



IX CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA Portugal, território de territórios

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde [ST]

DOENÇA ONCOLÓGICA: DUAS FACES DA MESMA MOEDA

SILVA, Paula

Doutoramento em Sociologia, FMUP/Ipatimup/i3S, psilva@ipatimup.pt

Resumo

Este trabalho propôs-se 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. Foi assim tomado como referência o relatório anatomopatológico, que ao estabelecer o diagnóstico de malignidade o configura como basilar para a percepção da gravidade da doença. O cancro relatado na primeira pessoa constituiu o ponto de partida deste estudo qualitativo, concretizado em 100 entrevistas a doentes oncológicos assistidos em dois hospitais públicos do Porto. No decurso da investigação foram entrevistados outros atores ligados aos cinco tipos de cancro contemplados, nomeadamente clínicos e dirigentes de associações de doentes. Esta abordagem permitiu traçar uma panorâmica mais abrangente do objeto de estudo, fenómeno permeado por fatores de natureza micro e macrosocial. Dada a maior incidência de doenças oncológicas em idosos, o envelhecimento demográfico registado em Portugal enfatiza a repercussão pessoal e social que aquelas exercem. Acresce a este facto o contexto de recessão económica, cujos efeitos no campo 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 da identidade associadas à trajetória da doença/dolência. Nesta dinâmica, assumem centralidade os fatores Tempo e Resiliência.

Abstract

This work 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. Five malignant pathologies were addressed. 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 oncologic patients who were followed at two public hospitals in Porto. Along the research, other actors 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 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.

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

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

[COM0157]

1. Introdução

Na atualidade, o domínio da saúde em Portugal é caracterizado pela tensão resultante do decréscimo - em qualidade e quantidade - no acesso aos respetivos cuidados e a emergência de novas formas de ação coletiva e de diálogo entre doentes e profissionais de saúde. Tal facto permite estabelecer zonas de contacto que tornam possível, através de um compromisso mútuo entre atores, criar constelações de conhecimento tendencialmente focadas na dolência (Barahona Fernandes, 1956; Kleinman, 1988). Neste setor, o cancro assume-se como uma entidade diferenciada, nomeadamente pelas particularidades que exhibe e que afetam profundamente o quotidiano. O impacto que provoca torna-o um fenómeno sociológico que abarca aspetos de natureza biomédica, material e simbólica, refletidos não só no universo individual e social dos portadores da doença como nos profissionais de saúde.

Assim, o entendimento das dinâmicas inerentes à doença oncológica determina uma abordagem plural e integradora das suas múltiplas vertentes. Impõe-se por isso uma reflexão acerca das políticas de saúde em relação ao papel dos profissionais e dos doentes quanto às dimensões práticas e simbólicas do poder médico, bem como da informação que os doentes possuem.

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 a arquitetura interna das relações entre os agentes e a respetiva externalidade, como os índices biológicos de recuperação (Reis, 1999).

2. Objectivos

Neste enquadramento, o projeto “Conhecer a doença: os doentes em primeiro lugar”, desenvolvido no Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto (Ipatimup) e financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian (2011-2016), propõe-se contribuir para o aprofundamento do conhecimento sociológico sobre o cancro - em particular de cólon, esófago, mama, próstata e pulmão - através da análise da experiência de viver a doença e do saber biomédico que lhe corresponde.

O estudo das dinâmicas no campo da saúde/doença determina, com particular ênfase na doença oncológica, uma análise prévia da lógica organizacional e funcional das instituições de saúde (e respetivas implicações), do modo de produção de conhecimento e do grau de articulação destes parâmetros com a análise que corresponde à experiência dos doentes. No sentido de compreender as respetivas dinâmicas pessoais e sociais, foi tomado como referência o relatório anatomopatológico, que ao estabelecer o diagnóstico de malignidade torna-o basilar na perceção da(s) dimensão(ões) da doença. Constituiu igualmente nosso propósito 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.

3. Métodos

O cancro relatado na primeira pessoa constituiu o ponto de partida deste estudo de natureza qualitativa, que teve por base os contributos da *Grounded Theory* (Glaser e Strauss, 1967) na versão construcionista proposta por Charmaz (2006). Mais contemporânea, esta abordagem - no caso presente, adaptada em função dos constrangimentos impostos pelo desenvolvimento do trabalho empírico - pressupõe a integração do investigador ao longo da pesquisa.

Foram realizadas 100 entrevistas a doentes de ambos os sexos que acederam a consultas de oncologia de dois hospitais públicos da cidade do Porto: Centro Hospitalar de São João (CHSJ) e IPO-Porto. Este constituiu o material analítico que viabilizou igualmente a construção de *booklets* sobre as patologias oncológicas referidas. No decurso do processo de investigação foram também entrevistados outros atores cuja atividade se desenvolve especificamente no âmbito das cinco patologias descritas, designadamente clínicos e dirigentes de

associações de doentes. A opção por esta abordagem traduziu-se numa maior abrangência do fenómeno em estudo, permeado por fatores de natureza micro e macrosocial. Paralelamente, expressa a plasticidade da metodologia fundamentada nos factos relativos às questões de identidade associadas à trajetória da doença/dolência e no que estes orientaram a progressão do trabalho.

4. Resultados

Há dois aspetos que claramente diferenciam o cancro de outras doenças: a sua multiplicidade (porque não corresponde a uma doença única, mas a várias) e a conotação imediata com a morte. A esta representação globalizada associam-se marcadamente a incerteza e o risco, o que faz emergir uma identidade de doente fortemente alicerçada na biomedicina.

