


Ana Valéria Paranhos Miceli

Laços e nós: a comunicação na relação médico-paciente com câncer e dor crônica



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Benilton Carlos Bezerra Jr
Coorientadora: Sandra Lúcia Correia Lima Fortes

Rio de Janeiro
2009

DEDICATÓRIA

Para Maurílio Arthur de Oliveira Martins.
Precursor da Clínica de Dor do INCA, mestre e
amigo.

In memoriam

AGRADECIMENTOS

Ao Instituto de Medicina Social/ UERJ e seus professores, pelo estimulante e generoso compartilhar de saberes.

Ao Instituto Nacional de Câncer, especialmente ao Serviço de Psicologia do HC I, pela possibilidade de realização profissional e científica e por todo o apoio fornecido.

Aos pacientes que inspiraram os questionamentos levantados neste trabalho, e aos que gentilmente se dispuseram a participar de nosso estudo exploratório.

À Raquel Maia, do núcleo de pesquisa do INCA, a Pedro Carvalho Rodrigues, pelo auxílio no desenho do estudo e pelo tratamento estatístico dos dados, e ao psicólogo Denis Constante Pereira, que aplicou os questionários do estudo.

A Benilton Carlos Bezerra Júnior, por aceitar orientar este trabalho e por todas as importantes e valiosas contribuições dadas ao longo de meu percurso no mestrado.

À Sandra Lúcia Correia Lima Fortes, pelo incentivo, pela disponibilidade e pelo apoio inestimável em vários momentos desta minha trajetória.

A Carlos Eduardo Pinto, Gustavo Correa Matta e em especial a Ruben Araujo de Mattos, que participou também da Banca de Qualificação. É uma honra tê-los em minha Banca Examinadora.

Aos colegas de trabalho e de mestrado, pelas trocas sempre enriquecedoras.

Aos amigos que comigo construíram laços e me ajudaram a desatar nós.

Aos meus pais, Ana Lúcia e Amílcar, que me formaram na vida, e a meu filho João Guilherme, que me motiva a tentar ser uma pessoa melhor.

RESUMO

MICELI, Ana Valéria Paranhos. Laços e nós: A comunicação na relação médico- paciente com câncer e dor crônica. Brasil. 2009. 127p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

É alta a prevalência de dor crônica em pacientes com câncer, que é comprovadamente associada ao sofrimento psicológico acentuado e muitas vezes não é adequadamente diagnosticada e tratada. Estudo que realizamos com 120 pacientes adultos em atendimento ambulatorial na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro que demonstrou que os pacientes mesmo conhecendo o seu diagnóstico de câncer, não se sentiam informados sobre a doença e a dor oncológica a contento, o que trazia insatisfação com o tratamento recebido e maior exigência com os resultados do mesmo. Nosso estudo revelou, ainda, que o comportamento do profissional durante o atendimento pode ser percebido pelos pacientes como fator tanto de melhora como de piora da dor, sendo o comportamento atencioso do profissional muitas vezes mais valorizado pelos pacientes que a supressão da dor. Estes resultados suscitaram questões relativas à qualidade da interação entre médicos e pacientes, desenvolvidas nesta dissertação. Embora não sejam suficientemente investidas nem na relação médico-paciente, nem na educação e no treinamento profissional, as habilidades de comunicação do médico afetam diretamente o nível de informação e de satisfação do paciente, suas crenças e os resultados do tratamento. Ao longo do tempo a relação médico-paciente vem mudando, deixando de ser tão centrada na doença e no médico, para centrar-se mais no doente como um ser integral, o que implica no reconhecimento, pelo médico, de saberes diferentes dos seus e de que o seu saber não constitui uma verdade absoluta a ser acatada pelos demais. Apesar de bem-vindas, estas mudanças trazem uma certa confusão nos papéis a serem desempenhados por médicos e pacientes e dificuldades aos médicos de lidarem com as diferenças, com as queixas subjetivas dos pacientes, com as emoções destes e as suas próprias. Se hoje é esperado que os pacientes sejam participativos, corresponsáveis por seus tratamentos e recuperação e que se deem conta do poder que eles têm, individual e coletivamente, espera-se que os médicos sejam estudiosos, bem informados, experientes, sinceros, empáticos, sensíveis, atenciosos, compassivos, perspicazes, bem treinados, hábeis em compartilhar informações e decisões com os pacientes, compreendendo o que estes querem e o que não querem e ajudando-os a expressar suas crenças, preferências e receios, disponibilizando tempo suficiente para isso. Tantas expectativas terminam por trazer conflitos que só poderão ser resolvidos com a melhoria da comunicação entre médicos e pacientes, num esforço de ambas as partes.

Palavras-chave: comunicação em saúde, câncer, dor.

ABSTRACT

Ties and Knots: The communication between doctors and patients with cancer and chronic pain

The high prevalence of chronic pain in patients with cancer, which has been proven to be associated with intense psychological suffering, is frequently not adequately diagnosed and treated. The author undertook a study at the Pain Clinic of the National Cancer Institute in Rio de Janeiro, involving 120 adult patients, where even those who were aware of their cancer diagnosis did not feel sufficiently informed about the disease and the oncologic pain. This situation brought on dissatisfaction with the treatment received and more demands as to results. The study revealed, nevertheless, that the professional's behavior during the consultation could be perceived by the patients as a factor improving or worsening the pain. These results have raised questions regarding the quality of the interaction between doctors and patients, which were discussed in this paper. In fact, the professional's considerate behavior was many times more valued than the actual suppression of pain. In spite of the inexistence of sufficient investment either in the doctor-patient relationship, or in the education and training related to that issue, the doctor's communication abilities affect directly the level of information of the patient, as well as his satisfaction, beliefs and even results of the treatment. The doctor-patient relationship has changed over time, no longer presenting itself centered on the disease and the doctor, to center itself more on the patient as an integral being, which entails the doctor's recognition that there are expertises other than his own and that his expertise does not constitute the absolute truth that will apply to others. Although welcome, these changes bring about a certain confusion of roles to be played out by doctors and patients. Doctors face difficulties when dealing with certain differences, with the patients' subjective complaints, their emotions as well as the doctor's own. If it is expected today, that patients be participative, co-responsible for their treatments and recovery, conscious of their own power, individually and collectively, it is also expected that doctors be studious, well-informed, experient, sincere, empathic, sensitive, attentive, compassionate, shrewd, well trained, skillful in sharing informations and decisions with patients, understanding what they want, what they don't want, and helping them express their beliefs, preferences and concerns, allocating time enough for this. All these expectations can end in conflicts that may be resolved with an improvement in communication between doctors and patients in an effort from both sides.

Key-words: health communication, cancer, pain.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO.....	7
1	ESTUDO DESCRITIVO EXPLORATÓRIO	12
1.1	Descrição	12
1.2	Tratamento dos Dados	14
1.3	Resultados de Frequências Simples e Percentuais	18
1.4	Resultados: Associações Significativas entre Variáveis.....	21
1.5	Discussão dos Resultados	24
2	DOR CRÔNICA EM ONCOLOGIA.....	30
2.1	Definição, Mecanismos neurofisiológicos e Subjetividade da Dor.....	30
2.2	Dor em Câncer.....	33
3	A ORGANIZAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E DA DOENÇA.....	37
3.1	O Surgimento da Medicina Moderna Ocidental.....	37
3.2	Normal, Patológico e “Biopoder”.....	39
3.3	Determinação Social dos Papéis de Doente e de Médico.....	42
4	MODELOS DE MEDICINA NO OCIDENTE.....	46
4.1	O Modelo Biomédico (Biomedicina)	47
4.2	O Modelo Biopsicossocial (Medicina centrada no paciente).....	53
4.3	O Paciente Moderno.....	61
5	SAÚDE- MODELO E MODELO DE SAÚDE	65
5.1	A Política Nacional de Humanização (PNH).....	65
5.2	Sistemas Terapêuticos de Cuidado e Cura	70
6	A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES	78
6.1	Setting terapêutico	83
6.2	Dificuldades e expectativas dos médicos	86
6.3	Dificuldades e expectativas dos pacientes.....	96
6.4	Interação com a família	105
7	CONCLUSÃO.....	108
	REFERÊNCIAS	111
	APÊNDICE – QUESTIONÁRIO CLÍNICA DA DOR.....	124

INTRODUÇÃO

Nosso objeto de estudo é a comunicação na relação médico – paciente em especial naquele portador de câncer e com dor crônica associada, acreditando que esta relação é fator decisivo no nível de informação destes pacientes, na sua adesão aos tratamentos e na qualidade do cuidado percebido por eles. O interesse pelo tema surgiu a partir de nossa atuação como psicóloga do Instituto Nacional de Câncer - INCA, no Rio de Janeiro, quando observamos que o câncer é uma doença que envolve vários tabus, tanto por parte dos doentes e seus familiares, como por parte dos profissionais de saúde. Um destes tabus refere-se à informação que o médico oferece ao paciente, sendo comum encontrarmos profissionais que acreditam proteger seus pacientes ao poupá-los de informações sobre a doença e seus tratamentos e sequelas.

Nas consultas psicológicas, percebíamos claramente como a maioria dos pacientes desejava compreender melhor a causa da doença e da dor e como valorizavam o carinho com que eram tratados pelos profissionais. Tínhamos como procedimento perguntar a nota que o paciente dava para a sua dor, na escala numérica de mensuração da dor, no início e no fim da consulta. Muitos chegavam com notas altas, significando dor muito forte, e saíam da consulta com notas baixas ou com dor zero. Também presenciávamos pacientes saindo de consultas médicas referindo diminuição ou aumento da dor. Percebíamos que as atividades da vida pessoal dos pacientes podiam modular sua experiência de dor e inferíamos que situação semelhante pudesse acontecer também a partir da figura do profissional, de seu comportamento mais atencioso ou mais rude ao atender o paciente. Contudo, ao falarmos sobre estas e outras percepções com outros profissionais, numa época de grande valorização da medicina baseada em evidências mensuráveis, seus questionamentos giravam em torno das evidências objetivas que teríamos para apresentar, de modo a justificar nossas percepções.

Realizamos, então, estudo descritivo exploratório visando conhecer o perfil demográfico dos pacientes com câncer e dor crônica associada ao câncer, atendidos pela Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, assim como o seu nível de informação sobre a doença e sobre a dor, suas crenças, suas expectativas e sua satisfação quanto ao tratamento que recebiam. Encontramos alguns importantes resultados que estavam diretamente relacionados à interação entre o médico e o paciente, dentre eles aqueles que pretendemos desenvolver nesta dissertação: os desejos dos pacientes de mais informações sobre a doença e a dor e mais participação nas consultas médicas; a demanda dos pacientes de comportamento

atencioso do médico; e a percepção dos pacientes quanto à postura do profissional ao atendê-los como sendo fator de possível modulação da experiência de dor.

Estes resultados levantaram questões relativas à qualidade da comunicação na relação médico-paciente, em especial quando este último tem câncer e com dor crônica. Com o objetivo de melhor compreender a construção desta relação, de identificar as dificuldades que ela apresenta para uma comunicação eficaz e as possibilidades de aprimorá-la, pesquisamos na literatura nacional e internacional as percepções e as expectativas dos pacientes quanto à relação terapêutica, em especial no tocante à informação que é dada e percebida, identificando aspectos referentes ao comportamento do profissional junto ao paciente que pudessem influenciar na qualidade da relação estabelecida e no tratamento, e procuramos investigar os fatores que trariam especiais dificuldades à comunicação entre médicos e pacientes quando estes têm doença severa como o câncer e dor crônica a ele associada.

Nesta dissertação apresentaremos alguns dos dados coletados no estudo que realizamos e os relacionaremos a outros trazidos da literatura pesquisada, procurando explorar a construção social dos papéis de médico e de doente, e como a outorga e a retirada de poder de médicos e pacientes determinam a qualidade da comunicação entre eles. Discorreremos sobre o impacto da biotecnologia e, mais recentemente, da medicina baseada em evidências, que, se por um lado garante a atualização do conhecimento científico e o monitoramento da prática médica pelos pares, e com isso melhores resultados objetivos e meios de detecção e de reparação de erros, por outro lado, em prol da objetividade e da necessidade de produzir indicadores em conformidade com as demandas da comunidade científica e das políticas de saúde vigentes, leva à desvalorização da subjetividade e da dimensão interpessoal da relação médico-paciente. Falaremos sobre a existência de sistemas terapêuticos de cura e de cuidado, advindos ou não da medicina hegemônica ocidental, e das dificuldades no estabelecimento de uma boa comunicação entre médicos e pacientes, a começar pela compreensão diferente que eles possam ter referentes à saúde e à doença e consequentemente, ao tratamento que seria adequado.

Muito embora os dados do estudo exploratório tenham sido coletados em 2003, acreditamos que o perfil do paciente com câncer e dor crônica não sofreu mudanças significativas, mantendo-se atual ainda agora. O câncer e a dor crônica, por sua grande incidência na população e pelas consequências físicas, psicológicas e sociais que trazem, podem ser considerados problemas de saúde pública, justificando o interesse no tema.

Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (2007), em 2008 ocorreriam no Brasil 466.730 casos novos de câncer e estima-se que em 2020 ocorrerão 15 milhões de casos novos

no mundo, sendo que 60% destes ocorrerão em países em desenvolvimento. A dor é uma das mais frequentes razões de incapacidade e sofrimento para os pacientes que têm câncer em progressão e, em algum momento da evolução da doença, estima-se que 80% experimentarão dor. (Idem, 2001). De acordo com Cailliet (1999), a *International Association for the Study of Pain* - IASP [Associação Internacional para o Estudo da Dor], referência na área de dor, considera dor crônica aquela que tem pelo menos três meses de duração, mas na literatura este tempo é variavelmente considerado entre um a seis meses, e embora a dor aguda possa tornar-se crônica, esta não é um simples prolongamento de um processo agudo, mas sim o resultado de alterações no sistema nervoso periférico e no sistema nervoso central.

A dor é uma experiência psicossomática, é ao mesmo tempo uma sensação e uma experiência emocional, sofrendo influência de diversos fatores como atenção, estado afetivo, cognição, experiências passadas e expectativas na sua modulação. A dor é diferenciada em crônica [multifatorial, inútil, persistente como uma síndrome] ou aguda [sinal de alerta: útil, protetora] e segundo a *International Association for the Study of Pain* (1986), pode ser classificada em função de: etiologia, localização, sistema fisiológico, padrão temporal e recorrência, duração e intensidade.

Lamentavelmente, 38% dos pacientes com câncer sentem dor em todos os estágios da doença, 40% sentem dor nos estágios intermediários e 55 a 85 %, nos estágios avançados ou terminais. (CAILLIET, 1999). Já segundo dados de Sela e colaboradores (2002), a dor em câncer ocorreria em 20-50% dos pacientes ao diagnóstico e em 55-95% dos pacientes com doença em estágio final. A prevalência de dor crônica é de 30 a 50% nos pacientes em tratamento oncológico para tumores sólidos, subindo para 70 a 90% naqueles com doença avançada. (LESAGE; PORTENOY, 1999).

Quanto à sua intensidade, a maioria dos pacientes com câncer apresenta dor, de moderada à intensa, por um período superior a quatro meses, e mais de 90% dos pacientes com dor associada ao câncer referem interferência direta da dor em suas atividades diárias. A dor oncológica seria intensa em 60 a 80% dos pacientes com doença avançada e em 1/3 dos pacientes em tratamento antitumoral ativo. (SCHOELLER, 2002).

A dor em câncer pode ser causada pelo câncer, a ele relacionada, resultante do tratamento, ou ainda causada por um transtorno concorrente, e os pacientes podem ter múltiplas causas de dor e dor em locais diferentes. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990). A dor é provocada pelo tumor em cerca de 62% dos pacientes, pelo tratamento em 28%, e em 10% dos pacientes ela não tem causas associadas ao câncer, sendo um transtorno concorrente. (CAILLIET, 1999).

Segundo Vachon (1998), em estudo realizado no *St Christopher's Home Care programme*, com pacientes terminais em seus últimos dois meses de vida, foram observados problemas relativos à dor em 88% dos pacientes; relativos à experiência de lidar com a recaída da doença e com a morte em 70%; relativos aos efeitos colaterais da doença e do tratamento em 54% e relativos às mudanças no estilo de vida em 38%. De acordo com Ingham e Portenoy (1998), a dor pode induzir à depressão, exacerbar a ansiedade, interferir na vida social e familiar, na performance física e afastar do trabalho.

Embora a incidência e a mortalidade por câncer continuem a crescer nos países em desenvolvimento, cuidados paliativos eficientes são oferecidos a menos de 20% dos 80% dos pacientes oncológicos que já são incuráveis no momento do diagnóstico, pois estes países investem muito nos esforços curativos e pouco e inadequadamente nos cuidados paliativos. (STJERNSWÄRD, 1993).

Segundo a World Health Organization (1996) [Organização Mundial da Saúde], a dor é passível de controle em cerca de 90% dos pacientes com câncer. Entretanto, ainda nos dias de hoje, na maioria das unidades de saúde, faltam conhecimento, habilidade e até mesmo interesse no manejo adequado da dor. A World Health Organization (1999) preconizou o efetivo controle da dor como uma das três prioridades no sistema de saúde pública, sugerindo que cada governo o inclua no seu sistema de saúde, assim como os cuidados paliativos, de modo a aliviar a dor e outros sintomas e a melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer, sendo a educação e o treinamento dos profissionais de saúde, nas diferentes fases e tipos de cuidados, um elemento - chave para a obtenção do tratamento adequado.

No Brasil, o Ministério da Saúde apontou a dor como um problema de saúde pública e instituiu, através da Portaria GM/MS nº19 de 03 de janeiro de 2002, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, objetivando o aprimoramento da organização de ações voltadas para a atenção e para a assistência de equipes multidisciplinares às pessoas acometidas por dor crônica ou aguda e para os cuidados paliativos. Em dezembro de 2005 foi lançada a PNAO (Política Nacional de Atenção Oncológica), empenhada na promoção de ações integradas do Governo com a sociedade, de forma a implementar uma política nacional que reconheça o câncer como problema de saúde pública e estructure ações para o seu controle. Esta atenção oncológica se daria em todas as esferas: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. (BRASIL, 2002, 2005).

A dor crônica incapacita o doente ao levá-lo a falhar em sua habilidade de realizar tarefas que antes eram realizadas, trazendo prejuízos não somente para ele como também para

as pessoas em sua volta, estas também sendo levadas à baixa produtividade e a faltas no trabalho, seja pela necessidade recorrente de acompanhar o paciente ao hospital, seja pelo estresse provocado pelo convívio com alguém que tem dor crônica não controlada. Segundo estudo norte-americano realizado por Phipps e colaboradores (2003) com cuidadores (de familiares que já haviam morrido), 44% reportaram ter precisado abandonar seus empregos para realizar a tarefa de cuidar e 25% afirmaram ter usado grande parte ou mesmo a totalidade das economias da família no cuidado ao paciente.

A equipe de tratamento, por sua vez, também precisa estar bem treinada para cuidar de pacientes com dor crônica oncológica. Sendo a dor subjetiva e vivenciada de diferentes formas, a qualidade do tratamento recebido é fator significativo tanto na adesão ao tratamento quanto nos resultados obtidos com o mesmo, lembrando que dor não controlada pode até mesmo levar ao abandono do tratamento oncológico, uma vez que o paciente, ao sentir-se mal cuidado, pode generalizar esta sua percepção para a instituição como um todo, acreditando que nenhum tratamento realizado por seus profissionais funcionaria.

O reconhecimento de aspectos biopsicossociais na etiologia e na manutenção da dor crônica e da necessidade de tratar criteriosa e globalmente o paciente o mais cedo possível, tem levado ao aparecimento de equipes multidisciplinares no tratamento dos pacientes com dor, embora ainda se invista muito mais em pesquisas bioquímicas e farmacológicas do que na formação e na educação continuada destes profissionais. Da mesma forma, a maior parte das pesquisas e dos investimentos nas novas tecnologias voltadas para a atenção oncológica, assim como a destinação da maior parte dos recursos disponíveis, se concentram nas abordagens terapêuticas com intuito curativo, que parecem ser consideradas mais importantes que as paliativas, havendo menos interesse nos tratamentos de suporte.

A evolução da medicina e a cronicidade dos tratamentos do câncer impõem aos médicos o domínio de estratégias de comunicação eficazes combinando avaliação, informação e suporte. A comunicação entre médico e paciente não é simplesmente o fornecimento de informações efetuado por um especialista a uma pessoa que sofre, mas o encontro de duas pessoas dentro de um contexto particular, fonte de numerosas e complexas influências recíprocas e exteriores, impondo aos médicos que possuam o conhecimento, as estratégias e as atitudes que permitam uma verdadeira comunicação. (LIBERT et al, 2001).

Como veremos neste trabalho, a habilidade de comunicação na relação médico-paciente, que poderia ser melhorada através de programas educativos e de práticas interdisciplinares, é fator decisivo para a obtenção de um tratamento satisfatório.

1- ESTUDO DESCRITIVO EXPLORATÓRIO

1.1- Descrição

Trata-se de estudo realizado com pacientes adultos com câncer e dor crônica, em tratamento no ambulatório da Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer (INCA), no período de maio a agosto de 2003, com os objetivos de conhecer o perfil demográfico dos pacientes, conhecer a qualidade da relação médico-paciente especialmente no tocante à informação percebida pelo paciente sobre sua doença e sua dor, seu grau de satisfação, suas crenças e expectativas quanto ao cuidado médico recebido. Tínhamos três hipóteses, surgidas a partir da observação na prática clínica, que pretendíamos verificar: Os pacientes com câncer e dor crônica desejam compreender mais e melhor sua doença e sua dor, como também desejam participar ativamente de seus tratamentos. Eles buscam não somente que os médicos tratem seus corpos doentes, como também consideram importante que os sejam atenciosos. Eles percebem que a postura do profissional ao atendê-los pode interferir na modulação da experiência de dor, podendo ser fator de melhora ou de piora da dor.

Este estudo teve por finalidade a sensibilização dos profissionais de saúde no tocante às necessidades do paciente com câncer e dor crônica, com conseqüente aprimoramento do tratamento a ser oferecido.

O estudo foi desenhado com o auxílio de profissional estatístico do Núcleo de Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e aprovado pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Embora tenha sido realizado com cuidado e seriedade, destinava-se à Instituição, não se propondo a ser uma pesquisa acadêmica de total rigor metodológico. Desta forma, o instrumento de escolha utilizado não era padronizado ou validado, não tendo sido realizados pré-testes. Contudo, não foram detectados problemas em sua aplicação.

Utilizamos questionário por nós idealizado (vide Apêndice), formulado em linguagem acessível e comumente utilizada por nossos pacientes, num total de 32 perguntas, sendo 26 de múltipla escolha (algumas passíveis de inserção de comentários e de marcação de mais de uma possibilidade) e 6 abertas. As perguntas, que nasceram de questões trazidas pelos pacientes nas consultas psicológicas, buscaram a obtenção de diversos dados: de identificação; sobre a doença e o tratamento oncológico; sobre a dor; sobre o encaminhamento à Clínica de Dor e sobre as expectativas e a satisfação relativas ao tratamento nesta Clínica;

sobre os prejuízos trazidos pela dor e fatores associados à melhora ou piora desta; sobre as expectativas de cura da doença e da dor.

A construção do questionário teve por base pesquisa de Perissinotti (2001) com pacientes do Centro Multidisciplinar de Dor da Clínica Neurológica do Instituto Central do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – USP /SP.

A amostra foi composta por 120 pacientes, adotando-se para tal os seguintes critérios: a) nível de confiança de 95% de probabilidade, com valor de $Z= 1,96$, ou seja, um $\alpha = 0,05$; b) valor de taxa de prevalência de 50% ($p= 50\%$), donde valor de $q = 50\%$; c) erro de amostragem ($P-p$) estimado em 9%. Todos os pacientes eram maiores de 18 anos e se encontravam em tratamento no ambulatório da Clínica de Dor, tendo comparecido para consultas de rotina durante o período de aplicação do questionário, que foi de maio a agosto de 2003. Foram excluídos aqueles que tivessem vindo em caráter de emergência e os pacientes de 1ª vez na Clínica de Dor.

Os pacientes que satisfizeram os pré-requisitos foram convidados, quando na sala de espera do ambulatório da Clínica de Dor, por um profissional psicólogo desconhecido do mesmo, a fim de não constrangê-lo e deixá-lo à vontade para uma possível recusa caso não desejasse participar. Após serem informados sobre a natureza do estudo e de sua finalidade e tendo concordado em colaborar, cada paciente foi encaminhado, individualmente ou em pequenos grupos de dois ou três, conforme o volume de pacientes disponíveis, a uma sala do ambulatório a fim de ler e assinar o Consentimento Livre e Esclarecido.

