imputada ao médico; a segunda, ao sociólogo. A descoincidência de concepções deriva, por um lado, da objetividade das definições biomédicas; por outro, dos significados atribuídos pelos atores, fruto da sua experiência individual. Ambas se assemelham, no entanto, quanto ao carácter transitório (espacial e temporal) que possuem. Para o autor, as características biológicas do cancro são determinantes para a definição da doença. Tal impede-o de partilhar os princípios gerais referidos para a globalidade das patologias, nomeadamente a ausência de motivação socialmente induzida para a classificação de desvio, ainda que admita existirem cancros “socialmente induzidos”, como, por ex., o resultante do consumo de tabaco (Freidson, 1984). Entendemos que esta constitui uma razão necessária mas não suficiente para exclusão, uma vez que a doença oncológica mantém atributos - designadamente quanto ao papel particular mas expectável *de* doente - que a equiparam às restantes doenças. Adicionalmente, o estigma associado ao cancro torna-o (apesar das características que lhe são exclusivas) uma patologia definível como desviante.

<sup>23</sup>É de ressaltar que nestas o “papel de doente” (neste conceito considerado como uma entidade externa) é temporalmente mais longo do que o preconizado por Parsons. Este autor considera, todavia, que esta última condição se associa mais intimamente ao papel de doente agudo e curável, e, por consequência, a uma noção de «legitimidade condicional e temporária» em que o cancro não se revê (Parsons 1951; segundo Freidson, 1984: 241). Com base nesta classificação de Parsons, Freidson construiu uma tabela em que classifica o tipo de legitimidade associada à doença e a articula com a gravidade que lhe é atribuída (de diferente modo pelos leigos e pelos profissionais de saúde). Essa matriz designa a doença oncológica como «desvio grave» *versus* «legitimidade incondicional» (Freidson, 1984: 242), o que suscita, no indivíduo doente e na sociedade, atitudes e comportamentos que lhes são “próprios”. No entanto, se pensarmos na doença oncológica como potencialmente (ou idealmente) crónica, aqueles dois conceitos assumem um significado diferente. Nesse sentido, pode considerar-se que o desenvolvimento da medicina ao nível da tecnologia e das terapias tem vindo a revolucionar o diagnóstico das doenças (criando, segundo Foucault, uma biohistória) e, por essa via, reinventa a identidade do *estar* ou *ser* doente. O contexto de mudança não se restringe aos doentes mas prolonga-se nos profissionais de saúde - em particular os médicos - através das «tecnocracias da saúde» (Carapinheiro et al., 2013: 62), que corresponde a um aumento da autoridade e poder decorrente do domínio das tecnologias que possibilitam um diagnóstico mais preciso. Mais uma vez, esta transformação incide de modo particularmente acutilante no cancro.



«(...) comportamento que, de alguma forma, está[va] a falhar no preenchimento completo das expectativas institucionalmente definidas para um ou mais papéis em que o indivíduo está implicado na sociedade. (...) [A] motivação do doente em ser ou ficar doente liga-se, de alguma forma, a este facto. Por outro lado, uma vez que ser um membro normalmente satisfatório do grupo social é sempre um aspeto de saúde, física ou mental, o processo terapêutico deve sempre integrar uma dimensão de restauração da capacidade de desempenho normal dos papéis sociais» (*idem*).

Esta interpretação de Parsons foi ampliada por Freidson, que para além de reconhecer a legitimidade da medicina na identificação e definição da categoria “doente”, considerou que ela «cria as oportunidades sociais para o comportamento de doente» (Freidson, 1984: 211). Caracterizou a medicina como plural (resultante da variabilidade das patologias que engloba) e transitória (pela evolução do conhecimento), afirmando que a construção social de saúde e doença resulta do saber e das práticas médicas. Segundo o autor, a definição biomédica de doença classifica-a como um desvio social e estabelece um significado individual (do doente) e coletivo (social), que corresponde a uma nova designação do que até ali era considerado “mal-estar”. Consideramos que este é o ponto de viragem que assume no cancro particular relevância. Apesar de se reportar a um passado um tanto longínquo, entendemos que esta visão da medicina não diverge substancialmente da contemporânea (contemplando, evidentemente, a contínua evolução que nela se opera). O seu cunho marcadamente tecnicista acarreta não só o agravamento do fosso entre doentes e profissionais de saúde (em particular os médicos), como a manutenção da soberania destes (cuja manifestação mais visível acontece ao nível do conhecimento e do *ethos* profissional)<sup>24</sup>. Herzlich e Pierret (1991) descreveram de um modo particularmente interessante a evolução cronológica do conceito de doença, bem como a associação entre saúde, doença e expectativas sociais no desempenho de papéis, nomeadamente os (prevalentes) ligados ao trabalho. Estas autoras consideram que o papel de doente é historicamente contextualizado e eminentemente social, não se esgotando na sua própria condição.

Todas estas reflexões suscitam a necessidade de interligar modelos cognitivos de natureza diferenciada. A emergência de zonas de contacto potencialmente permite (ou pelo menos não

---

<sup>24</sup> Não antevemos que em Portugal seja suscetível de acontecer num futuro próximo o (pelo menos potencial) exercício de poder partilhado que o estatuto renovado de doente possibilita. A intensa carga física e psíquica que, em particular, a doença oncológica exerce sobre o doente, desenvolve-se num contexto cuja coordenação/supervisão é maioritariamente biomédica. Esta realidade manifesta-se assim num modelo de relação médico-doente que Freidson apelidou de «orientação-cooperação» (Freidson, 1984: 313).

limita) a criação de constelações de conhecimento focalizadas na intervenção sobre a doença que preservem as relações distintas entre o saber biomédico e o saber experiencial dos cidadãos. Um dos fatores que exorta à mudança do/no processo saúde/doença é a atitude progressivamente mais diligente e informada dos doentes na gestão da sua condição. Este facto (sujeito a variações) conduz à recomposição dos conhecimentos e das competências dos múltiplos agentes que integram aquele domínio<sup>25</sup>. O novo paradigma assenta invariavelmente na relação entre *illness* e *disease* (Kleinman et al., 1978; Kleinman, 1988) - respetivamente a experiência associada aos sintomas e ao sofrimento e a respetiva reconfiguração clínica - mas é mutável em função das patologias contempladas e dos potenciais intervenientes no processo. Nesta perspetiva, o conhecimento adequado da doença resulta da interlocução entre doentes/cidadãos e especialistas/profissionais. Enquanto estes contribuem para o conhecimento, prevenção, diagnóstico e tratamento das diferentes doenças através da mobilização dos saberes constitutivos da biomedicina, os primeiros trazem para esse diálogo o conhecimento baseado na sua experiência da doença, de viver com ela e de a gerir na sua vida quotidiana. Afirmar-se a inseparabilidade do tratar da doença (*treat*) e cuidar da dorlência (*heal*)<sup>26</sup> deverá corresponder a uma crescente atitude proativa por parte dos doentes, e, por parte dos profissionais, a uma mudança das conceções que possuem acerca dos doentes e das suas práticas. Emerge assim uma nova conceção que representa uma oposição à tradicional assimetria da relação médico-doente, claramente favorável ao primeiro<sup>27</sup>. Deste modo, a lógica clássica de produção de conhecimento biomédico (Carapinheiro, 1986, Prior, 2003; Landzelius, 2006; Barbot, 2006; Cruz, 2007) converte-se numa abordagem holística e focada no paciente (Delbanco, 1992). Reforçando esta necessidade, Anne Hunsaker Hawkins introduziu em 1999 o termo *patografias*, neologismo que pretende ilustrar, no desenvolvimento da medicina moderna, o modo como a progressiva hegemonia da tecnologia tem reduzido, de forma drástica, a componente humanizada da abordagem biomédica de doença, em grande parte reclamada pelos doentes. Nesta ótica, a vertente *illness* é reprimida pelas vertentes *disease* e/ou *sickness*, o que reflete a supremacia do registo biomédico<sup>28</sup>. A propósito das narrativas de doença crónica,

---

<sup>25</sup>Ainda que de forma intermitente, em particular no que a Portugal diz respeito.

<sup>26</sup>Fernandes, 1956. O vocábulo equivalente em português para *illness* é *dorlência*, que traduz «o adoecer vivido como sofrimento» (Barahona-Fernandes, 1979: 256) e que «pode ser compreendida na situação» (*idem*: 263).

<sup>27</sup>Já Parsons descreveu a discrepância desta relação, fundada, em sua opinião, na profunda desigualdade do conhecimento técnico entre médico e doente e do qual deriva o que designou como «fosso comunicacional» (Parsons, 1951: 441).

<sup>28</sup>Curiosamente, em 1951 Parsons descrevia a prática médica como estando «orientada para lidar com distúrbios da “saúde” do indivíduo, com “dorlência” [*illness*] ou “enfermidade” [*sickness*]. Tradicionalmente, a ênfase incide no “tratamento” ou na “terapia”, ou seja, em lidar com os casos que já desenvolveram um estado patológico, tentando restaurá-los com vista à reposição da saúde ou da normalidade. Recentemente tem sido

Arthur Kleinman definiu *illness* como «a experiência humana inata dos sintomas e do sofrimento. A doença é a experiência vivida da monitorização dos processos corporais (...) [e] inclui a categorização e a explicação, de acordo com o senso-comum acessível a todos os leigos no grupo social, dos modos de sofrimento causados por esses processos patofisiológicos. E quando se fala em doença, deverão incluir-se os julgamentos dos doentes sobre a melhor forma de lidar com essa angústia e com os problemas de cariz prático que ela cria no quotidiano» (Kleinman, 1988: 3-4). Enquanto tradução biomédica da *illness*, que contraria esta conceção, o autor considera que a definição de *disease* exprime

«(...) o que os médicos foram treinados a observar, de acordo com as lentes teóricas da sua prática particular. (...) A doença é o problema da perspetiva do médico. Nos estritos termos biológicos do modelo biomédico, este facto significa que a doença é reconfigurada somente como uma alteração da estrutura biológica ou do seu funcionamento» (Kleinman, 1988: 5-6)<sup>29</sup>.

De acordo com Kleinman, a definição de *sickness* é mais abrangente do que as anteriores, consistindo na «compreensão, por parte de uma população, de um distúrbio em sentido genérico e na relação que estabelece com as forças macrossociais (económicas, políticas e institucionais)» (Kleinman, 1988: 6).

No entanto, nem sempre é linear a deteção de uma alteração no estado de saúde e o respetivo diagnóstico. São múltiplas as causas para este facto, ainda que habitualmente resultem da razão direta entre o conhecimento do(s) especialista(s) e o dos sintomas associados à patologia em causa<sup>30</sup>. Ou seja, dependem da tradução biomédica respeitante à trajetória da doença. Considerando que para algumas o mapeamento clínico-patológico não está definido (ou só o está parcialmente), a correspondência efetiva entre parâmetros biológicos *aprendidos* e *apreendidos* determina uma aproximação entre biológico e social. Neste âmbito, a interpenetração de saberes corresponde ao que Callon et al. (2001) designaram por *fóruns*

---

crescente a importância da “medicina preventiva”, isto é, o controlo das condições que produzem doença» (Parsons, 1951: 429). Na atualidade, regista-se uma necessidade de mudança (politicamente correta?) no paradigma médico, representada por uma *medicina narrativa*. Este conceito traduz-se na expressão ampliada do discurso do doente que «coloca o trabalho narrativo no centro da prática e competência médica» (Atkinson, 2009: 2), possibilitando uma interação mais ativa não só com os doentes mas também com os restantes profissionais de saúde. Assim equacionado, corresponde a uma prática eficaz da medicina e traduz «a capacidade de reconhecer, absorver, interpretar e agir sobre as histórias dos outros» (Charon, 2001: 1897), de que resulta uma prestação empática e produtiva de cuidados no domínio da saúde/doença.

<sup>29</sup>Donna Haraway (1991, citada por Klawiter, 2008) reforça esta noção: «A linguagem da biomedicina nunca está só no campo dos significados de capacitação, e o seu poder não decorre de um consenso acerca dos símbolos e ações face ao sofrimento» (Klawiter, 2008: xxx).

<sup>30</sup>Ou seja, as manifestações da doença sentidas pelos doentes e de que os sinais constituem a versão médica.

*híbridos*, isto é, espaços criados por via institucional ou particular com formatos e propósitos diversos, mas que possuem como denominador comum a participação coletiva. Esta é uma conceção mais ampliada dos conhecimentos pelo facto de se incluírem não cientistas, o que se torna potencialmente relevante em relação à tomada de decisões. Apoiado nesta interpretação, Nunes elencou uma série de categorias, reportando-se uma delas à ação coletiva e ativismo técnico-científico, que inclui «o ativismo no campo da saúde (...) [através da] organização de movimentos sociais e de iniciativas de cidadãos [anónimos] em torno de problemas específicos» (Nunes, 2010: 1). Podendo integrar ainda cientistas e profissionais, estes coletivos possuem, entre outros objetivos, a «partilha de informação, organização e comunicação» (*idem*), pelo que configuram uma «ecologia de saberes» (Santos, 2007:24)<sup>31</sup>. Como afirma Epstein, «a literatura demonstra claramente o benefício prático da incorporação da experiência do doente, não apenas dentro da relação médico-doente mas também na relação investigador-sujeito» (Epstein, 2007: 517), pelo que o enfoque deverá incidir, na nossa perspetiva, na comunicação, através do estabelecimento de uma linguagem compreensível aos vários atores em situação. Torna-se manifesta a necessidade de um novo relacionamento entre a medicina e o cidadão.

Dados da *Priority Public Health Conditions Knowledge Network*<sup>32</sup> referem que a melhoria da saúde das populações corresponde à erradicação das desigualdades sociais com origem nas “determinantes estruturais” - entre outras, o meio social de residência (rural, urbano ou formas compósitas de urbanidade e ruralidade), as condições de trabalho, de emprego e de lazer, a distribuição de poder, o rendimento e o acesso a cuidados de saúde, escolaridade e educação - e atribui à ausência de equidade em saúde a causa principal para as carências que se verificam a nível global (Blas e Kurup, 2010). Conceitos como “saúde” e “valor da vida” são aqui estruturados em função da procura dos cuidados que lhes são inerentes. À utilidade da respetiva prestação associa-se a noção de bem-estar social, o que remete para as questões de eficiência e igualdade de acesso<sup>33</sup>. A irregularidade e imprevisibilidade das razões que determinam o consumo dos cuidados de saúde (Arrow, 1963) estabelecem a sua distinção entre *wants* (desejos) e *needs* (necessidades). Os primeiros «configuram desejos subjetivos culturalmente condicionados» (Hodgson, 2007: 6) e as segundas correspondem a «condições objetivas de

---

<sup>31</sup>No sentido em que «conhecimento é interconhecimento» (Santos, 2007:24).

<sup>32</sup>Uma das redes de conhecimento pertencente à Organização Mundial de Saúde criada para apoiar a comissão sobre determinantes sociais da saúde (WHO, 2015).

<sup>33</sup>Num contexto complexo e multifacetado como o setor da saúde, toma particular acuidade a operacionalização do conceito “eficiência”, cuja orientação quantitativa dos indicadores de desempenho se afasta das dimensões qualitativas, mais próximas da realidade dos utentes (Carapinheiro et al., 2013).

sobrevivência, autonomia, bem-estar e interação social» (*idem*). Consideramos que estas, para além de economicamente dependentes, também o são cultural e politicamente. O autor distingue ainda «necessidade objetiva e universal de saúde» e «necessidade de cuidados de saúde do indivíduo» (*Idem, ibidem*: 7), pela variabilidade que a última revela quanto ao tempo em que ocorre e às pessoas a quem se reporta.

Na sociedade portuguesa, verifica-se que uma percentagem não despreciable de utentes de cuidados de saúde delega nos respetivos prestadores o ónus da gestão da sua condição<sup>34</sup>, situação que reflete, em grande parte, a dominância médica neste universo (Clamote, 2011; Tavares, 2014). Paradoxalmente, a ética profissional pode potenciar esta situação, porque ao promover a confiança dos doentes nos profissionais que os tratam, os “demite” de uma efetiva e capacitada participação. Os baixos níveis de literacia em saúde que os utentes revelam - entendida num grau que permita interação e não a mera prescrição - são considerados como um dos fatores potenciadores dessa situação<sup>35</sup>.

O conceito literacia em saúde foi formalmente introduzido, em 1999, no relatório do Conselho de Assuntos Científicos da Associação Médica Americana, que o definiu como «a constelação de aptidões, incluindo a capacidade de executar tarefas básicas de leitura e numéricas, necessárias para funcionar no ambiente de cuidados de saúde» (Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association, 1999: 553). O documento aponta uma relação causal entre baixos níveis de literacia em saúde e o comportamento deficitário exibido pelos doentes, coocorrência declarada por outros autores: «Quando existe incerteza, a informação ou o conhecimento tornam-se uma mercadoria» (Arrow, 1963: 946)<sup>36</sup>. Este facto repercute-se em diferentes escalas, nomeadamente na relação médico-doente e no acréscimo das taxas de hospitalização, o que, entre outras consequências, reverte num crescimento dos custos em saúde. Nessa medida, e porque se articulam com a procura e provisão dos cuidados de saúde, os custos de transação assumem aqui um papel central.

No âmbito da promoção da saúde individual, a capacidade de o sujeito obter e processar informação implica o desenvolvimento de competências e a respetiva aplicação em contextos específicos (Gazmararian et al., 2003; Sihota e Lennard, 2004; Seligman et al., 2005,

---

<sup>34</sup>As razões que estão na base desta situação não são, porém, exclusivas da condição de doente, mas alargam-se à questão das desigualdades em saúde, que impedem um exercício pleno de cidadania (Carapinheiro, 2010).

<sup>35</sup>Como adiante veremos, a análise sociodemográfica dos entrevistados e das suas narrativas corrobora esta constatação, sobreponível à registada em estudos de âmbito transnacional.

<sup>36</sup>Adiante neste trabalho voltaremos a esta temática, nomeadamente quanto às implicações que as competências a este nível relatadas pelos entrevistados se repercutem no modo como se relacionam com a doença.

Harrington e Valerio, 2014). Essa mobilização de recursos reporta a uma literacia funcional, cognitiva e crítica, no sentido em que apela a cocompetências sociais, de leitura, de atribuição de significados e de avaliação (Santos, 2010). Desta forma, potencia-se a capacitação<sup>37</sup>.

De todas estas premissas decorre uma questão acerca dos direitos da propriedade legítima: quem detém o bem saúde, o agente que o procura ou o que o providencia? No domínio da respetiva prestação de cuidados, esta interrogação remete para as políticas públicas e como se equaciona, nessa conjuntura, a participação cidadã. A situação nacional é a este nível adversa: «[em termos de prioridades] Portugal nem sequer tentou transmitir a ideia de que os doentes são capacitados; (...) a situação do doente parece ser um assunto fora da agenda política» (*Health Consumer Powerhouse (HCP)*, 2009: 8). Esta conclusão fundamenta a necessidade de reconhecimento do cidadão como ator fundamental nas/das políticas públicas, sempre tomando em linha de conta que as condições económicas, os níveis de educação, o acesso ao poder e recursos, a par da capacidade organizacional, são elementos que determinam o grau de participação. A relação de poder subjacente a este fenómeno corresponde a «uma perpétua luta simbólica entre os agentes de modo a influenciar mutuamente as perceções correspondentes às suas respetivas posições e, mais globalmente, às suas perceções da realidade como um todo» (Contandriopoulos, 2004: 322).

## O cancro

«E portanto eu até pensava que era uma pessoa diferente de todas as outras. Mas concluí que não. Somos todos diferentes, todos iguais» (doente com cancro de pulmão, mulher, 73 anos). Esta frase reflete a propriedade porventura mais subversiva do cancro - a aleatoriedade - não obstante o seu surgimento poder estar associado à suscetibilidade genética dos indivíduos (o que justifica que alguns apresentem uma probabilidade aumentada de desenvolver a doença), a agressões ambientais ou a uma combinação destes fatores<sup>38</sup> (Armstrong e Doll, 1975; Perera, 1997; Hanash, 2004; Wogan et al., 2004; WHO, 2014).

---

<sup>37</sup>Apesar de se manter a definição, a designação *empowerment* (sinónimo de capacitação), a par de “literacia em saúde” tem vindo a ser revista, muito à custa da sobre e indevida utilização de que tem sido alvo. A este propósito, ver Baillie et al., 2000; Fox et al., 2005.

<sup>38</sup>Entre os agentes ambientais incluem-se a exposição a metais, radiações, vírus ou produtos químicos, o consumo de tabaco e/ou de álcool e a ingestão de uma dieta inadequada. A maioria dos cancros resulta de agressões ambientais e menos de 10% ocorre num cenário hereditário (Brücher e Jamall, 2014).



Cancro é o termo comum para designar todos os tumores malignos, que apresentam como principais características biológicas o não respeitar fronteiras tecidulares e a necessidade de um hospedeiro para sobreviver (Kumar et al., 2005; Sobrinho-Simões, 2010)<sup>39</sup>.

A doença oncológica representa uma das principais causas de morte a nível mundial. Os dados mais recentes da Globocan (entidade especializada em cancro da Organização Mundial de Saúde) revelam que, em 2012, ocorreram 14,1 milhões de novos casos e 8,2 milhões de mortes (mais de metade nas regiões menos desenvolvidas do planeta), em comparação com os valores correspondentes de 12,7 milhões e 7,6 milhões registados em 2008. A maior incidência foi observada nos cancros mama, próstata, colo-retal e pulmão, tendo os cancros de fígado, estômago e pulmão figurado como a causa mais comum de morte. As projeções apontam para um crescimento de 19,3 milhões de novos casos anuais até 2025, cujas razões decorrem, em grande parte, do aumento e envelhecimento global da população (Globocan, 2012)<sup>40</sup>.

Na atualidade, a doença oncológica define-se em termos médicos como tendencialmente crónica<sup>41</sup> (Güth et al., 2010; Phillips e Currow, 2010), enquanto as conceções leigas a relacionam mais a conotações negativas, associadas principalmente ao confronto abrupto com a morte. Curiosamente, em ambos os contextos o léxico associado à doença caracteriza-se pelo recurso a figuras de estilo. Expressões como “doença má”, “doença prolongada” ou “luta contra o cancro” constituem exemplos de eufemismos habitualmente utilizados, sendo também

---

<sup>39</sup>A etimologia da palavra, que possui como sinónimos tumor maligno ou neoplasia maligna (do grego *néos*, «novo»; *plásis*, «formação» + *-ia*), remete para *karkinos* (em grego, caranguejo), cuja analogia com a configuração dos vasos sanguíneos circundantes a tumores, atribuída a Hipócrates (460-370 a.C.), é ainda hoje associada à imagem da doença (Mukherjee, 2010; Sobrinho-Simões, 2014). Galeno (130-200 d.C.), igualmente um médico grego, empregou a palavra *oncós* (em grego, inchaço) para descrever tumores. Dela deriva *oncologia*, sinónimo de massa, carga, ou mais comumente, fardo: «o cancro foi imaginado como um fardo transportado pelo corpo» (Mukherjee, 2010: 47). O vocábulo *cancro* é atribuído ao médico romano Celsus (28-50 a.C.) e corresponde à tradução para latim de *karkinos* (Wagener, 2009).

<sup>40</sup>Segundo a Agência Internacional de Investigação em Cancro (IARC, 2014), este contexto aponta para a necessidade de redução dos comportamentos de risco, nomeadamente pela aposta na prevenção e no diagnóstico precoce. A implementação de legislação que restrinja a exposição a ambientes carcinogénicos é também uma das medidas preconizadas por aquela agência da OMS especializada em cancro (IARC, 2014). Importa sublinhar que tal asserção faz recair o ónus da responsabilidade exclusivamente no sujeito, tornando simultaneamente invisível todo um conjunto de fatores sociais e culturais que enformam as sociedades contemporâneas, nomeadamente as representações e práticas sobre o consumo. Paralelamente oculta a complexidade dos mecanismos biológicos e das múltiplas influências que recebem, razões principais para que a investigação em oncologia (ainda que não exclusivamente a desta área), apesar do desenvolvimento de que tem sido alvo, não tenha, até ao momento, definido de forma inequívoca a(s) causa(s) dos vários tipos de cancro. A ação de fatores biológicos que influenciam a normal actividade dos genes - designada por epigenética - bem como a interferência do ambiente nesse processo - cuja variabilidade individual que reflete se denomina ecogenética - inviabilizará, pelo menos num futuro próximo, a possibilidade de desvendar esse enigma (Cheng e Cooper, 2001).

<sup>41</sup>De acordo com a definição da OMS, as doenças crónicas apresentam longa duração, progressão geralmente lenta e não são transmissíveis. Para além do cancro, incluem-se neste grupo as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias crónicas e a diabetes (WHO, *Global Status Report on non communicable diseases*, 2014).

frequente a aplicação de metáforas<sup>42</sup>. Esta matéria foi largamente discutida por Susan Sontag, para quem a terminologia militar aliada ao cancro e ao tratamento por quimioterapia (“guerra química”) ou radioterapia (como é o caso de “invasão”, “colonização” ou “bombardeamento”) «assume um surpreendente tom literal e de autoridade» (Sontag, 2009: 77). Segundo a autora, este raciocínio deixa igualmente transparecer a ideia que «a própria doença é concebida como o inimigo com quem a sociedade trava uma guerra» (*idem, ibidem*). Tal entendimento deriva, em grande parte, da multiplicidade causal atribuída à doença oncológica, princípio sobre o qual se apoiam, de acordo com Sontag, todas as doenças cuja origem se desconhece. A associação social ou moral negativa que as caracteriza torna-as mais suscetíveis ao emprego de metáforas, sendo a habitualmente aliada ao cancro «particularmente grosseira. Invariavelmente, constitui um incentivo a simplificar o que é complexo e um convite à hipocrisia, se não ao fanatismo» (*idem*: 95). O recurso à metáfora constitui igualmente uma forma de ultrapassar algumas das particularidades socio-psicológicas: desde as atitudes e comportamentos face à morte e aos sentimentos e às emoções envolvidas no processo de morrer, até à inabilidade societal na regulação dos consumos e na construção de uma história coletiva menos pautada pela violência.

Na doença oncológica «o paciente é substituído pelo «não-eu» (...), o cancro é a doença do Outro» (*idem*: 77-78), constituindo as alterações genéticas herdadas ou adquiridas que conduzem à desregulação do crescimento celular - mutações - a “imagem de marca”. A convicção de Sontag é que a carga fortemente negativa e fatalista associada ao cancro só será atenuada com o advento de novos e mais eficazes fármacos. Ou seja, após se tornar possível *explicar* a doença.

Nas doenças em geral, mas na área da oncologia em particular, torna-se fundamental a interseção entre o que René Lériche (médico francês) apelidou de «doença do médico» e «doença do doente» (Lériche, 1936, *citado por* Sarti, 2010). Esta distinção assenta no facto de a realidade biológica não reproduzir, muitas vezes, a realidade vivida. No entanto, a conceção diferenciada entre o saber técnico e o saber leigo não invalida o significado atribuído pelos não especialistas ao estado de doente: antes sublinha a envolvimento com realidades distintas mas, como veremos, complementares.

---

<sup>42</sup>Em 1971, Richard Nixon e o congresso norte-americano declararam guerra contra o cancro - “War on Cancer” - pela atribuição de uma verba adicional de 100 milhões de dólares ao National Cancer Institute (NCI) destinada à investigação em cancro. O NCI integra o agrupamento National Institutes of Health (NIH), uma das 11 agências que compõem o Departamento Norte-Americano de Saúde e Serviços Humanos, cuja principal atividade é a investigação e formação em cancro (<http://training.seer.cancer.gov/disease/war/>). O emprego de metáforas no universo da doença associa-se fortemente ao modo como a sua definição foi sendo permeada pelos efeitos sociais que exerce (a este propósito ver Carapinheiro, 1986; Herzlich e Pierret, 1991).



Segundo Foucault,

«(...) na experiência médica, os espaços de configuração da doença e de localização do mal no corpo só se tornaram justapostos num curto período: o que coincide com a medicina do século XIX e os privilégios concedidos à anatomia patológica» (Foucault, 1963: 1-2).

Todavia, o avanço tecnológico (nomeadamente pelo aumento da capacidade de resolução dos microscópios) conferiu àquela especialidade uma progressiva notoriedade no campo médico<sup>43</sup>. A vitalidade que conserva advém do facto de constituir um polo de interface indispensável às outras especialidades médicas, porque ao estabelecer o diagnóstico define o itinerário da doença, no caso da oncológica, plurifacetado. É esta a temática em torno da qual a presente tese se edifica.

Para lá da dimensão pessoal, o cancro particulariza e intensifica os efeitos que, no geral, uma alteração do estado de saúde induz na dinâmica entre atores, quer na vertente relacional (entre doente e profissional de saúde), quer na coletiva (institucional).

### **1.3 Cidadania e saúde: algumas notas sobre o caso português**

O termo cidadania conduz o olhar sociológico para o usufruto de direitos e o cumprimento de deveres, desenvolvendo-se num contexto alargado de relações entre os diversos agentes da esfera social e política. De todas ressaltam as de natureza económica, porque superintendem a estruturação dos restantes campos. Nesta matéria, o modo de organização do Estado - interventor ou regulador - é capital. No primeiro caso assume uma atitude protecionista, definindo a política económica e assegurando a gestão de atividades e serviços públicos, nomeadamente saúde, educação e proteção social. Deste modo, faculta aos cidadãos condições de equidade e justiça social; enquanto regulador, transfere a provisão de bens e serviços (designadamente da esfera social e económica) para outros atores sociais (Freire, 2008).

Na sua dimensão social, e em particular no que aos cuidados de saúde diz respeito, Portugal tem assistido a um claro declínio nos padrões de qualidade, quantidade e equidade da respetiva

---

<sup>43</sup>Designadamente entre os pares, situação que ainda hoje se mantém. A anatomia patológica é uma especialidade médica muito pouco conhecida pela generalidade das pessoas, facto que este estudo confirmou. Os anatomopatologistas centram a sua atividade no microscópio, instrumento que permite reconhecer o normal e o patológico e, em simultâneo, confere identidade a uma realidade em concreto (Mendes e Ferreira, 2013) que se torna extensiva ao portador da lesão.

oferta. Este facto traduz uma reiterada ineficácia institucional de governação, que acentuada por uma fraca participação cívica denuncia uma grave ausência dos princípios da democracia participativa. O indivíduo e a sociedade constituem elementos-alvo de um processo oficialmente reconhecido como dinâmico, contínuo e integrado, mas a realidade ao nível dos cuidados de saúde revela um fosso entre o *ser* e o *dever ser*<sup>44</sup>.

Portugal, caracterizado por um regime *welfare* de proteção social<sup>45</sup>, assistiu nos anos 70 do séc. XX ao que Boaventura de Sousa Santos denominou «terceira onda de democratização» (Santos, 2002: 48). No domínio da saúde, esta fase culminou com a criação do Serviço Nacional (Lei n.º 56/79, 15 Setembro), cujas bases incluem uma gestão descentralizada e participada, o acesso gratuito e o carácter acessório do setor privado (Serapioni e Sesma, 2011)<sup>46</sup>. Na atualidade, porém, assiste-se a uma marcada tendência para a inversão desta lógica. Verifica-se um decréscimo do investimento público, a par do aumento das parcerias público-privadas, cuja consequência direta para os utentes é o da sobrecarga do orçamento familiar e o reforço das redes primária ou secundária informal<sup>47</sup>. Esta conjuntura agrava-se nas situações de doença

---

<sup>44</sup>Graca Carapineiro reforça esta ideia, questionando o modo como se equaciona a participação cidadã nos processos de decisão em saúde, nomeadamente quanto à multiplicidade de contextos em que se desenvolve e nas influências que recebe. A autora levanta sérias reservas a um exercício pleno de cidadania «quando no interior do próprio sector da saúde há grupos profissionais que têm dificuldade em fazer-se ouvir e em fazer-se representar nos processos mais estratégicos de decisão política» (Carapineiro, 2010: 59).

<sup>45</sup>Importa apresentar sumariamente os três modelos de Estado-Providência propostos por Esping-Andersen na descrição de Pedro Adão e Silva (2002). O modelo Continental ou Corporativo é típico dos países da Europa Central e, de modo mais circunscrito, da Europa do Sul, sendo caracterizado por uma elevada proteção aos funcionários públicos e fazendo variar para os restantes o regime de apoio em função do estatuto profissional. O segundo modelo, Anglo-Saxónico ou Liberal (respeitante ao Reino Unido e Irlanda), prevê que o usufruto de benefícios seja dependente dos recursos auferidos. Por último, o modelo Escandinavo ou Social democrático, que vigora nos países nórdicos, define-se como o mais equitativo quanto à proteção social pública. A criação de um quarto modelo decorre das características políticas e institucionais intimamente partilhadas pela Grécia, Itália, Espanha e Portugal. Designado como “Modelo do Sul” (de providência da Europa Social), é caracterizado por uma «(...) manutenção do rendimento (...) baseado no estatuto profissional, sendo o seu grau de fragmentação institucional muito marcado» (Ferrera, 1996: 19). Portugal é o país que, segundo o autor, apresenta o menor grau de fragmentação.

<sup>46</sup>Na lei que cria o SNS, o princípio é de gratuitidade (ainda que «sem prejuízo do estabelecimento de taxas moderadoras diversificadas tendentes a racionalizar a utilização das prestações» (Diário da República Iª Série, N.º 214, 15 de Setembro de 1979). A suplementaridade contratual com os privados ou, excepcionalmente, o pagamento direto pelos utentes ocorreriam «enquanto não for possível garantir a totalidade das prestações pela rede oficial» (*idem*). O acesso tendencialmente gratuito, bem como o modelo de gestão e a referência ao setor privado só aparecem consagrados juridicamente na Lei de Bases de Saúde de 1990.

<sup>47</sup>O conceito de rede social remete para «um conjunto de unidades sociais e de relações sociais que as primeiras estabelecem entre si, direta ou indiretamente, através de cadeias de dimensões variáveis» (Mercklé, 2004: 4). Esta definição denuncia a multiplicidade de intervenientes e o carácter igualmente diversificado do conteúdo dos vínculos que se desenvolvem, traduzidos pela divisão entre redes primárias e secundárias. As primeiras compreendem o núcleo familiar, os amigos e a vizinhança, sendo fundadas em relações de confiança e de reciprocidade; as segundas podem ser de tipo formal (institucional/legal) ou informal. Estas originam-se a partir das redes primárias como forma de ultrapassar alguns constrangimentos sentidos pelos seus membros, sendo baseadas não em trocas pecuniárias mas unicamente de serviços (Souza et al., 2009). É neste quadro que se repercute a centralidade das redes primária e secundária informal no que respeita à saúde/doença: neste domínio, os gastos registados num país situam-se na razão direta do nível global do rendimento, pelo que o

crónica<sup>48</sup>, cujas particularidades determinam, para além de uma duração prolongada da relação médico-doente, uma acrescida (e por vezes desajustada) dependência e/ou subalternização dos doentes em relação ao sistema médico.

São estas algumas das conclusões do estudo “O impacto da crise financeira no sistema de saúde e na saúde em Portugal”, realizado em 2014 sob a égide da Organização Mundial de Saúde e do Observatório Europeu de Sistemas e de Políticas de Saúde<sup>49</sup>. O respetivo relatório considera Portugal como estudo de caso e a sua elaboração insere-se num projeto mais alargado de avaliação do impacto da crise financeira nos sistemas de saúde de seis países europeus<sup>50</sup>. O reflexo particularmente nefasto da crise económica e financeira mundial foi o critério que esteve na base da seleção dos países abrangidos por esta investigação. No caso de Portugal, foram estudadas as medidas políticas implementadas entre 2008/2009 e meados de 2013, período que contempla o programa de assistência económica e financeira, acordado em maio de 2011 entre as autoridades portuguesas, a União Europeia e o Fundo Monetário Internacional. De acordo com os autores, a contenção global de custos prevista no plano de ajustamento reflete, de forma mais intensa e grave, a prática governamental prévia à intervenção da Troika, cujo objetivo no plano da saúde previa a melhoria da eficiência e eficácia. A realidade que o estudo veicula distancia-se substancialmente do atingimento destes propósitos: «(...) não há indicação que na elaboração e adoção de programas de austeridade, incluindo o programa português de ajustamento, [tenham sido] consideradas as implicações sociais e de saúde» (Sakellarides et al., 2014: 32). Esta opção política materializou-se na redução do financiamento público em saúde (nomeadamente nas dotações do SNS) e no aumento global dos encargos sobre os utentes, facto que, entre outros, se repercutiu na impossibilidade de aquisição de medicamentos ou na ausência a consultas médicas. Paralelamente assiste-se à intensificação de práticas geradoras de receitas,

---

suporte veiculado por aquelas redes permitem ultrapassar algumas das restrições existentes. Ainda que em 2012 alguns países tenham apresentado um crescimento das despesas em saúde, Portugal (bem como os restantes países PIGS, República Checa e Hungria) apresentou uma quebra, com uma despesa *per capita* de 1845€. A Noruega e a Suíça exibiram a despesa mais elevada (mais de 4500€ por pessoa), e a República da Macedónia a mais baixa (651€). Na União Europeia, cuja média de gastos em saúde por habitante se situou nos 2193€, a Holanda registou o valor mais elevado (3829€) e a Roménia o mais baixo (753€) (Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), 2014; Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), 2015).

<sup>48</sup>Nomeadamente oncológica. O facto de a doença crónica ser considerada a principal causa de incapacidade até 2020 (Santos, 2014) faz antever um agravamento deste contexto: o expectável prolongamento da crise financeira e o impacto que exerce no domínio da saúde potenciará o “recrutamento” de cuidadores familiares. Para além de potenciar as desigualdades sociais, este cenário configura um modelo de sociedade pautado por uma forte (e crescente) componente providência, a par de um Estado em que essa dimensão se revela progressivamente diminuída (Portugal, 2005).

<sup>49</sup>No original, “The impact of the financial crisis on the health system and health in Portugal”, da autoria de Constantino Sakellarides, Luis Castelo-Branco, Patrícia Barbosa e Helda Azevedo.

<sup>50</sup>Além de Portugal, incluem-se a Estónia, Grécia, Irlanda, Letónia e Lituânia.

nomeadamente pela adoção de procedimentos que oneram injustificadamente a prestação de cuidados<sup>51</sup>. Esta circunstância pode ser reforçada pelo recurso ao bem “saúde” através de um encorajamento indevido de acesso aos respetivos cuidados, desrespeitando-se assim a exigência deontológica profissional (Hodgson, 2007; Barros, 2009)<sup>52</sup>. Apesar de neste contexto não ser apropriada a adoção de uma lógica de mercado<sup>53</sup>, a verdade é que esta tendência se vislumbra ser predominante em Portugal, o que a breve prazo conduzirá a uma situação de conflito (que a baixa condição socioeconómica da maioria da população agudiza). Em conjunto, estes factos contrariam os princípios de equidade e gratuidade tendencial no acesso aos cuidados de saúde e agravam as clivagens geográficas e sociais existentes.

Estando as dinâmicas sociais contemporâneas a ser atravessadas por dimensões crescentes de conflito e incerteza, torna-se necessária a existência de mecanismos compensatórios - de natureza social e económica - quanto aos riscos associados. As análises *mainstream* neste domínio tentam descolar-se da vertente *providência* dos estados e dos seus modelos de governação e regulação, para incorrerem no erro de focarem mais a questão do custo-eficácia do que a avaliação da utilidade (Hodgson, 2007). Este facto reveste-se de particular importância no que respeita à relação entre custos e benefícios, uma dimensão relevante para a elaboração e implantação de políticas públicas: «as peculiaridades da prestação de cuidados de saúde são tão invulgares que a teoria neoclássica é especialmente inadequada para a área» (Hodgson, 2007: 1). No plano científico, a inadequação heurística desta teoria é produto da conjugação (por vezes complexa) das especificidades biopsicológicas da natureza humana e da escassez de recursos. Uma conceção estritamente focada na avaliação do impacto económico das medidas implementadas, nomeadamente na análise dos custos-benefícios, traduz-se, assim, num operador mistificador sobre as questões da saúde. Nos primeiros são contabilizados os custos

---

<sup>51</sup>Incluem-se nestes o envio desnecessário de doentes para unidades mais especializadas, e por isso mais dispendiosas, o atraso ou transferência da responsabilidade do pagamento de exames complementares de diagnóstico ou atos médicos, bem como o retorno precoce dos doentes seguidos em hospitais para os centros de saúde. Num segundo momento, estes doentes são novamente remetidos para as unidades hospitalares, o que configura o reenvio como uma primeira consulta, ao qual é atribuído um preço superior (Sakellarides et al., 2014: 26).

<sup>52</sup>«A avaliação e prestação de cuidados de saúde [deverá ser equacionada] em termos de uma teoria da necessidade, ao invés da pretensão ou da procura» (Hodgson, 2007: 6).

<sup>53</sup>De acordo com Carricaburu e Mènoret (2010), Parsons considerava a dedicação à profissão, expurgada de qualquer benefício pessoal e/ou comercial, como uma das cinco características basilares do desempenho do papel de médico. As restantes compreendem a competência técnica, o universalismo (i.e., a competência técnica como pilar da relação médico-doente), a especificidade funcional (no sentido em que o médico exhibe competências na área da saúde e da doença, devendo circunscrever a estas o seu domínio de ação) e a neutralidade afetiva (que deve atender à vulnerabilidade do sujeito doente).

médicos e não-médicos diretos e os custos indiretos<sup>54</sup>, sendo incluídos nos benefícios todas as situações que a intervenção médica potencialmente evite. A impossibilidade de monetarização da existência humana complexifica a quantificação daquele parâmetro, pelo que se recorre a métodos alternativos para a sua aferição<sup>55</sup>.

Apesar do atual cenário ser disruptivo, algumas medidas de cidadania em saúde foram implementadas pela tutela no passado: o Decreto-Lei n.º 28/2008A instituiu a criação, organização e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde (ACES) do Serviço Nacional de Saúde,

«(...) serviços públicos de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais, que agrupam um ou mais centros de saúde (...). Cada unidade funcional assenta numa equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES. Está prevista a existência de um conselho da comunidade, sendo ainda mantido o Gabinete do Cidadão»<sup>56</sup>.

O conselho de comunidade (CC), órgão consultivo sem funções deliberativas, é composto por representantes de câmaras municipais, dos centros distritais de segurança social, de escolas ou agrupamentos de escolas, de instituições particulares de solidariedade social, de associação de utentes dos ACES, de associações sindicais e associações de empregadores, do hospital de referência, de equipas de voluntariado social e da Comissão de Proteção de Crianças e Jovens. Os CC constituem uma estratégia potencial de envolvimento dos utentes nos cuidados primários, mas possuem pontos críticos que desincentivam a participação<sup>57</sup>. Quanto ao gabinete

---

<sup>54</sup>Os custos diretos correspondem à utilização de recursos de saúde e dividem-se em custos médicos - que incluem o pagamento de salários aos profissionais de saúde - e não médicos - por exemplo, a deslocação de um doente de casa ao hospital. Os custos indiretos correspondem às ausências ao trabalho e consequente perda de produtividade (Pereira e Mateus, 2003).

<sup>55</sup>Nomeadamente as análises custo-efetividade e custo-utilidade (Barros, 2009). Socorremo-nos das palavras de Pedro Pita Barros para a clarificação destes conceitos: «A análise custo-efetividade mede as consequências das diversas alternativas numa medida física que faça sentido no problema que se está a estudar (...). Não é feita qualquer tentativa de dar valor monetário a este objeto físico. Na análise custo-utilidade, as consequências das várias alternativas em estudo são ajustadas por indicadores de preferência do estado de saúde (...). Isto é, tenta-se medir numa mesma escala os resultados das diferentes opções. Significa que se procura avaliar a qualidade dos anos de vida ganhos e não apenas o seu número. Esta abordagem torna-se particularmente útil quando se estão a avaliar alternativas que aumentam os anos de vida, mas à custa de efeitos secundários (por exemplo, quimioterapia para alguns tipos de cancro). A análise custo-utilidade é assim mais geral do que a análise custo-efetividade» (Barros, 2013: 460). A definição assume também um carácter imaterial.

<sup>56</sup>Diário da República, 1.ª série - N.º 38 - 22 de Fevereiro de 2008.

<sup>57</sup>O primeiro respeita à sua própria conceção, que ao invés de compor uma rede diferenciada mas complementar de sensibilidades, necessidades e pontos de vista, mais não é do que uma listagem de entidades individuais ou coletivas que na prática não colaboram. Acresce a esta situação o desajuste temporal entre a criação dos ACES e dos CC, inicialmente prevista como simultânea (Serapioni et al., 2014) e, de modo mais abrangente, a residual participação cidadã nesta matéria e a não consideração do saber experiencial como um elemento a integrar no

do cidadão, tem como funções verificar as condições de acesso aos cuidados por parte dos utentes, informá-los dos seus direitos e deveres, receber e responder a sugestões e reclamações e verificar regularmente o grau de satisfação dos beneficiários. Apesar do reconhecimento da importância da cidadania em saúde, as deficiências apontadas aos CC também se aplicam ao Gabinete do Cidadão, situação que os resultados do questionário elaborado em 2011 pelo grupo técnico criado pela “Coordenação Estratégica para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários” em parte confirmam<sup>58</sup>. Das conclusões obtidas, salientamos as dificuldades de implementação e funcionamento, resultantes quer da escassez de tempo e quantidade dos recursos humanos alocados, quer da necessidade de uma melhor estruturação interna<sup>59</sup>.

No que diz respeito aos cuidados primários, o despacho 13312/2011 do Ministério da Saúde<sup>60</sup> instaurou a criação, competências e composição do grupo técnico para o desenvolvimento daqueles. Volvidos sete anos sobre a constituição dos ACES, continua a verificar-se a ausência de coordenação entre as várias unidades de prestação de cuidados de saúde, bem como de uma participação efetiva, sustentada e de cariz deliberativo (e não meramente consultivo, como previsto na lei) dos representantes da sociedade civil, assim como das associações de doentes (Serapioni et al., 2014).

Em termos de estratégias, o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2011-2016, elaborado e proposto para discussão pública pelo Alto Comissariado da Saúde (ACS) e pelo Ministério da Saúde, delineou uma série de ações e recomendações com vista à promoção dos direitos dos cidadãos, ao seu envolvimento e participação nos processos de decisão, assim como à criação e desenvolvimento de programas de educação para a saúde e autogestão da doença e a otimização das competências dos profissionais de saúde (a vários níveis) na relação com o doente (Cadernos PNS - Ações e Recomendações - Discussão, 2011). Contudo, o ACS foi entretanto extinto e todos os seus serviços foram integrados na Direção Geral de Saúde, organismo responsável pelo PNS 2012-2016<sup>61</sup>. Constituem os seus eixos estratégicos a cidadania em saúde, o acesso e equidade, a qualidade em saúde e as políticas saudáveis, no essencial mantendo a estrutura pré-existente, designadamente quanto à orgânica dos centros de saúde<sup>62</sup>. Mas se o enquadramento formal é a este nível digno de registo, já o mesmo não se pode

---

processo institucional de decisão (Serapioni e Matos, 2013). Também neste contexto se verifica uma inadequada e indevida aplicação da (exemplar) legislação.

<sup>58</sup>O mais recente a que tivemos acesso.

<sup>59</sup>Ministério da Saúde, 2011.

<sup>60</sup>Diário da República, 2.ª Série - N.º 191 - 4 de Outubro de 2011.

<sup>61</sup><http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>.

<sup>62</sup>PNS 2012-2016 (2012).



afirmar quanto à respetiva aplicação. Recentemente editado, o relatório do projeto “Um Futuro para a Saúde 2014” (Fundação Calouste Gulbenkian, 2014), desenvolvido em torno da estruturação dos cuidados de saúde e das linhas orientadoras que assegurem a sua viabilidade futura, descreve, entre outras matérias, as causas debilitantes daquele universo. São três os níveis mencionados: o enfoque na medicina curativa, com a consequente tónica no doente e no hospital; a gestão centralizada e não integrada de recursos e o alheamento face às reais necessidades dos utentes. As propostas de melhoria e sustentabilidade do sistema incluem a criação de um «novo pacto para a saúde» (*Um Futuro para a Saúde 2014*: 17), com ênfase na medicina preventiva e no cidadão, na medicina de proximidade baseada na evidência científica (para reduzir o desperdício financeiro e aumentar a qualidade dos serviços) e na participação dos cidadãos nos processos de decisão:

«A sustentabilidade financeira do sistema dependerá sobretudo da vontade política para incluir a saúde em todas as políticas, bem como da ação dos cidadãos e da sociedade, assim como dos profissionais de saúde e dos gestores que, para melhor tratar os doentes, aplicam as evidências científicas a novos modelos de serviços» (*idem*: 168).

Esta associação entre o “estado da saúde” e a “saúde do estado” revela como saúde e doença representam «mapas simbólicos reveladores das estruturas políticas, sociais e culturais que lhes dão significado e sentido» (Carapinheiro, 2011: 60), mas que na atualidade mostram estar desprovidas de conteúdo. O campo da saúde/doença constitui-se num espaço múltiplo e diferenciado de geografias, contextos, motivações, conceções e identidades. Isoladamente ou em conjunto, estes fatores agem sobre e/ou refletem as interações entre os atores sociais, cuja desigual capacidade de mobilização e de influência se reflete, no limite, na discrepância entre o plasmado na lei e as práticas concretas. A ação do Estado português tem-se pautado pela transferência da produção de bens e serviços para entidades externas, o que se traduz numa diminuição da sua componente interventora. Quando aplicado ao bem saúde, este princípio levanta sérias reservas. As peculiaridades que exhibe deveriam determinar uma atividade não submissa às leis de mercado - ao nível da gestão hospitalar, das reformas do setor público à luz da Nova Gestão Pública e das parcerias público-privadas (para falar das mais importantes). Adicionalmente, implementar uma (urgente) intervenção em áreas a redefinir como da estrita gestão do setor público pelo Estado (nomeadamente todas as prestações públicas consideradas como não lucrativas). Assim, as (desejadas e desejáveis) mudanças na área da saúde deverão equacionar um cruzamento entre a nova gestão pública, o papel do Estado e a redefinição do

Estado-Providência no sentido da sua abrangência e ação. No entanto, a tendência crescente neste campo é a de delegar para terceiros (leia-se: privados) a prestação de cuidados.

Para além de vontade política e concertação institucional, a implementação de medidas efetivamente integrativas determina um aumento do conhecimento em saúde dos cidadãos, ou seja, a promoção da sua capacitação. Como já referido, a profunda reestruturação da medicina, resultante do aporte tecnológico que sustenta a sua prática, estabelecerá, a médio/longo prazo, uma mudança profunda nas competências exibidas pelos profissionais. Essa metamorfose estrutural “compulsiva” terá necessariamente reflexos nas relações com os pares, mas igualmente nas estabelecidas com os doentes, pelo que não se adivinha pacífica. Parecendo admitir uma potencial aproximação de saberes, a noção de capacitação é largamente entendida na ótica do saber profissional, correspondendo a uma «crescente aquisição leiga de saberes periciais» (Clamote, 2012: 2). Possuindo estes uma autoridade inquestionável, o fenómeno converte-se numa «autonomia tutelada» (*idem*). Consideramos que esta tentativa de nivelamento deveria ser efetivamente consumada mas biunívoca, i.e., contemplando igualmente a capacitação dos profissionais no sentido de uma melhor perceção do saber não técnico, pessoal mas transmissível<sup>63</sup>.

Uma forte razão para justificar esta hipótese consiste no enquadramento institucional entre saber médico e saber leigo, em que o primeiro se assume como um “poder-saber” e o segundo, alicerçado na experiência dos sujeitos (social e culturalmente enformado), é conotado com “não-saber” (Silva et al., 2013). Assim adquirido, o «poder técnico-científico» transforma-se num «poder técnico-carismático» (Carapinheiro, 1991: 85), o que faz perdurar não só a sua influência, como a relevância do estatuto socioprofissional dos médicos (Carapinheiro, 2005). Na medida em que esse estatuto resulta igualmente da relevância pública que lhe é conferida, assume-se como um «poder discricionário» (Carapinheiro et al., 2013: 57). Não obstante, na área da saúde/doença a figura do doente como informante privilegiado assume-se como um “ponto de *passagem* obrigatório”. Corresponde ao momento em que o doente é encarado como ator *no* processo e não unicamente como uma entidade que lhe é exterior<sup>64</sup>. Em Portugal,

---

<sup>63</sup>Silva (2013) defende que a supremacia da ciência tem vindo a esbater-se, sendo um desses sinais a incorporação de alguns dos saberes leigos na respetiva prática. No universo da saúde-doença, a autora considera que este princípio é extensivo ao domínio hospitalar, facto com o qual só parcialmente concordamos. Se é verdade que as diretrizes àquele nível contemplam um quotidiano mais inclusivo do ambiente psicossocial do doente, a realidade distancia-se deste pressuposto, em particular no que respeita à «negociação dos programas terapêuticos com o próprio doente» (Silva, 2013: 177). Ao enformar o saber leigo, os aspetos culturais também fomentam a transferência do processo decisional do doente para o médico, como este trabalho de alguma forma documenta.

<sup>64</sup>Ou seja, um agente. Williams e Popay (2005) defendem a necessidade de incorporação do conhecimento leigo na interpretação médica, ou seja, a articulação da subjetividade individual com a objetividade biomédica.



todavia, esta situação é temporalmente circunscrita, ocorrendo quase exclusivamente aquando da descrição dos sintomas e dos motivos que conduzem o doente ao médico. Esta prática generalizada é potenciada na doença oncológica. Só em casos particulares os doentes se assumem como protagonistas na trajetória da *sua* doença e só residualmente são admitidos no papel de peritos-leigos, i.e., como elementos intervenientes por via de um conhecimento especializado, ainda que não formalmente adquirido. Ou seja, o conhecimento leigo confronta-se continuamente com a hegemonia do conhecimento médico<sup>65</sup>. A este nível e de certa forma por contraponto, assiste-se à emergência de associações de doentes, movimentações coletivas que (entre outras valências) funcionam como espaços de mediação cujo reconhecimento institucional é progressivo. Ainda que de forma heterogénea, a sua atividade constitui (em particular na atualidade) uma via complementar ou substitutiva de superação das crescentes lacunas institucionais (Clamote, 2009), pelo que as focaremos em seguida.

#### 1.4 Atores em saúde: o papel das associações de doentes

O termo associação engloba «todo o grupo de indivíduos que decidem, voluntariamente, pôr em comum os seus conhecimentos ou atividades de forma continuada, segundo regras por eles definidas, tendo em vista compartilhar os benefícios da cooperação ou defender causas ou interesses» (Viegas, 2004: 34, baseado em Meister, 1972). Os princípios de intencionalidade, participação partilhada e universalidade subjacentes a esta definição estão presentes nas organizações de doentes. Neste enquadramento, o associativismo pode desempenhar um papel de apoio e de articulação (científico-médica e política) com o *government*, mas também de oposição (Amaro et al., 2015).

Landzelius designou as organizações de doentes como «movimentos de organização de pacientes», por considerar que dessa forma se evidencia a sua componente tripartida: «a figura do doente, o fenómeno da organização e a dinâmica dos movimentos» (Landzelius, 2006: 530). Entre 2001 e 2004, o autor efetuou um levantamento cronológico das designações atribuídas a

---

Afirmam que a primeira se preocupa em dar sentido às causas da doença na relação que esta estabelece com a experiência do seu impacto, conquanto a segunda se preocupa unicamente em dar sentido às causas da doença. Os autores consideram que o conhecimento leigo sobre saúde e doença pode (e deve, entendemos nós) servir de mote a uma mudança epistemológica na medicina. Outros autores reiteram este princípio: «O saber assessor produzido pelo agir leigo é (...) o caminho mais promissor para a inadiável necessidade de reinvenção da saúde, para a invenção de outros mundos» (Cecílio et al., 2014: 1512).

<sup>65</sup>Santos et al. (2004) focaram este aspeto de modo mais alargado, realçando a supremacia do conhecimento científico relativamente a outras formas de conhecimento ao longo dos tempos.

estas entidades, que teve por base o reconhecimento que a sua atividade reflete não só a participação cidadã na *governance*, como também o desenvolvimento de “políticas de vitalidade”<sup>66</sup>. Estas repercutem-se a vários níveis de forma diversificada mas concertada, operando transformações na definição de “categoria de doente”. Daquela enumeração constam designações como «movimentos sociais interpenetrados», «formações sociais híbridas», «locais múltiplos para a participação dos cidadãos», «enquadramento da ação coletiva e interdisciplinaridade», «coligações», «movimentos duplos» e «movimentos de fronteira» (*idem*).

Steve Epstein levou a cabo um trabalho semelhante ao de Landzelius, tendo realçado as extensões em que se exercem as atividades das organizações de doentes. A amplitude da sua ação versa desde a individualidade do corpo e das transformações que nele ocorrem, como consequência das «“políticas do corpo” que esses grupos põem em prática» (Epstein, 2007: 500), até às mudanças na dinâmica organizacional, por via da mediação que realizam entre as instituições biomédicas e o Estado. O autor afirma que a crescente expansão das organizações de saúde e de doença resulta, em grande parte, do ceticismo que se instalou em torno da atividade científico-médica, cujos efeitos se fazem sentir numa nova conceção dos direitos dos doentes e num novo alinhamento dos assuntos bioéticos. Realça a importância crucial dos grupos de doentes e dos movimentos em saúde para a criação de uma «cidadania biológica, biomédica, biopolítica e genética» (Epstein, 2007: 503). Apesar de considerar clara a denominação “grupos de doentes”, o autor registou designações mais abrangentes, designadamente «movimentos sociais em saúde», «movimentos de consumidores em saúde», «práticas em torno da experiência da dor e perda» ou «comunidades de sofrimento» (Epstein, 2007: 505).

No nosso trabalho adotamos a designação *associações de doentes*, utilizada por Callon e Rabeharisoa (2003) para destacar a composição particular desses grupos, que integram agentes não detentores de conhecimento científico que potencialmente possuem competências para cooperar, num registo de quase paridade, com os cientistas. Apesar de em Portugal algumas não subscreverem fielmente esta realidade<sup>67</sup>, têm vindo a assumir uma importância crescente,

---

<sup>66</sup>A designação *vital politics*, da autoria de Nikolas Rose (que traduzimos por *políticas da vida*), considera a interferência da biomedicina no Eu (a individualidade), que faz emergir uma conceção de ser humano a uma escala molecular (Rose, 2007).

<sup>67</sup>Tal discrepância regista-se mais na área da oncologia do que na das doenças neurodegenerativas e metabólicas. O facto de estas possuírem um âmbito circunscrito, pluri-facetado e multifatorial impele os movimentos em torno da doença a tomar a dianteira na busca de informação sobre a doença. O investimento na pesquisa científica regista-se noutras geografias, de que a Associação Francesa de Distrofia Muscular constitui exemplo (Filipe, 2009).

nomeadamente em termos de visibilidade externa e de aceitação por grupos profissionais como o dos médicos (que recentemente se tem materializado em convites para participação em congressos, o que denota a mudança de paradigma). Tal transformação impõe a necessidade de reestruturação interna, no sentido de as tornar agentes indutores de mudança no domínio da saúde<sup>68</sup>.

«As associações de doentes têm vindo a afirmar o insubstituível, e, em alguns casos, primordial, papel dos pacientes no combate às suas doenças» (Rabeharisoa e Callon, 2002: 57). Seguindo esta lógica, os autores organizaram uma tipologia de associações de doentes consoante a maior ou menor intervenção destes no meio científico-médico. O seu progressivo envolvimento na coprodução de conhecimento e, conseqüentemente, na investigação biomédica, afirma-se como uma realidade. Apresentando uma robustez institucional e financeiramente sustentada, a interação promovida pelas associações de doentes é, todavia, mais visível em certos países<sup>69</sup>. Segundo Rabeharisoa e Callon, estas condições determinam o envolvimento (ou não) dos restantes atores que partilham o domínio da saúde/doença. Estes pressupostos conduziram à criação da tipologia acima referida, não em função da estrutura funcional dos grupos, mas antes quanto ao grau de participação com a investigação científica, bem como às parcerias que estabelecem com a área biomédica. São três os tipos de associações descritas: *auxiliares*, *parceiras* e *opositoras*. As primeiras desempenham um papel de intermediação entre doentes e especialistas, no sentido de colmatar as deficiências de informação que os primeiros revelam (o que potencia a atitude de delegação a que já fizemos referência). Este facto determina, em alguns casos, a busca ativa de conhecimento em relação à patologia que os afeta, de molde a poderem discutir com os especialistas as prioridades das agendas de investigação. Esta necessidade revela-se tanto mais intensa quanto menos conhecimento biomédico da doença existe. As *associações parceiras* enfatizam a experiência da doença, pelo que instituem uma «especialização coletiva tão objetiva e autêntica como a dos especialistas, ainda que diferente. (...) Se os doentes são considerados como “peritos em experiência”, o seu conhecimento sobre a doença deve ser formalizado de uma forma que

---

<sup>68</sup>Um estudo realizado em Portugal sobre a realidade associativa em saúde revela que 66,2% de um total de 208 associações de doentes contam como associados profissionais de saúde (para além de doentes, familiares e amigos). Estes ocupam cargos nos órgãos sociais em 75% dos casos, dos quais cinco são remunerados (Amaro et al., 2015: 25-26). Uma percentagem considerável da globalidade das associações é presidida por profissionais da medicina, o que implica a necessidade de internalizar algumas mudanças com vista à implementação de uma democracia dos saberes.

<sup>69</sup>Destaca-se o papel pioneiro da França no âmbito das doenças neurodegenerativas, cuja trajetória biomedicamente menos referenciada do que o cancro potenciou a aquisição de conhecimento pelo universo das pessoas que de perto convive com essas patologias.

demonstre o seu valor» (Rabeharisoa e Callon, 2002: 62). Apesar deste contexto (ou por isso mesmo), a raridade deste modelo é flagrante. As *associações opositoras*, por seu lado, rejeitam qualquer intervenção da ciência. Esta posição resulta do facto de considerarem que ela atenta contra a identidade dos doentes, cuja salvaguarda constitui o seu objetivo maior enquanto grupo (Rabeharisoa e Callon, 2002).

Estes atores coletivos partilham alguns atributos do que alguns autores designam «movimentos sociais na saúde» (Brown et al., 2004; Filipe, 2009). O universo complexo onde se movem e a ação mediadora que desempenham junto de outros parceiros podem justificar tal estatuto. Segundo esta perspetiva, Carricaburu e Ménoret consideram que a razão principal do surgimento de associações de saúde (ou de doentes) reside na interligação entre a experiência subjetiva da doença e as próprias estruturas sociais: «a função das associações de saúde é ligar o corpo biológico e o corpo social, reunindo as expectativas da sociedade e as esperanças de uma pessoa doente» (Carricaburu e Ménoret, 2010: 162). Tal significa que a condição de doença oncológica confere características que não são suscetíveis, pela sua singularidade, de ser enquadradas exclusivamente no quadro de referência da ordem do patológico. Em determinados domínios da esfera social, a especificidade do contexto estabelece, por consequência, que doente e sociedade não sejam consideradas entidades justapostas.

Para além de constituírem elementos peculiares dentro do panorama associativo, e ainda que em termos globais variem os objetivos, composição e estrutura (Epstein, 2007), as associações de doentes em Portugal exibem características diferenciadas em função do grau de organização, nomeadamente pelo predomínio de voluntariado - mais frequente - ou de profissionalização. A realidade das que participaram neste estudo é em tudo semelhante ao descrito: de um total de seis que foram contactadas<sup>70</sup>, só uma não se ajusta à configuração de grupo de autoajuda e ajuda mútua<sup>71</sup>, estendendo a sua atividade também ao nível político, o que nesse aspeto a aproxima do modelo *advocacy* (defesa de direitos). Segundo Kelleher, os grupos de autoajuda (que o autor considera novos movimentos sociais) promovem uma abordagem de doença renovada e complementar à da medicina. Por um lado, porque expressam as necessidades dos doentes e dos que lhes são próximos; por outro, porque ao perspetivar a doença de um ponto de vista não

---

<sup>70</sup>Ame e Viva a Vida, Associação Portuguesa de Doentes de Próstata, Europacolón Portugal, Laço, Pulmonale e Viva Mulher Viva.

<sup>71</sup>Os grupos de autoajuda estiveram na génese dos movimentos associativos em saúde e surgiram na década de 30 do séc. XX nos EUA através dos “Alcoólicos Anónimos”. O modelo de ajuda mútua (amplamente difundido nas doenças raras e crónicas) incorpora a partilha de experiências e de identidades, o que enfatiza o coletivo no *coping* com a doença. Este tipo de grupos desenvolve o sentido de pertença a par do suporte social que faculty (Rabeharisoa, 2002).

estritamente biomédico, assumem-se como um polo de questionamento da própria disciplina (Kelleher, 2001, 2006).

Este último aspeto não é, contudo, o mais notório na atividade das associações de doentes envolvidas neste trabalho, que maioritariamente se caracterizam por um baixo grau de organização formal, de profissionalização e de burocracia. É antes a função mediadora de afirmação institucional na defesa de direitos (nomeadamente no acesso facilitado ou gratuito dos doentes a determinados fármacos e/ou a dispositivos de uso frequente) entre o doente e o seu contexto de relações interpessoais (família, cuidadores) que assume protagonismo. Esta caracterização é sobreponível à efetuada para Portugal por Amaro et al. (2015)<sup>72</sup>.

No que respeita à atividade dos profissionais de saúde (em particular dos médicos), a atitude coletiva pauta-se por um moderado conformismo. Explicitaremos este assunto mais adiante neste trabalho.

Uma breve análise histórica do movimento associativo em Portugal revela, no que respeita à doença, fraca adesão<sup>73</sup>. Em 2006, num universo rastreado de 101 associações de doentes, mais de 90% foram fundadas após o 25 de Abril de 1974, sendo que metade tinha, à altura, uma existência inferior a 10 anos. Em aproximadamente 50% o número de associados era inferior a 300 e 67,6% possuía menos de 500 (Nunes et al., 2007). A fragilidade revelada tem origem no «sentido corporativista [que se] enraizou e complexificou de tal forma no sistema de saúde português» (Correia, 2007), que se propagou ao (incipiente) ativismo social dos cidadãos. A continuidade da situação foi recentemente confirmada: num total de 208 associações inquiridas no já citado estudo, mais de metade (73,5%) foi constituída após 1990, apresentando um predomínio de associados num montante inferior a 500 (51,4%); daquele total, 23,5% possui menos de 100 e 19,1% mais de 2000 (Amaro et al., 2015: 25).

Os comentários de Serapioni e Sesma sobre os resultados de um relatório datado de 2009 sobre o índice de *empowerment* de doentes nos 27 países da União Europeia (HCP, 2009) corroboram, de algum modo, os dados anteriores. Com base nessa investigação, os autores

---

<sup>72</sup>“Associações de Doentes em Portugal: Problemas, necessidades e aspirações”, estudo publicado em janeiro de 2015 pelo Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa. De acordo com esta investigação, a *informação*, o *apoio psicológico* e o *apoio social* são os três tipos de serviços mais frequentemente prestados pelas associações de doentes. Em termos das atividades que desenvolvem, as duas mais comuns consistem em *ações de sensibilização e informação*, bem como a *organização de congressos e debates* (Amaro et al., 2015: 78-79) Para além destas, a *prevenção primária e secundária*, a *desconstrução do estigma associado à doença* e a *partilha de experiências* são igualmente apontadas como fazendo parte da missão das associações (*idem*: 48-49).

<sup>73</sup>Numa perspetiva comparativa europeia, um estudo realizado em 2004 sobre a participação associativa dos portugueses revelou que as associações desportivas, culturais e recreativas eram as mais frequentes, situando-se imediatamente a seguir as associações de solidariedade social e religiosa (Viegas, 2004).

sustentam que nos países da Europa do Sul se impõe uma melhoria no acesso e usufruto do sistema de direitos, informação e participação, no sentido de os igualar aos restantes países da Europa continental, escandinava e alguns países da Europa de Leste (Serapioni e Sesma, 2011). Considerando que *empowerment* é uma construção que se traduz num aumento de poder de um indivíduo ou de uma instituição (Rappaport, 1995), o facto de no relatório constar que «todos os sistemas de saúde europeus evoluíram tendo por base um modelo hierárquico, não tendo sido projetados para a interação com o paciente e menos ainda permitindo a capacitação dos consumidores (...)», para além de que «mesmo nos sistemas mais avançados a transição só aconteceu pela metade» (HCP, 2009: 4), torna imperativo, a uma escala global, o estabelecimento de um cenário que valorize o estatuto dos cidadãos.

Em relação aos sistemas de saúde, uma análise comparativa efetuada pelos mesmos autores sobre a participação dos cidadãos em Espanha, Itália e Portugal, revela que o interesse político quanto à participação pública só adquiriu notoriedade a partir dos anos 90. Apesar de se terem verificado avanços significativos nesse curto período, o estudo conclui que a *governance* é limitada e circunscrita a algumas regiões (Serapioni e Sesma, 2011).

Se, em termos de prioridades nacionais, «Portugal nem sequer tentou transmitir a ideia de que os doentes são capacitados; (...) a situação do doente parece ser um assunto fora da agenda política» (HCP, 2009: 8), a efetiva redução das disparidades entre direitos, informação e participação só poderá ocorrer, em nossa opinião, pela articulação dos motivos aventados por Correia: em primeiro lugar, pela pressão que o fenómeno de globalização exerce sobre os governos e, por consequência, pelo reconhecimento crescente dos cidadãos quanto à «importância das suas iniciativas na prossecução de objetivos que não sejam alcançados pela esfera institucional» (Correia, 2007: 133). Segundo o autor, esta conjugação de fatores é potenciada pelo facto de «ser o próprio Estado a favorecer medidas de desenvolvimento de âmbito local, por via da conjugação de diversos parceiros (públicos, privados, atores estratégicos, IPSS, etc.)». (*idem*).

A obrigatoriedade das associações de doentes se constituírem como instituições particulares de solidariedade social (IPSS) para a atribuição de financiamento por parte do Ministério da Saúde (e organismos dependentes), constitui, em nossa opinião, um forte obstáculo no acesso ao apoio institucional. Devido à frágil estrutura organizacional que a maioria apresenta, aquela condição é intensificada pela complexidade exigida aquando da submissão de projetos.

A visibilidade crescente das associações de doentes como novos movimentos sociais (Kelleher, 2001), a par da necessidade de inclusão, no conhecimento biomédico, de outras áreas

do saber, impõe a implementação de um conjunto de transformações. Estas deverão associar, numa perspetiva multifacetada, integrada e formalmente instituída, os aspetos relativos ao processo de integração de novos atores e a reformulação do desempenho dos existentes, nomeadamente por via de uma “democratização” das respetivas esferas de atividade. Este contexto de mudança tem na doença oncológica um poderoso aliado, a que não é alheia a tecnologização de que tem sido alvo e que se repercute na (obrigatória e consequente) partilha de papéis. A negociação que este processo determina permite avaliar quais os atores que possuem posições mais estratégicas, refletindo o acionamento dos recursos de que dispõem. Esta é uma forma de construção de sociedade que privilegia, mais do que o contexto, o nível da situação<sup>74</sup>. A particularidade que cada uma revela admite o estabelecimento de ligações entre atores extensíveis a outros contextos; assim concebidas, as relações informais que se criam possibilitam, em última instância, configurar o modo como as organizações são analisadas em termos dos mundos sociais onde se inscrevem. No âmbito da saúde e da doença - e mais especificamente no domínio da oncologia - a criação de parcerias epistemológicas seguramente contribuirá para promover a autonomia do doente, sensibilizando-o para a necessidade da sua participação ativa na trajetória da doença. Nessa medida, potenciam-se os índices biológicos de recuperação (Reis, 1999).

---

<sup>74</sup>Posição que o Interacionismo Simbólico subscreve.





## CAPÍTULO II

### 2. O método na construção do objeto

#### 2.1 Origem da investigação

Para uma melhor compreensão do desenho desta pesquisa, importa descrever o projeto ao qual está associada. “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar” foi implementado em Portugal com base numa ideia original que remonta a 2008. Nesse ano, em Itália (na cidade de Sirmione), realizou-se a primeira reunião de um grupo de patologistas dos EUA e da Europa - denominada “Patient-Centric Sirmione Pathology Group - Putting Patients First” - com o objetivo de dar mais visibilidade à patologia e aos patologistas. Previamente tinha sido elaborado por patologistas da Universidade Johns Hopkins (EUA) um conjunto de Perguntas Mais Frequentes (Frequently Asked Questions, FAQs), contemplando diversas patologias em diferentes estádios<sup>75</sup>. A produção desses documentos, respeitantes a relatórios anatomopatológicos de biopsias de cancros mais frequentes e suas lesões precursoras<sup>76</sup>, nomeadamente os da próstata, pulmão, mama, cólon e esófago (Epstein, 2010), foi justificada pelo desconhecimento que pessoas sem formação em medicina e alguns elementos da comunidade médica revelam em relação aos termos técnicos incluídos nos relatórios anatomopatológicos<sup>77</sup>. O objetivo central do projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar”<sup>78</sup> é o de promover a colaboração e ação entre associações de doentes, instituições de investigação e especialistas envolvidos no diagnóstico, seguimento e tratamento de diversas patologias oncológicas. O formato original foi reformulado e ampliado através da articulação de várias áreas disciplinares (nomeadamente a Biomedicina e as Ciências Sociais)

---

<sup>75</sup>“Estádio” é um termo biomédico que corresponde aos parâmetros histológicos (do grego *hystos* = tecido + *logos* = estudo) de classificação de lesões malignas. Por norma, nessa classificação adota-se o sistema TNM, acrónimo para Tumor, Nódulos (linfáticos) e Metástases (à distância). O estadiamento diagnóstico correlaciona-se com o prognóstico, prescrição terapêutica e avaliação da respetiva eficácia (Edge e Compton, 2010).

