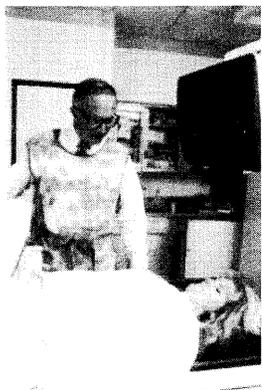


Doenças Oncológicas e Representações Sociais

António Maria Martins *

Yvete Maria Parchão da Silva **



Neste trabalho foram equacionados as representações sociais das doenças, especialmente do cancro, os modelos e as práticas médicas e as formas como estas incorporam, ou não, a subjectividade e o senso comum presentes nas representações e posturas dos doentes e, ainda, a forma como são estabelecidas as relações entre profissionais de saúde, família e os doentes. As conclusões baseiam-se em dados de uma investigação empírica.

Introdução

No trabalho que aqui se apresenta, pretende-se equacionar as representações sociais da doença, em geral, e do cancro em particular e ver em que medida essas concepções se afastam dos modelos médicos. Procurar-se-á, ainda, discutir a não incorporação nos modelos médicos das representações sociais e a consequente criação de ruídos na comunicação entre técnicos de saúde e os doentes e suas famílias. Será, ainda, equacionado o processo da criação das representações do cancro e o papel dos diferentes agentes com especial realce para a bibliografia científica ligada às explicações da doença e da cura.

* Sociólogo/DCE - Universidade de Aveiro.

** Psicóloga Clínica. Contacto: Amartins@dce.ua.pt.

O trabalho será apresentado em quatro momentos que passamos desde já a enumerar:

1. A herança positivista da ciência e da especialização e a consequente não incorporação da subjectividade dos sujeitos na prática científica e a perda da visão holística do homem;
2. Natureza das representações sociais e a sua pertinência na prática científica. A questão da comunicação interpessoal e grupal;
3. Adoença e em especial o cancro enquanto metáfora e representação social;
4. Apresentação de alguns dados de uma investigação empírica realizada junto de doentes com cancro e outras doenças.

A herança positivista da ciência e da especialização e a consequente não incorporação da subjectividade dos sujeitos na prática científica e a perda da visão holística do homem

As práticas científicas, no domínio da investigação e das práticas profissionais em todas as áreas e também nas ciências do homem, que hoje levamos a cabo, são ainda muito influenciadas/condicionadas pelo positivismo. Esta influência teve, entre outras, duas consequências. A objectivação e quantificação dos fenómenos, por um lado, e a fragmentação do objecto de estudo e consequente especialização ao nível das práticas profissionais, por outro.

A objectivação e quantificação conduziram ao afastamento da subjectividade que os indivíduos atribuem à sua própria existência e às suas práticas sociais. No domínio das ciências sociais, particularmente no domínio da sociologia, habituámo-nos a tratar, pelas influências já referidas, os fenómenos como coisas procurando compreendê-los na sua essência, na sua evolução, na sua estrutura e nas suas funções afastando da análise todos os elementos não compreensivos e todas as explicações de outras áreas de saber particularmente de senso comum. Não obstante esta tendência, cedo se deu a percepção de que na base dos fenómenos poderiam ter estado acontecimentos não verdadeiros, no sentido de não terem essência real e serem o resultado de premissas falsas, mas que despoletaram dinâmicas factuais e possíveis de analisar pela ciência (mesmo na vertente mais positivista). Daqui surgem dois elementos a ter em consideração: 1. importa conhecer e estar atento à irracionalidade e à subjectividade que emanam das práticas sociais dos sujeitos pela capacidade que têm de criar dinâmicas sociais, culturais ... objectivas e objectiváveis; 2. ter atenção ao sentido que o sujeito atribui a si e aos diferentes elementos com os quais interage no seu dia a dia.

A segunda consequência residiu na necessidade sentida de estudar os fenómenos de forma fragmentada tal era a incapacidade de se estudarem

os fenómenos na sua globalidade e na sua complexidade crescente. As consequências ao nível do ensino foram a transmissão do saber de forma compartimentada, em disciplinas, sem se terem criado mecanismos de agregação dos saberes por parte de quem ensina remetendo-se essa tarefa para quem aprende. Ao nível da investigação e dos desempenhos profissionais o processo foi idêntico caminhando-se, paulatinamente mas num ritmo crescente, para a especialização. Ambas as situações contribuíram para a perda duma visão holística do homem. É evidente que não estamos a defender um regresso à filosofia e nem tão pouco a negar a especialização, o que estamos a dizer é que o caminho que temos seguido neste paradigma está a produzir resultados bastante insatisfatórios e não sabemos ainda quais as consequências.

Natureza das representações sociais e a sua pertinência na prática científica: a questão da comunicação interpessoal e grupal

Retomando os princípios antes enumerados, as representações que os sujeitos têm de si e da realidade social aos diferentes níveis podem não ser, e não são, com frequência coincidentes com as descrições feitas pelo conhecimento científico. É com base nestas representações colectivas que se criam metáforas que, não tendo consistência científica na sua compreensão, não deixam de ter efeitos marcantes na vida individual e colectiva dos sujeitos. As metáforas tendem a assumir formas hiperbolizadas da realidade e são tendencialmente negativas para a vida dos sujeitos. Exemplo: a sida e a toxicodependência são, na actualidade, o cancro da sociedade. Nem a sida nem a toxicodependência são, na realidade, cancros mas, contudo, o cancro aparece-nos como a doença mais terrível no passado e ainda no presente.

A génese das representações, individuais e colectivas, resulta num primeiro momento dum percurso que se inicia no contacto do homem

com o mundo e num segundo do contacto do mundo com o homem. No primeiro caso, o homem e a sociedade no seu conjunto constróem representações por processos muito complexos dos quais queria deixar algumas referências:

1. pelo desejo de saber ou pelo medo, todo o homem se interroga sobre o mundo conhecido que o rodeia e ainda mais sobre o que escapa aos seus órgãos dos sentidos;
2. o homem de senso comum precisa de coerência no mundo que o rodeia, isto é, precisa de entender os fenómenos para os poder aceitar ou rejeitar quando forem dissonantes;
3. explicações racionais e globais não satisfazem os princípios antes enumerados porque a complexidade a relação entre causas e efeitos, sobretudo quando elas estão distantes, dos fenómenos requerem pensamentos abstractos que não estão muito presentes fora da actividade científica;
4. estes aspectos complicam-se quando os fenómenos escapam ao campo objectal em que o sujeito se encontra.