Após estes trâmites o examinador, previamente treinado, seguiu aplicando o questionário (vide Apêndice) com o cuidado de não permitir que as respostas ao mesmo fossem influenciadas ou induzidas por terceiros e esclarecendo eventual e objetivamente alguma dúvida referente à formulação de alguma pergunta. Os acompanhantes foram orientados a, na medida do possível, permanecer ausentes da sala ou em silêncio.

Os questionários não foram assinados pelos pacientes, evitando assim temores ou constrangimentos e favorecendo a sinceridade das respostas. Uma vez preenchidos, foram guardados em envelope fechado e posteriormente entregues aos pesquisadores. As folhas dos consentimentos assinados foram guardadas pelo examinador em uma pasta à qual apenas ele tinha acesso, e eram consultadas antes da abordagem ao paciente, evitando assim a duplicidade de convites a um mesmo paciente.

Para minimizar a heterogeneidade na coleta de informações, os questionários foram aplicados por um mesmo examinador, aluno do Curso de Especialização em Psicologia em

Oncologia do Instituto Nacional de Câncer, capaz de lidar com as emoções que pudessem surgir durante a coleta dos dados.

A equipe da Clínica de Dor foi orientada a não comentar sobre o estudo com seus pacientes e não teve acesso aos questionários. A equipe também não teve acesso aos resultados antes do término do estudo.

1.2- Tratamento dos Dados

Sob a orientação de profissional estatístico, transformamos as variáveis contínuas do questionário em variáveis discretas, de modo a realizar a associação entre as variáveis. As perguntas abertas foram transformadas em fechadas, e algumas perguntas, por permitirem mais de uma resposta, foram desmembradas de modo a avaliar isoladamente cada variável. As demais perguntas, de múltipla escolha, posteriormente tiveram suas possibilidades de resposta condensadas no menor número de alternativas possíveis tendo sido usados artifícios tais como subdividir as perguntas de modo que as respostas fossem excludentes, tipo “sim ou não”. Adiante, o Quadro A ilustra as mudanças efetuadas nas variáveis com as quais trabalharemos nesta dissertação.

Vale ressaltar alguns critérios utilizados na transformação das variáveis. Em relação ao grau de instrução, motivados pelo que imaginávamos que poderia influenciar, dentre outros quesitos, o nível de compreensão e de informação recebida sobre a doença e a dor, a percepção do tratamento recebido, e o nível de exigência do paciente e suas expectativas, separamos os pacientes em grupos de níveis de escolaridade: escolaridade nula/ baixa escolaridade razoável e escolaridade de nível que consideramos, para o perfil da sociedade brasileira e para os fins que importavam neste estudo, como sendo bom ou ótimo. Quanto ao estado civil, consideramos apenas dois grupos: os que moravam e os que não moravam com cônjuges, entendidos aqui como parceiros que supostamente poderiam dar suporte ao paciente. Em relação ao tempo de doença, dividimos os pacientes em grupos de até um ano na Instituição (tempo mais comumente livre de recidiva da doença); de um a cinco anos (tempo intermediário, de controle da doença, mas ainda muito sujeito a recidivas e metástases); e de tempo superior a cinco anos (em geral considerado livre da doença).

Por ser aberta, subdividimos em duas a variável relativa à ciência da doença, a primeira computando os pacientes que se encontravam capazes ou não de informar o diagnóstico correto de sua doença (uso dos termos “câncer”, “ca”, “tumor maligno” e termos médicos para neoplasias malignas), a fim de avaliarmos se sabiam que tinham câncer; e a

segunda computando os pacientes que usaram termos adequados para referirem-se à doença apresentada (uso dos termos corretos ou do termo “tumor”). Partindo do princípio que os pacientes do Instituto Nacional de Câncer têm ou tiveram câncer, e como o termo “tumor” é no dia-a dia muito frequentemente utilizado, tanto por médicos quanto por pacientes, ao se referirem ao câncer, optamos por considerá-lo adequado, embora não seja possível afirmar que os pacientes que utilizaram este termo referiam-se a tumor maligno. Daí a opção por incluir as quinze respostas “tumor” como adequadas para nomear a doença, mas não como um diagnóstico correto.

Quanto ao tempo de dor percebido, seis meses foi o tempo de corte por ser considerado, na literatura, como tempo indiscutível de dor para que seja considerada crônica.

No encaminhamento à Clínica de Dor, procuramos investigar a percepção do paciente de ter sido orientado corretamente sobre o tratamento que seria oferecido pela Clínica e estimulado de forma convincente a procurá-la; se havia sido orientado de que receberia tratamento especializado, mas havia percebido desânimo ou descrença no médico (respostas do tipo “O médico disse que já tinha esgotado todos os recursos de tratamento”, “O médico disse: Você não melhora!”); se havia sido encaminhado sem maiores explicações ou o paciente não sabia dizer nada a respeito.

Na variável sobre pensamentos/ sentimentos dos pacientes ao serem encaminhados a uma clínica especializada em dor, classificamos as respostas de valor positivo (como pensamento positivo, esperança, confiança, satisfação), como sendo de esperança. As respostas de valor negativo foram agrupadas como desconforto, subdividido em dois tipos que acreditamos englobar as respostas de desconforto recebidas: mais relacionados à ansiedade (medo, ansiedade, desconfiança, estranheza/ curiosidade, não conseguir lembrar o que pensou/ sentiu), e mais relacionados à tristeza (tristeza, desesperança, pensamento de ruína).

Em relação à expectativa do paciente do tempo de tratamento de dor procuramos saber se o paciente tinha consciência da provável duração longa de seu tratamento de dor. Como é comum o paciente acreditar que um tratamento substitui o outro, isto é, que uma vez se tratando na Clínica de Dor não precisaria voltar à clínica de origem, desejávamos saber se os médicos orientavam o paciente a esse respeito.

QUADRO A - Variáveis contínuas categorizadas e posteriormente dicotomizadas

VARIÁVEIS	CATEGORIAS	CLASSES
IDADE	< 41 anos	Adulto jovem
	Entre 41 e 65 anos	Meia idade
	> 65 anos	Idosos
ESCOLARIDADE	Não estudou (analfabeto) Ensino Fundamental Incompleto (até 4ª série)	Nulo / Baixo
	Ensino Fundamental Incompleto (entre 5ª e 8ª série) Ensino Médio Incompleto	Razoável
	Ensino Médio Completo Universitário Incompleto Universitário Completo Pós-graduação	Bom/ Ótimo
ESTADO CIVIL	Solteiro Separado, desquitado, divorciado Separação de corpos Viúvo	Pessoas morando sem cônjuges
	Casado União livre	Pessoas morando com cônjuges
SITUAÇÃO DE TRABALHO	Emprego formal ou informal	Na ativa
	Afastado temporariamente Licença médica Aposentado por invalidez Aposentado por tempo de serviço Desempregado Do lar	Inativos
TEMPO DE TRATAMENTO NO INCA	< seis meses Seis meses a um ano	Pouco tempo
	1 a 3 anos 3 a 5 anos	Tempo intermediário
	> 5 anos	Longo tempo
DOENÇA QUE VEIO TRATAR NO INCA: Conhecimento da doença Como a nomeia	Respostas corretas	Sabe informar diagnóstico corretamente
	Respostas incorretas ou duvidosas	Não sabe informar corretamente/ Não conclusivo
	Tumor maligno; câncer ou seu diminutivo “ca” Termos médicos para neoplasias malignas; tumor	Adequadamente
	Tireóide; dor na perna; hérnia de disco	Termos vagos ou equivocados
AUTO-AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE INFORMAÇÃO SOBRE A DOENÇA	Está bem informado	Julga-se bem informado
	Está mais ou menos informado	Não se julga bem informado
	Está pouco informado	
TIPO DE PARTICIPAÇÃO DESEJADA NAS CONSULTAS MÉDICAS SOBRE A DOENÇA	Prefere que os médicos conversem diretamente	Prefere ter participação ativa
	Prefere que os médicos falem com a família	Prefere não ter participação ativa
	Prefere que os médicos decidam sozinhos	
TEMPO PERCEBIDO DE DOR	Menos de seis meses	Inferior a seis meses
	6 meses a 1 ano 1 a 3 anos 3 a 5 anos Mais de 5 anos	seis meses ou mais
PERCEPÇÃO DE DIAGNÓSTICO MÉDICO DE DOR PERCEBIDO	Dor causada pela doença ou tratamento	Dor causada pela doença ou tratamento
	Hérnia de disco; Lesão no nervo; o médico teria dito não saber a causa; o paciente não sabe explicar	Dor benigna/ diagnóstico incompleto ou de causa desconhecida/ não sabe dizer
	Afirma não ter recebido explicação	Afirma não ter recebido explicação
AUTO-AVALIAÇÃO DO NÍVEL DE INFORMAÇÃO SOBRE A DOR	Está bem informado sobre a dor	Julga-se bem informado
	Não entendeu as explicações do médico	Não se julga bem informado
	Entendeu mais ou menos o que o médico disse	
	Não recebeu explicações sobre o motivo da dor	
GRAU DE SATISFAÇÃO COM AS INFORMAÇÕES SOBRE A DOR	Está satisfeito com o que sabe	Está satisfeito com o que sabe
	Acha que não disseram tudo	Está insatisfeito com o que sabe
	Gostaria de saber mais a respeito	
	Acha que disseram mais do que deviam	
RELACIONA A DOR À DOENÇA E/ OU AO TRATAMENTO DA DOENÇA	Dor causada ou piorada pela doença	Relaciona à doença
	Dor causada ou piorada pelo tratamento	Relaciona ao tratamento
	Dor causada / piorada pela doença e pelo tratamento	Relaciona a ambos
	Independente da doença	Independente da doença

EXPECTATIVAS QUANTO AO RESULTADO DO TRATAMENTO DE DOR PARA A OBTENÇÃO DE SATISFAÇÃO COM O MESMO	Acaba totalmente com a dor	Obter alívio total da dor
	Melhora bastante a dor Melhora razoavelmente a dor Ficar sem dor na maior parte do tempo Ficar com uma dor suportável	Obter alívio parcial da dor
INFLUÊNCIA DO COMPORTAMENTO DO PROFISSIONAL NA DOR	Pode influir na melhora da dor	Influência na melhora da dor
	Pode influir na piora da dor	Influência na piora da dor
	Não influi na dor	Não influi
EXPECTATIVA DO COMPORTAMENTO DO PROFISSIONAL PARA A OBTENÇÃO DE SATISFAÇÃO COM O TRATAMENTO DE DOR	O profissional seja atencioso O profissional seja atencioso mesmo que a dor não acabe totalmente	Prioritariamente atencioso
	O profissional elimine a dor	Bom técnico
	O profissional elimine a dor, mesmo que não seja atencioso	Prioritariamente bom técnico
	O profissional seja atencioso e elimine a dor	Atencioso e bom técnico
INFLUÊNCIA DE FATORES NA PIORA DA DOR (sim/ não)	Estado de ânimo	Estado de ânimo
	Problemas familiares	Problemas familiares
	Preocupações financeiras	Preocupações financeiras
	Efeitos colaterais da medicação	Efeitos colaterais da medicação
	Uso inadequado da medicação	Uso inadequado da medicação
	Outros (foi espontaneamente citado o esforço físico)	Esforço físico
TEMPO MANIFESTO DE QUEIXA DE DOR AO MÉDICO ANTERIOR AO ENCAMINHAMENTO	Menos de um mês 1 a 3 meses	Até 3 meses
	3 a 6 meses Mais de 6 meses	Mais de 3 meses
PERCEPÇÃO DA EXPLICAÇÃO RECEBIDA PELO PROFISSIONAL SOBRE A CLÍNICA DE DOR NO ATO DO ENCAMINHAMENTO	Tratamento especializado, médico confiante	Convincente
	Tratamento especializado, médico desanimado	Não convincente
	Nenhuma explicação/ Não sabe dizer	Sem explicação/ Não sabe dizer
SENTIMENTO AO SER ENCAMINHADO À CLÍNICA DE DOR	Pensamento positivo, esperança, confiança, satisfação	Esperança
	Medo, ansiedade, desconfiança, estranheza, curiosidade, não lembra Tristeza, desesperança, pensamento de ruína	Desconforto associado à ansiedade Desconforto associado à tristeza
CRENÇA NA DURAÇÃO DO TRATAMENTO DE DOR	Até 3 meses Até 6 meses	Curto
	Até um ano	Médio
	Mais de um ano Vários anos A vida toda	Longo
PERCEPÇÃO DE ORIENTAÇÃO QUANTO À INDEPENDÊNCIA ENTRE OS TRATAMENTOS DA DOENÇA E DA DOR	Foi orientado	Foi orientado
	Não foi orientado Não foi orientado, mas sabia por conta própria	Não foi orientado
	Melhorar sua saúde	A melhora da saúde
INFLUÊNCIA DE FATORES NA MELHORA DA DOR (sim/ não)	Receber mais apoio familiar/ amoroso	O apoio familiar/ amoroso
	Receber mais apoio de amigos e colegas	O apoio de amigos e colegas
	Receber ajuda financeira para o tratamento	O auxílio financeiro
	Mudar a medicação	Mudança de medicação
	Mudar de médico	Mudança de médico
	Ser atendido por outros profissionais além do médico	Atendimento por outros profissionais

Reagrupados desta maneira, os dados receberam tratamento estatístico de: a) Valores de frequências simples e percentuais; b) Teste não paramétrico de χ^2 para a verificação de associações entre as variáveis, adotando-se para tal o nível de significância de 5% de probabilidade ($\alpha = 0,05$). As variáveis pertinentes foram cruzadas, em busca de associações significativas, e para análise estatística foi utilizado o *software Statistical Package for Social Sciences - SPSS®*, versão 10.0 for Windows (SPSS Inc. EUA).

1.3- Resultados de Frequências Simples e Percentuais

Por tratar-se de estudo extenso, com muitos resultados, apresentaremos neste trabalho apenas os resultados de frequências simples e percentuais relativos à caracterização da amostra e à comunicação na relação médico-paciente, e as associações que revelaram diferença estatisticamente significativa interessante aos objetivos desta dissertação.

Dados de Identificação da Amostra

Nossa amostra foi composta predominantemente de mulheres (n= 80; 66,7%), de pessoas na faixa etária compreendida entre 41 e 65 anos (n= 85; 70,8%), embora tenha variado de 32 a 80 anos, e de nível de escolaridade nulo ou baixo (n= 61; 50,8%). Um total de 64 pacientes vivia com cônjuge ou parceiro (53,3%) e 109 eram inativos quanto à situação de trabalho (90,8%), sendo 30,8% aposentados por invalidez, 20% em licença médica.

Dados de informação sobre a doença

Apenas 19 (15,8%) dos pacientes eram recentes no INCA; 102 (85%) sabiam informar corretamente o diagnóstico de câncer (uso dos termos “câncer”, “ca”, “tumor maligno” e termos médicos para neoplasias malignas); 117 pacientes (97,5%) usaram termos adequados para nomear a doença (termos corretos ou termo “tumor”); 67 (55,8%) consideraram-se bem informados sobre a doença.

Dados de informação sobre a dor e sobre o encaminhamento à Clínica de Dor

A dor estava presente em 108 pacientes (90%) há mais de seis meses e quanto às suas causas, 30 pacientes (25%) afirmaram não ter recebido explicação médica, 46 (38,3%) referiram ter recebido diagnóstico de dor relacionada à doença e/ ou ao tratamento e 44 (36,7%) referiram ter recebido diagnósticos benignos, incompletos ou desconhecidos. A dor foi relacionada à doença e/ ou tratamento oncológico por 114 pacientes (95%), sendo que 40 (33,3%) pacientes a relacionaram à doença, 35 (29,2%) ao tratamento, 39 (32,5%) a ambos. Apenas 42 pacientes (35%) referiram orientação de que o tratamento de dor não substitui o tratamento de controle da doença. No grupo dos 72 pacientes que não se julgavam bem informados sobre a dor (60%), 43 pacientes (35,8%) compreenderam “mais ou menos” as

explicações do médico, 21 (17,5%) disseram não ter recebido informações sobre a dor e 8 (6,7%) não entenderam as explicações do médico. Somente 39 pacientes (32,5%) reportaram satisfação com o nível de informação sobre a dor, 75 pacientes (62,5%) gostariam de mais informações e 6 pacientes (5%) achavam que não haviam lhe contado tudo, mas nenhum paciente achou que havia recebido mais informações do que o devido. 87 pacientes (72,5%) acreditavam que o tratamento de dor seria muito longo. Quanto ao tempo de queixa de dor ao médico anterior ao encaminhamento à Clínica de Dor, ele foi maior que três meses em 68 pacientes (56,7%). No encaminhamento, 61 pacientes (50,8%) perceberam convicção no discurso do profissional ao falar sobre os benefícios de um serviço especializado em dor, enquanto 20 (16,7%) não perceberam convicção e 39 (32,5%) não souberam dizer ou disseram não ter recebido explicação. Ao serem encaminhados, 68 pacientes (56,7%) sentiram esperança, enquanto 52 (43,3%) sentiram algum tipo de desconforto, sendo que em 35 pacientes o desconforto foi mais associado à ansiedade, à desconfiança, e ao medo do que à tristeza e a desesperança (17 pacientes).

Expectativas quanto ao atendimento médico

Em relação às expectativas dos pacientes quanto aos resultados do tratamento, 69 pacientes (57,5%) esperavam obter alívio total da dor com o tratamento, e 51 pacientes (42,5%) se contentavam com o alívio parcial da dor. Quanto à participação ativa nas consultas, 105 pacientes (87,5%) afirmaram preferir que os médicos falassem diretamente com eles nas consultas médicas, e 9 pacientes (7,5%) preferiam que a família tratasse com os médicos e 6 pacientes (5%) achavam melhor deixar este assunto para os médicos. Quanto à expectativa de satisfação com o tratamento de dor recebido, no tocante ao atendimento pelo médico, todos valorizaram o comportamento afetivo (atencioso) do profissional, uma vez que ninguém optou pela alternativa onde a competência técnica era preferida à postura atenciosa. Enquanto 80 pacientes (66,7%) optaram pela competência técnica aliada à postura atenciosa, 33 pacientes (27,5%) preferiram que o profissional fosse prioritariamente atencioso, 6 pacientes (5%) optaram pela opção profissional atencioso e somente uma pessoa (0,83%) optou por escolher um bom técnico, embora não em detrimento da atenção.

Percepções referentes às possibilidades de modulação da dor

Para 101 pacientes (84,2%) o comportamento do profissional durante a consulta poderia influir na percepção que o paciente tinha da melhora da dor, e para 25 pacientes (20,8%), poderia influir na piora da dor.

O estado de ânimo foi identificado como fator de piora da dor por 83 pacientes (69,2%); problemas familiares, por 58 pacientes (48,3%); preocupações financeiras, por 48 pacientes (40%); efeitos colaterais da medicação, por 30 pacientes (25%); uso inadequado da medicação, por 12 pacientes (10%) e o esforço físico foi incluído por 10 pacientes (8,3%).

Dentre os fatores de possível melhora da dor percebidos, 95 pacientes (79,2%) assinalaram a melhora da saúde e 73 (60,8%) assinalaram o auxílio financeiro. O apoio de profissionais de saúde além do médico foi apontado por 69 pacientes (57,5%), o apoio familiar/ amoroso, por 57 (47,5%) e o apoio de amigos/ colegas, por 35 pacientes (29,2%). 26 pacientes (21,7%) acreditavam que a mudança de medicação ajudaria na melhora da dor e 3 pacientes (2,5%) acreditavam que trocar de médico poderia ajudar nesta melhora.

Nas tabelas 1 e 2 estão os resultados que originaram as questões desenvolvidas neste trabalho, relativas à informação percebida pelos pacientes e suas expectativas e percepções quanto ao atendimento profissional.

Tabela 1- Dados referentes à informação sobre a doença e a dor de 120 pacientes entrevistados no ambulatório da Clínica de Dor do INCA no período de maio a agosto de 2007

VARIÁVEIS	n	%
Conhecimento da doença que veio tratar no INCA:		
Sabe informar diagnóstico corretamente	102	85
Não conclusivo/ Não sabe informar corretamente (tumor: n= 15; termos vagos/ equivocados: n= 3)	18	15
Como nomeia a doença que veio tratar no INCA:		
Adequadamente (câncer: n= 74; ca + tumor maligno:n= 8; termos médicos: n= 20; tumor: n=15)	117	97,5
Termos vagos/ equivocados	3	2,5
Auto-avaliação do nível de informação sobre a doença:		
Julga-se bem informado	67	55,8
Não se julga bem informado	53	44,2
Auto-avaliação do nível de informação sobre a dor:		
Julga-se bem informado	48	40
Não se julga bem informado	72	60
Grau de satisfação com as informações sobre a dor:		
Está satisfeito com o que sabe	39	32,5
Está insatisfeito com o que sabe	81	67,5

Tabela 2- Dados sobre as expectativas e percepções referentes ao atendimento profissional de 120 pacientes entrevistados no ambulatório da Clínica de Dor do INCA no período de maio a agosto de 2003

VARIÁVEIS	n	%
Tipo de participação desejada nas consultas médicas:		
Prefere ter participação ativa	105	87,5
Prefere não ter participação ativa	15	12,5
Expectativa do comportamento do profissional para a obtenção de satisfação com o tratamento de dor:		
Atencioso e bom técnico	80	66,7
Prioritariamente atencioso	39	32,5
Bom técnico (elimine a dor)	1	0,8
Prioritariamente bom técnico	0	0
Influência do comportamento do profissional na melhora da dor:		
Sim	101	84,2
Não	19	15,8
Influência do comportamento do profissional na piora da dor:		
Sim	25	20,8
Não	95	79,2

1.4- Resultados: Associações Significativas entre Variáveis

Nível de informação (e conseqüente satisfação) sobre a doença e sobre a dor

Dos pacientes que nomeavam adequadamente a doença (n= 117), 52,3% se julgavam bem informados sobre a doença e 42,7% não se julgavam, mas todos os que não nomeavam a doença adequadamente não se julgaram bem informados ($\chi^2 = 3,89$; p= 0,049).

Proporcionalmente, os pacientes que se julgaram bem informados sobre a doença (n= 67) também se julgaram mais informados sobre a dor (61,2%) do que os que não se julgavam bem informados sobre a doença (13,2%), ($\chi^2 = 28,39$; p= 0,000).

Pacientes que disseram que receberam diagnóstico médico de dor causada por doença/tratamento (n= 46) se julgavam mais bem informados sobre a dor (54,3%) que os que disseram ter recebido diagnóstico de dor incompleto, de causas desconhecidas ou benignas (40,9%) e que os que disseram não ter recebido diagnóstico (16,6%), ($\chi^2 = 10,77$; p= 0,005).

Pacientes que não se julgaram bem informados sobre a doença (n= 53) estavam proporcionalmente muito mais insatisfeitos com as informações sobre a dor (94,3%), do que os que se julgavam bem informados (43,3%), ($\chi^2 = 31,17$; p= 0,000).

Os pacientes que se julgavam bem informados sobre a dor (n= 48), também estavam proporcionalmente mais satisfeitos com a informação sobre a dor (70,8%) que os que não se julgavam bem informados (6,9%), ($\chi^2= 53,59$; p= 0,000).

Pacientes que informavam corretamente o diagnóstico da doença (n= 102) sentiram menos desconforto (39,2%) e, portanto, mais esperança, quando encaminhados à Clínica de Dor do que os que não sabiam informar corretamente (66,7%), ($\chi^2 = 4,69$; p= 0,030).

Dos pacientes que disseram não ter recebido diagnóstico médico de dor (n= 30), os homens (32,5%) foram mais privados que as mulheres (21,2%) deste diagnóstico, mas, dentre os que disseram ter recebido diagnósticos incompletos, de causas benignas ou desconhecidas (n= 44) havia mais mulheres (45%) do que os homens (20%), ($\chi^2 =7,21$; p= 0,027).

Explicações não convincentes do profissional sobre o encaminhamento à Clínica de Dor (n= 20) foram percebidas mais pelas mulheres (20%) que pelos homens (10%), e dentre aqueles que disseram não ter recebido explicação do profissional (n= 39), os homens foram mais privados de explicações (47,5%) que as mulheres (25%), ($\chi^2= 6,57$; p= 0,037).

Expectativas de participação na consulta médica

Os pacientes que não sabiam informar corretamente o diagnóstico da doença (n= 18) tinham proporcionalmente mais desejo de não participar ativamente nas consultas médicas (27,7%) que os pacientes que sabiam informar corretamente (9,8%), ($\chi^2 = 4,52$; p= 0,034).