<sup>76</sup>Focaremos a epidemiologia associada a cada uma destas patologias aquando da apresentação da análise das entrevistas *per se*.

<sup>77</sup>Nos EUA, os laboratórios de anatomia patológica possuem *call centers* a que podem aceder clínicos e/ou doentes, no sentido de serem esclarecidas eventuais dúvidas relativas ao conteúdo dos relatórios anatomopatológicos, que por norma são entregues aos doentes. Foi com base nas perguntas colocadas com mais frequência via telefone que surgiu a ideia de as transpor para o papel. Assim foram elaboradas as FAQs que deram origem ao projeto em Portugal.

<sup>78</sup>Financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian (2011-2016).

e pela extensão à sociedade civil. Este facto assume particular interesse em Portugal, onde os cuidados de saúde focados no doente são limitados por um serviço público tendencialmente hospitalocêntrico (Carapinheiro, 2010)<sup>79</sup>.

A primeira diligência efetuada na versão portuguesa foi a tradução das FAQs inicialmente concebidas, tendo esse trabalho sido realizado por anatomopatologistas do Centro Hospitalar de São João (CHSJ, Porto). Após esta fase, a equipa do projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar” decidiu colocar aqueles documentos à apreciação de associações de doentes, bem como a médicos das especialidades que interessavam às patologias contempladas. O recurso às associações de doentes justificou-se pelo facto de constituírem entidades que possuem um conhecimento mais vasto do universo da(s) doença(s), e, por essa via, constituírem informantes privilegiados cujo apoio se revela indispensável num projeto desta natureza. O apelo ao conhecimento biomédico e experiência clínica diferenciada dos dois grupos teve um duplo objetivo: o de aferir a existência de diferenças nas dinâmicas da sociedade dos EUA e portuguesa no que diz respeito à literacia médica e, por outro lado, o de obter eventuais sugestões de reformulação do conteúdo das FAQs em função da visão mais técnica ou mais experiencial da doença.

Se literacia em saúde se traduz na compreensão da informação mas também na capacitação dos doentes (Coulter e Ellins, 2007), torna-se mandatário incorporar a perspetiva destes em qualquer análise subjacente ao processo saúde-doença. Assim, a segunda fase do trabalho de investigação incluída neste projeto - e que configura a presente tese - consistiu na recolha de narrativas, que decorreu em dois estabelecimentos hospitalares do Porto: CHSJ e IPO-Porto. No sentido de permitir o acesso aos entrevistados, o projeto foi submetido à Comissão Nacional de Proteção de Dados e às Comissões de Ética de ambas as instituições, tendo sido aprovado sem alterações. Adiante serão explicitadas as condições de realização das entrevistas, executadas em dois momentos.

---

<sup>79</sup>Os cuidados de saúde são classificados em três tipos: primários - cujo objetivo é a promoção da saúde e a prevenção da doença; secundários - ou hospitalares, cujo enfoque é o diagnóstico precoce e o tratamento de doenças; terciários - ou cuidados continuados integrados, que incidem na convalescença/reabilitação (Entidade Reguladora da Saúde, 2011). Ainda que a produção legislativa nacional e internacional aponte para a conveniência do incremento dos cuidados primários, em Portugal os cuidados secundários são os maioritários.

## 2.2 *Grounded Theory* como alicerce para o desenvolvimento do trabalho

A temática desta pesquisa é múltipla e diferenciada, o que traduz a diversidade dos contributos que acolhe e das pistas que se propõe apresentar. Uma visão linear das ciências sociais considerará a génese essencialmente clínica deste trabalho como um entrave à obtenção de objetivos sociológicos. Apesar da consciência das limitações que daí decorrem, consideramos que, além do seu carácter inédito, esta pesquisa teve a virtualidade de pôr em prática a multidisciplinaridade que tantas vezes se reclama mas que poucas vezes se efetiva. Nesse sentido, os potenciais constrangimentos incentivaram a sensibilidade teórica da investigadora e, de algum modo, orientaram a definição dos parâmetros de análise deste estudo, a saber:

1. Os processos de criação e sedimentação de espaços sociais de partilha de informação, bem como de participação em saúde;
2. A articulação entre o modelo organizacional das instituições de saúde e as lógicas de ação que apoiam a experiência dos doentes;
3. A doença oncológica como lugar estrutural de emergência de uma “nova” biografia e da consequente (re)construção identitária.

Os discursos de doentes com cancro constituem, assim, o cerne do estudo, pelo que importa equacioná-los a três níveis:

- Das consequências restritivas sobre a oferta de cuidados de saúde geradas pelas atuais políticas de saúde existentes em Portugal<sup>80</sup>;
- Da informação e conhecimento em saúde revelados pelos doentes;
- Do papel desempenhado pelos profissionais de saúde neste processo, em particular o dos médicos (pela posição dominante que ocupam entre as profissões da área da saúde).

Saúde e doença constituem universos que articulam um sem-número de realidades materiais e simbólicas, pelo que também se torna necessário, para o seu estudo, proceder a uma abordagem que integre todos os signos que se conjugam entre a disrupção e a irrupção de novas biografias (Bury, 1982)<sup>81</sup>. Foi com base neste pressuposto que decorreu a opção pela análise de

---

<sup>80</sup>Salvaguardam-se neste ponto as políticas produzidas pelos agentes e organizações de saúde submetidos à lógica de mercado (ainda que as políticas públicas se pautem, de modo crescente, por esta perspetiva). Constituiu critério principal de exclusão o facto de o cancro não constituir uma valência com expressão relevante ao nível da atividade privada na provisão de cuidados de saúde, cuja oferta é globalmente inferior à do setor público (Barros et al., 2013).

<sup>81</sup>Aplicamos ao cancro o que Michael Bury afirmou no âmbito da doença crónica (nomeadamente na artrite reumatoide), considerando-a o expoente máximo de uma «experiência disruptiva», ou, como o autor expressa,

narrativas de doentes com cancro, dado representarem as interpretações dos participantes das experiências vividas (cultural e ideologicamente modeladas). Mesmo admitindo a parcialidade desta abordagem<sup>82</sup>, consideramos que se aproxima do processo de “reconstrução narrativa” de Gareth Williams, através do qual os doentes crónicos de alguma forma procuram restaurar, interna e externamente (i.e., consigo e com o mundo social), a disrupção biográfica que ocorre pelo surgimento da sua doença (Williams, 1984). Este cenário configura um «reforço biográfico» (Lawton, 2003: 30), uma vez que os doentes integram a doença no seu mapa de vida. No presente trabalho, constituiu razão adicional para a opção pela análise de narrativas o facto de a investigação em saúde e, mais especificamente, a baseada na experiência do doente, privilegiar as metodologias qualitativas (Calnan, 1987; Waitzkin, 1991; Carapinheiro, 2001; Cabral et al., 2011; Cecílio et al., 2014).

O atributo primeiro do paradigma qualitativo é a consideração da vida social a partir do quadro referencial dos sujeitos, sendo função do investigador decifrar o significado da ação humana e não apenas descrever comportamentos (apesar de este processo estar já imbuído da subjetividade inerente à colocação do investigador face à pesquisa). Os requisitos/competências indispensáveis para o seu desenvolvimento incluem, entre outros, uma postura simultaneamente perspicaz e crítica na obtenção e análise dos dados, de modo a obter-se resultados fidedignos da realidade em estudo (Strauss e Corbin, 1990). A incerteza e a inexistência de padrões inflexíveis e que obedecem a uma ordem pré-estabelecida, típicas desta abordagem (Riutort, 1999), justificam-na como opção metodológica no presente estudo, cuja construção, dimensões e singularidades do respetivo objeto reforçam<sup>83</sup>.

A interatividade entre pesquisa e teoria - no sentido em que a primeira delimita a segunda - foi assinalada por Merton (1945) e sujeita a uma discussão sistemática, explicitando e aprofundando as suas implicações metodológicas, por Glaser e Strauss (1967). Estes autores, ainda que não tivessem posto em causa a centralidade da teoria, fundamentaram a sua

---

uma «situação crítica» na versão de Giddens (Bury, 1982: 167), cujos efeitos se fazem sentir na identidade do doente, alterando a sua biografia e *self*.

<sup>82</sup>Lawton afirma que este facto resulta de a entrevista constituir o método principal de recolha de dados na investigação qualitativa em sociologia da medicina, porque «convida a um tipo particular de conversa (descorporificada) sobre as experiências de saúde e doença» (Lawton, 2003: 36). Sugere por isso uma abertura na abordagem da experiência leiga, quer ao nível da coleta de dados quer pela integração do corpo “saudável” e “doente” como objetos de estudo teórico e empírico. Apesar da consciência desta limitação, consideramos que, entre outras razões, o contexto em que se desenvolve o processo terapêutico na doença oncológica restringe à partida qualquer alternativa em termos de acessibilidade aos dados. De resto, a autora levanta a questão mas não sugere pistas que permitam ultrapassar o obstáculo epistemológico que descreve.

<sup>83</sup>Isto não significa que a abordagem qualitativa seja menos precisa do que a quantitativa; a garantia de qualidade e validade nas metodologias qualitativas coloca-se nos mesmos termos das metodologias quantitativas: advêm do rigor do processo, que se inicia na recolha dos dados até à respetiva análise.

elaboração no envolvimento com o mundo empírico, clarificando a sua natureza de dispositivo de sensibilização (*sensitizing*) e remetendo a sua elaboração formal para o final do processo de pesquisa, como ponto de chegada, ao invés de a considerar ponto de partida (Burgess, 1982). Deste modo, ela é *gerada* e não *verificada* nos moldes habituais em que é geralmente considerada<sup>84</sup>. É este o princípio subjacente ao que ficou conhecido por *Grounded Theory*, desenvolvida por aqueles autores a partir da observação direta de pessoal hospitalar, cuja atividade se desenrolava com doentes terminais (Strauss, 1987). Pela razão descrita e ainda que com adaptações e limitações que adiante explicitaremos, foi adotada esta metodologia de carácter qualitativo na presente dissertação.

As bases da *Grounded Theory* remetem para o interacionismo simbólico. Segundo esta corrente, cujas principais referências são Mead e Blumer, as estruturas sociais não existem independentemente dos seus membros, sendo o significado que estes conferem à ação (própria e dos outros) alvo de uma permanente negociação e (re)construção. A interação e subjetividade inerentes a esta proposta teórica estabelecem entre os atores um processo de modelação mútua das perceções, definições e respostas. É do contínuo e dinâmico processo de interpretação que derivam os significados que os atores imputam às respetivas práticas (que reflete um processo entre ação e reflexividade), ocorrendo pela interação a emergência do *self*. A natureza não inata que este possui pressupõe um processo de aprendizagem, desenvolvido ao longo da existência do sujeito e no qual a linguagem desempenha um papel fulcral. Possuindo um carácter eminentemente social e exibindo a capacidade de assumir-se como *sujeito* ou *objeto*, o *self* apresenta, na perspetiva de Mead, dois planos: o *Me* (Mim) e o *I* (Eu). O primeiro constitui-se pelas expetativas e atitudes percebidas dos outros (“o outro generalizado”), correspondendo o *I* à individualidade pessoal; nessa medida, funciona como resposta ao *Me* (Mead, 1934). A fragmentação que por vezes ocorre nesta unidade estrutural acarreta ruturas de identidade, o que se torna particularmente importante em situações de doença como a oncológica.

O *significado*, conceito central nesta perspetiva, é considerado um produto social que deriva de um «processo de interpretação» (Blumer, 1969: 5) por parte dos atores em situação. A abordagem da *Grounded Theory* segundo uma perspetiva interacionista simbólica «constitui um meio para aprender sobre os mundos em estudo e um método para desenvolver teorias para a sua compreensão» (Charmaz, 2006: 10). Ao mobilizar a indução como modo de

---

<sup>84</sup>Porque advém do processo de comparação constante entre os dados e a área substantiva de estudo.

conhecimento<sup>85</sup>, construído a partir da experiência de terreno, a evolução da pesquisa desenvolve-se a partir do material empírico recolhido e não pela formatação da análise num quadro conceptual prévio (Glaser e Strauss, 1967; Strauss, 1987; Strauss e Corbin, 1990; Charmaz, 2006). De resto, uma das particularidades da *Grounded Theory* reside no facto de a análise sistemática dos dados permitir estabelecer correspondências significativas para a construção de sentidos que parecem configurar processos locais de teorização que, à medida que se consolidam, *sempre numa base interpretativa*, não dispensam a sua constante problematização no retorno aos dados e nas interligações recorrentes com um quadro mais amplo de questões teóricas (Strauss e Corbin, 1990; Charmaz, 2006). É neste processo de intensa e densa comunicação entre teoria e empiria que Strauss e Corbin consideram ser a investigação constituída pela trilogia *indução* (dos dados para a formulação da teoria) / *dedução* (pelo retorno aos dados) / *verificação* (através da revisão permanente dos achados, cujo carácter é provisório). Quando a comparação constante entre as respostas obtidas e os dados que as suscitam se revela redundante, a pesquisa considera-se “fechada”. Neste contexto, aqueles autores afirmam que uma teoria só se considerará efetivamente fundamentada nos factos se preencher quatro condições: *ajustamento* (à realidade), *compreensão* (quer por parte dos sujeitos-alvo quer por parte dos investigadores), *generalização* (a uma variedade de contextos relacionados com o fenómeno em causa) e *controlo* (da ação que o fenómeno desencadeia) (Strauss e Corbin, 1990: 23). Ressalta nesta análise a noção de *processo*<sup>86</sup>.

Há um aspeto que deve ser clarificado: a teoria clássica, da autoria de Glaser e Strauss, assume uma vertente positivista, dado considerar a realidade dos participantes como externa aos investigadores, da qual estes tomam conhecimento. A abordagem construcionista, mais recente, reverte esta posição, na medida em que o investigador passa a integrar todo o processo de investigação. De acordo com este modelo, a produção do conhecimento faz-se a partir da experiência social dos sujeitos, sendo através da interação social que se desenrola uma constante dinâmica entre atores, (re)construção de significados e interpretação (Bryman, 2014). Segundo Burr, o significado e a experiência, mais do que inerentes aos sujeitos, são socialmente produzidos e reproduzidos. O contexto pessoal é transponível para categorias sociais mais

---

<sup>85</sup>Este aspeto traduz a influência do pragmatismo (movimento filosófico fundado por Charles Pierce em finais do século XIX e seguido por William James) no interacionismo simbólico: o contínuo processo de produção de sentido por parte de sujeitos implicados num quadro observacional comum (de la Fe, 2003; Suddaby, 2006).

<sup>86</sup>Com características centrípetas e centrífugas, adjetivação que deriva do movimento em vaivém da análise (centrípeto: *adj.* que tende a aproximar-se do centro Do lat. *centru-*, «centro» + *petĕre*, «dirigir-se a»; centrífugo: *adj.* FÍSICA que se afasta ou tende a afastar-se do centro. *In* Dicionário da Língua Portuguesa, 2009).

amplas, nomeadamente o género, a sexualidade e, como interessa a este estudo, a *dolência* (*illness*) (Burr, 1998). Nessa medida, a análise não deverá restringir-se às condições que se afigurem como as que suportam o fenómeno em estudo, mas terá igualmente de considerar as dimensões económica, cultural e política, o que as torna parte integrante da teoria (Corbin e Strauss, 1990). É deste modo que a *Grounded Theory* faz emergir a realidade das significações.

Neste método, o problema de pesquisa no formato usual em que é formulado e testado é substituído por uma ideia que delimita o fenómeno em estudo e a ele retorna, numa ótica de *ação e processo*, no final do percurso de investigação. A exequibilidade desta depende, em grande parte, da abrangência temática na enunciação da problemática que se pretende estudar, facto que levou Strauss e Corbin a afirmar que nesta fase «reside um dilema» (Strauss e Corbin, 1990: 36). Segundo os autores, «a questão de pesquisa num estudo [que aplica] a *Grounded Theory* é uma condição que identifica o fenómeno a ser estudado» (*idem*: 38).

Enquanto o processo analítico se pauta por «precisão e rigor» (*idem*: 31), a *criatividade* do investigador, no sentido em que promove a elaboração de questões pertinentes e a amplitude de perspetivas sobre o facto a pesquisar, revela-se um atributo importante. Este é o cerne da categorização dos dados. A atribuição de sentido e significação dos factos depende tanto do reportório individual de leituras (técnicas ou não), como da experiência profissional do investigador, pelo que constitui um atributo pessoal, ainda que resultante de uma trajetória caracterizada pela diversidade de pertenças e de envolvimentos que lhe é própria. Apelidada de *sensibilidade teórica*, esta qualidade é potenciada pelo papel ativo do cientista no processo de investigação através da contínua interação com os dados, e representa, segundo Strauss e Corbin, «um importante aspeto criativo da *grounded theory*» (*idem*: 44; Suddaby, 2006). Deste processo resulta uma constante reformulação do problema central da investigação, e, por inerência, uma permanente reformulação teórica.

As entrevistas constituem uma fonte privilegiada de obtenção de dados, na medida em que potenciam a componente interpretativa do investigador na compreensão da ação e dos significados que encerram (Seidman, 1998). Como afirma Bardin, «por detrás do discurso aparente, geralmente simbólico e polissémico, esconde-se um sentido que convém desvendar» (Bardin, 2007: 16). A *codificação*, i.e., a decomposição e organização do registo oral em temas, expressões ou trechos, constitui a primeira fase da análise<sup>87</sup>. É através dela que se desvendam os factos e se debate o seu significado (Charmaz, 2006)<sup>88</sup>. Este procedimento permite traduzir

---

<sup>87</sup>«Tratar o material é codificá-lo.» (Bardin, 2007: 129).

<sup>88</sup>Neste contexto, a palavra “factos” designa os resultados das operações de observação realizadas pelo investigador.



os dados em conceitos que, depois de relacionados, fundam os enunciados teóricos (Strauss e Corbin, 1990). Nessa medida, a etapa de codificação configura um dos principais passos conducentes à elaboração da teoria (Bryman, 2014).

Segundo os autores, os três eixos de codificação - aberta, axial e seletiva - não são necessariamente sequenciais, mas enformam sempre o desenvolvimento da investigação<sup>89</sup>. Na codificação aberta «nomeiam-se e categorizam-se os fenómenos pela observação minuciosa dos dados» (Strauss e Corbin, 1990: 62), procedendo-se previamente à identificação dos conceitos com base nas respetivas propriedades e dimensões. Este tipo de codificação assenta em dois processos analíticos: estabelecimento de comparações (entre conceitos, com o objetivo de encontrar similaridades e diferenças para a subsequente construção de categorias) e colocação de questões (sobre os fenómenos que os dados reproduzem). Na codificação aberta, a análise pode variar entre o detalhe da análise frase-a-frase ou de palavras isoladas até uma pesquisa global para averiguação de especificidades. Nesta metodologia, inicialmente são identificados os fenómenos particulares que os dados encerram, sendo em seguida associados em unidades mais pequenas de análise, os conceitos. Em função da pertença ao mesmo fenómeno, os conceitos são agrupados em categorias (idealmente nomeadas de modo mais abstrato). A codificação axial «consiste numa análise intensa de uma categoria, efetuada a um tempo e baseada nas condições de investigação» (Strauss, 1987: 32), que permite um «conhecimento cumulativo das relações que aquela categoria, individualmente considerada, estabelece quer com as restantes categorias quer com as subcategorias» (*idem, ibidem*). Ainda que possa ocorrer alternadamente com a codificação aberta, esta é uma fase intermédia para se atingir a categoria nuclear. Denominada *core*, essa categoria congrega a essência da informação, o que permite ao investigador iniciar o processo de teorização observando os seguintes critérios: *centralidade* (da análise), *frequência* (de surgimento nos dados), *articulação* (com as restantes categorias), *abrangência* (para a formulação da teoria) e *variação máxima* (quanto à amplitude de análise que os parâmetros de avaliação permitem) (Strauss, 1987: 36). O último passo desta metodologia designa-se *codificação seletiva* e corresponde à articulação sistemática entre todas as categorias (e respetivas subcategorias) e a categoria *core* (Strauss, 1987: 69). Porque emergente da análise dos dados assente em critérios de «adequação e relevância» (Charmaz, 2006: 54), a teoria assim construída é fundamentada nos factos (*grounded*). Charmaz estabeleceu apenas duas formas de codificação: inicial e seletiva (ou focada). A autora destacou

---

<sup>89</sup>Em nossa opinião, acabam por ser etapas sucessivas ainda que não balizadas, porque a todo o momento se pode voltar à anterior e refazer o processo.



a necessidade de, neste processo, se considerar a interferência do mundo social do investigador na criação dos códigos que visam refletir as perspectivas dos participantes.

Apesar da flexibilidade que este método proporciona, revelaram-se difíceis de transpor, para a realidade empírica deste estudo, as etapas que Strauss e Corbin consideram “mandatórias”. Daí resultou a adoção de uma versão reformulada desta metodologia, da autoria de Charmaz (2006) e Morse et al. (2009). Partilhamos o relevo que Charmaz coloca quer na *compreensão interpretativa* das teorias, quer no facto de estas assumirem «a existência de realidades múltiplas e emergentes, a indeterminação, uma ligação estreita entre factos e valores, a verdade como provisória e a vida social como processual» (Charmaz, 2006: 127). Enfatiza-se assim a importância do *contexto* na reflexividade do investigador e na consequente produção de conhecimento, princípios que se traduziram num maior ajustamento à fase empírica deste estudo.

Morse ajudou também a clarificar a nossa própria tradução e adequação do método ao presente trabalho. A autora afirma que, através da identificação e descrição dos fenómenos, bem como da interpretação das interações de índole social ou psicológica neles contidas, a *Grounded Theory* possibilita «explicar o que é que se está a passar ou o que é que está a acontecer (ou aconteceu) relativamente a um conjunto de eventos ou a um evento em particular. (...) É primariamente uma forma particular de pensar os dados (...) que não pode ser estandardizada» (Morse et al., 2009: 14).

Corbin confirma e expande as palavras de Morse no que diz respeito ao ponto de vista construcionista, «(...) segundo o qual conceitos e teorias são construídos (não emergem) pelos investigadores fora das histórias que são contadas pelos participantes [dos estudos] que tentam, quer para o investigador quer para eles próprios, explicar e dar sentido às suas experiências e/ou vidas» (*idem*: 39). De igual modo no nosso trabalho, as narrativas de doença estiveram na base de um processo de coprodução entre os seus portadores, a investigadora e o mundo material (Pols, 2005).

Charmaz reforça esta posição, afirmando que «A teoria depende da visão do investigador; não emerge nem pode existir fora dele» (Charmaz, 2006: 130). Ainda a este propósito, a autora chama a atenção para a importância que assume a noção de *sensitizing concepts* (Blumer, 1969), que «fornecem [ao investigador], numa fase inicial, ideias que deverão ser seguidas, do mesmo modo que o sensibiliza para a formulação de determinado tipo de questões relativas ao tema [em estudo]» (*idem*: 16). Estes conceitos constituem um eixo orientador na abordagem empírica, por oposição aos *definitive concepts*, cujas características de imutabilidade decorrem

de uma definição alegadamente inequívoca dos respetivos atributos. Resultou assim, no presente trabalho, a necessidade de recorrer a *sensitizing concepts* no sentido de produzir uma análise e uma teoria mais adaptadas aos procedimentos adotados.

Sendo a *Grounded Theory* um método que possibilita «produzir informações sobre o modo como os atores interpretam a realidade» (Suddaby, 2006), revelou-se conveniente a sua aplicação neste trabalho ainda que numa versão adaptada, tendo em conta não só as particularidades do objeto de estudo e os constrangimentos impostos ao desenvolvimento do trabalho empírico, mas também o papel da investigadora no processo. Apesar de não se ter empregado o método de forma integral, entendemos que as adaptações impostas à realização das entrevistas não desvirtuaram a mecânica *Grounded Theory* de recolha e análise de dados, nomeadamente por terem sido estes quem direcionou o processo de construção das dimensões relevantes, ao invés de se ter procedido ao preenchimento de “gavetas” pré-determinadas. Este argumento é reforçado pelo facto de as contingências decorrentes do desenvolvimento do presente trabalho em ambiente hospitalar serem extensivas a qualquer projeto de carácter qualitativo que recorra às mesmas técnicas, pelo que a perceção das lacunas marcadamente reiterou a convicção de que a nossa opção metodológica se revelou como a mais adequada. Nessa medida, alegaremos as razões que legitimam a omissão de alguns dos pressupostos consagrados na *Grounded Theory*.

Em primeiro lugar, a inviabilidade de se proceder a uma observação direta resulta de uma razão básica: o de implicar a presença da investigadora nas consultas de comunicação do diagnóstico. Num ambiente que é estritamente partilhado por médico e doente, ou, quando muito, com terceiros exclusivamente designados por este<sup>90</sup>, essa situação seria extraordinariamente intrusiva em termos éticos e pessoais. Em segundo lugar, o modo de acesso aos entrevistados não permitiu efetuar uma abordagem iterativa nos moldes considerados ideais: o ritmo a que se sucederam as entrevistas (resultante do processo de referenciação dos doentes), aliado à trajetória devastadora de algumas das patologias, não permitiram realizar a análise das entrevistas pouco depois do início da sua realização, nem avaliar, de forma cabal, o efeito de saturação da informação para a conclusão, sempre de natureza provisória, da investigação. Potenciou este último facto a obrigatoriedade de submissão do projeto a ambas as comissões de ética numa fase prévia à realização do trabalho empírico. Este requisito, indispensável em meio hospitalar independentemente do tipo de projeto em apreciação, impõe

---

<sup>90</sup>De resto, razão com a qual concordamos.

uma descrição detalhada de todas as etapas do processo, incluindo a referência ao número exato de entrevistas a realizar.

Consideramos que os constrangimentos impostos pelas circunstâncias descritas não constituíram obstáculo significativo à obtenção dos propósitos iniciais deste estudo<sup>91</sup>. Enquanto investigadores, analisar a vivência do cancro permitiu-nos ampliar a compreensão do fenómeno e não confrontar-nos com uma realidade totalmente desconhecida. A experiência adquirida ao longo de mais de 20 anos como técnica de anatomia patológica em dois hospitais públicos e numa Faculdade de Medicina - atividade profissional desenvolvida anteriormente - proporcionou-nos um conhecimento profundo do "lado silencioso" da doença oncológica. A realização de análises laboratoriais no domínio do cancro, a par de um acesso privilegiado às respetivas dinâmicas institucionais, facultaram-nos uma perceção de doença que acreditamos ser crucial para um desenvolvimento mais completo do desempenho do papel de sociólogos da saúde: *na medicina e da medicina*<sup>92</sup>. Adicionalmente, concedeu-nos uma sensibilidade teórica cuja utilidade nos parece inequívoca. Este facto de alguma maneira “neutraliza” a impraticabilidade de realização de uma estrita técnica de observação, cuja morosidade tornar-se-ia incompatível com as condições estipuladas para o desenvolvimento do trabalho, designadamente em termos de orçamento e prazo<sup>93</sup>.

Não discordamos da proximidade da metodologia *Grounded Theory* com a análise narrativa (em particular de doença), sensível à sequência temporal que os sujeitos relatam nas suas histórias e que utiliza, entre outras técnicas de investigação, entrevistas semiestruturadas (Bryman, 2014). Todavia, o facto de o enfoque na história ser preponderante (decorrendo mais da orientação que o entrevistado imprime ao discurso) e constituir uma estratégia isolada de análise de dados qualitativos, só parcialmente a aproxima da *Grounded Theory*. A análise temática, por seu turno, ainda que partilhe as técnicas mais comumente utilizadas na *Grounded Theory* afasta-se desta em termos de *output*, uma vez que pressupõe unicamente a descrição dos dados obtidos através dos temas selecionados (Guest et al., 2012). A elaboração de uma teoria

---

<sup>91</sup>O trabalho de terreno caracteriza-se pelo permanente desafio entre *possível e ideal*.

<sup>92</sup>Da autoria de Robert Strauss (1957), designação “sociologia *na medicina*” foca a investigação desenvolvida no âmbito da disciplina, ainda que permeada pela contribuição de outras áreas. Por seu turno, a “sociologia *da medicina*” debruça-se sobre as dinâmicas de natureza organizacional. O autor considera existir uma incompatibilidade entre ambas, resultante da proximidade disciplinar ou relacional inerente ao desenvolvimento de cada um dos perfis.

<sup>93</sup>A otimização da obtenção de material é necessariamente prolongada. A título de exemplo, Charmaz, numa das suas obras (*Good days, bad days: The Self in Chronic Illness and Time*, 1997), entrevistou 16 homens e mulheres num período nunca inferior a cinco anos ou superior a 10, o que, segundo a própria autora, tornou a sua investigação muito próxima à observação participante. É impossível reproduzir esta situação num trabalho com as características do que aqui se apresenta.

que emerge dos dados torna-a característica do universo analisado<sup>94</sup> (ainda que exiba aspetos suscetíveis de poderem ser reproduzidos noutras latitudes). Sendo um dos objetivos desta tese o de produzir nova teoria a partir dos dados obtidos, a *Grounded Theory* afirmou-se como a que melhor permite responder, entre as abordagens metodológicas possíveis, a esse desafio.

### 2.3 Recolha e tratamento da informação

Neste estudo, as entrevistas constituíram a principal técnica de coleta de dados. Tal instrumento de recolha de informação compreende dois guiões com carácter semidiretivo<sup>95</sup>. No total foram realizadas 100 entrevistas a doentes com patologia maligna que acederam às consultas das especialidades contempladas nas FAQs (ver descrição anterior). A progressão rápida e agressiva da patologia esofágica não permitiu entrevistar mais do que dois doentes, pelo que estes foram associados aos doentes de cólon (num grupo globalmente designado por *patologia digestiva*). A distribuição dos entrevistados foi dividida de igual forma pelas patologias versadas neste estudo<sup>96</sup>.

Após gravação em áudio das entrevistas, procedeu-se à sua transcrição integral e análise. Esta decisão consubstancia-se, entre outras<sup>97</sup>, na seguinte afirmação: «A transcrição literal da entrevista MINI permite a análise através de uma ampla gama de estratégias interpretativas, [nomeadamente a] grounded theory» (Groleau et al., 2006: 684). No processo de transcrição cada conjunto de patologias foi individualmente considerado<sup>98</sup>, finalizando-se com uma apreciação global das narrativas. Consideramos que esta configuração possibilita uma explanação e perceção mais inteligíveis desta fase do estudo. Procedeu-se à codificação

---

<sup>94</sup>Para além deste atributo-chave, a *Grounded Theory* constitui uma metodologia específica, uma vez que é alicerçada num quadro teórico de referência no que respeita à recolha e análise dos dados. Esta afirmação não pretende obviamente apelar à função de comando da teoria, mas antes salientar o rigor científico que enforma a metodologia, cuja fundamentação teórica atende às particularidades do fenómeno em estudo, o que permite estabelecer uma acuidade analítica que visa a elaboração de uma teoria fundamentada nos factos. Por seu lado, a análise temática é considerada um método de análise (Guest et al., 2012).

<sup>95</sup>As entrevistas semidiretivas possuem uma estrutura flexível, que permite articular as significações dos sujeitos e a reflexividade do investigador.

<sup>96</sup>Não existe consenso relativamente ao número mínimo de entrevistas a realizar, por forma a garantir os pressupostos relativos à saturação de informação em metodologias qualitativas (Guest et al., 2006; Robinson, 2014). No presente trabalho optámos pela realização de 25 entrevistas por patologia.

<sup>97</sup>Vários autores afirmam as vantagens de se proceder a uma transcrição literal: «a consciência [do investigador na interpretação dos dados das entrevistas] deve interagir com as palavras do participante gravadas de forma tão completa e precisa quanto possível» (Seidman, 1998: 97). Assim, «o objetivo da transcrição é o de ser o mais fiel possível ao conteúdo do discurso, mas pragmático em lidar com os dados» (Baseley e Jackson, 2013: 58).

<sup>98</sup>Sequência de apresentação das patologias: mamária, prostática, pulmonar e digestiva (esófago e cólon).

temática das entrevistas realizadas no primeiro momento do trabalho de campo (que adiante será explicitado) segundo a abordagem metodológica *Grounded Theory* já descrita.

As entrevistas foram realizadas em dois momentos, intermediados cerca de 15 dias, tendo sido o requisito mínimo indispensável para a sua realização a existência de um relatório anatomopatológico. O primeiro momento<sup>99</sup> correspondeu à entrega da listagem de FAQs traduzidas e revistas<sup>100</sup> (o que nalguns casos originou um conteúdo substancialmente diferente da versão original, nomeadamente pela inclusão de imagens), e o segundo<sup>101</sup> à avaliação da resposta à exposição desse material informativo. Deste modo, a dicotomia experiência vivida da doença/conhecimento sobre a doença constituiu-se como elemento informativo de carácter singular, pelo que a opção por uma abordagem de teor qualitativo permite, a nosso ver, uma análise mais sólida (porque fundada nos princípios de uma epistemologia sensível) da realidade em estudo.

O guião de entrevista aplicado inicialmente teve como modelo o McGill Illness Narrative Interview (MINI), um guião modular elaborado em 1996 por uma equipa de investigadores da Universidade McGill (Canadá), orientado para obter narrativas sobre a doença. Organizado sequencialmente, compreende uma narrativa inicial em que os sintomas e a experiência da doença são descritos pelo entrevistado nos seus próprios termos; segue-se o que os autores designaram *protótipos*, onde, por analogia, os entrevistados relacionam a sua situação clínica (à data) com experiências passadas - próprias ou de familiares e/ou amigos - bem como a representações veiculadas pelos *media*. Através do que os autores designam como *modelo explicativo* usado pelos doentes é efetuado um raciocínio causal para o surgimento da doença, para além de serem reveladas as expectativas depositadas em relação ao seu tratamento e desenvolvimento. Por fim, o guião inclui uma questão aberta, pela qual foi dada oportunidade ao entrevistado de introduzir qualquer assunto que considerasse relevante, ou outro que do seu ponto de vista não tivesse sido abordado no decurso da entrevista (Groleau et al., 2006).

O trabalho inicial de tradução do guião MINI foi efetuado pela equipa do projeto “Avaliação do estado de conhecimento público sobre saúde e informação médica em Portugal” (FCT-

---

<sup>99</sup>Cuja realização para a totalidade dos entrevistados perfez 5468 minutos, assim distribuídos: patologia mamária: 1508; patologia prostática, 1452; patologia pulmonar, 1230; patologia digestiva, 1278. Ver no Anexo A o respetivo guião de entrevista.

<sup>100</sup>De referir que em cada um dos grupos de patologia maligna foram produzidos vários documentos, que contemplavam situações clínicas diversas. Nessa medida, as FAQs entregues foram as adequadas ao perfil clínico de cada entrevistado.

<sup>101</sup>Com 1382 minutos de duração total. Seguindo a ordem previamente descrita, o tempo parcial para cada uma das patologias é a seguinte: 367 minutos; 343 minutos; 339 minutos; 333 minutos (como resultado da débil condição física evidenciada por um (E67), foram somente contabilizados 24 entrevistados). Guião respetivo da entrevista no Anexo C.

HMSP-IISE/SAL-ICT/0003/2009) e uma adaptação para a área do cancro foi posteriormente executada pela equipa do projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar”, igualmente responsável pela construção do guião original correspondente ao segundo momento de entrevista, cujo objetivo de avaliação da leitura das FAQs terá uma análise própria e independente do primeiro momento.

No que diz respeito à primeira entrevista, foi inicialmente construída uma grelha de análise com base no guião correspondente e nos já mencionados *sensitizing concepts*<sup>102</sup>. Posteriormente, procedeu-se à leitura das entrevistas atendendo exclusivamente aos tópicos e conceitos que delas emergiam<sup>103</sup>, de acordo com a versão revista e adaptada à realidade em estudo do modelo de categorização proposto pela *Grounded Theory*. Pelo recurso a um *software* de análise qualitativa<sup>104</sup>, foi sendo construída e sucessivamente refinada uma hierarquia temática de codificação<sup>105</sup> (aberta e axial) que, por comparação e contraste, procurou refletir as semelhanças e diferenças expressas nas narrativas. Por último, foi efetuada uma correspondência entre duas abordagens, com o propósito de minimizar lacunas na análise e torná-la mais sólida (a este propósito ver Baseley e Jackson, 2013). Este procedimento foi primeiramente aplicado às entrevistas a pessoas com patologia de mama devido à sua diversidade, nomeadamente quanto às questões etárias e identitárias<sup>106</sup>. A apresentação dos resultados relativos à segunda entrevista será efetuada após a exposição da componente qualitativa do estudo.

O esquema analítico das entrevistas obedeceu a um processo de desagregação que, através da utilização do NVivo, permitiu confirmar a eficácia da construção de dimensões, que contêm as perguntas onde estão narradas as realidades centrais do posicionamento dos doentes. Aquelas desdobram-se em categorias que, por sua vez, se decompõem em unidades progressivamente parcelares, que estabelecem reflexividades ao invocar exemplos das questões próximas e relevantes para os entrevistados. Assim estabelecido, permitiu estratificar a narrativa, maximizando o que esta possui em termos de possibilidades de interpretação. As características

---

<sup>102</sup>Ver Anexo B.

<sup>103</sup>Mesmo tendo consciência que enquanto investigadores estamos imersos no processo.

<sup>104</sup>QSR NVivo 10.

<sup>105</sup>No NVivo designados nodes (nós); o equivalente a “contentores” onde se armazena a informação codificada segundo um critério pré-determinado.

<sup>106</sup>A variedade etária dos entrevistados com patologia de mama foi o fator que mais que pesou nesta decisão. Registaram-se idades mais avançadas nos respondentes das restantes patologias, o que potencialmente “diluiu” o impacto da doença. Constituiu razão adicional a possibilidade de entrevistar um doente do sexo masculino. A patologia prostática exhibe características identitárias que se podem assemelhar às da mama, mas a natureza exclusivamente masculina da doença reforçou a opção inicial.



que quisemos imprimir ao objeto de estudo fundamentaram a opção por uma análise categorial temática.

A obtenção do *feedback* dos entrevistados quanto à leitura das FAQs - que corresponde ao segundo momento de entrevista - admitia um tratamento de natureza estatística. Depois de ponderadas vantagens e desvantagens, optámos pela escolha do programa estatístico SPSS<sup>107</sup> apenas para a análise da segunda entrevista. A dimensão da amostra, a duração média das entrevistas e o conteúdo estritamente anatomoclínico das FAQs constituíram aspetos não desprezáveis para esta tomada de decisão. Acresceu a eventual necessidade de alteração dos documentos em função da avaliação dos entrevistados e a consequente intervenção de clínicos, anatomopatologistas e associações de doentes. O nosso papel de investigadores no processo, aliado ao conhecimento das características essencialmente quantitativas do campo médico, justificou em grande parte a escolha. Consideramos que esta abordagem não desvirtua o pendore eminentemente qualitativo desta tese e permite obter, não perdendo, informação fiável de uma forma seguramente mais rápida do que a possível pela análise qualitativa. Foi assim efetuada uma transposição das perguntas incluídas no guião correspondente para o programa estatístico SPSS, tendo o processo de adaptação entre metodologias conduzido à construção de uma série de variáveis. O procedimento adotado revela a plasticidade da *Grounded Theory* quanto à modelação do curso da investigação.

Numa primeira fase do trabalho empírico, a seleção dos entrevistados - cujos parâmetros foram previamente definidos - resultou da participação da investigadora nas reuniões semanais de grupo (multidisciplinares), tendo posteriormente decorrido das indicações prestadas pelos responsáveis dos serviços de ambas as instituições. Na medida em que grande parte das vezes a nossa escolha se revelou incompatível com razões de natureza clínica e/ou logística (maioritariamente pela distância temporal de retorno dos doentes à unidade hospitalar), a alternativa selecionada revelou-se como a mais rentável para a realização das entrevistas num espaço de tempo aceitável.

No CHSJ realizaram-se as entrevistas referentes às patologias de mama e de pulmão, e no IPO-Porto as relativas às patologias do cólon, do esófago e da próstata<sup>108</sup>. Por exigência da comissão de ética de ambas as instituições hospitalares, foram designados clínicos dos serviços citados com a função de servirem de “elementos de ligação” entre a investigadora e a instituição

---

<sup>107</sup>Antigo acrónimo de *Statistical Package for the Social Sciences*.

<sup>108</sup>No que interessa a esta tese, as entrevistas foram feitas exclusivamente a doentes oncológicos; no entanto, o projeto em que se insere inclui 10 entrevistas a doentes com patologia benigna.

respetiva. Essa mediação incluiu a sinalização dos doentes para entrevista, tendo o convite para a sua realização sido feito diretamente por aqueles profissionais.

Na escolha dos entrevistados atendeu-se à articulação entre as vertentes clínica e sociológica, de modo a excluir todas as situações de défice cognitivo resultantes da doença que pudessem inviabilizar a produção das narrativas. Para além de gabinetes disponibilizados para o efeito em ambas as instituições hospitalares, as entrevistas decorreram no domicílio dos doentes sempre que o acesso às consultas não ocorresse num espaço de tempo considerado aceitável. Nas entrevistas realizadas em meio hospitalar constituiu preocupação acrescida assegurar um ambiente privado e sem intromissões de qualquer tipo, de modo a permitir um nível satisfatório de interação entre entrevistador e entrevistado (Seidman, 1998). Alguns dos entrevistados faziam-se acompanhar de familiares (sobretudo cônjuges), tendo sido permitida, para além da presença destes, a sua intervenção no decurso da entrevista<sup>109</sup>. Depois de ponderadas as alternativas, decidiu-se o consentimento da presença de acompanhantes por duas ordens de razão: a primeira, dada a condição particular dos entrevistados e o acréscimo no tempo de espera (relativo à consulta) que a realização da entrevista implicou; a segunda, pelo facto de que a rejeição à presença de terceiros poderia induzir algum tipo de constrangimento nos discursos, o que de todo não era nossa pretensão. Quando confrontada com essa possibilidade, a maioria dos doentes anuiu à realização das entrevistas, tendo assinado a respetiva declaração de consentimento<sup>110</sup>. Foi assegurado anonimato em todas as situações que envolveram os participantes.

As narrativas de doentes foram inicialmente definidas como único objeto de análise. Todavia, no decurso desta investigação deparámo-nos com a necessidade de complementar essa abordagem, de forma a obter uma perspetiva mais completa do universo da doença oncológica. Assim, foi decidido integrar o ponto de vista das associações de doentes e dos clínicos designados como “elementos de ligação”. Com esse propósito, foram concebidos dois guiões de entrevista: um dedicado aos clínicos<sup>111</sup> e outro destinado a estes e às associações de doentes<sup>112</sup>. O primeiro debruçou-se sobre as dimensões mais específicas da condição de doente oncológico em Portugal, designadamente: os aspetos pessoal e profissional; a trajetória da doença e o papel do profissional para o equilíbrio da relação médico-doente (em particular no

---

<sup>109</sup>Não incluída na presente análise à exceção de um único caso, devidamente justificado. Apesar de incontornável, esta circunstância constituiu um obstáculo metodológico do qual temos consciência.

<sup>110</sup>Ver Anexo D.

<sup>111</sup>Anexo E.

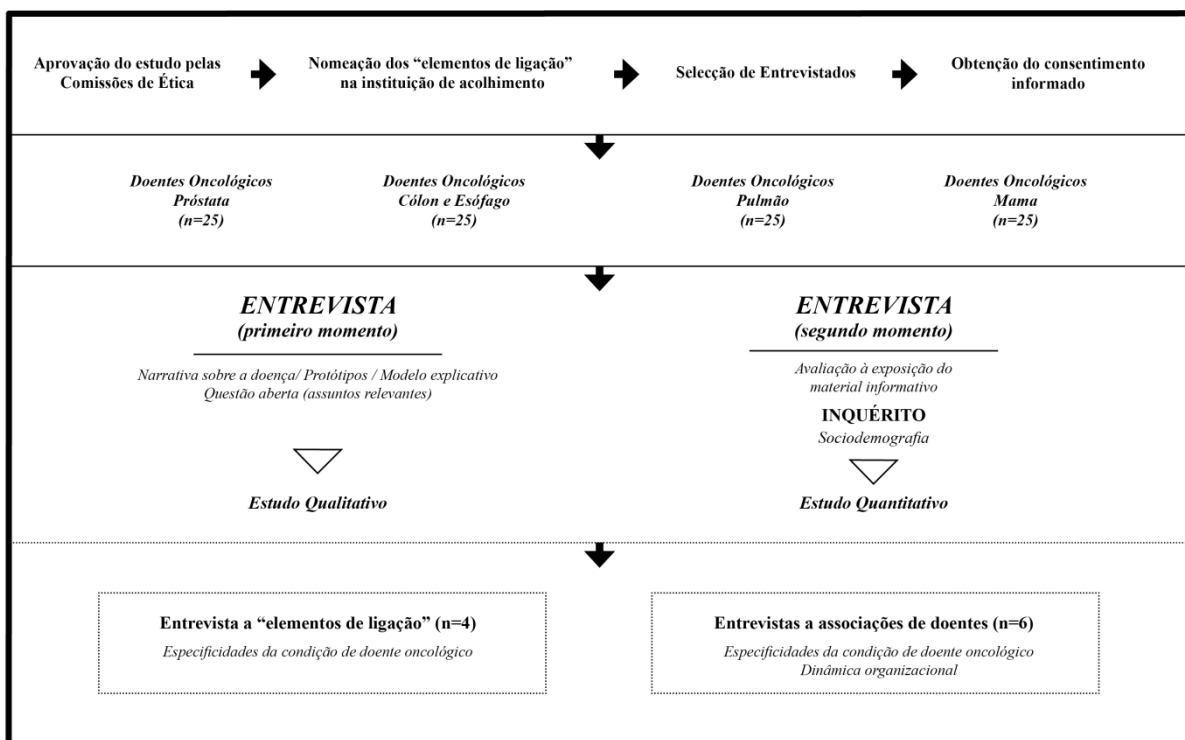
<sup>112</sup>Anexo F.



que respeita à comunicação do diagnóstico e ao desenvolvimento do processo terapêutico); o enquadramento institucional da doença oncológica nomeadamente quanto à articulação entre as entidades que prestam diferentes tipos de cuidados de saúde; por fim, averiguar qual o espaço reservado à inter-relação entre os saberes experiencial e biomédico. O segundo guião foi elaborado no sentido de indagar o histórico e dinâmica organizacional das associações de doentes, sobretudo a sua génese, a existência e tipo de colaboração com outras associações ou outras entidades nacionais ou internacionais, para além das relações estabelecidas com o ambiente médico e/ou de investigação. A análise destas entrevistas será desenvolvida após a dos doentes.

Para uma melhor compreensão do processo, apresenta-se em seguida o diagrama sequencial do trabalho de terreno, onde se explicitam as fases do seu desenvolvimento (Quadro 2.1):

**Quadro 2.1: Fases de desenvolvimento do trabalho de terreno**



Apresenta-se em seguida a caracterização da população estudada, bem como a análise qualitativa das entrevistas. Os dados provenientes da sociodemografia foram correlacionados, sempre que possível e se justificasse, com os dados obtidos pela análise de conteúdo das entrevistas.

## 2.4 Caraterização da população estudada

Recolhida aquando da realização da primeira entrevista, a sociodemografia da amostra inclui, entre outros, dados sobre o sexo, a idade, o nível de escolaridade, a profissão e a posição social. A análise quantitativa decorreu da aplicação de um questionário especialmente construído para o efeito<sup>113</sup>.

A população em estudo é composta por 100 indivíduos, constituindo-se, como anteriormente descrito, uma amostra não probabilística intencional<sup>114</sup>. A análise sociodemográfica dos entrevistados incidiu nos 100 casos diagnosticados com neoplasias malignas, referenciados no CHSJ (50 casos) e no IPO-Porto (50 casos)<sup>115</sup>.

Trata-se de uma amostra constituída na sua maioria por indivíduos do sexo masculino (58%), concentrados sobretudo em idades acima dos 50 anos (86%) e com uma amplitude etária alargada (dos 26 até aos 82 anos)<sup>116</sup>. Comparando a idade média dos entrevistados, verifica-se que a do sexo masculino é ligeiramente superior, situando-se aproximadamente nos 70 anos; a correspondente para os entrevistados de sexo feminino é próxima dos 60 anos (Figura 2.1).

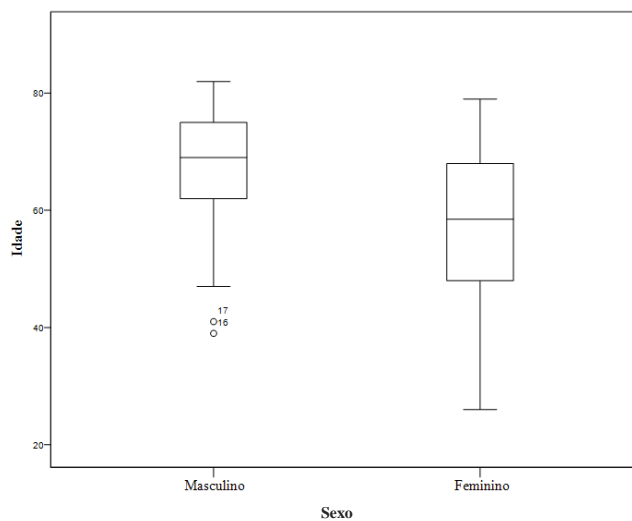
---

<sup>113</sup>Ver Anexo G.

<sup>114</sup>Tipo de amostragem subordinada aos objetivos do investigador; maioritariamente utilizada em ambiente hospitalar (Minotto, 2003).

<sup>115</sup>Recordamos que a tese engloba unicamente doença maligna, ainda que o projeto onde se insere também contemple patologia benigna. O número de respostas não disponíveis resulta do facto de o questionário ter sido reformulado depois do início da realização das entrevistas, pelo que, apesar de terem sido enviados esforços no sentido de completar os elementos em falta, não foi possível obtê-los. Esta circunstância aplica-se a algumas das tabelas referentes aos dados sociodemográficos que aqui se apresentam.

<sup>116</sup>Consultar Quadro 2.2 (**Dados sociodemográficos em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado**).



**Figura 2.1: Gráfico de idades em função do sexo**

Apresentaremos, de seguida, os dados agrupados por parâmetros e repartidos por instituição hospitalar (Quadro 2.2). Verifica-se uma maior proporção de doentes do sexo feminino no CHSJ (62%), facto justificado pela prevalência de entrevistadas com patologia mamária, doença cuja incidência é maioritariamente feminina<sup>117</sup>. Nesta instituição hospitalar, mais de metade dos entrevistados tem idade superior a 65 anos. De modo análogo, o maior número de entrevistados do sexo masculino no IPO-Porto (78%) resulta do acesso a doentes com patologia prostática. Neste caso, cerca de metade tem idade inferior a 60 anos. As características das patologias (nomeadamente em termos de idade de incidência e agressividade) constituem fatores potencialmente explicativos para a ausência de candidatos a entrevista no IPO-Porto para as duas primeiras classes etárias definidas (< 40 anos e 40 - 44 anos)<sup>118</sup>.

No que respeita à situação conjugal dos entrevistados, *casado* é a que apresenta o número mais elevado de entrevistados (69%), seguindo-se a de *divorciado* (13%). Esta tendência verifica-se tanto em função do sexo como da unidade hospitalar em que foram realizadas as entrevistas. Quanto ao nível mais elevado de escolaridade atingido, uma parte significativa dos entrevistados possui o 1º ciclo do ensino básico (43%), seguindo-se a proporção de entrevistados com o 2º e 3º ciclos do ensino básico (respetivamente, 14% e 10%). Em 15% dos

<sup>117</sup>O cancro da mama constitui a causa mais comum de morte por cancro nas mulheres, sendo o mais frequentemente diagnosticado no sexo feminino em 140 de 184 países no mundo. Os dados mais recentes, divulgados pela Agência Internacional de Investigação em Cancro, referem que de todos os cancros em mulheres, o da mama representa atualmente um em quatro (IARC, 2013).

<sup>118</sup>Com base na amplitude etária e por forma a detalhar a respetiva distribuição, foram criadas 10 classes de idades, com escalões desagregados em 5 anos e assim distribuídos: < 40 anos; 40 - 44 anos; 45 - 49 anos; 50 - 54 anos; 55 - 59 anos; 60 - 64 anos; 65 - 69 anos; 70 - 74 anos; 75 - 79 anos e  $\geq$  80 anos.

casos, verifica-se a existência de grau de escolaridade ao nível da licenciatura. Somente um respondente detém o grau de mestre e nenhum possui doutoramento. Não se destacam diferenças significativas entre sexos quanto ao grau de escolaridade, e, independentemente da unidade hospitalar, a maior concentração regista-se no ensino básico (1º, 2º e 3º ciclos). No IPO-Porto, foram identificados cinco casos em que os entrevistados não sabem ler ou escrever, ou, revelando possuir estas competências, não possuem qualquer grau de ensino.

**Quadro 2.2: Dados sociodemográficos em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado**

Sexo	Unidade Hospitalar					
	CHSJ		IPO-Porto		Total	
	n	%	n	%	n	%
Feminino	31	62	11	22	42	42
Masculino	19	38	39	78	58	58
<b>Total</b>	50	100	50	100	100	100
<b>Escalão etário</b>						
< 40 anos	4	8	0	0	4	4
40 - 44 anos	6	12	0	0	6	6
45 - 49 anos	3	6	1	2	4	4
50 - 54 anos	7	14	4	8	11	11
55 - 59 anos	4	8	4	8	8	8
60 - 64 anos	6	12	8	16	14	14
65 - 69 anos	8	16	11	22	19	19
70 - 74 anos	7	14	7	14	14	14
75 - 79 anos	4	8	12	24	16	16
≥ 80 anos	1	2	3	6	4	4
<b>Total</b>	50	100	50	100	100	100
<b>Situação de conjugalidade</b>						
Sem conjugalidade	4	8	2	4	6	6
Viúvo	4	8	2	4	6	6
União de facto	5	10	1	2	6	6
Casado	29	58	40	80	69	69
Divorciado	8	16	5	10	13	13
<b>Total</b>	50	100	50	100	100	100
<b>Nível de escolaridade</b>						
Não sabe ler nem escrever	0	0	1	2	1	1
Sabe ler e escrever sem grau de ensino	1	2	4	8	5	5
Ensino Básico - 1º ciclo	19	38	24	48	43	43
Ensino Básico - 2º ciclo	9	18	5	10	14	14
Ensino Básico - 3º ciclo	5	10	5	10	10	10
Ensino secundário	1	2	1	2	2	2
Ensino Técnico-profissional	4	8	4	8	8	8
Bacharelato	1	2	1	2	2	2
Licenciatura	7	14	5	10	12	12
Mestrado	1	2	0	0	1	1
ND	2	4	0	0	2	2
<b>Total</b>	50	100	50	100	100	100

(Legenda: ND - Não disponível)

Procedeu-se igualmente à identificação da escolaridade completa dos cônjuges<sup>119</sup>, que, globalmente, não apresenta diferenças significativas quando comparada com a dos entrevistados, ou seja, observa-se uma maior concentração no ensino básico, nomeadamente o 1º ciclo (28%), seguindo-se os casos com licenciatura concluída (10%)<sup>120</sup>. Esta distribuição é homogénea nas duas unidades hospitalares. Os dados relativos a estes aspetos vêm no seguimento dos apresentados no Censos 2011, que revelam que a maioria da população residente em Portugal possui o 1º ano do ensino básico e cerca de 11% nível académico superior (INE, Censos 2011).

Em seguida serão consideradas as variáveis geográficas do local de nascimento e do local de residência dos entrevistados, agrupadas por distritos<sup>121</sup>. Observa-se (de resto, como seria de esperar) que, com exceção de três indivíduos<sup>122</sup>, os entrevistados possuem nacionalidade portuguesa. A grande maioria dos entrevistados nasceu (65%) e reside (79%) no distrito do Porto. Destacam-se ainda alguns casos de entrevistados residentes nos distritos de Braga (7%), Aveiro (6%), Viseu (5%), Bragança (1%), Vila Real (1%) e Viana do Castelo (1%). É notório o predomínio de residentes no distrito do Porto que acederam ao CHSJ (92%). Os entrevistados do IPO-Porto, cuja maioria é igualmente residente no distrito do Porto (66%), estão também distribuídos pelos distritos anteriormente referidos<sup>123</sup>.

Apesar da similaridade da distribuição, constata-se que a extensão geográfica da área de residência é maior nos doentes entrevistados no IPO-Porto do que no CHSJ. Um dos fatores explicativos para esta situação poderá residir na opção dos médicos de família em sinalizar preferencialmente para o IPO os doentes oncológicos. Outra razão possível decorre do maior número de valências que a instituição possui, o que evita deslocações suplementares para outros estabelecimentos hospitalares no decurso do tratamento. Reforça este argumento o facto de terem acedido ao IPO-Porto um maior número de doentes cuja habitação se situa fora da área metropolitana do Porto.

No que respeita à situação laboral, foram pesquisadas a *condição perante o trabalho*, a *situação na profissão* e a *profissão* (Quadro 2.3). A diversidade de profissões existente

---

<sup>119</sup>Anexo H (Nível de escolaridade do cônjuge em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado).

<sup>120</sup>A exceção diz respeito aos graus de bacharel e mestre, que nenhum dos cônjuges possui.

<sup>121</sup>Anexo I (Local de nascimento (distrito) e local de residência (distrito), em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado). Para uma noção mais concreta da origem geográfica dos entrevistados, ver Anexo J (Distribuição dos entrevistados por local de nascimento versus instituição hospitalar).

<sup>122</sup>Dois do género feminino (E1 e E109), nascidos em Luanda, e um do género masculino (E71), nascido na Noruega.

<sup>123</sup>No que diz respeito à residência dos entrevistados, dada a grande dispersão encontrada, optámos pela agregação por concelho e não pela apresentação por freguesia. Ver Anexo K (Distribuição dos respondentes por concelho de residência versus instituição hospitalar).

justificou a construção de uma tipologia baseada na Classificação Nacional das Profissões 2010 (CPP/2011, INE). Relativamente à condição dos entrevistados perante o trabalho, observa-se uma ligeira superioridade de indivíduos em situação de reforma (62%), condição decorrente da população apresentar uma elevada média etária. Sublinhe-se igualmente que 23% destes entrevistados exerce uma profissão. Assim, outras situações face ao trabalho, nomeadamente de desemprego ou de ocupação de tarefas domésticas, constituem apenas 14% do total de entrevistados. Destaca-se uma maior concentração de reformados no IPO-Porto (74%) comparativamente ao CHSJ (50%). Por outro lado, no CHSJ é visível uma proporção superior dos que exercem profissão (30%) face aos entrevistados do IPO-Porto (16%).

Independentemente da unidade hospitalar de referência do entrevistado, verifica-se que a maioria é *Trabalhador por conta de outrem do sector privado* (54%), seguindo-se os que exercem uma atividade no mesmo regime mas no sector público (19%). Destacam-se os profissionais da categoria dos *operários, artífices e trabalhadores similares* (27%)<sup>124</sup>, *Pessoal de serviços e vendedores* (15%) e *Especialistas de profissões intelectuais e científicas* (14%). Ainda assim, a percentagem relativa de cada instituição para estes dois últimos *itens* é de praticamente o dobro no CHSJ. Situação inversa verifica-se em relação aos *Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas*, cuja expressão no IPO-Porto é superior. O facto de se tratar de hospitais públicos com uma oferta muito especializada de cuidados pode explicar, ainda que parcialmente, estes resultados.

---

<sup>124</sup>A percentagem registada está de acordo com a situação laboral mais frequente.

**Quadro 2.3: Indicadores referentes à condição face ao trabalho, à situação no trabalho e profissão, em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado**

Condição perante o trabalho	Unidade Hospitalar					
	CHSJ		IPO-Porto		Total	
	n	%	n	%	n	%
Exerce uma profissão	15	30	8	16	23	23
Desempregado(a) de curta duração	2	4	0	0	2	2
Desempregado(a) de longa duração	5	10	2	4	7	7
Reformado(a)	25	50	37	74	62	62
Ocupa-se exclusivamente das tarefas domésticas	1	2	1	2	2	2
Outra situação	1	2	2	4	3	3
NA	1	2	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Situação na profissão						
Trabalhador por conta própria como isolado(a)	5	10	11	22	16	16
Trabalhador por conta própria como empregador(a)	1	2	5	10	6	6
Trabalhador por conta de outrem - sector público	12	24	7	14	19	19
Trabalhador por conta de outrem - sector privado	29	58	25	50	54	54
NA	2	4	2	4	4	4
ND	1	2	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
Profissão						
Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresas	3	6	5	10	8	8
Especialistas de profissões intelectuais e científicas	9	18	5	10	14	14
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	8	6	12	10	10
Pessoal administrativo e similares	3	6	2	4	5	5
Pessoa dos serviços e vendedores	10	20	5	10	15	15
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	1	2	4	8	5	5
Operários, artífices e trabalhadores similares	11	22	16	32	27	27
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	2	4	2	4	4	4
Trabalhadores não qualificados	4	8	3	6	7	7
NA	2	4	2	4	4	4
ND	1	2	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

(Legenda: NA - Não se aplica; ND - Não disponível)



Em relação ao agregado doméstico de pertença do entrevistado (Quadro 2.4), foi adotada a proposta de lugares de classe de Costa (1999), Costa et al. (2000) e Machado et al. (2003). Na respetiva distribuição, que inclui a dimensão laboral através da profissão e situação na profissão (como sugerido pelos autores), verifica-se uma presença evidente de casos referentes ao lugar de classe dos *operários* (35%), seguidos da categoria *profissionais técnicos de enquadramento* (27%) e *empregados executantes* (11%). Uma vez mais, esta é uma tendência que se verifica independentemente da unidade hospitalar de referência do entrevistado.

Destacamos o valor (10%) de *Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais* que acederam ao IPO-Porto. A conclusão imediata que se pode retirar deste facto é que o recurso à prestação pública de cuidados de saúde parece não ser exclusivamente determinado pelo baixo estatuto económico, mas resulta também do reconhecimento da excelência desses cuidados, nomeadamente quando especializados, como no caso da doença oncológica.

Quanto ao rendimento mensal líquido (Quadro 2.4) foram estabelecidos escalões, cujo valor inicial é o correspondente ao mínimo das pensões do regime geral da Segurança Social (velhice, invalidez e sobrevivência). Para este cálculo foi considerada a situação conjugal dos entrevistados, tendo-se optado pelo somatório do rendimento para os cônjuges *casados* ou em *união de facto*. Relativamente a este parâmetro, identifica-se uma concentração nos escalões extremos de rendimento: por um lado, 21% dos agregados auferem rendimentos iguais ou superiores a 1663 euros e, por outro, 29% auferem um rendimento até 656 euros, não se observando diferenças assinaláveis entre os entrevistados do CHSJ e do IPO-Porto. A maior percentagem de *casado* como situação de conjugalidade, com o conseqüente somatório de rendimentos, pode explicar estes achados.

**Quadro 2.4: Classe social do agregado doméstico e respetivo rendimento líquido mensal, em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado**

Lugar de classe do agregado familiar	Unidade Hospitalar					
	CHSJ		IPO Porto		Total	
	n	%	n	%	n	%
EDL	1	2	5	10	6	6
TI	1	2	1	2	2	2
AI	0	0	3	6	3	3
PTE	14	28	13	26	27	27
EE	5	10	6	12	11	11
O	18	36	17	34	35	35
TIPL	4	8	2	4	6	6
AEPL	6	12	3	6	9	9
NA	1	2	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>
<b>Rendimento mensal líquido</b>						
Igual ou inferior a 254 €	1	2	1	2	2	2
255 € e 455 €	7	14	3	6	10	10
456 € e 656 €	5	10	12	24	17	17
657 € e 857 €	7	14	8	16	15	15
858 € e 1058 €	4	8	6	12	10	10
1059 € e 1259 €	1	2	5	10	6	6
1260 € e 1461 €	3	6	2	4	5	5
1462 € e 1662 €	1	2	1	2	2	2
Igual ou superior a 1663 €	12	24	9	18	21	21
NR	8	16	3	6	11	11
ND	1	2	0	0	1	1
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

(**Legenda:** EDL - Empresários, Dirigentes e Profissionais Liberais; TI - Trabalhadores Independentes; AI - Agricultores Independentes; PTE - Profissionais Técnicos e de Enquadramento; EE - Empregados Executantes; O - Operários; TIPL - Trabalhadores Independentes Pluriactivos; AEPL - Assalariados Executantes Pluriactivos; NA - Não se Aplica; ND - Não disponível)

## CAPÍTULO III

### 3. As entrevistas

**Tempo** é a dimensão que fundamenta e edifica a presente análise. Para uma elucidação mais precisa das “análises de conteúdo” das entrevistas (Bardin, 2007) será efetuada uma descrição cronológica das dimensões, categorias e subcategorias que foram alvo de classificação pela sua pertinência. Pela densidade do texto e com o propósito de tornar a leitura mais fluída, à hierarquia da relação estabelecida para cada um dos temas não será sempre atribuída a denominação de cada um dos domínios conceptuais<sup>125</sup>.

Na doença oncológica o Tempo assume um carácter polissémico, sendo o estágio daquela que determina uma abordagem prospetiva ou retrospectiva, cuja projeção no Eu do doente se manifesta de forma diferenciada: «o tipo de doença molda a experiência e o modo de relação com o tempo» (Charmaz, 2006: 110). O tempo é marcado por três momentos, que constituem referências estruturantes tanto do percurso biológico (visão biomédica) como da experiência pessoal (visão subjetiva), ainda que interpretados - porque vivenciados - de forma diferenciada (urgência é a referência distintiva). Aqueles momentos correspondem às fases de diagnóstico, de tratamento e de recuperação. A consonância de pontos de vista dos profissionais de saúde e dos doentes advém do compromisso mútuo de atingir a recuperação (idealmente a cura). É o estabelecimento do diagnóstico que determina o início da contagem desse tempo, que impõe prioridades e marca o ritmo da trajetória da doença<sup>126</sup>. Estes pressupostos conduziram à criação de quatro dimensões principais, que se inserem no **Tempo** e correspondem aos efeitos produzidos pela trajetória da doença, temporalmente assinalados nos três momentos anteriormente descritos. **Sinais e sintomas, O confronto com a notícia, De Pessoa a Doente e De Doente a Pessoa** foram as nomeações atribuídas a cada uma dessas dimensões<sup>127</sup>.

É um tempo reconfigurado que completa o ciclo Pessoa-Doente-Pessoa. Apresenta-se em seguida o modelo concetual que, de forma esquemática, assinala as aceções dos entrevistados

---

<sup>125</sup>Cuja ordem hierárquica descendente é a seguinte: **Dimensão, Categoria, Subcategoria**. Para as últimas, a definição gradativamente decrescente de categorias subsidiárias corresponde às designações **Sub/subcategoria** e **Sub/sub/subcategoria**.

<sup>126</sup>O significado de diagnóstico assumido não só em termos médicos (a determinação de uma doença através dos sinais e sintomas), mas também em termos sociológicos, ou seja, como instrumento intelectual de construção da definição de uma doença com implicações psicológicas, sociais, emocionais e de definição de futuros.

<sup>127</sup>A autonomia que cada uma revela, associada à cronologia inerente à trajetória da doença e consubstanciada na dimensão principal Tempo, justifica a designação de dimensão e não de subdimensão, como à partida seria admissível.

em relação aos agentes e condições que consideram interferir nas suas trajetórias de doença (Quadro 3.1).

Quadro 3.1: Modelo conceitual

Diagnóstico		Tratamento	Recuperação/Cura
Sinais e Sintomas	O Confronto com a Notícia	De Pessoa a Doente	De Doente a Pessoa
<p><i>Detecção</i></p> <hr/> <p><i>Atribuições causais da doença</i></p> <hr/>	<p><i>A palavra Cancro</i></p> <hr/> <p>Heterónimos</p> <p><i>O Diagnóstico</i></p> <hr/> <p>Conteúdo clínico</p> <p>Qualidade vs quantidade da informação</p> <p><i>A tarefa de informar</i></p> <hr/> <p>Partilha da informação diagnóstica</p> <p><i>Apoio(s)</i></p> <hr/> <p>Alicerces</p> <p><i>A família</i></p> <p><i>Os filhos</i></p> <p><i>As relações de amizade</i></p> <p><i>Espiritualidade</i></p> <p><i>Creença abalada ou ausente</i></p> <p><i>Alicerces ausentes</i></p> <p><i>Esperança na recuperação</i></p> <hr/> <p>Prestação de cuidados de Saúde</p> <p><i>A Pessoa para lá do profissional</i></p> <p><i>Sim, mas...</i></p> <hr/> <p><i>(Re)ver a Vida</i></p> <hr/> <p><i>Incerteza e risco</i></p> <hr/> <p><i>Emoções</i></p> <hr/> <p><i>O tempo reconfigurado</i></p> <p><i>Um dia de cada vez</i></p>	<p><i>Tratamentos</i></p> <hr/> <p>Leitura não-médica do efeito dos fármacos</p> <p>Cada caso é um caso</p> <hr/> <p>Outras terapias</p> <p><i>Incompatibilidade</i></p> <p><i>Desconfiança ou falta de crença entre medicinas, praticantes e utilizadores</i></p> <p><i>Informação incipiente</i></p> <hr/> <p>Factores críticos e de sucesso</p> <p><i>Estilos de vida</i></p> <p><i>Vigilância biológica</i></p> <p><i>Ausência de consultas médicas periódicas</i></p> <p><i>Efeitos da conjuntura</i></p> <p><i>Encargos financeiros da doença</i></p> <hr/> <p><i>Corpo em si para si</i></p> <hr/> <p><i>A doença e actividades diárias</i></p> <hr/> <p>O trabalho</p>	<p><i>(Con)viver com a doença</i></p> <hr/> <p>Gestão participativa e activa</p> <p><i>Para lá da doença</i></p> <hr/> <p>Eu, a doença e os outros</p> <p><i>Afectos</i></p> <hr/> <p><i>Coitadinho</i></p>
<b>TEMPO</b>			

### 3.1 O contexto da patologia mamária

Prestou-se particular atenção à leitura deste lote de entrevistas, não só por ter sido o primeiro a ser analisado, mas principalmente porque foi a partir dele que se estabeleceu a estrutura analítica de base, de forma a permitir a comparação com as restantes entrevistas. De todas as analisadas, as referentes à patologia de mama apresentam maior diversidade etária e, ainda que residual, de sexo (uma vez que a incidência é bastante superior em mulheres, só nos foi reportado para entrevista um indivíduo do sexo masculino<sup>128</sup>). A conjugação destes fatores com a variabilidade de efeitos produzidos pela doença permitiu traçar uma panorâmica suficientemente consistente para servir como ponto de partida desta fase do trabalho.

O cancro é a doença do Ser e do Tempo. Esta é a primeira conclusão que se pode retirar da análise das 25 entrevistas de mama que este estudo engloba.

A doença oncológica de mama é a segunda mais frequente no mundo e a mais frequente nas mulheres. Estima-se que em 2012 tenham sido diagnosticados 1,67 milhões de novos casos, o que corresponde a 1/4 do total de cancros. Observa-se uma variação das taxas de mortalidade e incidência, resultante da maior sobrevida registada nas regiões mais desenvolvidas do globo. Entre outros indicadores, tal facto traduz uma maior acessibilidade ao diagnóstico e tratamento (Globocan, 2012).

Em Portugal, as taxas de incidência, mortalidade e prevalência a 5 anos são aproximadas às registadas a nível europeu e mundial (Quadro 3.2):

**Quadro 3.2: Taxas estimadas de cancro de mama em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%)**

	Sexo					
	Feminino e Masculino			Feminino		
	Portugal	UE	Mundo	Portugal	UE	Mundo
<b>Incidência</b>	12,4	13,7	11,9	29,4	30,0	25,2
<b>Mortalidade</b>	6,5	7,2	6,4	16	16,3	14,7
<b>Prevalência a 5 anos</b>	18,1	20,2	19,2	40,1	41,7	36,4

Fonte: Adaptado de Globocan 2012, IARC

<sup>128</sup>Com 81 anos (E3). Por este facto, os entrevistados serão mencionados em relação à idade (reportada à data da entrevista) e numeração atribuída, precedida da letra E (correspondente a Entrevista).

As narrativas dos entrevistados sublinham a noção de «doença-flagelo, inteiramente associada à morte» (Herzlich e Pierret, 1991: 83): «*Mas estando eu com a doença acho que é mais suave para mim dizer tenho um tumor maligno e que me estou a tratar e que vai correr tudo bem, do que ouvir assim, “olha, a fulana está cancerosa”. Isso é quase uma sentença de morte.*» (43 anos; E77). Como veremos, esta não é a única dimensão - mas talvez a primeira - assinalada por quem experiencia uma doença oncológica.