Neste sentido, poderíamos dizer que o homem de senso comum procura conhecer ou através das respostas que ele arranja para explicar um dado fenómeno ou através duma informação dada por alguém.

Com este segundo aspecto entramos num processo inverso que acima designámos contacto do mundo com o homem. Introduzimos aqui alguns elementos, a título de exemplo, relacionados com esta problemática: como se processa a formação da opinião pública?; será a opinião pública esclarecida ou não?; ainda fará sentido falar de alienação do indivíduo e das massas? As respostas a estas questões não são pacíficas, contudo, importa avançar com dois aspectos que consideramos importantes para esta temática:

1. as condições filosóficas e a tipologia das relações sociais de produção que estiveram na base do conceito “alienação” e, logicamente, do não esclarecimento da opinião pública não se alteraram, antes, pelo contrário, agravaram-se;

2. a grande transformação que ocorreu na formação da opinião pública residiu na assunção de um quinto poder pelos órgãos de comunicação social e, conseqüente, na emancipação dos outros quatro poderes (económico, político, religioso e militar).

Este quinto poder, estabelece-se, fortalece-se na relação com o consumidor dos seus produtos. A ser verdade este posicionamento, temos duas realidades pouco abonatórias para a formação duma opinião pública esclarecida. Assim, os quatro primeiros poderes vão continuar a preparar a opinião pública com base na supremacia dos seus produtos (político-ideológicos, religiosos, económicos...) de forma directa ou através da mitigação de espaços nos órgãos de comunicação social. Por sua vez, os *mass media* vão oferecer os produtos mais facilmente vendáveis, e neste sentido, mais não farão do que reproduzir as explicações de senso comum e a alienação das massas, isto é, reproduzir o estado em que permanentemente se encontram.

Transpondo esta problemática para o domínio das relações entre profissionais de saúde, cujas explicações tendem a ser complexas (porque científicas), e os doentes e suas famílias detectam-se três grandes tipos de problemas:

1. o acesso aos órgãos de comunicação social é difícil, porque não rentável;
2. quando o acesso é possível ou quando a comunicação é directa os saberes são transmitidos através duma linguagem conceptualizada e de códigos linguísticos não consentâneos com os saberes de senso comum;
3. o indivíduo cria, assim, uma opinião desinformada das suas condições, especialmente em situação de doença, tornando-se ainda mais permeável à informação que lhe chega através de emissores que se regem por princípios não científicos e, por ventura, pouco éticos, mas que compreendem os doentes e suas famílias e lhes dizem o que querem ouvir, ajudando-os assim (mesmo que de forma ilusória e enganosa) a lidar com as situações de doença.

Neste sentido, todo o processo comunicacional é centrado (aparentemente) na lógica do receptor e não na lógica do emissor ou prestador de serviços (sejam órgãos de comunicação social, vizinhos, curandeiros ...). Só assim se explica a concorrência crescente das medicinas alternativas, mesmo as associadas a práticas muito pouco ortodoxas.

A doença e em especial o cancro e enquanto metáfora e representação social

É sabido que as doenças não são iguais não apenas do ponto de vista médico como também do seu prestígio de acordo com o órgão a que estão associadas, a classe social dos pacientes, as tecnologias associadas ao diagnóstico e tratamento e, ainda, o serem curáveis ou não.

Propomo-nos desenvolver estes aspectos que diferenciam a doença quanto à assunção de metáforas e de representações sociais bastante afastadas da essência da doença e que podem agravar todo o processo (evolução, prognóstico e relações interpessoais entre doentes e técnicos de saúde), isto é, podem interferir negativamente na qualidade de vida dos sujeitos, directa ou indirectamente afectados pela doença.

Antes de equacionar estes aspectos, faremos uma incursão aos modelos de análise sistémica e às transposições analíticas dos modelos orgânicos para os modelos sociais e vice-versa.

De forma simples, estes modelos caracterizam-se pela existência de uma estrutura e por um conjunto de funções que têm como objectivo principal contribuir para a manutenção da vida ou vitalidade do sistema. Sempre que os elementos (de estrutura ou de função) são disfuncionais desenvolvem-se mecanismos de correcção. Assim, em medicina, eliminam-se elementos de estrutura: apêndice; amígdalas, adenóides... ou corrigem-se disfunções de um órgão quando não funciona de acordo com o previsto. Este modelo foi transposto para os sistemas sociais e

aplicado, ao nível político, entre as duas grandes guerras. Estas questões foram enquadradas ao nível da análise sociológica e antropológica pelo paradigma estruturo-funcionalista, que vem dos fins do século XIX e que se reforça a partir dos anos 30 do século XX com a teoria dos sistemas desenvolvida inicialmente na biologia por BERTALANFFY (1962), na física por Checkland, na economia por Russell Ackoff e na sociologia por Shiles e T. Parsons (1962). Em todos os modelos desenvolvidos por estas diferentes áreas verificam-se os princípios: de coerência, de cumprimento de objectivos directamente ligados à manutenção da vida (em sentido biológico, físico e ou social) e propunha-se, de forma explícita ou não, a eliminação ou a correcção de qualquer aspecto disfuncional. As similitudes não ficaram por aqui mas também na aceitação da ordem existente e na ausência quase absoluta de questionamento dos sistemas existentes e das hierarquias estabelecidas, entre os diferentes órgãos, mesmo quando a este processo não se atribuíam influências divinas. Assim, não se questionando a posição dos diferentes órgãos: cérebro, coração, pulmões, rins,..... também não fazia sentido questionar os diferentes sistemas e as diferentes instituições políticas, económicas, religiosas, militares... o questionamento e a interferência na ordem existente, sendo disfuncionais, deveriam ser eliminados.