Pacientes que sabiam nomear a doença adequadamente (n= 118) desejavam mais participação ativa nas consultas (88,9%) que os demais (33,3%), ($\chi^2 = 8,25$; p= 0,004).

Os pacientes que se julgavam bem informados sobre a dor (n= 48) proporcionalmente também desejavam mais ter participação ativa nas consultas médicas (44,8%) que os que não se julgavam bem informados sobre a dor (6,7%), ($\chi^2= 7,94$; p= 0,005).

Expectativas quanto aos resultados do tratamento de dor

Pacientes que disseram não ter recebido explicações médicas sobre a dor (n= 30), foram proporcionalmente mais exigentes quanto aos resultados do tratamento de dor (80%) do que os que receberam explicações relacionadas à doença/ tratamento (45,6%) e diagnósticos incompletos, benignos, desconhecidos (54,5%), ($\chi^2= 9,01$; p= 0,011).

Os pacientes que se julgavam bem informados sobre a dor (n= 48) foram menos exigentes quanto aos resultados esperados do tratamento, pois exigiram menos o alívio total (37,5%) do que os 72 que não se julgavam bem informados (70,8%), ($\chi^2 = 13,09$; p= 0,000).

Pacientes insatisfeitos com as informações sobre a dor (n= 81) foram mais exigentes (64,2%), esperando o alívio total da dor do que os satisfeitos (43,6%), ($\chi^2 = 4,57$; p= 0,032).

Os homens foram proporcionalmente mais exigentes (70%) que as mulheres (51,2%) ($\chi^2 = 3,83$; p= 0,050). As pessoas de melhor nível de escolaridade foram proporcionalmente menos exigentes, optando pela melhora parcial (62,1%) que as de nível razoável (33,3%) e baixo (37,7%), ($\chi^2 = 6,15$; p= 0,046).

Os pacientes menos exigentes quanto aos resultados do tratamento de dor (n= 51) proporcionalmente esperavam mais que o médico fosse prioritariamente atencioso (52,9%) do que os mais exigentes (17,4%), ($\chi^2 = 17,25$; p= 0,000).

Expectativas do comportamento do profissional

Os pacientes que sabiam informar corretamente o diagnóstico da doença (n= 102) valorizavam o comportamento prioritariamente atencioso dos profissionais (35,3%) mais que os que não sabiam (16,7%), ($\chi^2 = 7,69$; p= 0,021).

O comportamento prioritariamente atencioso (n= 39) foi proporcionalmente mais valorizado por mulheres (41,2%) do que por homens (15%), ($\chi^2 = 9,18$; p= 0,010).

Pacientes que disseram ter recebido diagnósticos de dor incompletos, de causas benignas ou desconhecidas (n= 44) valorizaram prioritariamente o comportamento atencioso do profissional (47,7%) mais do que aqueles que disseram que receberam diagnóstico de dor relacionada à doença/ tratamento (21,7%) e dos que disseram não ter recebido diagnóstico (26,6%), ($\chi^2 = 9,78$; p= 0,044).

Pacientes que esperavam que o profissional fosse prioritariamente atencioso (n= 39) proporcionalmente eram menos crédulos que a melhora da saúde melhoraria a dor (64,1%) do que os que esperavam que o profissional fosse um bom técnico além de atencioso (86,2%) e os que esperavam que o profissional fosse um bom técnico (100%), ($\chi^2 = 8,06$; p= 0,018).

Crenças referentes a possíveis fatores de modulação da dor (piora e melhora)

Pacientes em tratamento entre 1 e 5 anos (n= 51) consideraram (94,1%) proporcionalmente mais que os novatos (78,9%) e que os antigos (76%) a influência do comportamento do profissional na melhora de sua dor ($\chi^2= 6,68$; p= 0,035).

A crença que o comportamento do profissional poderia influir na melhora da dor (n= 101) foi mais acentuada nos pacientes que não se julgavam bem informados sobre a dor (90,3%) do que nos que se julgavam bem informados (75%), ($\chi^2= 5,04$; p= 0,025).

Pacientes insatisfeitos com as informações sobre a dor (n= 81) foram mais suscetíveis (25,9%) à piora da dor ocasionada pelo comportamento do profissional durante o atendimento do que os pacientes satisfeitos (10,3%), ($\chi^2= 3,92$; p= 0,048).

A crença no comportamento do profissional como possível fator de piora da dor (n= 25), foi proporcionalmente mais destacada entre os pacientes de nível bom/ ótimo de escolaridade (41,4%) do que nos pacientes de nível de escolaridade razoável (23,3%) e baixo (9,8%), ($\chi^2= 12,00$; p= 0,002).

Pacientes que acreditavam que o comportamento do profissional pudesse ser fator de piora da dor (n= 25) acreditavam proporcionalmente mais (76%) que os pacientes incrédulos na influência deste comportamento na piora da dor (52,6%) que o atendimento por outros profissionais de saúde além do médico poderia ajudar na melhora da dor ($\chi^2= 4,42$; p= 0,035).

Os pacientes insatisfeitos com a informação sobre a dor (n= 81) acreditavam proporcionalmente mais (65,4%) na ajuda de outros profissionais de saúde além do médico na melhora da dor do que os pacientes satisfeitos (41%), ($\chi^2= 6,42$; p= 0,011).

Pacientes que sentiram medo/ ansiedade ao serem encaminhados à Clínica de Dor (n= 35), proporcionalmente acreditaram mais que ser atendido por outros profissionais de saúde além do médico ajudaria a melhorar a dor (74,3%) do que os que sentiram tristeza/ desesperança (35,3%), e os que não sentiram desconforto (54,4%), ($\chi^2= 7,73$; p= 0,021).

Pacientes que não se julgavam bem informados sobre a dor (n= 72) acreditaram (65,3%) mais do que os que se julgavam bem informados (45,8%) que ser atendido também por profissionais não médicos poderia ser fator de melhora da dor ($\chi^2= 4,46$; p= 0,035).

1.5- Discussão dos Resultados

Nosso estudo revelou que os pacientes sabiam que tinham câncer, mas que apenas cerca de metade dos que sabiam nomear a doença adequadamente se julgavam bem

informados, demonstrando que saber o diagnóstico não é o suficiente para compreendê-lo, sendo necessário investigar o entendimento dos pacientes sobre as informações recebidas.

A grande maioria desejava saber o que tinha e que os médicos se dirigissem a eles, de modo a participarem ativamente nas consultas médicas, sendo que os que se julgavam bem informados sobre a doença também se julgavam bem informados sobre a dor, e quanto mais sabiam informar sobre a doença e sobre a dor, mais desejavam o diálogo franco e participativo nas consultas. Entretanto, mais da metade dos pacientes também não se julgava bem informada sobre a dor e a maioria estava insatisfeita com o que sabia, tanto a respeito da dor como a respeito da doença, demonstrando que, em consonância com resultados de outros estudos, apesar do desejo dos pacientes de saber mais sobre sua doença e sua dor, a comunicação destas informações pelos médicos não está a contento, seja pela quantidade de informações fornecidas, seja porque os pacientes não compreendem a informação recebida.

A informação correta está diretamente associada ao grau de satisfação do paciente, que ficou mais satisfeito ao receber informação médica de dor associada ao câncer e/ ou seus tratamentos. Embora muitos pacientes tenham sentido desconforto (como medo, ansiedade, tristeza) e apenas pouco mais da metade dos pacientes tenha sentido esperança quando foram encaminhados a uma clínica especializada em dor, a esperança esteve proporcionalmente mais presente nos pacientes que sabiam que tinham câncer, indicando que a percepção de ter sido bem informado por seu médico faz o paciente mais confiante no tratamento que este lhe indica.

Poderíamos dizer que o câncer, outrora denominado “aquela doença”, já pode ser nomeado pelos pacientes, que se mostram mais satisfeitos e até esperançosos, mais confiantes, quando percebem que os médicos são francos com eles. O fornecimento de informação correta pode assustar, a princípio, mas nenhum paciente de nosso estudo julgou que tivesse recebido mais informações do que o devido, sugerindo serem capazes de elaborar as informações recebidas. Informação gera mais informação, esperança e satisfação.

Os pacientes necessitam também de cuidados emocionais acompanhando a informação fornecida e de profissionais atenciosos, sobretudo quando têm dor e estão cientes de serem portadores de uma doença grave e crônica como é o câncer. Quando os pacientes sabiam informar corretamente o diagnóstico de câncer, comparativamente aos que não sabiam, o que mais esperavam do médico é que fosse atencioso, resultado para o qual não encontramos paralelo na literatura, que fala da importância do comportamento afetivo do profissional para o paciente, mas sem compará-la à demanda de competência técnica.

Como esperávamos, a maioria dos pacientes tinha expectativas quanto à eficiência técnica do profissional (a eliminação da dor), mas também quanto à atenção dispensada por este. Muito nos surpreendeu que um número tão grande de pacientes tenha valorizado unicamente o comportamento atencioso do médico e apenas uma pessoa tenha marcado a opção “um bom técnico”, sendo que ninguém escolheu a alternativa “prioritariamente um bom técnico” (elimina a dor, ainda que não seja atencioso), o que significa que o comportamento atencioso do médico foi valorizado direta ou indiretamente por todos os pacientes. Isto serve de alerta para os profissionais, sobretudo na nossa cultura latina, onde o povo é geralmente mais caloroso e o comportamento afetivo (atencioso, carinhoso, cuidadoso, que se preocupa com a pessoa do paciente) do médico é importante ferramenta no cuidado.

Apesar de apenas cerca de 1/3 (o ideal seria todos) dos pacientes dissessem ter recebido diagnóstico médico de dor causada pela doença e/ ou pelo tratamento, cerca de 2/3 dos pacientes sabia que o tratamento de dor seria longo, mas não sabia que freqüentar a Clínica de Dor não substituíria a freqüência na clínica de origem, ou seja, de acompanhamento oncológico. Como os pacientes nem sempre compreendem que os médicos estão concentrados em suas especialidades, eles podem considerar que “trocaram de médico” ao serem acompanhados pelo médico da Clínica de Dor e sentirem alívio dos sintomas, resultando no abandono do controle oncológico, donde é fundamental que sejam orientados a respeito.

Nosso estudo revelou que mais da metade dos pacientes se queixava de dor relacionada ao câncer e/ ou ao tratamento oncológico por um período superior a três meses até ser encaminhada para tratamento adequado. Metade dos pacientes acusou ausência de recebimento de explicações ou explicações inadequadas quanto aos motivos do encaminhamento à clínica especializada em dor. Como nos mostra a literatura, a dor crônica, por ser subjetiva, muitas vezes pode ser de difícil compreensão para o próprio paciente, sua família e até para o médico não especialista em dor, podendo deixar os pacientes inseguros e desamparados, seus familiares aturdidos ou desconfiados, e os médicos contrariados pela dificuldade no seu manejo, o que pode levá-los a subestimar a dor e culpar o paciente por sua não melhora. Quando os sintomas do paciente são mal compreendidos, assim como o significado que estes têm para ele, o tratamento oferecido poderá tardar e revelar-se insatisfatório. Por outro lado, os pacientes valorizam os profissionais que reconhecem sua incapacidade de tratá-lo encaminhando-os a especialistas, sentindo-se bem cuidados e esperançosos, o que implicará em voto de confiança no novo médico e adesão ao tratamento.

Segundo percepções dos pacientes, os homens recebem duas vezes menos informações dos médicos, porém mais adequadas, do que as mulheres, que recebem o dobro de

informações inadequadas que os homens. A maior participação das mulheres foi relatada em vários estudos, provavelmente porque elas expressem mais facilmente suas emoções e dúvidas, e porque perguntem e conversem mais, mas não encontramos na literatura consultada estudos referentes à diferença da qualidade das informações (adequadas ou não) dadas pelos profissionais a homens e mulheres. É preciso, pois, estimular a participação dos homens durante as consultas e investigar o que leva as mulheres a desejarem ou a exigirem mais informações e os homens a desejarem ou se contentarem com menos. Também seria interessante pesquisar os motivos das informações inadequadas relatadas pelas mulheres, se decorriam de sua percepção incorreta da informação recebida ou de informação de conteúdo ou forma inadequados fornecida pelo médico. Todavia, não houve associação significativa entre o nível de escolaridade e o recebimento de informações.

Observamos ser maior o nível de exigência quanto ao resultado do tratamento de dor (obtenção de alívio total) nos pacientes do sexo masculino, nos insatisfeitos com as informações sobre a dor e naqueles que diziam que não ter recebido explicações médicas sobre a dor. Parece que quando os pacientes não são informados ou não compreendem bem a natureza de sua dor, tendem a esperar muito do tratamento por desconhecimento das limitações envolvidas. E poderíamos supor que os homens, que via de regra são mais reservados quanto às suas emoções e conversam menos com os médicos do que as mulheres, estabelecem com eles uma relação mais formal e objetivando a cura, enquanto as mulheres, mais emotivas, apreciariam mais o cuidado global recebido a ponto de ficarem satisfeitas com o alívio parcial da dor, desde que somado a outras percepções de cuidado, como atenção, gentileza, dedicação do médico.

Já os pacientes mais informados sobre a dor, assim como os pacientes mais instruídos, foram menos exigentes, diríamos mais realistas, contentando-se com a melhora parcial da dor para se considerarem satisfeitos, revelando mais uma vantagem em bem informar o paciente.

O comportamento prioritariamente atencioso foi mais valorizado pelos pacientes que sabiam informar corretamente o diagnóstico, pelas mulheres, pelos pacientes que não acreditavam que a melhora da saúde fosse fator de melhora de dor e também pelos pacientes que disseram ter recebido diagnóstico médico de dor incompleto ou como tendo causa benigna, ou de causa desconhecida (pelo médico ou pelo paciente). Os médicos, portanto, devem mostrar-se atentos especialmente a estes grupos de pacientes.

Muitos são os fatores identificados pelos pacientes como capazes de fazer a sua dor melhorar ou piorar. O estado de ânimo apareceu em primeiro lugar como fator de piora da dor, seguido de problemas familiares. Com o tempo, os pacientes com dor crônica conseguem

perceber que o seu humor e seu ambiente familiar podem influenciar na piora da dor, não demandando aumento da dosagem da medicação, pois esta piora é transitória. E, por outro lado, adquirem confiança de que não terão sua dor desconsiderada pelo profissional por associarem sua piora ou melhora a fatores emocionais. Este é um dos objetivos do acompanhamento psicológico.

Chamou-nos à atenção o terceiro lugar ocupado pela influência das preocupações financeiras na piora da dor, uma vez que usualmente nós nos preocupamos pouco com esta questão, até por julgarmos que ela foge ao nosso campo de ação, mas ela é fator de piora da dor em 40% de nossos pacientes, necessitando ser mais bem considerada. Entretanto, fatores que julgávamos que seriam determinantes na piora da dor, como as influências dos efeitos colaterais da medicação, do uso inadequado da medicação e do esforço físico foram muito menos presentes.

A melhora da saúde foi o fator mais citado como influenciando a melhora da dor, seguido da ajuda financeira. Em terceiro lugar, foi citado por mais da metade dos pacientes o atendimento por outros profissionais de saúde além do médico, tendo sido este apoio mais valorizado na melhora da dor do que o recebimento de apoio amoroso, de familiares, de amigos e colegas, e do que as mudanças de medicação ou de médico.

Os pacientes que sentiram medo ou ansiedade no encaminhamento à Clínica de Dor, os que acreditavam no comportamento do profissional como fator de piora da dor e os insatisfeitos com a informação sobre a dor esperavam mais que o atendimento de outros profissionais de saúde poderia se somar ao do médico a fim de melhorar sua dor. Pensamos que os pacientes são capazes de reconhecer que há outros remédios além dos fármacos para as suas dores e de identificar os profissionais que poderiam ajudá-los com seus saberes. Por outro lado, a insatisfação dos pacientes com o que sabem sobre a sua dor, que pode contribuir para situações de medo ou ansiedade frente à novidade do encaminhamento, e a insatisfação com o comportamento apresentado pelo médico, podem levá-los a confiar menos em seu médico, sendo esta também uma razão para desejarem o atendimento de outros profissionais.

Estes resultados de modulação da dor sugerem ser preciso que mudemos nossos conceitos de saúde e doença, e nossos valores do que venha a ser terapêutico para os pacientes. De acordo com a literatura, as intervenções não farmacológicas são importantes no manejo da dor oncológica. Nosso estudo revela que os pacientes desejam receber tratamento de equipe multidisciplinar, que deve ser interdisciplinar de preferência, de modo não somente tratá-los com suas distintas competências técnicas, como a proteger a relação médico-paciente ao aumentar a satisfação de pacientes e profissionais com os resultados obtidos.

Um fator importante a ser destacado e para o qual não encontramos paralelo na literatura pesquisada, é o comportamento do profissional influenciando na percepção de melhora ou piora da dor do paciente. A grande maioria dos pacientes identificou “o jeito do profissional atender” como fator de melhora ou de piora da dor, sendo que muito mais de melhora do que de piora.

Esta influência na melhora da dor foi significativamente mais presente dentre os pacientes que se encontravam em tratamento oncológico no período entre um e cinco anos, fase em que geralmente o tratamento já foi feito e o paciente pode estar esperançoso da cura, o que não significa que esteja livre de doença (que pode reincidir), gerando muita ansiedade e deixando o paciente vulnerável emocionalmente. Saber sobre a importância de sua postura rude ou indelicada como fator de piora, e de sua postura atenciosa e delicada como fator de ajuda na melhora da dor pode levar o médico a reconhecer a sua forma de se comunicar com o paciente como uma poderosa ou uma desastrosa ferramenta de trabalho.

A melhora da dor como resultado do comportamento do profissional, citada pela grande maioria dos pacientes, foi mais acentuada nos pacientes que não se julgavam bem informados sobre a dor, o que nos leva a pensar que a postura do profissional de atenção, acolhimento e cuidado, sobretudo quando o paciente está carente de maiores informações sobre o que se passa com ele, tem por si só o efeito de uma eficaz medicação. Trata-se da “substância médica” da qual fala Balint (1975).

A piora da dor foi mais citada pelos pacientes de nível bom/ ótimo de escolaridade e pelos pacientes insatisfeitos com as informações sobre a dor, o que poderia sugerir não somente uma maior exigência do que é esperado da conduta do médico como também uma certa irritabilidade por não estar sendo informado a contento, maior animosidade, maior estresse, e conseqüentemente, percepção de mais dor ou mais percepção da dor.

2- DOR CRÔNICA EM ONCOLOGIA

Não podemos mais pensar em corpo e mente que não seja como um sistema integrado. Como diz Damásio (2000, p.64), “a distinção entre doenças do ‘cérebro’ e da ‘mente’, entre problemas ‘neurológicos’ e ‘psicológicos’ ou ‘psiquiátricos’, constitui uma herança cultural infeliz que penetra na sociedade e na medicina”.

Os indivíduos são singulares, não respondem da mesma forma às nossas intervenções, nem tampouco mantêm uniformemente suas respostas em longo prazo. Tratar um indivíduo requer não somente as considerações biológicas e psicológicas como também as familiares, sociais, econômicas e aquelas que estão nas relações estabelecidas entre os sistemas: paciente e seu universo e o sistema de saúde e tratamento, com todas as suas múltiplas variáveis. Não é o bastante tratar a dor, mas sim o paciente. Também não basta tratar somente o paciente, mas sim todos os sistemas que com ele interagem. (MICELI, 2002).

Todavia, para tratar, é preciso conhecer o paciente, sua doença, seus sintomas e o contexto onde ele vive. Discorreremos, então, sobre o sofrimento de quem tem câncer e dor.

2.1- Definição, Mecanismos Neurofisiológicos e Subjetividade da Dor

A International Association for the Study of Pain (1986), definiu dor como sendo uma desagradável experiência sensorial e emocional associada a um dano atual ou potencial do tecido, ou descrita em termos deste dano. E a palavra “desagradável” denota o caráter subjetivo da dor. (VERHAAK et al, 1998).

Segundo Cailliet (1999, p.39), a dor não é uma sensação específica de intensidade proporcional à intensidade dos tecidos, mas “uma complexa síntese de fatores biológicos, psicológicos, comportamentais e neuro-hormono-químicos”. Biondi e Picardi (1999) reportam que foi nos anos 1970, início dos anos 1980, que a “psiconeuroendocrinologia” se estabeleceu como disciplina, sendo explorada a relação entre estímulo psicossocial e a resposta endócrina. Caetano e colaboradores (1999) julgam que seria mais adequado o termo “psiconeuroimunoendocrinologia”. Há um novo consenso de que fatores físicos, psicológicos e sociais contribuem para o desenvolvimento das síndromes de dor crônica.

Para o psicanalista Nasio (1997), a dor resulta de uma dupla percepção: uma que é externa, somatossensorial, voltada para captar a sensação dolorosa, e outra que é interna, somatopulsional, voltada para captar o transtorno psíquico que se segue após a primeira. O

neurologista Damásio (2000) também considera o papel das emoções, acreditando que há dois componentes na percepção da dor: uma percepção somatossensorial, de uma perturbação local do corpo, e uma percepção de uma perturbação global do corpo, que corresponderia à emoção dolorosa, e estas duas percepções se superporiam no momento do sofrimento.

O fenômeno da dor sempre intrigou e desafiou a comunidade científica. Estudando a capacidade dos paraplégicos sentirem seus corpos, Melzack e Loeser (1978) perceberam que o cérebro podia gerar qualquer tipo de experiência provocada normalmente por um estímulo sensorial. Observaram que a dor fantasma podia aumentar devido a problemas psicológicos, excitação ou depressão dos pacientes, enquanto que era possível associar um estado de bem estar à diminuição da dor. A etiologia da dor fantasma é desconhecida, mas supõe-se haver uma memória somatossensorial que não se localiza especificamente em uma região do cérebro, mas envolve, sim, uma complexa interação de redes neurais no cérebro. (PORTENOY, 1998). Segundo Melzack apud Cailliet (1999, p.39), os estímulos da periferia apenas dão início, mas não produzem os padrões sensoriais, pois os padrões de dor estão presentes no substrato do cérebro, que é uma ampla rede de neurônios denominada “neuromatriz”, com especificações genéticas modificadas pela experiência. A repetição dos ciclos de processamento e síntese dos impulsos pela neuromatriz forma uma “neuroassinatura”. Assim, o cérebro pode compreender as sensações que vêm da periferia e gerar qualquer tipo de experiência provocada, normalmente, por um impulso sensorial.

O estímulo periférico seja nocivo ou inócua, atinge o corno dorsal, e essas sensações precisarão ser moduladas no nível da medula espinhal. Segundo a teoria do portão de modulação da dor de Wall e Melzack, o mecanismo neurofisiológico da dor crônica é a alteração do portão de controle (que pode ser aberto ou fechado, por estimulação ou por inibição), sendo o resultado de alterações tanto do sistema nervoso periférico como do central. (CAILLIET, 1999). Segundo esta teoria, a dor ocorre quando a quantidade de impulsos nervosos por unidade de tempo, dos sistemas de projeção somática para as áreas cerebrais que produzem a dor, excede seu nível crítico. Na geração dos padrões de dor existem mecanismos centrais que são influenciados por múltiplas e interligadas variáveis, sendo o estímulo periférico apenas uma delas. Fatores psicológicos, como a depressão, contribuem para aumentar a dor, embora não haja provas de produzam a dor. (MELZACK; LOESER, 1978).

A nocicepção é a percepção de um estímulo como potencialmente lesivo, e nociceptor é um receptor neurológico que é capaz de diferenciar um estímulo nocivo de um inócua. (KANNER, 1998). Quando as vias nociceptivas são ativadas, surge a sensação de dor que é então transmitida pelas fibras condutoras até a sua interpretação final no córtex. Desde o

início (ativação dos nociceptores), todo o sistema receptor (do corno dorsal e de todos os níveis que interpretam a dor) sofrerá a influência direta de fatores (atenção, estado de humor, aprendizado, expectativas) que vão modificar e analisar a sensação de dor ao nível de matéria cinzenta da medula espinhal no tálamo-hipotálamo e no córtex cerebral.(CAILLIET, 1999).

A dor pode ser modulada por substâncias analgésicas (agentes que aliviam a dor, como os opióides exógenos) e por substâncias químicas endógenas (endorfinas: substâncias opiáceas endógenas que imitam a ação dos narcóticos e analgésicos) segregadas pelas células nervosas. Tanto é possível bloquear a liberação de substâncias nociceptivas que dão início à dor, quanto o seu alívio pelas endorfinas. Isso explica a produção da dor pelo trauma, pelo estresse, pela ansiedade e pela depressão, esclarecendo sua inibição pelo sistema nervoso central.(Ibidem). Isto explica, também, como mostra o estudo que realizamos, porque vários aspectos subjetivos da vida do paciente, dentre eles aqueles diretamente relacionados à relação entre o profissional e o paciente, como o comportamento do profissional durante a consulta (o “jeito de atender”), e o tipo de cuidado oferecido (médico ou multiprofissional), podem modular a percepção de dor do paciente, tanto para aumentá-la quanto para diminuí-la.