Às duas perguntas iniciais “Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?” e “Gostaríamos de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-nos sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?” os entrevistados focaram os **Sinais e Sintomas** como o ponto de partida das situações que redundaram numa ida ao médico e espoletaram o processo. Nesta fase tornou-se explícita a consideração de Kleinman de que os sintomas equivalem às «queixas do doente [que] devem ser traduzidas [pelo médico] nos sinais de doença» (Kleinman, 1988: 16). Neste primeiro contacto com o clínico, a verbalização dos sintomas pelos doentes constitui um momento capital. Todavia, apesar de o «corolário do significado dos sintomas ser a semiótica do diagnóstico» (Kleinman, 1988: 16), essa significação é habitualmente situada no médico e não no doente. A ênfase que o primeiro coloca na tradução para uma linguagem exclusivamente patofisiológica - «o que é importante não é o que o doente pensa, mas o que diz» (*ibidem*: 17) - bloqueia, no exercício da sua profissão, a desejável compreensão multifacetada no processo de descodificação do discurso. Segundo Kleinman, tal facto resulta de uma preparação insuficiente dos médicos no sentido de se afirmarem como «intérpretes auto-reflexivos de sistemas distintos de significados» (*idem*). Repescaremos este assunto mais adiante.

Em relação aos **Sinais e Sintomas**, tornaram-se relevantes as questões relacionadas com a **Deteção** e com as **Atribuições causais da doença**. A primeira reporta-se à descoberta da doença pelo próprio, nomeadamente pela atenção prestada aos sinais visíveis, «*Comecei a ver que tinha o bico...o mamilo a encolher para dentro, do lado esquerdo.*» (47 anos; E94), pela perceção táctil, «*Inicialmente, eu senti um nódulo no peito onde tinha o cancro... Foi o primeiro momento, o primeiro contacto com a doença em si*» (26 anos; E92), que incluiu o autoexame como prática habitual: «*o primeiro, vá lá, alerta, foi na apalpação, na auto-apalpação, vi que tinha ali um elemento estranho e portanto...*» (48 anos; E9). Por vezes, o “olhar clínico” do doente revelou-se crucial para a deteção: «*E para além da palpação, naquele local onde tinha o cancro, embora o médico ache que não esteja associado, eu tinha bastante comichão e às vezes também foi uma forma de me alertar sobre essa situação.*» (26 anos; E92). Situações

houve em que a doença foi assintomática: «*O tomar banho e tudo, não tenho por costume a andar a apalpar, para ser muito franca, não tinha. Mas nada, não senti nada, não vi nada exterior, nada.*» (68 anos; E97). Nesses casos, a impossibilidade direta de deteção foi “compensada” pela vigilância médica, de que são exemplos «*Não senti sintomas nenhuma, nunca tive dores, nunca tive nada que me indiciasse a isso, só que fazia sempre a mamografia anual, não é?*» (52 anos; E76) e «*Eu não senti nada! Foi através dos exames de rotina.*» (42 anos; E104). As **Atribuições causais da doença** ligam-se à perceção que os doentes possuem quanto às potenciais causas da sua condição<sup>129</sup>. Foram reportadas causas diretas, como a predisposição familiar para a doença, «*a minha avó já teve cancro da mama, tenho uma irmã que já teve um e depois uma recidiva e agora eu*» (75 anos; E102), traumatismo físico «*O meu caso, eu acho que foi traumatismo provocado pela caneta*» (homem, 82 anos; E3) ou psíquico, «*até há uns tempos atrás andei muito em baixo e isso não ajudava nada*» (61 anos; E59)<sup>130</sup>, bem como a transformação maligna de situações clínicas anteriores: «*E quem me diria que passado vinte e tal anos volta-me aparecer no mesmo sítio, mas já vem com outra imagem...?*» (*idem*). A relação manifestada pelos entrevistados entre carácter do indivíduo e curso da doença aproxima-se da lógica leiga subjacente a causas de doença analisada por Silva e Alves (2011).

A maior parte dos entrevistados com patologia mamária encontrava-se numa fase muito recente da descoberta da doença ou na fase inicial de tratamento pós-cirurgia (quimioterapia e radioterapia), pelo que o choque da notícia - «*(...) quando nós recebemos a notícia e...de um problema destes, nós ficamos, pelo menos eu fiquei, completamente de cabeça vazia (...) a gente fica de tal forma, que por vezes nem sinto os pés no chão.*» (45 anos; E77) - e a premência de agir contra a doença - «*Foi essa a minha preocupação, andar para a frente. Resolver os problemas e não querer saber de mais nada.*» (61 anos; E59) - constituem os elementos mais marcantes do processo.

Uma visão mais longínqua de tempo - porque equacionada em termos de futuro - foi verbalizada por uma doente jovem com história familiar de doença: «*Depois ele esteve-me a explicar que tirar todo para que daqui a 10, a 15 anos não apareça outra vez, que pode aparecer. Mas eu não estou a pensar nisso. Eu estou a pensar no agora. Daqui a 15 anos já vivi 15 anos. Não tem nada a ver.*» (38 anos; E78). Fatores de natureza mais genérica foram

<sup>129</sup>Perceção real ou ficcionada relativamente às causas médicas; corresponde aos módulos *modelo explicativo* e *protótipos* do MINI.

<sup>130</sup>É um facto comumente aceite (bem como para algumas correntes da área da psicologia e psiquiatria) que uma das causas para a doença oncológica reside na «repressão dos sentimentos e da energia vital» (Herzlich e Pierret, 1991: 92).



igualmente apontados como potenciadores do surgimento da doença, com destaque para o stress: «O stress, a ansiedade, o querer mais, cada vez mais» (43 anos; E77), «(...) também posso associar a questões de stress... Porque realmente sou uma pessoa muito stressada» (41 anos; E79). Outras causas referidas incluíram a alimentação, «Eu fugia muito à parte dos legumes, da fruta e não sei que mais. Isso também pode ter ajudado...» (52 anos; E76), isoladamente ou em conjunto com outros agentes, nomeadamente a poluição: «eu só levo para o ar que a gente respira. Não quer dizer que a alimentação não possa estar interferida nisso, mas eu... O ar está muito... Há muitos químicos, muitas coisas no ar que a gente respira e...» (52 anos; E76)<sup>131</sup>. A aleatoriedade das causas, associada a ideias de moral punitiva para o surgimento da doença, foi também mencionada: «É mesmo o acaso. Não há... Quer dizer... Então para isso deveria acontecer aos assassinos ou isso, quer dizer...» (50 anos; E100). Estas constatações de carácter global e habitualmente imputadas ao senso-comum não diferem substancialmente das razões apontadas por inúmeros autores para o surgimento de doenças crónicas e/ou oncológicas (Steinmetz e Potter, 1996; Sugimura, 2002; Weiderpass, 2010; Liu, 2013; Klein et al., 2014), assim como das atribuições causais mencionadas por doentes com cancro (Ferrucci et al., 2011).

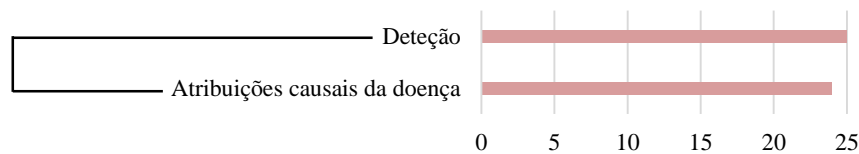
Uma das potencialidades do NVivo é a possibilidade de tradução numérica da origem das narrativas e/ou dos respetivos fragmentos inseridos nas categorias definidas como primárias e secundárias. Tal procedimento é determinado pelas escolhas do investigador<sup>132</sup>, resultando numa transposição quantitativa executada pelo programa. Este recurso, utilizado para cada uma das cinco patologias estudadas, pretende servir como auxílio à compreensão da descrição analítica das dimensões principais. Em seguida apresenta-se a representação gráfica para a primeira das designadas - **Sinais e Sintomas**<sup>133</sup> - referente aos 25 entrevistados com cancro de mama (Figura 3.1). De modo a refletir a hierarquia analítica concebida através do *software*, a ordenação das categorias nos gráficos que serão exibidos segue a mesma distribuição.

---

<sup>131</sup>Esta perceção leiga é confirmada cientificamente: a poluição do ar aumenta o risco de aumento de algumas doenças, entre as quais o cancro de pulmão (OCDE, 2014).

<sup>132</sup>O envolvimento do investigador está, de resto, previsto na vertente metodológica adotada neste trabalho. A este propósito, ver o ponto 2.2.

<sup>133</sup>As restantes são as seguintes: **O confronto com a notícia**, **De Pessoa a Doente** e **De Doente a Pessoa**.



**Figura 3.1: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia mamária)**

Para cada uma das respetivas categorias (apresentadas a rosa) observa-se o número de entrevistados que se manifestou a propósito.

**O confronto com a notícia** remete para o impacto do diagnóstico. Tendo sido relatado em fases diferentes da doença, foi por isso expresso de forma diferenciada. A violência do conteúdo da notícia traduziu-se em afirmações como «*O mundo desabou-me naquele momento.*» (41 anos; E79), «*Só me apetecia desaparecer do mundo àquela hora. Fiquei mesmo em baixo, em baixo de tudo. Chorei até casa, berrei... Quando cheguei a casa é que foi um pandemónio...*» (61 anos; E59), ou «*Foi um choque...no dia que o Sr. Doutor me disse logo isso após a fazer os exames e eu fiquei assim com um nó na garganta e tive que o engolir, porque a minha filha ali...*» (47 anos; E94). A realidade devastadora impõe-se para além do momento da transmissão da notícia, mesmo quando desaparece a causa direta da doença: «*o mal está lá. Lá não está, o tumor não está, mas está o veneno! É isto! E isto dá conta da cabeça a uma pessoa. Para lhe ser franca, isto é dia e noite.*» (73 anos; E4). Sobressai aqui uma avaliação depreciativa associada à noção de estigma<sup>134</sup> (Goffman, 1968), cujos reflexos se estendem a vários níveis (nomeadamente identitário, nas vertentes social e pessoal) e corresponde a uma leitura ocidental quando associada ao cancro (Muzzin et al., 1994). Mas mesmo dentro de um contexto de gravidade, dois dos entrevistados enquadraram objetivamente a sua situação clínica. A sua área de formação - enfermagem - não é, seguramente, alheia à avaliação efetuada, como traduzem os excertos correspondentes:

«*O impacto inicial não foi fácil. Mas pronto, agora sei que é uma coisa não como curativa (...) mas como preventiva, de não voltarem a aparecer mais situações.*» (44 anos; E1) e «*Um tumor com dois centímetros e meio, sem metástases, graças a Deus...que foi a minha sorte, não é?*» (75 anos; E102).

<sup>134</sup>Para Goffman, estigma «é o termo usado para referir um atributo profundamente desacreditador (...), uma alteridade indesejada do que antecipamos. Chamarei *normais* a nós e aos que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão.» (Goffman, 1968: 14-15).

A palavra **cancro**, relativa à conotação habitualmente negativa que lhe é associada, emergiu como primeira categoria de **O confronto com a notícia**. «*Se fosse outro tipo de doença não me assustava, mas falando em cancro a gente vai logo abaixo*» (61 anos; E59) ou «*Eu uso cancro, porque acho que ela não tem outro nome! Mas acho que é um nome muito...é muito violento*» (50 anos; E100), atestam o medo que o vocábulo instiga e que faz atribuir à doença «um poder mágico [cuja] pronúncia, tal como para a tuberculose no século XIX, equivale a uma verdadeira condenação» (Herzlich e Pierret, 1991: 86). As afirmações categóricas e positivas que no entanto se registaram, como «*não tenho problema nenhum em dizer cancro da mama. Se tiver que dizer, digo. Mas às vezes evito um bocadinho dizer.*» (38 anos; E78) deixam transparecer, todavia, o *looking-glass self* que a doença de alguma forma determina<sup>135</sup>. «*O problema cá do bicho; o bicho foi-se embora... boa viagem.*» (masculino, 81 anos; E3) e «*Não gosto do nome, nem de neo, nem de câncer, nem de carcinoma, não gosto nada disso. É o macaquinho!*» (75 anos; E102) ilustram os **Heterónimos**, cuja denominação simboliza a linguagem metafórica associada à palavra cancro.

As questões da forma e conteúdo relativas ao surgimento da doença ficaram patentes na categoria **O diagnóstico**, relacionando-se com três tópicos principais, o primeiro dos quais relativo aos aspetos biomédicos evidenciados pelo doente e por isso denominado **Conteúdo clínico**: «*Tive acesso ao relatório da anatomia patológica. Tive. Mas percebia pouco do que lá dizia, a não ser que era carcinoma e que era para extrair.*» (48 anos; E9). O segundo tópico, **Qualidade versus quantidade da informação**, é a tradução do diagnóstico biomédico na ótica do doente. Corresponde à avaliação dos entrevistados quanto ao teor da informação transmitida, ou que, de acordo com o seu ponto de vista, deve ser transmitida ao doente. Relativamente ao equilíbrio entre os dois parâmetros, i.e., a adequação entre quantidade/qualidade da informação, destacamos os seguintes relatos: «*Que por outras palavras é que eles haviam de dizer aquilo que a gente tinha? Se era aquilo que a gente tinha. Ele disse, “tem um tumor maligno, grau 1. Não tenho boas notícias...”*» (38 anos; E78) e «*Toda a informação. Sim, desde o tratamento, tudo, tudo, tudo o que seja possível dizer sobre a doença, o máximo possível de informação.*» (50 anos; E100). Ainda que concordando com o carácter frontal assumido aquando da

---

<sup>135</sup>*Looking-glass self* é uma teoria da autoria de Cooley (1902), que postula que o *self* de um indivíduo se desenvolve a partir de interações interpessoais e sociais que estabelece, bem como da percepção apreendida dos outros. O processo de interação subjacente a esse fenómeno, que se traduz na assunção do papel do outro, é aproximado à teoria do *role taking* de Mead e à «versão interacionista simbólica» de Goffman (Scheff, 2005: 163). No que respeita à doença oncológica, esta noção (também) se materializa no facto de ser considerada «uma doença do indivíduo na sua relação com o social: (...) doença produzida pela sociedade mas que põe em evidência as vulnerabilidades do indivíduo de hoje» (Herzlich e Pierret, 1991: 92).

transmissão do seu diagnóstico, o único elemento do sexo masculino deste grupo de entrevistados manifestou algum grau de desaprovação quanto à forma adotada:

*«O médico foi frontal. A primeira consulta, não sei que médico era, fez-me a informação, deu-me assim de caras: “Tem um cancro, é maligno”, depois da biopsia, “tem que ser operado”, até me fez o esquema do percurso no papel (...). Foi tudo o que eu fiz, tudo! (...) se a informação, da maneira que ele me deu, se fosse dada a uma pessoa com uma outra mentalidade, podia-lhe provocar um choque pior do que o que ela já tinha. Foi uma informação muito direta, que ele devia torneá-la mais, como se diz. Porque ele não conhece a pessoa e pode provocar-lhe um trauma perigoso.» (81 anos; E3).*

As opiniões dissonantes em relação ao modo de transmissão da notícia resultam fundamentalmente do uso de um tom imperativo e insensível, conforme foi referido por diferentes entrevistados: *«O médico foi agressivo, eu nunca tinha tido uma consulta daquele teor.» (65 anos; E2)* ou *«A forma como me deram a notícia, como me foi dada... Foi isso e não esclarecer... Olhe, ficaram muitas dúvidas, não é? O que é que é? O que me vai acontecer? Muitas dúvidas.» (43 anos; E77)*. Ou seja, se o conteúdo do diagnóstico é importante, a forma como é transmitido também o é. Afirmações do tipo *«o médico tem que ter a sensibilidade para dar a informação à pessoa que tem na frente dele. Ele tem que ser perspicaz; não é como quem atira uma pedra. Não, isso não.» (82 anos; E3)*, ou *«Disse-me de uma maneira assim meiga, até me deu apoio.» (53 anos; E5)* comprovam que, pelo menos numa primeira abordagem, a forma assume preponderância relativamente ao conteúdo.

De um modo geral, os entrevistados manifestaram-se favoráveis à transmissão integral da sua situação clínica, *«A informação correta. A verdade.» (52 anos; E76)*, ressalvando, contudo, que deve atender-se às características de personalidade do interlocutor: *«Tem que ser transmitida com conta, peso e medida. A pessoa que tem ali à frente e conversar.» (homem, 81 anos; E3)*. A terceira subcategoria, **Qualidade versus quantidade da informação**, inclui também a abrangência - total ou parcial - do conteúdo da notícia e o ritmo - por fases ou de uma só vez - a que deve ser processada. Se há quem considere que *«a informação não deve ser dada por etapas. Eu acho que a informação deve ser dada logo de imediato. Toda. Porque assim também evita muitas perguntas que a gente depois possa vir a ter a seguir e não tem resposta para elas porque não tem o médico lá, não é?» (41 anos; E79)* e *«Deve saber tudo. Também aos bocados, também não tem lógica nenhuma. Eu acho que deve saber... assim tudo de uma vez, que é para*

*a gente ir-se preparando (...)*» (51 anos; E93), também se registaram defensores de uma transmissão parcial e faseada da informação diagnóstica.

Duas das entrevistadas, respetivamente com 65 e 53 anos, manifestaram-se adeptas de que a comunicação da notícia *«deve ser aos pouquinhos; a conta-gotas e não despejar tudo para fora; não. E com palavras assim sensíveis que nos falem ao coração, e tratar-nos com muita subtilidade, o assunto.»* (65 anos; E2), sendo a justificação mais relevante o facto de que *«Há doentes que talvez seja melhor saberem menos, para não sofrerem tanto.»* (53 anos; E28). Outros entrevistados defenderam a transmissão completa da notícia, mas fazem-na depender da vontade do doente: *«Acho que não deve ser escondido nada, não deve ser deixado nada de parte...assim que o doente o queira saber.»* (26 anos; E92). Ainda que neste contexto não possamos considerar existir uma tipologia de resposta, a verdade é que as afirmações dos entrevistados indicam uma tendência dual: por um lado, reivindicam a divulgação da notícia (sempre tendo em atenção as características de personalidade do indivíduo), mas, por outro, deixam antever a contraposição dessa necessidade com o medo em saber a notícia. E ainda que assumam diferentes configurações, a questão das emoções é transversal à trajetória da doença, influenciando o seu curso e potencialmente o seu surgimento (Gross, 1989; Iwamitsu et al., 2005).

A **Qualidade versus quantidade da informação** remete para **A tarefa de informar**. Apesar de ter sido maioritariamente imputada ao médico, houve quem se tivesse manifestado pela conveniência de aquela função ser desempenhada por mais do que um clínico: *«É bom a gente ouvir sempre mais do que um médico. Quer-se dizer, no dia que ouvi aquilo, se estivesse mais do que um médico, se calhar...»* (43 anos; E77). Outros afirmaram que a informação deve ser transmitida não diretamente ao doente, mas antes a familiares: *«O médico em princípio deve ser, mas sempre dizer primeiro a um familiar e preparar e saber se aquela pessoa está preparada para um dia...»* (48 anos; E99). O núcleo familiar, os irmãos e os amigos mais próximos são as pessoas a quem a grande maioria dos entrevistados comunicou a sua situação clínica. Assim, a **Partilha da informação diagnóstica**, onde se expressam os fatores descritos como pilares para enfrentar a doença, derivou de **O Diagnóstico**. Esse auxílio pode declarar-se de forma diversa e quem o presta pode assumir diferente protagonismo, causas que se situam na razão direta da fase da doença em que decorreu a entrevista. Da pluralidade dos **Apoio(s)**, os **Alicerces** e a **Prestação dos cuidados de saúde** assumiram-se como elementos estruturantes.

Sendo múltiplos, os **Alicerces** formam uma rede que intersesta os espaços da vida pessoal, designadamente pela intervenção dos seguintes elementos: **A família**, pela centralidade que assume na trajetória da doença; **As relações de amizade**, através da missão de suporte desempenhada pelos amigos e/ou colegas de trabalho; a **Espiritualidade**; os **Alicerces ausentes** e a **Esperança na recuperação**. **A família** e a **Espiritualidade** apresentam cambiantes, respetivamente pelo papel particular que **Os filhos** ocupam neste domínio ou por via de uma **Crença abalada ou ausente**.

A família e os amigos representam os componentes basilares dos apoios. Já Freidson (1984), a propósito dos significados sociais de doença e das considerações de Parsons sobre o papel de doente e a definição de doença como desvio, mencionou o círculo de amigos como um ponto de apoio dos doentes. Mais recentemente, um estudo avaliou, em termos de sobrevivência e ao longo de um período de 19 anos, o efeito-tampão - positivo ou negativo - exercido pelas relações que doentes crónicos (entre outros, oncológicos) estabelecem com o núcleo familiar (cônjuge e filhos) e com membros da família mais alargada e/ou amigos. Apesar de a literatura não ser concordante nesta matéria, Birditt e Antonucci (2008) defendem que relações positivas, pelo efeito cumulativo e de diminuição de situações pontuais de *stress* que desempenham, atenuam a associação entre doença crónica e mortalidade<sup>136</sup>. Os cônjuges e parentes consanguíneos são os mais frequentemente mencionados no que à família diz respeito: «*O meu marido, a minha família, o meu genro e essencialmente o meu netinho de cinco meses. Tem sido um estímulo e digo-lhe já: ele é o meu herói.*» (65 anos; E2). Como já referido neste âmbito, os filhos - «*para mim o mais importante foi a minha filha e a minha família. O querer viver para vê-la crescer, para acompanhá-la, o que ela precisa de mim*» (44 anos; E1) ou «*Eu conto muito com a minha filha. Ela para mim é tudo.*» (58 anos; E99) - assumem uma relevância particular. Essa importância foi verbalizada de modo peculiar por um dos entrevistados: «*as pessoas costumam dizer-me, “tens que ter muita força, porque tens um grande motor que te vai dar força que é o teu filho, ele é o teu ponto forte”. E não é, é o meu ponto fraco. É o meu ponto fraco porque a imagem que eu tenho é que ele vai ficar sem mãe.*» (41 anos; E79).

Por vezes, o doente associa-se às personagens que destaca em matéria dos auxílios de que é alvo: «*É um conjunto de tudo. É ter, de facto, um acompanhamento muito ajudado pelas minhas irmãs, ter uma filha pequena, que acho que isso nos dá estímulo, acho que é de nós próprios.*» (52 anos; E76). A par da família, as redes de amizade e/ou de trabalho ocupam um lugar

---

<sup>136</sup>Os autores referem a existência de alguns estudos cujas conclusões apontam que, em algumas circunstâncias, relações negativas e ausência de suporte afetivo podem ser benéficas para a sobrevivência de doentes crónicos, incentivando nestes atitudes de independência e comportamentos de “não doentes” (Birditt e Antonucci, 2008).



importante na função de suporte que exercem. «*É por ter sido sempre uma família fabulosa, amigos fantásticos, um emprego que tenho todo o apoio, trabalho lá há quase 25 anos na mesma empresa, com todo o apoio.*» (50 anos; E100) expressa **As relações de amizade**.

Manifesta ou latente, a **Espiritualidade** apela à dimensão mística e/ou religiosa, tendo sido declarada pelos entrevistados de modo dicotómico: como pólo de fortalecimento ou de enfraquecimento do sentido da vida. Todavia, na maioria das circunstâncias a fé impera: «*A fé é que nos salva e a gente é para a frente que é o caminho. Isso é importante, a gente ter algo que nos diz... Ah, eu tenho fé.*» (52 anos; E76) e «*Embora o problema esteja cá e às vezes tudo esteja a correr mal, essa eu nunca vou perder... Acho que é a última coisa que nós devemos perder é a fé.*» (26 anos; E92). Subsiste nestas afirmações a atribuição de sentido ao contexto de doença - e, no limite, à vida - que (entre outros aspetos) a crença na transcendência promove (Taylor et al., 1999; Carqueja, 2008; Pinto e Ribeiro, 2010; Puchalski, 2012).

Em concordância com os dados do INE (2011) para a população portuguesa, a grande maioria dos entrevistados professa a religião católica; contudo, foi também revelada, de forma variada, a crença noutras entidades: «*Acredito numa força maior mas que tem a ver com a natureza e com o equilíbrio da natureza; não acredito em Deus. Tenho pena.*» (48 anos; E9) ou «*Acho que não passa uma hora do dia, que Deus me perdoe se estou a falhar, que não lhe peça ajuda. Ao Senhor Jesus para interceder por mim, ao senhor Jeová.*» (73 anos; E38). Tal como a espiritualidade, a crença em si próprio foi considerada determinante para permitir superar uma doença particular como é o cancro. A **Crença abalada ou ausente** indica uma fragilidade na convicção religiosa que adveio, não raras vezes, da interpretação do surgimento da doença como injustiça, perante a qual os entrevistados reagiram de modo diversificado. Foram reportados sentimentos de indignação, «*(...) vinha muito zangada com o Senhor e com a Nossa Senhora de Fátima. Porque eu acho que de tanto sofrimento e de tanto tenho lutado pelo meu semelhante, não merecia mais isto. Essa revolta tenho-a cá dentro (...). Mas já lhe pedi perdão a Deus.*» (73 anos; E4) e de ceticismo: «*será que existe Deus? A gente às vezes pensa nessas coisas, porque é que isto aconteceu, porque é que isto acontece... É complicado.*» (43 anos, E77).

Noutros casos, a doença foi encarada como castigo divino. Enquanto predestinação, a conceção de doença tem vindo a sofrer mudanças de significação, ainda que a noção de fatalidade, típica da tradição judaico-cristã, seja uma constante:

«Atualmente como há 20 anos e mesmo que em sentidos diferentes, a doença-destinada é, de qualquer forma, uma doença sem doente. Em 1960, porque o doente recusava o facto de ser doente; hoje em dia, porque embora esteja vivo, nada mais lhe resta do que sentir-se invadido pelo destino biológico.» (Herzlich e Pierret, 1991: 176-177).

A este propósito, Susan Sontag refere que o cristianismo é responsável pela criação de «uma relação mais estreita entre a doença e a “vítima”. A ideia de doença como castigo foi cedendo perante a ideia de que a doença podia constituir um castigo particularmente justo e adequado.» (Sontag, 2009: 53). Tal facto traduziu-se nas seguintes afirmações dos entrevistados: «*Tenho fé, as coisas acontecem porque têm que acontecer. Mas acho que um Deus bom e justo como dizem que é, se ama tanto os seus filhos não gosta de os castigar.*» (65 anos; E2), ou «*(...) fui egoísta porque só penso em trabalho, só pensava... Mas a vida não é só assim, não é? Porque é que eu agora me lembro de Deus, se até agora não me lembrava?*» (43 anos; E77) e ainda «*Eu era assim, “ai, já tenho a minha cruz, já me chega bem”. Não. Vem o Senhor, faz-me assim uma rasteira e prontos.*» (40 anos; E80).

Uma trajetória de doença particularmente difícil traduziu-se no apagamento da crença religiosa, «*Não tenho fé em nada, já... Porque não vejo melhoras nisto.*» (42 anos; E104); noutra situação, a doutrina cristã não atuou de todo como alicerce: «*A fé, não.*» (50 anos; E100). Por contraponto, por vezes sobreveio uma intensificação da prática religiosa: «*A gente parece que fica mais um bocadinho... De vez em quando a gente reza mais umas ave-marias, reza uns pais-nossos...*» (68 anos; E67). Os **Alicerces ausentes** correspondem aos apoios potenciais para enfrentar a doença, mas declarados inexistentes na vida de alguns dos entrevistados. Constitui exemplo a perceção da função de suporte a/efetivo para ultrapassar a doença que a conjugalidade potencialmente desempenha: «*Não tenho marido... (...) Se eu tivesse um marido comigo, já... era diferente. Ele dava-me apoio, eu abria-me com ele...*» (43 anos; E77).

Apesar da incerteza associada ao futuro, a **Esperança na recuperação** foi uma das configurações dos **Apoio(s)** declarada pelos entrevistados, quer de forma explícita, quer camuflada<sup>137</sup>. Sendo algo intangível, esteve no entanto presente de forma muito vincada em alguns discursos<sup>138</sup>. A fase da doença em que decorreu a entrevista (nomeadamente no período de tratamentos) circunscreveu o alcance temporal e a afirmação mais ou menos direta dessa

<sup>137</sup>Num contexto pautado pela incerteza, o sentimento de esperança pode funcionar como um mecanismo adaptativo no *coping* com a doença: «se a incerteza desaparece, o sujeito é obrigado a reconhecer a negatividade da certeza, o que faz desvanecer a crença num resultado positivo» (Mishel, 1998: 231).

<sup>138</sup>Oito dos 25.



esperança: «*Apesar de, ainda na altura da cirurgia, colocaram-me o cateter e tal, mas eu ainda fiquei assim com a esperança que já não ia ser preciso a quimioterapia*» (44 anos; E1) reporta-se a um tempo mais longínquo, conquanto «*Estou com confiança, apesar das fases que vêm por aí serem fases que eu considero bastante mais difíceis que a mastectomia, sobretudo a quimioterapia, entendo que vou conseguir ultrapassar (...).*» (41anos; E79), referem um passado mais recente. Visões mais abrangentes no tempo e na esperança na recuperação foram igualmente descritas: «*(...) vou vencer e estou aqui é para me curar!*» (47 anos; E94).

Quanto aos **Apoio(s)**, **A Prestação dos cuidados de saúde** adquiriu uma relevância equivalente ao da função de suporte materializada nos **Alicerces**. Incluem-se naquela a necessidade de confiança no fornecimento desses cuidados, o apreço manifestado pelas unidades hospitalares em que decorreu o tratamento, bem como à medicina em geral e aos profissionais em particular (designadamente médicos e enfermeiros). Sendo marcante na vida destes doentes o contacto com o sistema de cuidados médicos, consubstanciam nos profissionais de saúde essa magnitude. Como seria expectável, a temática em estudo recolheu o testemunho de todos os entrevistados em relação àqueles aspetos. De um modo geral, a apreciação foi bastante favorável, tendo nalguns casos a qualidade da assistência pública em saúde superado as expectativas iniciais,

*«Quando me falam dos hospitais públicos que são maus, eu tive, tanto antes no internamento, na radioterapia, nas consultas, tudo...(...) Não houve nada que eu esperasse que não tivesse sido feito. (...) Foram sempre impecáveis comigo, desde médicos a enfermeiras.»* (65 anos; E2),

ou confirmado a opinião que justificou a opção da escolha: «*Deliberadamente estou entregue aqui, ao Centro da Mama. Mais nada.*» (73 anos; E38). Para além da confiança depositada nos profissionais, a correspondência entre os cuidados recebidos e os que se prestam fora de Portugal foi também alvo de análise, o que denota algum grau de envolvimento dos doentes na gestão da sua condição:

*«Porque eu oiço muito falar dos protocolos, não é, eles têm os protocolos de tipo americano, mas o protocolo de tipo britânico é diferente. Portanto, fiquei um bocado tentada, “se eu fosse...”. Mas depois, aquilo que eu ouvi, é que as coisas se passavam de forma idêntica ao que se passam cá. E também, sinceramente, confiava nas pessoas a quem estava entregue.»* (48 anos; E9).

**Na Prestação de cuidados de saúde** tomaram relevância dois perfis. O primeiro, **A Pessoa para lá do profissional**, assinala a importância da existência de uma relação interpessoal com o profissional de saúde - em particular o médico - para aferir a competência deste e, por essa via, potenciar-se a relação clínica. Numa fase inicial do estabelecimento da relação, os entrevistados destacaram a dimensão humana:

*«(...) eu gostei tanto dele [médico], da maneira como me tratou, tive tanta confiança nele... (...) Os olhos dele e nas palavras dele... eu disse “este homem é um homem sério”. Realmente é o que me interessa neste momento: uma pessoa que me inspire confiança. (...) Porque o médico acompanha o doente, mas o doente também acompanha o médico. Eles fazem a nossa análise, mas nós também fazemos a deles.» (65 anos; E2).*

Se é a vertente terapêutica que espoleta a relação entre médico e doente, a componente relacional é determinante para a fazer perdurar. O sujeito doente recorre às competências do sujeito profissional na tentativa de debelar o problema que o afeta, processo em que também avalia a dualidade do ser (pessoa/profissional). Estabelece-se, assim, um jogo de identidades a três níveis - profissional, social e pessoal - que emergem, de forma alternada ou simultânea, na razão direta da fase da doença e do sucesso da sua trajetória. Todavia, ainda que subsista a importância dessa configuração, ela vai sendo aferida ao longo do tempo:

*«Ele é um pai. Tem sido muito meu amigo. Não sei! Dá-me solução a tudo... Coitadito, ele quando viu isto, ele cumprimentava-me mas nunca me dava beijos. E quando foi agora que ele viu a coisa, ele no fim disse-me assim “Ó Dona J., dê-me dois beijinhos”. E aqueles beijinhos disseram tudo. Eu assim, “grande doença eu tenho, para ele me dar dois beijos”. Mas calhou-me bem.» (73 anos; E4).*

Do julgamento efetuado ressalta, contudo, o benefício da diversidade de papéis: *«Não é só competência, acho que há ali duas ou três partes... É a parte humana, a parte de saber lidar com as pessoas, a parte de saber acarinhá-las e tudo isso acho que é muito útil à doença...» (61 anos; E59).* O proveito desta situação foi por vezes manifestado de forma linear, *«Confio muito no médico que me está a tratar e... Por norma existe uma boa ligação e se tenho alguma dúvida ele esclarece-me sobre isso.» (26 anos; E92),* mas também de modo indireto: *«Porque a minha médica é que era inzigente. Ela marcou por marcar. Ela é que foi ao meu processo, viu que já não fazia há muito tempo, calhou de marcar. Eu, para não dizer que não, então disse,*

“*está bem, eu faço, só para lhe fazer a vontade*”. *E acusou.*» (42 anos; E104). A vocação para o exercício da profissão foi outro aspeto considerado para a avaliação da qualidade da prestação dos cuidados de saúde, nomeadamente «*Porque um médico não gostar da profissão, ele nunca é médico em condições.*» (81 anos; E3). A consciência desta vantagem seletiva não camuflou a questão do erro médico:

«*Eu acho que as pessoas têm que ter confiança na informação médica, apesar de haver muitos erros, mas é o que eu digo, não há nada que não seja...que seja...100%. Tanto vale ser o ser humano como uma máquina. (...) Às vezes há uma distração, que aí, em casos que eu conheço, que tenha visto, a parte técnica... Porque há pessoas que estão por vocação e outras estão por estar e, portanto facilitam assim ou...*» (52 anos; E76).

O reconhecimento do benefício de um vínculo complementar à relação puramente clínica não impediu (ou, pelo contrário, tornou mais claro) o questionamento da capacidade profissional dos médicos. **Sim, mas...** constitui o outro perfil da **Prestação dos cuidados de saúde**<sup>139</sup>. Essa apreciação incidu nas competências de foro clínico e nas aptidões comunicacionais:

«*(...) Eu entrei lá, o médico de medicina interna foi “tumba, tumba, tumba”, as palavras mais agressivas. (...) Foi esse tal médico que me assustou. Que me desorientou. Que desde este processo todo da minha doença foi a única pessoa que eu vi que realmente devia ser tudo menos médico.*» (65 anos; E2).

Ambas foram reportadas em diferentes momentos da doença, nomeadamente na fase prévia ao diagnóstico, «*Ele, (...) sempre que eu ia lá à consulta, me fazia a palpação das mamas. Portanto, se o nódulo era tão grande, eu não consigo perceber porque é que ele, em nenhuma das consultas que fez a palpação o conseguiu...*» (41 anos; E79). O período pós-diagnóstico inclui a incerteza, no caso associada à escassez de informação veiculada pelos profissionais, «*Não sei que tipo de tumor é ainda. Não sei... Porque não me esclarecem... Quer dizer, não me esclarecem... Já pedi à médica de família para me esclarecer, já levei os relatórios, mas ela parece que (...) não entende esta linguagem, diz ela. Não sei o que se passa.*» (43 anos; E77), ou à insegurança relativa à prestação adequada de cuidados de saúde pós-cirúrgicos, «*há*

---

<sup>139</sup>Expressa por 10 dos 25 entrevistados.

*peessoas que são operadas a coisas mais simples do que eu (...) e vêm fazer aqui os pensos. A mim mandam-me fazer no posto médico. O meu posto médico não tem condições nenhuma.*» (42 anos; E104).

Para além do início da trajetória da doença, o diagnóstico sentencia uma mudança na biografia pessoal. Apesar de as dimensões Ser e Tempo não serem mutuamente exclusivas, aquele *timing* não é, contudo, coincidente. Assim, um dos momentos marcantes de **O confronto com a notícia** consiste em **(Re)Ver a vida**, focado por todos os entrevistados como aquele em que a vida passa a ser equacionada em função do surgimento da doença. Nessa medida, **Incerteza e risco**<sup>140</sup>, **Polissemia da palavra medo** e **Tempo reconfigurado** intervêm, de modo articulado, naquela transformação. **Incerteza e risco** foram principalmente associados ao tratamento e à progressão da doença, quer em casos de recidiva, «*A primeira vez, não. A segunda vez tive a sensação que “pronto, se isto espalhar vai ser mais uma”. E pronto, de facto, foi.*» (48 anos; E9), quer do surgimento *de novo* da doença: «*à cabeça há momentos que a gente vem tudo à cabeça, ou morrer, será que vou ficar sem peito, será que vou ficar assim, será que vou ficar assado, o que é que vai ser de mim, o que é que vai ser da minha filha. Pronto, penso!*» (58 anos; E99). Esta noção transmitida pelos entrevistados remete para o risco associado à definição de biomedicalização, que segundo Klawiter (2008) se observa não só nos indivíduos sem doença manifesta, mas também nos portadores de doenças crónicas<sup>141</sup>.

A **Polissemia da palavra medo** associa-se à incerteza, «*Eu não tenho medo da morte, tenho medo do sofrimento.*» (73 anos; E4), e, como o **Tempo**, expressa-se de forma diversa. A significação múltipla resulta da avaliação dos entrevistados em relação ao seu passado (“como era e como estou”) e ao seu futuro (“como era e como ficarei”), sempre tomando como referência o estado e as condições de saúde. Essa avaliação incorpora não só as implicações emocionais individuais consubstanciadas no medo do desconhecido - «*Eu era muito, muito, muito otimista (...). Eu dizia assim: “ah, a mim não me vai acontecer, de certeza; isto não acontece”. E aí estou assim um bocado... um bocado baralhada.*» (65 anos; E2); «*uma coisa é ouvir os outros, outra coisa é sentir na pele, na família. “E agora?” Percebe-se que vai alterar alguma coisa mas não se percebe exatamente o quê.*» (59 anos; E90) - mas também as ancoradas num presente feito futuro: «*E agora neste bocado, eu estou com medo. (...) Medo e*

<sup>140</sup>Incerteza entendida como a indeterminação do conhecimento sobre o impacto e trajetória da doença, bem como o comportamento induzido pelos seus efeitos (Bury, 1982). De forma paradoxal, a sofisticação tecnocientífica e o *turnover* que lhe está associada exacerbam as limitações do conhecimento existente no domínio da saúde e da doença, o que reverte num aumento da incerteza.

<sup>141</sup>Relembramos que a nossa conceptualização de doença oncológica se aproxima, *em alguns aspetos*, da definição de doença crónica.

*ao mesmo tempo com vontade mesmo de perder a vontade à vida. (...) Isto está mesmo difícil... Não sei. Nem eu sei responder, às vezes.»* (42 anos; E104). As emoções também se refletiram na interação social na/pela doença, não só no âmbito familiar,

*«eu senti uma fase em que quase que nem a minha filha queria ver, não é? Lutei muito contra isso, acho que foi o meu maior sofrimento. Aí sofri muito, porque eu estava a fazer para que a minha filha não desse por ela e eu... por mais que evitasse, às vezes não conseguia esconder.»* (52 anos; E76),

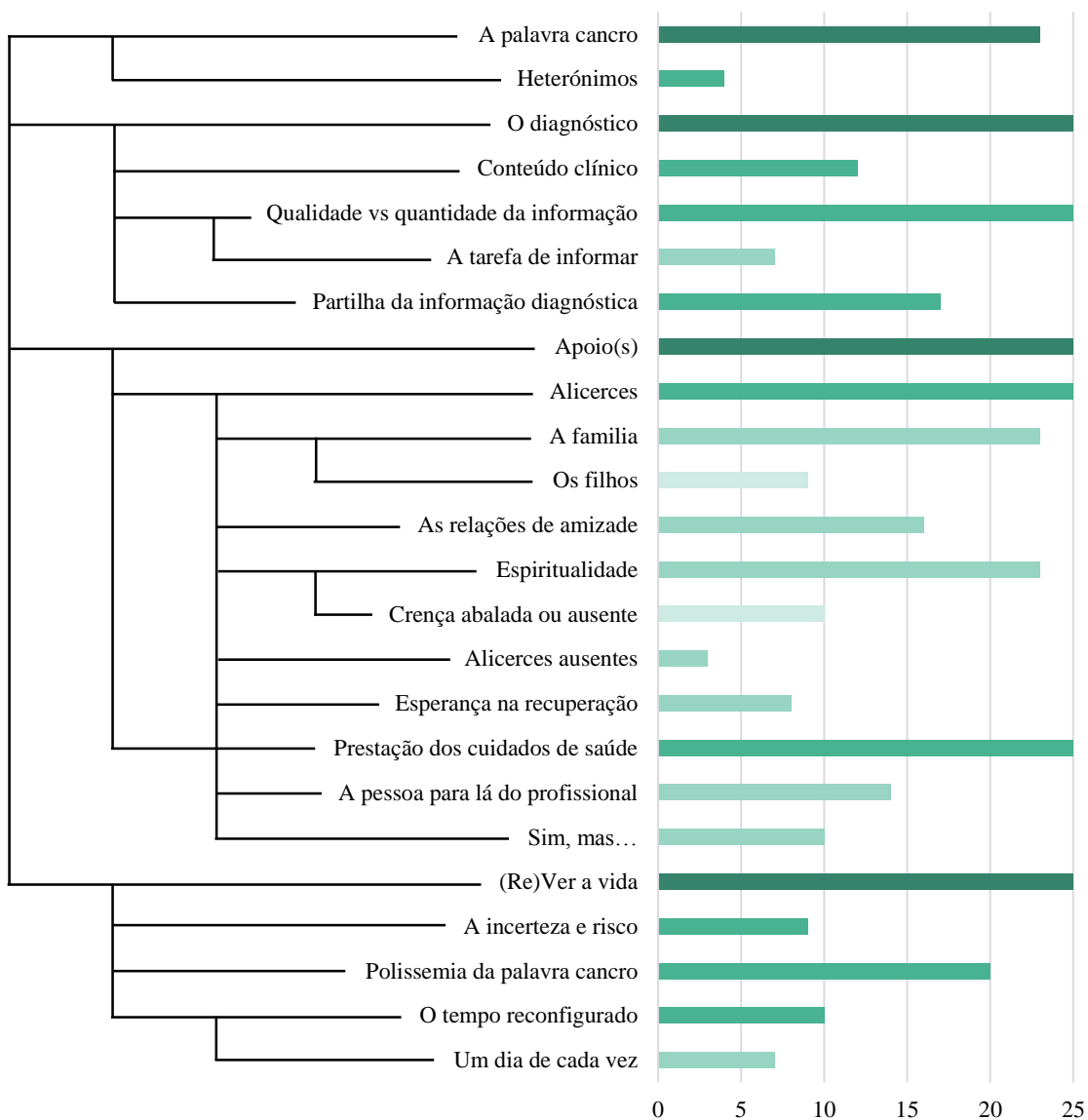
mas também a níveis mais alargados, nomeadamente nas relações de trabalho: *«tive que corrigir testes, tive que deixar as notas, mas não foi propriamente esse trabalho que me deixou em baixo. Foi o ter que enfrentar as pessoas. Porque eu sentia necessidade de dizer que tinha cancro da mama.»* (41 anos; E79).

Numa existência povoada pela doença oncológica, o tempo presente repercute-se no tempo passado e limita (física e cronologicamente) o tempo futuro. Nestas circunstâncias, **(Re)Ver a vida** decreta um **Tempo reconfigurado**. Essa mudança assume, com diferente extensão, dois formatos. Um reflete a mudança na relação com os outros, *«(...) fujo de problemas, porque a gente começa a pensar se são dois dias, não dá para a gente estar com problemas com este, com aquele, com a família, com as pessoas amigas... Não dá!»* (61 anos; E59). O outro evidencia um cunho mais pessoal, *«eu agora apetece-me mais passear [risos]. Apetece-me mais gozar os dias que me faltam.»* (masculino, 81 anos; E3). Este registo traduz também o desejo de viver **Um dia de cada vez**, que corresponde ao entendimento de que “o futuro é hoje”. São diversas as causas que originaram esta situação, que no limite corresponde à tentativa de exercer um maior controlo sobre o presente. Para alguns dos entrevistados, assentam na imprevisibilidade do efeito dos tratamentos, *«eu digo sempre, nesta fase, um dia de cada vez. À medida que as coisas vão aparecendo eu vou vendo como é que vou lidando com elas.»* (44 anos; E1) ou *«Eu estou a viver uma etapa de cada vez. (...) Acho que estou a reagir bem, não fui abaixo. Não quer-se dizer que às vezes não apeteça, mas...»* (43 anos; E77). Para outros, ligam-se a aspetos do quotidiano, *«A gente às vezes fazia projetos, vamos para aqui, vamos para acolá... Marcávamos com antecedência. Agora tenho que pensar que temos de ver um dia de cada vez.»* (38 anos; E20). Todavia, a contingência da doença não condicionou de forma unânime a perspetiva de vida a longo prazo. Num dos dois casos registados, uma experiência devastadora sobrepôs-se à doença e relativizou a ideia de futuro:

*«Desde a morte do meu filho que nós tínhamos... “Ah, amanhã pergunta-se. Isto assim, assim, não sei o que é que ele fez. Amanhã pergunta-se”. Nunca mais podemos perguntar nada. (...) Mas talvez me tenha consciencializado mais que depois de hoje vem amanhã. (...) Não é bem o “vamos vivendo um dia de cada vez”, porque eu ir só para aquele dia não sou capaz. (...) Agora, planear a longo prazo... já não vale a pena.» (65 anos; E88).*

Uma terceira recidiva não constituiu razão suficiente para renegar o amanhã: *«continuo a pensar em futuro. Não sou daquelas pessoas “ai, vou viver um dia de cada vez”... E eu quando ouço isso...» (48 anos; E9).*

A exemplo do procedimento adotado para a primeira das dimensões principais, seguidamente apresenta-se o gráfico correspondente às categorias incluídas na segunda das definidas, **O confronto com a notícia** (Figura 3.2).



**Figura 3.2: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia mamária)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - verde para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

É nesta etapa da trajetória que o sujeito, ao visualizar a sua doença (através das consequências observáveis resultantes da terapêutica), de algum modo “valida” o seu novo estatuto. Essa imersão na doença pode ocorrer de forma diversa, mas invariavelmente traduz a transição **De Pessoa a Doente**, a terceira das dimensões da presente análise que reforça a



polissemia do tempo na doença oncológica<sup>142</sup>. Dela derivaram três categorias, cuja designação revela o confronto do sujeito com a condição de doente nas suas várias facetas: **Tratamentos**, **Corpo em si e para si** e **A doença e o quotidiano**.

O(s) **Tratamento(s)** comporta(m) as expectativas geradas e respetivo grau de correspondência em relação à terapêutica instituída. Neste contexto, foram privilegiados pelos entrevistados aspetos como a **Leitura não-médica do efeito dos fármacos**, i.e., os efeitos dos fármacos percebidos pelos doentes; a doença individualizada, definida por **Cada caso é um caso**; o recurso a **Outras terapias** e os **Fatores críticos e de sucesso**, que compreendem as condições potenciadoras de êxito ou de fracasso para ultrapassar a doença. Derivados de **Outras terapias**, surgiram como pontos principais a **Informação incipiente**, bem como a **Incompatibilidade, desconfiança ou falta de crença entre medicinas, praticantes e utilizadores**. O primeiro reporta ao desconhecimento revelado sobre a potencial eficácia das medicinas alternativas, significando o segundo a omissão ao clínico da incursão dos entrevistados naquele universo. À origem biomédica do tratamento correspondeu uma leitura não médica da ação dos fármacos ao nível da fisiologia celular, «*esse medicamento vai queimar as células que eu tenho de mal, malignas, e também acho que vai queimar outras boas. Vai fazer bem a umas coisas e mal a outras.*» (53 anos; E5), bem como quanto às consequências sentidas e antevistas dos tratamentos. Esses efeitos intensificaram, entre outras emoções, o medo reportado ao surgimento da doença.

**Cada caso é um caso** é talvez a frase mais impactante deste trabalho. Por essa razão codificada *in vivo*<sup>143</sup>, esta subcategoria simboliza a impossibilidade de se efetuarem generalizações e apela à individualidade pessoal. A doença é plural; o doente é uno: «*(...) cada caso é um caso. Eu não posso dizer, se ele foi operado ao intestino, não terá umas reações como eu que fui operada à mama, não é?*» (65 anos; E2). É nesta individuação que também

---

<sup>142</sup>Reforçamos neste ponto a nossa discordância da posição de Charmaz. Contrariamente ao que afirma, considerarmos imprescindível a incorporação da doença como única forma de superação da alteração identitária que aquela desencadeia. Defendemos e enquadrámos no contexto da doença oncológica as afirmações de Strauss, ao referir a doença crónica (grave) como o agente responsável por «uma descontinuidade entre o “eu” do passado e o do presente» (Strauss, 1992: 20). Segundo o autor, esse processo determina a necessidade de abolir algumas facetas da identidade prévia à doença e criar (recriar?) outras em função de um futuro diferente. Assim, a restauração da continuidade pressupõe uma recomposição biográfica. Esta tese remete para a noção de trajetória, tão central para Strauss como para este trabalho. O conceito alicerça-se no Tempo (e nas cambiantes inerentes às fases da doença) e manifesta-se simultaneamente como um fenómeno biológico e social, respetivamente através da dimensão fisiológica da doença e da vertente relacional e de organização do trabalho que lhe estão vinculadas.

<sup>143</sup>Na codificação *in vivo*, a palavra ou expressão selecionada designa a categoria *ipsis verbis*, estratégia que visa preservar os pontos de vista ou ações dos participantes. No caso presente, “cada caso é um caso” ilustra na perfeição a perceção global da doença oncológica, em particular no que respeita às consequências do tratamento não-cirúrgico (radioterapia e/ou quimioterapia).



reside, mesmo que dissimulada, a esperança na recuperação, como atesta a afirmação «*é importante a gente ter informações para saber. Mas eu tinha medo de ir saber e não gostava de ouvir porque pensava que cada caso é um caso.*» (38 anos; E20). Esta conceção não é exclusiva dos doentes: «*(...) Pronto, eu vinha já assim com um plano de perguntas para ele [médico] responder e ele pronto, ele disse, “cada caso é um caso”.*» (58 anos; E99).

Dos 25 entrevistados, só um (curiosamente, enfermeira de profissão) se manifestou adepto incondicional da prática de medicinas alternativas: «*Ai, a minha mãe sempre se tratou e tratou-nos a nós com medicinas alternativas. (...) Eles [médicos] não acreditam de maneira nenhuma!*» (75 anos; E102). Um entrave potencial ao seu recurso consiste no custo acrescido da medicação, quando comparada com a da medicina convencional. Alegando **Informação incipiente** ou mesmo desconhecimento total, alguns dos restantes entrevistados não emitiram qualquer opinião. A maior parte, contudo, manifestou relutância na utilização dessas terapias, considerando ser a medicina convencional a apropriada para o tratamento de doenças oncológicas: «*Alguns até vão à bruxa... Eu não sou disso! (...) E depois tomam mais isto e mais aquilo... (...) Eu confio no médico. Pode até vir a cura por outro lado. Mas eu só confio no médico.*» (73 anos; E4) ou «*Reiki! A mim soube-me bem, porque senti calor humano, senti carinho. Agora, não sou adepta de medicinas alternativas.*» (50 anos; E100). Este facto foi reforçado pela **Incompatibilidade, desconfiança ou falta de crença entre tipos de medicina, praticantes e utilizadores**: «*Não é com o médico que me está a tratar que eu vou falar sobre isso, porque eu não sei a opinião dele sobre isso, se eu soubesse que ele era a favor, se calhar até falava.*» (43 anos; E77). Ainda que na atualidade se registre uma aceitação progressiva das medicinas alternativas<sup>144</sup>, as especificidades da doença oncológica determinam, de acordo com as narrativas dos doentes com cancro de mama, a administração preferencial de fármacos convencionais.

Segundo os entrevistados, os **Estilos de vida**, a **Vigilância biológica**, os **Efeitos da conjuntura** e os **Encargos financeiros com a doença** são essenciais para a definição do percurso da doença. Foi esta quem determinou, para a maioria, a mudança de hábitos alimentares ou no consumo de álcool e/ou de tabaco, o que traduz a vertente alargada de doença

---

<sup>144</sup>Em grande parte pela complementaridade que exercem em relação à medicina convencional, nomeadamente no combate aos efeitos secundários provocados pelas respetivas terapias (Huebner et al., 2014). Esta adesão progressiva verifica-se não só a nível individual mas também institucional: para além da prática coadjuvante de medicinas alternativas em hospitais públicos portugueses, também existe uma especialização em acupuntura e moxibustão, bem como uma especialização e mestrado em medicina tradicional chinesa, ministrados por uma universidade pública (ICBAS). No entanto, assiste-se ainda a uma atitude de resistência de grande parte dos médicos em aceitar e/ou cooperar com outras práticas que não as que desenvolvem. Voltaremos a este assunto mais adiante.

na perspectiva de Kleinman, i.e., a *sickness*: «*Agora tenho que comer sopa, o conduto; tenho que comer legumes, tenho de beber água... (...) Fruta eu não comia assim muita, agora como mais (...).*» (53 anos; E5). A associação direta entre a exposição a determinados fatores exógenos e certos tipos de cancro exorta a responsabilização individual neste contexto, o que de alguma forma traduz a noção de normatividade associada ao discurso médico, já declarada por Freidson. O autor colocou a medicina no mesmo patamar do direito e da religião, apelidando cada uma delas, na senda de Becker, como «empresa moral» (Freidson, 1984: 214). Essa denominação resulta da associação íntima com as questões da norma e dos valores, ligados à figura do empresário moral que dita as regras.

A noção veiculada pelos entrevistados de associação entre comportamentos de risco e/ou a exposição a fatores ambientais foi também reportada por Herzlich e Pierret (1991), em entrevistas realizadas a doentes (oncológicos ou não) ao longo de 20 anos. Em ambas as situações foi aventada a necessidade de alteração dos hábitos individuais para, pelo menos em parte, compensar os danos sofridos. Esta é a tónica atual do discurso médico em relação ao cancro.

A aposta na prevenção foi também salientada pelos entrevistados, «*Porque há muita coisa que nós podemos fazer e mudar no nosso dia-a-dia, porque podemos... pode retardar, (...) prevenir a nível de rastreios, da alimentação, tabaco, (...) a nossa ansiedade.*» (43 anos; E77). O autoexame e/ou o *follow-up*, nomeadamente quanto ao seu aspeto preventivo, foi igualmente valorizado, «*Tenho andado sempre vigiada, sempre vigiada, todos os anos. Se o médico se esquecesse, eu lembrava-lhe. Talvez se eu não fosse, isto fosse pior.*» (53 anos; E5). O surgimento da doença tornou mais consciente a necessidade de vigilância médica, «*Não há vacinas, não há nada desse género. Pronto. Mas previne-se, atacando o problema mais cedo. É a única coisa que se pode fazer.*» (65 anos, E88), bem como uma postura proativa na gestão dessa rotina, «*se dói, a gente toma uma pastilha, a dor abrande e a gente fica a saber o mesmo. E não pode ser assim. Agora vejo que não pode ser assim... É dar, tenho que ir ao médico. E estarem atentas e fazer exames*» (42 anos; E104). Inversamente, a **Ausência de consultas médicas periódicas**, secundária à **Vigilância biológica** foi considerada potenciadora de insucesso na gestão da doença: «*Eu não fazia [autopalpação] antes de ter sido operada (...). Talvez porque nem estivesse bem informada nessa altura. Mas a partir daí eu fazia.*» (65 anos; E2).

**Os efeitos da conjuntura**, traduzidos pela influência negativa do atual contexto económico-social no acesso aos cuidados de saúde, a par dos **Encargos financeiros com a doença**, foram

os mais criticamente citados. Estes aspetos reportaram-se, por vezes, a um passado mais longínquo, mas nem por isso menos importante na determinação das causas da situação clínica reportada no momento da entrevista, porque compreende os argumentos respeitantes à memória da representação da qualidade de vida no passado por comparação com o presente: «*O tempo antigo era uma miséria, (...) o comer era uma sopa sem adubo nenhum, aquela broa azeda que era para as pessoas não comer...*» (73 anos; E4). A atualidade regista um retrocesso na qualidade de vida, «*o nosso país está como está, cada vez temos de trabalhar mais, a ansiedade é mais, cada vez ganhamos menos (...)*» (43 anos; E77), facto que não isentou de culpas a classe política, com particular relevância para as restrições financeiras aplicadas ao Serviço Nacional de Saúde<sup>145</sup>, cujas consequências favorecem, entre outras, o atraso na deteção de situações graves: «*Quando soube foi quando fiz uma mamografia e ecografia de rotina que costumava fazer todos os anos e fiz em 2010 e em 2011 não, porque o nosso governo disse que passaria a ser só de dois em dois anos.*» (59 anos; E90)<sup>146</sup>. Para além da carga emocional e física que a vivência da doença acarreta, os seus efeitos também se fazem sentir a nível financeiro, o que não raras vezes dificulta a gestão de um dia a dia debilitado:

«*(...) eu pedi à médica se poderia ser feita a biópsia pela Caixa, que eu não tinha verbas para pagar... (...) Depois é os tratamentos, depois é o posto médico, depois é a Segurança Social (...) Isto engloba muita coisa. (...) Medicação e tudo isso, também me alimento. Não vai dar.*» (43 anos; E77).

Na passagem **De Pessoa a Doente** o corpo passa a assumir uma extraordinária centralidade. Representada na designação **Corpo em si e para si**, engloba não só as repercussões (referidas) das modificações físicas<sup>147</sup> e/ou psicológicas refletidas no confronto visual com as alterações impostas pela doença, mas também as tentativas de melhoria para atenuar os efeitos da imagem “diminuída”. Salvo indicação médica em contrário, o doente é confrontado com as várias hipóteses terapêuticas para o seu caso, sendo sua a opção entre as possíveis. A auto e hetero interpretação do corpo revelaram-se forte argumento para a tomada de decisão: «*Eu fui peremptória: só quero fazer a remoção do tumor, porque acho que para a imagem corporal da*

<sup>145</sup>As maiores restrições nos custos em saúde registam-se nos países severamente afectados pela crise económica global, entre os quais se inclui Portugal (Thomson et al., 2014).

<sup>146</sup>De acordo com as *guidelines* europeias publicadas em 2011 e que se mantêm em vigor, o rastreio do cancro da mama prevê a realização de mamografia a cada dois anos nas mulheres com idades compreendidas entre os 50 e os 69 anos (www.dgs.pt).

<sup>147</sup>Provocadas pelo tratamento cirúrgico (mastectomia radical ou conservadora) ou com fármacos (das consequências mais visíveis, a queda do cabelo).

*mulher é importante.*» (44 anos; E1). Foram registados 22 dos 25 depoimentos, o que demonstra o protagonismo que o corpo assume *para e na* doença. Neste contexto particular, constitui-se não só como alvo de sofrimento pessoal e de manipulação biomédica (entendida como exercício de um poder implícito e explícito), mas também como «polo de subjetividade, âncora de identidade e de emergência de símbolos e significantes (flexíveis e expressivos) de discursos e práticas concorrentes relativas a saúde, normalidade, risco, desvio, deficiência e doença» (Klawiter, 2008: xxx). No que aos entrevistados diz respeito, verificou-se um desfazamento temporal entre o momento do diagnóstico e a “incorporação” da doença: «*eu acho que a consciencialização acontece mesmo na altura em que tem que se passar aquela... Tirar o que tem e colocar ou o lenço, ou uma prótese capilar, ou seja aquilo que for. Aquele momento não foi fácil. Mesmo com a informação toda que veio.*» (*idem*). Outros depoimentos referiram a ação dos fármacos, «*foi violento porque o tamoxifen<sup>148</sup> altera muita coisa no nosso corpo, não é? E não só no corpo, na mente também.*» (48 anos; E9), ainda que por vezes de forma indireta,

«*(...) o que se realçava de negativo mais para mim era a quimioterapia. Perguntaram-me porquê e eu não frisei a parte da fisiologia, (...) reporteime apenas à imagem, portanto, a queda dos pelos e do cabelo e que alterava completamente a imagem e que isso iria-me deixar mesmo muito abatida.*» (41 anos; E79).

Apesar de transitória, a queda do cabelo foi a ocorrência mais negativamente salientada, «*Começou-me logo a cair o cabelo, que foi o que me chocou mais...*» (61 anos; E59), mesmo que por antecipação, «*A minha preocupação era rapar...tirar o cabelo. Foi isso. O cabelo é a coisa que eu mais gosto em mim (...) e eu ainda estou com o meu cabelo (...).*» (43 anos; E77). Fator adicional para essa reação é a interferência a nível interpessoal que provoca: «*eu chamo muito a atenção. Porque há pessoas que entram lá [estabelecimento comercial] e olham para mim e veem-me assim com um lenço na cabeça e já sabem que...*» (61 anos; E59).

A este respeito, Charmaz (1997) considera existir três modos de experienciar doenças crónicas graves - que designou como *interrupção*, *intrusão* ou *imersão* - cujos efeitos são progressivamente mais lesivos, porque mais duradouros<sup>149</sup>. A autora associa esta aceção à

<sup>148</sup>A terapia hormonal com tamoxifen é frequentemente utilizada no cancro de mama em fases precoces ou no cancro metastático. É um fármaco que bloqueia os efeitos da hormona sexual feminina estrogénio (Jager et al., 2015).

<sup>149</sup>Ainda que possam não ocorrer de forma sequencial, porque dependentes das oscilações inerentes ao percurso da doença.

definição de experiência<sup>150</sup> e ao significado atribuído ao tempo: a *interrupção* é entendida como uma doença de duração finita, cujo desfecho é previsível e necessariamente bem-sucedido; pelo contrário, a *intrusão* e *imersão* impõem-se ao doente de forma continuada (e mais incisiva na última), facto que o impede de vislumbrar qualquer possibilidade de recuperação. A obra incide nas doenças crónicas em geral, cancro incluído. Todavia, este encerra singularidades que o distanciam daquele universo. Ainda que «quaisquer que sejam as suas perspetivas de tempo, as pessoas sofrem para acabar com essa espera e duração, de modo a colocá-las no passado ou esquecê-las» (Charmaz, 1997: 33), consideramos que a perspetiva do doente oncológico é necessariamente diferente. Por um lado, porque as propriedades biológicas da doença não permitem incluí-la, de forma integral, no que é clinicamente definido como crónico (mesmo admitindo a tendência para ser elencada nessa categoria). Por outro, porque a severidade da sua trajetória pressupõe à partida um processo longo e árduo, o que obriga a *conviver com ela* para se conseguir *viver com ela*, o que, por consequência, permite reassunções oscilatórias da identidade de “não doente”<sup>151</sup>. Para além destas razões, a importância social conferida ao cancro (quando comparado com doença crónica) influencia este processo de avaliação. Entendemos que a ideia da autora de “imersão na doença” é o preceito que permite ao doente oncológico - e a este em particular - alcançar o que definiu como *interrupção*, ou seja, «um resultado previsível: *recuperação*» (*idem*: 13). Dois autores confirmam o nosso argumento: Kleinman, quando afirma que «a trajetória da doença crónica [e, neste caso, também da oncológica] assimila um curso de vida, contribuindo de maneira tão íntima para o desenvolvimento de uma vida especial que a doença se torna inseparável da história de vida» (Kleinman: 1988:8), e Klawiter, ao considerar (entre as mulheres portadoras de cancro de mama) que «a anatomopolítica da medicina clínica facilitou o desenvolvimento de identidades relacionadas com a doença» (Klawiter, 2008: 281). Descreveremos quais as implicações decorrentes da doença manifestadas *no e pelo* corpo.

As repercussões das mudanças corporais na sexualidade foram mencionadas por três entrevistados<sup>152</sup>, alegando que «(...) *essas transformações físicas foi o que mais mexeram um bocado comigo, porque mexe com o nosso foro íntimo.*» (48 anos; E9), ou «*eu mesmo própria*

<sup>150</sup>Resultante das «sensações corporais, pensamentos e sentimentos» (Charmaz, 1997: 10).

<sup>151</sup>Mesmo que parcial. A construção social da doença oncológica prolonga-se muito para além da sua componente física. Entre outros aspetos, o saber experiencial da doença integra uma nova conceção de tempo. Como adiante veremos, esta é uma realidade transversal às patologias contempladas neste trabalho.

<sup>152</sup>À exceção de um caso, o sexo de entrevistador e entrevistados era igual. Dada a particularidade do órgão em análise, julgámos que aquela questão emergisse de forma mais frequente nas narrativas, o que, curiosamente, não aconteceu. Voltaremos a este aspeto na análise das outras entrevistas, nomeadamente nas realizadas a doentes com patologia prostática.

*parece que tenho vergonha mesmo de estar a tirar a roupa à frente do marido e tudo... Não sei... Mudou muito.»* (42 anos; E104). A alteração na sexualidade resultante de uma aparência física “subtraída” foi também referida quanto ao futuro: *«Ter um relacionamento íntimo com ninguém, eu não vou conseguir (...).»* (43 anos; E77). A modificação definitiva da imagem é demolidora, inevitabilidade que é independente do facto de se tratar de situações recorrentes, *«(...) da primeira quase não senti, pronto, a mama ficou mais pequena mas estava lá. (...) Agora tirar uma mama completamente era diferente. E por outro lado, assustava-me mais ainda o esvaziamento da axila.»* (65 anos; E88), ou de novo: *«(...) a mastectomia é irreversível. Porque eu considero irreversível. As próteses não são naturais, a reconstituição também não é para mim. E a quimioterapia não (...). Portanto, o cabelo cai mas volta a nascer.»* (43 anos; E77). Mesmo alguns casos de tumorectomia<sup>153</sup> foram expressos como amputação: *«Sinto-me mutilada, mas estaria pior se tivesse tirado o peito, não é?»* (68 anos; E97), porque impõem, por via da imagem alterada, a doença: *«As maminhas que eu considerava que até eram jeitosinhas e não sei quê, pronto, nota-se ali...uma deficiência, uma mutilaçãozinha, por muito pequitinho que esteja (...) isso incomoda-me. (...) Porque eu valorizo muito o corpo (...).»* (50 anos; E100).

Afirmações como *«o que mais me custa é olhar-me ao espelho. Aí está tudo dito, não preciso dizer mais nada.»* (65 anos; E2) não obstaram a que simultaneamente se tenha afirmado, *«Não me descuido, não é. Nesse aspeto gosto de andar bem penteada, gosto de andar bem arranjada. Só que muitas vezes não posso vestir aquilo que eu quero, porque não dá jeito (...).»* (*idem*). Outros entrevistados (com mastectomia total e posterior reconstrução) expressaram um envolvimento “positivo” com a doença: *«No início, olhava para os meus peitos e via-os diferentes. Hoje gosto deles.»* (53 anos; E28).

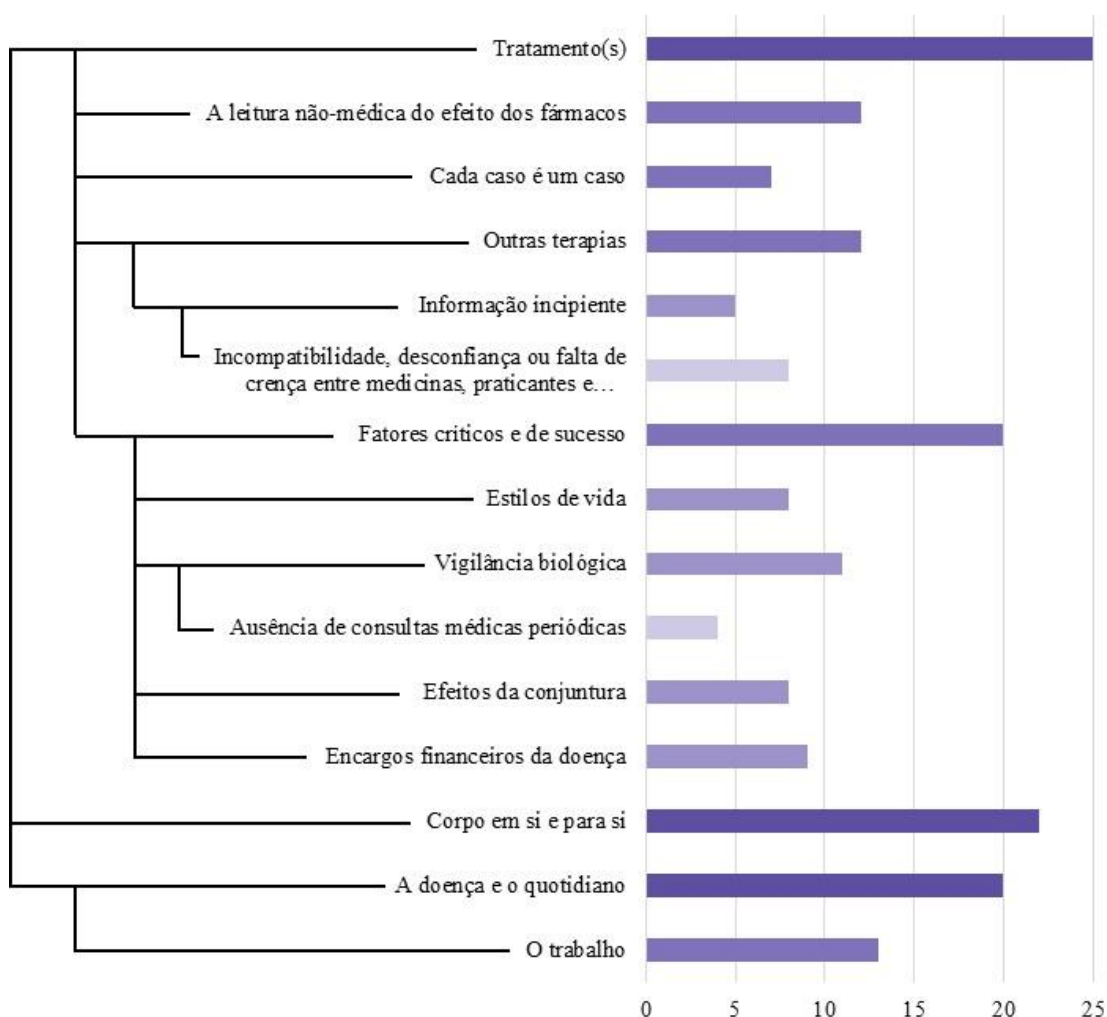
As mudanças impostas pela doença nas rotinas diárias adquiriram especial protagonismo, fruto da perda de autonomia do sujeito. Refletiram-se, pelas declarações dos 20 entrevistados a este propósito, em **A doença e o quotidiano**, seja nas atividades mais básicas, *«Quando era para tomar banho: precisar de alguém; quando era para me vestir: precisar de alguém; queria sair lá fora: ou ia de carro ou então sozinha não ia porque tinha medo de cair, e tal...»* (65 anos; E2), seja nas de lazer, *«(...) Por exemplo, ia a uma festinha até a meia-noite, essas coisas já parei. Não posso, nem devo.»* (53 anos; E28). Nas atividades do quotidiano, **O trabalho** foi destacado, como demonstram os excertos seguintes: *«O que me custou mais é não poder trabalhar ainda, fazer certas coisas (...).»* (53 anos; E5); *«“ó mãe, quando é que tu vais*

<sup>153</sup>Remoção cirúrgica exclusivamente do tumor.



trabalhar?» (...) Portanto, ele também tem a noção de que a mãe só está bem quando estiver a trabalhar.» (48 anos; E9); «Tenho um trabalho que posso continuar a ir (...). E se ficasse de baixa, aí sim, seria um grande ponto negativo.» (50 anos; E100). Subjaz aqui a noção de corpo enquanto instrumento, que permite a execução das várias tarefas associadas ao trabalho (Silva e Alves, 2011). Essa relevância serviu também para valorizar outros aspetos da vida e relativizar o espaço até ali dedicado à atividade profissional, principalmente pela sua eventual contribuição para o surgimento da doença: «Não sei se isso seria uma das causas. (...) Davam-me trabalho, o trabalho era demais, mas eu dizia sempre que sim. Agora vou ter que dizer que não, quando for. Mas é que vou mesmo.» (43 anos; E77).

À terceira das dimensões - **De Pessoa a Doente** - corresponde a Figura 3.3:



**Figura 3.3: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia mamária)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - roxo para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

É nesta fase da trajetória que se inicia a transição **De Doente a Pessoa**, sublinhada pelo Tempo como dimensão central. Corresponde ao desafio de sobreviver à doença, que se traduz na sua integração no dia a dia e na identidade pessoal do sujeito. O processo de reconstrução/reconfiguração da identidade agrega um conjunto de metas que «formam uma hierarquia implícita [e] que as pessoas doentes criam, na medida em que isso lhes permite adaptarem-se à perda corporal e à mudança» (Charmaz, 2006: 171). Esta razão legitima o ajuste das metas identitárias projetadas em função do modo de evolução da doença.