As hierarquias existentes entre os órgãos que constituem o corpo humano foram reforçadas por influência daquilo que ocorria nos sistemas sociais. Esta estratificação e atribuição de estatutos diferentes estende-se igualmente às doenças em si e quando estão associadas aos diferentes órgãos. Neste sentido, ter um enfarte do miocárdio não é tão estigmatizante como ter uma insuficiência renal; ter uma hepatite B não é tão negativo como ter um cancro; ter um cancro do cólon, do seio ou da próstata não é a mesma coisa, em termos de estigma, do que ter um cancro do pulmão e ainda menos da medula. O que aqui está presente não é o problema em si (o cancro da medula, em princípio, mata mais do que o da próstata ou do seio) mas a representação positiva ou negativa do órgão a

que a doença se encontra associada (provavelmente se um indivíduo tivesse um cancro no coração talvez se criasse a ideia que tal se devia a ele muito ter amado e aí teríamos uma doença do espírito e não do corpo).

De igual forma, existe hierarquia da doença em função da classe social a que o indivíduo está associado, quer tratando-se de doenças diferentes quer tratando-se da mesma doença. No primeiro caso, temos, por exemplo, o enfarte do miocárdio e a neurose mais típicas das classes médias e altas e a tuberculose e as psicoses das classes mais baixas. A mesma doença é sinalizada socialmente e até pela medicina de forma diferente consoante a classe social: um comportamento bizarro num operário não será catalogado de excentricidade como o seria se fosse num indivíduo de classe alta. A tuberculose foi uma doença bem típica do que acabamos de dizer, particularmente no século XIX quando as classes altas e a aristocracia associaram a tuberculose a uma doença do espírito e de a ter tornado, do ponto de vista metafórico, positiva. Neste sentido, o ser-se magro o ter um ar de tísica passou a ser considerado atractivo e a ser visto como um sinal de distinção e de estirpe. Permitam-me algumas passagens: “Passo a vida a tossir e estou deveras transparente Mas, surpreendentemente longe de me desfear, dá-me um ar de languidez que me fica muito bem (Marie Bashkitsev citada por SONTAG, 1998); “Tenho um ar pálido gostava de morrer de consumção” ao que um amigo lhe pergunta porquê “porque as damas haveriam de dizer “vejam o pobre do Byron, o ar interessante que ele tem ao morrer” (op. cit., 1998). Claro que entre as classes não aristocráticas a tuberculose era vista de forma bem diferente.

Todos estes elementos intervêm na construção das representações individuais e colectivas da doença, contudo, a questão da *cura ou não, isto é, a ideia da morte, bem assim como as descrições da doença, o tipo de tratamento e a culpabilização da doença* serão os elementos mais determinantes na criação de metáforas das doenças, em geral, e do cancro, em particular. Abordaremos, de seguida, estes aspectos.

Entre as várias divisões das doenças, temos a que separa as doenças curáveis das incuráveis. Todas as doenças são fonte de preocupação, mas as ditas não curáveis apresentam-se com capacidade de destruturar qualquer indivíduo pela irracionalidade que tal significa. Primeiro, é natural que qualquer ser vivo pretenda viver e não entenda um fim, pelo menos antes daquilo que é comum acontecer; segundo, existe o receio daquilo que está para lá do fim e que para a maioria das pessoas, dependendo das ideologias, sobretudo religiosas, se apresenta como algo que pode ser aterrador; terceiro, porque a medicina assumiu como lema a cura da doença e a preservação da vida e, principalmente depois do século XIX, criou-se a ideia da inexistência de barreiras a que tal acontecesse. Temos, assim, uma situação de grande irracionalidade que é morrer sem crer, antes do tempo e numa sociedade em que tudo, em princípio, é possível. O pior nesta situação é que se tem criado a ideia que a doença se deve a uma punição exterior ou deve-se à incapacidade do sujeito de viver, levando-o não só a desistir como a culpabilizar-se da doença e, naturalmente, a escondê-la. Sobre esta problemática da cura ou não, por vezes, pensamos tratar-se de uma falsa questão. Não que a definição seja falsa, mas porque as outras doenças curáveis (das que têm estatuto elevado) poderão ser mais incuráveis do que o cancro, do ponto de vista estatístico. Damos um exemplo para melhor mostrar o nosso raciocínio: será que, num grande universo, o tempo que medeia o primeiro enfarte do miocárdio e o que conduziu os indivíduos à morte, é muito diferente do espaço de tempo entre o primeiro diagnóstico do cancro da mama, por exemplo, e a morte das pacientes? Seria importante saber-se isto e, caso os espaços de tempo fossem similares, não faria sentido a divisão e logo a criação de representações aterradoras para certas doenças, as incuráveis. Se os estudos que permitam demonstrar o exemplo anterior não existem, pelo menos, sabe-se que o enfarte do miocárdio e as outras doenças do coração são as que mais matam e, contudo, não existe sobre

estas doenças nem tanto medo nem tanta vergonha. O que se passa com estas doenças é positivo já o que se passa com o cancro e com a SIDA, hoje, e com a lepra e com a tuberculose no passado, é intolerável pelo sofrimento desproporcionado que acarreta (desproporcionado porque ultrapassa em muito a dor física, a incapacidade e a morte, dado que as doenças estigmatizantes levam os portadores a sentirem culpa e vergonha da sua doença e a sentirem antecipadamente a morte).