Vimos o papel das emoções na percepção e na manutenção da dor, e há muitos estudos que apontam, especialmente, a relação entre depressão e dor e entre ansiedade e dor. Averill e colaboradores (1996) estudaram 254 pacientes com dor crônica há pelo menos seis meses observando que o aumento da duração da dor favorecia a depressão e que pacientes deprimidos tinham aumento da percepção de dor, menos tolerância à dor e beneficiavam-se menos do tratamento. A depressão pode agravar qualquer doença e, segundo Thornton (1998), 30 a 87% dos pacientes com dor crônica têm sintomas depressivos significativos. Larsen e colaboradores (1997) estudaram 259 pacientes com dor crônica, constatando cinco sintomas de ansiedade que mais contribuíam para a manutenção do comportamento de dor: pensamentos catastróficos, sintomas fisiológicos, interferência cognitiva, comportamento de fuga / evitação e as estratégias de enfrentamento motivadas pelo pensamento de dor.

Sabemos que as vias da dor (sensação, transmissão, percepção e reação) e as medidas de sensibilidade (limiar da dor: a mais baixa intensidade com que a pessoa percebe um estímulo como doloroso; e tolerância à dor: o maior nível de dor que a pessoa pode suportar) são individuais e influenciada pelas emoções. Esta subjetividade que permeia tais mecanismos nos leva a rejeitar a existência de uma verdade universal quanto à etiologia, a manutenção e a eficácia do tratamento da dor. Cada um vai perceber, reagir e elaborar sua dor de forma particular e o ser humano estará sempre desafiando os nossos saberes e forçando-nos a reformular nossas teorias e nossas técnicas. (MICELI, 2002).

2.2- Dor em Câncer

Turk e colaboradores (1998) apresentaram estudos de diversos autores demonstrando a associação entre dor em câncer e sofrimento psicológico acentuado, comprometendo todas as esferas da vida do paciente. Outros estudos sugerem que a dor é a queixa mais comum nos pacientes recentemente admitidos nos hospitais de cuidados paliativos. (HEAVEN; MCGUIRE, 1998). Pesquisa realizada com pacientes com câncer avançado demonstrou a presença de altos níveis de dor físico-sensória e de reações afetivas e uma moderada correlação entre sensação/ intensidade da dor e respostas afetivas de frustração, raiva, exaustão, desamparo e desesperança. O status emocional de pacientes com câncer e dor pode simultaneamente representar a consequência da presença de dor físico-sensória como também a contribuição para a presença de dor físico-sensória. (SELA et al, 2002).

Em 1964, Saunders (2000) cunhou a expressão “dor total” por acreditar que a dor sofrida pelos doentes com câncer terminal era uma dor não somente física, mas também psicológica, social e espiritual, e em 1967, Saunders (1998) afirmou que esta dor era uma síndrome, uma doença em si mesma. Pensamos que não somente os pacientes em fase terminal, mas grande parte dos pacientes com câncer apresenta dor total.

São inúmeros os sintomas apresentados pelos pacientes portadores de câncer, assim como as sequelas deixadas pelos tratamentos aos quais são submetidos, comprometendo sua vida em diversos aspectos. Encontramos, frequentemente, desconforto físico e funcional caracterizados por dor, fadiga, dificuldade de realização das atividades diárias, náuseas e vômitos, mudanças e/ou distúrbios nos hábitos de sono e alimentação, assim como os distúrbios relacionados ao trato urinário e/ou intestinal, implicando em modificações na rotina de vida. Pode haver prejuízo das funções cognitivas tanto por causas diretamente relacionados à doença e /ou ao tratamento, quanto subjacentes a transtornos afetivos. A vida social, a profissional e a financeira também são prejudicadas, havendo interrupção temporária ou permanente do trabalho e, conseqüentemente, diminuição ou ausência das fontes de renda, o que implica em empobrecimento, dependência financeira e desajuste familiar. Do mesmo modo, há uma tendência à diminuição ou mesmo suspensão das atividades sociais e de lazer, devido ao desconforto físico, emocional e /ou financeiro. Encontramos, também, sintomas de desconforto emocional, como sentimentos de solidão, constrangimento, rejeição, estigmatização, tristeza, angústia, insegurança, vulnerabilidade, desesperança, baixa auto-estima, ansiedade e medo, podendo levar a pensamentos de ruína, humor deprimido e /ou irritadiço, regressão e dependência emocional, raiva, culpa, descrença (inclusive religiosa),

desejo de morte acompanhado ou não de ideação suicida, prejuízo da vida familiar, afetiva, sexual e/ou reprodutiva. O sentimento de impotência frente à doença pode se traduzir pelo seu inverso, isto é, por um sentimento de onipotência que pode levar o paciente a acreditar que tem poderes para curar-se, por exemplo, com a força do pensamento, através de mudanças de atitude ou, mais frequentemente, pelo poder de suas orações, levando o paciente a acreditar veementemente que será curado por Deus ou por determinadas práticas religiosas.

O aparecimento dos sintomas, seu tempo de duração e sua resolução vão depender das características biopsicossociais do indivíduo, ou seja, da idade, do sexo, do tipo e do tempo de doença e de tratamento e de suas sequelas, do tempo de diagnóstico (que pode levar à maior revolta ou maior adaptação), do alívio ou não dos sintomas, do prognóstico e das expectativas de cura ou morte, do seu tipo de personalidade, da sua história pessoal e da familiar, do momento do ciclo de vida em que ele se encontra, dos seus suportes afetivo, familiar e social, dos seus níveis cognitivo, educacional e cultural, das suas crenças pessoais e religiosas, da sua relação com a equipe, dentre outras variáveis. (MICELI, 2006).

Na nossa prática clínica observamos que muitos pacientes com câncer apresentam sintomas depressivos relacionados à perda da individualidade, da autonomia, da privacidade, da auto-imagem corporal e por baixa auto-estima. A identidade pessoal do paciente com câncer é afetada, pois ao ser inserido no sistema hospitalar ele não tem mais reconhecidas as suas características particulares que o diferenciam de outras pessoas, sendo reconhecido não mais como ser único, e sim como mais um doente que será agrupado, com outros tantos, em grupos de doenças, de estágios de doença, de possibilidades e de impossibilidades. O paciente com câncer tem saudade de si, de como ele era antes de adoecer e da vida que levava e da que sonhava vir a ter. O paciente com câncer, sobretudo aquele que já recaiu ou está em fase final de doença, tem medo do futuro, de morrer. E muitas vezes sente solidão com a constatação de que se morre sozinho, ainda que assistido, e de que ele vive uma experiência singular jamais experimentada por nenhum dos que com ele convivem e nem por ele mesmo anteriormente, não sendo possível compartilhá-la nem compreendê-la em uma usual troca de experiências.

É preciso atenção ao diagnóstico diferencial entre dor e depressão. Sintomas como perda de energia, diminuição do interesse, alterações do sono e do apetite, e isolamento, quando presentes por longo tempo, podem ser sintomas depressivos erroneamente diagnosticados como sendo uma reação normal à dor grave e à incapacidade. (THORNTON, 1998). Por outro lado, como ressaltam Botega e colaboradores (2002), é comum o erro de diagnosticar como deprimido o paciente que está apenas triste ou com sintomas físicos causados exclusivamente pela doença de base. O sofrimento gerado pela dor, pela ameaça de

morte, pela incapacidade funcional ou pela internação já é suficiente para gerar reações que se assemelham aos quadros depressivos, provocando frequentemente sintomas como insônia, fadiga, perda de peso e da libido, mesmo em pacientes não deprimidos, que tendem à melhora espontânea à medida que o paciente adapta-se à situação. Sintomas como perda do interesse nas pessoas, pessimismo, indecisão, irritabilidade e anedonia (ausência de prazer), são encontrados em pacientes internados por doença física que apresentam transtornos depressivos moderados e graves, havendo, nesses casos, uma maior importância de fatores estressantes (gravidade da doença clínica, incapacidade, dor, desconforto e impacto do diagnóstico) no desencadeamento e na gravidade da depressão.

Para mensurarmos a presença e a severidade da dor, deveríamos considerar não apenas o auto-relato e as nossas observações clássicas, mas também outras variáveis tais como a presença de depressão ou ansiedade, o significado da dor para o paciente, e o seu suporte familiar, pois muitos pacientes não relatam a dor por receio de incomodar ou porque temem que uma dor de difícil controle seja indicativa de doença avançada fazendo com que o seu médico venha a desistir do tratamento. (CLEELAND, 1984). Como veremos, a qualidade da comunicação entre o paciente e o médico será fundamental na comunicação que o paciente faz de sua dor e em como o médico a percebe.

Em termos físicos, devemos classificar a dor quanto à sua etiologia, tipo clínico, duração, intensidade, localização, padrão temporal e de recorrência. Em termos cognitivos, devemos investigar o que o doente sabe sobre as causas de sua dor e as possibilidades de controle desta, se as informações que tem são corretas e suficientes para ele ou se há dúvidas a serem esclarecidas. Em termos afetivos e sociais, devemos investigar como o paciente percebe a sua dor, o que ele pensa sobre ela a despeito das informações recebidas, que fantasias e expectativas são tecidas a respeito da dor e do tratamento, que mudanças ela acarretou em sua vida pessoal, social e familiar, como o paciente reage à dor, como a demonstra, que variações ela apresenta, como o paciente lidou com a mesma dor ou com outras dores no passado, que recursos foram utilizados que se mostraram eficazes ou ineficazes no controle da dor. Para ser bem mensurada é preciso que a dor seja bem comunicada pelo paciente ao profissional. Dentre os problemas na comunicação da dor encontramos a supervalorização, a desvalorização, a negação e a omissão da dor, justificadas pelos motivos mais variados, podendo ser do doente, da família ou da equipe, mas, via de regra, provocando ruídos na comunicação. (MICELI, 2002).

Na área oncológica, a investigação das características da dor e administração correta dos opióides nem sempre é conhecida pelos médicos não especialistas, devendo haver cautela

para medicar adequadamente o paciente. Como a dor é subjetiva, os médicos interpretarão a dor dos pacientes de acordo com suas próprias crenças e experiência profissional e como a dor é apresentada pelos pacientes (fácies de dor, comportamento de dor, relato pessoal, de familiares, da equipe, etc). Entretanto, a dor não tratada é um empecilho ao estabelecimento de um bom vínculo médico-paciente e ao tratamento da doença de base e uma vez que, ao sentir-se não cuidado, ou mal cuidado por seu médico, o doente pode perder a confiança neste, nos tratamentos que faz e na Instituição de uma forma geral, podendo levar ao abandono de todos tratamentos. Nem sempre é possível eliminar a dor, mas sempre é possível aliviá-la, e para isso, o doente precisa ser ouvido. O psicólogo é um profissional importante neste processo, pois além de ajudar diretamente o paciente a falar sobre suas dores, a prateá-las e a vislumbrar possibilidades a despeito das limitações existentes, é um facilitador da comunicação entre o paciente e os demais profissionais de saúde e a família. As intervenções psicológicas são importantes no manejo da dor oncológica e, de acordo com Cailliet (1999), a psicoterapia influencia a interpretação final da dor pelo córtex.

Em se tratando de pacientes com câncer e dor crônica, é imprescindível atenção especial à família. Paciente e família, juntos, deveriam ser considerados como uma “Unidade de cuidado”. (SAUNDERS, 2000). A família não sabe lidar com sua impotência, seu medo, sua raiva e sua dificuldade ou sua incapacidade de cuidar. Nem o doente sabe. Ele adoece, a si e ao outro. E porque ele adoece, sua família o acompanha nesta trajetória de indefinições, frustrações e privações que são compartilhadas, covenciadas. Vemos, então, que o sofrimento não é exclusivo do paciente, mas afeta também o seu universo familiar e social, e a equipe que dele trata, consistindo, portanto em uma “dor geral”. (MICELI, 2002). Por outro lado, a família é importante tanto na facilitação quanto no boicote ao tratamento do paciente.

Katz (1998) define como necessidades universais dos pacientes com dor: conforto; evitar as reações adversas; preservação das atividades funcionais diárias; prevenção da recaída; qualidade de vida satisfatória; confiança renovada. E os princípios do manejo da dor seriam: respeito ao paciente e à dor; saber quando tratar a dor; tratá-la cedo e agressivamente; tratar as causas subjacentes à dor e os aspectos psicológicos; a abordagem multidisciplinar.

Assim, na avaliação da dor, tanto os sintomas fisiológicos como os psicológicos devem ser considerados, sendo importante que haja uma ação combinada no tratamento da dor, de intervenções farmacológicas e não farmacológicas, dentre elas a radioterapia, a cirurgia, a acupuntura, as técnicas psicológicas e fisioterápicas.

Abordaremos a seguir a organização social da saúde e da doença e modelos médicos, que serão determinantes na qualidade da comunicação entre médicos e pacientes.

3- A ORGANIZAÇÃO SOCIAL DA SAÚDE E DA DOENÇA

Segundo Canguilhem (2002), a palavra saúde é usada em dois sentidos, tanto como um conceito normativo absoluto idealmente definido, o bem orgânico, como um conceito descritivo qualificado, saúde adjetivada, que seria certa disposição e reação de um organismo individual em relação às possíveis doenças. Para o autor, o pensamento dos médicos oscila, até hoje, entre duas concepções de doença: uma concepção que é ontológica, a doença representando o mal, um ser que entra no organismo por uma porta e pode ser localizável, sendo delegada à técnica ou à magia a tarefa de restaurar o organismo afetado na norma desejada; e outra concepção que é dinâmica, que vê as circunstâncias externas como ocasiões, e não causas da doença, esta estando em todo o homem e sendo a perturbação de um equilíbrio, devido à luta de forças internas, mas também ao esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio, uma reação com intenção de cura, devendo a terapêutica tolerar ou até reforçar estas reações.

3.1- O Surgimento da Medicina Moderna Ocidental

Foucault (1998) situa dois tipos de medicina na história, a clássica e a moderna, distinguindo o olhar de cada uma em relação à saúde e à doença, ao normal e ao patológico, e suas implicações na vida dos indivíduos e das coletividades. Até o fim do século XVIII, havia um dualismo entre saúde e doença, bem e mal, sendo saúde considerada como ausência de doença e a medicina como a medicina das essências, a ciência das doenças (vistas então como objetos de existência autônoma), valendo-se de um método descritivo e classificatório (baseado no modelo botânico) e de exames laboratoriais, com atenção no individual, embora não no indivíduo, sendo mais importante conhecer as essências das doenças (que se apresentam segundo sintomas e signos) para poder identificá-las e tratá-las. O hospital, por ser artificial e pelo contato com outros doentes, devia ser evitado, pois era um lugar onde a doença corria o risco de perder seu aspecto essencial. A família era o lugar onde a doença deveria seguir seu curso natural, oferecendo ao doente os cuidados e o afeto necessários, embora sob a supervisão de um médico respeitoso, porém não onipotente. Esta medicina clássica referia-se mais à saúde do que à normalidade (funcionamento regular do organismo), preocupando-se em manter ou restaurar, através de regras de vida e de alimentação (que o

próprio indivíduo podia impor a si mesmo), as qualidades de vigor, flexibilidade e fluidez que a doença faria perder.

A construção da ciência moderna como um sistema de saber, concebida a partir do século XVII como emancipação do homem frente aos fenômenos da natureza e ao divino, legitima a separação entre o saber científico e o domínio dos afetos e promove um ideal de objetividade, passando o discurso da ciência a ocupar a posição de produção e agenciamento da verdade. (FACHINETTI, 2006). Até o século XVII havia uma busca da verdade e para conhecê-la era preciso ser virtuoso, alguém capaz e merecedor de ter conhecimento. A partir de Descartes, que considerava que para aceder à verdade bastava ser alguém capaz de ver o que era evidente, surge um sujeito de conhecimento não-ascético e essa mudança possibilita a institucionalização da ciência moderna. (RABINOW, 1999).

A medicina moderna ocidental, isto é, a medicina científica, surge no final do século XVIII, início do XIX, quando os novos postulados da anatomia patológica fazem surgir uma nova concepção de doença: não existe uma doença que se insere no corpo, mas é o próprio corpo que se torna doente. A doença é do indivíduo e não do órgão, e a medicina é a ciência das reações patológicas. Uma vez que o objeto do discurso pode ser também um sujeito, o olhar (que sabe, decide e rege) é fundador do indivíduo e é essa reorganização formal que cria a possibilidade de uma experiência clínica. Porém, o indivíduo em questão é menos a pessoa do que o fato patológico. (FOUCAULT, 1998).

Quando a patologia deixa de ser uma auxiliar da clínica das doenças e transforma-se em patologia clínica, passa a possibilitar a objetivação do corpo humano (sede das doenças) e das doenças (entidades patológicas), levando para a prática clínica a liderança da teoria e da ciência. Assim, as bases da clínica moderna são a anatomia e a patologia, tendo a medicina o objetivo de observar, descrever, classificar e buscar as etiologias das doenças, e também conhecer os órgãos, os tecidos e sistemas do corpo, sede das doenças. (LUZ, 2004).

Na França, a medicina moderna faz valer a regulamentação da prática da medicina e do ensino médico, datado do início do século XVIII, e organiza o ensino clínico nos hospitais, regulamentado em 1775. O hospital, outrora lugar de caridade, torna-se lugar de ensino médico [de saber e poder]. O nascimento da clínica é o nascimento da anatomia patológica e a confluência da análise do paciente no hospital, da dissecação e do ensino. A clínica não busca uma essência desconhecida, mas é uma maneira de lidar com a verdade científica já adquirida, advinda da ciência experimental e na qual se tem excessiva confiança. A medicina moderna ocidental regula-se mais pela normalidade do que pela saúde, analisando o funcionamento

regular normal para detectar onde o indivíduo teria se desviado e promover o reparo. (FOUCAULT, 1998).

3.2- Normal, Patológico e “Biopoder”

Canguilhem (2002) opõe-se à concepção ontológica que vê saúde e doença como forças em luta, opostos qualitativos, mas também à concepção positivista que acredita que a doença é uma alteração quantitativa do estado normal. Para ele, a pretensão da medicina de definir a fisiologia como o estudo das leis ou constantes da vida normal e de fazer uma ciência do patológico derivada desta fisiologia é equivocada, posto que não é possível objetivar, sem juízo de valor, o normal e o patológico, e nem é possível traduzir diferenças entre o estado normal e o patológico em termos de quantidade. A distinção entre fisiologia e patologia só tem valor clínico, e é a fisiologia que nasce da patologia, são a patologia e a clínica que dão início à medicina.

Segundo Canguilhem (2002), a palavra “normal”, que surge em 1759, é o termo pelo qual o século XIX designa o protótipo escolar, fruto da reforma pedagógica, e o estado de saúde orgânica, fruto da reforma da medicina: reforma hospitalar. O termo foi popularizado na França pelas instituições sanitárias e pedagógicas, exprimindo uma exigência de racionalização presente também na economia e na política deste século, que levará à normalização, surgindo, em 1834, o termo “normalizado”. O normal não é um conceito estático, mas dinâmico, donde a fronteira entre o normal e o patológico não poder ser dada de antemão e implica em subjetividade, havendo normas que são sãs e normas, de outra natureza, que são patológicas. Existe uma variação, que não é por excesso ou falta quantitativa, que em determinado momento implica patologia e este limite é dado individualmente, e não universalmente.

Para Canguilhem (2002), a normalidade advém da normatividade biológica, que é sempre um movimento, a capacidade do organismo biológico de agir modulando sua interação com o meio, constituindo novas normas para si em função das exigências inesperadas da vida. Normativo é o que institui normas, e ser saudável é ser normativo. “Vida é atividade normativa” (p.96). A normatividade biológica humana se expressa não apenas nas variações individuais, mas também nas variações das normas coletivas de vida, de grupo para grupo, conforme os gêneros e os níveis de vida e em relação com a vontade e com as posturas éticas ou religiosas, ou seja, é permeada pela cultura. Não é a medicina, mas sim a própria vida, que faz do normal biológico um conceito de valor. O doente é aquele que tem normas

inferiores de vida, é aquele cuja normatividade está constrangida, uma vez que ele perdeu a capacidade normativa de instituir normas diferentes em condições diferentes e só pode admitir uma norma. Mais do que a opinião do médico, a apreciação do paciente e das idéias dominantes do meio social determinará o que se chamará de doença, que é, portanto, um julgamento de valor virtual.

De acordo com Canguilhem (2002), uma norma, uma regra, é aquilo que serve para endireitar, propondo-se a unificar um diverso, resolver uma desavença e, sendo assim, normar, normalizar, impor uma exigência a um dado. As normas, que fixarão o normal a partir do que é decidido como sendo normativo, exprimem discriminações de qualidades, na instituição de uma preferência e no intuito de substituição de um estado de coisas insatisfatório, ou seja, por uma aversão à ordem inversa.

Ainda segundo o autor, não é possível propor o modelo do organismo vivo para as sociedades humanas. Num organismo vivo a ordem vital é constituída por uma integração dos órgãos e funções de relacionamento com o meio interno, um conjunto de regras imanentes de ajustamento das partes que são vividas sem problemas, atuando sem deliberação nem cálculo, sendo a própria necessidade que revela a existência de um dispositivo de regulação. Assim, não há desvio, distância nem intervalo de tempo entre a regra e a regulação. Já numa organização social, as regras de ajustamento entre as partes são sempre exteriores ao complexo ajustado e devem ser representadas, aprendidas, rememoradas, aplicadas, sendo, portanto, regras com as quais seus servidores ou seus beneficiários devem se preocupar e podem escolher. Por ser externa, a sociedade funciona com órgãos e normas que têm que ser inventadas e não observadas.

Foucault (1998, 1999, 2006) estuda as normas que foram impostas aos homens e o papel desempenhado pela medicina, demonstrando como os conceitos biológicos do normal e do patológico invadiram as ciências humanas e sociais, construindo-se uma nova espécie de poder sobre a vida, um saber-poder denominado por ele de “biopoder”, poder este exercido sobre os corpos individuais e sobre as populações, que concederá ao médico um status de soberano regente das vidas humanas e que determinará o tipo de cuidado que é oferecido e demandado.

Segundo Foucault (1979), as ciências que visam um saber sobre o homem se originaram do desejo de exercer um saber - poder ancorado em uma necessidade de vigilância e de controle sócio-político. A partir do século XVII surge um novo tipo de poder, o “biopoder”, não mais localizável no soberano, mas descentralizado. Trata-se de um agente de transformação da vida humana que é centrado principalmente sobre o dispositivo da

sexualidade e que se desenvolve sob duas formas, a segunda formando-se apenas na segunda metade do século XVIII: pela disciplinarização do corpo individual, isto é, seu adestramento através de técnicas, exercidas por diversas instituições, que ampliam suas aptidões e integram-no em sistemas de controle eficazes e econômicos, de modo a torná-lo útil e dócil para melhor extorquir suas forças, sem que o indivíduo se dê conta disto; e pela biopolítica da população, uma gestão calculista da vida e seus mecanismos através de controles reguladores da população, do homem enquanto espécie: taxas e problemas de natalidade, reprodução, longevidade, mortalidade, morbidade, incapacidades biológicas, efeitos do meio, saúde pública, habitação, migração, surgindo medições estatísticas desses fenômenos e formas de intervenção e controle dos mesmos. (Idem, 1999, 2006).

O interesse político na saúde das populações e nas condições salubres de vida leva à extensão dos tratamentos preventivos e curativos da medicina, que passa a ter a função de higiene pública, de vigilância sanitária (polícia médica), sendo a norma cada vez mais importante, uma vez que pode ser aplicada tanto ao corpo individual, quanto à população, servindo, portanto, para disciplinar e para regulamentar. A lei passa a funcionar como norma, havendo uma integração do judiciário com outros campos, como o médico, surgindo uma normalização do saber, uma sociedade disciplinar generalizada que Foucault (2006) chama de “sociedade normalizadora” onde, através do “biopoder”, é possível normalizar.

Segundo Luz (2004), o conhecimento científico moderno tem um movimento prático, pois não apenas explica a realidade como nela intervém, pondo ordem nela, a modelando e transformando. E como os efeitos desta ordenação racional da realidade são de natureza política e social, resulta que toda disciplina moderna é social e as relações das pessoas e dos grupos sociais com seu corpo e seu adoecimento são relações sociais.