Ao exprimir as várias formas e momentos em que o Eu se relaciona consigo próprio, o processo de reconversão da identidade espelha-se em **(Con)Viver com a doença**. A reivindicação do estatuto de pessoa em detrimento do estatuto de doente foi expressa de forma inequívoca por 24 dos 25 entrevistados, ainda que de modo diverso: «*Falando com as minhas colegas e elas vão-me dizendo que sou uma mulher de armas. Enfrentei, estou a enfrentar uma doença.*» (38 anos; E20) e «*O que eu quero é ter saúde, ter um fim de vida digno e o resto que se lixe. Não vou andar de decotes, não vou andar passagem de modelos, não vou fazer nada dessas coisas, portanto, que se vá a mama e o resto é conversa!*» (75 anos; E102) constituem exemplos daquele facto.

Apre(e)nder a viver com a doença deriva, em grande parte, de uma **Gestão participativa e ativa** por parte do sujeito. É através dela que o doente se assume como elemento-chave para a reconfiguração da sua identidade, agregando nela a doença. Neste contexto, esta passa a ser inclusiva, condição indispensável, a nosso ver, para que seja possível criar um «*self* restaurado, uma reconstrução das identidades prévias à doença» (Charmaz, 2006: 124). A autora considera que «as pessoas experienciam muitos processos, que variam entre aprender a viver com uma doença crónica a experienciar o tempo em novas formas de recriar ou restabelecer o *self* de uma forma aceitável» (Charmaz, 2006: 139). Os efeitos da *dolência* (*illness*) no *self* são antagónicos, podendo variar entre a perda e a transcendência. A primeira corresponde ao despojamento das referências estruturais do Eu do sujeito, o que provoca o desenvolvimento de um *self* «vulnerável às imagens humilhantes refletidas pelos outros» (Charmaz, 1997: 257). Ou seja, o *Me* de Mead “invade” o *self*. Privado de aceder à configuração anterior deste, o sujeito adota uma atitude de resignação, e, por consequência, de passividade.

Apesar de a autora referir que a trajetória da doença - dependendo da fase a que se reporta e/ou às crises inesperadas que provoca - é permeada por ambas (perda e transcendência), é nosso entendimento que, pelo menos numa fase inicial, esta postura é praticamente inevitável numa situação de doença como a oncológica. Porém, essa passividade pode não corresponder



exatamente a um desfalecimento do *self* por via da doença, mas resultar antes da atitude dos doentes de delegação da doença e da preponderância do poder médico na relação que se estabelece entre ambos: «delegação e confiança são as instituições sociais destinadas a ultrapassar o problema da desigualdade da informação» (Arrow, 1963: 966). Apesar de globalmente manter-se esta tendência, observaram-se algumas *nuances*, manifestadas de forma plural. A primeira refere o modo de lidar com a doença:

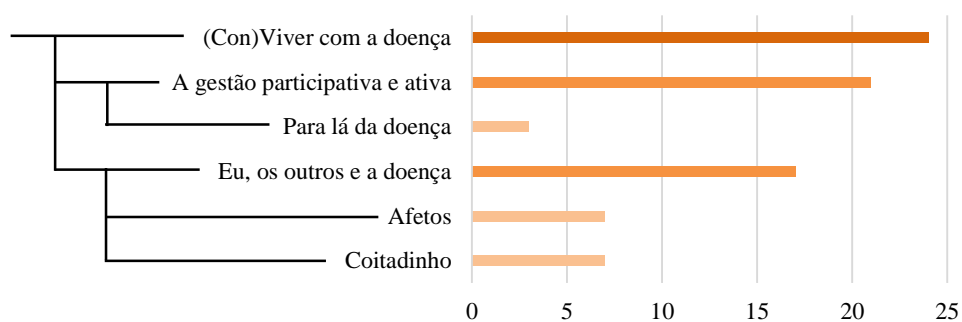
*«Eles como vêm todas as pessoas a esconder... a esconder! Eu para mim, é esconder a doença. Mas eu não tenho nada que esconder, ela é minha, aconteceu-me a mim, sou eu que tenho que assumir o assunto. E não me preocupa isso, porque é que vou preocupar os outros?»* (masculino, 81 anos; E3);

*«É um luto que a gente está a fazer, pronto! É uma fase que temos que passar. É para nós, é para mim, não é para mais ninguém.»* (53 anos; E28). A determinação na tomada dessa decisão está expressa nos aspetos que sobrevêm **Para lá da doença**: *«Eu tive uma irmã que faleceu com 50 anos em consequência de cancro da mama, não foi por causa do cancro da mama (...). E antes sem mama mas viva...do que...ao pé dela. Mesmo que o partir seja antecipado.»* (65 anos; E88). Todavia, essa firmeza pode manifestar-se de modo oposto: *«Se eu tiver assim mal eu não quero nem ser operada, nem quero... Quero ser normal até ao fim. Vou morrer amanhã ou depois, mas quero morrer normal e não quero que...que me abram e fechem, depois a gente fica a sofrer da operação, não é? Desnecessária...»* (48 anos; E99).

O processo da reconstrução identitária do sujeito doente é igualmente marcado pela avaliação dos outros em relação à sua doença. Assim, de **Eu, os outros e a doença** e pela importância que assumem no *coping* com a doença, emergiram em primeiro lugar os **Afetos**. Ainda que de modo distinto, este facto é confirmado pelo registo de dois entrevistados com idades substancialmente diferentes:

*«Eu vivo muito só e faz-me muita falta a companhia. E mesmo vivendo com o meu marido, com a psiquiatra eu digo, a gente dorme na mesma cama e faz as refeições juntas. Mais nada. Ou quase... À noite estamos os dois na sala, o que não acontece durante o dia, mas ele está com o computador ao colo e eu estou a fazer qualquer coisa enquanto oiço televisão. E portanto, faz-me muita falta conversar com as pessoas. Meteram-me no facebook»* (65 anos; E88)

e «*Não sou uma pessoa que precisava deste problema para valorizar a vida nem as pessoas com quem estavam ao pé de mim, porque isso sempre fiz e já tive várias coisas que me fizeram pensar assim...*» (26 anos; E92). **Eu, os outros e a doença** também se centrou na consideração que *estar doente* não é sinónimo de *ser doente*, pelo que aquela condição não se deverá sobrepor à identidade do sujeito “normal”. Tendo sido codificada *in vivo*<sup>154</sup>, a nomeação **Coitadinho** é ilustrada pelos excertos: «*(...) muita gente não sabe que eu estou assim, que eu não digo! Se não, Ai Jesus, Senhor! Ai, coitadinha da J.! E eu pego, não digo.*» (73 anos; E4); «*(...) “ah coitadinha, saiu à mãe”. Isso é mostrar pena. Não preciso disso. Eu preciso de pessoas que me apoiem em tudo, não é?»* (38 anos; E78); «*(...) há pessoas que dizem, “ai... Coitada, tem aquilo, tem aquilo, olha”. (...) Parece que estão sempre a rogar pragas à gente.*» (51 anos; E93). Em seguida apresenta-se a representação gráfica referente à quarta (e última) das dimensões principais, **De Doente a Pessoa** (Figura 3.4):



**Figura 3.4: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia mamária)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - laranja para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

### 3.2 O âmbito da patologia prostática

O segundo grupo de entrevistas corresponde às realizadas aos doentes com patologia prostática. Como já referido, foi decidido efetuar a análise de acordo com a amplitude manifestada dos seus efeitos. A opção por esta sequência teve por base as alterações fisiológicas impostas pela doença e a respetiva ressonância em termos pessoais (já apreendidas, de resto, na fase de transcrição). Sendo expectável que independentemente da origem o confronto com um

<sup>154</sup>Tal como “Cada caso é um caso”.

cancro seja impactante, é igualmente plausível que o desequilíbrio psicossocial que dele resulta seja mais profundo quando os danos corporais são irreversíveis. Tal deriva do facto de não se tornar possível o restabelecimento (mesmo que parcial) da função do órgão afetado pela doença ou o restabelecimento biomédico da imagem corporal<sup>155</sup>. Tendo como termo de comparação o conteúdo das entrevistas realizadas a doentes com patologia mamária, nas de próstata serão evidenciadas as características mais singulares que delas emergiram. A semelhança biológica entre ambos os cancros, que dependem de hormonas sexuais para o seu desenvolvimento, desencadeou a necessidade de compreender, além da dimensão física, qual o grau de densidade experiencial que a doença assume para cada um dos grupos de entrevistados.

O cancro da próstata é o quarto mais comum em ambos os sexos combinados e o segundo mais frequente no sexo masculino. Dados da Globocan (2012) estimam que em todo o mundo foram diagnosticados com a doença 1,1 milhões de homens. A incidência é variável, registando-se taxas mais elevadas nos países onde se prescreve, por rotina médica, a pesquisa do marcador sanguíneo associado ao órgão e a realização de biopsia<sup>156</sup>. Contrariamente à equiparação verificada entre Portugal e o resto do mundo nas taxas de incidência, mortalidade e prevalência a 5 anos para a doença maligna de mama, no cancro de próstata observam-se algumas diferenças. Os valores são globalmente superiores em Portugal e na Europa, que apresentam uma taxa de mortalidade cerca do dobro da verificada no resto do mundo (Quadro 3.3):

**Quadro 3.3: Taxas estimadas de cancro de próstata em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%)**

	Portugal	UE	Mundo
<b>Incidência</b>	23,3	24,1	15,0
<b>Mortalidade</b>	11,1	10,0	6,6
<b>Prevalência a 5 anos</b>	33,9	34,6	25,5

**Fonte:** Adaptado de Globocan 2012, IARC

<sup>155</sup>A decisão de iniciar a análise com as entrevistas a doentes com patologia mamária contraria esta situação, mas justifica-se pela diversidade etária e de significados que a doença manifesta. Este cenário permitiu cartografar, de modo mais abrangente, a globalidade das narrativas, e, por consequência, estruturar o modelo conceptual de forma mais precisa.

<sup>156</sup>O PSA (*prostate specific antigen*; em língua portuguesa, antigénio específico da próstata) é mensurável através de uma análise sanguínea, encontrando-se elevado em caso de doença prostática (não necessariamente maligna). Constitui um indicador para a realização subsequente de biopsia quando complementado por outros exames, nomeadamente o toque retal e a ecografia transretal (Botelho e Pina, 2013). Esta situação foi reportada por um dos entrevistados da seguinte forma: «(...) fez-me uma consulta com um exame de contacto, não é? E disse-me assim, “olhe, encontra-se aqui qualquer coisa de estranho. Para evitarmos...para evitarmos problemas ou más sugestões, vamos fazer-lhe uma biópsie”. “Pronto, Sr. doutor”. Lá marcou a biópsie» (62 anos; E110).

Este facto sugere que a deteção é efetuada em estados mais avançados, a que não será alheia a circunstância de a doença em fase inicial ser maioritariamente assintomática<sup>157</sup>: «*nunca me passou pela cabeça porque eu sentia-me muitíssimo bem, nunca tive problemas de nada... Comia, bebia, dormia, tra-la-la-la-la. Fazia tudo o que era preciso*» (70 anos; E115). Grande parte dos doentes entrevistados confirmou este facto, só contrariado pelos dados analíticos. Os **Sinais e Sintomas** revelados a propósito referem: «*Não senti quaisquer sintomas. Absolutamente nenhuns. Apenas nuns exames de rotina que fazia todos os anos após os 40...*» (58 anos; E75) ou «*Não tive sintomas nenhuns. Foi durante o...aqueles exames anuais que fazia e que faço ao sangue, que se detetou (...) a elevação do valor do PSA*» (66 anos; E107).

Todavia, para alguns dos entrevistados foi a evidência dos sinais clínicos que conduziu à **Deteção**, nomeadamente porque «*a urina parece que não quer sair*» (83 anos; E46) ou «*(...) na altura é que parece que urinava muito amiúdo. Era isso que, quando foi que fiz a biopsia, essas coisas... a mais, não tinha outros sintomas*» (78 anos; E83). Noutros, a eventualidade de ocorrência da doença por via hereditária influenciou a atitude de vigilância médica:

*«O meu pai já tinha tido o mesmo problema do cancro da próstata e o meu tio também. (...) Portanto, eu andei a investigar (...) e (...) ao pesquisar na internet para ver a doença sobre a próstata, constatei que... (...) os filhos tinham mais probabilidades de terem o cancro na mesma, se houvesse mais pessoas na família com a mesma doença. E então eu comecei a pedir ao médico de família exames sobre o PSA, análises»* (53 anos; E109).

A exemplo dos entrevistados com cancro de mama, as alterações genéticas foram objetivamente imputadas pelos doentes de próstata como **Atribuições causais da doença**. Por vezes, coadjuvadas por outros determinantes:

*«(...) a gente sabe que há mutações nas células e a gente sabe que isto pode aparecer, se calhar toda a gente tem coisas desse tipo! Penso que haverá situações que podem conduzir ao aparecimento desse tipo de células, (...) lá em casa comia-se carne de porco fumada com fatura e fazia-se a comida ao lume e tudo isso (...). Fumei durante algum tempo, também. (...) Quando andava na geologia tinha lá material radioativo, aquele material de urânio com que lidava à vontade (...).»* (69 anos; E81).

---

<sup>157</sup>O cancro da próstata contrapõe assim a máxima «A saúde é a vida no silêncio dos órgãos» (Lérische, 1936, citado por Canguilhem, 2009: 35).

Só um entrevistado atribuiu o surgimento da doença a um ato médico negligente: «*Eu tive um exame que fiz para controlo da próstata e ele perguntou-me se doía, e eu “não”. Ele tirou o dedo, limpou, meteu, fez assim [torção] e doeu! Para mim, foi ele que me destruiu a próstata. (...) Esse médico que fez essa sacanice. (...)*» (79 anos; E36). Globalmente, a indeterminação face à origem da doença recaiu sobre questões orgânicas inespecíficas,

«*a minha ideia é que isto que...aqueles que querem urinar e não podem que será um género de uma parede que tapa, como o sangue grosso. (...) E depois mediante isso, se aparecer uma feridinha ou uma coisa qualquer que pode evoluir para canceroso ou para qualquer coisa.*» (74 anos; E40).

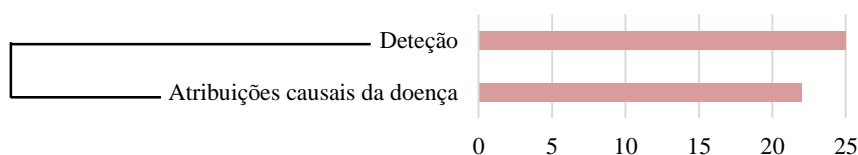
ou noutras cuja índole está geralmente associada ao cancro e/ou a doenças crónicas, designadamente por via da «*(...) alimentação que temos, que fazemos, com tudo o que é produzido quimicamente e com hormonas e com outras coisas. Depois o stress da vida de correria que se faz, não é...? (...) Isso facilita a progressão da doença. Suponho eu, não sei se estarei certo.*» (77 anos; E53). Ainda assim, «*qualquer doença tem muito a ver com a nossa...(...) com a educação que a gente dá ao... ao corpo, não é?*» (69 anos; E87), o que reflete a perceção da componente não aleatória da doença<sup>158</sup>. Do mesmo modo que para o primeiro grupo de entrevistados, razões do foro emocional foram também apontadas como concorrentes para o surgimento da doença de próstata, independentemente do momento da sua deteção: «*(...) Em 82 eu tive um acidente em França, em que a minha filha tinha na altura 14 anos e (...) perdeu massa óssea e fez transplante. Isso marcou-me muito. (...) E tive há 19 anos a morte do filho (...) num acidente de mota... A morte de um filho é dramático.*» (77 anos; E53). O teor das emoções é diverso:

«*Tive muitos problemas! Desde a guerra, desde a infância, desde os 15 anos que eu vim para o Porto trabalhar. (...) Depois a guerra, que foi traumatizante e terrível, não é? Porque matou-se muita gente lá e eu vi, assisti a isso, prontos. E marcou! E marca. (...) também tive um problema... um problema grave, que foi gravíssimo... Em que eu ia ser morto e tive que matar eu... Portanto, isso também deu... Mas isso... É a vida normal... Não tem influência para isso, não é? Não sei se tem, se não tem...*» (73 anos; E101).

<sup>158</sup>A maioria dos tumores de próstata tem origem desconhecida. No entanto, o tipo de alimentação é considerado um fator de risco para o surgimento de cancro, nomeadamente pelo consumo excessivo de carne vermelha ou de produtos lácteos ricos em gordura (Sociedade Portuguesa de Urologia e Associação Portuguesa de Urologia, 2013).

As questões ligadas à sexualidade foram centrais em todo o processo de doença de próstata, em primeiro lugar pela percepção de sinais indiretos que conduziram à sua descoberta: «(...) *não me doía nada, não havia nada que me dissesse que estive consciente que era disso. Mas a doutora, a médica de família (...) Eu tinha-lhe dito antes que não tinha...não tinha...como é que se chama...potência sexual, vá lá*» (65 anos; E95). Esses sinais surgiram isolados mas também em associação: «*comecei a sentir, portanto, dificuldade na urina e na... Portanto, uma certa dor. Senti também uns suores, não sei se seria disso também, não sei... E falta, portanto, de vontade sexual*» (59 anos; E72). O comportamento sexual foi igualmente mencionado como motivo: «*Quando a gente é novo, na tropa, talvez... Ir às meninas, se calhar, pode ter acontecido, ter apanhado... Ainda uma vez cheguei a apanhar aquela doença, gonorreia ou aquela coisa parecida que se chama... Mas depois fui tratado. Só se fosse isso. Não sei.*» (65 anos; E95).

Em seguida apresenta-se a representação gráfica da dimensão **Sinais e Sintomas** para este grupo de entrevistados (Figura 3.5):



**Figura 3.5: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia prostática)**

Para cada uma das respetivas categorias (apresentadas a rosa) observa-se o número de entrevistados que se manifestou a propósito.

Enquanto causa ou consequência da doença, o corpo desempenha um papel nuclear. No primeiro caso, os seus sinais foram considerados premonitórios: «*Pode ter sido aviso (...)... Eu não sei que idade foi, mas foi uma idade assim...nos cinquentas...a seguir ao cinquentas...é que a ejaculação era precoce e eu...e pronto, a virilidade diminuiu.*» (*idem*). **O confronto com a notícia** não foi por isso substancialmente diferente nos dois primeiros grupos de entrevistados analisados. Para alguns dos doentes de próstata foi encarado como «*Isto é um assunto, como costuma-se dizer, é um assunto tabu*» (77 anos; E112), a que corresponde um sentimento de colapso: «*Quando recebi uma notícia dessas, foi tudo por água abaixo. Foi o meu sonho.*» (59 anos; E72). Uma postura mais reconciliada com a doença traduziu-se na consideração que ela «*Não é bicho-papão, nem nada. É uma situação que pode acontecer.*» (66 anos; E105). Por

consequência, **A palavra cancro** teve um impacto global idêntico aos doentes com patologia mamária, que se prolongou na qualificação dos **Heterónimos**: «... cancro é o bichinho que vai, vai, vai...vai aumentando e...comem-nos, não é?» (82 anos; E42) ou «quando alguém me pergunta eu não tenho vergonha de dizer que já tirei ou que fiz a operação. Refiro-me a ela como se fosse um...sei lá, uma borbulha, ou coisa parecida.» (65 anos; E95).

**O diagnóstico** é o momento que inicia a trajetória da doença. Cinco dos 25 entrevistados revelaram um conhecimento aprofundado da sua situação clínica<sup>159</sup>, tendo um deles afirmado

*«(...) o tumor estava num estado - e creio que ainda está - num estado inicial. Como é que se chama aquilo? Índice de Gleason. Está com numeração de 3+3, numa fase muito inicial. Agora vou prosseguir, vim hoje à consulta de grupo e vão tomar a decisão... estiveram todos de acordo que seria melhor fazer a braquiterapia e tenho que vir a uma consulta prévia para ver aspetos que possam implicar com a aplicação desse método.»* (69 anos; E81).

Para a maioria dos entrevistados, porém, o **Conteúdo clínico** relatado indica, de modo geral, um conhecimento superficial relativamente à doença. «E prontos, e foi detetado então o cancro maligno.» (73 anos; E101) expressa simultaneamente a experiência traumática que corresponde à realização da biopsia (isto é, o exame que permite o diagnóstico):

*«(...) a segunda vez, quando eles me fizeram a biopsia, eu até desmaiei. Saí de cima da cadeira, assim, estava deitado, depois até caí para trás, porque eles metem um ferro comprido e depois lá dentro cortam um bocadinho de carnes para meter num frasquinho com um produto qualquer, que é para ir para o laboratório.»* (65 anos; E84)<sup>160</sup>.

O desconhecimento traduzido por «*nós somos leigos nisso...*» (81 anos; E95) reverte, para a maioria dos doentes, numa atitude de delegação em relação à terapia a adotar:

*«o Doutor G. disse-me sempre, “quando o mal está na próstata, que já tem um cancro e tudo, o melhor é tirá-la fora”. Desde que já esteja maligno, que o melhor é... Se fosse benigno, havia o*

<sup>159</sup>Aos quais corresponde o seguinte grau de escolaridade: licenciatura (E81); bacharelato (E107); 3º ciclo ensino básico (E105); 2º ciclo ensino básico (E109); 1º ciclo ensino básico (E108). Apesar da existência de outros fatores, principalmente de natureza socioeconómica, existe uma associação positiva entre baixos níveis de instrução e maior dificuldade de acesso e compreensão no que diz respeito ao conhecimento em saúde (Nutbeam, 2008; Jordan et al., 2010). Mais de metade dos doentes de próstata entrevistados (n=14) possui um grau de ensino ao nível do 1º ciclo do ensino básico.

<sup>160</sup>O que se pretendia dizer é que foram colhidos fragmentos de próstata, posteriormente colocados em formol (composto químico que impede a degradação celular) e enviados a um laboratório de anatomia patológica.



*laser e essas coisas. Agora o maligno, que o melhor é... E eu, olhe, ele disse-me aquilo e eu fui por ele.» (81 anos; E82)*

e «*“Aqui há uma coisa a fazer! Você quer ser operado ou...como é?”*. Disse, *“pois o médico não sou eu! O Sr. doutor é que sabe. Vocês é que sabem, não sou eu”*.» (72 anos; E114). Esse comportamento decorre, em parte, pela incompreensão da linguagem médica contida nos relatórios (Gutmann, 2003), *«porque eles escrevem e nós não sabemos o que eles escrevem. Que eu li, eu gosto de ler logo, mas o que eles escrevem, há coisas que nós não sabemos e aí foi quando ele disse, “olhe, aqui é um hospital de cancerosos”. Foi o que vinha escrito.»* (81 anos; E82). A redação contém *«(...) adjetivos que a mim transcende-me, não é? É um português muito... É um português cirúrgico e portanto para mim, já não coisa. Carcinoma e não sei que mais, ambidestro e não sei que mais e... Fiquei assim naquela, não é?»* (59 anos; E72)<sup>161</sup>. Neste contexto, o médico é, grande parte das vezes, o personagem que desempenha o papel principal no processo, ainda que seja o doente o portador da doença. As demonstrações deste facto passam por *«não costumo abrir os exames. É dirigido ao médico, é o médico que tem que abrir e tem que me dizer o que é que se passa. Acho que o procedimento protocolar deve ser assim.»* (77 anos; E53).

A utilização de uma linguagem não encriptada deve estender-se à comunicação verbal, de modo a permitir a compreensão dos doentes da respetiva situação clínica<sup>162</sup>. Tal foi afirmado da seguinte forma: *«Eu tive muita sorte com os médicos lá. Diz ele, “nós tiramos-lhe a educação toda à bexiga”. Assim palavras simples para eu compreender, não é? (...) Porque se vamos para palavras técnicas, não...»* (69 anos; E87).

Apesar de a maioria dos doentes aderir à prescrição terapêutica sem restrições, também se verificou o inverso: *«(...) eu não quis ser operado, porque informações de outros médicos, alguém amigo que eu tinha, que me aconselhou a fazer a braquiterapia. E daí que foi feita essa*

---

<sup>161</sup>No que interessa ao presente trabalho, a incompreensão dos relatórios incide em particular nos anatomopatológicos. Em concordância com a necessidade de aproximação entre doentes e médicos, o relatório final sobre a estrutura concetual da classificação internacional sobre a segurança do doente refere que «as definições concetuais é que são importantes, bem como os termos ou designações atribuídas aos conceitos. Sem definições concetuais universalmente aceites a compreensão continuará a ser difícil» (Direção Geral de Saúde, 2011). Nessa medida, dois dos princípios preconizam que «A linguagem utilizada nas definições dos conceitos deve ser cultural e linguisticamente apropriada» e «Os conceitos devem ser organizados em categorias com significado e úteis» (*idem*). A par das do doente, estas afirmações atestam a pertinência do projeto onde esta tese se insere, tanto mais que a problemática associada à compreensão do conteúdo dos relatórios anatomopatológicos não é circunscrita aos doentes, observando-se também entre pares (Powsner et al., 2000).

<sup>162</sup>«Nos doentes que possuam uma limitada literacia em saúde para a compreensão de informação em cancro, deve existir uma correspondência razoável entre a linguagem, lógica e experiência daqueles e a informação prestada.» (Davis et al., 2002: 140).



*intervenção. (...) Acho que foi a melhor para mim e segundo parece a que menos afeta outros órgãos, não é?» (66 anos; E105). Na sequência desta heterogeneidade, também a **Qualidade versus quantidade da informação** considerada adequada pelos doentes de próstata foi similar à dos doentes com cancro de mama. Ainda que tenha sido afirmado «*Eu acho que o doente não devia saber. Primeiro a família, se não ainda mais doente a pessoa fica*» (70 anos; E84), a opinião genérica reflete a necessidade de se atender às especificidades dos doentes, mas sublinha igualmente a incerteza e o medo quanto ao futuro: «*Eu acho que a pessoa deve saber, mas... Há casos e casos.*» (79 anos; E36). As dúvidas foram, em alguns casos, dolorosamente dissipadas: «*Ele encaminhou-me para aquela casa e eu já sabia o que tinha, não era preciso ele dizer-me. (...) Para aquela casa só vão doentes com doenças cancerígenas, não acha?» (78 anos; E83).**

Alguns entrevistados mencionaram, todavia, o limitado conteúdo informativo disponibilizado aos doentes. Num dos casos, foram apontadas como causas a dinâmica organizacional dos serviços de saúde, a par do reduzido conhecimento em saúde revelado pelos doentes: «*Não podemos fazer muitas perguntas aos médicos, eles não têm tempo... Eles não têm tempo. Têm mais que fazer. Portanto, dão aquela explicação mínima.*» (73 anos; E101). Como explicação para tal facto foi apresentado o seguinte argumento: «*Também não podem explicar muito porque as pessoas normalmente não entendem, não é? Há os que entendem menos do que eu ainda. E há os que entendem mais, não é? Os médicos também lhes acontece isso, não é?» (idem). Para outro entrevistado, a incompetência foi considerada como estando na base da ausência total de informação:*

*«Eu fui para o IPO às escuras! Ele sabia o meu mal. Eu não sabia! Porque houve um dia no médico, deu-me bom dia o médico que me atendeu e perguntou-me porque é que eu estava lá e eu, “o Sr. Doutor deve saber melhor do que eu, porque eu não sei porque é que estou aqui”. Incompetência do médico que eu tive.» (55 anos; E54).*

**A tarefa de informar** foi imputada aos clínicos por 24 doentes, que afirmaram que «*nós temos uma relação com o médico, não é, ao qual de certa maneira pomos a nossa vida nas mãos. E para o bem ou para o mal, deve ser ele a acompanhar-nos nesse passo e a dar essa informação*» (66 anos; E105). A exceção a esta regra atribuiu ao cônjuge a incumbência de transmissão da notícia, pelo que não será de estranhar que **a Partilha da informação diagnóstica** tenha sido preferencialmente efetuada com o núcleo familiar, «*a minha família sabe, mas há muita gente que não sabe*» (66 anos; E84), menos frequentemente com os

amigos<sup>163</sup>, «*com os meus filhos e com os amigos...amigas mais íntimas. E pouca gente sabe.*» (73 anos; E101) e só residualmente não ocorreu: «*eu nunca falo na doença. Com ninguém. É segredo para mim...*» (79 anos; E36). Por consequência, os elementos-chave dos **Alicerces** foram mencionados segundo o mesmo grau de relevância, ainda que, no que respeita à família, os filhos não tenham assumido o mesmo peso que para os doentes com patologia mamária. A idade em que se regista o início da doença e principalmente o envolvimento afetivo tradicionalmente mais vincutivo/exteriorizado entre mães e filhos pode, em parte, explicar este facto (Perista, 2002; Craig, 2006; Cavalcanti, 2012).

Não foi particularmente enfatizado pelos doentes com cancro de próstata o auxílio da **Espiritualidade** no decurso da doença: «*não, procuro tratar-me na medicina, mas claro que penso em Deus.*» (66 anos; E107) e «*se me perguntar a mim, “foi Deus que te ajudou?”*», *não vou dizer que sim, nem que não...*» (77 anos; E112). Do mesmo modo, o carácter imaterial da **Esperança na recuperação** foi preterido a favor da objetividade da capacidade *curativa* da medicina, concretizada quer pela competência dos profissionais quer pela idoneidade das unidades hospitalares. Os entrevistados realçaram este aspeto mais do que **A Pessoa para lá do profissional**, cujas dimensões social e pessoal, ao permitirem aferir o desempenho técnico, as tornam, por consequência da proximidade estabelecida, potenciadoras da relação clínica (Roussi e Miller, 2014). Numa situação de doença, a segurança afetiva encontra eco **Na Prestação de cuidados de saúde**:

*«a gente trazendo acompanhante depois de facto chega aqui dentro e verifica que (...) o sítio ideal é aqui. Pronto, isso ajuda também a pessoa. Se eu agora aparecesse numa clínica qualquer, num sítio qualquer, vou fazer isto, que é muita responsabilidade, toda a gente diz que isto que é cancerígeno e tal. Aqui a gente ajuda-nos. Já faz uma parte. Aqui é que é o sítio ideal!»* (74 anos; E40).

O facto de o hospital onde decorreram as entrevistas ser exclusivamente direcionado para a área oncológica, assevera, à partida, a qualidade dos cuidados prestados: «*a gente ouve nas televisões ou nos jornais, a melhor coisa que há é o IPO! Sim...mesmo do Porto deve estar no número um de todos.*» (83 anos; E46). A contestação ao trabalho médico versou sempre o percurso clínico prévio ao ingresso no hospital de referência. O reforço do bom atendimento aí prestado e a distinção entre saúde e doença foi declarado de uma maneira assaz curiosa: «*na*

---

<sup>163</sup>O que corresponde à sub/subcategoria **As relações de amizade**.

*saúde sei que devo ter cuidados com a saúde e tenho. Nessas questões não, não é comigo, é com os médicos, não é? E estou no sítio certo, não é? Isso confio, não é?»* (73 anos; E101).

Os procedimentos habitualmente utilizados no tratamento de cancro da próstata provocam, invariavelmente, modificações físicas permanentes<sup>164</sup>. Nessa medida, **(Re)Ver a vida** em função da doença adquire uma extraordinária importância. A expressão dessa magnitude, na qual «*a sobrevivência (...) é sempre a preocupação principal*» (66 anos; E107), passa por relativizar a própria existência, «*com os dois problemas que tive na vida e com isto, eu digo, “bem, nós não somos ninguém. O próximo minuto não é nosso”.*» (77 anos; E53) ou valorizá-la,

*«antes disso, era capaz de encarar de outra maneira, agora... (...) a gente deu mais valor à vida até quando se descobre a tempo. (...) É dar mais apreço àquilo que podemos aproveitar, a dar uns passeios, a almoçar bem e... Pronto, estar com a família. Pá, enfim... Acho que se dá um valor efetivo a tudo isto.»* (82 anos; E42).

O decréscimo acentuado na qualidade de vida que o diagnóstico da doença potencialmente representa, exacerba a **Incerteza e risco** associados à sua progressão: «*O que se passou, já está passado. Mas sobre o que é que me espera, o futuro, nas terapias hormonais e nas radioterapias e outras coisas assim... As esperanças de vida que as pessoas têm com esses problemas... Sou um bocado obsessivo nisso.*» (66 anos; E107). De igual forma que para os doentes com cancro de mama, também nos de próstata a **Polissemia da palavra Medo** está intimamente ligada à incerteza e ao risco. Exprime-se, por isso, de forma plural. Constituem exemplos: «*(...) tenho fases que me sinto... condenado, isto é, que é aquele indivíduo que vai e que já não volta. Outras vezes tenho fases que já não vou ser homem. E sinto-me só.*» (59 anos; E72) e «*aquela coisa, aquelas palavras “Eh, não vai ser nada e não sei quê, não sei que mais”. Mas há um provérbio brasileiro que diz que “pimenta no rabinho dos outros é fresco.”*» (69 anos; E87).

O confronto com uma doença oncológica impõe, ainda que em graus variáveis, um **Tempo reconfigurado**. Os doentes com patologia prostática não foram exceção a esta (quase) regra. Uns adotaram um comportamento mais adaptável à situação, «*Eu logo que soube, mesmo nos outros dias, conversei com os meus filhos, com a minha mulher, estava preparado nem que*

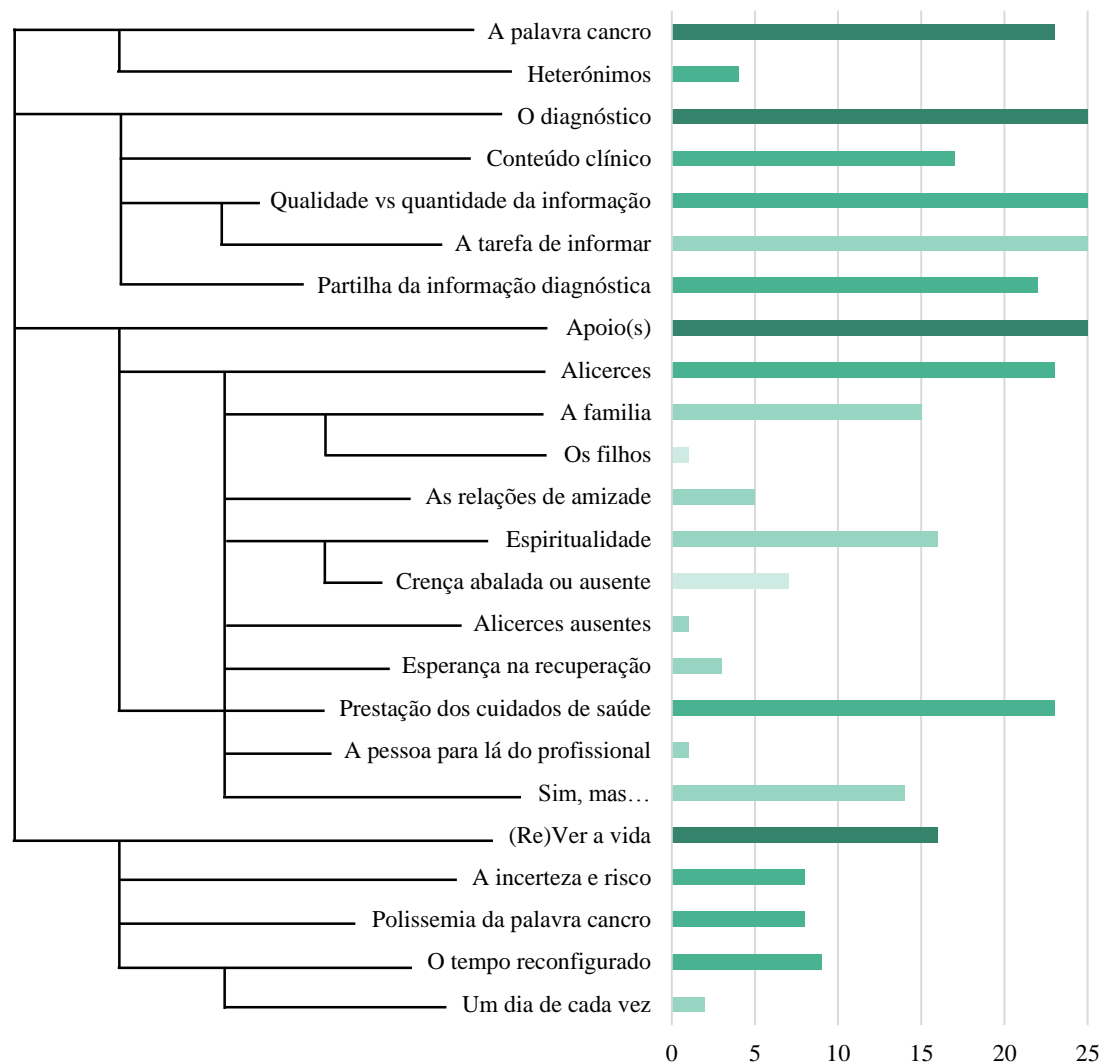
---

<sup>164</sup>Constitui exceção a esta regra o tratamento por braquiterapia, que consiste na implantação de sementes radioativas na próstata, cuja radiação visa destruir as células malignas (Korb & Brawer, 2001).

*fosse para partir de vez. Não tinha qualquer problema. (...) Estava tão tranquilo como estou agora.»* (58 anos; E75). Outros tomaram consciência da limitação temporal determinada pela doença:

*«(...) o grande problema para mim é a gente, a partir de certa altura, (...) vai escrevendo uma cruzinha atrás das coisas que não pode fazer ou que vê que já não vai ter tempo de fazer. (...) Já não se tem tempo para tudo, o problema é esse. Livros que eu gostava de ler, imensos. Gostava de estudar línguas. (...) Essas coisas assim... e que já não tenho tempo de aprender.»* (69 anos; E81).

Mesmo que de forma involuntária, a impossibilidade de reverter as alterações fisiológicas produzidas pela doença pode estar na origem do reduzido número de entrevistados que expressaram, num tempo redefinido, viver **Um dia de cada vez**: *«houve uma coisa que deixei de fazer, que foi projetos para futuro... Vou vivendo o dia a dia de cada vez. Claro, com conta, peso e medida. Mas aqueles projetos ou ter ambições, acabou. (...) Isso modificou. Modifiquei.»* (77 anos; E53). A representação gráfica da dimensão **O confronto com a notícia** respeitante aos 25 doentes com cancro da próstata entrevistados é a seguinte (Figura 3.6):



**Figura 3.6: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia prostática)**  
A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - verde para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

As transformações que a doença origina correspondem à transição **De pessoa a doente**. Se na patologia de mama são as consequências *observáveis* da intervenção terapêutica que fazem emergir o estatuto de doente, nos entrevistados com patologia prostática são os efeitos *experienciados mas não visíveis* que mais condicionam aquela condição. Nessa medida, algumas das questões relacionadas com o(s) **Tratamento(s)**<sup>165</sup> têm maior expressão nos efeitos que estes geram do que propriamente na sua aplicação. Apesar desse revés, a intervenção biomédica possui um valor inigualável: «*Ora bem, confio na medicina, o que é que eu ia*

<sup>165</sup>Incluem-se nestas as subcategorias **Leitura não-médica do efeito dos fármacos** e **Cada caso é um caso**.

*procurar depois de uma vez os médicos me dizerem “é isto”, ia para as alternativas? Acho que não tinha interesse para isto, não é?»* (72 anos; E114). Esse facto é corroborado mesmo por quem perfilha o recurso a **Outras terapias**:

*«Já ando à procura de um chá para ver se me evita ou minimiza a incontinência, não é? Ou seja, eu enquanto tiver esta doença vou tentar, sem prejudicar o tratamento que está adaptado, vou tentar fazer qualquer coisa para, em prol da próstata, eu ter uma vida mais estável!»* (59 anos; E72).

De entre as consequências dos tratamentos e no que respeita aos **Fatores críticos e de sucesso** para a recuperação, *«porque a saúde não tem preço. A vida não tem preço»* (74 anos; E40), os entrevistados realçaram os primeiros, sendo residuais os depoimentos relativos aos benefícios dos **Estilos de vida** e da **Vigilância biológica**<sup>166</sup>. Os **Efeitos da conjuntura** e os **Encargos financeiros com a doença** constituem os objetos da insatisfação dos entrevistados. Os reflexos da legislação atual nos gastos com a doença foram manifestados da seguinte forma:

*«(...) estas coisas também marcam um bocadinho o nosso país. Eu segundo ouço dizer, isto é dito pelos outros, às vezes até dá na televisão, “nós na França temos tudo!”. E não sei a razão porque é que nós em Portugal também não somos assim...»* (77 anos; E112) e *«Não digo revoltado, (...) mas fico aborrecido quando às vezes os ministros dizem que não têm medicamentos (...) para estes casos... para um hospital igual a este. Porque a gente sente segurança sabendo que a pessoa veio para o IPO (...), sabemos que estão a fazer o máximo por essa pessoa e com poucos lucros; com poucos lucros no sentido com poucas despesas. (...) é mais uma oportunidade de a gente viver!»* (65 anos; E95).

Já a sobrecarga económica foi assim descrita:

*«(...) nem a reforma me dava para isso. Já basta o que eu gasto de pensos por mês. Ah! São quatro embalagens por mês. (...) E depois é incómodo!»* (65 anos; E84) ou *«um profissional levar tanto dinheiro para curar uma pessoa, acho que isso... Não é... Não estamos... Não estamos num país americano, nem americanizado. Estamos num país do terceiro mundo.»* (59 anos; E72).

---

<sup>166</sup>Para um e dois doentes, a que correspondem respetivamente as referências E105, E101 e E107.

O corpo é sempre o alvo na manifestação de qualquer doença. Na patologia prostática maligna, a proeminência dos efeitos dos tratamentos compromete algumas das funções do aparelho urogenital, ainda que a imagem corporal seja também afetada (no caso da terapia hormonal). É o que traduz o **Corpo em si e para si**: «(...) *cada vez estava a crescer mais os seios e isso começou a preocupar-me. O que interessa é a gente sarar, não é, mas... Tenho vergonha de ir para a praia.*» (79 anos; E36). A intensidade das limitações impostas ao corpo confere enorme importância à categoria **A doença e o quotidiano**. Especialmente pelas alterações fisiológicas que origina (a que corresponde uma baixa permanente da autoestima), assume-se como axial em todo o processo pósdiagnóstico de cancro da próstata. Este facto justificou a criação de uma nova subcategoria, **Os efeitos do tratamento**. Sendo definitivos, exercem nestes doentes uma marca mental e física que abala fortemente o restabelecimento da identidade prévia à doença<sup>167</sup>. O quotidiano é irremediavelmente alterado, pelo que foram mencionados por 4/5 dos entrevistados. Os restantes afirmaram que a doença não afetou o seu dia a dia: dois, devido ao tipo de tratamento utilizado (braquiterapia) que, como afirmámos, habitualmente não provoca alterações da função sexual; outros dois, cujas razões se prendem com a ausência de sequelas fisiológicas porque tratados com radioterapia; finalmente, um que apresentou a atividade profissional como justificação: «*Eu acho que não mudou nada esta doença. (...) eu ainda hoje pego e ando e trabalho e faço aquilo que eu posso, não é. E para mim continuou tudo na mesma.*» (78 anos; E83)<sup>168</sup>. O número reduzido de depoimentos a este respeito demonstra a importância conferida pelos doentes às sequelas resultantes da terapêutica aplicada ao cancro de próstata.

De forma isolada ou combinada, a incontinência e a disfunção erétil foram as situações apontadas por 20 doentes<sup>169</sup>. O desempenho sexual é considerado estruturante: «*Há o problema sexual. Ai é complicado. (...) Ai, mudou e de que maneira... Por amor de Deus, nem tem comparação possível. (...) Isso foi a coisa pior que pode ter acontecido.*» (79 anos; E36). O conhecimento da realidade não amortece a imensa importância atribuída ao facto:

*«A pessoa sabe que após esta operação fica impotente. Isso não é esconder de ninguém. Há aí muitos que dizem que não, mas eu estou convencido que isso que é tudo ou por vergonha ou*

---

<sup>167</sup>Na dimensão **De Pessoa a Doente**, a categoria designada como **Tratamento(s)** (e respectivas subcategorias) reporta-se mais aos efeitos sentidos durante a sua realização, necessariamente temporários. Já a manifestação destes efeitos corresponde a uma fase mais tardia da trajetória da doença e a uma consciência mais maturada que determinará a evolução da fase seguinte, **De Doente a Pessoa**.

<sup>168</sup>O efeito no quotidiano não se manifestou com particular ênfase a nível do trabalho, porque a maioria dos entrevistados é reformada.

<sup>169</sup>Respetivamente para cinco, sete e oito entrevistados.



*outras coisas. Aliás, o médico lá queria-me... receitou-me uns comprimidos, não resultou nada. Comecei logo a perceber que isto será uma estratégia que eles utilizam para nós nos irmos mentalizando lentamente sem nos afetar muito psicologicamente.» (58 anos; E75).*

O mesmo se passa em relação à idade: *«(...) sexualmente. Pronto. Nunca mais fui aquele homem, embora eles me garantam que eu amanhã poderei ser um homem normal, como era antes. Não esquecendo a idade, não é?» (69 anos; E87).* Ainda assim, tentam encontrar mecanismos de compensação:

*«(...) a vida sexual, que tinha uma vida bastante ativa e aquilo foi como um relâmpago, numa hora para a outra terminou. (...) Ainda sou uma pessoa nova e penso que me foi roubado aí, sei lá, 15, 20 anos. (...) Mas eu tento... há outras coisas na vida que a gente foge por outros caminhos...» (idem).*

A este propósito, outro entrevistado afirmou:

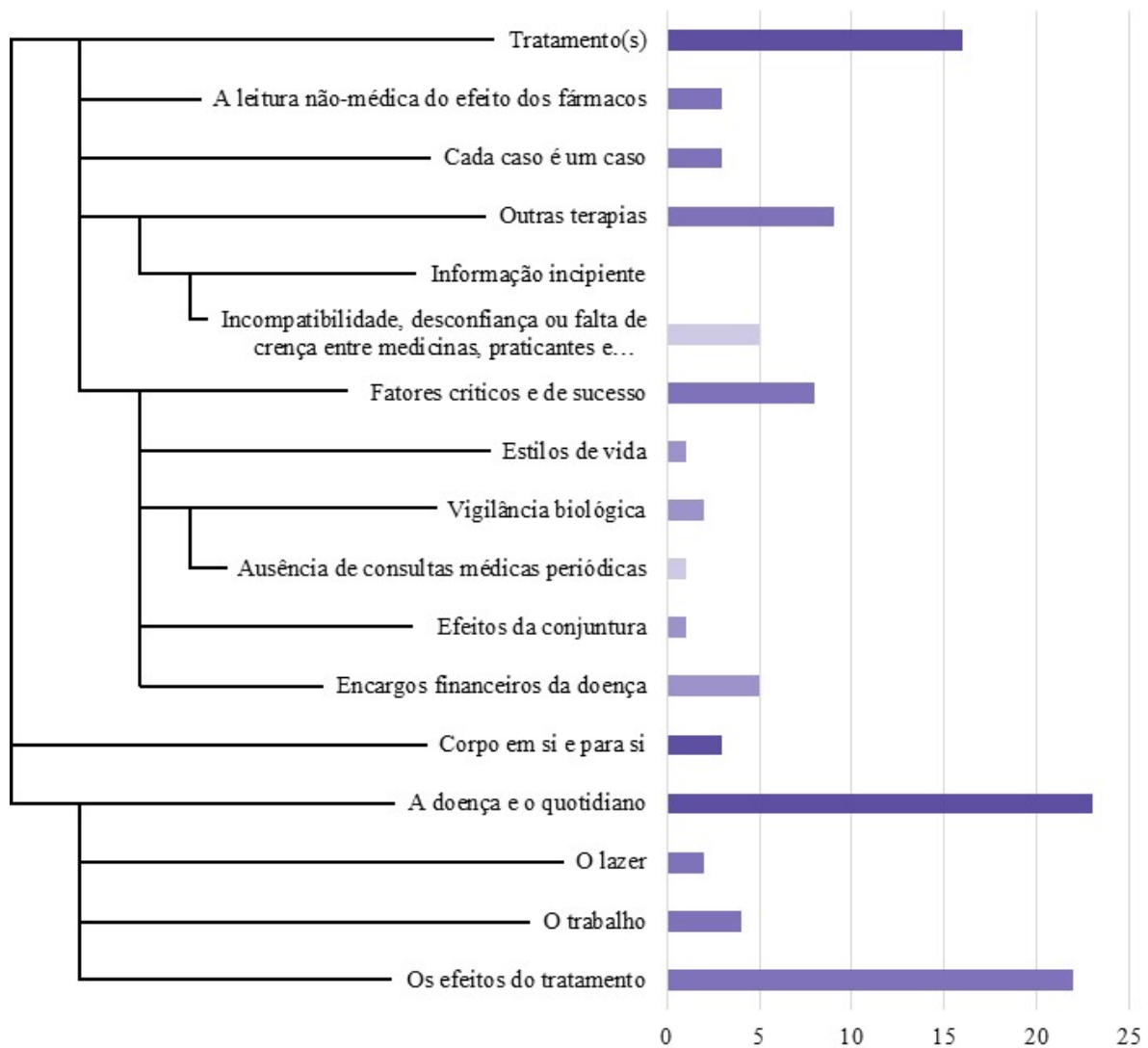
*«De lá para cá, o problema maior foi sempre, é esse, o da ereção. (...) Não interessa muito falar nisso. Por falar nisso, às vezes diz-se assim... “Olha que boa sardinha ali vai!”. E a ideia está sempre cá. A ideia não falha. O resto é que falha. (...) É o que mais me custa. Porque se uma pessoa fosse operado mas ficasse na mesma... Nem que ficasse mais mal um bocadito. Mas fica mal um pedaço... É a coisa pior que há, é isso... Mas vou comendo, vou bebendo... Mas esse assunto é que dá que pensar muitas vezes... (...) Põe a cabeça às vezes meia desnorteada.» (72 anos; E114).*

Foi igualmente destacada a incontinência, *«(...) fui operado, agora ando de fralda... Estando deitado, estou bem. Estando assentado, também estou bem. Quando depois me ponho a pé é que sinto aquela incontinência urinária» (65 anos; E39).* A par da disfunção erétil, esta circunstância não obstou, contudo, à consciência das condicionantes decorrentes da idade:

*«Deus me livre! Ui... Uma pessoa se andar... assentado já não coiso, mas andar, por exemplo, aí a caminhar para aqui e para ali a urina sai e a gente nem dá por ela. (...) O doutor só disse, “você sabe quando é operado, 80%...” Disse-me ele. “Oh Sr. doutor, não diga...”. “É, você, 80% das relações acabou”. Disse, “então, o que é que eu vou fazer?”. “Não passa sem isso?”. Um homem já está velho (...) Já tenho 70 anos, por isso...» (65 anos; E84).*



Para estes doentes, **O Lazer** e **O Trabalho** tiveram uma valoração diminuta<sup>170</sup>. A tradução gráfica da dimensão **De Pessoa a Doente** para este grupo de entrevistados é a seguinte (Figura 3.7):



**Figura 3.7: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia prostática)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - roxo para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

Este cenário configura uma relação diferente da verificada na patologia mamária no decurso **De Doente a Pessoa**. Ainda que em ambas esteja subjacente o fator Tempo, o cancro de próstata

<sup>170</sup>Somente dois doentes se manifestaram em relação ao **Lazer** (E40 e E101) e quatro relativamente ao **Trabalho** (E54, E72, E83 e E110).

torna-o mais desigual porque o diagnóstico torna-o definitivo. Ou seja, inviabiliza ou minimiza a adesão à hierarquia proposta por Charmaz (1997) - *intrusão/ interrupção/ imersão* - no sentido de ajustar a realidade ao idealizado. Neste contexto, **(Con)Viver com a doença** reverte num confronto com a doença, que não se revê numa conduta que vise uma **Gestão participativa e ativa**. Alguns dos entrevistados, porém, adotaram uma atitude de resignação: «*Um doente é doente. Eu adaptei-me bem à doença, adaptei-me ao... Faço um modo de vida conforme tenho a doença*» (81 anos; E82) ou «*As perspetivas mudam, não é? Mas a idade também mudou. Portanto, o que é que vou fazer? Nada pode voltar para trás!*» (73 anos; E101). Mesmo acreditando que «*porque estamos a tratar, de uma maneira ou de outra não vou morrer por isso, não é? Agora que me vai afetar, vai. Psicologicamente e etc.*» (*idem*), a conformação não é total. Uma doença oncológica, sendo multifatorial, pode ser assumida de diferentes maneiras. De modo geral, os entrevistados com cancro da próstata não se atribuíram culpas pelo surgimento da doença, mas impuseram a si mesmos um estigma que, contrariamente ao que a ideia de *looking-glass self* preconiza, não decorreu da internalização da opinião percebida de terceiros. Consideramos ser este o aspeto mais distintivo da leitura da doença pelos seus portadores, que diluiu a expressão entre **Eu, os outros e a doença** e, por consequência, o envolvimento dos **Afetos**. O mesmo não se verificou relativamente à denominação **Coitadinho**, rejeitada por nove destes entrevistados (tal como observado nos doentes com cancro de mama): «*eu não quero que me tratem como um coitadinho, mas com educação, com um bocadinho de mais souplesse, pelo menos*» (59 anos; E72). Por vezes, «*não dizem, mas sentem. (...) “Coitadinho, já foi operado à próstata... Já não terá muitos anos de vida”. Aquelas coisas...*» (69 anos; E87). À última das dimensões, **De Doente a Pessoa**, corresponde a seguinte tradução esquemática (Figura 3.8):



**Figura 3.8: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia prostática)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - laranja para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

A repercussão individual da doença nas duas primeiras patologias analisadas acompanha a diferença registada nos dados epidemiológicos<sup>171</sup>. A sexualidade *na* e *pela* doença é marcadamente diferente nos entrevistados de mama e próstata, assumindo uma predominância multifacetada para os últimos. Consideramos que a expressão variada das alterações corporais induzidas pela doença decorre do facto de terem sido entrevistados indivíduos em diferentes estádios (de que resultam perceções temporais e de efeitos dos tratamentos diferenciadas), mas também de uma vincada afirmação da identidade de género. Os aspetos socioculturais imiscuem-se nos traços biológicos, o que determina que as diferenças entre géneros, variáveis construídas pela sociologia e psicologia, não se confinem aos caracteres sexuais primários e secundários (Chapple e Ziebland, 2002).

O processo de socialização masculina incute padrões de comportamento fortemente associados à força física e virilidade, o que, à partida, poderia traduzir-se num distanciamento discursivo com a investigadora relativamente aos efeitos dos tratamentos. Sendo o género uma das características (entre outras) capazes de induzir variações de resposta nas entrevistas (Dijkstra, 1983), alguns autores consideram que a igualdade no género entre entrevistador e entrevistado fomenta neste a produção de um discurso mais fluido e pleno (Benney et al., 1956; Colombotos et al., 1968; Padfield e Procter, 1996, Kiss e Merryn, 2001). Os dados sugerem que a abordagem dos homens quanto às mudanças na sexualidade não correspondeu à veiculada pela literatura e, para nossa surpresa, foi oposta à das mulheres. Destacamos o seguinte excerto:

*«(...) o Doutor S. também me estava a receitar uns comprimidos. Depois perguntava-me se eles funcionavam. “E não, não funciona!”. “Não funciona, mas tem que funcionar! Se não funciona com isto, vai funcionar com aquilo. Se não funciona com os comprimidos, vai funcionar”. Depois deu-me de facto uma injeção dessas, uma injeção que é para meter... E é engraçado que é mesmo na pilinha, pronto. É para pôr lá, aquilo começa a ferver, a ferver, a ferver...eiiii pá... Aquilo é que ficou!» (65 anos; E95).*

Mais do que a doença do Tempo, para estes doentes de próstata o cancro é definitivamente uma doença do Ser: «Quando um indivíduo começa a sentir-se doente, a dizer-se doente e a comportar-se como doente, entra noutro universo, torna-se outro homem» (Canguilhem, 1993: 211). «*Mas quer dizer, o cérebro continua!*» (65 anos, E95), o que acentua nestes doentes a consciência da intrusão devastadora da doença na sua identidade<sup>172</sup>. Os entrevistados insistiram

<sup>171</sup>Ver Quadros 3.2 e 3.3.

<sup>172</sup>Intrusão no sentido literal do termo e não na perspectiva de Charmaz anteriormente descrita.

em revelar o desequilíbrio experienciado entre a força da pulsão libidinal do desejo sexual e a possibilidade de o concretizar. É esta a razão capital para que, na maioria dos casos, o Tempo não atue como esperança ou recuperação: «*Digo que me caparam. (...) Então, se uma pessoa deixa de ter a ereção...*» (72 anos, E114) é uma afirmação que comprova que o cancro da próstata faz coexistir na masculinidade o estatuto de doente e de pessoa. O diagnóstico e os efeitos dos tratamentos induzem uma disrupção biográfica (Bury, 1982), o que conduz a uma tentativa (nem sempre empreendida ou bem sucedida) de reformulação ou redefinição da identidade masculina.

Em seguida apresenta-se o modelo conceptual correspondente ao acréscimo das subcategorias **O lazer** e **Os efeitos do tratamento** (Quadro 3.4):

Quadro 3.4: Modelo conceptual (ampliado)

DIAGNÓSTICO		TRATAMENTO	RECUPERAÇÃO/CURA
Sinais e Sintomas	O confronto com a notícia	De Pessoa a Doente	De Doente a Pessoa
<p><i>Detecção</i></p> <hr/> <p><i>Atribuições causais da doença</i></p> <hr/>	<p><i>A palavra Cancro</i></p> <hr/> <p>Heterónimos</p> <p><i>O Diagnóstico</i></p> <hr/> <p>Conteúdo clínico</p> <p>Qualidade vs quantidade da informação</p> <p><i>A tarefa de informar</i></p> <hr/> <p>Partilha da informação diagnóstica</p> <p><i>Apoio(s)</i></p> <hr/> <p>Alicerces</p> <p><i>A família</i></p> <p><i>Os filhos</i></p> <p><i>As relações de amizade</i></p> <p><i>Espiritualidade</i></p> <p><i>Crença abalada ou ausente</i></p> <p><i>Alicerces ausentes</i></p> <p><i>Crença na recuperação</i></p> <hr/> <p>Prestação de cuidados de Saúde</p> <p><i>A Pessoa para lá do profissional</i></p> <p><i>Sim, mas...</i></p> <hr/> <p><i>(Re)ver a Vida</i></p> <hr/> <p>Incerteza e risco</p> <p>Polissemia da palavra medo</p> <hr/> <p>O tempo reconfigurado</p> <p><i>Um dia de cada vez</i></p>	<p><i>Tratamentos</i></p> <hr/> <p>Leitura não-médica do efeito dos fármacos</p> <p>Cada caso é um caso</p> <p>Outras terapias</p> <p><i>Informação incipiente</i></p> <p><i>Incompatibilidade, desconfiança ou falta de crença entre</i></p> <p><i>medicinas, praticantes e utilizadores</i></p> <hr/> <p>Factores críticos e de sucesso</p> <p><i>Estilos de vida</i></p> <p><i>Vigilância biológica</i></p> <p><i>Ausência de consultas médicas periódicas</i></p> <p><i>Efeitos da conjuntura</i></p> <p><i>Encargos financeiros da doença</i></p> <hr/> <p><i>Corpo em si e para si</i></p> <hr/> <p><i>A doença e o quotidiano</i></p> <hr/> <p>O trabalho</p> <p>O lazer</p> <p>Os efeitos do tratamento</p>	<p><i>(Con)viver com a doença</i></p> <hr/> <p>Gestão participativa e activa</p> <p><i>Para lá da doença</i></p> <hr/> <p><i>Eu, os outros e a doença</i></p> <p><i>Afetos</i></p> <p><i>Coitadinho</i></p> <hr/>
<p><b>TEMPO</b></p>			

### 3.3 O domínio da patologia pulmonar

A análise do terceiro grupo de entrevistas - doentes com cancro de pulmão - revela um aumento da saturação teórica para algumas das categorias, o que traduz a recorrência das narrativas. Incluem-se as relativas às fases iniciais da doença, traduzidas pelas dimensões **Sinais e sintomas**, **O confronto com a notícia** e **Apoios**, bem como as relacionadas com o desempenho, acessibilidade de acesso e interlocução com os profissionais de saúde, em particular o médico<sup>173</sup>. Estas revelam-se centrais, não só em termos de trajetória da doença (Munhoz et al., 2014), como no processo de reestruturação identitária que lhe é (tanto quanto possível) consequente. Mesmo sabendo que esta característica é a que menos ocorre no cancro de pulmão (de todas as patologias incluídas neste estudo), é possível inferir que os aspetos mais básicos da vivência da doença oncológica são apreendidos de modo semelhante. Esta constitui razão suficiente para que na análise deste conjunto de entrevistas sejam evidenciados os elementos distintivos que emergiram dos discursos. As particularidades inerentes à patologia pulmonar, tal como as das restantes, resultam do contraponto entre as especificidades biológicas e a perceção dessa realidade pelos respetivos portadores. Do significado atribuído a essa relação resulta um *coping* mais ou menos pacífico com a doença.

O alto índice de letalidade é o atributo mais marcante do cancro de pulmão, o segundo mais comum em homens e mulheres<sup>174</sup>. Constitui a causa mais frequente de morte em todo o mundo, estimando-se que seja responsável por cerca de um em cada cinco óbitos (o que corresponde a 19,4% do total dos registados). A elevada agressividade e a reduzida sobrevivência que a doença apresenta correspondem a valores aproximados das taxas de incidência e de mortalidade (Globocan, 2012). Surge habitualmente numa faixa etária avançada (65 ou mais anos) e apresenta um risco de ocorrência diferente para homens e mulheres<sup>175</sup>. Este facto é independente da circunstância de ser fumador ou não-fumador, ainda que os primeiros

---

<sup>173</sup>À exceção da categoria **Apoio(s)**, onde se registaram referências de 24 doentes malignos de pulmão, as restantes categorias foram mencionadas pela totalidade dos entrevistados.

<sup>174</sup>Nesta contabilidade exclui-se o cancro de pele. Seguindo o mesmo princípio, na incidência por sexos o cancro da próstata é o mais comum no sexo masculino, sendo no feminino o de mama (<http://www.cancer.org/cancer/lungcancer-non-smallcell/detailedguide/non-small-cell-lung-cancer-key-statistics>).

<sup>175</sup>Respetivamente, 1 em 13 e 1 em 16 (<http://www.cancer.org/cancer/lungcancer-non-smallcell/detailedguide/non-small-cell-lung-cancer-key-statistics>).

apresentem um risco substancialmente acrescido<sup>176</sup>. Portugal regista valores consideravelmente mais baixos do que o resto do mundo no que respeita às taxas de incidência, mortalidade e prevalência a 5 anos para a doença em ambos os sexos (Quadro 3.5):

**Quadro 3.5: Taxas estimadas de cancro de pulmão em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%)**

	Portugal	UE	Mundo
<b>Incidência</b>	8,5	11,9	13
<b>Mortalidade</b>	14,3	21,0	19,4
<b>Prevalência a 5 anos</b>	3,6	4,7	5,8

Fonte: Adaptado de Globocan 2012, IARC

Para a maioria dos entrevistados, foi uma causa física que conduziu ao diagnóstico: «*A minha doença começou com tosse e um bocadinho de falta de ar. Eu até julgava que era bronquite*» (mulher, 63 anos; E10). Só em cinco casos não foram reportados quaisquer **Sinais e Sintomas**, tendo a doença sido detetada através de exames de rotina:

*«Eu não senti nada. Fui fazer os exames de rotina, que fazia todos os anos, e a médica disse-me: “Ó Dona M., a senhora alguma vez teve tuberculose?” Disse: “Não, nunca tive.” Ela disse: “Pois, a senhora tem qualquer coisa no pulmão. Vá à sua médica”. Eu fui. Fui fazer um Rx e apareceu-me um tumor no pulmão»* (mulher, 61 anos; E63).

Sete entrevistados relataram que a interpretação dos sinais clínicos que conduziram ao diagnóstico, assim como a transmissão da respetiva notícia, nem sempre foram as apropriadas<sup>177</sup>:

*«Há ano e meio foi quando eu detetei mesmo a doença, em que comecei a tratar a doença. Mas antes um ano, eu já tinha ido lá pela mesma dor e disseram-me que eram os músculos fracos, até*

<sup>176</sup>Em comparação com não fumadores ao longo da vida, os fumadores do sexo masculino apresentam um risco de vir a desenvolver cancro de pulmão cerca de 23 vezes maior. Para os fumadores do sexo feminino, o risco acrescido é de cerca de 13 vezes (American Cancer Society, 2014).

<sup>177</sup>Expressas em **Sim, mas...** Para três doentes, corresponderam a situações que ocorreram na instituição hospitalar (E16, E89; E117); para dois, a fases anteriores ao diagnóstico e por isso antes do ingresso no hospital (E6; E116); para outros dois, em ambos os contextos (E18; E68).

*me mandaram fazer ginástica. (...) É assim: se eu não venho ao hospital, se calhar eles andavam sempre a dar-me injeções! Se logo da primeira vez me fizessem todos os exames, se calhar não estava tão agravado...» (homem, 38 anos; E18).*

O erro no modo de comunicação do diagnóstico foi assim reportado:

*«É o marido da Dona O.? É para dizer que a sua esposa tem um problema cancerígeno”. Ele deixou cair o telemóvel e tudo. E a doutora tornou a ligar, para perguntar - pensou que a chamada tinha ido abaixo - se ele tinha percebido o que ela lhe tinha dito... Já não conseguiu.» (mulher, 50 anos, E16).*

Apesar das deficiências apontadas, de um modo geral os entrevistados com doença maligna de pulmão consideraram-se satisfeitos com a qualidade da **Prestação dos cuidados de saúde** de que foram alvo na unidade hospitalar, quer em termos pessoais, quer organizacionais.

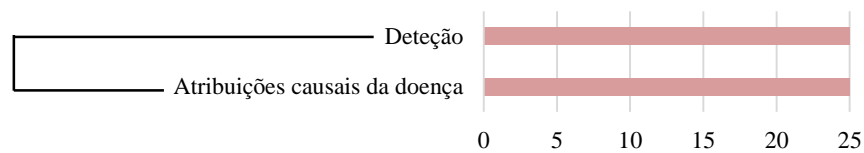
De todos os cancros analisados até ao momento, o de pulmão é aquele em que a componente aleatória, apesar de existente, está menos presente. A forte associação entre tabagismo e o surgimento da doença estabelece uma dinâmica diferente da observada nos doentes com cancro de mama ou de próstata, porque incorpora um elemento comportamental voluntário que responsabiliza o sujeito pela sua condição<sup>178</sup>. Este facto reflete-se num sentimento de culpa, traduzida num primeiro momento pelas **Atribuições causais da doença**, porque *«eles disseram mesmo que foi do tabaco. Está provado que foi do tabaco»* (homem, 68 anos; E13) ou *«Eu fumei durante 50 anos. Foi do tabaco, não é... O médico operador que me operou disse. Deixei de fumar para aí há oito anos. Mas não escapei. Teve que se ir à faca...»* (homem, 74 anos; E68), e ainda, *«Um cancro; um cancro no pulmão. Sou fumador... é aceitável.»* (homem, 45 anos; E11).

Na ausência de hábitos tabágicos, foram outras as causas imputadas: *«Eu fumar, praticamente não fumava. Portanto, não é disso. Agora, eu lidei sempre com drogas. Produtos químicos.»* (homem, 69 anos; E62). A representação da dimensão **Sinais e Sintomas** relativa aos entrevistados portadores de doença pulmonar maligna corresponde ao gráfico seguinte (Figura 3.9):

---

<sup>178</sup>Dos 25 entrevistados, 18 atribuíram o surgimento da doença ao consumo (ativo ou passivo) de tabaco, isolado ou em associação. Neste caso, seis doentes reportaram como causa adicional os antecedentes familiares, a alimentação, o *stress*, o trabalho têxtil e o mineiro. Enquanto causa isolada, a aleatoriedade foi mencionada por quatro doentes, tendo os restantes três atribuído aos antecedentes familiares, ao manuseamento de produtos químicos e à consequência de uma queda.





**Figura 3.9: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia pulmonar)**

Para cada uma das respetivas categorias (apresentadas a rosa) observa-se o número de entrevistados que se manifestou a propósito.

Por vezes, subsiste a dúvida: «*Em minha casa ninguém fuma... não sei, não*» (mulher, 61 anos, E63). Apesar da consciência deste facto, **O confronto com a notícia** foi diversificado, sendo o discurso destes doentes sobreponível ao dos dois grupos anteriores. Em primeiro lugar, cancro significa morte:

«(...) havia qualquer coisa que eu sabia que era diferente. Mas essa palavra, não! Essa doença, não! Definitivamente. Poderia ser outra coisa, infecção, mas essa, não! Ou outra coisa qualquer nos pulmões, mas não associada a esse nome. Nunca, nunca, nunca. E depois entrámos para uma sala, sozinhos, a doutora já estava à espera, já tinha combinado tudo com o meu marido. E foi assim...com cuidado, lento... Mas não me lembro muito bem, porque entrei em choque. Só chorava. Não consegui perceber mais nada. Só percebi que ia morrer. Mais nada. Só percebi isso. Só pensava nos meus filhos... Só. Mais nada...» (mulher, 50 anos, E16).

Há leituras mais subtis, «*choque maior que eu recebi foi quando entrei no corredor e li lá oncologia. Foi para mim... foi... deu-me assim um... choque. Depois já não. Depois já é para mim uma consulta normal que faço aqui; como se fosse ao médico de família*» (mulher, 63 anos, E10), mas também relatos mais angustiantes:

«(...) no primeiro dia foi doloroso...não vou dizer que não. Foi um choque. Depois, quando divulguei entre as outras pessoas, foi mais doloroso ainda, porque além daquilo que eu tinha sentido, senti a reação das outras pessoas. Depois de ter vindo aqui ao médico, sei lá...normal.» (homem, 45 anos, E11).

Invariavelmente,

*«Quando se tem esse conhecimento pensa-se em tudo. Depois vai atenuando e a gente vai-se conformando. Depois começa a lutar contra a doença, a fazer tudo o que pode, mas do ponto de vista emocional é uma emoção muito grande, é uma emoção muito grande. É a pior de todas, é pior que a física. A psicológica é pior que a física.»* (homem, 67 anos, E96).

Para além da atitude resultante do conhecimento do diagnóstico, a denominação atribuída à doença foi em tudo idêntica à dos entrevistados com patologia mamária e prostática. Contemplou a designação pelo nome próprio, a rejeição absoluta à sua verbalização e uma posição intermédia entre estes opostos,

*«Cancro... depende das pessoas: se for um amigo é um cancro, se for uma pessoa assim mais coisa é um tumor. (...) Acho que cancro é uma palavra assim terrível, assim feia, não? Cancro é sinal de morte, aproximação de morte, ao passo que tumor é assim uma coisa mais levezinha. Penso eu que seja assim. Soa melhor ao ouvido, é um tumor... pode ser maligno, pode ser benigno.»* (homem, 55 anos, E98),

e *«Eu falo com os médicos e eles é o nódulo e isto é aquilo. Não diz que é cancro. Eu vejo escrito cancro e essa coisa toda, mas eles aplicam a palavra nódulo. Eu vou com eles. Não quero... Quem sou eu para os contrariar!»* (homem, 71 anos; E116). Os doentes com cancro de pulmão foram os que de forma mais original recorreram a metáforas para designar a doença<sup>179</sup>:

*«(...) uma das imagens que procuro transmitir é esta: todos nós nascemos com cancro. Tu também tens, também tenho essa noção. Só que é assim: o gajo está a nanar; o gajo está adormecido. Quando se lembra de acordar, acordou! Há situações em que ele acorda e está cheio de sono e volta outra vez. Outras vezes não, quer atacar.»* (homem, 58 anos; E14).

Foram também referidas as denominações *«bicho mau»* (mulher, 50 anos; E16), *«é o diabo que cá tenho, ou o veneno...»* (homem, 61 anos; E64), *«bichinho»* (homem, 66 anos; E111) e *«massa ruim»* (mulher, 72 anos; E117). De alguma forma, a “ligeireza” emotiva destas afirmações traduz não só uma consciência crítica quanto à agressividade da doença, como uma tentativa de controlo do processo (Reisfield e Wilson, 2004).

---

<sup>179</sup>Classificados como **Heterónimos**, foram mencionados por cinco doentes. Nos doentes com patologia mamária e prostática, em cada um dos grupos foram aplicados por quatro entrevistados.