Não se pense que a medicina está isenta de culpas neste processo da criação de representações negativas. Seguindo o desenvolvimento equacionado por SONTAG (1998), iremos abordar apenas dois aspectos, os menos polémicos, que ilustram o que se pretende dizer. O primeiro aspecto está ligado à forma como o cancro é apresentado. Assim, ele é descrito, em sentido metafórico, com tal violência que ultrapassa em muito o que ocorre na sociedade só se equivalendo aos conceitos militares e em tempo de guerra. Vejamos algumas frases que poderemos ler em manuais médicos ou ouvir a técnicos de saúde: “as células cancerosas não se limitam a multiplicar-se, INVADEM. A invasão dos tumores malignos continua a processar-se mesmo quando o seu crescimento é muito lento”; “as células cancerosas colonizam, a partir do tumor inicial ... começando por instalar ínfimos postos, as micrometástases”; “é raro que as defesas do corpo sejam suficientemente vigorosas para eliminar o tumor”. Uma das formas de caracterizar os tumores é através da divisão entre benignos e malignos é como se fossem espíritos (malignos), estes o povo sabe que se exorcizam recorrendo a um padre ou a um curandeiro e não a um médico.

O tratamento assume igual descrição: na radioterapia os doentes são bombardeados com raios tóxicos, na quimioterapia os doentes são submetidos à aplicação de venenos. Em qualquer dos casos o objectivo é matar as células cancerosas, o que não deixa de provocar efeitos secundários como a designada “agonia da quimioterapia”. Com isto não se está a criticar nem o diagnóstico nem a cura por estes processos mas a descrição violenta e desproporcionada com que são referidas.

Esta questão não se passa apenas ao nível médico mas também ao nível como a sociedade em geral e a sociedade política, em particular, lida com a doença: na ficção científica as invasões de seres de outros planetas são muitas vezes descritas como uma invasão de células cancerosas e mutantes que, em confronto com as normais, são, regra geral, vencedoras; na política, e não só, o cancro é utilizado para obter resultados junto ou de outros poderes ou da opinião pública que nada têm a ver com a doença mas com interesses escusos. Por exemplo, Nixon para igualar a proposta de Kennedy de levar o homem à lua prometeu a cura do cancro; as ideologias de esquerda atribuem as culpas do cancro à sociedade industrial e as ideologias de direita a uma certa promiscuidade moral e social dos tempos actuais. E, contudo, o cancro foi uma doença de todos os tempos.

As metáforas de cancro são utilizadas para julgar a sociedade ora como desequilibrada ora como repressiva. Por exemplo, na dicotomia cidade esta costuma ser vista como causadora de cancro, sendo mesmo descrita como um cancro. Em 1958, Frank Loyd, na sua obra *The Living City*, comparava a cidade de outros tempos com a de hoje dizendo “a cidade de então não era maligna como a sociedade moderna”; o sociólogo Herbert Gans, ao estudar as cidades actuais, apresentou nos anos cinquenta os bairros degradados como os “cancros da cidade”. Estas descrições vão aparecendo ao longo da história e são referidas em vários quadrantes das letras da política da economia (...). Só mais alguns exemplos perto de nós e vindos de posições diferentes: Hitler afirmou sobre a questão judaica “para tratar o cancro há que cortar boa parte do tecido que o rodeia”; Trotsky chamava o estalinismo o cancro do marxismo; durante a revolução cultural na China, o bando dos quatro era conhecido pelo cancro da China; no caso do Watergate alguém escrevia, “temos no nosso seio (próximo da presidência) um cancro a desenvolver-se”.

Estes exemplos servem para ilustrar como as metáforas do cancro se criam, se desenvolvem e permanecem criando um sistema de represen-

tações capazes de agravar uma leitura mais correcta da doença interferindo, negativamente na sua aceitação, tratamento e sobretudo no prognóstico.

Reflectiremos, finalmente, sobre a forma como o doente tende a ser culpado não só pela doença como também pela cura ou não. Neste processo estão implícitos duas ordens de questões. Primeiro, desde sempre se criou a ideia que a doença era o resultado, em parte, da quebra de valores morais da sociedade ou do indivíduo e que a sua permanência não permitiria o alcançar da cura. Um segundo aspecto é de natureza mais recente e, sobretudo, mais terrena e está associado a perda de força anímica pelo doente e, desde logo, do domínio psicológico. Sobre esta questão são bem conhecidas as referências (em todos os domínios) de que o sujeito adoece e morre porque se deixou resignar. A teoria de W. Reich (referenciada por SONTAG, 1998), vai um pouco neste sentido quando se refere ao cancro “como uma doença que surge na sequência da resignação emocional, um encolhimento bioenergético, uma renúncia à esperança”. Esta psicologização da doença, por um lado, e a incapacidade que os técnicos de saúde e os diferentes agentes sociais apresentam em ultrapassar as barreiras do seu conhecimento no domínio da estrutura física e funcional (dimensão física), leva-os a culpabilizar o doente ou pelos seus comportamentos menos correctos que conduzem a um estado de doença ou, no caso de estarem doentes, nada fazem para uma evolução positiva no sentido da cura. Não negamos a veracidade deste facto, não compreendemos é que isso não seja visto como parte do problema e, ainda menos, que sirva de motivo para a culpabilização do doente pelo seu estado de saúde e pelas consequências daí decorrentes.

Método

No estudo empírico procurou-se conhecer junto de doentes do foro oncológico e com outras patologias

quais as suas representações das doenças e as suas opiniões sobre os processos associados ao seu tratamento, especialmente no domínio das relações interpessoais entre doente, família e técnicos de saúde.

Os dados foram recolhidos através de um inquérito por questionário construído a partir de um conjunto de indicadores que permitissem caracterizar:

1. as representações que os doentes possuem das doenças em geral e das cancerosas em particular;
2. os processos de diagnóstico e tratamento das doenças;
3. os processos comunicacionais entre os técnicos de saúde, especialmente o médico, e os doentes;
4. a informação disponibilizada aos doentes e os agentes intervenientes na sua transmissão;
5. representações das doenças por parte dos técnicos, dos amigos e familiares e interferências nas relações interpessoais;
6. a forma como os órgãos de comunicação social tratam as matérias associadas à doença em geral e às cancerosas em particular.

A amostra foi constituída por 82 doentes, 43 com patologias cancerosas e os restantes 39 com patologias do foro clínico geral. Os questionários foram aplicados e preenchidos por uma psicóloga, em consultas de acompanhamento. Excluíram-se doentes terminais e internados.