No final do século XVIII, a medicina moderna (enquanto polícia médica) e a medicina social constituem o campo da Saúde Pública, a medicalização do espaço social, marcando o investimento político da medicina e a dimensão social das enfermidades. (BIRMAN, 2005). A partir das medidas disciplinares de higiene e educação, a família é revalorizada e no fim do século XIX torna-se alvo e ponto de apoio do Estado na esfera privada, regando seus membros e reproduzindo as normas estatais. (DONZELOT, 1986).

No século XIX, o “biopoder” será a grande tecnologia de poder e a partir dele, novas tecnologias políticas vão investir sobre o corpo e a saúde, regando as condições de viver e todo o espaço de existência, e ele será ferramenta importante para o desenvolvimento do capitalismo, agindo no nível dos processos econômicos, operando como fator de segregação e de hierarquização social e garantindo as relações de dominação. (FOUCAULT, 1999, 2006).

Ao demonstrar que o normal e o patológico não são verdades absolutas, mas juízos de valor; que a saúde é uma norma individual e a doença faz parte da normalidade biológica; e que a infração à norma (orgânica ou social) precede a percepção da regularidade e assim revela o que seria aquilo considerado normal, Canguilhem (2002) suscita questões de ordem ética e terapêutica para pensarmos o modelo biomédico que é hegemônico em nossa sociedade, cujo objeto de conhecimento é a patologia que deve ser combatida através do máximo controle do corpo, através da instauração e restauração do “normal”.

Além disto, é preciso ressaltar que no modelo biomédico é valorizada a assimetria de poder na relação médico- paciente, uma vez que em princípio trata-se de encontro entre uma pessoa que sofre e necessita de uma outra que supostamente é capaz de livrá-la do sofrimento, tendendo os médicos a conhecerem e a exercitarem mais o seu poder.

O sistema médico expressa e reproduz os valores e a estrutura social da sociedade onde surgiu. Não é possível compreender a reação do indivíduo à doença e à morte e a outros infortúnios sem conhecer a cultura onde ele se insere, isto é, conhecer a lente através da qual ele vê e interpreta o mundo à sua volta. Da mesma maneira, é necessário compreender a organização social da saúde e da doença, compreendendo quem é reconhecido como doente, de que modo o doente apresenta a sua doença para o outro, os atributos das pessoas para as quais as doenças são apresentadas e as formas de manejar as doenças. (HELMAN, 2003).

3.3- Determinação Social dos Papéis de Doente e de Médico

Se para pensadores como Durkheim (1982), cada sociedade determinaria o que consideraria como saúde ou doença, demonstrando assim a importância do social sobre o individual, para outros, como Parsons (1970), embora houvesse categorias específicas relativas a uma sociedade e a uma cultura, haveria outras que seriam universais, como a relação médico-paciente, onde o médico não teria apenas uma função técnica, mas também a função (que seria benéfica) de controle e regulação social.

Segundo Parsons (1970) não basta entender a doença orgânica, mas é preciso, também, entender o papel que a pessoa doente desempenha até mesmo para ser considerada doente. Toda sociedade teria sistemas de valores que seriam regulados por normas que por sua vez implicariam em desempenhos de papéis sociais (um papel implica em identidade), cujos subsistemas seriam as várias tarefas (execução de performances desses papéis). Uma vez que estes valores e normas seriam orientados para o bem comum, tornar-se-iam bem integrados pelos indivíduos, promovendo o funcionamento normal da sociedade. Assim, embora para ele

o modelo da relação médico-paciente fosse assimétrico (médicos seriam técnicos competentes, sábios, altruístas e ativos enquanto pacientes seriam confiantes, passivos e careceriam da ajuda dos primeiros, reconhecendo-os como capazes), seria também consensual.

A saúde e a doença seriam tipos de papel socialmente institucionalizados: a saúde seria (somática e sociologicamente) um estado de ótima capacidade para o indivíduo executar os papéis e tarefas para os quais teria sido socializado, de acordo com seu status na sociedade; e a doença seria percebida como uma perturbação da capacidade de executar tais papéis e tarefas, devendo o sujeito, uma vez que a doença lhe fosse imputada, desempenhar o papel da pessoa doente (*sick role*). O doente não poderia ser responsabilizado por sua doença, uma vez que o estado de doença seria involuntário, mas deveria exercer seu papel de doente a contento. Para ser reconhecido legitimamente (pelo médico) como doente, o indivíduo deveria desejar não estar doente e buscar, juntamente com seus familiares, ajuda terapêutica competente e cooperar para a sua recuperação, além de tentar prevenir ameaças à saúde. Uma vez reconhecido como doente, ele ficaria isento de seu papel normal e obrigações de tarefas, com graus, formas e durações variáveis de acordo com a natureza da doença.

De acordo com estas teorias, a doença não é somente um estado de sofrimento, mas é também uma realidade social, uma vez que é o resultado da inter-relação, determinada por direitos e deveres, entre o doente e o terapeuta. (ALVES, 1993). Não desempenhar o papel de doente poderia ser considerado moralmente errado, uma vez que isto poderia agravar a própria doença e contaminar outras pessoas. O que definiria a noção de saúde ou a doença seria a interação entre o desejo do doente e a ação social daqueles com os quais ele convive. (COELHO; ALMEIDA FILHO, 2002). Para Parsons (1970), a categoria de doente se presta aos mecanismos de controle social que tanto pode inibir certos tipos de desvio como facilitar processos de correção, de cura. O isolamento da pessoa doente, ao mesmo tempo em que evita o contágio, estigmatiza a doença como indesejável, servindo como motivação para o doente sarar e como alerta para os saudáveis contra a tentação da doença.

A teoria de Parsons abriu espaço para o estudo do “comportamento do doente” (significado e rotulação social dos sintomas, requisição de ajuda e transformação do regime de vida), dos meios pelos quais os indivíduos e os grupos sociais se diferenciam entre si na percepção e na avaliação dos sintomas e doenças. (ALVES, 1993). O saber médico vai além do diagnóstico e tratamento das disfunções corporais, pois contribui para criar a realidade social da doença, sendo o diagnóstico médico, assim como suas prescrições e exames, que darão forma e conteúdo à experiência de estar doente. (ADAM; HERZLICH, 2001).

Enquanto a posição universalista de Parsons ignora conflitos de ideias e interesses e hierarquias sociais a interferirem nos comportamentos esperados, autores como Foucault, Donzelot, Bourdieu e Durkheim falam justamente do que há por trás destes comportamentos.

Bourdieu não vê oposição entre indivíduo e sociedade, posto que a subjetividade contém o que é individual e também a cultura. A sociedade é incorporada pelo sujeito no que Bourdieu chama de *habitus*, que constitui um conjunto de conhecimentos práticos adquiridos através da aprendizagem, da interiorização da realidade externa produzida pelas condições sociais e que permitem o indivíduo perceber, apreciar e agir num universo social dado. E sociedade não é uma totalidade única, mas sim um conjunto de espaços, que Bourdieu chama campos (econômico, político, cultural, religioso, filosófico, científico, etc), que estão em configuração relacional uns com os outros, mas que não podem ser remetidos a uma lógica social única. É impossível conhecer um produto e seu valor sem conhecer a história do campo onde foi produzido, pois é o campo que faz o poder do produtor. A prática social advém do encontro entre o *habitus*, o capital (bens herdados do seu meio social) e o campo. Há um conluio inconsciente de todos na produção dos bens que serão considerados sagrados, resultando numa crença coletiva que é aquilo que faz com que o sistema funcione. (BOURDIEU, 1983; LOYOLA, 2002).

Segundo Durkheim (1982), o homem sempre almeja progredir e o que vai determinar o limite do desejável e do não ultrapassável, será a sua consciência moral. O que vai proteger o homem, sempre insaciável, do descontentamento de perseguir um objetivo inacessível não será nem a sua constituição orgânica nem a psicológica, mas sim a sociedade, que atua tanto regulando as necessidades morais quanto como um organismo em relação às necessidades físicas. O homem consente em ter estes limites porque aceita como justas as razões pelas quais eles foram dados pela ordem coletiva, que ele respeita.

Entretanto, para Bourdieu apud Loyola (2002), não é apenas o interesse econômico que norteia as ações dos indivíduos que almejam melhorar sua condição de vida, mas também sua vontade de obter reconhecimento dos outros, prestígio, e com isso, poder. Assim, ao lado do conceito de capital econômico o autor acrescenta outros, como o capital cultural (status de poder através do acesso à cultura erudita e escolar), o capital social (rede de relações sociais dos dominantes) e o capital simbólico (signos e símbolos que situarão os indivíduos no espaço social). Através do controle do capital simbólico, o arbitrário cultural, as hierarquias e as relações de dominação são impostas pelos dominantes aos dominados, e as pessoas as percebem como legítimas, pois são vítimas de uma violência simbólica, uma vez que têm

princípios de percepção que são frutos da relação de dominação, numa espécie do que Bourdieu chamou de “colonização dos cérebros”.

Vimos que tudo aquilo que desejamos e que recebemos de nós mesmos ou de outros, assim como tudo aquilo que damos, classifica a nós mesmos, revela as nossas origens e classifica a coisa adquirida atribuindo-lhe um valor simbólico que, por sua vez implicará em valor monetário. Os papéis sociais a serem assumidos pelo médico e pelo doente são também determinados e garantidos pelas relações de dominação, e no modelo biomédico da medicina hegemônica ocidental, os médicos são os únicos detentores do saber-poder reconhecido pela sociedade e legitimado pelo Estado, que definirá o que é doença, quem é doente e tem o direito de ser cuidado e quando e como deverá ser tratado. No modelo de autoridade médica e passividade do doente, a história pregressa e os hábitos de vida do indivíduo, a sua “recusa” em querer sarar (isto é, não obedecer cegamente ao médico) e a sua atitude de não se cuidar bem preventivamente (seja lá o que isto significa em cada contexto), são consideradas ameaças à legitimação do papel de doente desempenhado no passado, no presente e no futuro.

Como diz Helman (2003), embora o adoecimento envolva experiências subjetivas de mudanças físicas e emocionais no indivíduo que percebe seu bem estar comprometido, este só terá o seu papel de doente assegurado se também for percebido pelas pessoas ao seu redor como um doente, sendo que este papel de doente será ainda mais potente se for revelado por um médico. Assim, a consulta é um processo social onde a pessoa assume o papel de doente, com todas as obrigações e todos os direitos que este envolve.

4- MODELOS DE MEDICINA NO OCIDENTE

No início do século XIX, as doenças que até então eram vistas como um conjunto de sintomas e eram acessíveis pelo médico através principalmente da análise das queixas do paciente, foram redefinidas e os sintomas considerados como mudanças patológicas em órgãos e tecidos, surgindo um modelo biomédico centrado na doença, e não no doente.

Os laboratórios nos quais a ciência médica primeiramente floresceu eram dedicados à anatomia patológica, à histologia e à fisiologia e não tinham visibilidade nem eram acessíveis para o público em geral. Com o advento da bacteriologia, o público tornou-se consciente da importância dos laboratórios médicos. Jornais, revistas e livros populares transmitiram a mensagem de que a ciência de laboratório e as aplicações das tecnologias nele desenvolvidas, como as vacinas, eram eficientes na prevenção e na luta contra as doenças. (LÖWY, 1996).

Entretanto, a despeito de tecnologias cada vez mais avançadas, no modelo biomédico as técnicas de relação utilizadas pelos médicos na interação com os pacientes mostraram-se insatisfatórias para muitos deles, dificultando a comunicação entre médicos e pacientes e podendo comprometer a adesão aos tratamentos e os resultados dos tratamentos advindos destas tecnologias. Para uma boa prática médica, o acesso à tecnologia deve se somar à interação satisfatória entre médico e paciente.

Para Tamburini e colaboradores (2003), o modelo biomédico de abordagem objetiva do corpo e da doença do paciente foi substituído pelo modelo biopsicossocial, que considera o paciente holisticamente e vê sua doença como um evento complexo que consiste na alteração do sistema em diferentes, porém integrados, níveis: biológico, psicológico e social.

Entretanto, pensamos um modelo não substituiu o outro, mas ambos coexistem nos dias de hoje, como veremos a seguir. Paralelamente à biomedicina, onde o poder é claramente atribuído à figura do médico, temos no sistema de saúde um movimento de valorização da autonomia do paciente e de outorga de poder a ele que está em consonância com um outro modelo de medicina, que considera a subjetividade do paciente e o contexto no qual está inserido, que é o modelo abordado pela medicina centrada no paciente, onde supostamente haveria uma outorga de poder ao paciente. Supostamente porque, como veremos, pode haver práticas médicas que realmente busquem o compartilhamento do saber, do poder e da responsabilidade, como outras que, sob uma aparência de “empoderamento”¹ do paciente, terminem por desprotegê-lo e desprovê-lo de seu poder.

¹ livre tradução da palavra de língua inglesa “*empowerment*”, que significa outorga de poder.

4.1- O Modelo Biomédico (Biomedicina)

O conceito moderno ocidental de doença, e suas implicações no diagnóstico e na terapêutica, refletem sua vinculação aos conhecimentos científicos produzidos no campo da Biologia, donde a medicina moderna ocidental (ciência do corpo, das lesões e das doenças) também é chamada de biomedicina. As doenças seriam objetos com existência autônoma, expressas pela ocorrência de lesões, que teriam uma ou mais causas que deveriam ser diagnosticadas e tratadas de formas sintomática, paliativa, suportiva ou etiológica, sendo esta última a mais valorizada, por remover a causa original da doença. (CAMARGO JR., 2005).

O modelo biomédico é anatomoclínico (centrado na doença, considerada como universal), mecanicista e fragmentado, pois vê o corpo humano como uma máquina a ser reparada e que é regida por leis de causalidade linear e onde o todo é uma mera soma das partes. Valoriza a tecnologia, os resultados laboratoriais e somente a cura das doenças como resultado terapêutico. Como diz Helman (2003), há um enfoque em casos isolados de uma doença, sendo as decisões baseadas em descrições de casos anteriores, e a avaliação da capacidade clínica do médico é proporcional ao impacto que sua intervenção produz sobre os processos biológicos no paciente, não sendo considerados os aspectos sociais, familiares, religiosos e econômicos de sua vida. A biomedicina baseia-se na racionalidade científica, com hipóteses passíveis de serem testadas objetivamente e controladas, e presume que os aspectos biológicos são mais básicos, reais e interessantes do que os psicológicos, sociais e culturais.

No modelo biomédico, a doença deixa de ser uma experiência subjetiva do sujeito para tornar-se algo em si, uma entidade nosológica que pode vir a acometer determinado indivíduo. (RODRIGUES, 2003). Para Canguilhem (2002, p.22), “A doença deixa de ser objeto de angústia para o indivíduo são e torna-se objeto de estudo para o teórico de saúde”.

Segundo Foucault (1998, p. XVIII), enquanto na medicina clássica o médico perguntava ao doente “O que você tem?”, implicando em uma linguagem que era comum a ambos; a pergunta da medicina moderna é “Onde lhe dói?”, implicando numa linguagem que é racional e inacessível ao senso comum, por tratar-se de conhecimento científico em profundidade. A clínica permite ao médico tornar-se senhor dos doentes e de suas doenças, adivinhando suas necessidades, aliviando suas dores e dirigindo sua vontade e seu caminho.

Como podemos perceber, o primeiro modo de inquirir o doente envolvia linguagem e saber de certa forma compartilhados, pois o doente ao relatar seus sintomas coconstruía com o médico a sua doença, tendo ambos a possibilidade de compreendê-la. Já no segundo tipo de

pergunta, o médico priva o doente do saber, pois detém sozinho um poder que não compartilha com o doente, e não se importa ou desqualifica aquilo que sabe o doente.

Balint (1975) chamou de “função apostólica” a crença do médico de poder ensinar o que é certo ao paciente, uma vez que teria uma ideia, vaga, porém quase inabalável, acerca do que seria um comportamento ideal do paciente e o que este deveria esperar ou suportar. Para Clavreul (1983), é diante da doença e do doente que o médico pode afirmar e exercer o seu poder e, portanto, é resistente a reconhecer outro poder senão o poder médico. Como disse Bourdieu (1983), os dominantes monopolizam o capital específico (fundamento do poder e da autoridade específica característica do campo) e se valem de estratégias de conservação e de discursos defensivos de ortodoxia para conservá-lo.

O desenvolvimento tecnológico contribuiu para desvalorizar a relação médico-paciente, uma vez que, com ele, ocorreu uma fragmentação e uma disseminação de saberes e práticas, um saber que passou a ser compartilhado pelo médico com outros especialistas e também com outros profissionais de saúde, tirando do médico a sua autonomia total sobre o cuidado do doente (o cuidado passou a ser atributo de grupos, de uma equipe) e levando à impessoalidade e à perda do vínculo terapêutico no qual o profissional se responsabilizava pelo doente e o doente se sentia amparado pelo médico. (SAYD, 2006). E nos hospitais públicos, é comum o que Balint (1975) chamou “conluio do anonimato”, sendo o paciente atendido por vários médicos e decisões vitais tomadas sem que nenhum dos médicos se responsabilize por ele, nem observe o resultado de suas próprias recomendações.

A relação médico-doente é substituída pela relação instituição médica - doença. O médico é um “corpo de saber” que representa um corpo médico que por sua vez garante o saber médico afastando os maus profissionais e mantendo uma coesão. (CLAVREUL, 1983). Para Jorge (1983), tanto o médico é um anônimo representante do corpo médico, quanto o homem é um anônimo terreno no qual a doença está instalada. Não podendo haver pluralidade de sentidos, diversos significantes são reduzidos a sinais clínicos, ou seja, são apropriados pelo discurso médico e transformados em vocabulário inacessível aos doentes.

Segundo Clavreul (1983), a medicina divide o sujeito curando-o por um lado, mas também o silenciando, não havendo possibilidade de salvar ao mesmo tempo o discurso médico e o do paciente. No momento em que o médico se pronuncia, cala o doente, não havendo mais ponto de vista deste. É um discurso sobre a doença e não sobre o doente. E assim como o discurso médico faz calar o paciente, a medicina faz calar os sentimentos do médico, trocando-se a dimensão subjetiva do sofrimento pela dimensão objetiva do saber. Os médicos percebem as intervenções de caráter não curativo, como as paliativas, como sendo

menores e o sofrimento sem correlato orgânico conhecido é tido como sem muita importância e leva a desconsiderar o indivíduo como doente legítimo.

O modelo biomédico também não admite outras possibilidades de compreensão da doença e de atuação terapêutica que não a de sua tradição, delegando à esfera da crença mágica os sintomas, as terapêuticas e as curas que não possam ser explicados pelas teorias em vigor, que não são, portanto, considerados como fatos, nem dignos de interesse, sendo explicados como sendo erros de diagnóstico, reações adversas, sintomas psicossomáticos (TESSER; LUZ, 2002). Sobretudo nos países ocidentais, apenas os profissionais da medicina científica são os curandeiros assegurados por lei. Com status social e econômico mais elevado, podem interrogar, examinar, rotular e tratar seus pacientes, inclusive privando-os de liberdade quando necessário, como no caso de psicoses e doenças infecto-contagiosas. No hospital, podem controlar a dieta alimentar, o padrão de sono, a medicação e o comportamento dos pacientes. (HELMAN, 2003). São os donos dos doentes.

Esta grande dificuldade de diálogo entre a medicina hegemônica no ocidente e outros tipos de medicina ou tradições de cura leva a uma “crise de convivência” social e cultural. Por outro lado, no modelo biomédico de atenção à saúde, ocorre, com alguma frequência, uma “crise de harmonia clínica” pelo dissenso simbólico entre profissional e doente, uma vez que a doença diagnosticada pelo primeiro não faz sentido para o segundo e o arsenal terapêutico do médico mostra-se insatisfatório. (TESSER; LUZ, 2002).

A apresentação da doença e a reação das pessoas a ela são influenciadas por fatores sociais e culturais, havendo um modelo explicativo das causas da enfermidade que é leigo e outro que é profissional. No modelo leigo, na tentativa de dar sentido à experiência de ter um problema de saúde, as pessoas narram sua história questionando o que aconteceu, por quê, por que agora, por que consigo, o que aconteceria se não fizessem nada a respeito e quais os efeitos que o nada fazer teria sobre outras pessoas, e também o que deve ser feito e a quem procurar para obter mais ajuda. As teorias leigas, em geral multicausais, situam a causa da enfermidade dentro do indivíduo (desequilíbrio no corpo; vulnerabilidade pessoal: física, psicológica ou hereditária; elemento moral e comportamento negligente), no mundo natural (condições climáticas; influência de astros; penetração de entidades vivas como vírus, germes, micróbios e bichos no corpo), no mundo social (danos infligidos por terceiros: infecções por contágio, estresse por aborrecimentos, envenenamentos ou ferimentos por luta, feitiço e mau olhar), e no mundo sobrenatural (deuses, entidades ancestrais, espíritos). (HELMAN, 2003).

No sofrimento da enfermidade estamos frente à fragilidade da vida e a um corpo fragmentado e desconhecido, o que nos remete à situação indefesa que tínhamos no início da

vida. O sujeito, que não compreende o que sente, então se dirige ao médico, detentor de um saber, e que pode não somente curá-lo, mas devolver-lhe uma imagem de si completa. No diagnóstico, o médico responde com uma determinação anatômica /funcional, abarcando a extensão da dor e suas manifestações, mas deixando de fora a dimensão do sujeito que fala com e nesse corpo, e que quer ser escutado. (MANITTA, 2005).

Segundo Helman (2003), o paciente chega na consulta médica sentindo uma perturbação (*illness*: algo que a pessoa tem), e sai com uma patologia (*disease*: algo que o órgão tem). O sentido da doença para o médico (*disease*) pressupõe que as doenças são universais inclusive na maneira como se apresentam e se desenvolvem, não importando o contexto nem as dimensões sociais, psicológicas e culturais envolvidas no adoecimento do sujeito, que é justamente o que vai determinar o sentido da doença para o paciente e para a comunidade na qual ele se insere. *Illness* é a experiência pessoal do adoecimento mais o sentido que o sujeito dá a ele. Assim, o doente apresenta (verbal e não verbalmente) a sua perturbação, que é então traduzida pelo médico para entidades patológicas nomeadas da medicina, terminando na prescrição de um tratamento que seja aceitável por ambos.

Em muitos países ocidentais, onde as habilidades intelectuais e de diagnóstico são mais valorizadas que as de comunicação, há maior ênfase na tecnologia diagnóstica do que na avaliação clínica e na coleta de informações subjetivas, e maior interesse nos produtos dos exames (papel, imagens) do que no paciente em si e na terapêutica. A classe médica tem o foco de atenção no médico, pois é ele quem sozinho diagnostica, e foi criado um fosso entre as definições médicas de patologia (*disease*) e as definições subjetivas dos pacientes quanto à sua perturbação (*illness*). (HELMAN, 2003).

A medicina baseada em evidências

Foi Louis Pasteur, na França do século XIX, quem revelou ao mundo o enorme potencial econômico e médico da biologia experimental. Foi ele também que mostrou que a pesquisa científica podia ser recompensada por seus resultados práticos. Isto ocorreu quando ele decidiu investigar as aplicações práticas de seu trabalho em detrimento da pesquisa dos fundamentos da ciência, ingressando diretamente na área dos médicos e veterinários e transformando as doenças infecciosas, a partir da carbunculose, no centro de suas pesquisas, revelando os benefícios práticos trazidos pelas pesquisas sobre a imunidade e a profilaxia (vacinação) no combate às doenças microbianas. Seu interesse pelos problemas práticos decorreu naturalmente de sua pesquisa básica, em especial sobre a fermentação, cuja teoria

germinativa revelava implicações para a indústria e também para a medicina, pois implicava uma teoria germinativa da doença. Pasteur defendia e estimulava a criação de vínculos entre o ensino na faculdade e a indústria local, acreditando também que os professores deveriam ter o mesmo compromisso com a pesquisa científica e com o ensino. (GLEIDSON, 1995).

Mesmo não podendo supor o prestígio que viria a ter histórica e mundialmente, Pasteur era um homem de visão, além de seu tempo, que já vislumbrava a importância da relação existente entre pesquisas biomédicas, as universidades, as indústrias e os direitos autorais e comerciais do conhecimento científico. Sabia, também, da importância do *marketing* na captação de recursos para suas pesquisas.

O progresso da medicina começou gradativamente a ser identificado com as aquisições científicas e desde então a medicina científica baseada em pesquisas de laboratório tornou-se indissolúvelmente associada com as principais instituições médicas: as pesquisas biomédicas e a prática clínica têm legitimado uma a outra, médicos buscando maior eficiência através do conhecimento científico e cientistas biológicos justificando suas pesquisas em termos de potenciais contribuições para a solução de problemas de saúde. O desenvolvimento da “medicina científica” culminou, no século XX, na identificação da medicina com a ciência baseada em tecnologia. O cientista do século XVII tornou-se, no século XX, um pesquisador que desenvolve um específico grupo de práticas no laboratório, modela políticas institucionais e constrói redes que expandam as influências dos laboratórios. (LÖWY, 1996).