O **diagnóstico** impõe um roteiro que, no cancro de pulmão, é particularmente intenso e severo. Aparte a complexidade da doença, assiste-se ao desconhecimento de alguns parâmetros (aparentemente básicos) relativos ao **Conteúdo clínico**:

*«(...) lá no hospital do Monte da Virgem dizia que era um tumor carcenígeno (era assim um nome) benigno. Ele dizia que não era normal como é que as células cresciam muito. Depois, fiz aqui outra vez e já dava um tumor carcinoide de grandes células. Por isso é que andei a fazer a quimioterapia para as grandes células. Primeiro fiz o outro e depois para as grandes células para ver se elas morriam, não é, se ficava bem.» (mulher, 61 anos; E63).<sup>180</sup>*

Independentemente do grau de exatidão na tradução dos termos clínicos, a confiança depositada nos profissionais de saúde - em particular nos médicos - constitui o pilar da trajetória desta doença, circunstância que não diverge da opinião da esmagadora maioria dos restantes entrevistados<sup>181</sup>. No que respeita à **Qualidade versus quantidade da informação**, também os doentes com cancro de pulmão reclamaram a verdade dos factos na transmissão da notícia, ressaltando, contudo, que a forma *«(...) depende de pessoa para pessoa. Se me disserem, apesar de tudo: “Tens um cancro”. “Tenho.” Agora são capazes de dizer a outra pessoa, chora baba e ranho, cai o Carmo e a Trindade, mete a cabeça na areia. Essa da informação a dar... não sei.»* (homem, 66 anos; E111). Esta reflexão não se opôs à opinião maioritária<sup>182</sup> que o médico é o profissional de saúde a quem deverá caber **A tarefa de informar** o diagnóstico.

As regularidades discursivas foram extensivas à **Partilha da informação diagnóstica**, cujos elementos (particularmente os do núcleo familiar e de amigos<sup>183</sup>) foram igualmente mencionados como os **Alicerces**<sup>184</sup> indispensáveis para ajudar a minimizar os danos colaterais da doença. Apesar de referida por 10 doentes, a **Espiritualidade** revelou-se mais como uma “muleta discursiva” do que um auxílio implorado num período de fragilidade. A exceção a esta regra foi expressa da seguinte forma:

---

<sup>180</sup>O cancro de pulmão divide-se em dois tipos principais: de não pequenas células e de pequenas células. No primeiro grupo inclui-se o carcinoma de grandes células, que apresenta características celulares não classificáveis em nenhuma das outras tipologias definidas. O carcinoma de pequenas células é dos mais agressivos dos tumores pulmonares (Kumar et al., 2005).

<sup>181</sup>Do total de 25 entrevistados por patologia, este aspeto foi valorizado por 18 com patologia pulmonar, 23 com patologia mamária e 18 com patologia prostática.

<sup>182</sup>Manifestada por 20 entrevistados.

<sup>183</sup>Expressos em **A família** e **As relações de amizade**.

<sup>184</sup>Derivados da categoria **Apoio(s)**.

«Eu sou muito crente. (...) e... pronto, sabia a doença que tinha, que o médico tinha-me dito isso. E eu ralhei com a Senhora de Fátima e zanguei-me. Disse-lhe que não falava mais com ela e assim... (...) e eu pedi a Deus, então... que eu nunca tinha pedido nada a Deus, era sempre à Senhora de Fátima. E... claro, pode ser uma estupidez, mas vi a Senhora a rir...de lado... A Senhora de Fátima a rir. Quer dizer... é sugestão, não é? É sugestão! Mas de qualquer maneira, foi uma força que me deu, que eu vim para baixo, “meninas, isto foi uma constipação que me deu e a partir daqui vamos comer”» (homem, 68 anos; E13).

**(Re)Ver a vida** torna-se possível algum tempo após o momento do diagnóstico, correspondendo ao início do processo de interiorização da doença que se conclui com a transposição **De Pessoa a Doente**. Nessa medida, as emoções, múltiplas e pleomórficas, assumem destaque num contexto repleto de expectativas. A **Incerteza e risco** foram assim verbalizados:

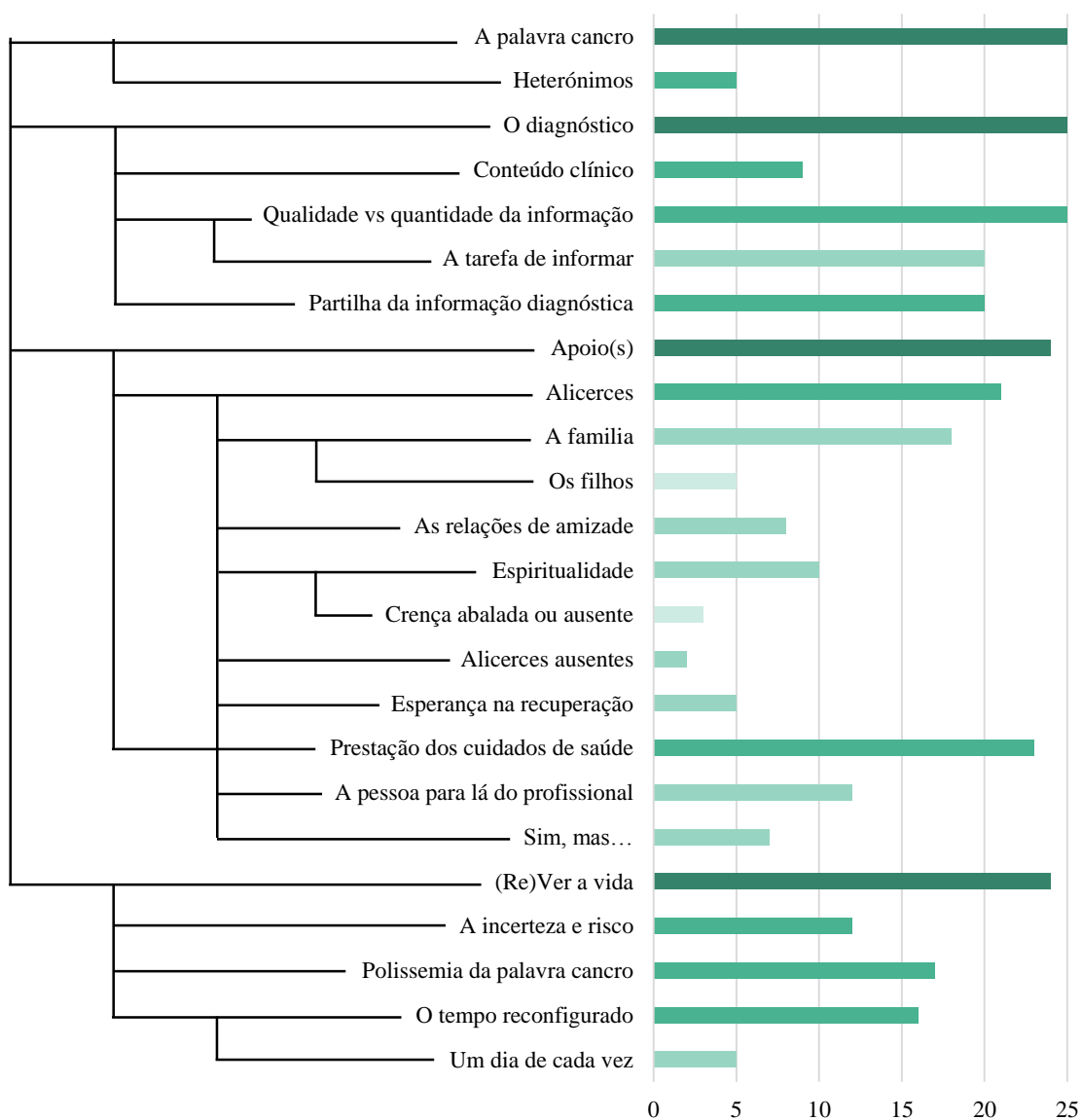
«(...) sei que daqui para a frente não vai ser igual. Tenho que ter mais cuidados. A gente vai vendo o dia a dia... Quando nós estamos bem só vimos o bem, quando a gente está mal, também vê o bem e vê o mal. Prontos, é essa a diferença. Agora que mudou, mudou. E irá continuar a mudar» (homem, 45 anos; E11).

Apesar de presentes, as dúvidas acerca da trajetória da doença, tal como um presumivelmente curto **Tempo reconfigurado**, «Acho que não houve grande alteração... Só, enfim, talvez num aspeto... De sonhar, mesmo nesta idade sonhar... A gente chega aquele momento em que diz...”Pronto, isso está tudo de parte. Vamos tentar viver assim...”» (homem, 61 anos; E64), foram manifestadas de forma menos veemente do que a **Polissemia da palavra medo**. A perceção da gravidade da doença explica este contexto, pelo que a tónica da diversidade de significados foi a de tentar inverter o que de antemão se percebe. Seleccionámos os excertos mais expressivos a este respeito: «Eu sei que tenho que ter força. Mas não tenho. Eu sei que é a lei da vida. Eu compreendo... E até quero sofrer só para mim. (...) Mas quero viver, quero trabalhar. Quero viver. Às vezes até digo assim, “eu não tenho nada”. Para mim, sozinho» (homem, 68 anos; E15);

«Tem dias que me martirizo e só penso nisso, e não me apetece sair do quarto...nada. Não me apetece comer, não me apetece falar com ninguém. Só me sinto bem ali no meu canto. E não consigo fazer nada, ler, ver televisão... Nada, absolutamente nada! Qualquer ruído para mim, está fora de questão. Depois, não sei o que se passa. Digo, “não, tens que te levantar”. E depois

*arrebita outra vez. Parece uma flor, quando não tem água, murcha, depois mete-se água, ela arrebita»* (mulher, 50 anos; E16);

«*Eu sei que o tenho, mas faz-se tudo na vida a fazer de conta que não o tenho... É a mesma coisa que estar a dizer que sei o que tenho, mas ao mesmo tempo tenho que saber que não tenho»* (homem, 71 anos; E116). A negação da existência da doença traduz assim uma tentativa dissimulada de exercício de poder sobre os efeitos que ela desencadeia. A dimensão **O confronto com a notícia** tem para os entrevistados com patologia pulmonar a seguinte tradução esquemática (Figura 3.10):



**Figura 3.10: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia pulmonar)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - verde para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

As características biológicas do cancro de pulmão determinam, na passagem **De Pessoa a Doente**, que as consequências relatadas das terapias combinem as dos dois grupos anteriores. Sendo central no processo de doença, as repercussões que esta exerce no corpo<sup>185</sup> não se manifestam, contudo, de igual modo. Se no cancro de mama ocorrem mais frequentemente modificações da imagem<sup>186</sup> e no de próstata são as disfunções orgânicas as consequências mais deletérias (associadas às alterações identitárias que produzem), na doença pulmonar maligna a diminuição das capacidades físicas é o efeito mais experienciado. Apresentam-se algumas dessas descrições: «*As dores é a única coisa que eu posso dizer (...) Tem dias que quase não me consigo mexer. Semanas, meses, quase sem dormir*» (homem, 45 anos; E11); «*Sinto-me sempre agora muito cansado, sempre com dores no corpo. Muitas dores nas costas. (...) Estou meia hora de pé e já só estou a pensar em deitar... Não aguento*» (homem, 38 anos; E18) e «*Quero andar, ando, canso-me, tenho que parar, tenho que me encostar ou assentar, a força fugiu. (...) Quando eu tusso parece que sinto aqui a mexer por trás e então fico assim sufocado (...)*» (homem, 79 anos; E118).

As consequências psicológicas derivadas da realização compartilhada dos tratamentos foram salientadas por um dos doentes, porque

«*(...) isto deixa marcas e continua a deixar, porque acredito que a quimio[terapia], por muito leve, que era de prevenção... Que o próprio doutor me dizia que a minha, comparada a outros não era nada, e é verdade, que eu via. Mas não deixa de ser três horas (...) estar numa sala a ver 30 pessoas, que isto psicologicamente também afeta...*» (homem, 58 anos; E14).

Ao constituir-se simultaneamente como sujeito e objeto, assiste-se a um confronto do *self*. E se na doença oncológica a fase de **Tratamento(s)** é fulcral, o potencial benefício dos seus efeitos assume especial importância na patologia pulmonar. Esta circunstância não foi impeditiva da apreciação que **Cada caso é um caso**, porque

«*(...) sempre que se vira aqui a página na net, é o mesmo que virar a página aqui na vida real. É uma conversa diferente, em que se tem, por exemplo, aqui com o primeiro doente. E ao fim de uma hora já o doente foi ser tratado, e entretanto senta-se outro ao nosso lado e a história é essa mesma. Cada caso é um caso.*» (homem, 45 anos; E11).

---

<sup>185</sup>Direta ou indiretamente; incluídas na categoria **Corpo em si e para si**.

<sup>186</sup>Resultantes da cirurgia (tumorectomia ou mastectomia total) ou da quimioterapia (sobretudo pela queda de cabelo).

O conhecimento sobre a agressividade da doença exacerbou em cinco entrevistados a procura de terapêuticas complementares<sup>187</sup>. «*Medicina alternativa procurei e tenho... Estou a fazer acupuntura*» (homem, 66 anos; E111) resume a globalidade das afirmações a esse nível. Curiosamente, o recurso a **Outras terapias** ocorreu à revelia do médico pelo receio manifestado de uma eventual desaprovação ou, até, retaliação: «*(...) devia ter dito, mas eles eram capazes de ralar comigo... Pois, eles não aceitavam de maneira nenhuma, não é. Mas eu fiz a experiência e como resultou, sentia bem... Porque os médicos...*» (homem, 68 anos; E13) e

*«Isto é confidencial! Procurei, procurei. Aquele xarope à base de aloé vera e tenho tomado. (...) Desde o início. E até me sinto bem, ele acabou e tenho que ir a Braga buscá-lo. (...) [o médico] Também nunca me perguntou, não lhe vou dizer. (...) Pode às vezes não se acreditar nisto, ou assim. “Então, ando aqui a receitar os tratamentos e tu vais lá para fora fazer outras coisas?!”. Pode não gostar, não é? E assim não tem nada que saber. Faço os dois tratamentos e amigos na mesma.»* (homem, 55 anos; E98)<sup>188</sup>.

Funciona também como um “teste” à competência profissional, mais uma vez como um exercício de poder sobre a doença - simultaneamente (pseudo) partilhado e concorrente ao do médico - que é mantido desde que o doente se sinta bem e esse estado seja comprovado analiticamente. Mesmo que hipotética, corresponde a uma tentativa de controlo da situação:

*«(...) comparado com outras pessoas que várias vezes não conseguiram fazer o tratamento de quimio[terapia] completo, porque as plaquetas estavam em baixo. E eu nunca me aconteceu isso. E tinha expressões que o doutor diz, “o senhor parece que não tem nada, você parece um atleta”. Esta realidade...mas eu nunca disse ao Professor Q. o que estava a tomar...nunca lhe disse! (...) Quería tirar as dúvidas. E se eu lhe dissesse, acredito que tivesse uma reação (...) Penso que há médicos que poderão não concordar. Agora, poderá não resultar em muitos casos, mas comigo resultou.»* (homem, 58 anos; E14).

---

<sup>187</sup>Esta é a maior parcela de aderentes às medicinas alternativas, em contraponto com dois entrevistados com patologia prostática e um com patologia mamária.

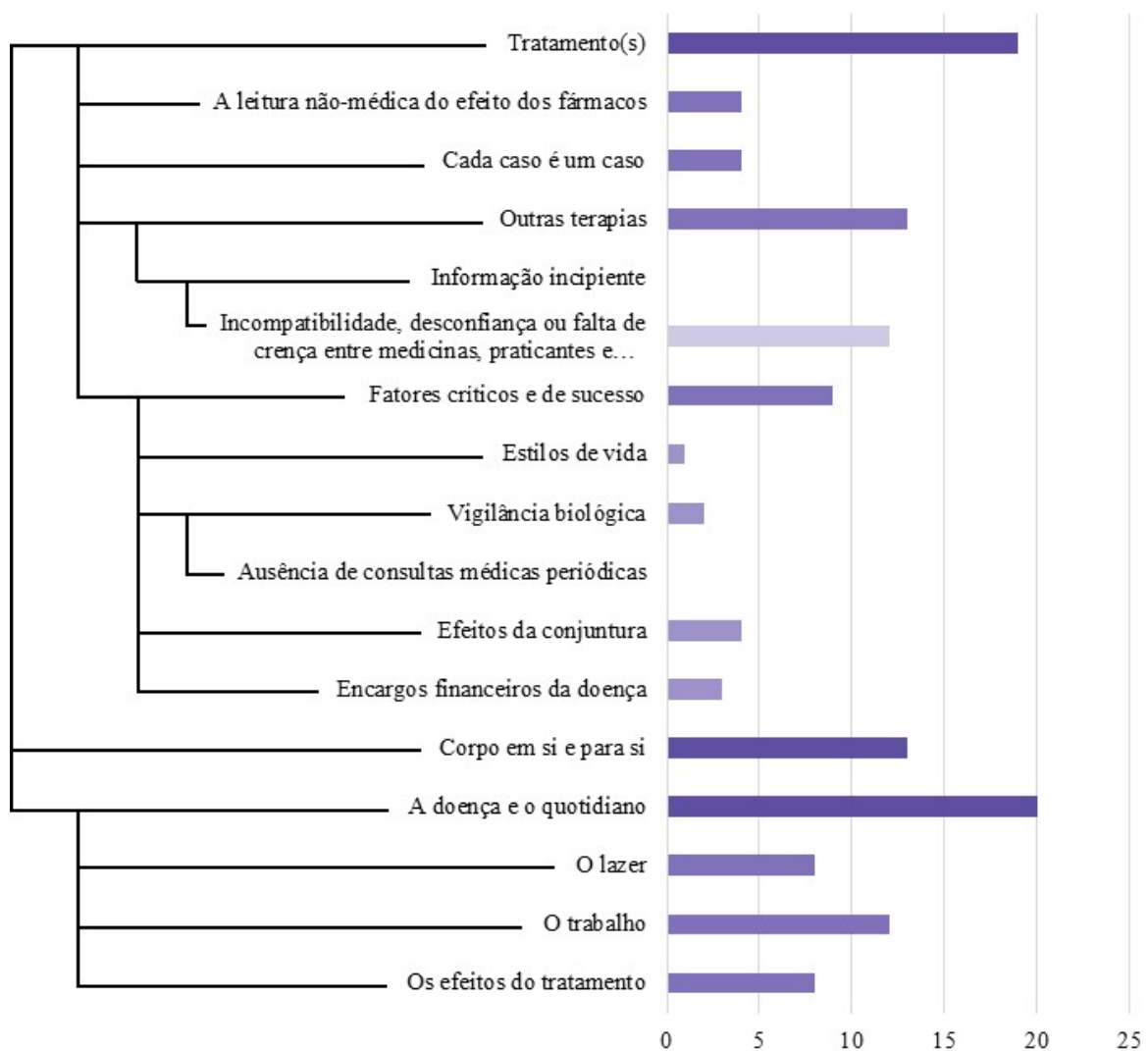
<sup>188</sup>Ao receio manifestado pelos doentes (mesmo que involuntário ou por desconhecimento) não será alheio o facto de a própria Ordem dos Médicos ter legitimado, de entre as seis Terapias Não Convencionais (TNC), unicamente o exercício da acupuntura. A sua integração no Serviço Nacional de Saúde só está autorizada em centros de saúde ou em unidades hospitalares, sendo quase exclusivamente praticada na área da dor. Apesar de legisladas, as restantes terapias alternativas (homeopatia, osteopatia, quiroprática, naturopatia e fitoterapia) não possuem, na prática, um estatuto formal reconhecido (Almeida, 2012).

No processo de doença foram também mencionados por estes doentes os **Fatores críticos e de sucesso**. Um deles discorreu sobre os **Efeitos da conjuntura** no domínio da saúde:

*«É assim, há o Estado social e o Estado neoliberal. E depois o social procura-se... preservar a vida das pessoas. O neoliberal é diferente. É o antigo Estado liberal do tempo da monarquia e da primeira república, só que de uma forma... Aí já não está presente a pessoa. A pessoa não interessa. Interessa é o lucro»* (homem, 52 anos; E6).

Outros entrevistados indicaram os **Encargos financeiros com a doença**: *«Que o hospital me dá 20 comprimidos. Eu tomei 20 comprimidos, a 75 euros, foi 1500 euros. Já viu? Eu não podia pagar. Se o Estado não desse, quem é que podia pagar?»* (mulher, 61 anos, E63). **A doença e o quotidiano** destes doentes não revelou diferenças substanciais relativamente à dos restantes entrevistados, tendo sido preferencialmente explicitada nas questões ligadas ao corpo, nomeadamente pela quebra acentuada da força física. É a seguinte a representação esquemática da dimensão **De Pessoa a Doente** revelada pelos doentes entrevistados com doença maligna de pulmão (Figura 3.11):





**Figura 3.11: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia pulmonar)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - roxo para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

Quando comparada com as restantes, a análise deste grupo de entrevistas revelou um enfoque diferente na dimensão **De Doente a Pessoa**. **(Con)Viver com a doença** passa pela tentativa de a englobar na identidade pessoal, ainda que esta atitude de cooperação aconteça na medida estrita da necessidade sentida. A esta acresce, ainda que de modo negativo, o conhecimento sobre a agressividade da patologia (expressa pela respetiva mortalidade). Apresentam-se alguns relatos de uma **Gestão participativa e ativa** para ultrapassar a doença: «*Não, nunca pensei desistir! Nunca! (...) Por mim mesmo. (...) Sempre me disseram que com*

*um pulmão se pode viver, eu ia para a frente»* (homem, 52 anos; E6); *«Acho que é mentalmente. A gente tem que ser fortes e pensar sempre que é para nós»* (homem, 62 anos; E58), e

*«Podia ser uma perna partida, um braço partido, outras doenças que há até coisa, a pessoa... Mas é para esta doença que quer muito, para mim, na minha maneira de ver, além de respeito pela própria doença, quer muita força de vontade, que a força de vontade que a gente tem é que a gente vai ajudar a combatê-la. Não é só a medicação que tomamos...»* (homem, 71 anos; E116).

Associam-se-lhe os **Afetos**, cujos reflexos na relação entre o **Eu, os outros e a doença** são manifestos: *«acho que ajuda... As pessoas saber que outros se preocupam com a gente...»* (homem, 61 anos; E64) desempenha um papel de suporte numa fase da trajetória que se pretende *reconstrutiva*. As afirmações de sinal contrário confirmam-no: *«o ideal era ter sempre uma pessoa do lado, por exemplo, quando estou mais coisa, pudesse dar um bocado de ajuda, um bocado de apoio.»* (homem, 38 anos; E18) ou *«A coisa que tenho assim mais pena, mais coisa...sabe o que é? É a noite. Que fecho as portas todas, fecho as janelas e vou para a cama sozinho»* (homem, 71 anos; E89).

Por vezes, algumas atitudes são negativamente avaliadas:

*«(...) às vezes as pessoas cansam-me... “Ai, porque eu isolo-me”... Porque me cansa, porque as pessoas estão sempre a perguntar a mesma coisa! Parece que não há outro tema. Eu às vezes digo, “o mundo não gira só à minha volta. Toda a gente tem problemas”. Mas não. “O problema és tu”. Parece que me sufoca! (...) Não há paciência.»* (mulher, 50 anos; E16).

Outras são alvo de uma leitura oposta:

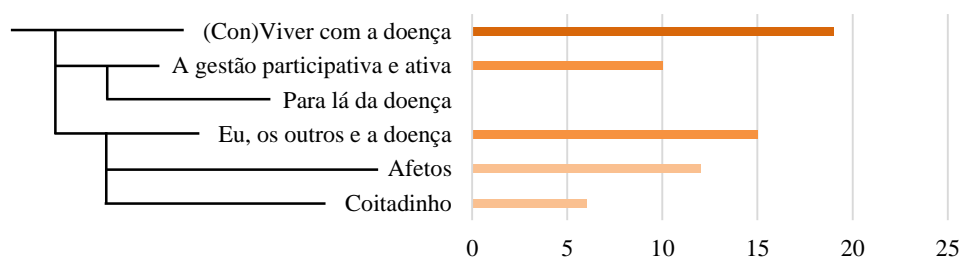
*«(...) sinto-me mais sensível... Por exemplo, se a minha família às vezes, passado um dia, ou assim, não me pergunta “como é que estás?”, eu fico muito sentida! Ai, fico! Fico aqui com uma mágoa... “Então já há dias que não pergunta, sabe que hoje fui fazer tratamento e não me pergunta” (...) Dá impressão que estou mais carente»* (mulher, 69 anos; E17).

O desconforto causado pela ausência do amparo de terceiros estende-se às pessoas exteriores ao círculo pessoal:

«Já reparei numa ou outra pessoa assim que também não é conhecida a olhar assim de lado. (...) “Dê-lhes os bilhetes a eles, dê-lhes o bilhete, o bilhete de embarque. Você não tenha pressa nenhuma.” Mas nota-se assim as pessoas... alguns a olhar de lado como quem diz: “Este não lhe falta muito, já vai”.» (masculino, 55 anos; E98).

Igualmente derivada da subcategoria **Eu, a doença e os outros**, a designação **Coitadinho** foi transmitida pelos doentes de pulmão de modo análogo aos restantes entrevistados, «*Porque há muitas pessoas que “então como é que está? Coitadinho, você veja lá, olhe que fulano morreu e tal, você tem que ter cuidado”. Essas destroem*» (homem, 69 anos; E62).

O cancro de pulmão é uma doença de curto prazo: somente cinco dos 25 entrevistados permanecem vivos. Esta relação, largamente superior à observada nas restantes patologias<sup>189</sup>, demonstra não só a sua natureza devastadora como o facto de se afirmar como uma doença do Tempo. Este possui um carácter de urgência, que não é só simbólico mas efetivamente cronológico. Consideramos ser também esta a razão principal pela qual a doença de pulmão, das analisadas até agora, é a que revela maior proximidade entre as perceções dos doentes e as certezas dos médicos, apesar de cada um possuir suportes diferenciados de conhecimento. Neste caso, a biologia aproxima, de modo redutor, o saber experiencial e o biomédico. O gráfico correspondente à dimensão **De Doente a Pessoa** respeitante aos entrevistados com cancro de pulmão é o seguinte (Figura 3.12):



**Figura 3.12: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia pulmonar)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - laranja para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

<sup>189</sup>Do total de entrevistados, registou-se até ao momento (agosto de 2015) o seguinte número de falecidos: patologia mamária, dois; patologia prostática, dois; patologia digestiva, oito (sete doentes com cancro do cólon e um com cancro do esófago).

### 3.4 O campo da patologia digestiva

Como já referido no ponto 2.3, a agressividade do cancro do esófago impediu o cumprimento do plano inicialmente delineado de realização de 25 entrevistas (ou seja, o número ponderado para cada uma das patologias). Dado que só foi possível aceder a dois doentes<sup>190</sup>, foi decidido associar as suas narrativas às dos portadores de cancro do cólon, englobando-os num grupo denominado “patologia digestiva”. Seguindo o formato prévio, começaremos por apresentar um breve perfil das doenças versadas neste último conjunto de entrevistas. Na apresentação da respetiva análise e de acordo com a orientação adotada, serão evidenciados os aspetos singulares. Apesar de as representações gráficas corresponderem às patologias englobadas neste grupo, julgamos pertinente descrever o envolvimento manifestado pelos entrevistados de cada uma delas. Começaremos pela doença maligna de esófago.

O cancro do esófago é o oitavo mais frequente em todo o mundo, constituindo a sexta causa mais comum de morte por doença oncológica. A doença, cuja sobrevida é reduzida, apresenta uma taxa de incidência para o sexo masculino aproximadamente duas vezes e meia superior à registada nas mulheres (Globocan, 2012). Portugal e a União Europeia apresentam taxas idênticas de incidência, mortalidade e prevalência a 5 anos, cujos valores são substancialmente mais baixos quando comparados com os do resto do mundo (Quadro 3.6):

**Quadro 3.6: Taxas estimadas de cancro de esófago em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%)**

	Portugal	UE	Mundo
<b>Incidência</b>	1,2	1,3	3,2
<b>Mortalidade</b>	2,2	2,3	4,9
<b>Prevalência a 5 anos</b>	0,5	0,5	1,4

**Fonte:** Adaptado de Globocan 2012, IARC

À época da primeira entrevista, os doentes não realizavam qualquer tipo de tratamento, o que num dos casos atesta a devastação da doença e no outro o facto de o diagnóstico ter ocorrido

<sup>190</sup>Estava prevista a realização de mais duas entrevistas, que todavia não se realizaram devido à manifesta debilidade física dos doentes.

numa fase inicial<sup>191</sup>. Os dois entrevistados intensificaram a já reportada saturação de informação para algumas das categorias, nomeadamente **O diagnóstico**. Assim, foi enfatizada a dimensão **Sinais e sintomas**, e, desta em particular, as **Atribuições causais da doença**. Fortemente associada aos estilos de vida, um dos entrevistados descreveu-as da seguinte forma:

*«E eu de manhã já tinha metido duas caliçadas e diz, “você é que é fulano?”. “Sou, sou”. “Então pode ir embora e se deixar o álcool, daqui a dois ou três dias venha buscar o medicamento, eu mando. E se não deixar, não adianta estar a gastar dinheiro... Não lhe adianta nada.”. (...) A médica, ali...travou-me de uma maneira. (...) Foi psicologicamente...»* (masculino, 79 anos; E67).

A consideração que a doença é consequência do *«(...) acaso, acho que é mesmo o organismo»* (masculino, 55 anos; E91), foi paralela à confissão que *«(...) do álcool nunca mais fui abusivo (...) Disparatadamente cheguei a andar na rua com um cigarro em cada mão... Eu depois era assim, “mas como é que eu consegui acender um com outro aceso?”»* (*idem*). Como observado na doença maligna de pulmão, a noção da existência de fatores não aleatórios para o surgimento de cancro do esófago conduziu a um sentimento de culpa perante a doença. Este contexto justifica que todas as questões que dele decorrem tenham sido prudentemente mencionadas, por forma a mascarar a quota-parte de intervenção pessoal numa situação que os sujeitos não podem alienar. A atitude perante **O confronto com a notícia** foi assim relatada: *«Eu acho que eles fizeram o possível. Dentro das posses, é o possível. Porque operar não era...não era possível. Era difícil devido (...) à localização. E depois o tratamento foi certo, eu aguentei-o, resisti bem a ele... E pronto.»* (masculino, 79 anos; E67) e *«Acho que comecei a ter um bocado mais respeito por mim. Isso tive. E se não foi mais, pelo menos deixei de fumar.»* (masculino, 55 anos; E91). A forma não é independente do conteúdo, pelo que escutar **A palavra cancro** *«Não é agradável, mas é claro, também não... Não desmaiei logo por causa disso.»* (masculino, 79 anos; E67); *«Não foi cerejas que se meteu cá para dentro, não é?»* (masculino, 55 anos; E91).

Reforçando o conteúdo discursivo das entrevistas anteriormente analisadas, também o destes doentes veiculou a necessidade de adequar a **Qualidade versus quantidade de informação** prestada à abordagem *manifestada* ou *percebida* pelos doentes, *«as coisas devem ser comunicadas...conforme o paciente»* (*idem*). Foi também salientada a importância dos **Apoio(s)**

<sup>191</sup>Entrevistados do sexo masculino, com 55 e 79 anos. Não foi possível efetuar a segunda entrevista ao elemento mais idoso devido ao estado depauperado que apresentava e cujo agravamento levou ao seu falecimento.

no percurso individual da doença, destacando-se, de entre estes, **A família e As relações de amizade**<sup>192</sup>: «*a família sim. E os amigos mais íntimos, aqueles primeiros períodos e tal*» (idem). Para ambos os doentes, a tónica na **Espiritualidade** incidiu mais numa **Crença abalada ou ausente**. Num dos casos porque «*Dar, pouco dou, mas pedir, até peço. (...) Eu não mereço, também. (...) Não sou cumpridor como devia ser e pronto.*» (masculino, 79 anos; E67), o que denota uma conceção de doença como castigo. No outro, porque «*(...) sou ateu, mas tenho a minha forma de ser ateu... (...) Tenho uma adoração especial pela figura de Cristo, tenho. Eu não acredito é no catolicismo. (...) Em Cristo acredito; pá, gosto de Cristo como gosto de Che Guevara, pessoas sem ambição (...)*» (masculino, 55 anos; E91).

Para além do suporte afetivo, naquela categoria foi também valorizada a vertente técnica respeitante à **Prestação dos cuidados de saúde**. O apreço foi manifestado de uma forma pessoal, «*Têm feito o possível por mim, pronto. (...) E eu não posso exigir mais. (...) É. Estou no sítio certo, tenho confiança.*» (masculino, 79 anos; E67) mas também genérica, «*oxalá que nunca ninguém precise de tratamentos hospitalares. Mas se tiver que os ter, que sejam no IPO. Esta gente é extraordinária. (...)*» (masculino, 55 anos; E91). Este elogio não dispensou uma observação menos favorável a outros profissionais de saúde. As reticências apontadas em **Sim, mas...** correspondem à negação de uma relação interpessoal entre médico e doente - quase sempre reportada ao ambiente extra-hospitalar - já descrita como essencial por outros entrevistados: «*os médicos de família haviam de estar mais atentos, haviam de conversar mais, um gajo chega lá e eles estão ali... Nem conversam com o doente.*» (idem).

A doença imprime obrigatoriamente uma alteração do percurso individual, cuja extensão e intensidade são particularmente relevantes nos cancros com comportamento mais agressivo, como é o caso do esófago. Para os doentes com esta patologia, **(Re)ver a vida** foi condicionada pelo conhecimento de que a deteção da doença em fases mais tardias diminui as possibilidades de recuperação:

*«Eu achei que a coisa que travou. E travou! Na altura, travou. Agora... Agora, pode estar a alterar, porque há mais problemas. (...). E é claro, a idade vem puxando para mais coisas. E umas vão-se encostando às outras e pronto. (...) Agora, se for metido à prova outra vez, sou capaz de não resistir, como disse a Sra. Doutora ali. (...) Foi o ser descoberto e já era um bocadinho tarde. Podia ter sido mais cedo.»* (masculino, 79 anos; E67).

<sup>192</sup>Consubstanciadas na subcategoria **Alicerces**.

De alguma forma contrariando esta situação, o outro entrevistado afirmou: «*Eu continuei até ao fim, continuei a comer com mais dificuldade, menos dificuldade, mas comendo sempre. Nunca tive problemas nenhuns.*» (masculino, 55 anos; E91). Assim, a percepção da gravidade da doença traduziu-se na **Polissemia da palavra medo** de forma acentuada pelo doente mais idoso, dado que «*quanto menos falar no assunto melhor para mim, que é para fazer... fazer de conta que não tem nada, não é?*» (masculino, 79 anos; E67). O entrevistado mais novo foi mais subtil: «*entrego-me mais às coisas... Estou mais piegas, dou muito mais valor...*» (masculino, 55 anos; E91). Em ambos os casos, a consciência da gravidade do estado clínico é paralela a uma flutuação do estado de espírito cuja dissimulação corresponde na verdade a um processo integrativo no  *coping*  com a doença (Šprah e Šoštarič, 2004).

Na dimensão **De pessoa a doente** e no que respeita ao(s) **Tratamento(s)**, também foi veiculada a noção de que **Cada caso é um caso**: «*(...) nós não somos todos iguais; da mesma forma que o nosso organismo cria doenças, também cria defesas. Uns criam umas defesas e conseguem resolver o problema, outros não conseguem... Cada caso é um caso (...)*» (*idem*). Este entrevistado revelou-se um praticante convicto de **Outras terapias**. Foi esta a diferença notória relativamente ao universo dos restantes doentes, mesmo dos (poucos) que se manifestaram adeptos e/ou praticantes das medicinas alternativas:

«*Eu vou-lhe ser franco. Muito franco... Há um sujeito aqui em Santo Tirso, eu penso que ele tem até contactos aqui dentro no IPO. Pá...que receita uma série de coisas (...). É evidente que a primeira vez fui um bocado desconfiado... (...) Mas depois a minha mulher... Se não fizer bem, não faz mal nenhum... E ao menos fica a consciência tranquila! (...) Quer dizer, fui, iniciei lá o tratamento, mas depois quando comecei aqui a fazer os tratamentos parei... Disse, “bem, não vou misturar uma coisa com a outra”. (...)*» (*idem*).

A vincada adesão às TNC, «*tudo à base de plantas*» (*idem*), alia-se à consideração de o terapeuta desempenhar legalmente a sua atividade, «*tem livro de reclamações, passa faturas, tudo... Não é... Não é um bruxo!*» (*idem*). No entanto, este não foi um argumento suficientemente forte para comunicar ao clínico a opção tomada, «*Ao meu médico nunca contei (...). E ele também a mim nunca perguntou*» (*idem*) ou para conciliar terapias:

«*Mesmo lá o senhor (...) falou-me assim: “Arranje a saber quem são os médicos do IPO e tal para ver se é algum daqueles que eu tenho contacto, a ver se dá para coordenar”. Disse, “oh pá, eu não me vou meter nisso, isso é muita confusão, não vou andar a...”. (...)* “então vamos fazer



*o seguinte: quando iniciares aqui a radio[terapia], paras. Não vamos estar a misturar uma coisa com a outra, não vamos estar aqui a fazer asneiras”.*» (idem).

A exemplo do relatado por outros doentes na mesma situação, esta atitude traduz a perceção da divergência entre a prática biomédica e a das medicinas alternativas e complementares. Perante uma possível retaliação pelos praticantes da primeira, a omissão do recurso aos segundos torna-se preferível à confissão.

Para estes doentes, **A doença e o quotidiano** demonstra a importância da interferência dos tratamentos, que num dos casos, porém, não condicionou sequer **O Lazer**: «(...) *estou ligado aos grupos de teatro (...). Continuei a dar aulas de teatro, continuei sempre a trabalhar em teatro, a encenar, a representar, eu consegui ir para palco representar com a bomba a fazer quimio[terapia]... Nunca parei. (...) Nunca me prendi à doença. Nunca...*» (idem). No outro caso, apesar de corresponder a uma situação de reforma, impossibilitou **O Trabalho**: «*Eu ainda ia fazendo alguns trabalhos e agora aqui, é claro, deixei de os fazer.*» (masculino, 79 anos; E67).

Os aspetos englobados na dimensão **De doente a pessoa** foram os menos referidos por estes entrevistados. Seguramente que a previsão de um futuro suprimido influenciou a atitude do entrevistado mais idoso: «*Agora não tenho esperanças em mais nada. O que tinha a fazer já fiz, assim de namoriscos e casamentos e essas coisas todas. Agora, o tempo é outro e é claro.*» (masculino, 79 anos; E67). Inversamente, a crença numa temporalidade ampliada justifica a seguinte afirmação do outro entrevistado: «*Eu, para já, não estou com ideias de ir contra a vontade. Nem nasci com o espírito de morrer a qualquer hora, quer dizer, estou aqui para lutar contra a doença o mais que puder e sempre que puder, não é? É isso.*» (masculino, 55 anos; E91). **(Con)viver com a doença** oncológica de esófago constitui assim um desafio que na grande maioria dos casos se torna impossível transpor. Ilustra bem este facto o reduzido número de entrevistados a que foi possível ter acesso; não obstante, é claro o contributo dos presentes discursos para a progressiva saturação teórica da árvore categorial elaborada. Além de reforçar a adequação da opção metodológica no presente trabalho, tal permite inferir a proximidade narrativa dos doentes oncológicos. Dado o número diminuto de doentes com cancro de esófago entrevistados, a respetiva representação gráfica será associada à dos doentes com patologia de cólon (cuja totalidade perfaz, no denominado grupo de digestivos, os 25 doentes incluídos em cada um dos restantes<sup>193</sup>).

---

<sup>193</sup>O que neste caso corresponde à realização de 23 entrevistas.



Para concluir esta fase do trabalho, apresenta-se em seguida a análise das entrevistas a doentes com cancro de cólon. Serão destacados os elementos distintivos ou aqueles que de modo singular reforçam os achados anteriores. Tal como nas restantes patologias, apresentam-se em seguida alguns dados epidemiológicos.

Em todo o mundo, o cancro colorretal é o terceiro mais comum no sexo masculino e o segundo no sexo feminino (a que correspondem, respetivamente, 10% e 9,2% do total de cancros registados). Mais de metade dos casos ocorre nas regiões mais desenvolvidas do globo, facto a que não serão alheios os estilos de vida associados à “modernidade” (Globocan, 2012). Quando comparado com a Europa e resto do mundo, Portugal exhibe, em ambos os sexos, valores substancialmente mais elevados nos parâmetros habitualmente avaliados (Quadro 3.7):

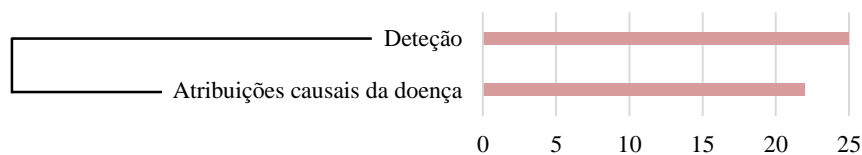
**Quadro 3.7: Taxas estimadas de cancro de cólon em Portugal, União Europeia (28) e no mundo (%)**

	Portugal	UE	Mundo
<b>Incidência</b>	14,5	13,1	9,7
<b>Mortalidade</b>	15,7	11,9	8,5
<b>Prevalência a 5 anos</b>	14,6	13,3	10,9

Fonte: Adaptado de Globocan 2012, IARC

A saturação teórica atingiu o seu auge com a análise destas entrevistas, o que permite afirmar que a decisão metodológica relativa ao total a realizar foi a apropriada. Assim, das quatro dimensões principais, os **Sinais e sintomas** e **O confronto com a notícia** foram citadas pela totalidade dos doentes (23), conquanto **De Pessoa a Doente** e **De Doente a Pessoa** foram mencionadas por 20 deles.

Uma das narrativas alusivas à **Deteção** é elucidativa do nível de literacia (não só em saúde) da maioria dos entrevistados: «*Esse exame o que revelou é que acusou um tumor, não é? Um tumor, não sei se...se é bom, se é fraco. (...) Ele diz que acusa maligno. Não sei se é dos bons, se é dos maus. (...) Não sei como é.*» (masculino, 79 anos; E73). Apresenta-se em seguida o gráfico correspondente à dimensão **Sinais e Sintomas** pertencente aos entrevistados do grupo de patologia digestiva (Figura 3.13):



**Figura 3.13: Representação gráfica da Dimensão Sinais e Sintomas (patologia digestiva)**

Para cada uma das respetivas categorias (apresentadas a rosa) observa-se o número de entrevistados que se manifestou a propósito.

Um reduzido capital de conhecimento repercute-se não só na perceção e no *coping* com a doença, como também desvirtua a relação entre médico e doente, que se pretende terapêutica e idealmente partilhada. Reflete-se igualmente no universo do(s) **Apoio(s)**, do qual destacamos dois relatos que ilustram uma componente “periférica” (pelo cariz funcional que possui e, nesse sentido, “menos” afetiva) um pouco distante da frequentemente citada, mais associada à família e/ou amigos. Uma incide na questão da iliteracia, «*O período que eu tinha dificuldade era vir aqui sozinha, porque também não podia trazer sempre o meu filho. Sozinha e isto ser grande e eu não saber ler.*» (feminino, 80 anos; E26)<sup>194</sup> e o outro no *blackout* psicológico decorrente de **O confronto com a notícia**<sup>195</sup>:

«(...) todas as vezes que vinha ao médico apanhava um choque porque eles me diziam que podia acontecer isto e aquilo... (...) por isso vinha sempre com a minha sobrinha. “Vê se tu ouves metade das informações, porque eu ouço a primeira, entro em paranóia e não ouço mais nada”.» (feminino, 58 anos; E74).

«*A palavra cancro tem uma carga negativíssima.*»<sup>196</sup> (masculino, 65 anos; E49). Verbalizada na primeira pessoa, o vocábulo transporta a um universo cuja gestão não é obviamente fácil: «*Eu às vezes digo assim, “eu ainda não estou bem com os pés assentes no chão. Isto não me está a acontecer”. (...) Ainda não...não consegui interiorizar aqui nada. Absolutamente nada...*» (masculino, 57 anos; E86). No entanto, é a decisão terapêutica subsequente que

<sup>194</sup>No que respeita ao nível de escolaridade completa do total de entrevistados, o único que não sabe ler nem escrever pertence a este grupo. Dele fazem igualmente parte três doentes que sabem ler e escrever sem grau de ensino, condição partilhada por dois doentes com cancro da próstata (E106 e E114) e dois com cancro de pulmão (E116 e E118).

<sup>195</sup>Dimensão da qual deriva a categoria **Apoio(s)**.

<sup>196</sup>A **palavra cancro** é uma categoria derivada da dimensão **O confronto com a notícia**.

formata o envolvimento individual na trajetória da doença e sobretudo o modo de refletir sobre ela. A maioria dos entrevistados com cancro do cólon constitui um exemplo de uma realidade bem-sucedida.

O **diagnóstico** foi também encarado por estes doentes como sinónimo de finitude, «*Tumor já aceito mais depressa do que, por exemplo, a palavra cancro a mim parece que me cheira a morte*» (*idem*). Um dos casos exprime, de forma original, um sentimento de negação:

*«Doente comigo não se aplica. Eu fico admirado como é que eu tenho esses nódulos cancerígenos... (...) Não acredito que tenha isso. (...) Nem gosto que digam que eu que tenho cancro. (...) Rejeito, rejeito, rejeito. (...) É que eu nunca senti nada! Sinto-me bem! E só as chapas é que dizem que eu tenho isto e que tenho aquilo... (...) Não é doença! É a anomalia.»* (masculino, 70 anos; E85).

O recurso à homeopatia<sup>197</sup> foi a forma encontrada por este doente para tentar superar o conflito entre o diagnóstico real e o desejado. A omissão deliberada ao médico reproduz a atitude de todos os entrevistados que optaram adicionalmente pelas TNC: «*(...) mantenho paralelamente. (...) Não, não sabe. (...) Alguns acreditam, outros não. Eles não estudam para isso. (...) Mas precisamos desta... Desta [medicina] convencional, precisamos dela...*» (*idem*). Do mesmo modo, o terapeuta «*sabe, sabe, sabe*» (*idem*) de toda a situação. A reiterada atitude dos doentes em excluírem os médicos da intimidade de um espaço unicamente partilhado com os terapeutas das medicinas alternativas é sintomática do universo labiríntico que constitui a relação médico-doente. De novo, constitui um alerta para a necessidade de diluir fronteiras entre ambos os mundos.

À semelhança da categoria **O diagnóstico**, todas as que dela derivam não foram para estes doentes substancialmente diferentes dos restantes, o que atesta a já referida saturação de informação<sup>198</sup>. Ainda assim, a recusa dos entrevistados em considerarem os médicos no mesmo plano dos outros terapeutas não obsteu a que a maioria tenha qualificado favoravelmente a **Prestação dos cuidados de saúde** da instituição de acolhimento<sup>199</sup>. O único deste grupo -

<sup>197</sup>Classificada em **Outras terapias**, subcategoria de os **Tratamento(s)**.

<sup>198</sup>Referimo-nos às categorias secundárias **Conteúdo clínico, Qualidade versus quantidade da informação, A tarefa de informar e Partilha da informação diagnóstica**.

<sup>199</sup>Mencionada por 17 dos 23 doentes, de que «*Eu costumo dizer a toda a gente que falo, “no IPO não é cinco estrelas, são 10 estrelas”.*» (masculino, 65 anos; E49) constitui um exemplo. De igual modo que para os doentes com cancro do cólon, as respostas dos restantes grupos de entrevistados foram amplamente favoráveis no que respeita à apreciação dos cuidados prestados: patologia mamária, 23; patologia pulmonar, 20; patologia prostática, 20; patologia esofágica, 2.

norueguês residente em Portugal - com internamento anterior pela doença oncológica numa unidade privada, reafirmou a competência do serviço público:

*«(...) fui operado lá no hospital privado, não é? (...) Fiquei hospitalizado cerca de dois meses. (...) E partir daí, quer dizer, é extremamente caro, não é? (...) No hospital privado tenho mais conforto, tenho um quarto só para si, não é? Aqui...a assistência é mais perto e (...) em termos técnicos e em termos (...) de tratamento é absolutamente...não há diferença nenhuma. São muito rigorosos e (...) mais profissionais, porque eles estão... Este é o sítio indicado para este tipo de...»*  
(masculino, 78 anos; E71).

A dificuldade em expressar-se em português justifica que, excecionalmente, a sua declaração seja complementada com a da companheira: *«Não temos queixa nenhuma de lá [hospital privado]. Mas aqui é melhor. (...) Imagina que lá disseram assim, “tem umas manchas no fígado, mas não deve ser nada”. Isso nunca aconteceria aqui, não é? Jamais! Iam logo investigar...»*.

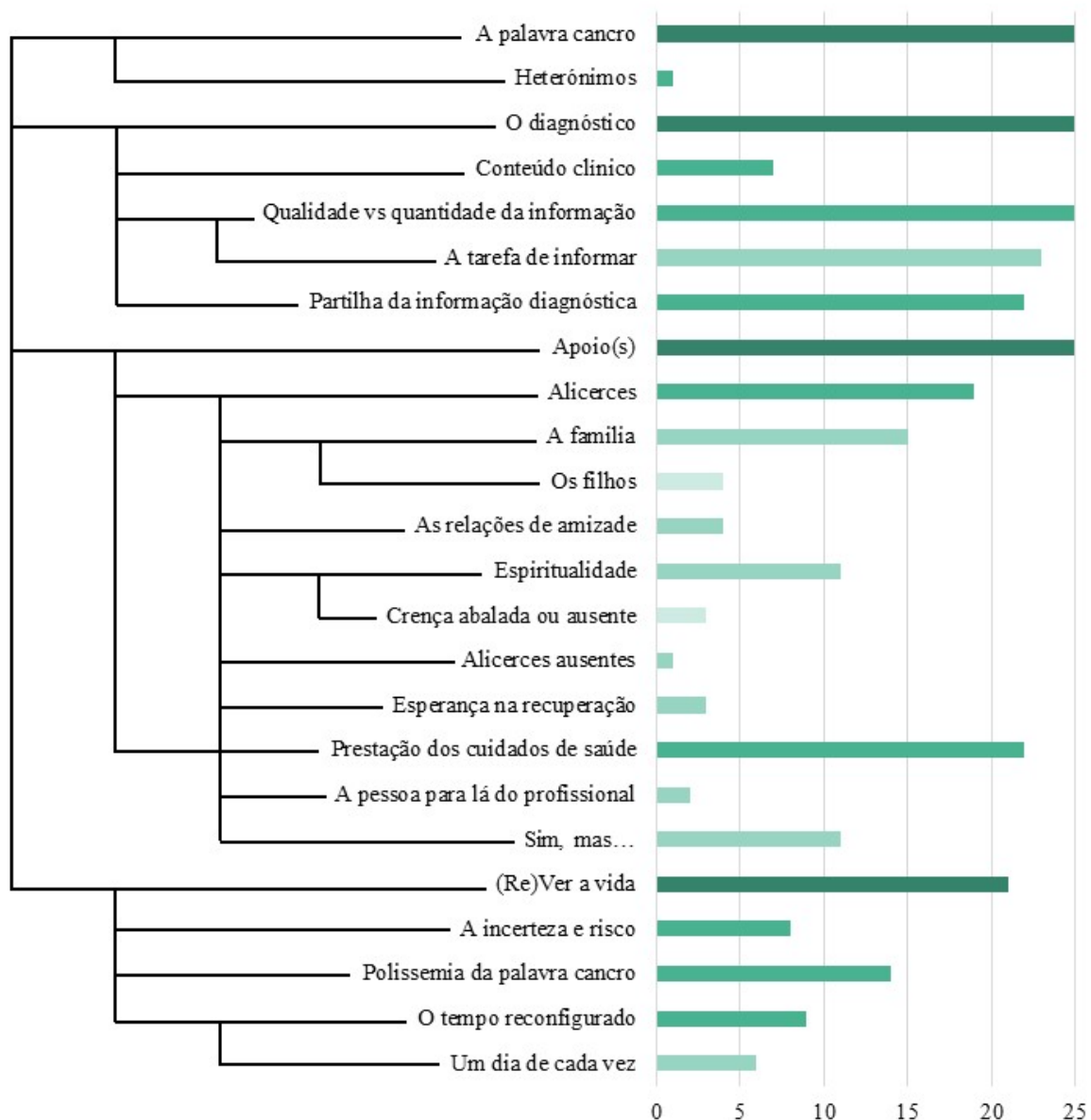
De todos os cancros analisados no presente trabalho, o do cólon é o único suscetível de ser rastreado. Para além dos fatores de ordem médica decorrentes dessa circunstância, a ausência de prevenção pode ser interpretada como negligência. Assim pensada, a não realização de uma ação voluntária e potencialmente impeditiva de doença resulta num sentimento de culpa por parte dos indivíduos afetados, o que conduz a uma alteração da trajetória. Não foi essa, porém, a situação globalmente observada, ainda que tenha sido reportada por um dos entrevistados: *«(...) se Deus entendeu que eu devia de ter aquele tumorzinho, que havia de fazer isto, pronto; cada um tem aquilo que merece. Nem tem mais, nem menos.»* (masculino, 76 anos; E21).

O facto de na maioria dos casos o tratamento cirúrgico se ter revelado “curativo” amenizou o espectro de negatividade habitualmente conferido à doença oncológica (no que esta circunstância permite afirmar)<sup>200</sup>. É este o atributo marcante neste grupo. Gere o comportamento perante a doença e evidencia uma visão mais retrospectiva da sua trajetória, visto que a maioria das entrevistas decorreu numa fase distante da comunicação do diagnóstico. Deste modo, a reestruturação da identidade pessoal, propriedade da última das dimensões, traduziu-se num modo pacificado de **(Con)Viver com a doença**, omitindo o reconhecimento de uma eventual responsabilização individual para o seu surgimento. Aquela categoria, igualmente

---

<sup>200</sup>À época da realização da primeira entrevista, 13 doentes mantinham unicamente consultas periódicas de avaliação (anuais ou semestrais), nove efetuavam tratamento por quimioterapia e um, recentemente diagnosticado, não tinha ainda orientação terapêutica definida.

mencionada por 20 entrevistados, foi declarada de modo diverso. São exemplos, «*Às vezes rio-me. Rio-me para dentro. Da forma como as pessoas dizem “pessoas cancerosas”.*» (feminino, 68 anos; E24) e «*Estou contente, que sei que estou curadinha, que não me aparece nada. Ando sempre aqui vigiada...*» (feminino, 80 anos; E26). Consequência desta situação foi a diminuição da sobrecarga emocional própria da vivência de cancro: «*(...) quando falam assim, “ai, tu és uma mulher doente, tens que ter cuidado”. “Eu, doente? Não, eu não sou doente. Sou uma pessoa normal, não tenho nada, já passou”.*» (feminino, 68 anos; E24). Tal disposição aproxima-se da preconizada por Charmaz quanto à interpretação da doença como interrupção, que corresponde, como já vimos, à crença numa recuperação total. Isso não invalida alguma precaução em afirmar o modo de **(Re)Ver a vida** em função da doença: «*Tive um cancro. Penso que estou-me a curar dele. Pelo menos, pelo que é dado a observar. Vou no bom caminho, pelo menos. O resto, Deus saberá. E os médicos.*» (feminino, 68 anos; E24). A estabilidade da situação clínica da maioria dos entrevistados manifesta-se por isso numa postura menos sobressaltada perante a progressão da doença, nomeadamente no que às subcategorias **Incerteza e risco**, **Polissemia da palavra medo** e **Tempo reconfigurado** diz respeito. É o que traduz a representação gráfica relativa à dimensão **O confronto com a notícia** para os doentes com patologia digestiva entrevistados (Figura 3.14):



**Figura 3.14: Representação gráfica da Dimensão O Confronto com a Notícia (patologia digestiva)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - verde para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

Na generalidade, o mesmo se passa com a transição **De Pessoa a Doente**, nomeadamente nas questões referentes ao(s) **Tratamento(s)**. Naquela dimensão, os **Fatores críticos e de sucesso** foram considerados relevantes através dos **Estilos de vida**, com destaque para a «(...) *alimentação, (...) que eu penso sempre que está na base de originar determinadas coisas.*» (masculino, 63 anos; E22). «*A alimentação também é um aspeto importante.*» (masculino, 63

anos; E30), pelo que induz mudanças nos hábitos alimentares. Por vezes voluntárias, «(...) *sacrifício-me a comer, por exemplo, leite, não era uma coisa muito do meu agrado (...). Iogurtes não ligava nadinha e agora todos os dias à tarde como um (...)*» (feminino, 75 anos; E57). Outras vezes, fruto de imposição médica: «*Não posso comer uvas, não posso comer morango, não posso comer nada que tenha grainhas (...). Não posso comer saladas de qualidade nenhuma, a não ser cozidas. De resto, mandaram-me comer de tudo.*» (idem).

Já afirmámos o sucesso da trajetória da doença da grande maioria destes entrevistados e das implicações daí decorrentes, que no geral minimizaram a generalidade dos efeitos verbalizados pelos doentes das outras patologias analisadas. Todavia, não deixaram de ser referidos os benefícios da **Vigilância biológica**<sup>201</sup>, por um dos entrevistados em jeito de reflexão:

*«Eu acho que isto do cancro tem acontecido e está muito coiso, derivado às pessoas. Eu acho que tem matado muita gente, não a doença que tem matado, mas acho que é pelo desmazelo das pessoas. Também tenho ouvido desmazelo de médicos, que às vezes queixam-se e os médicos diz que não é nada. Não é nada e as coisas vão acontecendo e vão surgindo, até que acontece mesmo.»* (masculino, 48 anos; E33).

Ocasionalmente, a aleatoriedade como causa para o surgimento da doença contradiz as práticas consideradas saudáveis pela clínica:

*«Nunca pensei que me vinha isso. (...) Porque (...) não bebo álcool, não tomo café, não tomo nada dessas coisas todas, portanto, parecia-me que eu que não chegava a pilhar uma coisa dessas. Certo foi arguém que o botou para mim [risos]. Mas acontece. (...) Faço análises todos os anos, mas já podia ser há seis meses ou sete. Quer dizer, se eu tivesse feito análises mais cedo, saberia mais cedo.»* (masculino, 79 anos; E73).

Só num dos entrevistados com cancro do cólon a intervenção clínica impôs uma alteração fisiológica permanente. As repercussões vividas (e por vezes visíveis por terceiros) no **Corpo em si e para si** foram assim relatadas:

*«(...) o prazer de estar ali sentada e dizer assim, “vou à casa de banho”, que nunca me apetece, claro. Mas aquela coisa está na cabeça e tenho que estar ali sentada... (...) E eu digo assim,*

---

<sup>201</sup>Por sete doentes.

*“meu Deus, eu não poder pôr o intestino direitinho...”. Porque a gente sente que é diferente.»*  
(feminino, 69 anos; E50).

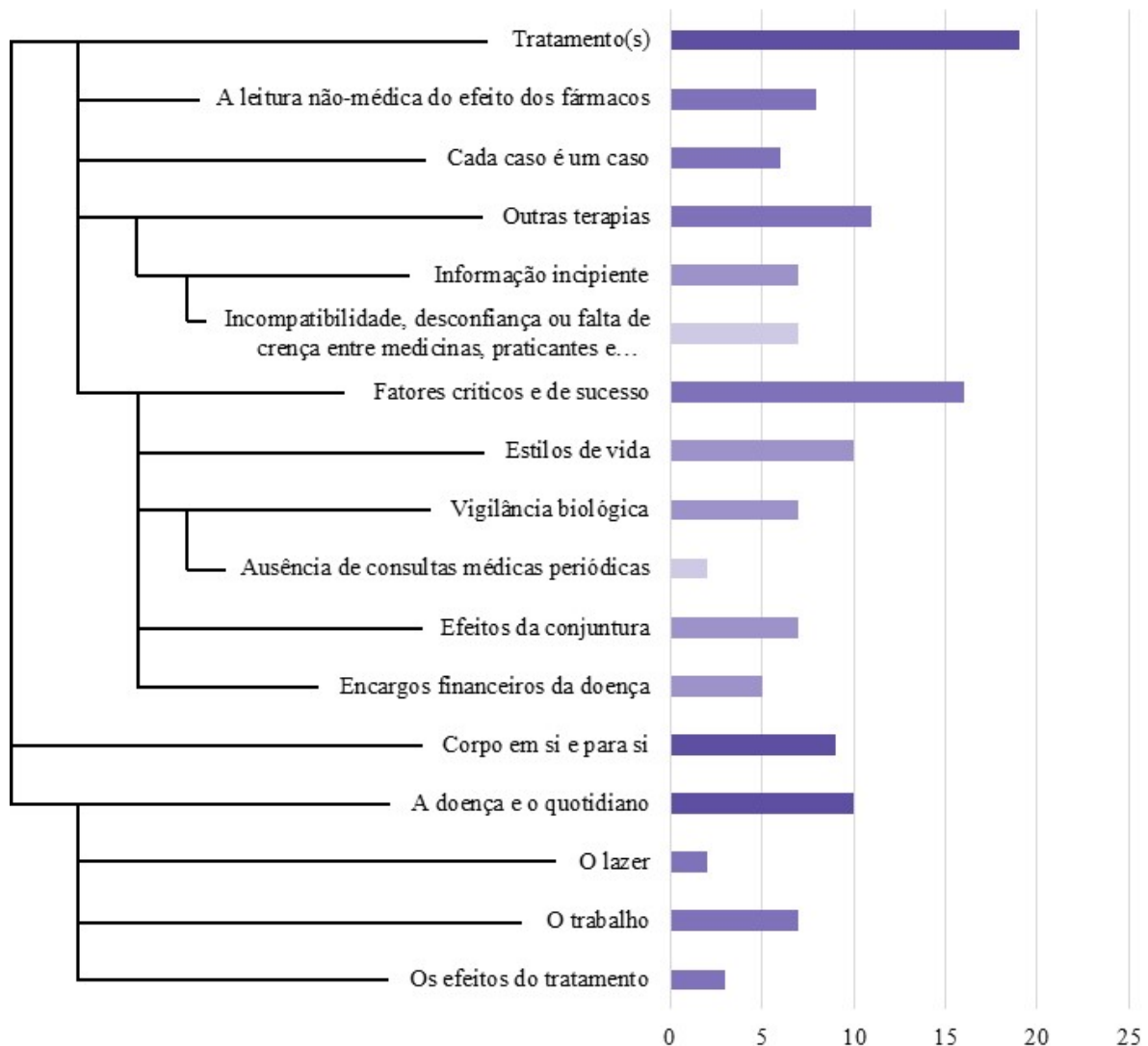
No entanto, as questões ligadas ao corpo foram registadas de forma positiva em quatro dos nove entrevistados, *«(...) já me sinto mais magrinha, sinto-me melhor. Porque também ajuda a gente andar satisfeita com o nosso corpo.»* (feminino, 80 anos; E26). A sensação de bem-estar prolongou-se na inter-relação entre **A doença e o quotidiano**<sup>202</sup> e na reabilitação que corresponde à passagem **De Doente a Pessoa**<sup>203</sup>. Apresenta-se em seguida a representação gráfica referente à dimensão **De Pessoa a Doente** relativa aos doentes com patologia digestiva (Figura 3.15):

---

<sup>202</sup>Referida por 10 doentes nas diferentes subcategorias do seguinte modo: **O Trabalho** (6), **Os efeitos do Tratamento** (3) e **O Lazer** (1).

<sup>203</sup>Bem como na homogeneidade interna das categorias derivadas desta dimensão.





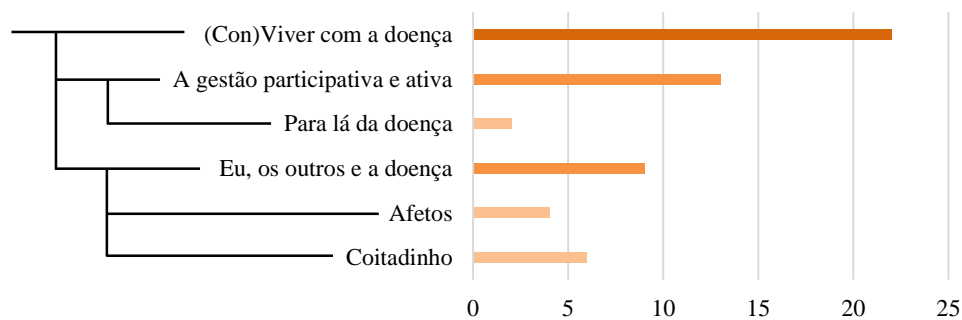
**Figura 3.15: Representação gráfica da Dimensão De Pessoa a Doente (patologia digestiva)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - roxo para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

Como descrito pelos próprios, a estabilidade do estado clínico dos entrevistados significa **(Con)Viver com a doença** de um modo mais reconciliado com a vida, o que não significa necessariamente a ausência de uma **Gestão participativa e ativa** da doença<sup>204</sup>. O processo de reconfiguração da identidade é moroso, implica determinação, mas é exequível: «*Eu tenho paciência com essas coisas. Eu raramente entro em pânico. Não tenho facilidade de abaixar a cabeça. Eu continuo em frente. E pouco e pouco aprendo a aceitar as coisas como são.*»

<sup>204</sup>Subcategoria mencionada por 12 doentes.

(masculino, 78 anos; E71). Este relato configura como indispensável a imersão na doença para uma real e efetiva reedificação identitária, nomeadamente pela iminência da morte que a condição significa. Por outro lado, traduz a dimensão corpórea, para lá da dimensão física, que um diagnóstico de cancro necessariamente acarreta. Daí a sua omnipresença (Shaha e Cox, 2003). Seguidamente apresenta-se a tradução gráfica das categorias inseridas na dimensão **De Doente a Pessoa** para os entrevistados portadores de patologia digestiva maligna (Figura 3.16):



**Figura 3.16: Representação gráfica da Dimensão De Doente a Pessoa (patologia digestiva)**

A hierarquia categorial (representada por ordem decrescente de relevância) traduz-se numa diferente distribuição espacial, à qual correspondem barras com um gradiente de cor - laranja para esta dimensão - progressivamente menos intenso.

### 3.5 Avaliação da leitura das *Frequently Asked Questions*

Proceder-se-á à apresentação da posição dos entrevistados relativamente ao documento de teor biomédico que lhes foi entregue aquando do primeiro momento de entrevista<sup>205</sup>. A análise deste segundo momento focou essencialmente o nível de compreensão dos entrevistados em relação à componente anatomopatológica da sua situação clínica e a perceção manifestada quanto à necessidade de integração, no domínio da saúde/doença, de dimensões associadas à experiência da doença. A apreciação destes parâmetros revelou-se fundamental, por permitir ajustar à realidade portuguesa a edição futura de publicações destinadas a doentes com diagnóstico de cancro<sup>206</sup>. Como referido no ponto 2.3 e pelos motivos citados, foi decidido efetuar uma análise quantitativa daquela avaliação, que corresponde ao segundo momento de

<sup>205</sup>A degradação física de um dos entrevistados (E67) não permitiu a realização da entrevista correspondente.

<sup>206</sup>Na presente fase de redação da tese, já materializada pela produção dos *booklets* dedicados ao cancro de mama, da próstata e do cólon.

entrevista (Anexo C). A criação das variáveis teve por base os tópicos contidos no guião - maioritariamente focados no acesso e processamento da informação clínica - e resultou em algumas agregações, tendo os *outputs* de análise ido de encontro aos temas representados nas questões. Esta abordagem facilitou a intervenção em segundo tempo (e com uma distância temporal considerável) dos outros atores envolvidos no projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar” e facilitou o trabalho colaborativo entre anatomopatologistas, clínicos e representantes de associações de doentes<sup>207</sup>. Dessa forma, para cada uma das patologias contempladas foi criado um grupo de trabalho que realizou a discussão, promoveu a alteração e procedeu, de acordo com os moldes que a análise quantitativa das segundas entrevistas sugeriu, à devolução de uma versão reestruturada (revista e aumentada) das FAQs elaboradas para cada um dos órgãos (a que correspondeu um documento com outra designação em virtude dos resultados que adiante serão apresentados). Porque «*o significado não está na mensagem. A mensagem é uma receita enigmática que pode orientar uma pessoa na construção de uma representação*» (Anderson, 1997, citado por Freebody e Luke, 1990: 9), resultou a necessidade de incorporação das perspetivas dos doentes naqueles documentos. Com o intuito de melhorar o produto final, nesta etapa de desenvolvimento do trabalho foi privilegiada a integração das suas narrativas, de alguma forma contrariando o *modus operandi* dos agentes responsáveis pela tarefa de reformulação dos conteúdos dos documentos relativos às patologias contempladas no projeto<sup>208</sup>.

Pela complementaridade face ao conhecimento obtido através da análise quantitativa, promotora de uma remodelação mais eficaz das FAQs, foi incorporada informação contida nas primeiras entrevistas<sup>209</sup>. Deste modo, as segundas entrevistas foram alvo de uma observação transversal do conteúdo e de uma decomposição especializada, que teve por base o tipo de patologia, a informação subsidiária extraída da primeira entrevista e os indicadores sociodemográficos. No que a estes diz respeito, o nível de escolaridade dos entrevistados revelou-se como o mais influente, pelo que serão unicamente apresentados os resultados em função daquela variável (entre todas as que foram criadas). Da informação recolhida nas

---

<sup>207</sup>O processo tinha sido iniciado com o processo de revisão inicial das FAQs traduzidas. A este propósito, ver o ponto 2.1 deste trabalho.

<sup>208</sup>Apesar de os anatomopatologistas habitualmente não manterem um contacto próximo com doentes, foram os responsáveis pela tradução da versão original das FAQs, pelo que se impunha a sua participação também nesta fase.

<sup>209</sup>Este facto reforça a versatilidade do guião semidiretivo e as consequentes vantagens da sua utilização em trabalhos desta natureza.

primeiras entrevistas, a posse do relatório anatomopatológico foi o fator identificado como o mais relevante para a interpretação dos resultados desta fase do trabalho (Quadro 3.8).

**Quadro 3.8: Categorias analíticas versus patologias**

PATOLOGIA										
Categorias	Mama		Pulmão		Digestivos		Próstata		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Acessibilidade da linguagem</b>										
Não	9	36	16	64	12	48	6	24	43	43
Sim	16	64	9	36	13	52	19	76	57	57
Total	25	100	25	100	25	100	25	100	100	100
<b>Acessibilidade do conteúdo</b>										
Não	12	48	18	72	12	48	9	36	51	51
Sim	13	52	7	28	13	52	16	64	49	49
Total	25	100	25	100	25	100	25	100	100	100
<b>Outras dimensões</b>										
Não	11	44	15	60	13	54,2	12	48	51	51,5
Sim	14	56	10	40	11	45,8	13	52	48	48,5
Total	25	100	25	100	24	100	25	100	99 <sup>i</sup>	100
<b>Credibilidade do documento</b>										
Não	4	16	2	8	2	8,3	1	4	9	9,1
Sim	21	84	23	92	22	91,7	24	96	90	90,9
Total	25	100	25	100	24	100	25	100	99 <sup>i</sup>	100
<b>Aumento do conhecimento acerca da doença</b>										
Não	7	28	7	28	8	32	4	16	26	26
Sim	18	72	18	72	17	68	21	84	74	74
Total	25	100	25	100	25	100	25	100	100	100
<b>Gestão da doença e tratamentos</b>										
Não	15	60	14	56	13	54,2	16	64	58	58,6
Sim	10	40	11	44	11	45,8	9	36	41	41,4
Total	25	100	25	100	24	100	25	100	99 <sup>i</sup>	100
<b>Relatório anatomopatológico</b>										
Não	20	80	24	96	23	92	18	72	85	85
Sim	5	20	1	4	2	8	7	28	15	15
Total	25	100	25	100	25	100	25	100	100	100

<sup>i</sup> resposta omissa: entrevistado clinicamente debilitado

Dos 100 entrevistados, apenas 15 indicaram possuir relatório anatomopatológico. Esta situação observou-se sobretudo nos doentes dos grupos das patologias prostática e mamária

(respetivamente, sete e cinco entrevistados), uma vez que apenas dois do grupo de patologia digestiva e um de patologia pulmonar afirmaram deter aquele relatório. Quanto à respetiva origem, a distribuição é a seguinte (Quadro 3.9):

**Quadro 3.9: Proveniência do relatório anatomopatológico**

Biopsia realizada em unidade privada	n=6
Pedido formal	n=5
Espaço de consulta	n=2
Intermediação de familiares funcionários da unidade hospitalar do entrevistado	n=2

Na resposta à leitura do documento foram analisados os seguintes parâmetros: *i*) acessibilidade da linguagem e do conteúdo; *ii*) outras dimensões (passíveis de integração e fora do âmbito estritamente clínico) *iii*) confiança depositada; *iv*) potencial aumento do conhecimento sobre a doença e *v*) grau de interferência na gestão da doença e dos tratamentos. Cada um destes aspetos será em seguida individualmente avaliado.

### **Acessibilidade da linguagem e do conteúdo**

Relativamente ao grau de acessibilidade do texto, é de sublinhar que uma parte significativa dos entrevistados (n=43) o considerou reduzido. Os principais motivos mencionados compreenderam, para 26 deles, o pendor essencialmente técnico do vocabulário utilizado, conquanto 16 focaram a complexidade global da redação. Adicionalmente, alguns dos entrevistados referiram ter tido a perceção de que a não compreensão seria extensiva a grande parte do público a quem o documento se destina:

*«Mais simplificada. Para mim devia ser. Para mim e para a maior parte dos doentes que eu vejo aí. Não vejo aí nenhum doutor nem nenhum engenheiro, que até não digo que não andem aí misturados, mas é tudo pessoal do povo, assim. E não vejo qualquer um daqueles a ler aquilo e ter entendido.»* (55 anos, sexo masculino, patologia pulmonar, 3º ciclo EB, E98).