Apresentação e discussão dos resultados

Representações sobre as doenças

Da análise dos dados do gráfico 1, que traduzem as ideias e as representações dos doentes inquiridos, verifica-se não existir coincidência entre a gravidade das doenças, em termos de cura ou não, e o estigma negativo a elas associado.

Neste sentido, as doenças das quais os doentes mais referem ter vergonha são, por ordem decrescente, a sida, a hepatite B, o cancro e a tuberculose. Apesar destas doenças terem sido também consideradas graves outras existem como o enfarte do miocárdio, o acidente vascular cerebral, a insuficiência renal e a hipertensão arterial que sendo consideradas graves não lhes está associado nenhum estigma negativo.

A opinião das duas populações inquiridas (doentes com cancro e os afectados por outras doenças) quanto à gravidade das doenças apresenta algumas divergências: Os portadores de cancro consideram a sida a doença mais grave (50%), enquanto que para os portadores de outras doenças é o cancro que assume essa posição (quadro 1). Pensamos que estes dados traduzem no caso dos doentes com cancro duas realidades distintas: por um lado a esperança em viver e por outro um conhecimento mais objectivo da sua doença, enquanto que a opinião dos outros doentes da amostra estará mais consonante com as representações colectivas das diferentes doenças e, neste caso, o cancro continuará a assumir-se como a pior doença. Relativamente ao estigma negativo das doenças, as duas populações apresentam valores próximos com destaque para a sida, o cancro, a hepatite B e a tuberculose.

QUADRO 1 – Opinião dos doentes sobre a gravidade das diferentes doenças (%).

Portadores de	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Cancro	0,0	16,3	0,0	5,8	27,9	50,0	0,0	0,0	0,0
Outras doenças	10,5	2,6	0,0	2,6	36,8	28,9	2,6	6,6	9,2

CHAVE: gráf. 1

Estes dados traduzem claramente as ideias que são difundidas pelos centros criadores de opinião e estão associados a processos históricos, como é o caso da tuberculose, e, ainda, aos órgãos sexuais, sobre os quais existem ainda preconceitos na sociedade ocidental, especialmente na cultura Judaico-cristão.

QUADRO 2 – Opinião dos doentes sobre a vergonha das diferentes doenças (%).

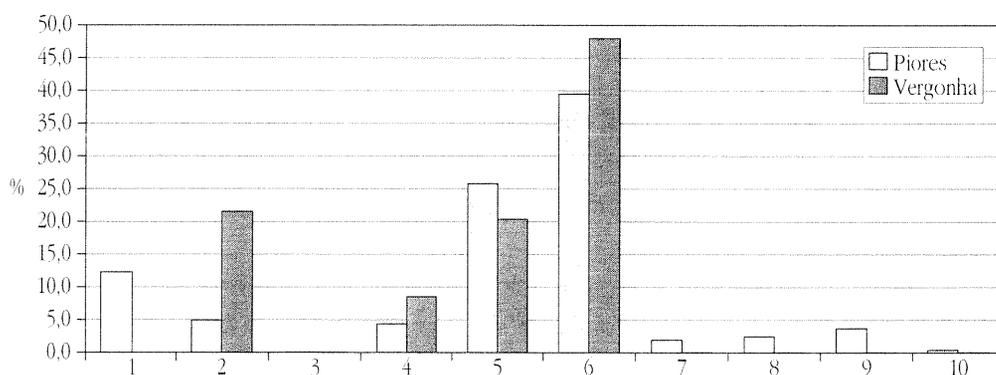
Portadores de	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Cancro	0,0	16,3	0,0	5,8	27,9	50,0	0,0	0,0	0,0
Outras doenças	0,0	28,2	0,0	12,8	12,8	46,2	0,0	0,0	0,0

CHAVE: gráf. 1

Representações sobre o Cancro

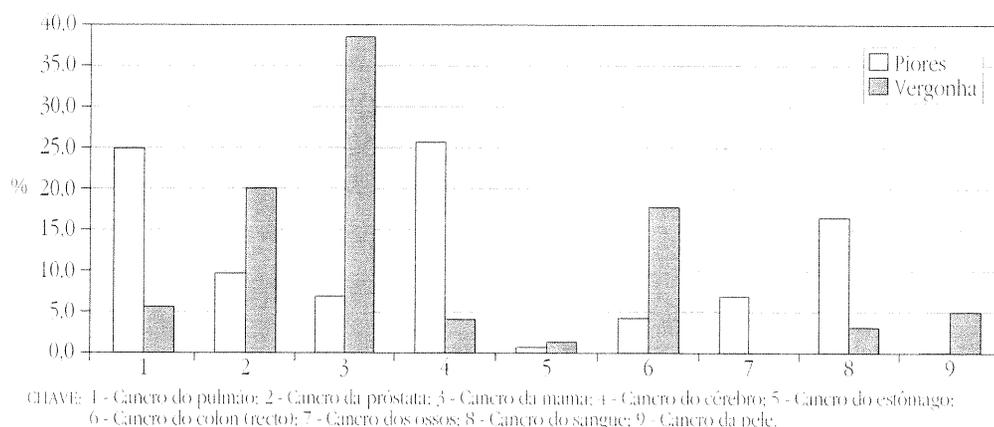
Transpondo a metodologia de análise, do ponto anterior, para a especificidade do cancro verifica-se não existir nenhuma relação entre a gravidade da doença e o sentimento de vergonha sentido pelos inquiridos (cf. gráfico 2).

GRÁFICO 1 – Opinião sobre a gravidade e vergonha das doenças.



CHAVE: 1 - Enfarte do miocárdio; 2 - Hepatite B; 3 - Úlcera gástrica; 4 - Tuberculose; 5 - Cancro; 6 - Sida; 7 - Insuficiência renal; 8 - Hipertensão arterial; 9 - Acidente vascular cerebral.

GRÁFICO 2 – Opinião sobre o cancro segundo a gravidade e a vergonha.