A medicina baseada em evidências ganhou grande popularidade na década passada apresentando-se como um novo padrão científico a ser alcançado, uma abordagem tecnologicamente avançada para escolhas terapêuticas que minimizariam riscos por melhor compreendê-los e prevê-los e que estaria protegida da má ciência e da influência comercial indevida. (TAMES, 2007). Durante os anos 1990 a medicina baseada em evidência torna-se um slogan. São criados grupos homogêneos por diagnóstico, havendo uma passagem do sujeito singular para o caso (modelo universal), do doente para a doença. (HEALY, 2002).

A ação médica vem sendo substituída pela operação técnico-científica, estando mudada a relação de médicos e de pacientes com a saúde. O paciente já não é um sujeito, mas sim um corpo, que se presta à confirmação da efetividade dos avanços da biologia, e o médico envolvido no cumprimento de uma norma que faz calar a pergunta pelo sentido. Os médicos, preocupados com a administração de benefícios e a demanda de eficácia importados do mercado, e os pacientes, podendo recorrer ao médico para pedir a sua cota de benefícios com um objetivo preciso imediato, que pode incluir, entre outros, a medicina cosmética, ou tratamentos que lhes devolvam a felicidade. A singularidade dos sujeitos representa um perigo

para o ideal de eficácia, que pressupõe uma rapidez no diagnóstico e o uso adequado da tecnologia. (MANITTA, 2005). Na contemporaneidade, a subjetividade torna-se tabu na ciência sendo vista como poluidora do progresso, devendo ser eliminada para produzir algo real, conhecido. (DUMIT, 2004).

Como disse Jorge (1983), já não é mais o homem doente, mas sim o futuro homem são, aquele que interessa à medicina. Vivemos em uma sociedade que se distancia das abordagens holísticas do sujeito, ou do contextualismo social, e tende à minimização da intervenção terapêutica direta e à ênfase na saúde preventiva de populações de risco, a fim de produzir um sujeito eficiente e adaptável. O sujeito dá lugar à população de risco e a terapêutica dá lugar ao diagnóstico, à prevenção e à vigilância. (RABINOW, 1999).

Hoje se crê que a única forma de melhorar a terapia é aumentar o conhecimento médico, sendo os médicos julgados pelo que sabem e não pelos resultados dos tratamentos que administram. (LÖWY, 1996). Os médicos que curam são mais valorizados que os que atendem, os especialistas são mais valorizados que os generalistas, e são mais valorizados os médicos com mais memória, maiores títulos e credenciais. (HELMAN, 2003).

O grande prestígio simbólico da biociência, fonte de todo saber / poder, leva os profissionais de saúde a serem técnicos aplicadores desta ciência, resolvendo o enigma da doença do indivíduo e aplicando a terapêutica padronizada e em voga, que promoverá sua cura, gerando um aumento da medicalização, muitas vezes desnecessário, e a diminuição da autonomia das pessoas. Paradoxalmente, enquanto se espera do médico o brilhantismo da cura, o poder da terapêutica fica entregue aos fármacos, não sendo mais o médico responsável pelo doente e pelos resultados da terapêutica (TESSER; LUZ, 2002).

Enquanto os pacientes são sujeitos (indivíduos distintos e conscientes) e também objetos (corpos medicalizados submetidos às leis gerais da biologia) de intervenções médicas, os médicos e cientistas diferem no treinamento que os qualifica para seus respectivos papéis, padrões de organização, estruturas de comunidade e objetivos profissionais. Médicos que trabalham em especialidades que envolvem pesquisas, como a oncologia, tendem a desenvolver a auto-imagem de pesquisadores científicos e a borrar a distinção entre tarefas de terapia e cura, podendo haver uma confusão de tarefas de cura e investigação. (LÖWY, 1996).

A medicina baseada em evidências recebe críticas porque seus métodos definem e medem resultados que permanecem nas mãos de especialistas e que não necessariamente capturam os marcadores de recuperação que os pacientes julgam ser os mais importantes. E na consulta médica, médico e paciente trazem consciente e inconscientemente crenças e

expectativas, uma complexa e simbólica rede de significados que escapam ao modelo de racionalidade assumida pela abordagem da medicina baseada em evidências. (TAMES, 2007).

4.2. O Modelo Biopsicossocial (Medicina centrada no paciente)

A expressão “medicina centrada no paciente” foi cunhada originalmente por Balint, em 1969, para apontar que cada paciente precisava ser entendido como um ser humano único, e foi expandida nos anos 1980 para um cuidado que é intimamente congruente com os pacientes e responsivo ao que estes querem e precisam, sendo exploradas tanto a patologia quanto a experiência do adoecimento, adotando a perspectiva biopsicossocial, entendendo que o paciente é uma pessoa de direitos e o médico não é só um técnico, mas também uma pessoa, devendo ambos compartilhar o poder e a responsabilidade e juntos construir uma aliança terapêutica. (BEACH et al, 2006; DUGGAN et al, 2006).

Durante os anos 1970 os cientistas sociais criticaram a medicalização e o controle social crescente da medicina (e por trás dela, o Estado) sobre os corpos, que transformava a experiência do indivíduo com a saúde e com a doença, assim como suas percepções de identidade, além de não dar voz ao paciente. (HERZLICH, 2004). Desde esta época, ativistas nos EUA e na Europa têm reivindicado serem olhados como expertos em suas próprias doenças e participarem mais ativamente nas decisões relativas aos cuidados em saúde, e nos países desenvolvidos se espera agora dos pacientes que participem ativamente e sejam tratados como importantes nos debates políticos. (TAMES, 2007). A abordagem centrada no paciente é uma resposta a movimentos sociais como socialismo e feminismo, que lutavam pelo aumento da autonomia das pessoas em suas vidas. (GOODYEAR-SMITH; BUETOW, 2001).

Neste novo modelo de medicina, surgido em meados dos anos 1980 e centrado na vivência da enfermidade e nos interesses do paciente, o profissional de saúde promove uma relação de cooperação, um terreno comum onde são abordadas a natureza das preocupações do paciente e as decisões a serem tomadas, levando-se em conta as expectativas do paciente e sua experiência pessoal e cultural da enfermidade. (BORRELL i CARRIÓ, 2004). A Carta de Ottawa da ONU, em 1986, apontou o “empoderamento” e a autodeterminação do paciente como objetivos importantes nas políticas de promoção de saúde. (DIETERICH, 2007).

O modelo de medicina centrado no médico (paternalista) estaria mais voltado para a cura, para o domínio cognitivo (o paciente conhecer e compreender) e para o comportamento instrumental (habilidades técnicas para a resolução de problemas, como perguntar e dar

informação, discutir resultados, aconselhar). No modelo centrado no paciente, o médico estaria orientado para o cuidado, para o domínio emocional, tendo um comportamento afetivo (amistoso, empático e de suporte), permitindo o paciente expressar seus sintomas, sentimentos, crenças e expectativas e assim sentir-se conhecido e compreendido. (ONG, 1995).

Na medida em que há mais recursos tecnológicos, os doentes vivem por mais tempo com suas doenças que, uma vez que não tenha sido possível uma cura rápida, tornam-se crônicas. Segundo Herzlich (2004), nos anos 1980, paralelamente às reivindicações para se dar voz aos pacientes, começou-se a dar mais atenção às doenças crônicas e degenerativas, que requeriam um modelo de cuidado diferente daquele centrado nas doenças agudas, devendo incluir a perspectiva do paciente. Este modelo de cuidado implica numa maior compreensão da vida cotidiana, das necessidades dos pacientes e das suas crenças sobre a saúde, mas implica, também, na necessidade de educar o paciente tornando-o colaborativo com o tratamento do profissional, cocurandeiro. (HELMAN, 2003).

No modelo biopsicossocial, a mente humana tem seu papel na etiologia da doença e na recuperação da saúde do indivíduo. Como diz Canguilhem (2002), a vontade humana torna possível o atrelamento da patologia ao problema da má ou inexistente educação (sensorial, ativa e emocional) e esta concepção implica em individualismo, em relativismo terapêutico, mas também na responsabilização, pelos médicos, dos doentes (por excesso ou omissão) por algumas doenças, definidas como vícios, frutos de maus hábitos que podem ser reeducados.

Segundo Salmon e Hall (2003), no modelo biopsicossocial do cuidado centrado no doente os pacientes devem expor aspectos de sua personalidade e vida psicossocial, estando preparados para as mudanças necessárias para prevenir ou manejar as doenças, sendo que a relação médico-paciente também é objeto de interesse. Mas, para estes autores o modelo biopsicossocial é conservador do dualismo cartesiano, pois a responsabilidade pela doença é locada na personalidade, nas emoções, no comportamento ou circunstâncias sociais, havendo uma precedência da mente (parte racional) sobre o corpo. Esta responsabilidade cursa com culpabilidade (por estar doente e por falhar na resistência à doença), sendo o paciente transformado de sofredor em agente de manuseio do sofrimento e responsável moralmente por ficar bem, sendo encorajado a participar ativamente e a se apoderar de sua doença e tratamento, “lutando” contra a dor e “derrotando” a depressão.

O conceito de espírito de luta é central em alguns tipos de psicoterapia para pacientes de câncer, e frequentemente encorajado pelo staff clínico, mas quando a equipe pede aos pacientes para que eles lutem, eles podem perceber este pedido não como uma resistência à

doença, mas sim para que suprimam de seu discurso expressões de sofrimento emocional. E como a exposição emocional é um modo dos indivíduos declararem suas necessidades dos outros, ao invés de uma outorga haveria uma retirada do poder do paciente. (BYRNE et al, 2002; SALMON; HALL, 2003, 2004). Segundo estudo de Byrne e colaboradores (2002) sobre repostas psicológicas de pacientes de câncer, a resposta predominante era lutar, ser positivo, de modo a esconder seu sofrimento emocional de familiares e médicos, frequentemente para protegê-los, não sobrecarregá-los.

Há quem justifique a medicina centrada no paciente, por outro lado, porque seria uma prática clínica e moral desejada, por reconhecer paciente e médico como pessoas, e por suas consequências: maior satisfação do paciente, melhores resultados psicológicos e de saúde a menos custo, uma vez que o médico exploraria e compreenderia amplamente a doença do paciente, implicando na maior aderência ao tratamento e na diminuição de requerimento de testes diagnósticos e de encaminhamentos a outros médicos. (DUGGAN et al, 2006).

Na medicina centrada no paciente, a satisfação dos pacientes passou a ser medida de avaliação da performance dos médicos e seus relatos utilizados nas avaliações de programas de residência, acreditação organizacional e certificação profissional. (BEACH et al, 2006). O discurso do paciente como agente ativo no manejo da doença e cuidados de saúde tornou-se muito importante na medicina, sendo encorajado e visto como ligado ao “empoderamento” do paciente, direito deste de participação e de escolha. (SALMON; HALL, 2003, 2004).

O “empoderamento” do paciente estaria em consonância com a ênfase política e cultural na autonomia e direitos individuais e também seria justificado por pesquisas científicas psicológicas que atestariam a superioridade dos efeitos do controle e do enfrentamento dos pacientes na doença e no tratamento de saúde.

Estudos da década de 90 demonstram que pacientes que se sentiram controlando suas próprias vidas e que estavam ativamente envolvidos nas tomadas de decisão sobre os cuidados com sua saúde tiveram significativa melhora nos resultados de saúde alcançados. (GOODYEAR- SMITH; BUETOW, 2001). Em pesquisa realizada com 400 médicos e 1020 pacientes nos EUA, a abordagem centrada no paciente trouxe maiores índices de satisfação tanto para médicos quanto para pacientes, sendo que os pacientes mais jovens, os com melhor nível educacional e os do sexo feminino valorizavam mais a informação e queriam estar mais ativamente envolvidos no processo de tratamento. (KRUPAT et al, 2000).

Na pesquisa de Kirk e colaboradores (2004) no Canadá e na Austrália, com pacientes com câncer em cuidados paliativos e seus familiares, os pacientes descreveram o recebimento satisfatório de informação como um mecanismo de melhora da capacidade de decidir e

manutenção de algum controle. E a percepção de pouca informação foi associada a estresse, frustração e incerteza. Estudos recentes referentes à medicina centrada no paciente revelaram que a participação ativa dos pacientes durante as consultas médicas permite que eles possam mudar o foco da consulta e controlar a quantidade de informações fornecidas, reforçando a sua confiança na habilidade de manejar sua doença, levando à maior satisfação, maior aderência ao tratamento, melhora dos resultados e melhoria do *status* de saúde e diminuição das queixas de má prática médica. (SWENSON et al, 2006; HAIDET et al, 2006; ZANDBELT et al, 2007).

Os melhores resultados quanto ao status de saúde são relacionados a pacientes falando mais que médicos, que por sua vez dão mais informações, respostas e demonstrações de afeto, sugerindo que a relação médico-paciente tem influência no estado de saúde do paciente, o que pode ser medido fisiologicamente (por pressão sanguínea ou glicose), pelo comportamento (status funcional) e pela percepção do paciente sobre seu estado de saúde. (ONG et al, 1995).

Em estudos relatados por Street Jr e colaboradores (2003), pacientes que esperavam uma relação onde o controle era compartilhado com o médico perguntaram mais, expressaram mais opiniões e interesses, sendo mais assertivos que os que preferiam deixar o controle com os médicos, sugerindo que os pacientes ficam mais satisfeitos com o cuidado que recebem, adquirem uma melhor compreensão sobre suas condições de saúde e opções de tratamento, são mais comprometidos com o tratamento e até melhoram de suas condições de saúde quando são mais ativamente envolvidos nas consultas médicas e quando os médicos dão mais informação e suporte levando em consideração as perspectivas dos pacientes quanto à saúde.

Entretanto, desejo de participação ativa é diferente de desejo de tomar decisões, pois um paciente pode querer obter informações do médico e conversar diretamente com ele sem, contudo, necessariamente desejar tomar decisões fazendo escolhas para as quais não se sinta preparado ou competente. Para Haidet e colaboradores (2006), a participação do paciente inclui a parceria deste com o médico, mas não é sinônimo dela, podendo ser vista através de diversas lentes (como as biológicas e as sociais). Zandbelt e colaboradores (2007) realizaram estudo onde não houve associação entre a participação do paciente e suas preferências pelo envolvimento nas tomadas de decisão, e quando acompanhados de uma terceira pessoa, os pacientes perguntaram e opinaram menos durante as consultas médicas. De acordo com Ong e colaboradores (1995), embora estudos mostrem ser altíssimo o nível de informação desejado (de diagnóstico e prognóstico) pelos pacientes com câncer, e que muito de sua insatisfação com o cuidado recebido advém da obtenção de informação aquém do desejado, outros estudos mostraram que, a despeito do grande desejo de obter informações, a maioria dos pacientes

quer compreender os motivos da recomendação de determinado tratamento, mas grande parte prefere que os médicos tomem a responsabilidade nos processos de tomada de decisão, para evitar que se sintam culpados pela escolha errada no caso de reincidência da doença.

Outorga de poder x Transferência de responsabilidade

Salmon e Hall (2003, 2004) relatam estudos que demonstram não haver evidência de benefícios relacionados a atitudes de luta dos pacientes nem que formas de enfrentamento melhorariam a sobrevivência, havendo resultados discrepantes quanto aos benefícios do controle e poucas evidências de que a maioria dos pacientes procura controle, mas haveria evidências de que estar doente reduz a importância anexada ao controle, sobretudo em pacientes gravemente doentes, que são menos positivos quanto a tomar decisões do que pessoas saudáveis. Embora a maioria dos pacientes sinta que eles têm que tomar decisões, eles sentem também que eles não têm escolha, pois acreditam que os médicos sabem qual o melhor tratamento. E os pacientes valorizariam o recebimento de informações pelos médicos como uma maneira de construção de seu relacionamento com os mesmos, como também de manter as esperanças, e não como uma base para tomadas de decisões.

Uma intervenção entendida como sendo de “empoderamento”, como o PCA (*Patient-controlled analgesia*), método clínico pelo qual os pacientes controlam, através de um botão, a administração do opióide para alívio da dor, torna-se popular não porque oferece controle aos pacientes, mas porque os livra de exercerem controle aborrecendo as enfermeiras com suas queixas de dor e pedidos de analgesia, e distancia o *staff* do sofrimento dos pacientes. Assim, na verdade haveria uma transferência de responsabilidade, e não de poder, para o paciente e uma retirada de poder dos pacientes, uma vez que restringe a responsabilidade dos médicos e inibe nos pacientes a asserção de suas próprias necessidades do *staff* clínico: os pacientes migram do lugar de sofredores por suas doenças para o lugar de gerenciadores das mesmas. Quase todos os pacientes em uso de PCA pesquisados por estes autores afirmaram não ter interesse no controle da situação, mas no alívio da dor e no sentimento de segurança sem que fosse necessário incomodar o *staff* (Ibidem).

Preocupações em não incomodar o *staff* não são fortuitas. Estudo realizado por Salmon e Manyande (1996) sobre a percepção de enfermeiros sobre a dor apresentada por pacientes no pós-operatório revelou que os enfermeiros não tinham dificuldade em identificar a intensidade da dor dos pacientes, nem o sofrimento que esta provocava, mas, sim, no quanto os pacientes se sentiam capazes de lidar com esta dor sem analgesia, subestimando o desejo

dos pacientes por analgesia e fornecendo-lhes menos analgésicos. Isto sugere que a habilidade de lidar com a adversidade, inclusive a dor, é valorada culturalmente, variando o que será considerado como um nível aceitável de dor e implicando que os pacientes que se queixam muito de dor ou desconforto poderão ser vistos como maus pacientes.

O “empoderamento” do paciente permite que os médicos retirem sua responsabilidade de certas áreas de necessidades dos pacientes tidas como problemáticas para a medicina, como os sintomas inexplicáveis, as doenças crônicas e a dor, pois desafiam psicologicamente os médicos evocando medos referentes à sua própria vulnerabilidade e mortalidade, à sua inabilidade de aliviar o sofrimento dos pacientes de corresponder às suas expectativas, ou à possibilidade de suas ações provocarem ainda mais sofrimento. Ao aprenderem ferramentas de enfrentamento, os pacientes não as usam para exercer controle sobre sua recuperação, mas interpretam o encorajamento dos médicos para que se envolvam como um encorajamento para que se adaptem às necessidades do *staff* clínico e cooperem. A importância do “empoderamento” e do controle pelo paciente é fruto mais de discursos acadêmicos do que das aspirações ou experiências dos pacientes, e o recrutamento de pacientes como cogerentes de sua doenças é intrinsecamente uma retirada do poder dos pacientes. (SALMON; HALL, 2003, 2004).

Como a prática médica é influenciada não apenas pelo conhecimento científico e pelo desejo de tratar os doentes (ou pelo menos eliminar as doenças), mas também pelas necessidades dos médicos, sobretudo as de prestígio e de poder, não podemos deixar de ter uma visão crítica sobre a outorga de responsabilidades aos pacientes, que pode ocorrer de formas variadas e com objetivos diferentes, claros ou obscuros, podendo gerar benefícios ou malefícios para os pacientes. Além da visão crítica e cuidadosa, é preciso ter flexibilidade nas tomadas de decisão, procurando ser menos generalista e focar mais nas necessidades e possibilidades de cada indivíduo. Primeiramente, precisamos pensar melhor no que seria o desejo de cada paciente de participação no seu processo de adoecimento e de tratamento. E também em quais seriam as nossas necessidades e expectativas, enquanto profissionais que dele cuida. Apesar da importância de trabalhos encontrados na literatura (como protocolos de atendimento e manuais de entrevista) que são ferramentas voltadas para alertar os médicos para a importância da comunicação com os pacientes e em como evitar alguns erros, todavia parece-nos que quanto às discussões sobre participação, autonomia e poder, não há propostas que possam ser colocadas em uma cartilha a ser seguida universalmente, uma vez que não é possível generalizar no grupo de pacientes pessoas que são diferentes quanto ao tipo de personalidade, nível de instrução, sexo, idade, religião, nível sócio-econômico, sistema

familiar, crenças, expectativas, experiências prévias, maior ou menor desejo de poder e de participação no processo de tratamento, momento do ciclo vital ao adoecer, fase da doença, dentre outros tantos fatores que farão com que um indivíduo aspire e reaja de forma diferente de um outro e de maneiras diferentes ao longo de seu processo de adoecimento. Da mesma forma, o grupo de médicos envolve um número de pessoas igualmente diferentes entre si.

No caso dos pacientes em uso do *PCA (Patient-controlled analgesia)*, como em tantas outras situações, é preciso discernir a possibilidade de pelo menos seis desejos: o desejo do paciente de ter poder e controle da situação, porque não estar subjugado a um outro é muito importante para este indivíduo; o desejo de poder suportar melhor uma dor que de fato não poderá ser totalmente aliviada, controlando a administração de medicação adequada no momento certo; o desejo de não incomodar o *staff* clínico, ou até mesmo os familiares, para poupá-los de mais trabalho ou por receio de se tornar tão querelante a ponto de afastar as pessoas das quais necessita; o desejo do profissional ou do familiar de devolver uma certa autonomia ao doente, para que este não se sinta tão à mercê dos outros; o desejo do cuidador profissional ou familiar de ser menos solicitado e menos responsabilizado; e, também, o desejo do paciente de não usar o PCA por preferir ter alguém perto de si, monitorando seus sintomas e administrando cuidados, seja por carência emocional ou desejo de controle da outra pessoa.

Da mesma forma, se por um lado o incentivo da equipe para que os pacientes lutem contra a dor ou a depressão pode ser feito em momento e de modo inadequados, silenciando estes pacientes, por outro lado, as ferramentas de enfrentamento podem ser muito eficazes na adaptação dos pacientes às suas novas condições de vida. Em pacientes com dor crônica, por exemplo, é comum o treinamento destas habilidades de enfrentamento que têm objetivo de alterar o estado emocional do indivíduo frente à situação causadora do problema, e se possível modificá-la, ou seja, é o desenvolvimento de estratégias direcionadas para dentro ou para fora, que são esforços cognitivos e comportamentais utilizadas para as pessoas lidarem e se adaptarem a situações adversas e estressantes, tanto aprendendo a enfrentar e a tentar mudar a situação geradora de stress como aprendendo a distrair-se dela e a evitá-la. Os pacientes aprendem a redefinir cognitivamente o que seria a dor percebida e suas limitações e a avaliar recursos disponíveis interna e externamente de modo a negociar opções para resolver os conflitos trazidos pela dor. Aprendem que o tratamento médico não necessariamente removerá por completo uma dor que é crônica e, portanto, suscetível também a variações de humor e do ambiente. As escalas de mensuração de dor utilizadas (onde o paciente classifica sua dor entre 0- sem dor a 10- pior dor) por si só já implicam em maior comprometimento e

maior responsabilidade do paciente com seu tratamento, pois ele é estimulado a pensar nos fatores de piora ou melhora de dor e é medicado de acordo com o relato que faz de sua dor. Os pacientes aprendem, também, a ampliar seu campo de visão para além do foco daquilo que é disfuncional, uma vez que tanto o câncer quanto a dor crônica a ele associada podem estreitar este campo, como em uma ampulheta que emperra na passagem da areia de um compartimento ao outro, estacionando ali os pacientes a remoer suas dificuldades e seus medos, sem conseguirem escoar para o outro lado.

Como vimos, há mais de uma maneira de se compreender a abordagem centrada no paciente. Para uns, ela considera as experiências pessoal e cultural que o paciente tem da enfermidade e dá voz a ele, compartilhando decisões e responsabilidades ainda que o médico, que não é neutro nem imparcial, seja o agente que percebe as preferências do paciente. Para outros, é um modelo onde, por trás de um discurso de “empoderamento”, o paciente perde seu lugar legítimo de sofredor, e com isto perde o seu poder, enquanto o médico repassa para o paciente a responsabilidade por sua saúde.

E há ainda os que, como Goodyear-Smith e Buetow (2001) descrevem a abordagem centrada no doente como sendo um modelo de informação - tomada de decisão, onde o único papel do médico é oferecer informações aos pacientes e deixar que estes decidam. E na discussão da autonomia e da responsabilidade dos pacientes, não podemos esquecer os interesses do Estado, uma vez que, como diz Herzlich (2004), a ênfase que as sociedades contemporâneas dão aos estilos de vida termina por transferir a responsabilidade pela saúde do domínio público pra o domínio privado.