Foram observadas algumas variações em função da patologia. Destaca-se o facto de a doença pulmonar maligna ter sido a única em que a maioria dos entrevistados (n=16) considerou a

linguagem inacessível, como demonstra o seguinte exemplo: «*Para mim ainda está um bocado complicada porque não percebi. Li, li, li, mas para dizer à menina sinceramente, é assim: coisa boa não é, coisa boa não é, mas tinha lá frases que eu não me dava para perceber o que diz lá (...)*» (64 anos, sexo feminino, patologia pulmonar, 1º ciclo EB, E106). Nas restantes patologias, a linguagem foi considerada acessível para mais de metade dos entrevistados. A maior proporção (n=19) foi observada nos doentes com patologia prostática: «*Foi acessível, foi bom. Houve coisas que fiquei-me a aperceber: o que era a próstata, sobre a biópsia, sobre todo o percurso que passei. Foi fundamental (...)*» (57 anos, sexo masculino, patologia prostática, 1º ciclo EB, E75). Seguiram-se os entrevistados com patologia mamária (n=16) e, por último (n=13), os do grupo de doentes com patologia digestiva (côlon e esófago). No sentido de aferir as potenciais causas da variação destes resultados e tendo por base a relação positiva entre escolaridade e literacia em saúde descrita pela literatura (Nutbeam, 2000; Luís, 2010; Cavaco e Santos, 2012), foi avaliada a relação entre o grau de escolaridade dos entrevistados em função da patologia. Não foram encontradas diferenças significativas<sup>210</sup>. Esta ocorrência parece remeter para o conteúdo mais perceptível de algumas das FAQs a razão principal para a diferença observada. Reforça esta noção o facto de o documento relativo à patologia prostática ter sido o que mais modificações sofreu em relação à versão original, nomeadamente pela introdução de uma descrição alusiva à realização da biópsia, com a qual os doentes se reviram totalmente<sup>211</sup>.

A acessibilidade do conteúdo do documento está intimamente ligada à linguagem nele empregue; todavia, não foi este o entendimento dos entrevistados, que em parte desagregaram aquelas duas condições. Este facto pode ser parcialmente justificado pela relutância em assumir, perante o entrevistador, um desconhecimento considerável das matérias versadas. Ainda assim, a percepção quanto àquele parâmetro seguiu, embora de forma mais ténue, a tendência revelada quanto à linguagem: 51 entrevistados consideraram não ser de fácil compreensão. A razão fundamental centrou-se, para 34 daqueles, na componente estritamente técnica do documento, como são exemplos «*Tem nomes que eu não compreendo o que é. Tem aqui situações que fala no carcinoma, eu fui ver o que era carcinoma, se tinha no meu resultado... Porque eu não sei o que quer dizer!*» (38 anos, feminino, patologia mamária, 2º ciclo EB, E20) e «*Estes termos técnicos, isto para mim é chinês. (...). Penso que a nossa preocupação é ter uma informação simples, mas objetiva, do que é (...)*» (59 anos, sexo masculino, patologia pulmonar, ensino técnico-profissional, E14). Para 14 entrevistados, a ausência da posse do relatório

<sup>210</sup>Uma eventual concentração de entrevistados com patologia prostática apresentando níveis superiores de escolaridade poderia explicar a variação registada.

<sup>211</sup>Uma vez que todos foram sujeitos a biópsia.



## Outras dimensões

Em relação à proposta de inclusão de questões de outro âmbito (não clínico), observou-se um elevado nível de concordância entre os entrevistados que consideraram importante complementar o documento com outro tipo de informação (n=48) e os que se situam numa posição contrária. O primeiro conjunto privilegiou, em primeiro lugar, as dimensões pessoais e sociais da doença (n=19), denominação que agrega vários conteúdos. A partilha de outras experiências é um deles:

*«O documento está bom, mas quer dizer, também podia haver muitas vezes era aquela parte em que há pessoas que testemunham, não é? Que dizem como é que é antes de ser operado, não é? (...) E certamente alguém que já passou por aquilo ou uma palavra deles, daqueles que já passaram. (...) Quer dizer, ou seja, um sucesso com a operação ou com tratamento ou com outra coisa, para animar os que vão fazer.»* (64 anos, sexo masculino, patologia prostática, 1º ciclo EB, E95).

Compreende igualmente o registo de palavras de encorajamento: *«(...) Para esta doença, (...) é muito importante uma palavra de incentivo. (...) Isso é muito, muito importante para a gente. Para quem tem a doença do cancro. Seja ele que género de cancro for.»* (71 anos, sexo masculino, patologia pulmonar, 1º ciclo EB, E116). As dimensões pessoais e sociais da doença versam também os efeitos da doença nas relações interpessoais,

*«A doença está identificada, diagnosticada clinicamente com os termos e a medicação, mas não acaba aqui o problema. O problema pode...no cólon, seja onde for, pode ter efeitos psíquicos, como é óbvio... (...) Nem as alterações na sua vida do dia a dia, relações familiares, amigos, efeitos nele próprio psíquicos... (...) Da própria pessoa e do grupo. E do seu modus vivendi, se é alterado, se não é.»* (64 anos, sexo masculino, patologia digestiva, licenciatura, E49),

para além da desconstrução do conceito de finitude, habitualmente associado à doença oncológica:

*«Eu acho que se completasse com mais uma informação mais...mais pessoal... Assim para a pessoa saber melhor aquilo que a espera e essa coisa toda e a informação que têm, que agora o cancro já não é assim um bicho de sete cabeças como era (...) É que a palavra cancro, uma*



*pessoa fica logo desnorteada, porque é realmente um palavrão. As pessoas ficam a pensar, “ai, vou já morrer, não...”. (...)» (75 anos, sexo feminino, patologia mamária, 2º ciclo EB, E102).*

Dos 48 entrevistados que se revelaram favoráveis ao acréscimo de outras dimensões, 18 destacaram aspetos de natureza mais clínica, globalmente designados comorbilidades<sup>213</sup>. Estes compreendem a atenção aos sinais de alerta, «*Penso que falta uma coisa: os sintomas. Porque há muitas pessoas que têm uma anemia e nem sequer pensam que poderá ser isso. Uma diarreia... Nem sequer lhes passa pela cabeça.*» (51 anos, sexo feminino, patologia digestiva, 3º ciclo EB, E27), os efeitos dos tratamentos, a promoção do bem-estar físico, a exposição a fatores de risco no decurso da doença e a elaboração de um guia terapêutico<sup>214</sup>. A globalidade destas dimensões traduz-se na seguinte afirmação:

*«Há uns documentos aqui do hospital, informativos do que vai acontecer (...) E nesse aspeto, parece-me que poderia ser...dada uma volta. Por exemplo, nesses documentos diz não pode fazer exercícios repetidos, por exemplo, passar a ferro. E eu fiquei naquela dúvida (...) Mas trabalhar com o computador, não tinha dificuldades. Agora...com o mesmo braço do lado que fui operada, será que eu podia fazer isso? (...) Gostava de estar mais esclarecida do que posso ou não posso fazer, do que vai ou não vai acontecer. (...) Em relação à radioterapia diziam-me para pôr o creme (...) e não me falavam na axila... E pôr o creme, o problema era na mama, eu depreendi que era pôr o creme na mama!» (65 anos, sexo feminino, patologia mamária, licenciatura, E88).*

A inclusão de questões sobre nutrição, sob a forma de conselhos práticos, foi considerada pertinente para 17 entrevistados:

*«Sim, o porque não de certos alimentos, não cortarmos aqueles mais processados, aqueles de que vamos ao supermercado e compramos uma sopa feita, compramos uma refeição já preparada, em que leva imensos corantes, imensos conservantes. Isso tem efeitos, com certeza! E se calhar o cancro aí está a demonstrar esses efeitos e que nós, pronto, quem tem se calhar o*

---

<sup>213</sup>Comorbilidades designam a coexistência de diagnósticos adicionais distintos do diagnóstico principal (Edwards et al., 2014). A sua presença agrava a situação clínica do doente.

<sup>214</sup>Neste âmbito, os entrevistados com patologia prostática destacaram a importância da fisioterapia, cuja intervenção diminuiu drasticamente a incontinência, um dos efeitos mais frequentes da prostatectomia radical. «(...) Agora o que me preocupa mais é o problema do pós-operatório, pós-intervenção. Saber até que ponto é que há perturbação das funções fisiológicas, por exemplo, continência, incontinência urinária, essas coisas assim. Isto já é meu, mesmo: pensar se irei ter a mesma atividade que tenho agora, se posso viajar e essas coisas todas, para pôr lá as cruzinhas atrás dos projetos que eu tinha (...)» (próstata, 68 anos, sexo masculino, E81).

*problema é que vê realmente “o que é que eu fiz, o que é que não fiz, onde é que poderei mudar...”.*» (26 anos, sexo feminino, patologia mamária, licenciatura, E92).

A prevenção - sobretudo os hábitos de vida saudável e o benefício da vigilância médica - foi privilegiada por nove dos entrevistados, que concordaram com a integração de outras dimensões: «*Chamar mais atenção, porque é preciso debater ou bater bem na cabeça das pessoas. (...) alertar para a prevenção. (...) É o caso que toda a gente diz, “isto não me acontece a mim”.*» (69 anos, sexo masculino, patologia pulmonar, 1º ciclo EB, E13). Alguns entrevistados afirmaram a necessidade de ver a informação clínica complementada com imagens.

Dos 15 entrevistados que tiveram acesso ao seu relatório anatomopatológico, 10 consideraram importante a inclusão de informação adicional. Este facto situa-se na razão inversa dos que não tiveram acesso ao seu relatório (n=85): 46 destes entrevistados consideraram suficiente a informação contida no documento. O limitado número dos que possuíam relatório não permite generalizar esta relação; contudo, não deixa de ser importante referir esta tendência oposta. Para a mesma avaliação, mas efetuada em função da patologia, verificou-se que os entrevistados apresentando patologia mamária (n=14) e prostática (n=13) foram os únicos cuja maioria atribuiu importância ao acréscimo de informação de outros âmbitos. A causa para esta situação pode ser imputada ao facto de terem sido os que revelaram melhor compreensão do documento.

Importa igualmente referir que, à medida que se progride para graus de escolaridade de nível superior, é maior a proporção de entrevistados que consideraram apropriado alargar o campo de intervenção numa brochura com esta estrutura.

### **Credibilidade do documento**

A credibilidade do documento foi afirmada pela maioria dos entrevistados (n=90), tendo 60 indicado a origem biomédica como o principal motivo para o facto:

*«Então... está-me a falar nesta informação que está contida aqui: são pessoas especializadas, estão a fazer um estudo para que a pessoa realmente possa, ser mais fácil perceber a doença que tem através de um relatório médico... É evidente que tudo o que aqui está tem que ser fundamentado em coisas evidentes, não é? Em evidência; não vão inventar coisas para depois a*

*peessoa ainda ficar mais confundida!»* (44 anos, sexo feminino, patologia mamária, licenciatura, E1).

A experiência pessoal foi mencionada por 14 entrevistados como um fator de ponderação naquela apreciação, no sentido em que permitiu confirmar o processo clínico pré-diagnóstico a que se submeteram. É o que traduz a seguinte afirmação: *«O que me inspirou mais a ler foi que, como o meu caso foi nos intestinos, eu também achei que está mais ou menos relacionado com o meu caso.»* (74 anos, sexo feminino, patologia digestiva, 1º ciclo EB, E25)

A informação incluída no documento foi considerada explícita e como um potencial foco de alerta para eventuais situações de doença por 15 entrevistados, que fundamentaram nestas causas a credibilidade atribuída. Para um deles, esta situação decorreu do facto de conhecer previamente a informação. Apenas nove referiram não ter qualquer confiança no teor deste, o que se deve sobretudo à não compreensão do seu conteúdo (n=7) e à dificuldade em estabelecer qualquer correspondência com o seu caso clínico (n=2).

A confiança depositada no documento parece estar intimamente ligada à sua compreensão: para todos os entrevistados que não consideraram o documento credível, o mesmo aconteceu em relação à linguagem e conteúdo. De modo inverso, a maioria dos que indicaram confiar no documento consideraram-no acessível em termos de linguagem e conteúdo. De referir ainda que a totalidade dos entrevistados com acesso ao seu relatório anatomopatológico manifestou ter confiança na informação contida nas FAQs a que tiveram acesso. É possível concluir que a confiança que a leitura do documento suscitou foi uma tendência generalizada, não se tendo registado qualquer variabilidade no que diz respeito a outros elementos, designadamente a diferenciação das patologias estudadas.

### **Aumento do conhecimento acerca da doença**

A maioria dos entrevistados (n=74) considerou que a leitura do documento contribuiu, de alguma forma, para aumentar o conhecimento sobre a doença. Ainda assim, 26 afirmaram o contrário: por um lado, pela incompreensão do conteúdo (n=13); por outro, pelo conhecimento prévio da informação (n=11). Apenas um entrevistado realçou a importância da ausência do relatório anatomopatológico como fator explicativo da não compreensão dos conteúdos.

Um conhecimento mais elevado sobre a doença como resultado da leitura das FAQs foi transversal aos diferentes escalões etários, níveis de escolaridade e patologias dos entrevistados.

Ainda assim, o grupo de patologia prostática inclui a maior parcela dos que revelaram um conhecimento significativamente aumentado: «*Sim, que eu não sabia. Para já nunca tive a doença, não é? E ópois ao ler isto, sempre fiquei mais dentro da coisa, não é?*» (65 anos, sexo masculino, patologia prostática, 1º ciclo EB, E39). Mais uma vez, a alteração substancial do conteúdo original poderá explicar este resultado.

### **Gestão da doença e tratamentos**

Apesar de a maioria dos entrevistados ter mencionado que a leitura do documento promoveu o aumento do seu conhecimento sobre a doença, na generalidade essa condição não foi extensiva à gestão da doença e/ou ao processo de tratamento (n=58). Esta tendência prevalece, independentemente da compreensão genérica do documento ou da confiança nele depositada. Para 34 entrevistados, a leitura não alterou, ou sequer influenciou, a relação que vinham estabelecendo com a doença ou com os tratamentos:

*«Continuo na mesma. E como digo, ali tive conhecimento, mas não me debruço muito sobre aquilo que li! Portanto, eu continuo a viver, vou tendo... Eu costumo dizer a mim próprio, desde que me ponha a pé e que comece a girar e que vá para aqui e que vá para acolá, já é muito bom! (...). Mesmo quando a força não é muita, eu ponho-me a pé e começo a girar e fico bem. Tomo banhinho, dou uma voltinha lá à mesa, gira cá para fora. E é assim que eu tenho feito. Por isso é que há bocado disse que não procuro a solidão. Não me isolo e gosto também de conviver... de conviver. Principalmente com a família, que dão-me todo o apoio e gosto de ir para aqui, para acolá. Sempre que posso eu vou.»* (70 anos, sexo masculino, patologia pulmonar, 1º ciclo EB, E62).

Observou-se alguma diversidade quanto às causas atribuídas para o sucesso na gestão da doença: nove entrevistados consideraram ser a postura pessoal perante a patologia de que padecem; três destacaram o decurso dos tratamentos; dois focaram a relação médico-doente e somente um o conhecimento antecipado do processo terapêutico. Oito destacaram uma vez mais o facto de o documento a que tiveram acesso não ser acessível e, conseqüentemente, não contribuir para uma gestão global do processo. Todavia, 41 entrevistados consideraram a leitura e o conhecimento dela decorrente como um fator potenciador para lidar com a doença de um modo mais “pacífico”:

*«Qualquer tipo de informação; mas este, sim. Eu acho que sim; quanto mais informados estivermos, melhor (...). Esta informação está muito boa, muito acessível, e depois de caráter científico; formidável, não é? E a pessoa fica muito, muito, muito bem informada e acho que deve ficar; já lhe disse: esta informação não só devia ser feita pelos senhores mas acho que devia ser feita também aqui pelo hospital. Por eles próprios, na altura em que dizem: “vamos fazer isto”, “vamos tirar isto”, “na totalidade”... eu acho que deviam dar mais um bocadinho... Não estou a dizer que fizeram mal, antes pelo contrário, não estou... mas mais informação, porque seria melhor. Há pessoas que pedem mais, há outras que se sujeitam. Se calhar algumas até ficaram tristes em dizer “vou-lhe tirar isto”, se calhar até era melhor ser surpresa. Eu não.» (65 anos, sexo feminino, patologia mamária, bacharelato, E2).*

Este aspeto foi particularmente evidenciado no que respeita às questões práticas do quotidiano (n=25), bem como no estímulo que pode constituir para uma maior responsabilização e consciencialização do indivíduo face à doença (n=8).

Foram mencionadas como de inclusão necessária outras dimensões relacionadas com o processo de capacitação dos doentes. Incluem-se neste conjunto a capacidade acrescida para prever e, por consequência, lidar melhor com o tratamento (n=6), a potencial melhoria da relação médico-doente (n=1) e o facto de configurar um espaço de confirmação da vivência pessoal da doença (n=1). De sublinhar que esta tendência é transversal às diferentes patologias e aos indicadores sociodemográficos já mencionados.

A especificidade da análise global destas entrevistas (porque centrada na avaliação efetuada pelos doentes) determinou uma abordagem mais descritiva e porventura menos analítica, mas que se revela indispensável para a posterior articulação com dimensões mais teóricas. O material assim produzido permite a confirmação ou infirmação empírica relativa a alguns aspetos teóricos já produzidos sobre literacia e, de modo mais alargado, poderá introduzir novas configurações teóricas e conceptuais sobre a importância dos saberes leigos. Num país como Portugal, que apresenta baixos níveis de literacia (UNESCO Institute for Statistics, 2013<sup>215</sup>), consideramos que esta matéria deveria ser alvo de particular atenção por parte das entidades responsáveis no domínio da informação em saúde, com especial destaque para a adequação e formas de transmissão das mensagens aos potenciais destinatários.

Resultante desse trabalho de decomposição, o desenvolvimento do projeto ao qual esta tese está associada irá traduzir-se na produção multidisciplinar de *booklets* sobre as cinco patologias

---

<sup>215</sup>Segundo esta entidade, as previsões para 2015 apontam para Portugal a existência de população analfabeta na ordem das 328 mil pessoas, das quais 68,9% são do sexo feminino.

contempladas. Os respetivos conteúdos concretizam a análise sociológica do trabalho colaborativo entre associações de doentes, investigadores e profissionais de saúde da área da oncologia. A participação dos entrevistados nesse processo decorreu das suas narrativas e da avaliação dos materiais elaborados. Esta compreende duas vias: a incorporação de um pequeno questionário em cada *booklet* (focando a estruturação e as temáticas incluídas)<sup>216</sup> e a realização de *Focus Group* (sob a nossa moderação) com os doentes de cada uma das patologias. Para além de constituir um recurso metodológico complementar ao delineado inicialmente, este procedimento permite aferir a pertinência dos conteúdos e a eventual necessidade da sua correção e/ou proposta de incorporação de outros assuntos. Para além disso, viabiliza a participação efetiva de todos os entrevistados no processo de avaliação, tornando-o independente da disponibilidade de presença para a discussão partilhada com os restantes intervenientes<sup>217</sup>.

A conclusão da análise das entrevistas torna clara a transversalidade da doença oncológica. Enformada pelo contexto externo (social, cultural, ...), retrata igualmente um contexto interno aos sujeitos (psicológico, psicossomático, ...). A dimensionalidade múltipla que exhibe, simultânea à sua singularidade, traduz-se em “Cada caso é um caso”. Para além de aludir à variabilidade dos efeitos dos tratamentos, esta máxima exprime, de forma indireta, a consciência da transitoriedade da existência humana imposta pela doença e a mobilização de recursos para a ultrapassar que lhe é consequente: «(...) é muito difícil aceitar a doença, mas depois quando nós...quando nós estamos com ela, nós queremos acabar.» (feminino, 45 anos; E77).

Observa-se uma coerência interna em cada um dos grupos de entrevistados, que torna possível concluir que a abordagem clínica é muito mais normativa do que a individualidade da doença, caracterizada pela necessidade de satisfação das questões práticas e/ou quotidianas. Um dos tópicos básicos desta problemática assenta na definição de cronicidade: as normas implicam

---

<sup>216</sup>Anexo L (**Questionário de avaliação dos entrevistados à reformulação dos conteúdos informativos**).

<sup>217</sup>Na fase atual de redação da tese foram já realizados três *Focus Group*, por ordem cronológica com os entrevistados com patologia mamária, prostática e digestiva (exclusivamente de cólon). Só foi possível convocar 23 dos 25 entrevistados com doença maligna de mama. Na discussão, que durou cerca de duas horas e contou com a presença de seis doentes, foi proposta a inclusão de conteúdos relativos a oncofertilidade, cuja importância é inegável nos doentes em idade reprodutiva. Tal facto traduz a relevância desta forma de avaliação participativa, especialmente num contexto simultaneamente delicado e complexo como o da doença oncológica. No *Focus Group* com doentes com cancro da próstata compareceram nove dos 23 convocados, que globalmente reforçaram a utilidade de uma brochura com as características da produzida. De acordo com a opinião manifestada, esse benefício é extensivo aos potenciais doentes, não se circunscrevendo somente aos portadores de doença. A avaliação dos oito dos 16 doentes com cancro do cólon superou a do grupo de discussão antecedente, tendo incluído o núcleo familiar e/ou de amizade como potencial utilizador do *booklet*. A duração das discussões foi aproximadamente igual para todos os grupos.

a existência de referências biomédicas bem descritas e padronizadas; por seu lado, a experiência baseia-se na urgência em agir. Esta estipula uma mudança de prioridades, exercendo um impacto cronológico na atitude e comportamento dos doentes diante da vida. É neste pressuposto que assenta o facto de a doença oncológica ter tempos que o tempo desconhece.

A dinâmica macro acrescenta entropia num sistema que (idealmente) se deseja homeostático: a política neoliberal opera como um agente silencioso cujo desempenho tem vindo a esvaziar metodicamente a eficácia do sistema de saúde. No que ao cancro diz respeito, este contexto de mudança foi alvo do estudo “Perceções e Preocupações dos Profissionais Ligados à Oncologia em Portugal” (Sociedade Portuguesa de Oncologia, 2015)<sup>218</sup>. Os resultados preliminares apontam para um decréscimo da qualidade e quantidade global dos cuidados oncológicos, não só em termos das assimetrias que se verificam entre o litoral e o interior, mas também da carência de profissionais especializados. Na área da prevenção, a inexistência de programas de rastreio foi igualmente considerada como negativamente potenciadora da situação deficitária que se vem instalando. Como veremos, algumas destas conclusões são sobreponíveis às declarações de alguns dos “elementos de ligação”<sup>219</sup>, nomeadamente quanto à dificuldade de acesso aos fármacos de primeira linha resultante da contração orçamental imposta pela tutela.

### 3.6 As implicações da literacia

Literacia é um conceito-chave na relação dos cidadãos com o mundo. Quando aplicada à saúde, articula-se com as questões relativas à sua vertente pública, cujos reflexos se observam a três níveis: dos cuidados de saúde, da prevenção da doença e da promoção da saúde.

A definição de literacia em saúde tem vindo a sofrer modificações, no sentido de a tornar mais adaptada às exigências da sociedade moderna (Sørensen et al., 2012; 2015). A tónica incide na difusão da informação e na sua apropriação individual (ou seja, o doente enquanto agente ou ator), nomeadamente no que respeita ao acesso, motivação, processamento e avaliação (Parker, 2009). Neste âmbito<sup>220</sup> é socialmente determinada, apresentando como fatores indiciadores o género, o estatuto socioeconómico, a idade e a escolaridade (Nutbeam,

---

<sup>218</sup>O estudo consiste num inquérito aplicado a 600 profissionais de saúde (maioritariamente médicos) acerca da sua perceção sobre a disponibilização e acesso a cuidados em oncologia no nosso país, bem como a comparação efectuada entre a realidade nacional e a existente no contexto europeu.

<sup>219</sup>Designação atribuída aos clínicos das duas instituições hospitalares que referenciaram os doentes para entrevista.

<sup>220</sup>Mas não só; é impossível dissociar literacia em saúde de literacia definida em termos mais abrangentes.



2008; Sørensen et al., 2012; 2015). Os dois últimos exercem um efeito particularmente significativo, na medida em que fazem (ou não) acionar competências e recursos que permitem aceder à informação necessária. Daí que se revele negativa a conjunção de uma idade elevada e uma baixa escolaridade, pelo que os mais idosos apresentam níveis de literacia em saúde especialmente problemáticos<sup>221</sup>.

Em Portugal verifica-se uma utilização reduzida das tecnologias da informação e comunicação, sendo que 30% dos indivíduos nunca usaram um computador (Espanha et al., 2015). A globalidade das razões apontadas para esta situação converge na composição etária bastante envelhecida da população, conjuntura agravada por uma série de parâmetros<sup>222</sup>. Estes são alguns dos resultados do projeto “Inquérito à Literacia em Saúde em Portugal” (2013-2014), realizado com o objetivo de efetuar uma caracterização do estado da literacia em saúde na sociedade portuguesa. A versão nacional complementou o primeiro estudo europeu comparativo sobre literacia em saúde, conduzido em oito países<sup>223</sup> através de um questionário desenhado com vista a gerar itens de avaliação comparativa de literacia naquele domínio. Os resultados indicam que mais de 10% do total população pesquisada (indivíduos com idade igual ou superior a 15 anos) revelaram um nível *Insuficiente*<sup>224</sup>. Perante este cenário, os autores reforçam a necessidade de implementação de políticas e práticas de saúde adequadas à diferenciação das carências exibidas pelos países-membros da União Europeia.

No *ranking* dos 9 países, Portugal ocupa neste estudo o 6º lugar (Espanha et al., 2015). No entanto, esta posição suscita-nos algumas dúvidas, a começar pela dimensão socioeconómica de alguns dos países abrangidos, manifestamente diferenciadas da portuguesa. Ressalvando a necessidade de aceder à globalidade da investigação para emitir uma opinião mais consistente, consideramos, todavia, que o pressuposto que apresentamos é, de algum modo, corroborado por outra investigação - “Saúde que Conta” - baseada no mesmo inquérito (Escoval et al., 2014)<sup>225</sup>. O primeiro aspeto a considerar é o facto de os resultados colocarem Portugal em 7º lugar (ao invés de 6º), com uma classificação *Inadequada* em 50% dos indivíduos com idade

<sup>221</sup>As pessoas entre os 66 e os 75 anos integram o grupo definido como “muito vulnerável”, de que também fazem parte os viúvos, os doentes crónicos, os operários e os reformados (Espanha et al., 2015).

<sup>222</sup>Nomeadamente a falta de recursos económicos para aquisição de equipamento e de acesso à *internet*, bem como a ausência de conhecimentos específicos para o respetivo manuseamento. Esta conjunção é exponenciada pelo cruzamento entre baixos níveis de escolaridade e de uma idade avançada (embora esta não seja absolutamente determinante), a par de um desinteresse mais ou menos generalizado pelo uso deste tipo de aplicações.

<sup>223</sup>Alemanha, Áustria, Bulgária, Espanha, Grécia, Holanda, Irlanda e Polónia: “Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU)”.

<sup>224</sup>Para os países individualmente considerados, esta proporção variou entre 1,8% e 26,9%. Quando se considera a limitação de literacia em saúde, registou-se ainda uma proporção de quase um para cada dois cidadãos afetados.

<sup>225</sup>“Questionário Europeu de Literacia em Saúde Aplicado em Portugal (HLS-EU-PT)”.



superior a 76 anos no que respeita à literacia em saúde em geral por grupos etários<sup>226</sup>. Este contexto é tanto mais preocupante se atentarmos aos dados sociodemográficos: 42% dos inquiridos possuem uma escolaridade de nível superior e somente 6% ao nível do 1º ciclo do ensino básico<sup>227</sup>.

Com o intuito de delinear uma panorâmica da realidade manifestada pelos entrevistados a este propósito, uma parte do guião da nossa primeira entrevista (Anexo A) contemplou questões relativas à literacia, nomeadamente no que respeita às fontes de informação e à perceção dos doentes sobre as campanhas desenvolvidas na área do cancro. A apresentação da respetiva análise como um subponto do presente capítulo resulta do facto de constituir um elemento clarificador da importância desta problemática num contexto mais genérico sobre conhecimento em saúde e, por consequência, um facilitador analítico da sua leitura. Paralelamente constitui um operador de análise que se revela imprescindível para a desconstrução dos “receituários” discursivos mais arraigados do senso-comum.

Globalmente pretendeu avaliar-se a influência da literacia na facilidade de obtenção e compreensão de informação em saúde, com destaque para a doença oncológica. Assim, da dimensão **Literacia e acesso à informação** emergiram quatro categorias, a primeira das quais denominada **Busca ativa de informação sobre a doença**, que remete para uma pesquisa individual e suplementar à facultada pelos profissionais de saúde. Foi realçada a importância do conhecimento porque «(...) *uma pessoa de bom senso sabe que precisa de estar informada.*» (feminino, 65 anos, patologia do pulmão, E10) e «*a informação é importante para lidar melhor com a doença...*» (masculino, 42 anos, patologia do pulmão; E19). Apesar da diversidade das fontes a que recorrem, observou-se alguma constância no número de entrevistados que se manifestaram a este respeito<sup>228</sup>. A busca de informação através da *internet* foi a que registou maior adesão, mesmo que declarada somente por 1/3 dos entrevistados; tal demonstra não ser

---

<sup>226</sup>Com exceção do grupo entre os 26 e 35 anos, cuja percentagem mais elevada corresponde a um nível *Suficiente*, as restantes classes de idades (<25 anos, 36-45 anos, 46-55 anos, 56-65 anos e 66-75 anos) apresentam um nível de literacia em saúde maioritariamente *Problemático*. Os níveis *Inadequado* e *Excelente* completam a escala de avaliação ([http://www.saudequeconta.org/index.php/site/literacia#apresentacao\\_dos\\_resultados](http://www.saudequeconta.org/index.php/site/literacia#apresentacao_dos_resultados)).

<sup>227</sup>Dos restantes, 36% possuem ensino secundário e 16% o 2º e 3º ciclos do ensino básico (EB). Estes resultados são substancialmente diferentes dos do nosso estudo, que mesmo atendendo à concentração etária mais elevada e à especificidade do contexto em que foi desenvolvido, são mais fiéis à realidade portuguesa (Censos 2011): 12% possuem habilitação académica de nível superior, 43% o 1º ciclo EB, 14% o 2º ciclo EB, 10% o 3º ciclo EB, 8% o ensino técnico-profissional e 2% o ensino secundário. Adicionalmente, 5% sabe ler e escrever sem grau de ensino e 1% não sabe ler nem escrever (ver Quadro 2.2).

<sup>228</sup>A distribuição por patologia dos entrevistados que afirmaram realizar uma **Busca ativa de informação sobre a doença** é a seguinte: cólon, 12; pulmão, próstata e mama, 11; esófago, 1 (recordamos que foram entrevistados somente dois doentes com cancro do esófago).

muito relevante a pesquisa por esta via, habitualmente efetuada logo após o conhecimento do diagnóstico<sup>229</sup>. Alguns dos entrevistados sentiram-se esclarecidos pela consulta, ainda que o confronto com a realidade tenha revelado a complexidade da doença:

*«Vou à internet ver (...) muitas coisas. (...) saí esclarecido e muito desanimado. Por exemplo, li que quando o líquido saía avermelhado escuro que é sinal de cancro (...); o meu era escuro, portanto se é, é. Ai fiquei logo informado. Depois (...), por exemplo, o prazo de vida pode ser cinco anos; li que pode ser menos ou mais; depende.»* (masculino, 55 anos, patologia do pulmão; E98).

Para outros, a busca redundou em fracasso: *«“E o que tenho aí?”. Porque eu já tinha visto no relatório da colonoscopia. Tinha lá assim uns nomes esquisitos. Fui à internet ver o que aquilo era e dizia que eram tumores; podiam ser benignos ou malignos. (...) Não percebi nada. São nomes muito técnicos.»* (feminino, 58 anos, patologia digestiva; E74). Noutros, para quem *«a internet, desde que surgiu isto, estou sempre em cima do acontecimento»* (masculino, 66 anos, patologia digestiva; E31), o abandono do acesso à informação significa blindar um futuro antevisto: *«Não quis saber mais nada, porque (...) quanto mais se meter na cabeça, pior!»* (*idem*). O excerto seguinte reforça esta situação:

*«(...) foi muito no início que eu fui operada e comecei a pesquisar lá sobre o cancro e sobre a quimio[terapia]e isso tudo, mas achei que aquilo não estava a ser muito...muito saudável para mim. (...) tenho tempo de lá chegar e a cada passo me irão informar da melhor forma (...) E eu fui-me antecipar no computador e apanhei um susto que nem é bom.»* (feminino, 43 anos, patologia da mama; E77).

---

<sup>229</sup>A este nível, foram os grupos de patologia prostática e pulmonar que assinalaram o maior número de entrevistados (8), aos que se seguiram os de patologia mamária (6), de cólon (3) e de esófago (1). A faixa etária do primeiro grupo (com idades compreendidas entre os 65 e os 81 anos) é marcadamente superior à dos restantes, que apresentam a seguinte distribuição: grupo de patologia pulmonar, 40 a 67 anos; grupo de patologia mamária, 25 a 59 anos; grupo de patologia digestiva, 55 a 66 anos. No sentido de verificar se o nível de escolaridade seria explicativo do resultado, foi averiguado o correspondente aos entrevistados com cancro da próstata, assim distribuído: Básico 1º ciclo: 2; Básico 3º ciclo: 2; Ensino técnico-profissional, 1; Ensino secundário: 1; Bacharelato: 1; Licenciatura: 1. Este cenário contraria os revelados pelos restantes grupos, mais próximos do obtido por Espanha et al. (2015). Consideramos que tal situação poderá decorrer do facto que a análise das entrevistas a estes doentes reforça: que o cancro da próstata afronta a identidade de género, conferindo-lhe um carácter de secretismo não compaginável com uma partilha com terceiros. Esta circunstância impele, assim, a uma busca isolada de informação que é independente da idade dos doentes.

Como se verifica, o recurso à *internet* constitui um paradoxo: a oferta de informação é de tal forma massiva que o esclarecimento que se pretende acaba por se confrontar com a necessidade de a classificar e, sobretudo, aferir da sua fiabilidade, tanto mais que «(...) *me fizeram um alerta cá no hospital sobre isso, para não procurar em certos locais e ir a alguns locais específicos, que aí à partida iria ter informação. Mais correta.*» (feminino, 26 anos, patologia da mama; E92). «*Andei para lá a mexer na net e tal, daqui, dacolá... “Para de mexer nisso, nem queiras saber disso para nada. Quanto mais souberes, mais complicados ficais. Deixai isso. Isso há-de-se ver o que é que isso vai ser”.*» (masculino, 55 anos; patologia digestiva, E91) traduz a conflitualidade que a pesquisa suscita. Neste contexto, o potencial ganho reverte em ruído, o que conduz a uma renúncia da procura: «*Fui à net e pesquisei muitas coisas... (...) senti-me baralhado. (...) Já não faço essa busca.*» (masculino, 54 anos, patologia do pulmão; E6). Este sentimento é transversal aos entrevistados das várias patologias, que alegaram como razão adicional para interromper a pesquisa o facto de geralmente ser difundida uma perspetiva mais negativa da doença: «*Qualquer coisa que seja relacionado com câncer, parei de ir à internet. Precisamente porque me apercebi que transmite só o que é mau, não transmite sucesso. Transmite mais os insucessos.*» (feminino, 54 anos, patologia da mama; E28).

Tais declarações permitem inferir que a vantagem desta aquisição revela-se ambígua e ambivalente, pelo que a opção inicial acaba por ser preterida a favor do contacto presencial com o médico: «(...) *para o conhecimento da doença fui beneficiado. Porque o Doutor Q. não vai estar a explicar como é que se formou o meu tumor, como é que se forma um tumor (...). Entretanto, na net soube mais ou menos como isso acontece.*» (masculino, 48 anos, patologia do pulmão; E11). Todavia, «(...) *sempre que se vira aqui a página na net, é o mesmo que virar a página aqui na vida real. É uma conversa diferente (...)*» (*idem*), o que conduz à decisão de «*desistir da net. (...) É mais fácil a gente perguntar ao nosso médico. (...) É mais fiável e... Entretanto também esquece aquilo, porque se não na net a gente passa noites agarrados àquilo e chega ao fim, sei lá... 20% de reaproveitamento... Se calhar nem isso.*» (*idem*). Outro entrevistado manifestou da seguinte forma a preferência pelo contacto pessoal: «*Pesquisei na net alguma coisa... (...) Para um leigo é um bocado chinês! E por consequência, quer dizer, prefiro de viva voz saber as coisas traduzidas (...)*» (masculino, 78 anos, patologia da próstata; E53). A preferência relatada pelo diálogo entre médico e doente para a troca de informação sobre o estado de saúde revela-se fundamental por duas ordens de razão: ao permitir esclarecer dúvidas e esbater preocupações de forma mais imediata, reduz a incerteza própria à natureza da

doença e, assim, afeta positivamente o ajuste psicológico e a qualidade de vida do universo dos doentes (Street Jr., 1991; Maguire, 1999).

Nessa medida, casos houve em que a rejeição foi *apriori* consciente, «*Podia ir para a net, podia ir... Nada, nada. (...) Deliberadamente não quis. Tinha a informação dos médicos... (...) O Doutor na primeira consulta inspirou-me confiança. (...) Portanto, não preciso de mais nada... Para me baralhar, não vale a pena.*» (masculino, 65 anos, patologia digestiva, E49) e outros em que resulta de uma evidência: «*(...) eu não tenho internet. (...) Nem sei ligar um computador.*» (masculino, 77 anos, patologia do pulmão; E68). Para além da concentração observada em idades mais avançadas, a atitude de delegação da condução da doença no médico relativamente à população estudada é suficientemente consistente para justificar o facto de a maioria ter afirmado a recusa da *web* como opção de pesquisa<sup>230</sup>.

A ordem decrescente de preferência referida pelos entrevistados para a obtenção de informação contemplou a leitura de obras publicadas na área da saúde. O acesso foi variado, «*(...) eu leio muitos livros. E assim tinha mais ou menos conhecimento das coisas.*» (masculino, 70 anos, patologia do pulmão; E13) ou «*Fui à biblioteca passar um bocado as horas a ler. (...) Era muito confuso aquilo na internet. Aquilo acho que já é para um grau académico acima da... (...) Começava a baralhar. Antes quis a literatura, que era mais explícito.*» (masculino, 64 anos, patologia do pulmão; E58), mas também «*(...) revistas de saúde, revistas que vêm ou que no jornal... Sou muito interessada por isso.*» (feminino, 69 anos; patologia digestiva; E50). Os *media* (em particular televisão e/ou jornais) foram também mencionados: «*Na televisão tenho visto, portanto, às vezes programas que dão, não é? Pessoas cancerosas... (...) a gente, através da televisão vai...pronto, vai estando (...) a par das coisas, não é?*» (masculino, 64 anos, patologia da próstata; E110).

Os canais de divulgação de informação sobre a doença (e saúde em geral) foram genericamente designados como **Difusão de informação**, a segunda das categorias nomeadas. Como consequência das preferências individuais, os meios de comunicação social, com destaque para a televisão, revelaram-se os mais eficientes e produtivos<sup>231</sup>: «*é muito importante a questão da divulgação na comunicação social, que foi também de lá que o estatuto apareceu. Nos meios de comunicação social desde o cinema até, sei lá, à televisão, em todo o lado.*»

<sup>230</sup>De todos os entrevistados, os doentes com cancro da mama são os que em maior número afirmaram não realizar pesquisa adicional de informação (10). Seguem-se os de cancro do pulmão (6), do cólon (3) e do esófago (1).

<sup>231</sup>Os resultados do estudo de Escoval et al. (2014) revelam que 56,2% da população inquirida não sabe avaliar se a informação sobre a doença obtida através da comunicação social é de confiança.

(masculino, 68 anos, patologia do pulmão; E96). Um entrevistado destacou a importância da divulgação pelos *media*, ressaltando a conveniência de adequar aos destinatários o modo como se concretiza: «*essa é uma informação que tem que ser muito divulgada na comunicação social. Hoje o ritmo de vida é um bocado acelerado, as pessoas não ligam muito ao que ouvem e aí é que tem que ser pensada a maneira como é que se tem que dar a informação às pessoas.*» (masculino, 83 anos, patologia da mama; E3).

Ainda que em menor grau, o contacto de proximidade foi igualmente mencionado como um importante veículo de divulgação, quer sob a forma de debates com profissionais de saúde, quer pela existência de equipas hospitalares multidisciplinares com funções pedagógicas em saúde. Os entrevistados para quem existe uma **Divulgação insuficiente** realçaram a necessidade de sensibilização para as questões da prevenção, bem como de equidade na disponibilização e acesso à informação entre população rural e urbana:

*«Às vezes ouço na televisão. Quando ouço falar em cancro no colo-retal, ponho-me logo alerta, a ouvir o que se passa. Mas não há assim muita informação. Havia de haver palestras. (...) Até aldeias mais remotas, haver umas palestras de pessoas com formação suficiente para divulgar e saber explicar às pessoas que os exames são necessários. Ainda estamos um bocadinho atrasados.»* (feminino, 68 anos, patologia digestiva; E24).

A terceira categoria derivada da **Literacia e acesso à informação** diz respeito aos fatores que podem potenciar a confiança do doente e, nessa medida, modelar a sua capacidade de ação na trajetória da doença. Invariavelmente, a questão da **Credibilidade da informação em saúde** foi interpretada como sinónimo de *confiança nos médicos e/ou na medicina*, ou seja, entendida na razão direta da origem da informação. A figura do médico é o garante da confiabilidade: «*A medicina hoje está tão avançada...um conhecimento tão grande das doenças. Tem que ter confiança, a quem é que as pessoas se vão agarrar? (...) Hoje as pessoas têm que ter confiança na informação médica! Mau é!*» (masculino, 55 anos, patologia digestiva; E91). Porém, atendendo às competências individuais, acreditar no médico acaba por ser uma inevitabilidade. Transcrevemos um excerto que ilustra este contexto de forma surpreendente:

*«Se não vamos acreditar num médico, vamos acreditar no vizinho? Vamos acreditar num familiar, que (...) está como eu, não sabe minimamente do que é, you know? Eu se me...vamos lá, se me abrisse a barriga como já tenho visto os porcos abertos, salvo a expressão que diz “queres ver o teu corpo, mata o teu porco” e visse lá o cancro não me dizia nada, que eu não o*

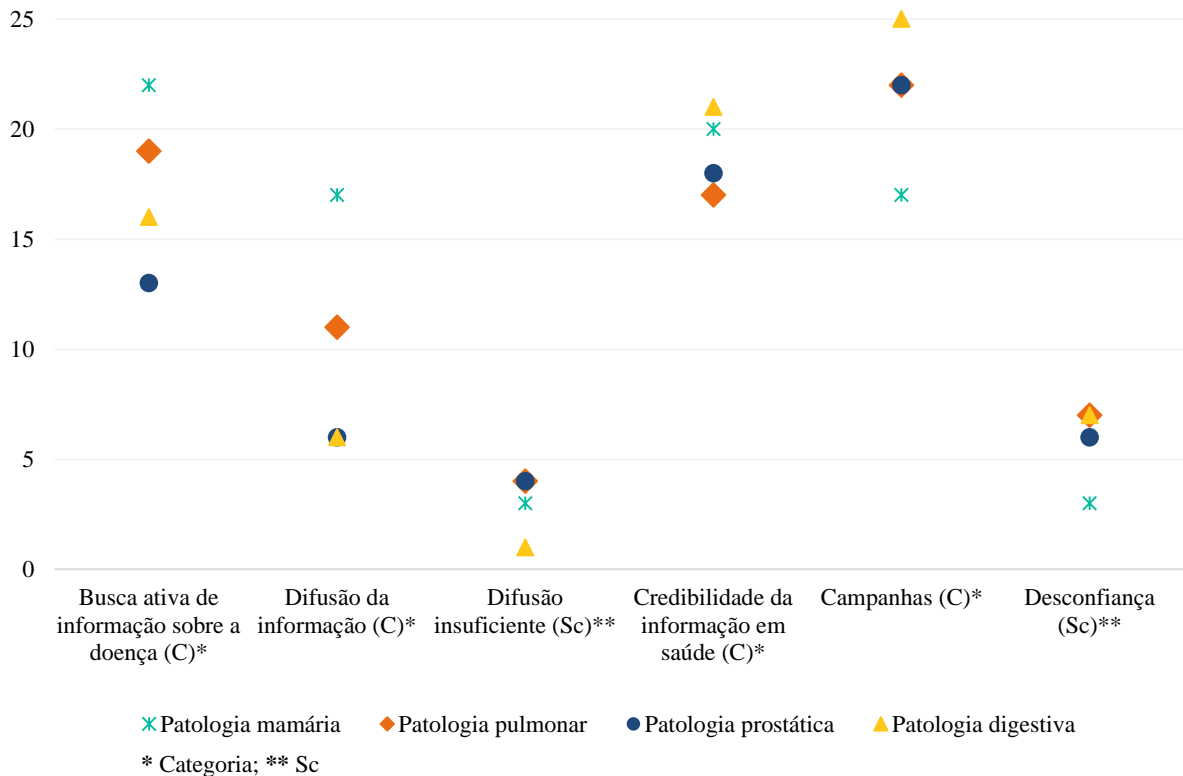
*via mesmo, não é? (...) Ou com a verdade ou com a mentira temos que seguir o médico, não é?»*  
(masculino, 70 anos, patologia da próstata; E87).

A última das categorias incluídas na temática literacia, **Campanhas**, assinala o conhecimento e/ou participação dos entrevistados em atividades desenvolvidas em torno da doença oncológica (vulgarmente designadas como “campanhas contra o cancro”). A este nível foi manifestada alguma perplexidade quanto à liderança do financiamento neste domínio, «*Parece-me inadmissível que não seja o Estado!*» (feminino, 66 anos, patologia da mama; E88), pelo que «*(...) em termos de colaboração da minha parte, são tantos os falsos que eu tenho dificuldade em distinguir os verdadeiros (...)*» (*idem*). Foi também questionada a confiabilidade deste tipo de iniciativas, em especial quanto ao real destino das receitas auferidas. As seguintes afirmações demonstram desconfiança: «*Aí fico na dúvida... Se esse dinheiro reverte todo ou não... Há lata para tudo.*» (masculino, patologia digestiva, 63 anos; E30) e «*Como em todo o lado, há sempre desvios de dinheiro. Contribuía sempre... é fácil contribuir, um euro, dois euros... Será que esse dinheiro é canalizado para combater o cancro? Essa é a minha questão.*» (masculino, 55 anos; patologia do pulmão; E98).

Ainda assim, a maioria dos entrevistados manifestou-se favorável à realização deste tipo de iniciativas, designadamente quanto à complementaridade que revelam entre as componentes financeira e informativa: «*(...) cada qual no seu lugar. A informação é para dizer como é que a gente se tem que proteger do cancro, evitar certas e determinadas coisas a nível do cancro, não é? E a outra parte financeira é para procurar ajudar a evoluir a medicação e maquinaria e tudo, para tratamentos.*» (masculino, 72 anos, patologia do pulmão; E116). No entanto, a crença foi concomitante à indeterminação quanto à aplicação dos fundos angariados:

*«(...) a questão dos peditórios é um bocado negativo para dar credibilidade a essas campanhas. (...) acho que se devia inverter um bocado esta ideia de que as campanhas contra essas doenças e contra o cancro, a parte mais visível é o peditório. Eu acho que (...) isso é importante, mas não devia ser o resultado duma campanha (...) conseguir-se mais dinheiro (...) do que se arranja nas outras campanhas (...) e dá-se muito ênfase a isso.»* (masculino, 68 anos, patologia do pulmão; E96).

Seguindo o modelo de apresentação da análise das entrevistas e com o mesmo propósito<sup>232</sup>, em seguida é representada graficamente a distribuição da totalidade dos respondentes no que respeita às questões da literacia (Figura 3.17):



**Figura 3.17: Implicações da literacia (totalidade dos entrevistados)**

Não sendo inesperada, pois que, entre outros fatores, decorre do já mencionado processo de delegação, a proximidade de atitudes e comportamentos observada entre os entrevistados enfatiza a necessidade de acionar mecanismos de natureza institucional (necessariamente coletivos) que tornem o doente um sujeito da ação<sup>233</sup>. Uma das possibilidades consiste na melhoria dos níveis de literacia dos cidadãos - em particular dos portadores de doenças crónicas - nomeadamente pelos potenciais benefícios sobre o controlo que os indivíduos exercem sobre si mesmos e sobre os que lhe são próximos, bem como em relação às atitudes e comportamentos face à saúde (Saha, 2006). Todavia, esse facto deverá tomar em linha de conta que cerca de metade da população mundial não está preparada para responder aos desafios em saúde no

<sup>232</sup>Pela intervenção do investigador no processo de tradução quantitativa dos dados que o *software* de análise qualitativa possibilita.

<sup>233</sup>Esse desenho tornará efetiva a substituição da «confiança cega» que os doentes habitualmente manifestam nos médicos por uma «confiança informada» (Akerkar e Bichile, 2004: 121)



quotidiano (Kickbush, 2015). Tal circunstância reforça a necessidade de adequação entre as contínuas solicitações a que a este nível os sujeitos estão submetidos e o tipo de competências necessárias para gerir a complexidade desse contexto, com óbvias implicações pessoais, profissionais e políticas.

Um contexto de mudança como o proposto poderá conduzir<sup>234</sup> ao surgimento de protagonistas e práticas reconfiguradas no domínio da saúde/doença e, conseqüentemente, de novas identidades.

### 3.7 O “contraditório”

Conforme referido no Capítulo II, a realização de entrevistas aos clínicos que serviram de interface entre a unidade hospitalar onde decorreram as entrevistas e a investigadora, bem como aos responsáveis das associações de doentes relacionadas com as patologias consideradas neste trabalho, teve como propósito servir de contraponto ao discurso dos doentes, de forma a completar o reconhecimento analítico da realidade em estudo.

#### 3.7.1 Clínicos

Entendemos que o escasso número de clínicos na função de “elementos de ligação” não justifica uma apreciação individual das entrevistas. Por conseguinte, será feita uma abordagem global, ainda que focando cada uma das questões contempladas no respetivo guião<sup>235</sup>.

As especificidades descritas pelos médicos sobre a condição de doente oncológico não foram, como à partida seria de esperar, as resultantes da sua experiência profissional pessoal, mas reproduziram antes o universo percebido dos doentes. Nessa medida, não diferem das relatadas na primeira pessoa, tendo associado a doença oncológica ao sofrimento «*como sejam as dores, as dores mais incoercíveis que possam existir...*» (P) e «*[a]o medo maior [de os doentes saberem] se a doença é curável ou não e se não for curável, que fim é que possam ter*

---

<sup>234</sup>Neste universo a incerteza é uma constante, pelo que não se pode afirmar uma relação de causalidade.

<sup>235</sup>Ver Anexo E (**Guião de entrevista dedicado aos clínicos**). Para simplificação de leitura, será colocada a inicial da especialidade do clínico no respetivo excerto de entrevista. Assim, o cirurgião de mama será referenciado por CM, o pneumologista por P, o cirurgião digestivo por CD e o urologista por U.



*e não querem ter é sofrimento» (U). Nessa apreciação sobressai «em primeiro lugar a palavra, o tumor maligno, ou cancro e a... o significado que isso tem em termos sociais» (CM).*

O modo de os doentes percecionarem a doença também é, de alguma forma, dependente do conhecimento que dela possuem. Quando possível, o recurso às novas tecnologias constitui a primeira aproximação para ultrapassar algumas das insuficiências sentidas. Esta realidade foi entendida por alguns dos clínicos como benéfica, «(...) *há muitos doentes que têm acesso à internet, hoje em dia cada vez mais e isso também se nota muito na maneira como nós falamos com o doente e as dúvidas que os doentes têm quando vêm ter connosco» (CD), o que em parte contraria a opinião da generalidade dos doentes entrevistados.*

O confronto com a morte foi mencionado por todos os entrevistados, tendo um deles relacionado esse facto com o acesso à informação por parte dos doentes e à relação que estabelecem com o médico:

*«Hoje em dia a net é um instrumento acessível à maior parte da população e eles ficam a saber mais ou menos o prognóstico da sua doença e do seu estágio da doença. E isso cria-lhe um sofrimento psíquico, porque tem a vida a prazo, entre aspas. Isso cria depois um relacionamento com o seu médico assistente muito mais forte.» (P)<sup>236</sup>.*

Afirmam que por essa razão as particularidades da doença e dos doentes deverão ser tidas em conta no desempenho médico, nomeadamente fazendo-os *«sentirem que quem está do outro lado sabe o que está a fazer, sabe o que está a dizer, consegue explicar mais ou menos o que vai ser o projeto do tratamento, o que é que pode acontecer depois do tratamento...» (CM).*

A exemplo do que alguns dos doentes manifestaram, um dos clínicos considerou ser importante que a prática profissional potencie

*«(...) uma relação de empatia máxima com o doente mas sempre pautada pela verdade, ou seja, o doente saber exatamente o que tem, onde é que tem, quais são as perspetivas, qual é o*

---

<sup>236</sup>Apesar da procura adicional de informação relatada por alguns doentes, nem sempre o acesso à *internet* corresponde a um ganho efetivo de conhecimento. Como abordado no Capítulo I, a pesquisa é em grande parte dificultada pelos baixos níveis de literacia, bem como por um conteúdo informativo encriptado e/ou constrangedor (porque confronta expectativas com realidades). Esta circunstância torna a busca inoportuna, o que a coloca de parte e faz (também) privilegiar o contacto direto com o profissional de saúde (McMullan, 2006). Tal significa que a capacitação dos doentes, por via da verbalização de um vocabulário mais “volumoso” pela inclusão de termos técnicos, pode não corresponder exatamente à perceção dos clínicos. Por vezes, os doentes ocultam as suas insuficiências, o que envia a opinião do interlocutor (Davis et al., 2002). Abordaremos este assunto mais adiante neste subcapítulo.

*tratamento que está mais indicado para a situação do doente nas determinadas fases da doença e como ela se apresenta (...). Ou seja, haja aqui um elo de confiança médico-doente.» (CD).*

Outro declarou que o importante é a *«humanização do tratamento do doente (...) e um apoio (...) que verse um bocadinho mais a parte psíquica do que propriamente a tecnologia...» (P).*

É frequente, por parte dos doentes, a tentativa de deslocação da responsabilidade total da gestão da doença para os médicos: *«Acho que acabam por acreditar bastante. Entregam-se quase totalmente para o que eu decidir em princípio é o que estará bem decidido em relação a eles, na perspetiva deles...» (U).* O modo como estas considerações de carácter geral são integradas na prática profissional individual recai, em última instância, na comunicação. No entanto,

*«(...) para (...) que tudo corra dentro do normal, do excelente para o doente, requer um esforço muito grande do profissional e às vezes o profissional não tem a preparação possível para isso (...) porque (...) tem que se saber onde é que é o seu limite em algumas áreas para as quais não teve formação académica (...). E tem que saber parar aí.» (P).*

A relação com os profissionais é simultaneamente encarada de forma *«profissional e técnica, mas ao fim de algum tempo acaba também por ser também uma relação um bocadinho pessoal...» (CM).* Ainda assim, o comportamento exibido pelos doentes resulta,

*«(...) na maioria das vezes, da ignorância, associado a um muito baixo índice cultural (...) em relação às doenças neoplásicas. (...) É raro o doente, exceto os diferenciados, que realmente participam e que entendem as diferentes opções, mas mesmo nesse grupo muitas vezes querem, por uma questão de defesa, não querer tomar a decisão (...). Normalmente é um descarregar dessa responsabilidade para o médico e raramente assumem integralmente também a decisão» (U).*

Também a este nível o discurso de alguns dos clínicos reproduz o comportamento adotado pela maioria dos doentes entrevistados quanto à gestão da sua doença<sup>237</sup>.

---

<sup>237</sup>E confirma as dinâmicas inerentes à delegação afirmada por Arrow (1963) e Freidson (1984) neste contexto, previamente abordadas na Introdução e no ponto 1.1. deste trabalho.

Sendo uma mais-valia inegável, a evolução técnica e científica da medicina tem como contrapartida o aumento do número de doentes e dos tempos de espera<sup>238</sup>, o que agrava as condições de uma prestação adequada de cuidados:

*«As pessoas são as mesmas, não há alargamento de número de colegas que adiram a este tipo de consultas. Por outro lado, os centros [de saúde] periféricos por força oficial até drenam mais para centros [de saúde] centrais. Tudo isso leva a que haja cada mais uma mais sobrecarga de trabalho físico...» (P).*

Este facto, que em particular na área oncológica assume um papel muitas vezes decisivo, interfere no estatuto do profissional e do doente. Apesar de ser *«dessa simbiose que se cria empatia ou uma relação»* (CD), foi referido que *«...em Portugal, (...) o doente (...) tem muito mais direitos do que deveres (...). E o profissional tem muitos deveres, poucos direitos»*. (P). Como consequência, a relação médico-doente *«muitas vezes toma formas mesmo de uma situação não muito racional, irracional, porque o doente vê ali uma âncora que não encontra em mais nenhum sítio e tem confiança na pessoa (...）」* (P), que algumas vezes resulta de uma *«certa comodidade na maioria dos doentes e que realmente deixam que os outros decidam por eles, porque acham que eles é que são os técnicos e eles é que sabem»* (U). Emerge mais uma vez a questão da transferência da condução pessoal da doença para o clínico e a consequente ênfase na relação que se estabelece com os profissionais de saúde (em especial com aquele).

Um dos aspetos focados na entrevista diz respeito à articulação da prestação de cuidados entre os centros de saúde e os hospitais. A doença oncológica constitui uma valência cuja oferta de tratamento se exerce maioritariamente na medicina pública<sup>239</sup>, pelo que a referenciação dos doentes é habitualmente feita pelos centros de saúde através do médico de família. Os clínicos foram unânimes em referir o desequilíbrio que se verifica na transferência dos doentes para os hospitais e o seu retorno aos centros de saúde após o período de vigilância clínica (habitualmente de cinco anos), tendo relatado o primeiro movimento como muito mais fluido:

*«(...) uma instituição que trata de doentes oncológicos, não pode ficar com eles sempre! Não é possível! E portanto (...) os doentes podem ter alta do sítio onde são tratados ao fim de cinco*

<sup>238</sup>A este propósito ver Barros et al., 2013.

<sup>239</sup>O custo elevado e a duração prolongada dos tratamentos constituem fatores não despreciables para esta circunstância. Atualmente existem centros clínicos privados (ou em regime público-privado) que oferecem serviços na área do diagnóstico e tratamento oncológico disponíveis para alguns subsistemas de saúde (não exclusivamente da Administração Pública).

*anos ou 10 anos (...) e a partir daí passamos a uma situação de doença crónica, como a diabetes ou a hipertensão, onde o risco de as coisas se complicarem é basicamente igual ao do resto da população; portanto, o trabalho volta a ser do médico de família (...). Pronto, há seguramente um défice de preparação dos médicos de família para fazerem esse trabalho, acabam por ter algum medo e fugirem de o fazer (...)*» (CM).

As razões apontadas para esta situação decorrem, em primeiro lugar, das diferenças de capital de conhecimento entre os profissionais das diferentes entidades na prestação de cuidados diferenciados, como é o caso «*[d]o médico de família [que] não se sente à vontade no manuseamento de uma situação demasiado específica e o doente oncológico tem muita especificidade (...)*» (P). Razão suplementar consiste no modo como se processa a tomada de decisão clínica:

*«Quase todos aqui a referência [dos doentes] é através do médico de família. Onde o médico de família não é (...) ouvido, no sentido também de partilhar a orientação do doente. Não, ele apenas envia como que “ok, este doente tem um cancro, vou já mandá-lo para aquele sítio”. E em princípio não toma decisão absolutamente nenhuma na orientação. Quase que diz ao doente: “vai para aquele sítio, porque eu acho que ali que é o melhor”, e ponto final.»* (U).

A inexistência de uma base de dados única que permita o acesso à informação clínica do doente em tempo real, também favorece o distanciamento na relação entre profissionais no que respeita ao itinerário da doença:

*«O que parece que podia obviar isso era maior comunicação entre médicos. Porque há a história do médico de família, livra-se rapidamente do coiso, despejando, mas também há uma falta de comunicação também, apesar de haver relatórios, de haver tudo...»* (P). *«E depois não há grandes interrelações de acompanhamento, porque depois aqui a instituição habitualmente assume o follow-up integralmente e só mais tarde, quando a doença está bem controlada, isso é que poderá regressar ao médico de família, para continuar no follow-up»* (U).

Ainda assim, *«...nós não sabemos o que se passa a seguir quando o doente vai embora... (...) Eu não faço a mínima ideia se o doente tem consulta marcada para o médico e em que periodicidade é que tem consulta marcada. Eu não faço a mínima ideia se o médico lê a carta...»* (CD).

No sentido de averiguar a infraestrutura de informação existente em Portugal, sobretudo quanto ao registo de doenças específicas e fontes de dados, fizemos uma pesquisa na *internet*. Fomos remetidos para o *site* dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS), entidade pública empresarial que (entre outros) presta serviços na área das tecnologias de informação e comunicação para os organismos pertencentes ao SNS. Este organismo é o responsável pelo lançamento da *Plataforma de Dados em Saúde*, «plataforma web que permite o registo e a partilha de informação clínica de acordo com os requisitos da Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD). A plataforma permite o acesso de profissionais de saúde à informação dos cidadãos que tenham número de utente do Serviço Nacional de Saúde (SNS), sem deslocar os dados do local seguro onde estão guardados»<sup>240</sup>. Lançada em meados de 2012, a permissão era inicialmente circunscrita ao SNS (hospitais, centros de saúde e rede de cuidados continuados), tendo sido alargada para fora desse setor a partir de Julho de 2014. A PDS contempla quatro portais distintos - Portal do Utente, Portal do Profissional, Portal Institucional e Portal Internacional - de acesso diferenciado<sup>241</sup>. A obtenção dos dados pelos profissionais - dentro do SNS exclusivamente por médicos e enfermeiros e fora daquele âmbito unicamente por médicos - é automática, ficando inacessível somente no caso de o utente manifestar tal pretensão.

Assim descrito, o acesso à informação dos dados clínicos em tempo real seria uma realidade inquestionável. Todavia, todas as diligências efetuadas no sentido de esclarecer a divergência de informações a esse respeito - nomeadamente o contacto realizado junto do Gestor de Projeto da PDS - permitem concluir que a obtenção de informação clínica inter-institucional é teoricamente possível, mas globalmente não se concretiza. Tal facto é confirmado pelo (anteriormente mencionado) relatório da Fundação Calouste Gulbenkian, que a este propósito afirma a necessidade de «implementar na totalidade o Registo de Saúde Eletrónico como base essencial de um serviço integrado e de alta qualidade (...)» (Fundação Calouste Gulbenkian, 2014: 102), sendo que, à época, «os dados de um sistema não podem ser utilizados por outro, e os que são necessários em situação de emergência não são acedidos por não estarem disponíveis em arquivo» (*idem*: 117).

Recentemente editado, o relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) sobre a qualidade dos cuidados de saúde em Portugal reitera esta situação, referindo que apesar das melhorias registadas na atualidade neste domínio, «nem todos os dados [clínicos] podem ser ligados entre si ou acedidos a partir de todos os serviços de saúde; na

---

<sup>240</sup>Informação retirada do *site* do SPMS.

<sup>241</sup>Dos quatro portais, só o do Utente e do Profissional estão ativos. O portal Internacional funciona em regime piloto desde Junho de 2013 e o Institucional está em teste (OCDE, 2015).

prática, os pacientes não são facilmente seguidos em todo o universo de prestação de cuidados» (OCDE, 2015: 63).

O encargo do doente a nível financeiro intensifica esta conjuntura institucional. Por um lado, «*por causa do imputar os custos aos centros de saúde em relação aos exames que efetuam*» e, por outro, pela «*(...) responsabilização do hospital que recebe o doente. A partir daí é-lhe imputada todas as despesas com todos os exames de follow-up, têm que ser feitos nesse hospital...*» (U).

Estas descrições revelam que na estrutura formal dos cuidados de saúde o doente oncológico é “propriedade” da instituição que lhe presta assistência no decurso da doença, estendendo-se esta prática à obtenção dos dados clínicos. A par da esfera de competências profissionais distintas (como é o caso da medicina geral e familiar e da oncologia, ambas especialidades médicas), este arranjo amplia a possibilidade de as peculiaridades do cancro corresponderem não a uma verdadeira trajetória (com a integração, continuidade e interdependência que lhe é inerente) mas antes a um percurso intermitente e fragmentado de intervenções, que desvirtuam a abordagem holística do doente que a medicina deve atribuir-se.

As singularidades da doença oncológica a nível micro foram um dos aspetos debatidos com os “elementos de ligação”, nomeadamente pelas dificuldades de intervenção que a condição estabelece. Emergiu como preponderante a comunicação da situação clínica, não só no que à transmissão inicial da má notícia diz respeito, como durante o tratamento, sobretudo para que o doente entenda, partilhe e participe, tanto quanto possível, na decisão quanto às diferentes opções terapêuticas com que pode ser confrontado. A questão coloca-se tanto em relação ao doente como à família que o acompanha, que por vezes tenta impor «*(...) determinadas exigências, entre aspas, ao médico (...). E cria-se ali uma situação... Ou o médico entra em conflito, porque diz que vai dizer por palavras simples e tal, tal... Ou então, o que é mais fácil, que é participar no complot do silêncio*» (P). Daí que cada profissional adote um padrão de comunicação pessoal ao invés da aplicação de um protocolo formal de comunicação de más notícias, principalmente porque «*cada caso é um caso, não é?*» (CM)<sup>242</sup>. Contrariamente aos doentes, para quem a aplicação desta máxima se reporta aos aspetos clínicos que não são necessariamente sobreponíveis em diferentes doentes portadores de uma mesma doença, os médicos focaram sobretudo os atributos pessoais do doente e o grau de escolaridade:

---

<sup>242</sup>Existem protocolos internacionais de comunicação de más notícias, que têm por objetivo amenizar o confronto com a situação. O SPYKES (Baile et al., 2000), o ABCDE (VandeKieft, 2001) e o BREAKS (Narayanan et al., 2010) constituem exemplos específicos para a área da oncologia.

«(...) depende muito da característica do doente que se tem à frente, se é um doente ansioso, se é um calmo, se é um doente com instrução, se é um doente sem instrução, se é um doente com cultura, se é um doente sem cultura (...). Em todos tem que se ter cuidado naquilo que se fala, mas provavelmente nos doentes com alguma diferenciação as coisas são mais difíceis. São mais difíceis. Quando se é indiferenciado, a gente pode brincar, pode isto, mas o doente com diferenciação vem muito apreensivo» (P).

Esta constatação é reforçada pelo «(...) interesse que as pessoas têm por saberem da sua doença [que] ainda é relativamente curto» (U), apesar de se verificarem alguns casos de procura ativa na internet. No entanto, essa tentativa pode constituir «um buraco, porque tem muita informação que é preciso saber triar logo, tem que haver conhecimento para poder triar essa informação. Eu acho que não há conhecimento nesse aspeto» (idem).

O impacto dos acontecimentos que ocorrem numa doença oncológica pode ser minimizado pela existência de uma relação empática entre médico e doente. Do mesmo modo que para o urologista, todos os profissionais de saúde entrevistados consideram a afinidade entre ambos os agentes como um fator passível de influenciar o prognóstico, designadamente porque «se a relação for boa, se as pessoas confiarem, aderem melhor e acreditamos nós que se as pessoas aderirem àquilo que está planeado fazer, (...) isso pode ter influência nos resultados do tratamento, no prognóstico, sim» (CM). Esta consideração enfatiza a abordagem técnica como prioritária, «quase que é obrigação, porque exige-se do profissional de saúde que tecnicamente saiba o que vai fazer àquela situação» (P). É desejável que a disponibilidade manifestada para o atendimento «(...) numa altura não programada» (CM) contemple «(...) o apoio psicológico e apoio ao doente e à doença (...) que é também complementar e que cria uma maior aderência do doente a todo o conjunto de técnicas, uma maior esperança ao doente, maior confiança...» (P). A este respeito, o ponto de vista de doentes e profissionais é semelhante, tendo sido também consensual o facto de que as expectativas, necessidades e prioridades dos doentes variam consoante as fases da doença:

«(...) a primeira é o diagnóstico. Depois de ter o diagnóstico é o estadiamento. Depois de ter diagnóstico e estadiamento, há que definir a estratégia de tratamento. (...) Uma vez concluído, depois é o follow-up, saber se as coisas estão a correr bem ou não. (...) Habitualmente a primeira parte é sempre a luta pela cura (...)» (U).



De um modo particularmente incisivo, a doença oncológica interfere *no* e é influenciada *pelo* universo pessoal e social do doente. Tanto para este como para o médico, a dimensão Tempo desempenha um papel nuclear na história da doença, sendo também coincidente a apreciação sobre as alterações que imprime no quotidiano, nomeadamente na interrupção da vida ativa: «*Acho que esse (...) é um aspeto no qual a medicina se deve preocupar, porque é o impacto que o tratamento tem na vida das pessoas e no trabalho. Quer dizer, a gente valoriza muito trabalho, não é?*» (CM). Nesse sentido, os efeitos da doença atingem não só o indivíduo portador como também as pessoas que lhe são próximas, nomeadamente o núcleo familiar. Apesar da multiplicidade de fatores que o cancro encerra, é possível estabelecer, de acordo com os relatos obtidos, alguns traços quanto aos diferentes perfis de doente oncológico, cujas características assentam na tríade personalidade/grau de literacia/envolvente familiar.

São de natureza formal alguns dos parâmetros que concorrem para o desempenho dos agentes (doentes e profissionais de saúde) no universo da oncologia. Em Portugal, o período atual de recessão económica, associado à prestação público-privada dos cuidados de saúde, foi interpretado de forma negativa também pelos médicos entrevistados<sup>243</sup>:

*«o Estado está-se (...) a demitir um bocadinho desse tipo de responsabilidade, a passar... Pronto, quem pode acaba por passar para os privados e os privados não têm essa função de (...) organizar as coisas... Querem é ter trabalho e que as coisas rendam e mais nada. E para este tipo de doenças (...) tem que ser o Estado a organizar, porque se não as coisas acabam por se estragar»* (CM).

Ainda que «*(...) [se tenha vindo a assistir a]um esforço grande nos últimos anos para a divulgação e para a sensibilização das pessoas no rastreio»* (D), é enorme a distância entre o legislado e o aplicado. Esta fundamentação não invalida a consideração que

*«(...) o Estado oferece uma qualidade de prestação de serviço que (...) eu sinto que as pessoas não mereceriam, porque não contribuíram em nada para isso e sobretudo não reconhecem isso. (...) E não há, digamos, uma correlação de responsabilização entre quem oferece os melhores cuidados e a pessoa também ter o reconhecimento que está a aceitar uma coisa que é pago por todos (...), toda a sociedade está a investir nele também. Por isso, há um bocado de egoísmo nessa situação. (...) eu acho que neste momento aquilo que nós temos é bom e é de excelência.»* (U).

---

<sup>243</sup>Estas opiniões seguem o alinhamento dos estudos de Sakellarides et al. (2014) e Thomson et al. (2014).



Uma das justificações apontadas decorre do seguinte facto:

*«não te[r]mos (...) classe política à altura para dar um nível educacional como deve ser. E os próprios políticos é que dão os maus exemplos, em meu entender. Nas condutas, nas picardias que têm, não vão ao essencial, brincam com o acessório, e isso faz com que a população depois também reaja dessa maneira.» (idem).*

Ainda assim, este entrevistado não deixou de afirmar que *«(...) na minha carreira, só agora é que senti alguma dificuldade em não poder dar ao doente aquilo que eu acharia que era o melhor para ele» (idem)*. Esta constatação foi reportada cerca de um ano antes da apresentação dos resultados preliminares do estudo levado a cabo pela Sociedade Portuguesa de Oncologia anteriormente referido, bem como da conferência anual do Infarmed do corrente ano<sup>244</sup>, que confirmam o relato dos profissionais de saúde de obstrução na adoção de terapias inovadoras<sup>245</sup>. Na esfera da doença oncológica (não só, mas também), este sistema prefigura um futuro desconcertante e no mínimo desconcertado.

A implementação de políticas situa-se na razão direta da aptidão argumentativa dos legisladores e da capacidade crítica dos alvos a quem se dirigem. Nesta medida, a questão da literacia revela-se decisiva, assumindo particular relevância quando aplicada à saúde. A necessidade de investimento na formação foi por isso unânime, nomeadamente pelo aumento do nível de escolaridade, ainda que complementado com *«(...) atividades que dessem uma educação sanitária, como existem nalgumas outras sociedades, ditas mais evoluídas, especialmente na anglo-saxónica» (P)*. No âmbito da doença, a tentativa de aproximação ao “outro lado” foi entendida como não devendo ser circunscrita ao doente, mas estender-se aos profissionais, quer a nível individual, quer institucional. Ainda que se observe com frequência que *«(...) a perceção da doença pelo lado do doente é apenas a pontinha do iceberg da verdadeira doença, que o doente ainda não sente ou não refere» (U)*, foi considerada incontestável:

---

<sup>244</sup>“SINATS e Avaliação das Tecnologias da Saúde”, Conferência Anual do Infarmed, 2015.