De acordo com os dados do gráfico, antes referido, os tumores malignos considerados mais perigosos são, por ordem decrescente, o cancro do cérebro, do pulmão e do sangue enquanto aqueles dos quais os inquiridos mais vergonha referiram sentir são o cancro da mama, da próstata e do colon. As opiniões das duas populações não divergem entre si de forma significativa mantendo elas as mesmas tendências (cf. quadros 3 e 4).

QUADRO 3 – Opinião dos doentes sobre quais os cancros mais graves (%).

Portadores de	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Cancro	24,4	14,0	4,7	25,6	2,3	2,3	9,3	17,4	0,0
Outras doenças	26,9	6,4	10,3	26,9	0,0	7,7	5,1	16,7	0,0

CHAVE: gráf. 2

QUADRO 4 – Opinião dos doentes sobre quais os cancros que mais se ocultam (%).

Portadores de	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Cancro	5,8	27,9	43,0	3,5	3,5	12,8	0,0	3,5	0,0
Outras doenças	6,4	12,8	34,6	6,4	0,0	24,4	0,0	3,8	11,5

CHAVE: gráf. 2

As representações dos doentes inquiridos mostram, assim, claramente que o estigma negativo depende do órgão afectado com destaque para os associados aos órgãos sexuais e para o aparelho digestivo, como é o caso do cancro do colon.

O doente, a doença e as relações com o médico e restantes técnicos de saúde

Sobre estas temáticas importa referir alguns aspectos: a doença e os processos de informação; a doença, tratamento e relações do doente com o médico e o outro pessoal; as relações interpessoais durante a doença.

A doença e os processos de informação

Da análise dos dados do quadro 5 verifica-se que a medicina preventiva se encontra, ainda, muito pouco desenvolvida, dado que a maioria dos doentes, 62,2%, soube que estava doente quando se sentiu mal e foi ao médico. Este valor é de 71,8% entre os doentes não cancerosos e de 53,5% entre estes. Neste último caso, os doentes não só souberam que estavam doentes quando se sentiram mal e foram ao médico, como em 40,5% dos casos lhes foi dito que o processo era irreversível pelo facto da sua doença ter sido diagnosticada tarde demais (cf. quadro 6). Esta questão é de extrema importância na medida em que mostra que as políticas de saúde se regem ainda pelo paradigma curativo e não pelo preventivo com consequências negativas: níveis elevados de despesa individual e colectiva com a saúde; níveis mais elevados de sofrimento dos indivíduos afectados pelas doenças e as suas famílias; baixos níveis de qualidade de vida individual e colectiva, neste caso pela não participação dos sujeitos na vida económica e social.

QUADRO 5 – Como soube que estava doente (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	0,0	25,6	53,5	4,7	16,3
Outras doenças	5,1	0,0	71,8	0,0	23,1
Total	2,4	13,4	62,2	2,4	19,5

CHAVE: 1. Num testeio
 2. Num exame de rotina a pedido do seu médico
 3. Sentiu-se mal e foi ao médico
 4. Alguém lhe disse que estava doente, sem ser um médico
 5. Outra forma

QUADRO 6 – Quando foi ao médico foi-lhe dito que... (%).

Portadores de	1	2	3
Cancro	59,5	40,5	0,0
Outras doenças	94,1	5,9	0,0
Total	76,1	23,9	0,0

CHAVE: 1. Veio a tempo
 2. Veio tarde
 3. Veio muito tarde

O médico assume-se como o elemento determinante no processo informativo do doente sobre a origem e evolução da doença. Neste sentido, 80,0% dos inquiridos referiram terem sido informados da sua doença pelo seu médico (cf. quadro 7). Existem algumas diferenças entre as duas populações sendo que o papel do médico na comunicação é ainda mais significativo no caso de doentes com cancro por oposição ao restante pessoal de saúde. Importa ainda referir que 7,0% dos doentes com cancro souberam que estavam doentes por si.

QUADRO 7 – Foi informada(o) da sua doença (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	83,7	9,3	0,0	7,0	0,0
Outras doenças	75,7	8,1	16,2	0,0	0,0
Total	80,0	8,8	7,5	3,8	0,0

CHAVE: 1. Pelo médico
 2. Por um familiar
 3. Por outro pessoal hospitalar
 4. Soube por si
 5. Outro meio

Relativamente à forma como os doentes foram informados da sua doença existem diferenças entre

os dois tipos de doentes, já que os portadores de cancro referiram em 58,1% terem sido informados com cuidado, 25,6% de forma descuidada e 16,3% de forma retraída (cf. quadro 8). Estes valores foram respectivamente, e pela mesma ordem, 75,7%, 5,1% e 5,1% entre os outros doentes.

QUADRO 8. Foi-lhe dada a informação da sua doença (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	58,1	25,6	16,3	0,0	0,0
Outras doenças	74,4	5,1	5,1	5,1	10,3
Total	65,9	15,9	11,0	2,4	4,9

CHAVE: 1. Com cuidado
 2. De forma descuidada, como se fosse uma gripe
 3. De forma retraída
 4. De forma triste
 5. Outra forma

Quase todos os doentes, das duas sub amostras, referiram não possuir, no início, qualquer conhecimento sobre a sua doença (cf. quadro 9). Esta situação inverteu-se dado que 69,5% referiu estar bem informado na altura em que responderam a este questionário, isto é, depois de terem passado pelo processo de doença (cf. quadro 10).

QUADRO 9 – Que tipo de conhecimento tinha sobre a sua doença (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	44,2	25,6	20,9	9,3	0,0
Outras doenças	43,6	25,6	12,8	7,7	5,1
Total	43,9	25,6	17,1	8,5	2,4

CHAVE: 1. Nenhum
 2. Pouco
 3. Algum, mas insuficiente
 4. Suficiente
 5. Elevado

QUADRO 10 – Hoje considera-se bem informado (%).