O advento da medicina centrada no paciente tem revelado complicadas expectativas de parcerias entre médico e paciente não somente por assimetrias no conhecimento, mas também por pressões contraditórias para limitar custos e também assegurar os melhores tratamentos que também são, usualmente, os mais caros e/ ou irracionais. Os pacientes são depositários de apostas de posições políticas opostas, ambas utilizando o discurso de “empoderamento” do paciente: de um lado grupos de consumidores e a publicidade das indústrias farmacêuticas para médicos e pacientes; e de outro lado médicos e pacientes desafiando as companhias de seguro que impõem limitações dos benefícios, além de campos opostos quanto a salvaguardar a responsabilidade dos médicos. (TAMES, 2007).

Em qualquer interação interpessoal, o poder (definido como habilitação para fazer ou agir) advém originalmente de três fontes: da força, dos recursos materiais e do conhecimento. A efetividade ética do sistema de saúde é maximizada pelo “empoderamento” de médicos e pacientes para que desenvolvam uma relação entre adultos, que respeite e capacite a

autonomia, a responsabilidade, a fidelidade e a humanidade. Pacientes precisam ter poder para formular seus valores, articular e obter suas necessidades relativas à saúde e exercer suas responsabilidades. Médicos precisam ter conhecimento especializado e poder para advogar em nome de seus pacientes, e estes procuram os médicos que eles percebem terem este saber-poder. Ambos podem fazer uso indevido do poder no exercício de sua autoridade social [médico brincando de Deus e paciente obtendo ganhos extras], no uso de recursos materiais para obter ganhos financeiros questionáveis, e na transmissão de conhecimento e de informações inadequadas, inexistentes ou mentirosas. (GOODYEAR-SMITH, BUETOW, 2001).

4.3-O Paciente Moderno

Nas últimas décadas, os avanços de informação de tecnologia disponíveis na mídia e na Internet quebraram o monopólio médico do conhecimento técnico e científico, com os próprios médicos produzindo e disseminando fontes de informação para a educação de pacientes, e estes se tornando expertos em seus próprios corpos, valores, preferências e situações de vida, sendo a sua voz um objetivo e um atributo de qualidade do cuidado em saúde. A quebra deste monopólio levou a uma retirada do poder dos médicos que resultou num desgaste da confiança dos pacientes nos médicos e no encorajamento de uma prática médica defensiva, colocando médicos e pacientes como adversários. Há críticos do modelo de mutualidade do poder (parceria médico-paciente) e do modelo de centramento do poder no paciente, pois ambos levariam à abdicação da responsabilidade médica e ao minimalismo no cuidado. (GOODYEAR-SMITH; BUETOW, 2001).

Em pesquisa realizada com 1050 médicos americanos, 85% disseram ter tido pacientes que haviam trazido informações colhidas na Internet que podiam ser irrelevantes, benéficas ou maléficas para os cuidados com a saúde do paciente e para a relação médico-paciente. O sentimento do médico em perceber sua autoridade sendo desafiada pelo paciente, apesar de pouco frequente, foi o mais consistente preditivo da deterioração da relação médico-paciente. Por outro lado, os médicos frequentemente concordavam com os pedidos dos pacientes surgidos a partir de informações que estes tinham via Internet, e que eram clinicamente inapropriados, por receio de prejudicar a relação médico-paciente ou porque o tempo gasto em uma possível discussão sobre a contra-indicação médica daquilo que pediam os pacientes teria efeito negativo na eficiência do tempo de consulta. (MURRAY et al, 2003).

Pesquisas demonstraram que 60 a 80% das pessoas que utilizam a Internet buscaram informações sobre cuidados em saúde, sendo que 2/3 delas declararam que estas informações influenciaram suas decisões relativas à saúde. A Internet tem o poder de educar e outorgar poder ao consumidor, surgindo o paciente experto, mais envolvido no tratamento e tomadas de decisão, sendo o poder do médico desafiado pela disponibilidade pública do conhecimento de especialistas (com qualidade variável) e pelo acesso à informação em abordagens alternativas para a saúde, estatísticas de resultados de tratamentos e direitos do consumidor. A Internet também fornece informações a profissionais de saúde quanto a evidências, políticas e linhas de direção, treinamento e desenvolvimento profissional. (POWEL et al, 2003).

Segundo Herzlich (2004), nos anos 1990 surge o interesse na narrativa em primeira pessoa enquanto processo discursivo. Uma vez que a doença crônica provoca uma “ruptura biográfica”, levando a pessoa doente (envergonhada de seu corpo deteriorado e estigmatizada) a reconsiderar sua biografia e seu conceito de si, é estimulado o trabalho reflexivo dos pacientes na busca da recuperação do controle de suas vidas. Para a autora, esta narrativa tende a transformar a experiência pessoal da doença que deixa de ser uma interrupção biográfica para ser uma autodescoberta onde é oferecida ao doente a chance de ser um doente bem sucedido. Contudo, em recente pesquisa realizada por Cepeda e colaboradores (2008), as narrativas emocionais escritas que pacientes com câncer avançado fizeram sobre como a doença afetou-lhes a vida permitiram que eles entendessem suas necessidades e emoções e lidassem melhor com as decisões de saúde e resultados de tratamento, tendo sido associadas à diminuição da intensidade da dor e à melhora do bem estar. De toda forma, como diz Herzlich (2004), quando as experiências privadas dos pacientes passam a ser, através de suas narrativas pessoais, divulgadas para o público pelos meios de comunicação, há o estímulo da ação coletiva, ocorrendo uma mudança de paradigma com o surgimento do poder dos pacientes e a transformação da relação da sociedade com a saúde, com a medicina e com a ciência.

O avanço tecnológico e o rápido e compartilhado acesso a novas informações provoca ruídos na área da saúde. Segundo Rose (2006), há uma desordem nas fronteiras da doença, tornando-as questionáveis, pois não se sabe quem decide (médicos, administradores, ou pacientes) quando determinadas variações de comportamento e de humor, queixas de dor e os distúrbios de sono, por exemplo, serão considerados como sintomas de doenças ou como condições inevitáveis do viver. Da mesma forma, não se sabe onde estão as fronteiras entre as condições que responsabilizarão, pela doença, o indivíduo, ou seus órgãos ou seus genes.

Como disse Durkheim (1982), o bem estar do indivíduo em harmonia com sua posição social é perturbado por súbitas transformações como as que colocam os indivíduos em

inaceitáveis situações inferiores às anteriores, ou pelo brusco aumento de poder e de riqueza, ficando a opinião pública desorientada e as pessoas não sabendo mais o que é justo.

Arriscaríamos dizer que estas transformações trazidas pelos rápidos avanços tecnológicos provocaram uma certa desorganização na imagem do médico, um afrouxamento da regulamentação dos papéis de paciente e de médico, uma desconfiança no saber deste, saber que passa a ser investigado junto à Internet, avaliado junto aos amigos, vizinhos e em debates públicos promovidos pela mídia, e questionado frente aos tribunais. O advento dos seguros de saúde, no âmbito particular, também trouxe mudanças na relação médico-paciente, onde o paciente deixa de escolher se tratar com seu médico de confiança, para tratar-se com um médico do seu plano de saúde, de preferência em local perto de sua residência ou trabalho, podendo mudar de médico caso este saia do plano ou mude seu consultório para longe. O médico de confiança e dedicado de antes, por sua vez, pode transformar-se em um profissional ressentido por não ser devidamente valorizado pelo paciente, criando-se uma relação mútua de não comprometimento, mais fria e mais contratual. Por vezes parece que nem os médicos nem os pacientes estão muito certos de como desejam redesenhar a relação entre eles, que tipo de papel desejam ter e que tipo de poder estão dispostos a compartilhar, sendo difícil uma padronização do que seria adequado, confortável e correto para ambos.

Não há uma unanimidade nem entre os médicos nem entre os pacientes quanto ao melhor modelo médico. De acordo com pesquisa americana realizada por Swenson e colaboradores (2006), com 250 pacientes com diversas doenças, sobre a abordagem comunicacional que desejavam do médico, 69% preferiam um médico centrado no paciente e 31% desejavam um médico que tivesse a abordagem biomédica. As preferências estão frequentemente relacionadas aos diferentes valores e expectativas sobre a relação médico-paciente e os problemas de comunicação surgem quando as expectativas dos pacientes divergem da abordagem dos médicos. Assim, os médicos deveriam estar mais conscientes de seus estilos comunicacionais e considerar ajustá-los às necessidades dos pacientes.

O que determina um bom cuidado em saúde é determinado culturalmente e dentro de um contexto específico. Pacientes, médicos e cientistas sociais têm diferentes opiniões sobre a relação médico-paciente. A entrevista médica ideal deveria integrar a abordagem centrada no paciente (seus sintomas, suas preferências e suas preocupações) e a centrada no médico (detalhes da doença, tratamentos), cada um em seu domínio de expertise. Enquanto alguns estudos mostram que pacientes julgam a competência dos médicos por seu comportamento técnico, outros estudos indicam que os pacientes baseiam a sua avaliação da performance dos médicos na qualidade das habilidades interpessoais destes. (ONG et al, 1995).

Argumentos éticos e legais têm sido usados para caracterizar o paciente moderno como um indivíduo autônomo, com direitos civis e livre escolha, mas também com o dever de ter racionalidade, auto-responsabilidade e de agir no interesse do bem estar comum, evitando fatores de risco para si e para os outros. Dependendo dos interesses, os direitos ou os deveres serão ressaltados. Focada no comportamento individual, a saúde não é mais vista como destino, mas resultado de um estilo pessoal de vida, o que permite a normalização e o ajuste do comportamento individual para a manutenção da saúde. Por outro lado, a comunidade médica é confrontada com as demandas para os direitos dos pacientes e desafiada a adaptar suas atitudes profissionais. (DIETERICH, 2007).

O paciente moderno ou não sabe o bastante para tomar decisões sobre sua saúde, precisando da expertise do médico, o que resulta numa relação assimétrica, ou é o paciente bem informado, aquele que serve de argumento para a implementação de novas informações tecnológicas no sistema de saúde, que usa a Internet, que é cômico e crítico, e por isto, pode ser difícil e ameaçador para os médicos. Ele está na disputa entre as companhias de seguros e a comunidade médica e entre disciplinas médicas competindo entre si, todos dizendo advogar a seu favor. Ele também aparece como tendo ganhado poder e influência sobre as estratégias políticas ou sobre os profissionais, mais atenção do sistema de saúde e dos profissionais, especialmente no tocante à boa comunicação na relação médico-paciente. Ele contribui economicamente para o balanço dos poderes do mercado ao executar sua liberdade de escolha, funcionando como elemento de controle de qualidade ao escolher serviços de saúde e verificar custos, sendo um usuário que tem no médico um provedor de serviços a ser avaliado, um consumidor que escolhe os serviços que deseja comprar, e um ator cuja liberdade de escolha tem um impacto no sistema de saúde em geral. (Ibidem).

O paciente moderno ideal é mais saudável e mais responsável por suas decisões e ajuda a aumentar a qualidade de cura e a economizar dinheiro. Ao objetivarmos este paciente deixamos de fora a existência de fatores sociais influenciando a saúde e a doença (como a existência de pessoas que não são capazes de desenvolver as habilidades desejadas e por isto podem ser discriminadas) e fazemos sombra nos atributos de sofrimento usualmente associados ao status de paciente, redefinindo o seu sofrimento como demanda de usuário. (Ibidem).

O paciente moderno, sujeito de direitos e deveres, que interroga e processa seu médico, corre o risco de distanciar-se, para este, da figura do sofredor que necessita de seus cuidados para tornar-se uma figura ameaçadora que leva o médico a preocupar-se mais com a sua própria proteção.

5- SAÚDE - MODELO E MODELO DE SAÚDE

O que é considerado como saúde pela população abarca não somente o bem estar físico como também um certo contentamento do indivíduo com sua situação de vida, que vai depender de fatores sócio-econômicos e também culturais. Entretanto, além não haver uma unanimidade acerca do que seria saúde-modelo e de como alcançá-la, não é tarefa fácil construir e implementar, em curto prazo, um modelo de saúde que contemple as necessidades de nosso povo, em todas as áreas de atenção à saúde.

5.1- A Política Nacional de Humanização (PNH)

Na atualidade, temos no Brasil a Humanização como proposta da política transversal na rede SUS (Sistema Único de Saúde) – Humanizadas. A Política Nacional de Humanização (PNH) surge como sendo, em teoria, uma política compromissada com o meio-ambiente e com a melhora das condições de atendimento e de trabalho, e que visa à ampliação do diálogo entre os profissionais; entre estes e a população e a administração.

De acordo com a PNH, humanizar é resgatar e articular os aspectos subjetivos indissociáveis dos aspectos físicos e biológicos, resgatar o respeito à vida, levando-se em conta os aspectos sociais, éticos, educacionais e psíquicos presentes em todo relacionamento humano. Para isto, é necessária a articulação do cuidado técnico-científico ao cuidado que compreende a necessidade de exploração e de acolhimento daquilo que é singular a cada pessoa e/ ou situação e do que pode ser diferente, imprevisível ou incontrolável, considerando que é mútua e subjetiva a influência existente entre profissional e usuário e que esta relação é um instrumento eficiente de compreensão e manutenção da saúde de ambos. (BRASIL, 2004).

A PNH se propõe a apostar nos valores de autonomia (indivíduos corresponsáveis pela produção de si e do mundo onde vivem) e protagonismo dos sujeitos (suas ações e interlocuções ocupam lugar central nos acontecimentos); promover a gestão participativa e a corresponsabilidade de gestores, trabalhadores e usuários no processo de produção de saúde, na solidariedade dos vínculos estabelecidos; e implementar sistema de comunicação e informação que promova o autodesenvolvimento e amplie o compromisso social dos trabalhadores de saúde. Estas mudanças só podem acontecer a partir da construção e troca de saberes, através do trabalho em rede com equipes multiprofissionais, da identificação das necessidades, desejos e interesses dos envolvidos, do reconhecimento de gestores,

trabalhadores e usuários como sujeitos ativos e protagonistas das ações de saúde, e da criação de redes solidárias e interativas, participativas e protagonistas do SUS. Assim, estas mudanças se apoiam em diversos direitos: ao atendimento a todos de modo equitativo e integral (universalidade); ao acesso a todas as esferas de atenção em saúde, da preventiva à curativa e uma abordagem integral do ser humano compreendido em sua totalidade, como indivíduo singular e dono de uma subjetividade e como inserido num contexto, parte de uma coletividade (integralidade); ao atendimento em clínica ampliada, que visa o sujeito e a doença, a família e o contexto, havendo uma integração da equipe de referência, que é multiprofissional, uma ampliação dos recursos de intervenção sobre o processo saúde-doença e um intercâmbio de saberes; à adequação dos serviços ao ambiente e à cultura local, promovendo uma ambiência acolhedora e confortável com acolhimento desde a sua chegada, responsabilizando-se integralmente pelo usuário, em atenção resolutiva; a mecanismos de escuta para a população e trabalhadores (ouvidoria); a mecanismos de desospitalização e incentivo aos cuidados domiciliares; aos meios necessários para se alcançar a igualdade (equidade) e a justiça social; à intersetorialidade (integração dos serviços de saúde a outros órgãos públicos: alimentação, habitação, trabalho etc). (Idem, 2006).

Assim, a Política Nacional de Humanização, através de seu modelo de atenção integral, viria para transformar as instituições, as relações entre gestores, profissionais de saúde, usuários e a comunidade e a relação dos sujeitos com a saúde. Na prática, a sua implementação não é tarefa fácil, seja pelas divergências que suscita, seja pela escassez de recursos para objetivos tão amplos, seja pela resistência a mudanças que ela acaba provocando nos diversos níveis de usuários e gestores, quer pelos conceitos com os quais trabalha, quer pela forma como se apresenta, uma vez que nem sempre são conhecidas as crenças, necessidades e demandas da população envolvida.

O Ministério da Saúde também desenvolve o Programa Brasileiro de Acreditação Hospitalar, visando a excelência da qualidade dos cuidados oferecidos aos pacientes e acompanhantes no ambiente hospitalar, que deve ser adequado e seguro. Isto implica na qualidade das instalações e dos serviços prestados e em ações gerais, como o treinamento dos profissionais para evitar e controlar acidentes, e em ações específicas, como a confecção de cartilhas de direitos e deveres destinadas aos pacientes e acompanhantes e a padronização de normas técnicas e administrativas dos diversos serviços. Ser um hospital acreditado (que está em conformidade com as exigências do Consórcio Brasileiro de Acreditação e conquistou o certificado da *Joint Commission International*) e humanizado [que está em conformidade com a PNH] significa ter um selo de qualidade, mais credibilidade junto aos órgãos públicos e à

sociedade e implica em mais investimentos provindos do governo na distribuição de seus fundos, e também em doações e investimentos particulares. Significa, ainda, mais prestígio, dentre os pares e na sociedade, para os profissionais que atuam neste hospital.

Um dos objetivos da Acreditação, e também da Humanização, é a redução do tempo de espera do atendimento ambulatorial, respeitando assim o paciente e o profissional e organizando a rotina hospitalar e o ritmo de consultas e exames. Assim, o profissional teoricamente deveria atender seu paciente na hora marcada, o que é, na prática, inviável no serviço público, por vários motivos, tais como ocorrências externas e internas, atrasos de ambas as partes, indisponibilidade imediata de material necessário para o atendimento, etc. O paciente, conhecendo o ritmo institucional, agenda consultas com diferentes profissionais em horas iguais ou próximas, atrasando-se para as mesmas e tumultuando ainda mais o tempo de espera dos pacientes de um modo geral. Uma alternativa pensada para a resolução deste impasse é permitir a marcação de apenas duas consultas por dia, em horários distantes, forçando o retorno ao hospital em outro dia, o que prejudicaria especialmente os pacientes muito debilitados, os residentes em outros municípios, e os que não têm acompanhantes.

É nosso papel a preocupação com as condições familiares, financeiras, sociais, de habitação, e de transporte dos pacientes? Pensamos que sim, pois vemos tratamentos sendo descontinuados ou realizados de forma precária, por conta de questões como estas. Vemos pacientes que dividem com seus muitos familiares a bolsa de alimentos recebida com nutrientes importantes para a sua recuperação, numa lógica perversa de que é preciso estar doente para poder comer. Vemos instituições de saúde tratando com qualidade, mas apenas assuntos relacionados à sua especialidade, sendo os pacientes tratados por médicos de diversas instituições que sequer trocam informações sobre os tratamentos prestados.

No estudo que realizamos com pacientes da Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, a influência das preocupações financeiras na piora da dor foi ocupou o terceiro lugar sendo citada por 40% dos pacientes, e 60,8% dos pacientes identificou o recebimento de auxílio financeiro como sendo o segundo fator mais importante na melhora de sua dor.

Costumamos pensar em saúde de forma tão fragmentada como pensamos no homem, separado em mente e corpo; e em seu corpo, separado em diversas partes cada uma entregue a um especialista diferente; e em sua doença, desmembrada em sinais, sintomas e estatísticas desconectadas da experiência de adoecimento. Mas muitos problemas de saúde são causados por outros fatores tais como pobreza, desemprego, poluição e violência, dentre outros. De acordo com Mattos (2005), no conceito de medicina social formulado por Virchow, no século

XIX, tanto a saúde como as doenças estavam relacionadas com as condições sociais e econômicas, que deveriam ser estudadas cientificamente.

Assim como o seu lugar de doente, também as necessidades do paciente deverão ser reconhecidas como legítimas pelo médico e demais profissionais de saúde para serem atendidas. O modelo de saúde proposto pela Política Nacional de Humanização estimula uma compreensão e uma abordagem integral do indivíduo total e inserido num contexto, donde o indivíduo pode e deve ser beneficiado por diferentes práticas terapêuticas, pela clínica ampliada, por uma maior atenção à família e pelo apoio social. Porém, segundo Pinheiro (2006), nos serviços de saúde, nem sempre as demandas estarão expressando as necessidades, seja porque não existe oferta dos serviços desejados seja porque as pessoas desconhecem o que necessitam, ou não sabem que existe solução para seus problemas ou ainda não têm como pagar por ela.

Por outro lado, quando ouvirmos as demandas e as necessidades da população, é preciso refletir sobre a maneira não isenta de valores como as percebemos e sobre nossa influência sobre as demandas e as ofertas que sustentam as relações de dominação.

Os conflitos entre os princípios da autonomia (respeito à liberdade) e da beneficência (preocupação com o que é mais conveniente ao paciente) causam uma tensão ética na prática médica, remetendo à questão de a quem caberia a tomada de decisões. A autonomia do paciente, mesmo limitada pela doença, deve ser construída num processo contínuo que engloba o fortalecimento da relação não autoritária ou paternalista entre o profissional e o paciente; o reconhecimento do doente como sujeito do processo terapêutico, com responsabilidade e poder decisório, e da diversidade das relações envolvidas; o resgate da dimensão da subjetividade e do cuidado na medicina, considerando os profissionais e as tecnologias médicas como meios no processo terapêutico, além da necessidade de se repensar os conceitos de saúde e de doença. (SOARES; CAMARGO Jr, 2007).

A Política Nacional de Humanização, ao combater a assimetria de poder na relação médico-paciente, substitui o termo “paciente” por “usuário”. Apesar de extensamente utilizado, este último termo pode terminar por não observar a peculiaridade da relação entre médicos e pacientes e não dar a ela a devida atenção. Pensamos que o indivíduo doente, a despeito de ser um consumidor de produtos de saúde ou um usuário dos serviços de saúde, é antes de tudo um indivíduo que sofre. Mais do que um usuário com demandas, é um sofredor com desejos e necessidades que implicam em vida ou morte. Sobretudo os que sofrem por doença grave dificilmente se colocarão de maneira simétrica na interação com o médico até porque precisam acreditar que o outro diante deles tem o poder, o remédio certo para aliviar

suas dores, eliminar suas doenças e permitir que continuem vivendo. E os pacientes com doença grave, como vimos em nosso estudo realizado no Instituto Nacional de Câncer, necessitam que os médicos tenham um comportamento afetivo, sejam atenciosos com eles, para que se sintam protegidos e bem cuidados. É preciso ressaltar que a relação desenvolvida ao longo do tempo entre médicos e pacientes com doença grave e/ ou crônica, sobretudo quando hospitalizados, não pode ser comparada a atendimentos esporádicos de médicos em outras esferas de atenção à saúde.

Portanto, não deve ser o poder do médico a questão a ser discutida, mas sim a forma como este poder é utilizado e se o médico é capaz de escutar o paciente, acolhê-lo em sua singularidade e subjetividade, situá-lo em seus contextos familiar, social e cultural, fazer-se ouvir e entender, e oferecer a eles o melhor que puder para atender seus desejos e necessidades. Sendo assim, acreditamos que, de bom grado e sem conflitos de poder, o paciente pacientemente se entregará aos cuidados do médico a quem confia a sua própria vida.

Por outro lado, o modelo da Política Nacional de Humanização estimula a autonomia e a corresponsabilidade dos indivíduos, mas o significado destes conceitos, para médicos e para pacientes, vai variar de acordo com cada indivíduo num dado momento e dentro de um certo contexto, e estes conceitos podem variar quando se tratar do que esperam de si e do que esperam dos outros. Em alguns momentos da sua trajetória de indivíduo doente, a autonomia vai ser valorizada e importante para o paciente, mas em outros, pode não ser desejada, ou possível. Desta forma, também não é possível pensar em autonomia como um bem necessário a todos os pacientes indistintamente.

Uma das tensões inerentes à comunicação médico-paciente é que o desejo dos pacientes de se envolver em seu tratamento é frequentemente contrabalançado pelo aumento de sua vulnerabilidade devido ao câncer e pela assimetria de conhecimento e de poder entre o paciente e o médico. A autonomia do paciente com câncer está sempre relacionada a (e às vezes limitada por) crenças religiosas, contexto social e cultural e relacionamentos pessoais e familiares. Os oncologistas precisam interagir também com a família e a comunidade, que são lócus de cuidado na maioria das culturas, especialmente no fim da vida. (SURBONE, 2008).

Diferentemente do modelo biomédico, o modelo de atenção integral ao doente é baseado no indivíduo que é considerado um ser integral e inserido num contexto e numa comunidade que também deve ser cuidada sendo, portanto, direcionado ao indivíduo e simultaneamente à família e à comunidade. É um modelo que não desvaloriza a tecnologia, mas que agrega a ela os cuidados realizados em rede, sem hierarquia de saberes, sendo valorizada a comunicação entre todos os envolvidos no processo de cuidar.