<sup>245</sup>«Sendo o medicamento uma das tecnologias de saúde mais custo-efetivas para a sociedade, a avaliação económica dos medicamentos deve ter em conta o seu valor terapêutico acrescentado, incluindo o seu valor social e contribuição para a gestão eficiente da doença e dos cuidados de saúde, e não constituir-se em si própria como uma medida de contenção de custo ou como forma de atrasar o acesso aos tratamentos inovadores.» (OPSS, 2015: 62). Esta consideração é paralela às declarações do Presidente do Infarmed, segundo o qual, «atualmente, a grande maioria dos novos medicamentos em avaliação prévia são da área da oncologia» (idem: 64). Nessa medida, «o atraso no acesso a estas terapêuticas pode ser particularmente gravoso.» (idem, *ibidem*).

*«(...) a fusão [entre saber biomédico e saber experiencial da doença] ... Porque é pela evolução da doença que nós vamos adquirindo os conhecimentos e as diferentes opções de tratamento em função disso... (...). Tinha que haver um sinergismo, mas às vezes não há... (...) Não conta nada [a experiência da doença na prática clínica]. É preciso é pôr um rótulo e despachá-lo [ao doente].» (idem).*

Torna-se por isso necessário *«(...) fazer uma simbiose das duas coisas, com boa-fé... E em paridade! Que às vezes não há paridade...» (P)*. Apesar de a prática médica registar, não raras vezes, uma discrepância entre a valorização que os doentes conferem aos sintomas e a verdadeira importância clínica dos sinais correspondentes, foi todavia reconhecida *«(...) uma ditadura do conhecimento biomédico (...) sobre o conhecimento [não biomédico]» (idem)*.

Os discursos dos clínicos tornam clara a dualidade do seu desempenho. A manifestação de algum desconforto pela transferência da responsabilidade da doença por parte dos doentes - especialmente no confronto com a morte - corresponde, todavia, à prestação de que eles próprios se incumbem e à globalmente expectável enquanto profissionais. Este contexto torna clara a necessidade de aproximação dos desempenhos dos agentes, no sentido de se afirmarem como sujeitos da (inter)ação.

Analisaremos em seguida as entrevistas dos representantes das associações de doentes que participaram neste estudo. As razões apontadas para a análise dos discursos dos clínicos justificam a mesma abordagem para os deste grupo, cuja tónica corresponde, na maioria dos casos (a exemplo do que caracteriza a realidade nacional neste âmbito), a uma orientação de carácter assistencial.

### **3.7.2 Associações de doentes**

Foram aplicados dois guiões de entrevista aos representantes das associações de doentes cuja atividade se desenvolve no universo das doenças oncológicas em que este trabalho incide: um igual ao dos médicos (pela proximidade de contextos) e outro com vista à obtenção de informações acerca da dinâmica organizacional inerente ao seu funcionamento. Começaremos por efetuar essa caracterização.

Metade das associações desenvolve a sua atividade em torno da doença maligna de mama e as restantes nas patologias de próstata, pulmão e cólon<sup>246</sup>. Quatro têm sede em Lisboa e duas no Porto<sup>247</sup>. No que respeita à fundação, três foram criadas unicamente por profissionais de saúde, nomeadamente médicos (numa associação cujo âmbito se desenrola com doentes do foro pulmonar), enfermeiras e psicólogas (ambas as associações relacionadas com patologia de mama). Uma quarta resultou da junção de pessoas da sociedade civil não afetadas pela doença (como consequência da proximidade com uma vítima de cancro de mama)<sup>248</sup>, tendo outra sido formada por pacientes, médicos e pessoas não ligadas à enfermidade (cancro do intestino). A mais antiga, com 10 anos de existência, é a única formada exclusivamente por doentes (de próstata). As restantes cinco foram criadas a partir do ano 2000, o que comprova a juventude da organização formal de apoio a doentes em Portugal<sup>249</sup>. À exceção de uma, todas as associações mantêm relações mais ou menos alargadas com entidades nacionais e/ou internacionais (congêneres ou não), o que de algum modo se relaciona com as esferas de ação em que se movimentam<sup>250</sup>.

---

<sup>246</sup>Apresentamos as associações de doentes agregadas por patologia: mama - Ame e Viva a Vida, Viva Mulher Viva; próstata - Associação Portuguesa de Doentes de Próstata; cólon e esófago - Europacolón Portugal - Apoio ao doente com cancro digestivo; pulmão - Pulmonale - Associação Portuguesa de Luta Contra o Cancro do Pulmão. Foi decidido incluir neste estudo a Associação Laço (dedicada à prevenção, diagnóstico e tratamento do cancro da mama). Apesar de possuir uma estrutura que não permite designá-la como uma verdadeira associação de doentes, a opção pela sua integração resultou do facto de estar juridicamente constituída como IPSS, tal como as restantes. Não existe uma associação de doentes exclusivamente com patologia do esófago, contribuindo para essa circunstância a alta taxa de mortalidade da doença. No entanto, a Europacolón Portugal também desenvolve a sua atividade com doentes deste foro, bem como de estômago e, a breve prazo, de pâncreas (apesar da designação generalista, o principal âmbito de atividade desta associação é a doença do intestino). Não excluimos a possibilidade de existirem outras associações de doentes que contemplem as patologias estudadas; contudo, decidimos incluir neste trabalho as que foram inicialmente contactadas estritamente no âmbito da oncologia. Tal facto não invalida a participação de outras (designadamente a EVITA - Associação de apoio a doentes com alterações nos genes relacionados com o cancro hereditário) no âmbito do projeto, designadamente pela participação no *booklet* relativo à patologia mamária.

<sup>247</sup>A concentração de associações de doentes em Lisboa é uma realidade que não se circunscreve às patologias incluídas nesta investigação. Das 208 associações inquiridas no já citado estudo publicado este ano, 76,4% tem a sua sede no distrito de Lisboa e 17,6% no distrito do Porto (Amaro et al., 2015: 78).

<sup>248</sup>Como referido, esta associação foi incluída pelo facto de se dedicar à patologia maligna de mama, mesmo que a sua atividade, ainda que formalmente enquadrada como IPSS, se desenvolva em moldes diferentes dos habituais para as associações de doentes em geral: «*Somos uma IPSS mas ao contrário, não nos candidatamos, nós damos dinheiro às entidades*» (Laço).

<sup>249</sup>Amaro et al. (2015) reportam que, para além de a maioria das associações que estudaram ter surgido depois de 1990, somente uma das que possuem mais de 2000 associados foi criada depois do ano 2000. Do levantamento efetuado aquando do início do projeto no qual esta tese se inclui e até ao presente momento, o número de associações de doentes não se alterou substancialmente. Independentemente da génese destas, a agressividade de algumas patologias impede a participação continuada de doentes enquanto membros ativos.

<sup>250</sup>As duas associações sediadas no norte do país possuem uma colaboração estreita com a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC). Uma delas, de resto (Europacolón Portugal), tem a sua sede nas instalações da LPCC. A cooperação e/ou integração em redes internacionais é também uma realidade para as associações contactadas. Em termos mais amplos, o estudo de Amaro et al. (2015) refere que do total das associações analisadas, 63,2% participam em redes internacionais e 18,2% elencam a respetiva direção.

Não obstante ser comum, subsiste uma variabilidade na componente assistencial das associações contactadas, refletindo realidades e formas de gestão diferenciadas, ainda que (ou por isso mesmo) indissociáveis da origem do financiamento. A este nível, a indústria farmacêutica constitui, para uma parcela significativa, a principal fonte de equilíbrio orçamental (materializada no patrocínio de eventos organizados pelas associações ou por via de contratos firmados)<sup>251</sup>. Foi todavia declarada uma marcada irregularidade das contribuições, designadamente pela diminuição dos montantes financeiros atribuídos até a um passado recente. Dois dos responsáveis das associações demarcaram-se desta posição, um deles parcialmente:

*«(...) a nossa posição com a indústria farmacêutica é muito simples: é de termos conhecimentos daquilo que nós podemos passar aos nossos pacientes que é útil eles saberem sobre ensaios clínicos, determinado tipo de medicamentos, os seus efeitos colaterais, o tipo de doenças a que se destinam, nunca dando indicações de nada para ninguém, nem de nome de medicamentos, nem de nomes de profissionais de saúde. (...) E também nunca cedermos à tentação (...) de a indústria farmacêutica ter na associação de doentes um veículo para publicitar o seu produto.»*  
(Europacolon Portugal).

A entrevista ao representante da outra associação revelou:

*«(...) no início, tivemos apoios importantes (...) e também tivemos contactos com outros laboratórios. Mas depois, infelizmente, nós no início éramos inocentes e depois percebemos melhor como é que funciona o mundo... (...). Podem dizer que não há contrapartidas, mas há sempre (...). Chegamos à conclusão que não, que não íamos ser microfone ou... Não íamos ser o ator de um laboratório. (...) Claro que é uma maneira fácil de fazer angariação de fundos, mas a longo prazo eu acho que destrói a credibilidade da associação (...)»* (Laço).

Uma razão aventada para a ausência de financiamento, por parte da indústria farmacêutica, a algumas associações de doentes, resulta da elevada taxa de mortalidade associada a certos tipos de cancro, o que reverte em falta de atrativo financeiro para o investimento:

---

<sup>251</sup>Apesar de o contributo proveniente das quotas dos associados ter sido unanimemente considerado residual (dado o pouco valor monetário a que corresponde), constitui uma fonte de financiamento para 73,5% de 208 associações de doentes existentes em Portugal. Seguem-se o mecenato (70,6%), a indústria farmacêutica (48,5%) e a segurança social (32,4%). Os rendimentos próprios asseguram somente 13,2% das receitas (Amaro et al., 2015: 41).

*«(...) de laboratórios ou da indústria farmacêutica recebemos muito, muito pouco para atividades muito pontuais (...). Por dois ou três motivos: primeiro porque existiam poucas farmacêuticas ligadas à área, porque muitos medicamentos que nós usamos são atualmente genéricos. Neste momento, com a política de preços que tem vindo a ser seguida e com a falta de aprovação de novos medicamentos, existe muito pouco investimento da indústria farmacêutica nesta área. E isto é transversal a quase todas as associações (...)» (Pulmonale).*

O recurso a iniciativas de angariação de fundos junto da sociedade civil e a candidatura a programas coparticipados pelo Ministério da Saúde foram reportados por três responsáveis. Um dos entrevistados não deixou de salientar, porém, que a ausência de relações mais sustentadas entre associações de doentes e entidades públicas tem origem nas

*«(...) questões de governance e (...) de transparência que são importantes e que muitas associações são pouco transparentes e têm modelos de governance que são muito pouco claros (...) e (...) infelizmente isso mancha a sociedade civil, no sentido em que o governo acha que as associações não são muito profissionais, não são muito transparentes e, portanto, não merecem um lugar na mesa.» (Laço).*

A questão financeira também se repercute na missão e estrutura organizacional, nomeadamente em termos do tipo de trabalho prestado pelas associações. Duas das contactadas possuem assalariados, uma delas *«só na prestação de serviços. Em termos diretivos (...) e o resto, é voluntariado»* (Pulmonale), funcionando as outras quatro exclusivamente em regime de voluntariado. Apesar de globalmente ter sido considerado como uma mais-valia, dois dos responsáveis levantaram a questão da compatibilidade entre um trabalho não remunerado e a motivação e competências necessárias para o exercício de uma atividade específica como a desenvolvida nas associações de doentes. Um deles focou o seguinte aspeto:

*«A função do voluntariado em qualquer país é muito importante... No fundo, vamos agora ser práticos, é mão de obra barata. (...). Se nós, muitos de nós quiséssemos fazer determinadas ações que não tivéssemos voluntários, ou não as fariamos ou teríamos que arranjar mão de obra que teria que ser paga. (...) o voluntariado tem que ser cada vez mais sabedor também, não é? Ser voluntário não chega termos tempo e sermos abnegados e termos compaixão (...). É importante que nós lhe demos instrumentos e ferramentas para que elas possam exercer esta função muitas*

*vezes crucial, muitas vezes é uma função que está longe de todos os julgamentos.» (Europacolón Portugal)<sup>252</sup>.*

Em qualquer dos regimes registam-se atividades *probono*, questão a que o outro responsável (cuja associação somente na atualidade funciona unicamente com voluntariado) se referiu do seguinte modo:

*«(...) na maior parte das associações fora, (...) há um executive director e o director executivo é remunerado, mas tem a responsabilidade de angariar x e prestar contas. Cá em Portugal, normalmente nós temos uma direção voluntária e depois temos pessoal remunerado, mas sem responsabilidades. Portanto, a direção pode sempre dizer, “mas somos probono, somos voluntários”» (Laço).*

As eventuais relações com entidades da área da saúde (nomeadamente centros de saúde, unidades de saúde familiar<sup>253</sup> e unidades de cuidados na comunidade<sup>254</sup>) foram igualmente questionadas. Excluindo um protocolo firmado entre uma das associações e a Administração Regional de Saúde do Norte (ARSNorte) para apoio a consultas de cessação tabágica, as restantes desenvolvem apenas ações pontuais de sensibilização em centros de saúde. Apesar de não ter sido mencionado qualquer vínculo formal, um dos responsáveis referiu a existência de

---

<sup>252</sup>O voluntariado pode ser considerado como emprego oculto, que produz efeitos de redução dos custos salariais (e que se verifica em contextos organizacionais como os hospitalares). Todavia, consideramos que este modelo não se enquadra no *modus operandi* das associações de doentes em Portugal (referimo-nos às que tivemos acesso no desenvolvimento do projeto em que esta tese se integra e que incluem doenças de outro foro que não o oncológico). A inexperiência funcional que possuem, aliada à ausência de recursos financeiros e à já referida atomização que a maioria apresenta, constituem sérios entraves à criação de uma estrutura empresarial.

<sup>253</sup>«O princípio geral da reorganização dos cuidados personalizados dos centros de saúde assenta na criação de pequenas unidades funcionais multiprofissionais, unidades de saúde familiar (USF), com autonomia organizativa, funcional e técnica, num quadro de contratualização interna, envolvendo objetivos de acessibilidade, adequação, efetividade, eficiência e qualidade. (...) Por fatores conjunturais ou por opção, nem todas as USF se posicionam no mesmo modelo organizacional. (...) A diferenciação entre os modelos de (...) USF resulta de três dimensões estruturantes: a) O grau de autonomia organizacional; b) A diferenciação do modelo retributivo e de incentivos dos profissionais; c) O modelo de financiamento e respetivo estatuto jurídico. (...) Os três modelos assumem diferentes patamares de autonomia, aos quais correspondem distintos graus de partilha de risco e de compensação retributiva (...)» (Diário da República, 2.ª Série - N.º 203 - 22 de Outubro de 2007).

<sup>254</sup>«A unidade de cuidados continuados (UCC) presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. A equipa da UCC é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos. O agrupamento de centros de saúde (ACES) participa, através da UCC, na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, integrando a equipa coordenadora local» (Diário da República, 1.ª série - N.º 38 - 22 de Fevereiro de 2008).

uma relação positiva com centros de saúde, designadamente pela prestação de auxílio que àquela instância os doentes solicitam (através da linha de apoio da associação). A celebração de acordos institucionais, relatada somente por uma das associações (ligada à patologia de mama), materializa-se em

*«(...) relações com os hospitais (...) através de equipamentos (...), temos trabalhado com o governo dos Açores várias vezes, a apoiar o programa de rastreio (...) acabamos há uns anos de assinar uma coisa com a ARS do Algarve e também acordamos uma coisa com a ARS do Norte, mas nunca... Esses não têm tido muita dinâmica.» (Laço).*

Esta é também a única associação que financia bolsas na área da investigação, observando-se, nas restantes, a existência de “boas relações” com médicos e/ou investigadores, ainda que em alguns casos seja mais notória a vertente *advocacy* (isto é, de defesa de direitos dos doentes) das associações. Algumas destas decorrem da atividade profissional de alguns dos seus membros (Pulmonale), ou pelo facto de possuírem uma estrutura que está sediada nas instalações de um serviço hospitalar (Viva Mulher Viva).

A necessidade de validação das ações e/ou publicações de cariz científico emitidas pelas associações contactadas expressa-se de modo diverso, podendo variar entre pedidos de colaboração às sociedades científicas das patologias versadas e o recurso a pessoas credenciadas, ou decorrer da existência de um conselho consultivo (também denominado conselho médico, conselho superior ou conselho científico) nos respetivos órgãos estatutários. Nestes casos, a sua composição integra elementos não só do setor da saúde como de outras áreas (nomeadamente jurídica, política e da comunicação social), cuja participação na atividade associativa acontece por integração nos órgãos sociais ou quando são solicitados a ratificar alguma ação ou evento em concreto.

Um dos temas abordados na entrevista prende-se com a articulação entre o conhecimento experiencial e o conhecimento técnico da doença, tendo sido unânime o reconhecimento da importância de ambos. O responsável de uma associação (Laço) notou que esse investimento deve ser realizado ao nível académico (nomeadamente nas faculdades de medicina) e no desenvolvimento do trabalho de investigação, e não apenas em contexto de interação clínica. Neste âmbito, os aspetos comunicacionais assumem preponderância, e ainda que se verifique existirem *«(...) pessoas que não querem saber e que se apoiam de uma forma muito dependente no seu médico ou em parentes (...)*» (Viva Mulher Viva), também se sabe que *«(...) os médicos, alguns, têm alguma dificuldade em adaptar o seu conhecimento técnico-científico à*



*comunicação com a doente» (idem). Mesmo que a busca de informação sobre a doença seja dependente «(...) dos níveis etários e também dos níveis de escolaridade (...)» (idem) dos doentes, foi enfatizada a sua «(...) visão ainda muito hierárquica da (...) doença e da (...) capacidade de intervenção na (...) doença» (idem). Do lado dos profissionais, uma relação empática está na base de uma boa capacidade comunicacional: «(...) há muitos médicos que seriam melhores médicos se tivessem sido doentes» (Laço).*

Foi igualmente indagada a eventual existência de ligações ao campo da investigação científica, seja por via de colaborações com instituições ou da intermediação junto dos doentes com vista à participação em ensaios clínicos. Em relação a este universo, fundamentalmente gerido por grupos farmacêuticos, nenhuma das associações reivindicou um papel de mediador formal. O membro de uma delas manifestou até o papel secundário que a este nível desempenham:

*«(...) nós [associação] propomo-nos fazer qualquer coisa. Dizem logo: “você já têm algum médico que vos dê apoio nisso? É que se não têm, nós arranjamos!”. Porquê? Porque eles estão sempre à procura de situações em que cheguem ao pé do médico. Nós, eu custa-me muito dizer isto, mas nós ainda somos tidos como uma entidade secundária. Quer dizer, interessa, eles estão lá, tudo mais, mas enquanto a primeira linha resultar... Quando não resultar, “a gente recorre a eles”. Coisa que nunca aconteceu.» (APDP).*

Outro dirigente revelou ter sido celebrado

*«(...) um acordo de cavalheiros com um grupo de estudos de cancro de pulmão, em que também de alguma forma divulgamos as ações deles e eles divulgam as nossas ações, sempre que possível, e em que tentamos também, dentro das nossas possibilidades, que são poucas, financiar alguma da investigação clínica que eles possam ter (...)» (Pulmonale).*

Todavia, o denominado “acordo de cavalheiros” subsiste à custa da multiplicidade de papéis:

*«(...) o presidente do grupo é o presidente da mesa da assembleia geral da Pulmonale e eu fui membro da direção do grupo de estudos do cancro do pulmão durante muito tempo. Sou agora membro do conselho científico. Portanto, não é necessário haver nada escrito entre nós...» (idem).*



A colaboração com instituições de investigação resulta principalmente do “recrutamento” de alguns dos seus membros com fins específicos e determinados pelas associações. Atualmente começa a vislumbrar-se uma efetiva criação de sinergias, tendo por base uma iniciativa levada a cabo por uma entidade recém-criada - a Associação Portuguesa de Investigação em Cancro (ASPIC) - cujo primeiro congresso internacional, realizado em novembro de 2014, integrou uma sessão que contou com a presença de representantes de 10 associações de doentes oncológicos, bem como de clínicos, investigadores e responsáveis de entidades ligadas à investigação em cancro e a programas na área da promoção da literacia e participação em saúde. Pioneira em Portugal (principalmente porque organizada por investigadores), esta iniciativa prevê o desenvolvimento de um trabalho colaborativo entre os vários agentes que desempenham papéis diferenciados - mas complementares - no âmbito da doença oncológica.

Para além das questões de natureza organizacional, na entrevista foram também abordadas as particularidades do doente oncológico do ponto de vista das associações de doentes. No sentido de observar a existência de eventuais diferenças - como resultado do desempenho de diferentes papéis - foi aplicado o guião dos clínicos. De igual modo que para estes, o reduzido número de associações justifica uma análise global desta entrevista<sup>255</sup>.

Na opinião dos responsáveis, as especificidades do doente com cancro dividem-se entre os reduzidos níveis de conhecimento sobre a doença/literacia em saúde e o confronto com a finitude que a condição desencadeia, «(...) *um estigma que nós [associação de doentes] temos também que contribuir para que ele se desaloje da população*» (Europacolón Portugal). Neste contexto, a relação médico-doente deve pautar-se pela confiança mútua, o que torna «(...) *imprescindível a melhoria da comunicação, que passa por muitos fatores (...)*» (*idem*), dos quais destacamos: «(...) *os profissionais de saúde têm de deixar de ver os doentes como a priori intelectualmente menos capazes. E têm que acreditar que os doentes podem perceber a informação, digerir a informação com tempo e fazer decisões sobre as suas próprias vidas*» (Laço). Foram várias as causas apontadas para este estado-das-coisas: «(...) *a literacia, a informação, a cultura, a educação e o baixo poder económico [dos doentes]*» (Pulmonale)<sup>256</sup>. Outro parâmetro importante é

*«(...) o factor tempo. Quer dizer, se eles chegam de manhã à clínica ou ao hospital e olham para a lista de doentes que têm para atender naquele dia, e chegam à conclusão de que vão estar ali*

<sup>255</sup>Anexo E (Guião de entrevista dedicado aos clínicos).

<sup>256</sup>A desigualdade no acesso e posse de informação é um aspeto transversal a esta realidade.

*três horas ou quatro horas a atender (...). E isso está muito arreigado à figura do médico.»* (APDP).

Foram enfatizadas «(...) *as questões ligadas à comunicação (...). Não só desorganização [dos serviços] como a própria sequência da doença oncológica faz com que haja momentos em que o doente está um bocado abandonado...*» (Viva Mulher Viva), tendo sido apontado como facilitador um personagem considerado central,

*«(...) um terceiro elemento (...) que é a enfermeira especializada (...), tem sido o ator que mudou as coisas nos outros países (...). E acaba por ter uma relação em que é possível colocar perguntas e é possível repetir e explicar uma segunda vez. É possível ter um diálogo...»* (Laço).

Foi igualmente referida a falta de complementaridade e de coordenação entre «(...) *aquelas diretrizes que começaram a ser impostas e têm que funcionar, porque tem que se apresentar uma rentabilidade x, y, ou z e o ser humano perde-se...*» (Ame e Viva a Vida), e a

*«(...) falta de vontade política (...), se calhar é alguma falta de sensibilidade que teria havido na área curricular aqui até há pouco e depois é também um bocado a noção da sociedade, (...) a nossa mentalidade é a do Sr. Dr. de bata branca (...) é magnânimo e o que diz está bem dito e se nós contrariarmos ou se nós fizermos perguntas podem não ser muito bem recebidas e podem não ter resposta.»* (Europacolon Portugal)<sup>257</sup>.

No entanto, foi igualmente afirmado que «(...) *os médicos hoje estão disponíveis para fazer as perguntas que os doentes quiserem, têm obrigação também de o fazer, têm obrigação de explicar tudo aquilo que tem (...)*», tanto mais que «*muitas vezes até sentem falta de interesse dos pacientes*» (*idem*). A apatia do medo realça a importância da relação comunicacional no processo saúde-doença.

Não sendo únicos, todos os fatores apontados interferem na configuração da relação entre os profissionais de saúde (com destaque para os médicos) e os doentes. Os direitos e deveres destes atores sociais, que na conjuntura atual assumem particular relevância, foram destacados:

---

<sup>257</sup>Mais uma vez se reitera a ascendência do saber biomédico sobre outras formas de conhecimento (a este propósito, ver ponto 1.2).

*«Neste momento o doente tem muito poucos direitos (...) fruto de todas as políticas que têm vindo a ser implementadas, (...) não pode escolher a instituição que quer ser tratado, que era consagrado na Constituição, (...) muito menos pode escolher o médico com quem quer ser tratado, na maior parte dos casos (...)» (Pulmonale)<sup>258</sup>.*

Foi salientado, todavia, que este registo não se verifica

*«(...) tanto na questão da relação médico-doente em termos de estatuto, porque isso não se coloca, isso não existe. Agora, os médicos também estão muito manietados por toda uma série de políticas que têm vindo a ser implementadas (...). Portanto, nem um tem direitos, nem o outro os tem também...» (idem).*

Esta matéria remete para o modo como se processam os movimentos dos doentes entre unidades de prestação de cuidados, nomeadamente *de* e *para* os centros de saúde, após a permanência no hospital no período de tratamento e de vigilância clínica. Os representantes das associações de doentes manifestaram a mesma opinião dos clínicos, reportando falhas a dois níveis, que de novo confirmam a discrepância entre o discurso oficial e a prática concreta:

*«...nos centros de saúde é a rapidez da atuação (...), disponibilidade dos diagnósticos necessários, rápidos, convenções feitas com as unidades privadas rápidas (...) diminuição das listas de espera. Isso na parte de cuidados de saúde primários. Na parte dos hospitais, se na gestão das altas houvesse uma melhoria de comunicação, porque depois do processo estar concluído no centro de saúde, no mesmo dia chega, via ALERT ou via um fax (...) aos hospitais e por aquilo que eu conheço, os hospitais pegam nos processos dentro do prazo de cinco dias. (...) Agora, à saída é que há uma falta de informação muito grande para proteger o médico e levar-lhe ferramentas que ele próprio, nos sintomas que o paciente lhe vai apresentar, e para gerar também no próprio paciente que ele [médico] tem conhecimento do seu caso» (Europacoln Portugal).*

Os danos psicológicos gerados pela doença oncológica foram considerados pelos membros das associações de doentes como os mais problemáticos em termos de abordagem:

---

<sup>258</sup>Este responsável da associação é simultaneamente médico; curiosamente, um dos “elementos de ligação” (P) afirmou exatamente o oposto, o que comprova que o contexto condiciona fortemente (no mínimo) o discurso.

*«O doente oncológico fecha-se muito (...), está numa situação de grande angústia e de grande medo e portanto, também não tem muita vontade (...) nem de falar nem de comunicar. (...) Na primeira fase está num estado um bocadinho... catatónico. E portanto, a abordagem ao doente oncológico é (...) complexa, (...) exige que se crie uma atmosfera de confiança.»* (Viva Mulher Viva).

Tentar minimizar esses efeitos deverá por isso constituir uma preocupação dos profissionais. A comunicação ao doente da sua situação clínica foi o aspeto considerado pelos clínicos como o mais difícil, tendo os membros das associações enfatizado que *«a comunicação do diagnóstico tem que ser claramente feita com as competências comunicativas... (...), os médicos têm que estar treinados para fazer a comunicação, (...) porque a sua profissão é essa»* (Viva Mulher Viva). Ainda que existam *guidelines* europeias com orientações precisas sobre o ambiente mais apropriado para a transmissão da notícia, *«(...) nós sabemos que isso é utopia e que muitas vezes ouvimos situações em que o diagnóstico é dado de mil formas menos ideais»* (Laço). Os protocolos internacionais e a formação no âmbito da divulgação de informações sobre o diagnóstico seguramente capacitam os profissionais de saúde para um cumprimento mais eficaz dessa função, mas quer por parte das associações de doentes, quer para os clínicos, a convicção é que a sensibilidade do profissional constitui a dimensão mais importante dos vários matizes na comunicação com o paciente. A *«(...) personalidade da pessoa, (...) da sua família, [d]a sua entourage, [d]a sua cultura»* (Viva Mulher Viva), foi considerada como tendo influência - mesmo que indireta - no prognóstico: *«...conseguem-se resultados diferentes, terapêuticos até, conforme o estado anímico da pessoa»* (Europacolón Portugal).

A dimensão técnica foi privilegiada por ambos os grupos no que respeita à implementação e desenvolvimento do processo terapêutico (também porque inerente à função dos profissionais). Alguns dos responsáveis das associações referiram que a falta de informação que grande parte dos doentes revela ter se traduz na impossibilidade de *«(...) avaliar se aquele processo terapêutico é o mais adequado, se está a ser executado devidamente. (...) O doente comum não tem capacidade para isso»* (APDP). A trajetória da doença e a relação comunicacional que por consequência se estabelece é por isso também influenciada - positiva ou negativamente - por uma constelação de fatores em que a *«(...) fase inicial é fundamental. É fundamental agarrar o doente, baixar-lhe a ansiedade e criar-lhe um plano»* (Viva Mulher Viva). A imprevisibilidade dessa trajetória repercute-se na relação entre médico e doente *«(...) por uma sucessão de sucessos e insucessos. E isso acaba por criar no doente uma perspetiva daquele médico em relação a ele, que pode ser muito boa, muito má ou assim-assim. E o assim-*

*assim é uma questão de tempo» (APDP). Esta constatação não invalida dois planos: o de «(...) o mesmo protocolo em pessoas diferentes (...) gerar reações diferentes, terapêuticas, psicológicas, físicas, espirituais, sociais» (Europacolon Portugal) e o facto de «(...) o doente vê[r] no seu médico o seu salvador, não é? E o salvador é aquele que está ao lado dele, quando lhe acontece isto, quando lhe acontece aquilo (...)» (idem).*

É esta multiplicidade de emoções, necessidades e expectativas que confere à doença oncológica um «efeito devastador» (Pulmonale), um diagnóstico que corresponde a um momento que «nunca mais se esquece. É uma diferença de vida. É a vida antes e a vida depois» (Viva Mulher Viva).

*«E portanto, é uma vida completamente nova e onde ele [doente] (...) vai ter reações interiores que nunca pensou que ia ter, de depressão, de medo, de negação da doença, de aceitação, de perda social, de medo da morte, de medo de perder a família, medo de perder a mulher, medo de perder o emprego (...). E depois tem que gerar, ele e as pessoas que estão ao lado dele, ferramentas para que ele volte a nascer, para viver uma vida que nunca vai ser a mesma que tinha, porque mesmo com grande êxito no tratamento são doentes oncológicos, (...) que vivem na ansiedade de uma recidiva, mesmo que estejam muito bem...» (Europacolon Portugal).*

Todas estas razões fazem sediar na «personalidade da pessoa e a maneira de estar na vida» (Pulmonale) o perfil básico do doente oncológico no que respeita ao  *coping*  com a doença, sendo em parte sobreponíveis neste ponto as perspetivas dos representantes das associações de doentes e dos clínicos entrevistados. A proximidade de pontos de vista foi extensiva ao enquadramento das políticas públicas em saúde no campo da oncologia, universo pautado quer pela escassez de informação, uma vez que «(...) o doente comum não tem conhecimento dos planos que há, das políticas que estão a ser implementadas...» (APDP), quer pelo «recuo do apoio social (...)». Na atualidade «(...) sentimos que andamos todos na saúde a ser geridos por números (...) [e não se vislumbra] uma componente humana e analítica racional de gestão (...)» (Europacolon Portugal). Este contexto socialmente hostil não exclui a contrapartida científico-técnica de «(...) evolução no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento do cancro» (Viva Mulher Viva).

Para os representantes das associações de doentes, a questão da literacia em saúde constitui uma ferramenta «(...) muito importante. Não é aos doentes, é aos cidadãos» (Europacolon Portugal). Este argumento não encontra eco na realidade, porque apesar de se assistir a

*«(...) um maior despertar em relação a essas questões (...), por outro lado as pessoas (...) não têm capacidade de filtrar (...) quais são aquelas com mais divulgação, as que são mais fundamentadas e mais consistentes (...). Eu penso que esse aí é um trabalho importante para as associações...» (Viva Mulher Viva).*

A inclusão de conceitos básicos sobre saúde nos programas de ensino foi privilegiada pelos clínicos, tendo os membros das associações focado os canais institucionais como os potencialmente promotores de um acesso à informação mais facilitado, alargado e credível. Porém, a teoria afasta-se substancialmente da prática:

*«...se uma pessoa ouvisse o Plano Nacional de Saúde, achava que era prioridade hiper importante e uma coisa muito valorizada e muito desejada pelo governo. Mas na realidade acho que não há muita coisa (...). Primeiro, há dois sites: o Portal de Saúde do Ministério da Saúde e há o site da DGS [Direcção Geral de Saúde]. Porque é que há dois sites? (...). Havia de haver um site de saúde português (...). É impossível até perceber muito bem onde é que vai [quem tenta aceder] encontrar informação.» (Laço).*

A utilidade do acesso à *internet* confronta-se, todavia, com um obstáculo: *«(...) acima dos 60 anos de idade, isto aplica-se mais ao homem do que à mulher, o acesso à internet é extremamente limitado. (...) Ou seja, a grande população não tem acesso» (APDP).* Precisamente o que constatámos nas entrevistas realizadas, cuja maioria incidiu em doentes com idade avançada e um reduzido nível de escolaridade<sup>259</sup>. Talvez esta seja a razão que mais fortemente sustenta (e lamentavelmente legítima) o distanciamento entre as duas formas de conhecer a doença. Foram apontadas várias soluções no sentido de contrapor a ausência de um espaço de diálogo institucionalizado, sempre pela afirmação e reforço do papel das associações de doentes. Uma das declarações privilegiou

*«(...) um maior apoio (...) de modo a que essas associações de doentes disseminassem, não só em relação aos seus próprios associados (...), mas que lhes dessem meios que lhes permitissem que a grande população tivesse acesso fácil a informação prática, acessível sobre as doenças, as mais variadas doenças.» (APDP).*

---

<sup>259</sup>Realidade que algumas vezes os médicos revelam não ter consciência plena. Desconhecendo as realidades sociais dos doentes e das doenças, adotam uma atitude defensiva centrada na perigosidade das informações colhidas na *net*.

O que se assiste, todavia, é que «(...) tirando não mais que três ou quatro associações, que têm (...) muito dinheiro (...), a maior parte (...) vive no seu dia a dia com orçamentos extremamente apertados que não lhes permite arranjar formas de comunicar temas (...). É difícil» (idem). Outro representante propôs a criação de

«(...) um conselho misto (...) no âmbito das próprias instituições hospitalares. Nós nunca tivemos esse papel legal. Não é? Portanto, seria uma maneira importante para deixar o aspeto apenas informal e passar a um aspeto mais formal, que garantisse a permanência do diálogo e que houvesse uma série às vezes até de mal-entendidos que pudessem ser desde logo deslindados.» (Viva Mulher Viva).

Uma das associações destacou a necessidade de reconhecer a importância da investigação, «(...) [que] está desvalorizada [e] vai haver cada vez tendência para desvalorizar mais. (...) Muito da evolução que existe na cura, no tratamento positivo, na transformação [de] uma doença oncológica numa doença crónica vem daí, da investigação» (Europacolón Portugal).

Do exposto, é manifesta a coincidência de pontos de vista entre clínicos e responsáveis das associações de doentes, cuja atividade se desenvolve num ambiente de grande proximidade física e psicológica com o doente. Nessa medida, é indiscutível a vantagem de potenciar a articulação entre agentes, com vista a uma gestão eficaz da doença crónica por parte dos seus portadores, conforme plasmado no PNS 2012-2016. De acordo com este documento, um dos indicadores da qualidade em saúde aponta para os resultados que visem o controlo das doenças crónicas, o processo de recuperação do doente, a literacia em saúde/doença, a transformação de comportamentos e a satisfação com os cuidados prestados (PNS 2012-2016, 2012).

### 3.7.2.1 Relatório anatomopatológico e o estatuto de cidadania do doente

Como mencionado no Capítulo II deste trabalho, o relatório anatomopatológico foi o mote para o surgimento do projeto nos EUA, bem como para a criação de um formato revisto e aumentado em Portugal. Na área da oncologia em particular, aquele documento possui um carácter axial, ao determinar uma nova trajetória de doença que se repercute em termos identitários. No que respeita ao acesso à informação clínica por parte dos doentes, esta evidência não tem, todavia, a mesma tradução em ambos os países. Tal significa que no âmbito da prestação pública de cuidados de saúde, em Portugal não são fornecidos aos doentes os seus



relatórios anatomopatológicos. Confirmaram este facto quer os elementos de ligação das duas instituições hospitalares onde decorreram as entrevistas, quer os responsáveis de todas as associações de doentes. Constituem exemplo dos primeiros:

*«Sim, por regra não é entregue. (...) Na minha atividade privada dou sempre o exame ao doente, foi ele que o pagou, ou o seguro dele, ou o que quer que seja, eu acho que o exame é dele e eu fico sempre com uma cópia. Aqui na instituição é um bocado: o exame é do hospital, a pedido do doente ele é fornecido. Acho que não há qualquer entrave, mas não é rotina darmos a todos os doentes» (U)<sup>260</sup>.*

Um dos membros das associações de doentes afirmou a este propósito:

*«Não é sempre [entregue], mas devia!» (...). Eu acho que na medicina privada é mais fácil obter essas coisas. Na medicina do Estado tudo isso fica dentro de um ciclo muito fechado (...). Eu sei que existem protocolos que permitem a qualquer doente pedir uma cópia dos registos que existem na medicina do Estado sobre a sua própria pessoa. Mas quer dizer, a população em geral nem lhe passa pela cabeça fazer uma coisa dessas, não é? Quer dizer, deve ser uma coisa mínima de doentes que recorrem a esta facilidade (...)*» (APDP).

É formalmente aceite a não entrega do relatório anatomopatológico, mesmo que por parte dos clínicos seja assumido que

*«(...) o doente tem o direito de... Porque uma biopsia faz parte do corpo daquele doente, pertence-lhe a ele antes do hospital e do médico, pertence-lhe a ele. E há doentes que têm o seu dossier e está lá o coisa [relatório anatomopatológico]. Agora a não entrega propositada, não. A gente não entrega porque também não é pedido. Mas sempre que é pedido, é entregue.» (P).*

Surpreendentemente, esta diretriz coexiste com *«(...) o conceito (...) que os exames são dos doentes, não são do hospital e se as pessoas pedirem, pronto» (CM)*, sendo justificada (e legitimada) pelo seguinte facto:

---

<sup>260</sup>Este constitui um falso argumento. O facto de os exames serem realizados através do Serviço Nacional de Saúde não isenta os utentes - ou seja, os contribuintes para quem a estrutura foi pensada - do pagamento. No caso, é até mais penalizante: para além do custo do exame - tabelas de meios complementares de diagnóstico e terapêutica publicadas no Diário da República 1.ª série - N.º 20 - 29 de janeiro de 2014 - é cobrada uma taxa adicional para a obtenção do relatório, cujo pedido deve ser obrigatoriamente formalizado junto do departamento de apoio ao utente do hospital onde o exame foi realizado.



«(...) muitos [doentes] não querem [o relatório anatomopatológico] ou nem sequer acham que isso é importante para eles, não sabem interpretar isso e muito raramente pedem, porque querem levar para o médico de família ou querem ouvir uma segunda opinião. É muito raro. A maioria aceita que aquilo é um documento interno, aceitam a nossa comunicação verbal e mais nada.» (U)<sup>261</sup>.

Apesar de o acesso aos relatórios dos exames clínicos constituir um direito do doente, foi alvo de algumas interrogações por parte de elementos das associações. Foram ponderados dois aspetos: «Às vezes (...) pessoas muito ansiosas e que estejam com uma situação de saúde muito complexa... Não sei até que ponto é que se deverá entregar o relatório, ou pelo menos entregar com muitas cautelas (...)» (Viva Mulher Viva). A confirmação da realidade, «Ainda não é [entregue] e muitas vezes quando é, é a mesma que não fosse porque ele [doente] não percebe o que lá está escrito, não é?» (Europacolón Portugal) sugere a adoção de outro tipo de medidas:

«(...) o médico devia ter o cuidado, ou quem o entrega, de lho explicar e aquilo é uma peça do doente, não é do médico, é ele que paga. É ele que paga o relatório, (...) e ele tem direito a lê-lo e não é levá-lo fechadinho ao médico. Não, ele tem direito a lê-lo, a interpretá-lo, a ficar a conhecer o que está lá escrito e depois o médico também. Portanto, é uma peça fundamental e é uma das coisas muito importantes para corrigir» (*idem*).

Como é patente, a centralidade atribuída ao relatório anatomopatológico não se traduz de igual modo na apropriação que dele fazem médicos (de entre os profissionais de saúde, os que se destacam neste plano) e doentes. Para estes, a existência daquele relatório corresponde a uma perda de controlo da vida, que se expressa em graus e temporalidades variáveis. Assim, num quadro de mudança como é o de doença, com implicações a vários níveis, torna-se particularmente relevante estabelecer metas futuras e tomar decisões em conformidade. É nesta medida que aplicamos ao relatório a capacidade de indução de comportamentos de natureza diversa: se, por um lado, o enquadramento institucional da doença oncológica determina uma localização pré-determinada e coletivamente contextualizada dos indivíduos afetados - que assim funcionam como *agentes* -, a multiplicidade de papéis que (também) daí decorre apela simultaneamente a um exercício cogitativo de carácter singular - próprio dos *atores* - traduzido por desempenhos que se repercutem na esfera identitária pessoal e social. Os *sujeitos*

---

<sup>261</sup>Motivos que (indevidamente) reiteram a pertinência da não entrega do documento.

completam esta triangulação, representando a componente reflexiva, criativa e concretizadora que caracteriza os indivíduos. O capital financeiro e cultural de que dispõem expressa-se num universo permeado de descontinuidades e discordâncias, no qual o fator tempo exerce uma influência determinante (Caetano, 2011). Neste domínio, o conhecimento consolida a reconstrução ou reconfiguração da identidade fortemente debilitada pela doença. E ainda que a necessidade de o obter, como os entrevistados reportaram e a literatura confirma, se revele na razão direta da fase da doença e se manifeste de forma diferenciada em relação à forma, conteúdo e usufruto (Leydon et al., 2000; Rutten et al., 2005), tal facto não reduz, mas antes enfatiza, a indispensabilidade de atender às características comportamentais dos sujeitos e aos traços estruturais da realidade portuguesa neste campo.

## Síntese

Sendo a vocação primária dos clínicos tratar e a das associações de doentes defender e proteger, a aproximação entre médico e doente por via da comunicação - em sentido amplo, isto é, não se esgotando na vertente relacional mas incorporando a intercomunicação e, porventura, fomentando a intermutabilidade de saberes - foi abordada de forma diferente pelos dois grupos. A dinâmica comunicacional constitui um fator transversal à trajetória da doença oncológica, sendo o capital de conhecimento (em saúde mas não só) o *pivot* desse processo. Nessa medida, o desconforto manifestado pelos representantes das associações de doentes reside no desconhecimento globalmente revelado por estes, que se repercute nos aspetos respeitantes à gestão da doença como consequência dos baixos níveis de literacia. Ou seja, o que é considerado como causa para os representantes das associações é interpretado como consequência pelos clínicos. Este contexto é mais acutilante na população idosa, que regista maior incidência de cancro e cujos capitais sociais e culturais originam probabilidades objetivas mais elevadas de inibição, relutância e resistência à mudança de atitudes e comportamentos. Tendo em atenção estas particularidades, a doença deverá ser considerada como um ponto de *paragem* obrigatório para a criação e regulação, entre atores com recursos económicos, sociais e culturais desiguais, de uma esfera de intervenção e de produção de realidades distintas mas complementares. Assim exercida, a medicina não traduz uma racionalidade científica *stricto sensu*, como preconiza a baseada na evidência, mas materializa a necessidade de incorporar nesse conhecimento a individualidade da vivência da doença (Azria, 2012), considerando-a - para além da validação científica que reclama - como um meio de prova. Sendo esta uma

convergência discursiva identificada nos responsáveis das associações de doentes e nos clínicos, torna-se difícil compreender a inexistência de uma articulação mais profunda (e efetiva) entre atores no universo da saúde-doença.

A questão marcante do diagnóstico consiste na interiorização do seu significado, sendo a gestão de todo esse contexto que os doentes tendem a delegar. Repercutindo-se no seu ambiente pessoal e social, este facto deveria suscitar, para além da necessidade de ampliar e potencializar a relação entre estes e os profissionais de saúde, a implementação de atividades formativas ao nível das respetivas famílias e/ou cuidadores. Uma vez que se movem numa esfera de maior proximidade com as necessidades sentidas pelos doentes, tais ações poderiam ser desenvolvidas pelas associações de doentes em parceria com as instituições de saúde, como complemento ao trabalho dos profissionais (naturalmente mais restringido ao paciente). Outra medida de articulação entre agentes e atores no universo da saúde passaria por inverter a tendência de produção de materiais - que se pretendem (in)formativos - de um ponto de vista exclusivamente médico, que habitualmente faz tábua rasa da capacidade de leitura e interpretação dos potenciais destinatários<sup>262</sup>.

A contribuição dos clínicos e dos representantes das associações de doentes neste trabalho reforça a ideia que a tradução fisiológica da doença realizada pela medicina fica aquém da tradução individual e social, o que não reduz a abrangência e importância da sua intervenção, mas inspira uma mudança de paradigma.

---

<sup>262</sup>O projeto na qual esta tese se integra constitui uma tentativa para ajudar a ultrapassar este estado das coisas.



## RESULTADOS

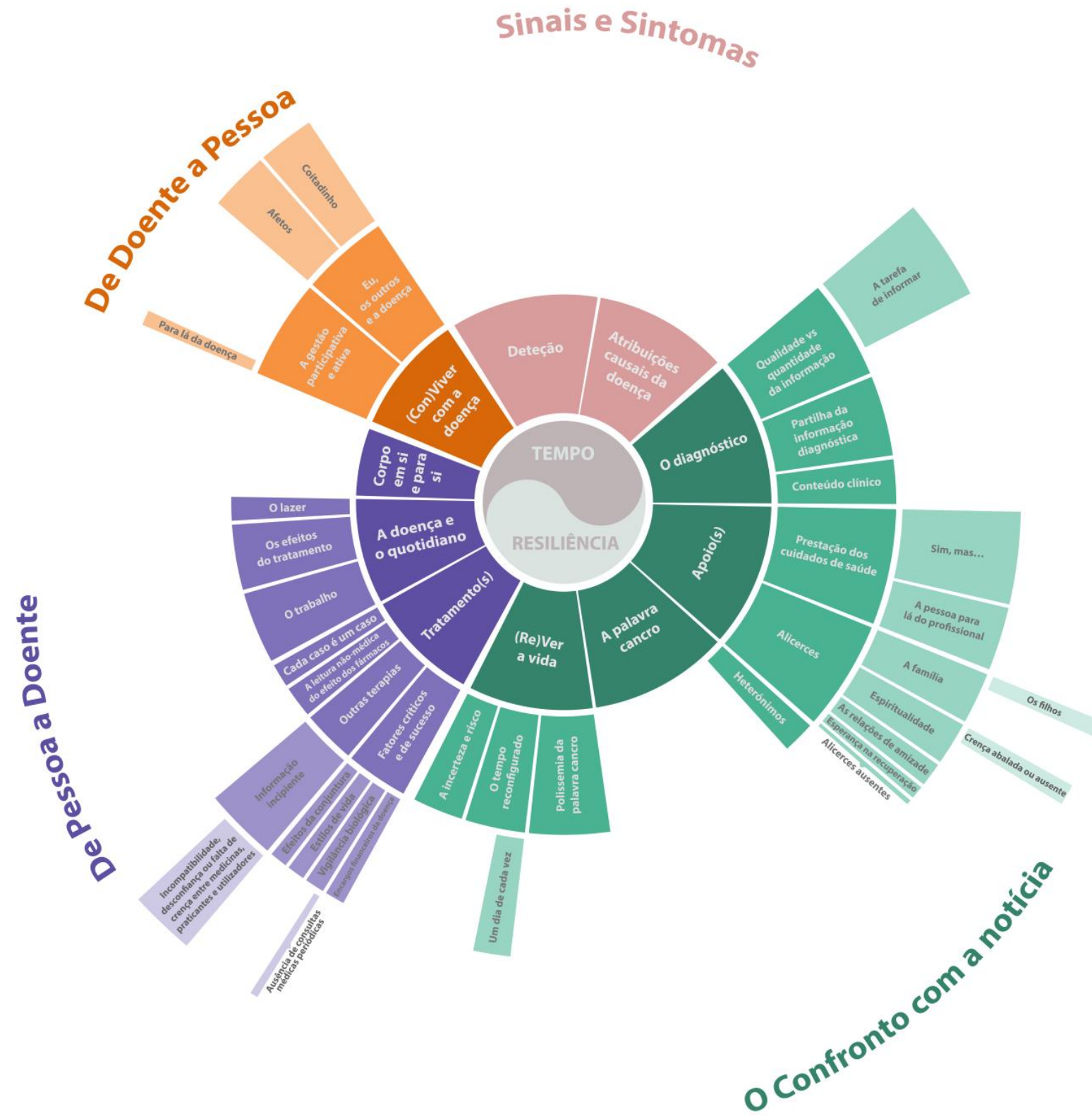
### Construção da categoria central

Com o objetivo de integrar o processo de investigação correspondente à utilização da *Grounded Theory* e os significados atribuídos à trajetória de doença oncológica pela totalidade dos seus portadores<sup>263</sup>, apresenta-se em seguida a representação esquemática da categoria central que sustenta o presente estudo e da relação que com ela estabelecem, para a totalidade da população estudada, as categorias principais e secundárias associadas às quatro dimensões centrais (Figura 4.1). Nesta disposição radial o centro corresponde à categoria *core*, a partir do qual se dispõem, de modo estratificado e por ordem decrescente de influência, as diferentes categorias (agrupadas por dimensão).

---

<sup>263</sup>O conhecimento das condições objetivas de ação (contexto) e das condições do percurso dos sujeitos (causas sociais dos comportamentos) determina a compreensão dos sentidos atribuídos. Devidamente enquadrada e controlada por procedimentos científicos, a interpretação resultante do emprego de metodologias qualitativas permite imprimir *qualidade* na tradução do sentido produzido pelo real. Desse modo, torna-se possível aceder a uma perspectiva da realidade que as metodologias quantitativas não permitem captar (Correia, 2013). Apesar dos constrangimentos (previstos mas inevitáveis) que ocorreram no desenvolvimento do trabalho empírico desta dissertação, a *Grounded Theory* revelou-se a metodologia mais adequada, permitindo traduzir a multiplicidade das realidades e interpretações dos entrevistados.





**Figura 4.1: Categoria central**

Do centro para a periferia observam-se as categorias consideradas como mais significativas para a totalidade dos entrevistados em relação a cada uma das quatro dimensões principais (representadas por diferentes cores, correspondentes às dos gráficos individuais). Dentro de cada uma destas, as diferentes dimensões e gradação de cor das áreas traduzem o grau de relevância.





Iniciámos a análise das entrevistas afirmando que o cancro é a doença do Ser e do Tempo. Ouvir 100 vozes e analisar os seus discursos permite evidenciar e realçar o conceito de resiliência como um operador analítico fundamental naquele processo<sup>264</sup>. O termo é entendido como a emergência de um «conjunto de sistemas protetores hierarquicamente organizados que atenuam, de modo cumulativo, os efeitos de um contexto de adversidade. Só raramente tais sistemas podem ser considerados como um atributo intrínseco dos indivíduos.» (Egeland et al., 1993, *in* Roisman et al., 2002: 1216). Assim definida, a resiliência é uma característica adquirida, correspondendo a mecanismos de autodefesa ou de autoproteção espolitados não como uma resposta inata em reagir a situações de infortúnio, mas como fruto de uma interação de sistemas adaptativos do círculo pessoal e social do indivíduo (Roisman et al., 2002; Gomes, 2011).

Não se trata somente de *ultrapassar* a adversidade mas antes *transformá-la*, maximizando as possibilidades de o fazer em benefício próprio. A rutura traumática e a perenidade específicas e distintivas da doença oncológica constituem argumentos incontestáveis para os considerar como fatores de uma adaptação resiliente, no sentido em que esta ajuda a reduzir o choque associado ao confronto com o diagnóstico<sup>265</sup> e, em particular, a angústia da sua vivência. Através desta construção dinâmica que recruta elementos de carácter social, cultural, emocional e cognitivo (Gomes, 2011), o indivíduo atribui um novo sentido - reconfigurado ou reconstruído - à sua existência.

O tempo cronológico, intimamente ligado à identidade biológica da doença, compreende tempos diversos, sendo neste enquadramento que o mecanismo de resiliência se edifica: é todo um processo de aprendizagem que se cria e se torna tanto mais consistente quanto mais percebido (e sentido) é o sucesso da trajetória da doença. A coexistência de acontecimentos marcantes reflete-se não só nas diferentes temporalidades que se vão intercalando num percurso medicamente protocolizado, mas também nas vivências individuais do passado, no sentido de conciliar - com graus variáveis de sucesso - a instabilidade e incerteza do presente com a imprevisibilidade do futuro. Deste modo, entrecruzam-se realidades cuja natureza se prende a ordens micro e macro que se dispõem, de modo desigual, num universo radial gradativo e mutuamente influenciável. Para além da evolução clínica, essa variabilidade é também resultante da posição que os indivíduos ocupam nos mundos económicos, culturais, sociais e

---

<sup>264</sup>Originalmente oriundo da Física, o vocábulo “resiliência” expressa a qualidade dos materiais que após sujeitos a pressão retomam a forma inicial (Dicionário da Língua Portuguesa, 2003-2015).

<sup>265</sup>São considerados fatores de risco os que conduzem a um desajuste psicossocial; por contraponto, os protetores são todos os que diminuem o impacto exercido pelos anteriores (Gomes, 2011).

cognitivos onde se inscrevem as suas práticas e representações, e que igualmente condicionam os significados que atribuem às situações.

O vínculo estreito entre as dimensões **Tempo** e **Resiliência** estabelece-as assim como a categoria central - não única mas compósita - deste estudo. Ser (ou tornar-se) resiliente exige tempo, atributo intrínseco (e primeiro) da doença oncológica. É nesta dualidade que confluem todas as unidades de conteúdo definidas como categorias (principais e secundárias), que a espaços vão intercalando o protagonismo. Como a análise das entrevistas torna claro, essa alternância é em grande parte estipulada pela fase da doença, ainda que de forma geral a questão do género influencie (positiva ou negativamente) a interpretação de cada um dos componentes da categoria central<sup>266</sup>.

A figura 4.1 reflete as relações entre objetos e posições, representadas por diferentes tamanhos das áreas dispostas em camadas sucessivas. Sublinhe-se que só possibilita avaliar a relação de importância entre os elementos categoriais *dentro* de cada uma das dimensões. O guião de entrevista que serviu de base à construção do esquema pretende plasmar o percurso da doença descrito na primeira pessoa. Porque a análise efetuada não pretendeu tornar mensurável a realidade em estudo, seria abusivo extrapolar (e conseqüentemente comparar) o âmbito da avaliação de um qualquer parâmetro para os restantes, porque tal só reflete o discurso no momento da entrevista. Acresce a esta situação o facto de a quantificação na qual a representação esquemática se baseia refletir a decisão do investigador e não traduzir um tratamento estatístico dos dados, que determinaria um outro tipo de abordagem metodológica. Reforçamos que a inclusão do esquema tem como objetivo mostrar a complexidade e elevar a compreensão do fenómeno em estudo, colocando em destaque a interdependência analítica entre categorias e subcategorias que a decomposição dos discursos permitiu fazer emergir como axiais. O facto de as entrevistas terem contemplado diferentes estádios clínicos permitiu obter um conteúdo narrativo diversificado, traduzido numa perspetiva mais inclusiva e, simultaneamente, mais vasta da realidade analisada.

Consideramos que este modelo circular permite aferir dois aspetos em simultâneo: a importância relativa das diferentes referências que respeitam à trajetória da doença oncológica reportada pela totalidade dos seus portadores e, para cada uma das dimensões, a ponderação entre as categorias principais e secundárias. Deste modo, pretende ilustrar-se o conhecimento experiencial da doença como um ciclo que comporta quatro fases - que correspondem às quatro

---

<sup>266</sup>A análise das entrevistas a doentes com patologia mamária e prostática é reveladora dessa situação.

dimensões principais -, cuja observação unidimensional (e sequencial por uma questão de simplificação)<sup>267</sup> reflete uma realidade temporalmente extensa e intensa.

---

<sup>267</sup> Ainda que, como vimos, possa não decorrer de modo linear.



## CONCLUSÕES

A construção do conhecimento em torno da doença oncológica constituiu o ponto de partida da presente dissertação, cujo desenvolvimento foi ancorado no estudo da componente descritiva essencial para o estabelecimento do respetivo diagnóstico: o relatório anatomopatológico. As narrativas associadas ao cancro fizeram emergir um conjunto de elementos-chave que o enformam e permitem compreendê-lo de modo integrado. De todos ressalta a questão dos significados e a influência que recebem e exercem no sistema social (Corsale, 2012).

A doença só pode ser pensada em articulação com a saúde. Ambas configuram uma entidade única, total e não mensurável que remete para as noções de contexto, sentido e processo, aos quais se aliam motivações, valores, crenças e vulnerabilidades. Nessa medida, sociedade, cultura e estratificação social concorrem para a caracterização do binómio saúde-doença. Não obstante o «paradigma normativo que caracteriza o campo da saúde» (Luz, 2013: 11), a dimensão biomédica equivale somente a uma parcela daquela definição, que a visão subjetiva, conotada com o saber leigo, complementa<sup>268</sup>. Emerge assim uma distinção entre corpo objetivo - alvo da medicina - e corpo subjetivo - foco da experiência da doença - da qual só se toma consciência após um diagnóstico clínico<sup>269</sup>. A noção de contexto assume uma importância capital: independentemente da classificação biomédica, a experiência de viver uma doença pode sofrer alterações consoante o âmbito em que se desenrola. O saber (técnico) biomédico retira subjetividade, criando protocolos reprodutíveis e aplicáveis a inúmeros doentes em diferentes geografias; o saber do doente desenvolve-se num tempo e espaço determinados, baseando-se numa prática cumulativa aplicada a numerosas situações.

O domínio da saúde-doença detém uma dimensão pública e privada, correspondendo à segunda uma atribuição de sentido que não é exatamente igual aos significados perceptíveis ao olhar do outro. Enquanto objeto basilar de interseção entre estes dois mundos, a construção de um corpo biologicamente válido e viável possui um valor social em termos das várias dimensões coletivas, designadamente no que respeita à produção das relações sociais relativas à organização do trabalho. Nessa medida, está sujeito a pressões de várias ordens que incentivam

---

<sup>268</sup>Os doentes contam histórias sobre a doença, enquanto os clínicos lidam com o conhecimento acerca da doença. Ainda que estes estatutos revelem descoincidências, «o que distingue da racionalidade científica a racionalidade do senso-comum (...) não é o facto de ela não ser racional (...) mas o facto de a sua racionalidade ser contextual. (...) Para além da explicação de como o mundo funciona (explicação da ciência), a questão reside em dar significados ao que existe, em saber porquê e para quê existe (ao que a ciência não dá resposta).» (Silva, 2013: 173).

<sup>269</sup>Cujo estabelecimento é determinado pelo relatório anatomopatológico.

à sua preservação para a manutenção dessas relações, bem como à transmissão de uma imagem de aceitação das normas sociais (incluindo-se nestas as jurídicas e as ligadas aos contextos institucionais onde se desenvolvem as práticas). Esta dinâmica configura o corpo como um polo de avaliação permanente de eficácia, o que traduz o valor da saúde e da incomensurabilidade da vida. Daí que uma situação de doença faça acionar mecanismos no sentido de debelar o que é considerado como desviante<sup>270</sup>. De todas as dimensões que a integram (cultural, ética, estética,...), a que se destaca nessa tentativa de retorno à normalidade é a vertente política. A este nível, tratar o adoecimento encerra orientações de origem diversa (nacional, supranacional ou transnacional) mas tendencialmente concertada, cujo impacte se revela na forma como os indivíduos sentem a saúde e a doença, uma realidade feita de intermitências.

Os valores associados à saúde e à vida estão interligados numa existência singular mas com história: o passado é recolhido e integrado, passando a ser vivido segundo as condições do presente. As consequências da doença - mais propriamente, da dor - resultam assim de uma interação entre a sua trajetória, as características individuais (nomeadamente os fatores de natureza emocional e cognitiva), o contexto de trabalho, o estatuto socio-económico e outros fatores de natureza estrutural. Destes destacam-se as políticas de saúde e a consequente arquitetura institucional da respetiva prestação de cuidados. No caso da doença oncológica estes aspetos assumem uma importância decisiva, especialmente pela desigualdade geográfica e de acessibilidade existentes ao nível da oferta de cuidados diferenciados.

Apesar das restrições económicas que condicionam substancialmente as atividades que se desenvolvem em torno da saúde-doença, assiste-se progressivamente a um novo alinhamento no seu eixo. Efeito da intervenção mais incisiva e por vezes mediadora de alguns atores,<sup>271</sup> repercute-se numa nova conceção dos direitos dos doentes e estabelece-se, por consequência, uma nova dinâmica organizacional, imprimindo mudanças nas respetivas fronteiras. Torna-se por isso necessário e urgente o estabelecimento de uma rede interativa entre organizações, espaços, doentes e práticas, na qual a capacidade de agência pode (e deve) reinscrever o doente e a sua experiência. Nesta esfera, a(s) linguagem(ens)<sup>272</sup> desempenham um papel crucial, pelo que o estudo das narrativas de doença - que deverá salvaguardar o ajuste entre realidade vivida e relatada - constitui uma abordagem a privilegiar na investigação em ciências sociais. Michael Bury considera existir três tipos de narrativas - que denominou por *contingentes*, *morais* e *core*

---

<sup>270</sup>A referência a Parsons a que previamente fizemos referência é mais uma vez inevitável.

<sup>271</sup>Referimo-nos às associações de doentes e da mediação que algumas delas exercem entre as instituições biomédicas e o Estado.

<sup>272</sup>No plural porque as situações de doença remetem por vezes para realidades não-verbais.

- respetivamente caracterizadas por um envolvimento crescente nos domínios em que se incluem: as questões do quotidiano, a relação entre doença, doente e identidade social e a influência da cultura através de formas *sui generis* (segundo o autor, épicas, heróicas, cómicas ou irónicas) de verbalização do saber leigo (Bury, 2001). A definição de *narrativas morais* aproxima-se, em nossa opinião, à de *identidade tecnocientífica* proposta por Sulik (2009), que corresponde a uma tentativa de gestão e controlo da experiência da doença, permeada de incerteza e risco. Este processo envolve a articulação entre informação biomédica e *self*, pelo que de difícil aplicação à realidade portuguesa na esmagadora maioria dos casos, designadamente pelo reduzido capital de informação em saúde que os doentes manifestaram possuir e que investigações de maior dimensão - nomeadamente os projetos de investigação de Escoval et al. (2014) e Espanha et al. (2015) previamente mencionados - confirmam. Ambas as pesquisas denunciam o *déficit* de conhecimento em saúde e destacam a pertinência de promover ações adequadas a cidadãos com necessidades diferenciadas, como é o caso da população idosa. Apesar do plano em que se movem ser mais vasto do que o da presente tese e não obstante a descoincidência de resultados (nomeadamente quanto ao nível de escolaridade maioritário), existe algum paralelismo entre aqueles e o nosso estudo, designadamente porque a especificidade e complexidade da doença oncológica torna o desconhecimento nessa matéria extensivo a outras faixas etárias, que não só as mais avançadas.

O que claramente diferencia o cancro de outras doenças - nomeadamente as doenças crónicas, mesmo as que apresentam taxas de mortalidade mais elevadas<sup>273</sup> - é a conotação imediata com a morte. A esta representação globalizada associam-se de forma mais severa a incerteza e o risco, o que faz emergir uma identidade de doente fortemente alicerçada na biomedicina. Esse contexto determina que na doença oncológica as experiências passadas sejam mais projetadas do que propriamente vividas, servindo assim como meta para um quotidiano inteiramente transfigurado. Ainda que a eficácia e eficiência dos métodos de diagnóstico e tratamento tenha reduzido significativamente o impacto negativo que lhe é associado, tal facto não a inibe de ser considerada como uma «doença moderna» (Pinell, 1987: 26).

Apesar das particularidades que englobam a dimensão biológica de cada patologia analisada, é possível delinear os traços mais distintivos dos diferentes grupos de entrevistados. A comparação da análise dos discursos dos dois primeiros grupos de doentes (com cancro de

---

<sup>273</sup>Como é o caso das doenças cérebro-cardiovasculares. Neste domínio, Portugal apresenta uma prevalência mais elevada do que os restantes países da OCDE (OCDE, 2015).



mama e próstata) permite concluir que, com exceção da centralidade conferida ao trabalho, a doença é encarada de modo diferenciado conforme o género: no feminino a prioridade é a recuperação; no masculino são os efeitos dos tratamentos, e não a doença em si mesma, que assumem centralidade no seu itinerário.

Quando aplicável (sendo-o na maioria dos casos), a possibilidade de restabelecimento da imagem corporal diminui claramente o sentido de irreversibilidade associado à doença maligna de mama e permite readquirir, tanto quanto possível e mesmo que reconfigurada, a identidade pessoal prévia à doença. Para os doentes de próstata, a negação da doença assume-se como uma fase permanente após o diagnóstico, na medida em que as consequências dos tratamentos - que inviabilizam a recuperação de algumas funções fisiológicas - anulam a reorganização identitária. Apesar de, na maior parte dos casos, a sobrevivência física não ser posta em causa pela doença, ela é sinónimo de desestruturação da identidade de género. Esta argumentação (bem como o processo de investigação) é semelhante à que Charmaz (1997, citada por Bryman, 2014) desenvolveu a propósito dos problemas identitários emergentes em homens com doença crónica não terminal. A autora elaborou uma teoria substantiva que ajuda a explicar a importância das noções de masculinidade para a conquista de uma identidade para os doentes crónicos masculinos. Perante tal situação, é possível afirmar que o cancro de próstata é o que mais bem ilustra a submissão dos seus portadores ao contexto biológico e a capacidade de ação que é necessário recrutar para o desenvolvimento de novas atitudes e comportamentos face à doença<sup>274</sup>. Sendo esta fortemente influenciada<sup>274</sup> pelas crenças e experiências individuais, bem como por fatores históricos, sociais e económicos, torna-se premente a necessidade de equiparar o estudo dos efeitos psicossociais da doença à (proeminente) investigação biomédica (Olliffe, 2009; Appleton et al., 2015), da qual, apesar de tudo, deriva grandemente.

A agressividade biológica do cancro de pulmão e a tradução que dela fazem os doentes (muitas vezes sonhando no discurso essa certeza) constituem as características mais marcantes da doença. A componente de livre arbítrio no desenvolvimento de comportamentos tabágicos acarreta uma auto-responsabilização pelo surgimento daquela, que, todavia, não faz esmorecer a esperança na recuperação. Razões idênticas determinam que, no que respeita ao grupo de patologia digestiva<sup>275</sup>, este perfil seja somente partilhado pelos doentes com cancro do esófago

---

<sup>274</sup>Ainda que este contexto seja coadjuvado por outros elementos importantes a que já fizemos referência aquando da apresentação da análise das entrevistas. Entre outros, incluem-se o ambiente familiar, o apoio psicológico e/ou psiquiátrico e o aconselhamento disponibilizado pelas associações de doentes.

<sup>275</sup>Uma vez que se procedeu à descrição individualizada das cinco patologias aquando da apresentação da análise das entrevistas e dado o reduzido número de entrevistados com doença maligna de esófago, optámos nesta fase por associar estes doentes aos de cancro de cólon no (já designado) “grupo de digestivos”.

(tende a existir uma relação de causalidade medicamente instituída que associa consumo de álcool e doença maligna do esófago). No outro extremo posicionam-se os doentes com doença maligna do cólon, por via de uma cirurgia que se revelou (quase) curativa e que os conduziu a uma reiterada confiança num restabelecimento total.

A exemplo do que acontece com outros fenómenos sociais, a doença oncológica afirma-se como um campo que reúne indivíduos com perfis sociodemográficos e capitais económicos, sociais e culturais distintos. Mas ainda que estes elementos possam condicionar a sua trajetória, a complexidade que aquela detém e o carácter decisório que impõe à vida fá-la distanciar-se do arranjo mais linear que se verifica noutras patologias. Tal permite afirmar que o comportamento biológico do cancro se repercute no comportamento do seu portador<sup>276</sup>. As características genéticas do primeiro, a par dos mecanismos de natureza material ou imaterial recrutados ou acessíveis ao segundo - os que esta tese pretendeu explorar - fazem variar os efeitos dessa influência. O envolvimento dos doentes no processo de decisão clínica afeta igualmente este arranjo. A realidade portuguesa regista um forte alheamento dos doentes, que resulta não de uma opção deliberada e sustentada, mas antes de uma atitude de contínua delegação, habitualmente centrada no médico. Para além do revelado neste trabalho, o relatório “Estatísticas de Saúde 2015” da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico refere que deverão ser desenvolvidos esforços institucionais para que os doentes se comprometam ativamente com o seu estado de saúde (designadamente nas doenças crónicas). Para além disso, afirma que o fortalecimento do papel dos doentes no sentido de assegurar e melhorar a qualidade do atendimento em saúde deverá ser considerado como um alvo prioritário de intervenção política (OCDE, 2015).

As medidas a implementar para se atingir tal objetivo deverão tomar em linha de conta que (re)arranjar a vida em função de uma doença maligna - incorporando-a - é um processo identitário que implica a re/construção de sistemas organizativos do significado e sentido da vida, fundada nas experiências concretas do que é viver. Neste quadro, torna-se mandatário integrar a rede de significados atribuídos pelo sujeito ao percurso da sua doença e às relações múltiplas que nele se estabelecem. Como o trabalho tornou notório, destas destacam-se as de

---

<sup>276</sup>«Não há nada tão parecido connosco como o cancro. (...) Não é uma doença. É um modelo. [O cancro é] uma nova vida dentro da vida da própria pessoa. Só que essa nova vida é tão descontrolada que pode acabar por matar o hospedeiro» (Sobrinho-Simões, 2004). É esta circunstância que faz corresponder o surgimento de um cancro ao desobedecimento da normatividade biológica, o que, de forma paradoxal, coloca os seus portadores num regime de “cumplicidade orgânica” com uma entidade que por todos os meios tentam rejeitar. Voltamos mais uma vez a Parsons e à contemporaneidade da “sua” dicotomia normal /patológico (este entendido como sinónimo de desvio).

proximidade com os profissionais de saúde e, a outro nível, as desenvolvidas com associações de doentes. Este cenário configura o trabalho identitário como único, pessoal, mas apesar de complexo, transmissível.

Considerando o trabalho desenvolvido e o projeto onde se insere como piloto (apesar da sua extensão ou por isso mesmo), torna-se possível aplicar a mesma metodologia a outros âmbitos, seja na doença oncológica ou nas de outra natureza. Assim delineados, os desenvolvimentos futuros permitirão encurtar a distância entre a realidade portuguesa e a dos países que produzem materiais informativos e desenvolvem atividades de proximidade com os cidadãos. Num país em que a maior parte da população apresenta níveis de escolaridade reduzidos e diferentes graus de mobilidade territorial e de acesso à informação, esta seria, sem dúvida, uma abordagem a privilegiar<sup>277</sup>.

Apesar da maior envergadura das ações desenvolvidas nesses países<sup>278</sup>, a lógica subjacente é a de colaboração e ação (concertada) entre agentes do domínio da saúde e da doença, nomeadamente entidades oficiais, associações de doentes, investigadores, clínicos e doentes. A pesquisa bibliográfica realizada ao longo deste trabalho permite concluir que, se à escala global, as necessidades dos doentes oncológicos<sup>279</sup> não são territorialmente distantes, o capital de informação envolvido neste processo é profundamente heterogéneo.

A presente investigação viabilizou um trabalho colaborativo entre vários agentes que coabitam no domínio da doença oncológica, incentivando nestes a capacidade de ação. Assim concebida, criou condições para o estabelecimento de um novo espaço de intervenção e representação que coloca o doente como participante ativo no processo de construção subjacente à produção de materiais relativos às patologias analisadas. A criação de uma *network* com esta disposição - que tornou válida a experiência da doença e o conhecimento e vulnerabilidade que ela comporta - tornou concreta e real a interseção de saberes com naturezas distintas, constituindo, em nossa opinião, um contributo original e inovador na área da saúde-doença.

---

<sup>277</sup> Acresce a este panorama o facto de a informação em saúde estar maioritariamente disponível em língua inglesa, o que agrava a possibilidade de acesso e comprova a importância de adotar estratégias na produção desses materiais, no sentido de abranger o capital de conhecimento dos cidadãos a quem se destinam (*Bulletin of the World Health Organization*, 2015).

<sup>278</sup> Habitualmente levadas a cabo por entidades com maior estrutura organizacional, como são exemplos a UK Cancer Research (Reino Unido), a Irish Cancer Society (Irlanda) ou o National Cancer Institute (EUA).

<sup>279</sup> Ainda que não exclusivamente destes.