Portadores de	Sim	Não	S/R
Cancro	69,8	30,2	0,0
Outras doenças	69,2	20,5	10,3
Total	69,5	25,6	4,9

Conforme dados do quadro 11, a informação sobre a doença, referida no ponto anterior, foi adquirida de forma dominante junto do médico (48.2%), através dos órgãos de comunicação social (17.9%) e através da família (14.3%). Existem diferenças entre as duas populações na medida em que estes valores são entre os doentes com cancro 33.8%, 27.7% e 13.8% pela mesma ordem por oposição entre os portadores de outras doenças a aquisição de informação junto do médico é de 68.1%, através dos órgãos de comunicação social 4.3% e através da família 14.9%. Importa realçar o papel da comunicação social na transmissão de informação ligada às doenças cancerosas por oposição ao que se verifica nos outros casos.

QUADRO 11 – Como foi adquirida a informação (%).

Aquisição da informação	Cancro	Outras	Total
1. Através de campanhas de sensibilização	6,2	0,0	3,6
2. Documentários (televisivos, imprensa...)	27,7	4,3	17,9
3. Através de um amigo ou colega	7,7	4,3	6,3
4. Pelo médico	33,8	68,1	48,2
5. Por algum familiar	13,8	14,9	14,3
6. Através de outro meio	9,2	4,3	7,1
Total	100,0	100,0	100,0

Os doentes portadores de cancro referem, conforme se pode ver no quadro 12, que a informação que lhes é prestada pelo médico é pouca (16.6%) ou insuficiente (55.8%) e que a prestada pelos órgãos de comunicação social é equacionada em 27.9% dos casos de forma dramática e em 23.3% de forma confusa (cf. quadro 13). Os aspectos de transmissão da informação de forma confusa e sensacionalista são também referidos pelos doentes com outras patologias.

QUADRO 12 – A informação que lhe foi transmitida pelo médico (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	0,0	11,6	55,8	25,6	7,0
Outras doenças	0,0	0,0	13,5	62,2	24,3
Total	0,0	6,3	36,3	42,5	15,0

CHAVE: 1. Nenhuma
2. Pouca
3. Alguma, mas insuficiente
4. Suficiente
5. Elevada

QUADRO 13 – Considera que os meios de informação ou comunicação abordam este assunto (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	7,0	27,9	23,3	9,3	32,6
Outras doenças	5,7	0,0	51,4	34,3	8,6
Total	6,4	15,4	35,9	20,5	21,8

CHAVE: 1. De forma descuidada
2. De forma dramática
3. De forma confusa
4. De forma sensacionalista
5. Outra

A doença, tratamento e relações com o médico e outro pessoal

Sobre a gravidade das patologias, a maioria dos doentes considera que a sua doença é um problema de saúde grave, 76.3%, não obstante estarem esperanças na sua cura, 48.8% (cf. quadro 14). Ao contrário do que seria lógico os doentes cancerígenos são menos pessimistas do que os doentes com outras patologias na medida em que, apesar de considerarem a sua doença um problema grave, acreditam na cura em maior percentagem do que estes, 53.5% e 43.2%, respectivamente.

QUADRO 14 – Como é que vê a sua doença (%).

Portadores de	1	2	3	4	5	6
Cancro	23,3	53,5	9,3	0,0	4,7	9,3
Outras doenças	32,4	43,2	0,0	0,0	24,3	0,0
Total	27,5	48,8	5,0	0,0	13,8	5,0

CHAVE: 1. Um problema grave de saúde sem cura
2. Um problema grave de saúde com cura
3. Um mal divino (ou castigo)
4. Bruxaria
5. Uma doença como tantas outras
6. Outra forma

Relativamente aos processos terapêuticos, as explicações aos doentes cancerígenos foram dadas ou de forma descuidada em 44.2%, ou ocultadas em 20.9% dos casos (cf. quadro 15). Nos outros doentes a situação é menos negativa já que 78.4% referiu que as explicações foram dadas ao pormenor.

QUADRO 15 – O Processo terapêutico, após diagnóstico, na sua opinião foi (%).

Portadores de	1	2	3	4
Cancro	51,9	44,2	20,9	0,0
Outras doenças	78,4	13,5	0,0	8,1
Total	55,0	30,0	11,3	5,8

CHAVE: 1. Explicado ao pormenor
2. Explicado de forma descuidada
3. Ocultado
4. Outro tipo

No processo relacional a comunicação entre o médico e o doente, no que concerne à explicação da doença, é mais unidireccional no caso dos doentes com cancro do que entre os outros. Os primeiros referiram que o seu médico em 37,5% dos casos se limita a explicar sem ouvir o que não se verifica entre os outros doentes (cf. quadro 16).

QUADRO 16 – Na sua relação com o médico ele (%).

Portadores de	1	2	3	4	S/R
Cancro	37,5	57,5	0,0	5,0	0,0
Outras doenças	0,0	94,1	0,0	0,0	5,9
Total	20,3	74,3	0,0	2,7	2,7

CHAVE: 1. Preocupa-se apenas em explicar as coisas
2. Em explicar as coisas e ouvir o seu ponto de vista e esclarecer-lhe as suas dúvidas
3. Limita-se a ouvi-lo (a)
4. Outro tipo de comportamento

Estes dados permitem-nos dizer que, apesar do médico assumir uma grande centralidade na relação com os doentes e em todas as dimensões estudadas, são ainda significativos os valores dos doentes que referem disfunções especialmente ao nível da comunicação. Esta situação é notoriamente pior entre os doentes cancerosos. Elemento interessante é a esperança de cura destes doentes não obstante o sistema de representações contrárias a que tal se verificasse.

As relações interpessoais durante a doença

Procurou-se ver em que medida a doença interfere com as relações do pessoal de saúde, dos familiares e dos amigos com o doente. Procurou-se igualmente analisar as alterações relacionais do

doente com os elementos antes referidos no sentido da alteração ou não.

Não obstante a maioria, 67,1%, dos doentes ter referido que o conhecimento da doença não alterou o comportamento dos técnicos de saúde é ainda significativo, 41,9%, o número dos doentes com cancro que referiu terem existido alterações de facto (cf. quadro 17). Estes doentes referem, mesmo, em 22,2% dos casos que os técnicos de saúde mostram pena da sua situação (cf. quadro 18). Deve referir-se que entre os outros doentes as relações assumem uma maior normalidade, do que ocorre com os doentes portadores de cancro, uma vez que todos referiram esse aspecto.