Como resultado dos contextos social, cultural, psicológico ou psicossomático em que se desenrola, a pluralidade da doença, simultânea à sua singularidade, traduz-se em “Cada caso é um caso”. Esta frase remete para a variabilidade dos efeitos dos tratamentos e expressa a transitoriedade da existência humana imposta pela doença, bem como a mobilização de recursos para a ultrapassar: «(...) *é muito difícil aceitar a doença, mas depois quando nós...quando nós estamos com ela, nós queremos acabar.*» (doente com cancro da mama, sexo feminino, 45 anos).

A coerência interna registada nos discursos dos cinco grupos de entrevistados permite concluir que o lado clínico é mais normativo do que a individualidade da doença, definida pela necessidade de satisfação de questões práticas e/ou quotidianas. Esta realidade dual admite uma distinção entre corpo objetivo - alvo da medicina - e corpo subjetivo - foco da experiência da doença - que só o diagnóstico faz emergir. O saber biomédico cria 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.

A análise comparativa das narrativas permitiu identificar, para cada grupo de patologias, as seguintes características: no cancro da mama e da próstata, excetuando a 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 passam a assumir centralidade. A agressividade clínica do cancro de pulmão manifestada pelos doentes (ainda que muitas vezes sonhando no discurso essa certeza) constitui o aspeto mais marcante. A componente de livre arbítrio no desenvolvimento de comportamentos tabágicos acarreta uma autorresponsabilização pelo surgimento da doença, que, todavia, não faz esmorecer a esperança na recuperação. Razões idênticas determinam que este perfil seja partilhado pelos doentes de cancro do esófago. No outro extremo posicionam-se os doentes com cancro do cólon, por via de uma cirurgia que se revelou (quase) curativa e lhes incutiu uma reiterada confiança no restabelecimento total.

A decomposição analítica das entrevistas integrou os conteúdos dos *booklets* sobre as patologias mencionadas. Através da investigadora, a perspetiva da experiência da doença resultou das narrativas dos entrevistados e da sua avaliação dos materiais elaborados, que compreendeu duas vias: a anexação de um pequeno questionário em cada *booklet* (focando a estrutura e temáticas versadas) e a realização de *Focus Group* com os doentes respeitantes a cada uma das cinco patologias. Para além de constituir um recurso metodológico complementar ao inicialmente previsto, este procedimento permitiu aferir a pertinência dos conteúdos e a eventual necessidade da sua correção e/ou proposta de inclusão de outros tópicos. Para além disso, viabilizou 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.

A produção multidisciplinar dos *booklets* concretiza a análise sociológica do trabalho colaborativo entre associações de doentes, investigadores e profissionais de saúde da área da oncologia. Embora refletindo diferentes enfoques, esta investigação sugere que o vínculo estreito entre as dimensões Tempo e Resiliência

as estabelece, de modo compósito, como categoria central (*core*) do(s) significado(s) de cancro expresso na primeira pessoa.

5. Discussão

Este estudo permite afirmar que o cancro é a doença do Ser e do Tempo. Neste contexto, o conceito de resiliência assume uma importância determinante. Definindo-se como uma característica adquirida, corresponde a mecanismos de autodefesa ou de autoproteção espoletados 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. 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 aos aspetos biológicos da doença, compreende tempos diversos: é neste enquadramento que o mecanismo de resiliência reverte numa aprendizagem cuja densidade é diretamente proporcional à perceção (e “corporização”) do sucesso da trajetória da doença. Deste modo, entrecruzam-se realidades cuja natureza remete para 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 cognitivos onde inscrevem as suas práticas e representações, e que igualmente condicionam os significados que atribuem às situações.

6. Conclusão

A dinâmica comunicacional constitui um fator transversal à trajetória da doença oncológica, sendo o capital de conhecimento (em saúde mas não só) o *pivot* do processo. Este contexto assume maior relevância na população idosa, que apresenta maior incidência de cancro e simultaneamente exhibe capitais sociais e culturais potencialmente mais resistentes à mudança de atitudes e comportamentos. Tendo em atenção estas particularidades, a doença oncológica deverá ser considerada como um ponto de passagem obrigatório para a criação e regulação, entre atores com recursos desiguais, de uma esfera de intervenção e de produção de realidades distintas mas complementares. Assim exercida, a medicina não se esgota na vertente baseada na evidência, mas materializa antes a necessidade de incorporar no seu corpo de conhecimento a individualidade da vivência da doença (Azira, 2012), considerando esta como um meio de prova na validação científica que afirma ser-lhe própria.

As narrativas dos clínicos e dos representantes das associações de doentes reforçam a ideia manifestada pelos doentes que a aceção maioritariamente fisiológica da doença praticada pela medicina fica aquém da tradução individual e social, o que não reduz o alcance e a relevância da sua ação, mas suscita uma mudança de paradigma.

Referências

Arrow, Kenneth (1963). Uncertainty and the welfare economics of medical care. *The American Economic Review*, 53(5):941-973.

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>.

Barros, Pedro Pita (2009). *Economia da Saúde: conceitos e comportamentos*, 2.^a ed.. Coimbra: Edições Almedina.

Charmaz, Kathy (2006). *Constructing Grounded Theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications, Ltd.

Fernandes, Barahona (1956). *No signo de Hipócrates* (2º volume). Lisboa: Livraria Luso-Espanhola.

Glaser, Barney Galland e Anselm Leonard Strauss (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter (ed.).

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 Ciências de la Educación, Universidad de Jaén.

Hodgson, Geoffrey Martin (2007). An institutional and evolutionary perspective on health economics. *Cambridge Journal of Economics* 2007, 1-22.

Kleinman, Arthur (1988). *The illness narratives: Suffering. Healing and the Human Condition*. N.Y.: Basic Books.

Roisman, Glenn; Elena Padrón; Alan Sroufe; Byron Egeland (2002). Earned-Secure Attachment Status in Retrospect and Prospect. *Child Development*, 73(4):1204-19.