## BIBLIOGRAFIA

- Ad Hoc Committee on Health Literacy for the Council on Scientific Affairs, American Medical Association (1999), "Health literacy: report of the Council on Scientific Affairs", *JAMA*, 281(6):552-7.
- Aires, Luísa (2011), *Paradigma Qualitativo e Práticas de Investigação Educacional*, Lisboa: Universidade Aberta.
- Akerkar, Shashank e Lata Bichile (2004), "Doctor-Patient relationship: changing dynamics in the information age", *Journal Postgraduate Medicine*, 50(2):120-2.
- Almeida, Joana (2012), "The differential incorporation of CAM into the medical establishment: The case of acupuncture and homeopathy in Portugal", *Health Sociology Review*, 21(1):5-22.
- Amaro, Fausto; Carla Pinto; Maria Irene Carvalho (2015), *Associações de Doentes em Portugal: Problemas, necessidades e aspirações*, Lisboa: Companhia das Ideias.
- American Cancer Society (2014), *Cancer Facts & Figures 2014*, Atlanta: American Cancer Society.
- Appleton, Lynda; Debbie Wyatt; Elizabeth Perkins; Clare Parker; Julie Crane; Alison Jones; Lacey Moorhead; Vanessa Brown; Wall MPhil; Marie Pagett (2015), "The impact of prostate cancer on men's everyday life", *European Journal of Cancer Care*, 24:71-84.
- Armstrong, Bruce e Richard Doll (1975), "Environmental factors and cancer incidence and mortality in different countries, with special reference to dietary practices", *International Journal of Cancer*, 15:617-631.
- Arrow, Kenneth (1963), "Uncertainty and the welfare economics of medical care", *The American Economic Review*, 53(5):941-973.
- Atkinson, Paul (2009), "Illness Narratives Revisited: The Failure of Narrative Reductionism", *Sociological Research Online*, 14(5):1-22. Disponível em: <http://www.socresonline.org.uk/14/5/16.html>.
- Azira, Élie (2012), "L'humain face à la standardisation du soin medical", *La Vie des idées*. Disponível em: <http://www.laviedesidees.fr/L-humain-face-a-la-standardisation.html>.
- Baile, Walter; Robert Buckmanb; Renato Lenzi; Gary Glober; Estela Beale; Andrzej Kudelkab, (2000), "SPIKES -A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer", *The Oncologist*, 5:302-311.
- Baillie, Lynne; Joan Bassett-Smith; Sandra Broughton (2000), "Using Communicative Action in the Primary Prevention of Cancer", *Health Education & Behavior*, 27(4):442-453.

- Barahona-Fernandes (1979), “Psiquiatria social. Modelo antropológico médico da doença/saúde mental”, *Acta Médica Portuguesa*, 2:251-265.
- Barbot, Janine (2006), “How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France”, *Social Science & Medicine*, 62:538-551.
- Bardin, Laurence (2007), *Análise de conteúdo*, Edições 70.
- Barros, Pedro Pita (2009), *Economia da Saúde: conceitos e comportamentos*, 2.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Edições Almedina.
- \_\_\_\_ (2013), *Economia da Saúde: conceitos e comportamentos*, 3.<sup>a</sup> ed., Coimbra: Edições Almedina.
- Barros, Pedro Pita; Rita Cristovão; Pedro Andrade Gomes (2013), “Portugal” In , Siciliani, Luigi; Michael Borowitz; Valerie Moran (eds.), *Waiting Time Policies in the Health Sector: What Works*, OECD Health Policy Studies: OECD Publishing.
- Baseley, Patricia e Kristi Jackson (2013), *Qualitative data analysis with NVivo*, London: Sage Publications Ltd.
- Benney, Mark; David Riesman; Shirley Star (1956), “Age and Sex in the Interview”, *American Journal of Sociology*, 62(2):143-152.
- Bevir, Mark (2009), *Key concepts in governance*, London: Sage Publications Ltd.
- Biehl, João e Amy Moran-Thomas (2009), “Symptom: subjectivities, social ills, technologies”, *Annual Review of Anthropology*, 38:267-288.
- Birditt, Kira e Toni Antonucci (2008), “Life sustaining irritations? Relationship quality and mortality in the context of chronic illness”, *Social Science & Medicine*, 67(8):1291-1299.
- Blas, Erik e Anand Sivasankara Kurup (Eds.) (2010), *Equity, social determinants and public health programmes*, WHO Press, World Health Organization ([http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241563970\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241563970_eng.pdf)).
- Blumer, Herbert (1969), *Symbolic Interactionism; Perspective and Method*, Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Botelho, Francisco e Francisco Pina (2013), *Recomendações Clínicas no Tratamento do Carcinoma da Próstata*, 1.<sup>a</sup> ed., Calais da Silva - Grupo Português Génito-Urinário (Eds.).
- Bray, Freddy; Jian-Song Ren; Eric Masuyer; Jacques Ferlay (2013), “Estimates of global cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008”, *International Journal of Cancer*, 132(5):1133-45.
- Brown, Phil; Stephen Zavestoski; Sabrina McCormick; Brian Mayer; Rachel Morello-Frosch; Rebecca Gasior Altman (2004), “Embodied health movements: health approaches to social movements in health”, *Sociology of Health & Illness*, 26(1):50-80.
- Bryman, Alan (2014), *Social Research Methods*, 4.<sup>a</sup> ed., Oxford: Oxford University Press.

- Brücher, Björn e Ijaz Jamall (2014), “Epistemology of the origin of cancer: a new paradigm”, *BMC Cancer*, 14(331):1-15.
- Bulletin of the World Health Organization (2015), “Bridging the language divide in health”. Disponível em: <http://www.who.int/bulletin/volumes/93/6/15-020615.pdf>.
- Burgess, Robert (ed) (1982), *Field Research: a Sourcebook and Field Manual*. Contemporary Social Research, vol. 4, London: Allen & Unwin.
- Burr, Vivien (1998), “Overview: realism, relativism, social construction and discourse”, em Ian Parker (ed.), *Social Constructionism, Discourse and Realism*, Sage Publications, Ltd.
- Bury, Michael (1982), “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health & Illness*, 4(2):167-82.
- \_\_\_\_\_ (2001), “Illness narratives: fact or fiction?”, *Sociology of Health & Illness*, 23:263-285.
- Cabral, Ana Lúcia Lobo Vianna; Angel Martine-Hemáez; Eli Iola Gurgel Andrade; Mariangela Leal Cherchiglia (2011), “Itinerários Terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil”, *Ciência e Saúde Coletiva*, 16 (11):4433-4442.
- Caetano, Ana (2011), “Para uma análise sociológica da reflexividade individual”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 66:157-174.
- Callon, Michel; Pierre Lascoumes; Yannick Barthe (2001), *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*, Paris: Éditions du Seuil.
- Callon, Michel e Vololona Rabeharisoa (2003), “Research “in the wild” and the shaping of new social identities”, *Technology in Society*, 25:193-204.
- Calnan, Michael (1987), *Health and Illness. The lay perspective*, London: Tavistock.
- Canguilhem, Georges. (1993), *La connaissance de la vie*, Paris: Vrin - Bibliothèque des Textes Philosophiques Poche.
- \_\_\_\_\_ (2009), *O normal e o patológico*, 6.<sup>a</sup> ed., Tradução de Maria de Threza Redigde Barrocas e Luiz Octávio Leite, Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Carapinheiro, Graça (1986), “A saúde no contexto da sociologia”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 1:9-22. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10071/947>.
- \_\_\_\_\_ (1991), “Poder médico e poder administrativo no quotidiano hospitalar”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 33:83-91.
- \_\_\_\_\_ (1993), *Saberes e Poderes no Hospital*, Porto: Edições Afrontamento.
- \_\_\_\_\_ (2001), “Inventar Percursos e Reinventar Realidades: doentes, trajectórias sociais e realidades formais”, *Etnográfica*, 2:335-358.



- \_\_\_\_\_ (2005), “Do bio-poder ao poder médico”, *Estudos do Século XX - “Ciência, Saúde e Poder” - Revista do Centro de Estudos Interdisciplinares do Século XX*, 5:379-394.
- \_\_\_\_\_ (2010), “Equidade, Cidadania e Saúde: Apontamentos para uma Reflexão Sociológica”, *Alicerces: Revista de Investigação, Ciência e Tecnologia e Artes*, Lisboa, Instituto Politécnico de Lisboa, 3:57-64.
- \_\_\_\_\_ (2011), “Saúde e doença: um programa crítico de sociologia da saúde”, *Sociologia online*, Revista da Associação Portuguesa de Sociologia, 3:57-71.
- Carapinheiro, Graça; Serra, Helena; Correia, Tiago (2013), “Estado, Medicina e Políticas em Portugal: Fluxos e Reflexos de Poder”, em Fátima Alves (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa: Editora Lidel.
- Carqueja, Eduardo (2008), “A prática religiosa e a percepção do sofrimento: Um estudo em doentes com cancro e em doentes com dor crónica”, *Cadernos de Saúde*, 2 (1):7-40.
- Carricaburu, Danièle e Marie Ménoret (2010), *Sociologie de la santé. Institutions, professions et maladies*, Paris: Armand Colin.
- Cavaco, Afonso e Ana Lúcia Santos (2012), “Avaliação da legibilidade de folhetos informativos e literacia em saúde”, *Revista de Saúde Pública*, 46 (5):918-922. Disponível em [http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003489102012000500019&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489102012000500019&lng=en&tlng=pt). 10.1590/S0034-89102012000500019.
- Cavalcanti, Vanessa Ribeiro Simon; Claudia de Faria Barbosa; Bárbara Maria dos Santos Caldeira (2012), “Ética do cuidar e relações de gênero? Práticas familiares e representações da divisão do tempo”, *Estudos de Sociologia*, Araraquara, 17 (32):189-204.
- Cecílio, Luiz; Graça Carapinheiro; Rosemarie Andreazza; Ana Lúcia Medeiros de Souza; Maria da Graça Andrade; Sílvia Santiago; Consuelo Meneses; Denizi (2014), “O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado”. Oliveira; Eliane Cardoso; Nicanor Pinto; Sandra Spedo, *Cadernos de Saúde Pública*, 30:1502-1514.
- Chapple, Alison e Sue Ziebland (2002), “Prostate cancer: embodied experience and perceptions of masculinity”, *Sociology of Health and Illness*, 24:820-841.
- Charmaz, Kathy (1997), *Good days, bad days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press.
- \_\_\_\_\_ (2006), *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*, London: Sage Publications, Ltd.
- Charon, Rita (2001), “Narrative Medicine: A Model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust”, *The Journal of the American Medical Association*, 286(15):1897-1902.
- Cheng, Andrew e Brian Cooper (2001), “Introduction”, *British Journal of Psychiatry*, 178 (supl. 40), S1-S2.

- Clamote, Telmo (2009), *Associações de Doentes e Protagonismo Leigo na Regulação Social da Saúde*, Dissertação de Mestrado, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Portugal.
- \_\_\_\_\_ (2011), “Que saberes, em que diálogo(s), nas trajetórias de representação regulatória das associações de doentes?”, *e-cadernos ces*. Disponível em: <http://eces.revues.org/657>.
- \_\_\_\_\_ (2012), “Retóricas de capacitação em saúde: equívocos sociológicos”, *Plataforma Barómetro Social*, 2ª Série de 2012.
- Cohen, Robert e Thomas Schnelle (1986), “Introduction”, em Robert Cohen & Thomas Schnelle (eds.), *Cognition and Fact*, Holland: D. Reidel Publishing Company.
- Colombotos, John; Jack Elinson; Regina Loewenstein (1968), “Effect of Interviewers' Sex on Interview Responses”, *Public Health Reports*, 83(8):685-690.
- Conrad, Peter (2007), *The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders*, EUA: The Johns Hopkins University Press.
- Contandriopoulos, D. (2004), “A sociological perspective on public participation in health care”, *Social Science and Medicine*, 58:321-330.
- Charles Horton Cooley (1902), *Human Nature and the Social Order*, New York: Scribner's.
- Corbin, Juliet e Anselm Strauss (1990), “Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria”, *Qualitative Sociology*, 13(1):3-21.
- Correia; Tiago (2007), “O Lugar dos grupos de auto-ajuda na configuração do Estado-Providência”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 55:117-141.
- \_\_\_\_\_ (2013), “Interpretação e validação científica em pesquisa qualitativa”, *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 17 (45):263-274.
- Corsale, Massimo (2012), “Can Sociology Help Us to Live a Better Life? A Phenomenological Approach to Clinical Sociology”, em Dennis Erasga (ed.), *Sociological Landscape - Theories, Realities and Trends*, InTech. Disponível em: <http://www.intechopen.com/books/sociological-landscape-theories-realities-and-trends/can-sociology-help-us-to-live-a-better-life->.
- Costa, António Firmino da (1999), *Sociedade de bairro: dinâmicas sociais da identidade*, Oeiras: Celta Editora.
- Costa, António Firmino da; Rosário Mauritti; Susana da Cruz Martins; Fernando Luís Machado; João Ferreira de Almeida (2000), “Classes sociais na Europa”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 34:9-43.
- Coulter, Angela e Jo Ellins (2007), “Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients”, *British Medical Journal*, 335(7609):24-27.



- Craig, Lyn (2006), “Does Father Care Mean Fathers Share? A Comparison of How Mothers and Fathers in Intact Families Spend Time with Children”, *Gender & Society*, 20(2):259-281.
- Cruz, Alice (2007), “Metáforas que Constroem, Metáforas que Destroem: a biomedicina como vocabulário social”, *O Cabo dos Trabalhos*, 2. Disponível em: <http://cabodostrabalhos.ces.uc.pt/n2/ensaios.php>.
- Davis, Terry; Mark Williams; Estela Marin; Ruth Parker; Jonathan Glass (2002), “Health Literacy and Cancer Communication”, *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 52:134-149.
- de la Fe, González (2003), “El interaccionismo simbólico”, em Salvador Giner (coord.), *Teoría Sociológica Moderna*, 1.<sup>a</sup> ed., Barcelona: Editora Ariel.
- Delbanco, Thomas (1992), “Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient’s perspective”, *Annals of Internal Medicine*, 116:414-418.
- Dicionário da Língua Portuguesa 2009*, Dicionários Editora. Porto: Porto Editora, Lda.
- Dicionário da Língua Portuguesa, 2003-2015*, Porto: Porto Editora. Disponível em: <http://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/resiliência>.
- Dijkstra, Wil (1983), “How Interviewer Variance can Bias the Results of Research on Interviewer Effects”, *Quality and Quantity*, 17:179-187.
- Direção Geral de Saúde (2011), *Estrutura Concetual da Classificação Internacional sobre Segurança do Doente Relatório Técnico Final*. Versão Portuguesa da obra *Conceptual framework for the international classification for patient safety, Version 1.1. Final Technical Report, WHO, 2009*.
- Edge, Stephen e Caroline Compton, (2010), “The American Joint Committee on Cancer: the 7<sup>th</sup> ed. of the AJCC cancer staging manual and the future of TNM”, *Annals of Surgical Oncology*, 17:1471-1474.
- Edwards, Brenda; Anne-Michelle Noone, Angela Mariotto, Edgar Simard, Francis Boscoe, Jane Henley, Ahmedin Jemal, Hyunsoon Cho, Robert Anderson, Betsy Kohler, Christie Ehemann e Elisabeth Ward (2014), “Annual Report to the Nation on the status of cancer, 1975-2010, featuring prevalence of comorbidity and impact on survival among persons with lung, colorectal, breast, or prostate cancer”, *Cancer*, 120:1290-1314.
- Entidade Reguladora da Saúde (2011), *Estudo sobre a organização e desempenho das Unidades Locais de Saúde - Relatório Preliminar I*. Disponível em: [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/39/ULS\\_11.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/39/ULS_11.pdf).
- Epstein, Steven (2007), “Patient Groups and Health Movements”, In *The Handbook of Science and Technology Studies*, 3.<sup>a</sup> ed., Hackett, Edward; Olga Amsterdamska; Michael Lynch; Judy Wajcman (eds.), Cambridge: MIT Press: 499-539. Disponível em: [http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/Patient\\_groups\\_and\\_Health\\_movements\\_\\_EPSTEIN\\_1\\_.pdf](http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/Patient_groups_and_Health_movements__EPSTEIN_1_.pdf).

- Epstein, Jonathan (2010), “The FAQ initiative explaining pathology reports to patients”, *American Journal of Surgical Pathology*, 34:1058-1060.
- Escoval, Ana (coord.), Anabela Lopes, Casimiro Dias, Célia Gonçalves, Clara Carneiro, Fernanda Silva, José Manuel Boavida, Luís Saboga Nunes, Manuel Lopes, Mário Beja Santos, Osvaldo Santos, Pedro Graça, Rita Espanha, Adalberto Campos Fernandes, Antónia Lisboa, Armando Alcobia, Bruno Santos, Cristina Lopes, Felismina Mendes, Inês Teixeira, Jaime Correia de Sousa, João Gomes, Maria Guadalupe Simões, Manuel Mendes Silva, Paulo Duarte, Ricardo Mexia, Sérgio Gomes, Sofia Crisóstomo, Vítor Feitor Pinto (2014), “Questionário Europeu de Literacia em Saúde aplicado em Portugal”. Disponível em: [http://www.saudequeconta.org/index.php/site/literacia#apresentacao\\_dos\\_resultados](http://www.saudequeconta.org/index.php/site/literacia#apresentacao_dos_resultados).
- Espanha, Rita; Patrícia Ávila; Rita Veloso Mendes (2015), *Health literacy survey in Portugal*, comunicação realizada no âmbito da Conferência Internacional Literacia em Saúde, Fundação Calouste Gulbenkian, 23 de Abril de 2015, Lisboa.
- Ferlay, Jacques; Isabelle Soerjomataram; Morten Ervik; Rajesh Dikshit; Sultan Eser; Colin Mathers; Marise Rebelo; Donald Maxwell Parkin; David Forman; Freddie Bray (2013), “Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base No. 11”, *Globocan: International Agency for Research on Cancer*. Disponível em: <http://globocan.iarc.fr>.
- Fernandes, Barahona (1956), *No signo de Hipócrates* (2º volume), Lisboa: Livraria Luso-Espanhola.
- Ferrera, Maurizio (1996), “The “Southern Model” of Welfare in Social Europe”, *Journal of European Social Policy*, 6(1):17-37.
- Ferrucci, Leah McArthur; Brenda Cartmel; Yasemin Turkman; Maura Murphy; Tenbroeck Smith; Kevin Stein; Ruth McCorkle (2011), “Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers”, *Journal of Psychosocial Oncology*, 29 (2):121-40.
- Filipe, Ângela Marques (2009), “Actores colectivos e os seus projectos para a saúde: o caso das associações de doentes em Portugal”, *Eä - Revista de Humanidades Médicas & Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnologia*, 1 (2):1-48.
- Fleck, Ludwik (1986), “Some specific features of the medical way of thinking [1927]” In *Cognition and Fact*, Robert Cohen e Thomas Schnelle (eds.), Holland: D. Reidel Publishing Company.
- Foucault, Michel (1963), *Naissance de la clinique*, Paris: Quadrige/PUF.
- \_\_\_\_\_ (1976), *Histoire de la sexualité: La volonté de savoir*, Paris: Éditions Gallimard.
- \_\_\_\_\_ (2004), *Sécurité, Territoire, Population. Cours au Collège de France, 1977/78*, Paris: Éditions Gallimard.
- \_\_\_\_\_ (2010), *Nascimento da Biopolítica*, Trad. Pedro Elói Duarte, Lisboa: Edições 70.

- Fox, Nick; Katie Ward; Alan O'Rourke (2005), "The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet", *Social Science & Medicine*, 60:1299-1309.
- Freebody, Peter e Allan Luke (1990), "Literacies programs: Debates and demands in cultural context", *Prospect: An Australian Journal of TESOL*, 5(3):7-16.
- Freidson, Eliot (1984), *La Profession Médicale*, Paris: Payot.
- Freire, João (2008), *Economia e Sociedade: contributos para uma sociologia da vida económica em Portugal na viragem do século*, Lisboa: Celta.
- Fujimura, Joan (1996), *Crafting science: a sociohistory of the quest for the genetics of cancer*, Cambridge: Harvard University Press.
- Fundação Calouste Gulbenkian (2014), *Um Futuro para a Saúde: todos temos um papel a desempenhar*. Disponível em: [http://www.gulbenkian.pt/media Rep/gulbenkian/files/institucional/FTP\\_files/pdfs/RelatorioFCGFuturoSaudePT2014/HTML/index.html#/1/zoomed](http://www.gulbenkian.pt/media Rep/gulbenkian/files/institucional/FTP_files/pdfs/RelatorioFCGFuturoSaudePT2014/HTML/index.html#/1/zoomed).
- Galison, Peter (2010), "Trading with the enemy", In Michael Gorman (ed.), *Trading zones and interactional expertise: creating new kinds of collaboration*, Cambridge, Massachusetts, London: MIT Press.
- Gazmararian, Julie; Mark Williams; Jennifer Peel; David Baker (2003), "Health literacy and knowledge of chronic disease", *Patient Education and Counseling*, 51(3):267-275.
- Gieryn, Thomas (1983), "Boundary-work and the demarcation of science from non-science: strains and interests in professional ideologies of scientists", *American Sociological Review*, 48(6):781-795.
- Glaser, Barney Galland e Anselm Leonard Strauss (1967), *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Aldine de Gruyter (ed.), New York.
- Globocan (2012), *Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*, France: International Agency for Research on Cancer.
- Goffman, Erwing (1968), *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*, London: Penguin Book.
- Gomes, Ana Maria Paula Marques (2011), *Análisis e incidência de los factores de resiliência en padres e madres com hijos, que bajo el constructo de la diversidad, son etiquetados como discapacitados: una propuesta de intervención en el ámbito sociofamiliar* (Tese de doutoramento), Departamento de Pedagogia, Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación, Universidad de Jaén.
- Groleau, Danielle; Allan Young; Laurence Kirmayer (2006), "The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Modes of Reasoning Related to Illness Experience", *Transcultural Psychiatry*, 43:671-691.

- Gross, James (1989), “Emotional expression in cancer onset and progression”, *Social Science & Medicine*, 28(12):1239-48.
- Guest, Greg; Arwen Bunce; Laura Johnson (2006), “How Many Interviews Are Enough? An Experiment with Data Saturation and Variability”, *Field Methods*, 18(1):59-82.
- Guest, Greg; Kathleen MacQueen; Emily Namey (2012), *Applied Thematic Analysis*, Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Güth, Uwe; Nerbil Kilic; Seraina Schmid (2010), “The concept of chronic disease in the palliative treatment of oncologic patients: current Swiss data and insights in the context of breast and ovarian cancer”, *Praxis* (Bern 1994), 99(23):1413-21.
- Gutmann, Edward (2003), “Pathologists and patients: can we talk?” *Modern Pathology*, 16(5):515-8.
- Hahn, Robert e Arthur Kleinman (1983), “Biomedical practice and anthropological theory: frameworks and directions”, *Annual Review of Anthropology*, 12:305-333.
- Hanash, Samir (2004), “Integrated global profiling of cancer”, *Nature Reviews Cancer*, 4:638-644.
- Harrington, Kathleen e Melissa Valerio (2014), “A conceptual model of verbal exchange health literacy”, *Patient Education and Counseling*, 94 (3):403-410.
- Hawkins, Anne Hunsaker (1999), *Reconstructing Illness: Studies in Pathography*, Purdue University Press.
- Health Consumer Powerhouse (2009), *The Empowerment of the European Patient 2009 - options and implications*. Disponível em: <http://www.healthpowerhouse.com/files/EPEI-2009/european-patient-empowerment-2009-report.pdf>.
- Herzlich, Claudine; Janine Pierret (1991), *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui*, Paris: Éditions Payot.
- Hodgson, Geoffrey Martin (2007), “An institutional and evolutionary perspective on health economics”, *Cambridge Journal of Economics* 2007, 1-22.
- Huebner, Jutta; Franz Prott; Oliver Micke; Ralf Muecke; Bianca Senf; Gabriele Dennert; Karsten Muenstedt (2014), “Online survey of cancer patients on complementary and alternative medicine”, *Oncology Research and Treatment*, 37(6):304-8.
- IARC (2013), *Press Release N° 223*. Disponível em: [http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223\\_E.pdf](http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf).
- \_\_\_\_\_ (2014), *Press Release N° 224*. Disponível em: [http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224\\_E.pdf](http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf).
- Instituto Nacional de Estatística (2011), *Classificação Portuguesa das Profissões 2010*, Lisboa: INE (ed.).

- Iwamitsu, Yumi; Kazutaka Shimoda; Hajime Abe; Toru Tani; Masako Okawa; Ross Buck (2005), “The Relation Between Negative Emotional Suppression and Emotional Distress in Breast Cancer Diagnosis and Treatment”, *Health Communication*, 18(3):201-215.
- Jager, Nynke; Sabine Linn; Jan Schellens; Jos Beijnen (2015), “Tailored Tamoxifen Treatment for Breast Cancer Patients: A Perspective”, *Clinical Breast Cancer*, 15(4):241-244.
- Jordan, Joanne; Rachele Buchbinder; Richard Osborne (2010), “Conceptualising health literacy from the patient perspective”, *Patient Education and Counseling*, 79(1):36-42.
- Kelleher, David (2001), “New social movements in the health domain”, In Graham Scambler (ed.) *Habermas, Critical Theory and Health*, London: Routledge.
- \_\_\_\_\_ (2006), “Self-help groups and their relationship to medicine”, In David Kelleher, Jonathan Gabe, Gareth Williams (eds.), *Challenging Medicine*, 2<sup>nd</sup> ed., London: Routledge.
- Kickbush, Ilona (2015), “Summary and conclusions”, comunicação realizada no âmbito da Conferência Internacional Literacia em Saúde, Fundação Calouste Gulbenkian, 23 de Abril de 2015, Lisboa.
- Kiss, Alexander e Siegfried Meryn (2001), “Effect of sex and gender on psychosocial aspects of prostate and breast cancer”, *British Medical Journal*, 323(7320):1055-1058.
- Klawiter, Maren (2008), *The biopolitics of breast cancer: changing cultures of disease and activism*, Minnesota: University of Minnesota Press.
- Klein, William; Michele Bloch; Bradford Hesse; Paige McDonald; Linda Nebeling; Mary O'Connell; William Riley; Stephen Taplin; Gina Tesaro (2014), “Behavioral Research in Cancer Prevention and Control: A Look to the Future”, *American Journal of Preventive Medicine*, 46(3):303-311.
- Kleinman, Arthur (1988), *The illness narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, N.Y.: Basic Books.
- Kleinman, Arthur; Leon Eisenberg; Byron Good (1978), “Culture, Illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research”, *Annals of Internal Medicine*, 88:251-258.
- Knorr-Cetina, Karin (2007), “Culture in global knowledge societies: knowledge cultures and epistemic cultures”, *Interdisciplinary Science Reviews*, 32(4):361-375
- Korb, Leroy e Michael Brawer (2001), “Modern Brachytherapy for Localized Prostate Cancers: The Northwest Hospital (Seattle) Experience”, *Reviews in Urology*, 3(1):51-62.
- Kumar, Vinay; Abul Abbas; Nelson Fausto; Stanley Robbins; Ramzi Cotran (2005), *Robbins and Cotran Pathologic Basis of Disease*, 7<sup>th</sup> ed., Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Landzelius, Kyra (2006), “Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood. Editorial”, *Social Science & Medicine*, 62:529-537.



- Latour, Bruno (1983), “Give Me a Laboratory and I will Raise the World”, em Karen Knorr-Cetina e Michael Mulkay (eds.), *Science Observed: Perspectives on the Social Study of Science*, Sage Publications, London.
- Lawton, Julia (2003), “Lay experiences of health and illness: past research and future agendas”, *Sociology of Health & Illness*, 25:23-40.
- Leydon, Geraldine; Mary Boulton; Clare Moynihan; Alison Jones; Jean Mossman; Markella Boudioni, Klim McPherson (2000), “Cancer patients’ information needs and information seeking behaviour: in depth interview study”, *BMJ: British Medical Journal*, 320(7239):909-913.
- Liu, Rui Hai (2013), “Dietary bioactive compounds and their health implications”, *Journal of Food Science*, 78 (Suppl.1):A18-A25.
- Löwy, Iwana (1992), “The Strength of Loose Concepts - Boundary Concepts, Federative Experimental Strategies and Disciplinary Growth: The Case of Immunology”, *History of Science*, 30(4):371-396.
- Luís, Luís Francisco Soares (2010), *Literacia em saúde e alimentação saudável: os novos produtos e a escolha dos alimentos*, Dissertação de Doutoramento em Saúde Pública, Universidade Nova de Lisboa. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10362/4264>.
- Luz, Madel (2013), “O Desafio da Saúde Coletiva à Sociologia” In Fátima Alves (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa: Editora Lidel.
- Machado, Fernando Luís; António Firmino da Costa; Rosário, Mauritti; Susana da Cruz Martins, José Luís Casanova; João Ferreira de Almeida (2003), “Classes sociais e estudantes universitários: origens, oportunidades e orientações”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 66:45-80.
- Maguire, Peter (1999), “Improving Communication with Cancer Patients”, *European Journal of Cancer*, 35(10):1415-1422.
- McMullan, Miriam (2006), “Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship”, *Patient Education and Counseling*, 63:24-28.
- Mead, George Herbert (1934), *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist (Works of George Herbert Mead, Vol. 1)*, Charles William Morris (ed.) Chicago: University of Chicago.
- Mendes, Felismina e Jonatas Ferreira (2013), “Novas tecnologias e saúde: implicações políticas e sociais” em Fátima Alves (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa: Editora Lidel.
- Mercklé, Pierre (2004), *Sociologie des réseaux sociaux*, Paris: La Découverte.
- Merton, Robert (1945), “Sociological Theory”, *American Journal of Sociology*, 50(6):462-473.

- Ministério da Saúde (2011), *Orientações para a Organização e Funcionamento dos Gabinetes do Cidadão nos ACES*. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/10a-relatriofinalv16maio.pdf1.pdf>.
- Minotto, Ricardo (2003), *A estratégia em organizações hospitalares*, Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Mishel, Merle (1988), “Uncertainty in Illness”, *Image: the Journal of Nursing Scholarship*, 20:225-232.
- Mishler, Elliot George (1984), *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*, Norwood, NJ: Ablex Publishing.
- Morse, Janice; Phyllis Noerager Stern; Juliet Corbin; Barbara Bowers; Kathy Charmaz; Adele Clarke (2009), *Developing Grounded Theory. The Second Generation*, California: Left Coast Press, Inc.
- Mukherjee, Siddhartha (2010), *The Emperor of All Maladies*, EUA: Scribner.
- Munhoz, Bruna Antenucci; Henrique Soares Paiva; Beatrice Martinez Abdalla; Guilherme Zaremba; Andressa Macedo Rodrigues; Mayra Ribeiro Carretti; Camila Ribeiro Monteiro; Aline Zara; Jussara Oliveira Silva; Widner Baptista Assis; Luciana Campi Auresco; Leonardo Lopes Pereira; Adriana Braz del Giglio; Ana Claudia Lepori; Damila Cristina Trufelli; Auro del Giglio (2014), “From one side to the other: what is essential? Perception of oncology patients and their caregivers in the beginning of oncology treatment and in palliative care”, *Einstein* (São Paulo), 12(4):485-91.
- Muzzin, Linda June; Jane Anderson; Alvaro Figueredo; Susan Ona Gudelis (1994), “The experience of cancer”, *Social Science & Medicine*, 38(9):1201-8.
- Narayanan, Vijayakumar; Bibek Bista; Cheriyan Koshy (2010), “‘BREAKS’ Protocol for Breaking Bad News”, *Indian Journal of Palliative Care*, 16(2):61-65.
- Nunes, João Arriscado (2006), “A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas”, *Oficina do CES*, 253:1-156
- \_\_\_\_\_ (2010), “Participação pública e acção colectiva”. Disponível em: [http://www.infoop.org/observ/parameters/infoop/files/File/upload/Biblioteca\\_de\\_la\\_Democracia\\_Participativa/Democracia\\_Participativa/Participacao\\_publica\\_y\\_Accao\\_colectiva\\_J\\_Arriscado.pdf](http://www.infoop.org/observ/parameters/infoop/files/File/upload/Biblioteca_de_la_Democracia_Participativa/Democracia_Participativa/Participacao_publica_y_Accao_colectiva_J_Arriscado.pdf).
- Nunes, João Arriscado; Marisa Matias; Ângela Marques Filipe (2007), “As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal”, *RECIIS, Revista Electrónica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, 1 (1):107-110. Disponível em: <http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/29/39>.
- Nutbeam, Don (2000), “Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21<sup>st</sup> century”, *Health Promotion International*, 5(3):259-267.

- \_\_\_\_\_ (2008), “The evolving concept of health literacy”, *Social Science & Medicine*, 67(12):2072-2078.
- OCDE (2014), *Health at a Glance: Europe 2014*, OECD Publishing.
- \_\_\_\_\_ (2015), *OECD Reviews of Health Care Quality: Portugal 2015: Raising Standards*, Paris: OECD Publishing.
- Oliffe, John (2009), “Health Behaviors, Prostate Cancer, and Masculinities A Life Course Perspective”, *Men and Masculinities*, 11(3):346-366.
- OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde (2015), *Relatório de Primavera 2015*. Disponível em: [http://www.ueline.uevora.pt/Canais/academia/\(item\)/17136](http://www.ueline.uevora.pt/Canais/academia/(item)/17136).
- Padfield, Maureen e Ian Procter (1996), “Comparative Enquiry The Effect of Interviewer's Gender on the Interviewing Process: A Comparative Enquiry”, *Sociology*, 30(2): 355-366.
- Parker, Ruth (2009), “Measuring Health Literacy: What? So What? Now What?”, *Measures of Health Literacy: Workshop Summary*. Washington (DC): National Academies Press. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog/12690.html>.
- Parsons, Talcott (1951), “Illness and the role of the physician: a sociological perspective”, *American Journal of Orthopsychiatry*, 21:452-460.
- \_\_\_\_\_ (1951), *The Social System*, Londres: The Free Press of Glencoe.
- \_\_\_\_\_ (1982), *Talcott Parsons on Institutions and Social Evolution: Selected Writings*. Mayhew, L.H. (ed.), Chicago: The University of Chicago Press.
- Perera, Francis (1997), “Environment and cancer: who are susceptible?” *Science*, 278:1068-1073.
- Pereira, João; Céu Mateus (2003), “Custos indirectos associados à obesidade em Portugal”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 3 (65-80). Disponível em: <http://www.cdi.ensp.unl.pt/docbweb/multimedia/rpsp2003-t/e-06-2003.pdf#view=fit>.
- Perista, Heloísa (2002), “Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens”, *Análise Social*, XXXVII (163): 447-474.
- Petryna, Adriana (2004), “Biological Citizenship: The Science and Politics of Cherobyl-Exposed Populations”, *Landscapes of Exposure: Knowledge and Illness in Modern Environments*, Osiris, 2<sup>nd</sup> Series, 19:250-265. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/3655243>.
- Phillips, Jane e David Currow (2010), “Cancer as a chronic disease”, *Collegian*, 17(2):47-50.
- Pickering, Andrew (1992), *Science as practice and culture*, Chigago: The University of Chicago Press.



- Pinell, Patrice (1987), “How do cancer patients express their points of view?”, *Sociology of Health & Illness*, 9:25-44.
- Pinto, Cândida e José Luís Pais Ribeiro (2010), “Avaliação da espiritualidade dos sobreviventes de cancro: implicações na qualidade de vida”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 28:49-56.
- PNS 2012-2016 (2012), “Equidade e acesso aos cuidados de saúde”. Disponível em: [http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Acesso\\_e\\_Equidade\\_2013\\_003\\_04.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Acesso_e_Equidade_2013_003_04.pdf).
- PNS 2011-2016 (2011), “Estratégias para a Saúde V.1) Cadernos do PNS - Acções e Recomendações, Promoção da Cidadania em Saúde (*Versão Discussão*)”. Disponível em: [http://pns.dgs.pt/files/2011/02/cs-cs\\_17-03-20111.pdf](http://pns.dgs.pt/files/2011/02/cs-cs_17-03-20111.pdf).
- PNS 2012-2016 (2012), “Brochura PNS”. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2013/12/brochura-pns.pdf>.
- Pols, Jeannette (2005) “Enacting Appreciations: Beyond the Patient Perspective”, *Health Care Analysis*, 13(3):203-21.
- Portugal, Sílvia (2005), “«Quem tem amigos tem saúde»: o papel das redes sociais no acesso aos cuidados de saúde”, *Oficina do CES*, 235.
- Powsner, Seth; José Costa; Robert Homer (2000), “Clinicians Are From Mars and Pathologists Are From Venus”, *Archives of Pathology & Laboratory Medicine*, 124(7):1040-6.
- Prior, Lindsay (2003), “Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology”, *Sociology of Health & Illness*, 25:41-57.
- Puchalski, Christina (2012), “Spirituality in the cancer trajectory”, *Annals of Oncology*, 23 (Supplement 3):49-55.
- Rabeharisoa, Vololona (2002), *Forms of involvement of patient organizations into research. An overview of different models*, STAGE Opening Conference, Copenhaga, 10-11 Janeiro.
- \_\_\_\_\_ (2006), “From representation to mediation: the shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France”, *Social Science & Medicine*, 62:564-576.
- Rabeharisoa, Vololona e Michel Callon, (2002), “The involvement of patients’ associations in research”, *International Social Science Journal*, 54:57-63.
- Rabinow, Paul (1996), *Essays on the anthropology of reason*, Princeton: Princeton University Press.
- Ramos, Maria Altina (2005), *Crianças, Tecnologias e Aprendizagem: contributo para uma teoria substantiva* (Tese de Doutoramento), Instituto de Estudos da Criança/Universidade do Minho.
- Rappaport, Julian (1995), “Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings”, *American Journal of Community Psychology*, 23(5):795-807.

- Reis, Joaquim (1999), “Modelo metateórico da Psicologia da Saúde para o séc. XXI: Interação ou integração biopsicossocial?”, *Análise Psicológica*, 3 (XVII):415-433.
- Reisfield, Gary e George Wilson (2004), “Use of metaphor in the discourse on cancer”, *Journal of Clinical Oncology*, 22(19):4024-7.
- Riutort, Philippe (1999), *Primeiras Lições de Sociologia*, Lisboa: Editora Gradiva.
- Robinson, Oliver (2014), “Sampling in Interview-Based Qualitative Research: A Theoretical and Practical Guide”, *Qualitative Research in Psychology*, 11:25-41.
- Roisman, Glenn; Elena Padrón; Alan Sroufe; Byron Egeland (2002), “Earned-Secure Attachment Status in Retrospect and Prospect”, *Child Development*, 73(4):1204-19.
- Rose, Nikolas (2007), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton: Princeton University Press.
- Roussi, Pagona e Suzanne Miller (2014), “Monitoring style of coping with cancer related threats: a review of the literature”, *Journal of Behavioral Medicine*, 37(5):931-54.
- Rutten, Lila; Neeraj Arora; Alexis Bakos; Noreen Aziz; Julia Rowland (2005), “Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003)”, *Patient Education and Counseling*, 57:250-261.
- Saha, Somnath (2006), “Improving Literacy as a Means to Reducing Health Disparities”. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8):893-895.
- Shaha, Maya e Carol Lynn Cox (2003), “The omnipresence of cancer”, *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3):191-196.
- Sakellarides, Constantino; Luís Castelo-Branco; Patrícia Barbosa; Helda Azevedo (2014), *The impact of the financial crisis on the health system and health in Portugal*. WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies. Disponível em: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0006/266388/The-impact-of-the-financial-crisis-on-the-health-system-and-health-in-Portugal.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/266388/The-impact-of-the-financial-crisis-on-the-health-system-and-health-in-Portugal.pdf?ua=1).
- Santos, Boaventura de Sousa (2002), “Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 63:237-280.
- Santos, Boaventura de Sousa; Maria Paula Meneses; João Arriscado Nunes (2004), “Introdução: para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo”, em Boaventura de Sousa Santos (org.), *Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*, Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, Boaventura de Sousa (2007), “Para além do Pensamento Abissal: Das linhas globais a uma ecologia de saberes”, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 78:3-46.

- Santos, Osvaldo (2010), “O papel da literacia em Saúde: capacitando a pessoa com excesso de peso para o controlo e redução da carga ponderal”, *Endocrinologia, Diabetes & Obesidade*, (3):127-134.
- Santos, Verónica (2014), “Serviço Nacional de Saúde: uma reflexão sobre as estratégias necessárias para acrescentar valor”, *Revista Portuguesa de Gestão & Saúde*, 14:16-19.
- Sarti, Cynthia (2010), “Corpo e doença no trânsito de saberes”, *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 25 (74):77-91.
- Scambler, Graham e David Kelleher (2006), “New social and health movements: Issues of representation and change”, *Critical Public Health*, 16(3):219-231.
- Scheff, Thomas (2005), “Looking-Glass Self: Goffman as Symbolic Interactionist”, *Symbolic Interaction*, 28(2):147-166.
- Seidman, Irving (1998), *Interviewing as qualitative research: A guide for researching in educational and social sciences* (2<sup>nd</sup> ed.), New York: Teacher’s College Press, Columbia University.
- Seligman, Hillary; Frances Wang; Jorge Palacios; Clifford Wilson; Carolyn Daher; John Piette; Dean Schillinger (2005), “Physician Notification of Their Diabetes Patients' Limited Health Literacy: A Randomized, Controlled Trial”, *Journal of General Internal Medicine*, 20(11):1077.
- Serapioni, Mauro e Dolores Sesma (2011), “A participação dos cidadãos nos sistemas de saúde dos países da Europa do Sul: Portugal, Itália e Espanha. Resultados preliminares de um estudo comparativo”, *Sociologia Online. Revista da Associação Portuguesa de Sociologia*, 2: 599-629. Disponível em: [http://revista.aps.pt/cms/files/artigos\\_pdf/ART4dc41e4faf79f.pdf](http://revista.aps.pt/cms/files/artigos_pdf/ART4dc41e4faf79f.pdf).
- Serapioni, Mauro e Ana Raquel Matos (2013), “Participação em saúde: entre limites e desafios, rumos e estratégias”, *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 31(1):11-22.
- Serapioni, Mauro; Pedro Lopes Ferreira; Patrícia Antunes (2014), “Participação em Saúde: Conceitos e Conteúdos”, *Notas Económicas*, 40:26-42.
- Shaw, Ian (2004), “Doctors, "Dirty Work" Patients, and "Revolving Doors"”, *Qualitative Health Research*, 14 (8):1032-1045.
- Sihota, Saranjit e Linda Lennard (2004), *Health Literacy being able to make the most of health*, London: National Consumer Council.
- Silva, Luísa e Fátima Alves (2011), “Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença”, *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 21(4):1207-1229.
- Silva, Luísa Ferreira da; Amélia Augusto; Bárbara Bäckström; Fátima Alves (2013), em Fátima Alves (org.), “Desigualdades Sociais e Saúde”, *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa: Editora Lidel.

- Silva, Luísa Ferreira da (2013), “Saúde e doença no saber leigo”, em Fátima Alves (org.), *Saúde, Medicina e Sociedade: uma visão sociológica*, Lisboa: Editora Lidel.
- Silva, Pedro Adão e (2002), “O modelo de welfare da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 38:25-59.
- Sobrinho-Simões, Manuel (2004), “Manuel Sobrinho Simões”, *Revista DNa (Suplemento do Diário de Notícias)*.
- \_\_\_\_\_ (2010), *Gene, Célula, Ciência, Homem*, Lisboa: Babel.
- \_\_\_\_\_ (2014), *O Cancro*, Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Sociedade Portuguesa de Oncologia (2015), *Perceções e Preocupações dos Profissionais Ligados à Oncologia em Portugal*, estudo apresentado nos Encontros da Primavera de Oncologia, 23-25 Abril, Évora.
- Sociedade Portuguesa de Urologia e Associação Portuguesa de Urologia (2013), *Cancro da Próstata: tudo o que precisa saber*. Disponível em: <http://www.sponcologia.pt/wp-content/uploads/2013/01/LivroCancroProstataSpeed.pdf>.
- Sontag, Susan (2009), *A Doença como Metáfora e A Sida as Suas Metáforas*, Lisboa: Quetzal Editores.
- Sørensen, Kristine; Stephan Van den Broucke; James Fullam; Gerardine Doyle; Jürgen Pelikan; Zofia Slonska; Helmut Brand (2012), “Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models”, *BMC Public Health*, 12:80.
- Sørensen, Kristine; Jürgen Pelikan; Florian Röthlin; Kristin Ganahl; Zofia Slonska; Gerardine Doyle; James Fullam; Barbara Kondilis; Demosthenes Agrafiotis; Ellen Uiters; Maria Falcon; Monika Mensing; Kancho Tchamov; Stephan van den Broucke; Helmut Brand on behalf of the HLS-EU Consortium (2015), “Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU)”, *European Journal of Public Health*, 1-6.
- Souza, Maria Helena do Nascimento; Ivis Emília de Oliveira Souza; Florence Romijn Tocantins (2009), “A utilização do referencial metodológico de rede social na assistência de enfermagem a mulheres que amamentam”, *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(3):354-360. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692009000300012&lng=en&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692009000300012&lng=en&tlng=pt). 10.1590/S0104-11692009000300012.
- Šprah, Lilijana e Mojca Šoštarič (2004), “Psychosocial coping strategies in cancer patients”, *Radiology and Oncology*, 38(1): 35-42.
- Star, Susan Leigh e James Griesemer (1989), “Institutional Ecology, ‘Translations’ and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39”, *Social Studies of Science*, 19:387.

- Steinmetz, Kristi e John Potter (1996), “Vegetables, Fruit, and Cancer Prevention: A Review”, *Journal of the American Dietetic Association*, 96(10):1027-1039. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002822396002738>.
- Stiglitz, Joseph Eugene (2003), *La economia del sector publico*, 3.<sup>a</sup> ed. (trad. María Esther Rabasco, Luis Toharia), Antoni Bosch (ed.), Columbia University
- Strauss, Anselm (1987), *Qualitative Analysis for Social Scientists*, Cambridge: Cambridge University Press.
- \_\_\_\_\_ (1992), *La trame de la négociation: sociologie qualitative et interactionnisme*. (Compilador) Baszanger, I. Paris: L'Harmattan.
- Strauss, Anselm e Juliet Corbin (1990), *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory procedures and Techniques*, London: Sage Publications, Inc.
- Strauss, Anselm; Leonard Schatzman; Danuta Erlich; Rue Bucher; Melvin Sabshin (1963), “The Hospital and Its Negotiated Order”, In Eliot Freidson (ed.), *The Hospital in Modern Society* (147-169), New York: Free Press of Glencoe.
- Strauss, Robert (1957), *The Nature and Status of Medical Sociology*, *American Sociological Review* 22(2):200-204.
- Street Jr., Richard (1991), “Information-giving in medical consultations: the influence of patients’ communicative styles and personal characteristics”, *Social Science & Medicine*, 5:541-548.
- Suddaby, Roy (2006), “From the editors: What grounded theory is not”, *Academy of Management Journal*, 49(4):633-642.
- Sugimura, Takashi (2002), “Food and cancer”, *Toxicology*, 181/182:17-21.
- Tavares, David (2014), “Poderes profissionais e processos de profissionalização no campo da saúde”, em Mauro Serapioni e Ana Raquel Matos (orgs.), *Ciências Sociais e Saúde: Desafios e temas críticos dos Sistemas de Saúde*, Cescontexto, 7:88-98. Disponível em: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/cescontexto/index.php?id=10631>.
- Taylor, Elizabeth Johnston; Frieda Hopkins Outlaw; Therese Bernardo; Angeli Roy (1999), “Spiritual conflicts associated with praying about cancer”, *Psycho-Oncology*, 8:386-394.
- Thomson, Sarah; Josep Figueras; Tamás Evetovits; Matthew Jowett; Philipa Mladovsky; Anna Maresso; Jonathan Cylus; Marina Karanikolos; Hans Kluge (2014), *Economic crisis, health systems and health in Europe: impact and implications for policy*. Policy Summary 12. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe and European Observatory on Health Systems and Policies. Disponível em: [http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/policy-briefs-and-summaries/economic-crisis,-health-systems-andhealth-in-europe-impact-and-implications-for-policy](http://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/policy-briefs-and-summaries/economic-crisis,-health-systems-and-health-in-europe-impact-and-implications-for-policy).

UNESCO Institute for Statistics (2013), *Adult and Youth Literacy: national, regional and global trends, 1985-2015*. Disponível em: <http://www.uis.unesco.org/Education/Documents/literacy-statistics-trends-1985-2015.pdf>.

VandeKieft, Gregg Kelvin (2001), “Breaking bad news”, *American Family Physician*, 64:1975-8.

Viegas, José Manuel Leite (2004), “Implicações democráticas das associações voluntárias: o caso português numa perspectiva comparativa europeia”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 46:33-50.

Wagener, Damianus Johannes Theodorus (2009), *The history of oncology*, Houten: Springer.

Waitzkin, Howard (1991), *The Politics of Medical Encounters. How patients and doctors with social problems*, New Haven e Londres: Yale University Press.

Weiderpass, Elisabete (2010), “Lifestyle and cancer risk”, *Journal of Preventive Medicine and Public Health*, 43(6):459-471.

WHO (2014), *Global Status Report on non communicable diseases 2014*. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf).

\_\_\_\_\_ (2014), *The determinants of health*. Disponível em: <http://www.who.int/hia/evidence/doh/en/>.

\_\_\_\_\_ (2015), *Genes and human disease*. Disponível em: <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index3.html#Cancer>.

\_\_\_\_\_ (2015), *Priority public health conditions*. Disponível em: [http://www.who.int/social\\_determinants/themes/prioritypublichealthconditions/background/en/](http://www.who.int/social_determinants/themes/prioritypublichealthconditions/background/en/).

Williams, Gareth (1984), “The genesis of chronic illness: narrative re-construction”. *Sociology of Health and Illness*, 6(2):175-200.

Williams, Gareth e Jennie Popay (2005), “Lay knowledge and the privilege of experience”, em David, Kelleher; Gabe, Jonathan; Gareth Williams (eds.), *Challenging Medicine*, London: Routledge.

Wogan, Gerald; Stephen Hecht; James Felton; Allan Conney; Lawrence Loeb (2004), “Environmental and chemical carcinogenesis”, *Seminars in Cancer Biology*, 14(6):473-86.

## DOCUMENTOS LEGISLATIVOS E JUDICIAIS

Despacho n.º 13 832/2007, Manual de Boas Práticas Laboratoriais de Anatomia Patológica

Diário da República 1.ª Série - N.º 214 - 15 de Setembro de 1979

Diário da República, 2.ª Série - N.º 203 - 22 de Outubro de 2007



Diário da República, 1.ª série - N.º 38 - 22 de Fevereiro de 2008

Diário da República, 2.ª Série - N.º 191 - 4 de Outubro de 2011

Diário da República, 1.ª série - N.º 20 - 29 de janeiro de 2014

## **NETGRAFIA**

### **Direção Geral de Saúde:**

<http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>

### **Globocan 2012 (IARC):**

[http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_population.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx)

### **Instituto Nacional de Estatística:**

[http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine\\_censos\\_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006349&selTab=tab10](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006349&selTab=tab10)

[http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine\\_censos\\_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006350&selTab=tab10](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006350&selTab=tab10)

[http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine\\_censos\\_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006396&selTab=tab10](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006396&selTab=tab10)

[http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine\\_censos\\_estudo\\_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest\\_boui=106328&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106328&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1)

[http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_indicadores&indOcorrCod=0006396&contexto=bd&selTab=tab2](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006396&contexto=bd&selTab=tab2)

### **National Cancer Institute:**

<http://training.seer.cancer.gov/disease/war/>

### **Serviços Partilhados do Ministério da Saúde:**

<http://spms.min-saude.pt/quem-somos/apresentacao/>

### **The Law Dictionary:**

<http://thelawdictionary.org/government/>

### **World Health Organization:**

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/148114/1/9789241564854_eng.pdf)

### **American Cancer Society:**

<http://www.cancer.org/cancer/lungcancer-non-smallcell/detailedguide/non-small-cell-lung-cancer-key-statistics>

### **Saúde que Conta:**

<http://www.saudequeconta.org/index.php/site/apresentacao>



## **ANEXOS**

### **Anexo A**

#### **McGill Illness Narrative Interview (MINI): Parte I**

##### **Narrativa exploratória**

1. Quando sentiu os primeiros sintomas da sua doença?
2. Gostaríamos de saber mais sobre a sua experiência. Pode contar-nos sobre o momento em que descobriu que sofria desta doença?
3. Pode contar-nos o que aconteceu ao longo da doença?
4. Aconteceu mais alguma coisa?
5. Conte-nos como aconteceu a consulta e o que sucedeu depois.
  - 5.1 Fez alguns exames ou tratamentos relacionados com a sua doença?
  - 5.2 Qual o tratamento que está a fazer?
  - 5.3 Foi internado(a) por causa da doença?
6. Procurou algum outro tipo de ajuda ou tratamento? Conte-nos como foi essa experiência e o que aconteceu de seguida.

##### **Narrativa protótipo**

7. No passado, alguma vez teve sinais de um problema de saúde semelhante ao que tem?
8. O que aconteceu?
9. Teve ou tem algum familiar com um problema semelhante ao seu?
10. Em que medida acha o seu caso semelhante ou diferente do seu familiar?
11. Algum conhecido seu (amigo pessoal ou colega de trabalho) teve algum problema semelhante ao seu?
12. Em que medida considera a sua doença diferente ou semelhante à doença dessa outra pessoa? (verificar a pertinência em manter esta questão)
13. Alguma vez viu, leu ou ouviu na televisão, rádio, jornais, livros ou na Internet alguém que tenha a mesma doença?

### **Modelo da narrativa explicativa**

14. Que nome usa para se referir à sua doença?
15. Na sua opinião, o que causou a sua doença? (causas principais)
  - 15.1 Existem outras razões, para além das que referiu, que também contribuíram para o aparecimento da doença? (causas secundárias)
16. Aconteceu algo na sua família, no trabalho ou na sua vida pessoal que possa explicar a sua doença?
17. O que acha que aconteceu no seu corpo que possa explicar a sua doença?
18. Pode contar-nos como é que isso explica o seu problema de saúde?

### **Serviços Médicos e Respostas ao Tratamento**

19. Durante a sua visita ao médico, que problema lhe disse ele que tinha?
  - 19.1 Como foi dada essa informação?
  - 19.2 Como recebeu essa informação?
20. O seu médico receitou-lhe algum tratamento, medicamentos ou deu-lhe algumas indicações a seguir? Enumere todas.
21. Sente-se capaz de seguir o tratamento?
  - 22.1 O que tem sido mais difícil para si?
22. Relativamente à sua doença, que tratamentos esperava receber e não recebeu?
  - 22.1 Que outra terapia, tratamento, ajuda ou cuidado gostaria de receber?

### **Impacto na vida da pessoa doente**

23. A doença mudou o seu modo de vida? Como?
24. A doença mudou a forma como se vê a si próprio e à vida? Como?
25. A doença mudou a forma como os outros o veem? Como?
26. O que é que o ajudou a atravessar este período da sua vida?
  - 26.1 Teve a ajuda da família ou de amigos neste período da sua vida?
  - 26.2 A sua vida espiritual, fé ou prática religiosa ajuda-o a atravessar este período?

### **Fontes de Informação**

27. Quando lhe foi comunicado o diagnóstico foi-lhe entregue o respetivo relatório?

- 27.1** Sabe quem elabora esse relatório (anatomopatológico)?
- 28.** Que informação acha que um doente deve receber quando lhe é comunicado o diagnóstico?
  - 28.1** Quem deve transmitir essa informação?
- 29.** Procurou obter informação sobre a sua doença após o diagnóstico?
  - 29.1** Onde procurou essa informação?
  - 29.2** A informação que obteve contribuiu para conhecer melhor a doença? Como?
  - 29.3** A informação ajudou-o(a) a lidar melhor com a doença e com os tratamentos? Como?
  - 29.4** Partilhou a informação com alguém? Com quem?
  - 29.5** O que faz com que as pessoas tenham confiança na informação?
- 30.** Já teve conhecimento de alguma campanha contra o cancro?
  - 30.1** Considera essas campanhas importantes?
  - 30.2** Considerou alguma delas particularmente útil para o seu caso?
- 31.** Há algo mais que queira acrescentar?



## Anexo B

### Grelha de análise elaborada com base no guião da primeira entrevista (Anexo A)

<b>A DOENÇA VISTA PELO DOENTE</b>	Primeiros sintomas e trajetória da doença	
	Exames ou tratamentos efetuados ou a efetuar	
	Recurso a medicinas alternativas	
	Detecção sinais alerta	
	História(s) da doença	História familiar
		História não familiar
		Outras causas
		Acesso aos Media
	Interpretação face à doença	Denominação atribuída
		Causas principais
Causas secundárias		
Interpretação face ao surgimento da doença		
Interpretação face a eventos potencialmente explicativos do surgimento da doença	Família	
	Trabalho	
	Vida pessoal	
	Alterações orgânicas	
<b>O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO</b>	Discurso médico na transmissão da notícia	
	Apropriação da informação diagnóstica pelo doente	
	Adesão ao tratamento	
	Tratamentos esperados vs recebidos	Apoio clínico
		Apoio psicológico
	O doente e o(s) momento(s) crítico(s) pós-diagnóstico	
	A importância da anatomia patológica	Posse do relatório anatomopatológico
		Conhecimento da autoria do relatório AP
Informação diagnóstica	Rigor do conteúdo da informação diagnóstica: sim ou não?	
	Responsável pela informação	
<b>IMPACTE NA VIDA DO DOENTE</b>	A alteração do quotidiano (trabalho, etc.)	
	Doença vs auto-imagem	O corpo
	Doença vs perceção da vida (ou do futuro)	
	Os outros e eu	
	Apoio na doença	I (corpo e <i>self</i> )
		Suporte familiar
Outras redes		
Espiritualidade		
<b>DOENTE, INFORMAÇÃO E CONHECIMENTO</b>	Procura de informação adicional pós-diagnóstico	Fontes de informação
		Acesso como potenciador de conhecimento
		Reconfiguração da relação com a doença e/ou tratamentos
		Partilha da informação acedida
	O(s) porquê(s) da confiança na informação em saúde	
	Campanhas contra o cancro	Valoração
		Vertente informativa vs vertente financeira das campanhas
Utilidade pessoal		
<b>CONSIDERAÇÕES ADICIONAIS DO ENTREVISTADO</b>		



## **Anexo C**

### **McGill Illness Narrative Interview (MINI): Parte II**

#### **Resposta à Informação**

1. A apresentação da informação é acessível?
  - 1.1 A linguagem é clara e fácil de compreender?
2. Há perguntas que gostaria de fazer que não estejam incluídas na informação?
3. Esta informação inspira-lhe confiança? Porquê?
4. A informação contribuiu para aumentar o seu conhecimento sobre a doença? Como?
5. A informação ajuda-o a lidar melhor com a doença e com os tratamentos? Como?





## Anexo D

### DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

#### Designação do Estudo

#### CONHECER A DOENÇA: OS DOENTES EM PRIMEIRO LUGAR

---

#### Eu, abaixo-assinado,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído(a). Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pelo investigador.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 201

#### Assinatura:

---

#### Se não for o doente a assinar:

Nome: \_\_\_\_\_

BI/CD n.º: \_\_\_\_\_, data/validade \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Grau de parentesco ou tipo de representação: \_\_\_\_\_

O Investigador responsável:

**Nome:** Paula Maria Nunes Gonçalves da Silva

**Assinatura:**



## Anexo E

### Guião de entrevista dedicado aos clínicos

- 1- Que especificidades identifica na condição do doente oncológico?
- 2- Tendo em conta estas especificidades, quais os aspetos centrais que deverão ser contemplados na relação médico-doente oncológico?
  - 2.1 - Relativamente aos aspectos que descreveu, como se posicionam em relação à sua prática/experiência?
  - 2.2 - Em sua opinião, qual(ais) a(s) causa(s) que estão na base dessa posição?
  - 2.3 - Como avalia o impacto do estatuto do profissional e do estatuto do doente no equilíbrio desta relação?
- 3- Em Portugal, como se processa a articulação entre os centros de saúde e os hospitais na prestação de cuidados de saúde a doentes oncológicos?
  - 3.1 - Quais as situações onde essa articulação se revela mais problemática?
- 4- Qual(ais) a(s) principal(ais) dificuldade(s) na abordagem ao doente oncológico?
  - 4.1 - Como proceder aquando da comunicação do diagnóstico?
    - 4.1.1 - Subscreveu alguns dos protocolos internacionais sobre comunicação de más notícias em oncologia ou encontrou o seu próprio modelo para fazer esta comunicação? Neste caso, quais os aspectos a que atribuiu mais importância?
    - 4.1.2 - O relatório anatomopatológico é sempre entregue ao doente? Em que situações considera que se deve ponderar a não entrega?
  - 4.2 - Para além dos aspectos clínicos, considera existir, na relação médico-doente oncológico, fatores que potencialmente influenciem o prognóstico?
- 5- Qual(ais) a(s) dimensão(ões) que privilegia na implementação e desenvolvimento do processo terapêutico?
  - 5.1 - De que modo e em que etapas da trajetória da doença se modificam as necessidades, preferências e prioridades dos doentes quanto ao processo comunicacional estabelecido com os profissionais de saúde?
- 6- Como avalia o impacto da doença oncológica na vida do doente?
- 7- Considera ser possível estabelecer diferentes perfis de doente oncológico? Em caso afirmativo, quais os critérios que estão na base dessa tipologia?

- 8- Como equaciona as políticas públicas de saúde existentes em Portugal quanto ao papel dos profissionais e dos doentes, em particular na doença oncológica?
- 9- Para si, qual o espaço reservado aos doentes no que diz respeito à literacia em saúde?
- 10- Como preconiza a articulação entre o saber biomédico e o saber experiencial da doença? Qual o grau dessa articulação em termos institucionais nacionais?

## Anexo F

- 1- A associação foi criada por iniciativa de doentes, de médicos, ou através de uma aliança ou colaboração entre uns e outros?
- 2- Houve outro processo na origem da associação (por exemplo, contacto com organizações de outros países ou com plataformas ou federações nacionais ou internacionais)?
- 3- Qual(ais) a(s) fonte(s) de financiamento da associação?
- 4- A associação mantém algum tipo de contacto ou colaboração com outras associações nacionais ou estrangeiras?
- 5- A associação pertence a alguma federação, aliança ou plataforma nacional ou internacional?
- 6- A associação mantém algum tipo de relação regular com o Estado, nomeadamente com o Ministério da Saúde ou organismos deste (Direcção-Geral de Saúde, por ex.), seja através de apoios concedidos pelo Estado, seja através da condição de interlocutor do Estado, ou com a Assembleia da República ou os seus membros? Em cada um dos casos, em que tipo de matérias?
- 7- A associação mantém algum tipo de relação ou colaboração com a indústria farmacêutica?
- 8- Que relações as associações estabelecem com os cuidados de saúde primários (centros de saúde; usf's; ucc's)? A que níveis estas relações são consideradas necessárias? Com quem são preferencialmente estabelecidas?
- 9- Que avaliação faz a associação das campanhas contra o cancro? E das acções de voluntariado?
- 10- A associação mantém algum tipo de relação ou colaboração com a indústria farmacêutica?
- 11- Mantém a associação alguma relação com o meio médico (clínicos, investigadores, aconselhamento genético, patologia, outros) e/ou com instituições como hospitais ou unidades dentro de hospitais ou com centros de investigação?
- 12- A existir essa relação, de que tipo é (colaboração para produção ou circulação de informação para doentes, participação em projectos de investigação clínica, colaboração para acções de promoção de direitos de doentes, apoio a doentes, ou outros)?
- 13- A associação tem um Conselho Científico (ou está no processo da sua criação, tem o objectivo de o criar)?

### **Se a resposta for afirmativa:**

- 13.1 - Qual a função do Conselho Científico?
- 13.2 - Qual o critério e modo de nomeação dos seus membros?

13.3 - Qual a composição do Conselho (número de membros, as especialidades médicas e/ou disciplinas científicas nele representadas?)

13.4 - O Conselho Científico reúne regularmente ou é consultado, quando necessário, pela associação?

13.5 - O Conselho Científico tem iniciativas próprias, dirigidas à associação e aos doentes ou a públicos ou entidades externas?

13.6 - Como é que a experiência da doença se relaciona com o conhecimento técnico da doença?

14 - Existe algum protocolo com instituições de investigação (para colaboração na investigação ou para realização de ensaios clínicos, por ex.)?

**Se a resposta for negativa:**

14.1 - Quais as razões que têm impedido a sua criação?

**Outros aspetos relevantes não mencionados**

## Anexo G

### CONHECER A DOENÇA: OS DOENTES EM PRIMEIRO LUGAR

Ent \_\_\_\_\_

1. Sexo: Masculino  Feminino

2. Data de nascimento: (ano) \_\_\_\_\_ (mês) / \_\_\_\_\_ (dia) / \_\_\_\_\_

3. Local nascimento: \_\_\_\_\_

4. Locais onde residiu: \_\_\_\_\_

5. Freguesia de residência atual: \_\_\_\_\_

6. Situação conjugal atual:

Sem conjugalidade  Viúvo  União de facto  Casado  Divorciado/Separado

7. Grupo doméstico (familiares ou não familiares que residem na mesma habitação):

\_\_\_\_\_

8. Nível de escolaridade completa:

Não sabe ler nem escrever  Sabe ler e escrever sem grau de ensino

Ensino Básico - 1º ciclo  Ensino Básico - 2º ciclo  Ensino Básico - 3º ciclo

Ensino Secundário  Ensino Técnico-Profissional  Bacharelato

Licenciatura  Mestrado  Doutoramento

9. Profissão principal (atual ou última no caso de não exercer atualmente uma profissão):

\_\_\_\_\_



**10. Situação na profissão:**

Trabalhador por conta própria como isolado(a)  Trabalhador por conta própria como empregador(a)

Trabalhador por conta de outrem sector público  Trabalhador por conta de outrem sector privado

**11. Condição perante o trabalho:**

Exerce uma profissão  Desempregado(a) de curta duração

Desempregado(a) de longa duração  Reformado(a)

Incapacidade permanente perante o trabalho  Estudante

Ocupa-se exclusivamente das tarefas domésticas  Outra situação  Qual? \_\_\_\_\_

**12. Nível de escolaridade completa do cônjuge:**

Não sabe ler nem escrever  Sabe ler e escrever sem grau de ensino

Ensino Básico - 1º ciclo  Ensino Básico - 2º ciclo  Ensino Básico - 3º ciclo

Ensino Secundário  Ensino Técnico-Profissional  Bacharelato

Licenciatura  Mestrado  Doutoramento

**13. Profissão principal do cônjuge (atual ou última no caso de não exercer atualmente uma profissão):**

\_\_\_\_\_

**14. Situação na profissão do cônjuge:**

Trabalhador por conta própria como isolado(a)  Trabalhador por conta própria como empregador(a)

Trabalhador por conta de outrem sector público  Trabalhador por conta de outrem sector privado

**15. Condição perante o trabalho do cônjuge:**

Exerce uma profissão

Desempregado(a) de curta duração

Desempregado(a) de longa duração

Reformado(a)

Incapacidade permanente perante o trabalho

Estudante

Ocupa-se exclusivamente das tarefas domésticas

Outra situação  Qual? \_\_\_\_\_

**16. Meios de vida (indicar o seu principal meio de vida ou os meios de vida se tiver mais do que um):**

Trabalho

A cargo da família

Subsídio de desemprego

Outros subsídios ou pensões

Outras situações  Quais? \_\_\_\_\_

**17. Rendimento mensal líquido:**

Igual ou inferior a 254 €

255 € e 455 €

456 € e 656 €

657 € e 857 €

858 € e 1058 €

1059 € e 1259 €

1260 € e 1461 €

1462 € e 1662 €

Igual ou superior a 1663 €

**18. Filiação religiosa**

Sim  Qual? \_\_\_\_\_

Não

**19. Prática religiosa**

Sim  Qual? \_\_\_\_\_

Não



## Anexo H

**Nível de escolaridade do cônjuge em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado**

	Unidade Hospitalar					
	CHSJ		IPO-Porto		Total	
Nível de escolaridade do cônjuge	n	%	n	%	n	%
Não sabe ler nem escrever	1	2	1	2	2	2
Sabe ler e escrever sem grau de ensino	1	2	5	10	6	6
Ensino Básico - 1º ciclo	11	22	17	34	28	28
Ensino Básico - 2º ciclo	2	4	5	10	7	7
Ensino Básico - 3º ciclo	4	8	5	10	9	9
Ensino Secundário	2	4	2	4	4	4
Ensino Técnico-Profissional	2	4	0	0	2	2
Licenciatura	7	14	3	6	10	10
NA	15	30	9	18	24	24
ND	5	10	3	6	8	8
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

(**Legenda:** NA - Não se aplica; ND - Não disponível)



## Anexo I

### Local de nascimento (distrito) e local de residência (distrito), em função do total e da unidade hospitalar do entrevistado

Local de nascimento (distrito)	Unidade Hospitalar					
	CHSJ		IPO-Porto		Total	
	n	%	n	%	n	%
Porto	37	74	28	56	65	65
Aveiro	3	6	4	8	7	7
Braga	3	6	6	12	9	9
Vila Real	1	2	2	4	3	3
Viseu	3	6	2	4	5	5
Coimbra	0	0	2	4	2	2
Lisboa	0	0	2	4	2	2
Estrangeiro	1	2	2	4	3	3
Viana do Castelo	0	0	2	4	2	2
ND	2	4	0	0	2	2
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Local de residência (distrito)						
Aveiro	1	2	5	10	6	6
Braga	1	2	6	12	7	7
Bragança	0	0	1	2	1	1
Porto	46	92	33	66	79	79
Viana do Castelo	0	0	1	2	1	1
Vila Real	0	0	1	2	1	1
Viseu	2	4	3	6	5	5
<b>Total</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>50</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

(Legenda: ND - Não disponível)



## Anexo J

**Distribuição dos entrevistados por local de nascimento *versus* instituição hospitalar**

LOCAL NASCIMENTO	C. H. São João (n=50)	IPO - Porto (n=50)
Albergaria-a-Velha	0	1
Amarante	0	3
Barcelos	0	2
Braga	1	0
Chaves	0	1
Cinfães	1	0
Espinho	1	0
Estarreja	0	1
Fafe	0	1
Felgueiras	2	2
Figueira da Foz	0	1
Gondomar	9	2
Guimarães	0	1
Lisboa	0	2
Lousada	0	3
Luanda	1	1
Maia	2	0
Marco de Canaveses	0	1
Matosinhos	1	0
Mortágua	0	1
Noruega	0	1
Oliveira do Bairro	1	1
Paços de Ferreira	2	1
Paredes	2	0
Penafiel	0	3
Ponte de Lima	0	1
Porto	11	6
Póvoa de Lanhoso	0	1
Póvoa de Varzim	0	1
Santa Marta de Penaguião	0	1
São João da Madeira	1	0
Tabuaço	0	1
Trofa	2	0
Vale de Cambra	0	1
Valongo	2	2
Viana do Castelo	0	1
Vieira do Minho	0	1
Vila do Conde	1	1
Vila Nova de Famalicão	2	0
Vila Nova de Gaia	3	3
Vila Nova de Poiares	0	1
Vila Real	1	0
Viseu	2	0
ND (não disponível)	2	0





## Anexo K

**Distribuição dos respondentes por concelho de residência\* versus instituição hospitalar**

CONCELHO RESIDÊNCIA	C. H. São João (n=50)	IPO - Porto (n=50)
Albergaria-a-Velha	0	1
Amarante	0	1
Barcelos	0	2
Chaves	0	1
Cinfães	1	0
Estarreja	0	1
Fafe	0	2
Felgueiras	3	1
Gondomar	7	1
Guimarães	0	1
Maia	7	0
Marco de Canaveses	0	2
Matosinhos	4	3
Mirandela	0	1
Mortágua	0	1
Oliveira do Bairro	0	1
Ovar	0	1
Paços de Ferreira	0	1
Paredes	2	0
Penafiel	0	3
Porto	8	8
Póvoa de Varzim	0	2
Resende	1	0
Santo Tirso	0	1
São João da Madeira	1	0
Satão	0	1
Tabuaço	0	1
Trofa	2	0
Vale de Cambra	0	1
Valongo	6	4
Viana do Castelo	0	1
Vieira do Minho	0	1
Vila do Conde	1	2
Vila Nova de Famalicão	1	0
Vila Nova de Gaia	6	4

(\* De acordo com o mapa de concelhos INE, 2002)



## Anexo L

### Questionário de avaliação dos entrevistados à reformulação dos conteúdos informativos

Avalie o documento quanto aos seguintes aspectos:

	Nada Adequado	Pouco Adequado	Adequado	Muito Adequado
Clareza da linguagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Explicação dos termos técnicos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ilustrações complementares ao texto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tamanho de letra	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Número de páginas da brochura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Organização do conteúdo da informação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

A inclusão no documento de **Outras dimensões da doença** correspondeu às suas expectativas?

SIM  NÃO

Porquê?

.....

.....

.....

.....

Face à sua experiência da doença, considera que este documento pode ser útil para os doentes com um diagnóstico recente?

SIM  NÃO

Porquê?

.....

.....

.....

.....

**Agradecemos a sua colaboração!**