QUADRO 17 – Alterações relacionais (%).

Portadores de	Sim	Não
Cancro	41,9	58,1
Outras doenças	23,1	76,9
Total	32,9	67,1

QUADRO 18 – Se respondeu sim, as relações passaram a ser (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	0,0	11,1	66,7	0,0	22,2
Outras doenças	0,0	0,0	100,0	0,0	0,0
Total	0,0	7,4	77,8	0,0	14,8

CHAVE: 1. De evitar o contacto
2. Mais profissionais e menos humanas
3. Mais humanas
4. Nada se alterou
5. De pena

Entre os familiares e os amigos, e apesar da grande normalidade relacional após a doença, é entre os doentes com cancro que as alterações mais se verificam especialmente pela inclusão do sentimento de pena (cf. quadros 19 e 20).

QUADRO 19 – Na família verificou-se (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	7,0	60,5	0,0	32,6	0,0
Outras doenças	0,0	53,8	0,0	5,1	41,0
Total	3,7	57,3	0,0	19,5	19,5

CHAVE: 1. Um maior afastamento
2. Nada se alterou
3. Foi rejeitada do
4. Tratamento de pena
5. Outra forma

QUADRO 20 – Entre os amigos, colegas de trabalho e vizinhos verificou-se (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	0,0	74,4	0,0	14,0	11,6
Outras doenças	5,1	76,9	0,0	5,1	12,8
Total	2,4	75,6	0,0	9,8	12,2

CHAVE: 1. Um maior afastamento
2. Nada se alterou
3. Foi rejeitada do
4. Tratamento de pena
5. Outra forma

A doença causou um maior retraimento, por parte do doente, nas relações sociais sobretudo dos doentes com cancro e que se traduziu quer por um afastamento das relações com o parceiro e amigos, quer pela diminuição do tempo dedicada às relações com todos os indivíduos das suas relações (cf. quadros 21 e 22).

QUADRO 21 – De si verificou-se (%).

Portadores de	1	2	3	4	5
Cancro	37,2	0,0	27,9	25,6	9,3
Outras doenças	0,0	5,1	0,0	76,9	17,9
Total	19,5	2,4	14,6	50,0	13,4

CHAVE: 1. Um maior afastamento do cônjuge
2. Um maior afastamento da família
3. Isolamento dos seus amigos e colegas
4. Nada se alterou
5. Outras

QUADRO 22 – A sua doença limitou as suas actividades sociais (%).

Portadores de	1	2	3	4	5	6	S/R
Cancro	23,3	11,6	25,6	23,3	16,3	0,0	0,0
Outras doenças	13,9	11,1	41,7	13,9	0,0	13,9	5,6
Total	19,0	11,4	32,9	19,0	8,9	6,3	2,5

CHAVE: 1. Todo o tempo (sempre)
2. Maior parte do tempo
3. Uma boa parte do tempo
4. Algum tempo
5. Pouco tempo
6. Nenhum

Verifica-se, assim, uma forte representação negativa relativamente aos doentes com cancro e que interfere no tipo de relações quer com os técnicos de saúde quer com os familiares próximos e com os amigos e colegas de trabalho.

Conclusão

Apesar de não ser possível generalizar as conclusões por insuficiência dos dados é, contudo, possível inferir, a partir deles, alguns aspectos que importa destacar.

Um primeiro aspecto que podemos referir é a não coincidência entre as representações dos doentes sobre a gravidade das doenças e os estigmas negativos a elas associados. Estes dependem ou da natureza das doenças e das representações históricas como é o caso da tuberculose, ou do órgão suporte da doença com destaque para os constituintes dos aparelhos sexual e digestivo. As representações mais negativas estão, assim, associadas à problemática da sexualidade como é o caso da sida, da hepatite B, do cancro dos seios e da próstata. São assim visíveis os efeitos dos preconceitos muito típicos da cultura ocidental pelo efeito, entre outros, da religião Judaico-cristã.

As respostas dos inquiridos vêm reforçar a ideia que possuímos de que a medicina preventiva está pouco desenvolvida entre nós e que o paradigma curativo é ainda dominante. Este posicionamento fundamenta-se em três níveis constituídos a partir dos resultados do estudo realizado junto dos doentes da nossa amostra:

- 1) Da maioria dos doentes soube que estava doente quando se sentiu mal e foi ao médico;
- 2) a um número elevado de doentes com cancro foi dito ter o diagnóstico sido feito tarde demais;
- 3) o médico assume um carácter dominante na informação inicial da doença e ao longo do processo. Contudo, a comunicação é centrada mais no médico do que no doente e apresenta algumas disfunções particularmente entre os doentes cancerosos.

Neste sentido, existe uma clara diferenciação entre os doentes com cancro e com outras patologias, sendo que a informação prestada aos primeiros doentes é menos directa, assume um carácter dramático quando transmitida pelos órgãos da comunicação social e o sentimento de pena tende a estar presente na comunicação entre o

doente e todos os outros agentes: mass media, médico, família e amigos.

Constata-se assim, a partir dos dados, que as representações das doenças são fortemente influenciadas pelas componentes cultural, histórica e pelo prestígio ou desprestígio do órgão a que estão associadas. Ainda que essas representações, possuídas pelos doentes, estão presentes na sociedade em geral e que são, em parte, reforçadas pelos “mass media”, pela família e amigos e ainda pelo médico no início da doença e durante o seu tratamento.

Bibliografia

BERTALANFFY, Von (1962) – “General Systems Theory” in *Critical Review*.

BUCKLEY, Walter – *A Sociologia e a Moderna Teoria dos Sistemas*. São Paulo: Cultrix, 1971.

SONTAG, Susan – *A Doença como Metáfora e a Sida e as suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal Editora, 1998.

PARSONS, T.; SHILS, E.A – *Toward a General Theory of Action*. New York: Harper Torchbooks, 1962.