Segundo Cecílio e Merhy (2007), para haver este cuidado integral, que só pode ser obtido em rede, seria preciso a combinação de tecnologias mais leves e mais duras, a combinação de tecnologia e humanização visando à integralidade da atenção no ambiente hospitalar e também a inserção do hospital no sistema de saúde, que é um campo atravessado por uma multiplicidade de saberes, de lógicas e de condições. O hospital é uma rede de cuidados multidisciplinares e a maneira como ocorrem as práticas dos profissionais determinará a maior ou menor integralidade da atenção. Para haver cuidado é preciso que haja o diálogo entre práticas e saberes, criando-se pontes ou pontos de contato entre os profissionais e mecanismos facilitadores da coordenação das práticas cotidianas do hospital.

Para o cuidado integral não é possível a simples implementação de propostas vindas da medicina baseada em evidências, que não trabalha com singularidades, nem a imposição de protocolos que restrinjam a capacidade decisória da equipe, nem que as condutas propostas surjam somente da experiência do profissional. É necessário um diálogo entre o conhecimento científico sobre as doenças e os conhecimentos advindos da subjetividade do indivíduo doente (em sua singularidade e como parte de um grupo social) e de outros usuários e membros da equipe. E é necessária a educação permanente, com desenvolvimento de estratégias para práticas dos profissionais que identifiquem as necessidades de saúde. (MATTOS, 2005).

5.2- Sistemas Terapêuticos de Cuidado e Cura

Acreditamos que sem afeto não é possível haver cuidado. Para cuidarmos do outro, é preciso que gostemos deste outro, nos preocupemos com ele. Enquanto o cuidador familiar cuida do doente porque o ama, o cuidador profissional ama o doente porque dele cuida.

Do latim *coera*, a palavra *cura* é um sinônimo de cuidado, usado em um contexto de relações de amor e amizade, expressando a atitude de cuidado, desvelo, preocupação e inquietude. Para cuidar de algo é preciso entrar em sintonia com, acolher e renunciar à dominação. O termo *cuidado* pode derivar, ainda, de *cogitare-cogitatus*, cogitar e pensar no outro, tendo também o sentido de cura, de sua corruptela *coyedar, coidar*, cuidar de alguém (BOFF, 2004, 2005). Já o vocábulo *medicina* em sua origem latina, significa, simultaneamente, mediar, medicar e meditar, situando-se o médico entre o saber que recebe e as queixas do doente, devendo ser mediador entre os dois. (SAYD, 1998).

Contudo, se por um lado o médico tem o impulso do cuidado, a intuição e o afeto, próprios do campo do sentir, por outro lado sofre pressão para a separação entre esse domínio dos afetos e o saber científico, condição, desde o século XVII, para a prática científica.

(FACHINETTI, 2006). A busca pela eficácia e pela produção promoveu a ruptura entre o modo de ser através do trabalho (relação sujeito-objeto) e o modo de ser através do cuidado (interação sujeito-sujeito), o segundo sendo um empecilho à objetividade do primeiro. Todavia, trabalho e cuidado não devem se opor, mas compor um com o outro. (BOFF, 2004).

O que acontece durante as consultas médicas é em parte devido às influências pessoais (estilos de comunicação do médico e do paciente) e em parte devido à influência mútua, ou seja, como cada um responde a ações comunicativas de outros. (STREET JR et al, 2003). Na relação médico-paciente, as experiências, as expectativas, as culturas e os preconceitos de ambos somados ao contexto onde se dá a consulta, às influências sociais que agem sobre ambos e à delegação de poder influenciarão a qualidade da comunicação, determinando o quê e como é dito, e como o que foi dito é recebido e interpretado. (HELMAN, 2003).

O médico tende a perceber os problemas físicos, psicológicos e sociais do paciente de acordo com sua própria hierarquia de valores e prioridades, que geralmente é diferente da percepção que tem o próprio paciente, e estas diferenças pessoais, culturais e históricas entre eles dificultam a comunicação entre ambos, prejudicando o paciente na expressão de suas necessidades. Por outro lado, mais do que a medicina é a avaliação subjetiva que o paciente faz sobre a sua doença que termina por determinar suas escolhas e decisões. (TAMBURINI et al, 2003). As teorias que as pessoas têm sobre o funcionamento de seu corpo, sua doença e efeitos dos tratamentos que recebem podem interferir na sua compreensão sobre a direção e a ação de sua terapia. (SECCHI, STREPPARAVA, 2001). Assim, para cuidar é preciso reconhecer a singularidade do outro e respeitá-lo em sua subjetividade, mantendo uma postura de curiosidade e favorecendo a construção de uma narrativa que faça sentido para ambos.

Entretanto, para reconhecer a singularidade de seu paciente, e para que este possa também se reconhecer em sua singularidade (de sujeito, e não como um corpo), o médico deve situar-se frente a ele como frente a um mistério, que constitui sua alteridade, e todo o poder de um sujeito se consiste em sua alteridade. A tarefa do médico não é só administrar medicamentos e tratamentos, mas atender a complexa demanda do paciente, e para isso deve preservar em si o lugar da sua ignorância sobre a singularidade do doente. (MANITTA, 2005).

Todavia, como vimos, a demanda do paciente não é somente física e psicológica, mas também social. A população, insatisfeita com o modelo biomédico hegemônico, busca soluções para seus problemas também em práticas não-convencionais de medicina, que são mais humanizadas. De acordo com Luz (2005), se por um lado a unificação mundial de fontes de informação vem substituindo antigos padrões de identidade cultural por uma cultura homogeneizada, por outro lado vem crescendo, nas sociedades ocidentais, o uso de sistemas

terapêuticos complexos, que incluem as antigas medicinas tradicionais nas culturas regionais e nacionais, as medicinas orientais e a medicina homeopática. Os novos modelos em cura e saúde começaram a aparecer nos anos 1960 e 1970, nos EUA e na Europa, com o movimento de contracultura, e nos anos 1980, estes novos modelos e os antigos sistemas terapêuticos cresceram no Brasil, sendo esta importação atribuída à crise da saúde, no final do século XX, que é fruto de desigualdades sociais e econômicas no mundo, do mal - estar coletivo (de natureza sanitária e cultural) e da perda de valores humanos milenares em várias esferas.

Paralelamente e ligada à crise da saúde, ocorreu a crise da medicina, que precisa ser analisada em diversos planos: institucional (programas de atenção médica), ético (ligado à prática médica), eficácia institucional médica (perda da arte de curar em proveito da diagnose), bioética (em especial no tocante à genética), corporativo (médicos em relação aos cidadãos, outros médicos e outros profissionais), pedagógico (educação médica), político-institucional (recursos humanos), econômico (tecnologia médica), o plano da irracionalidade da organização da medicina (centrada na atenção hospitalar em detrimento de outras necessidades da população) e o plano da racionalidade médica (o sujeito sofredor deixa de ser o centro do objeto de investigação e do objetivo terapêutico da medicina). (Ibidem).

A crítica ao universalismo naturalista da medicina e a introdução [anos 1920] das Ciências Humanas no campo da saúde, faz surgir a Saúde Coletiva, centrada no reconhecimento das diferenças, na diversidade de objetos e discursos teóricos igualmente importantes e na multidisciplinaridade, acreditando que a saúde é mais abrangente que o discurso da Biologia (no qual se baseia a Saúde Pública), destacando as dimensões simbólica, ética e política, reconhecendo o poder instituinte da vida social e retirando do Estado a condição de instância única na gestão do poder e dos valores. (BIRMAN, 2005).

Diversos pensadores de diversas esferas do saber, sobretudo nas décadas de 1980 e 90, seguidores de um movimento iniciado nos anos 60, a partir do estudo da cibernética e da teoria geral dos sistemas e sua aplicação aos sistemas familiares, foram chamados construtivistas por trazerem uma visão do conhecimento que ia contra a posição adotada pela medicina dominante em nossa sociedade, cuja perspectiva objetivista carrega a crença na existência de verdades absolutas e na apreensão da realidade pelo conhecimento científico.

Nos anos 1980, Maturana e Varela apud Rapizo (1996) postularam que, embora a relação com o meio seja fundamental, os sistemas vivos são autônomos e autopoieticos, não são determinados ou instruídos pelo meio. Os seres humanos são seres culturais, e não existe um mundo lá fora, mas muitos mundos e indivíduos singulares, que são atores e coautores de seu mundo. Segundo Maturana (1990), ao entrarmos em contato com o ambiente, o que

acontecerá dependerá de nós mesmos, de nossa estrutura no momento, e não diretamente do ambiente (que, entretanto, pode ser mais ou menos favorecedor e será um gatilho para as mudanças). A interação instrutiva seria uma ilusão. As experiências psíquicas e espirituais pertencem ao espaço relacional, da convivência, formando uma história particular de cada um.

Assim, nos anos 1990, o terapeuta começa a deixar de ser um implementador de técnicas e busca conhecer a visão de mundo do paciente e com ele coconstruir realidades alternativas, novas perspectivas: ao invés de ser o mestre que força uma mudança de acordo com os seus próprios valores, o terapeuta torna-se aprendiz e coparticipante de um sistema terapêutico que termina por aprender sobre si mesmo. Seu lugar social não é negado, mas incluído como diferença. (RAPIZO, 1996). Tesser e Luz (2002, p.369) apoiam esta perspectiva de coconstrução da realidade e afirmam que se todo o instrumental biomédico não desvenda a natureza das doenças é porque “as doenças são co-construídas pelos médicos e doentes no seu processo de viver, sofrer, interpretar e curar” e que “os doentes, na sua vida, e o(s) terapeuta(s), na sua interação com o doente e na ação terapêutica, podem construir diferentes doenças e tratamentos”, que podem, ou não, ser eficazes, coerentes, consistentes.

A consulta é uma transação entre duas pessoas que são marcadas por diferenças de poder social e simbólico e para que tenha êxito é preciso que haja, entre médico e paciente, uma interpretação consensual sobre as causas da doença num processo de negociação onde um tenta influenciar o outro quanto ao rótulo para o diagnóstico e a proposta de tratamento, de modo a haver a aceitação de ambos. (HELMAN, 2003). O terapeuta deve ter plasticidade no uso de suas teorias e técnicas, e mesmo que use as técnicas mais tradicionais, elas não serão as mesmas, porque cada interação é desenhada de uma forma. (RAPIZO, 1996). A negociação é possível quando, sem negar a importância da opinião do médico, o encontro entre médico e paciente é *aberto*, com mútua influência e sem supremacia a priori, onde os objetivos não são pré-determinados, mas se formam no decorrer do tempo. (ADAM; HERZLICH, 2001). Por outro lado, nenhuma interação é inócua e o terapeuta não é eximido de ser responsável por suas ideias e emoções e pelas consequências destas na relação terapêutica.

Para o aperfeiçoamento da relação médico-paciente, o médico deve compreender as reações emocionais do paciente, suas origens social, cultural, econômica e religiosa, suas experiências anteriores, crenças e expectativas, buscando conhecer sua linguagem e que o diagnóstico e o tratamento oferecidos façam sentido para ele. Deve tratar a perturbação: *illness* e a patologia: *disease* de forma compartilhada com outros profissionais (e assim todas as dimensões da enfermidade serão tratadas), respeitar a diversidade e avaliar o papel dos contextos (pessoais e externo), inclusive decidindo se o enfoque do diagnóstico e do

tratamento deve recair sobre o paciente, sua família, sua comunidade, ou a sociedade. Deve refletir sobre o papel de sua própria origem, formação social e pessoal, evitando a imposição de seus valores e suas expectativas. (HELMAN, 2003).

Para este aperfeiçoamento, o terapeuta deve fazer o exercício da auto-referência (tomar a si mesmo como objeto), a verificação permanente da pertinência e da viabilidade do que foi coconstruído no contexto terapêutico. Estando o terapeuta comprometido com aquilo que ele coconstrói, a ética é recriada e a responsabilidade social é incluída, havendo respeito ao cliente e a si mesmo e voltando o espaço terapêutico a ter o encantamento e a oferecer o entusiasmo que a burocracia tecnicista impedia. (RAPIZO, 1996).

Para Tesser e Luz (2002), a aplicação das ideias de coconstrução da realidade à medicina e à biociência facilitaria a relação dos profissionais com seus doentes e também o diálogo com outras medicinas e tradições não científicas de cura. De acordo com Lacerda e Valla (2005), o modelo médico hegemônico, marcado pela objetivação da doença e pelo distanciamento entre o profissional e o paciente, desumaniza a atenção à saúde e condiciona a demanda aparente e a oferta existente. Porém, outras formas de conhecimento e terapêutica podem constituir práticas eficazes na produção da integralidade em saúde, levando a ampliar a compreensão social da demanda e a oferta de práticas mais adequadas às demandas e às necessidades. As práticas de apoio social (grupos religiosos, educativos e de apoio mútuo), voltadas para o sujeito, para sua subjetividade e o contexto no qual ele está inserido, através de relações de cooperação e solidariedade acolhem as demandas do sujeito, que se sente pertencendo a um grupo, o que o ajuda no enfrentamento dos problemas de saúde-doença e do cotidiano, e assim, levam à construção social da demanda de saúde e cuidado médico.

Os doentes estão no centro das três redes terapêuticas que estão conectadas à assistência à saúde, que são os curandeiros informais (conselhos dados pela família, amigos e vizinhos), os populares (sagrados ou seculares), e os profissionais (sistema médico). Os doentes escolhem entre estes curandeiros e também entre os diagnósticos e recomendações que fazem ou não fazem sentido para eles, podendo resultar na adesão ou não ao tratamento e na passagem para outro segmento da rede terapêutica. Geralmente fora do sistema médico oficial, os curandeiros populares que existem em todas as sociedades usam a mesma linguagem e compartilham a mesma visão de mundo, as mesmas crenças e os mesmos valores culturais das comunidades onde vivem e onde ocupam uma posição intermediária entre os setores informal e profissional. Seu enfoque envolve todos os aspectos da vida do sujeito doente, não somente os sintomas físicos e emocionais, como também o relacionamento com as pessoas e com os mundos natural e sobrenatural, tendo a família a responsabilidade de participar do tratamento. É

comum que sejam procurados paralelamente aos médicos, sendo a legalidade ou a ilegalidade da prática menos importante do que a confiabilidade do praticante. (HELMAN, 2003).

Em qualquer contexto, o que o indivíduo pensa sobre si mesmo, sobre sua doença e sobre o tratamento que recebe ou vai receber, vai influenciar na aceitação ou não da terapêutica oferecida, na eficácia desta e nas escolhas que fará. Lévi-Strauss (1975) nos apresenta o conceito de “*eficácia simbólica*” ao relatar como um indígena não resistiu à crença de que havia sido alvo de magia incurável e à dissolução da personalidade social, adoecendo fisicamente. Ele explica que em situação extraordinária de medo e de cólera ocorrem desgastes irreparáveis para os órgãos da circulação, e somando-se isto à aceitação que o indivíduo e a coletividade têm de seu destino, termina por tornar a magia eficaz. Por outro lado, há uma convicção do doente e de sua comunidade de que a patologia tem uma causa que pode ser atingida também pela magia. O xamã não se torna um grande feiticeiro por curar seus doentes, mas cura os doentes por ser um grande feiticeiro, e ainda que não os cure totalmente, cura-os ao menos em parte, havendo o que o autor chamou “*eficácia relativa*”. A importância da cultura também é retratada por Clavreul (1983) ao citar o exemplo do indígena que, uma vez tendo sido levado para ser tratado em hospital ocidental, exigia tratamento permanente, ou então ser ressarcido pelo médico, por acreditar que o tratamento recebido teria irritado (e assim fortalecido mais ainda) os demônios que visavam possuí-lo.

Vemos como é importante que médico e paciente tenham acesso um ao universo simbólico do outro, com uma linguagem que faça sentido a ambos e às coletividades às quais pertencem. Quando o médico não é capaz de reconhecer e respeitar a subjetividade do paciente e o significado para este de estar doente, há o risco do médico não ser reconhecido pelo paciente como um grande feiticeiro capaz de curá-lo, e assim não ter a sua magia reconhecida. Se, como vimos, o discurso do médico pode calar o paciente, “despossuindo-o de sua doença”, da mesma forma poderíamos dizer que o discurso do paciente pode calar a medicina do médico, despossuindo-o de sua eficácia, de sua arte de curar. Isto torna ambos devedores um do outro: o paciente que não se reconhece curado pelo médico e o médico que não se sente reconhecido profissionalmente pelo paciente.

As narrativas de sofrimento trazidas pelo paciente não são somente pessoais, mas também são determinadas pela cultura, pelo contexto de vida do indivíduo. Na maioria das formas de curar, inclusive nas médicas, o curandeiro ajuda o paciente a revelar suas narrativas para então moldá-las, impondo um sentido de ordem coerente àquilo que é apresentado pelo paciente, surgindo uma nova narrativa que é uma criação compartilhada entre ambos. (HELMAN, 2003). Balint (1975) diz que quando os médicos apenas formulam perguntas,

recebem apenas respostas e quase nada mais. Mas, ao facilitarem que os pacientes contem suas histórias de vida, e assim reconstruam a si mesmos através da experiência do sofrimento, os médicos experimentam a sua própria vulnerabilidade e sua incapacidade de cura e paradoxalmente isto lhes confere certa humildade que poderá facilitar o tratamento dos seus pacientes. (GOODYEAR-SMITH; BUETOW, 2001). Para Sayd (2006), o trabalho do médico é mediar o que ele sabe com a queixa do doente, mediar o seu caminho para a saúde.

Os pacientes não são os únicos descontentes com o sistema de saúde. Segundo Helman (2003), os médicos sentem sua autonomia clínica reduzida pela pressão burocrática de governos, companhias de seguro, hospitais e escolas de medicina, sendo múltiplos os papéis esperados para eles: curandeiro competente e ético, gerente, educador, burocrata, tecnólogo, escritor, leitor e conhecedor da enorme quantidade de informações veiculadas em revistas médicas, homem de negócios, defensor, amigo, confidente de pacientes e familiares. Para Sayd (2006), o exercício da medicina torna-se difícil, cansativo e contínua fonte de frustração quando o profissional atende pessoas com costumes e vocabulário muito diferentes dos seus, quando o serviço de saúde não fornece condições mínimas de trabalho e quando não são contempladas as demais necessidades dos pacientes, relativas às condições de repouso, habitação, alimentação, vestimentas, direito à medicação gratuita e a presença constante de um familiar que lhes dê suporte.

Pensamos que os resultados da terapêutica pretendida pelo profissional terminam sendo afetados por estas e por outras carências dos pacientes, como as condições psicológicas, familiares, de trabalho e de locomoção, a qualidade da educação em saúde e em cidadania, o atendimento multiprofissional e o apoio frente aos problemas domésticos e comunitários de violência e abusos diversos. Também os médicos estão carentes de melhores condições de trabalho e salariais, de mais reconhecimento e respeito pelo seu trabalho, mais compreensão de suas limitações e menos pressão para que produzam indicadores contraditórios entre si, como atender um número maior de pacientes, com melhor qualidade, em um tempo reduzido. Como diz Balint (1975, p.209), “a relação médico-paciente é uma companhia de investimento mútuo”, onde é possível suportar um certo grau de frustração e um certo grau de satisfação.

A dificuldade de comunicação entre médicos e pacientes pode levá-los a se colocar em posições e campos antagônicos, um desconhecendo e temendo o outro. Segundo Sampaio (2009), no Brasil o número de processos no Superior Tribunal de Justiça contra erro médico cresceu 232% no período de 2002 a 2008.

Atualmente vemos médicos em conflito ético por serem pressionados por familiares a não revelar ao paciente o seu diagnóstico, ou vice-versa, porque médicos, pacientes e

familiares não sabem até que ponto o paciente tem o direito e/ou o dever de saber sobre sua doença, possibilidades terapêuticas e sequelas esperadas. Vemos médicos que são ameaçados ou processados porque, para salvar a vida de um paciente, não respeitaram a sua autonomia, e médicos que são acusados pelo paciente de terem respondido francamente (e com delicadeza), sem que o paciente se sentisse emocionalmente preparado para a resposta, a uma pergunta direta feita por ele mesmo. Vemos médicos hesitantes ao que responder para o paciente que pergunta: “Doutor, me diz a verdade, o que eu tenho! Não é aquela doença, não é?”. Assim, o que vai dentro do outro é sempre um mistério e não é fácil o estabelecimento de uma comunicação a contento entre um profissional cansado, desestimulado e mal treinado e um indivíduo que está doente, confuso e assustado.

O conceito de dádiva trazido por Mauss (1974), envolve a tríade dar-receber-retribuir, a troca como forma de comunicação diante da necessidade de uma totalidade que não é percebida, e uma riqueza que é a autoridade e a possibilidade de transmissão de um poder criador. Para Guizardi e Pinheiro (2006), a efetivação do cuidado envolve esta tríade mesmo que os momentos em que o dar (assistência), o receber (gratidão e respeito) e o retribuir (cuidado e atenção) não sejam claramente distinguidos.

Tanto os profissionais de saúde quanto os pacientes precisam perceber que a troca foi realizada, que a dádiva circulou. Sendo a honra e o prestígio os elementos essenciais destas trocas, os sentimentos de desprestígio, perda de dignidade, descontentamento e impotência presentes em todos os atores das instituições hospitalares, pacientes e familiares, profissionais e gestores, estão relacionados com o que se percebe como dado/ não dado, recebido/ não recebido, retribuído/ não retribuído. E estas percepções dependem da comunicação entre os envolvidos no processo de cuidado terapêutico. Enquanto o médico vai ter o seu prestígio profissional reconhecido pelos seus pares através dos seus resultados objetivos, o paciente conferirá prestígio social ao médico que mostrar bons resultados não somente objetivos, mas também subjetivos, como ser atencioso e acolhedor.

6- A COMUNICAÇÃO ENTRE MÉDICOS E PACIENTES

Toda comunicação tem um aspecto que é de conteúdo (transmissão de informações sobre acontecimentos, sentimentos, opiniões), e outro que é de relação (expressão manifesta ou indireta de algo sobre os interlocutores), sendo que o último classifica o primeiro. Assim, toda comunicação é uma metacomunicação, ou seja, uma informação sobre a informação, e pode ser funcional ou disfuncional. (WATZLAWICK et al, 1972).

Na interação médico-paciente, as informações recebidas virão através do conteúdo da informação, da comunicação não-verbal (expressões faciais, corporais) e da maneira como a comunicação é realizada (comportamento dos interlocutores) e incongruências entre elas tornam a comunicação disfuncional. A comunicação também pode ser inadequada ou insatisfatória, dependendo de seus aspectos de conteúdo e de relação. Desde que, sobretudo para a abordagem centrada no paciente, a relação médico-paciente passou a ser valorizada como um importante fator contribuinte para o resultado do tratamento, estudos têm referido diversas falhas na informação de conteúdos (geralmente aquém do desejado pelos pacientes) e na relação (médicos distantes, rudes ou centralizadores), que ainda é bastante assimétrica.

Ao atender o paciente o profissional precisa ter competência em comunicação (habilidades técnicas, reflexão na ação e atitude ante ao sofrimento do paciente) e competência emocional (capacidade de reconhecer e gerenciar as emoções que surgem na consulta). Para bem acolher o paciente, o profissional deve ter qualidades de superfície (tom caloroso, respeito às diferenças e às opiniões do paciente, e cordialidade, levando-o sentir-se bem-vindo) e qualidades profundas como empatia (saber colocar-se no lugar do outro), contenção emocional (saber escutar) e assertividade (saber qual caminho seguir em cada momento). Além de estabelecer uma relação interpessoal com o paciente, o profissional deve formular um diagnóstico e propor um plano terapêutico, não devendo menosprezar os acompanhantes. (BORRELL i CARRIÓ, 2004).

Pesquisa realizada em oito centros de câncer nos EUA revelou que, embora os pacientes se importassem muito com a comunicação e os médicos sem registros de queixas de pacientes fossem aqueles que mantinham com estes uma boa comunicação, havia barreiras para melhorar a qualidade da comunicação, tais como: tempo da consulta, motivação para participar de workshops de comunicação, ausência de padronização da performance esperada e de avaliação da comunicação do médico com o paciente. (HOLLAND; ALMANZA, 1999).

Certos aspectos da comunicação médico-paciente, sobretudo quando este tem câncer e dor, têm influência no comportamento dos pacientes e no seu bem estar, como a satisfação com o cuidado, a aderência ao tratamento, a compreensão e a fixação da informação médica e o enfrentamento da doença, a qualidade de vida e o status de saúde. Segundo Ong e colaboradores (1995), o conteúdo da comunicação e a escolha do médico pelo comportamento instrumental (habilidades técnicas para a resolução de problemas) ou afetivo (atencioso e mais voltado para aspectos psicossociais) levarão a resultados em curto prazo (satisfação, concordância, compreensão da informação) e em longo prazo (status de saúde, qualidade de vida, morbidade psiquiátrica, resolução de sintomas).

O profissional deve ser bem treinado para a comunicação com pacientes com câncer e dor e seus familiares. Como já vimos, a dor oncológica pode se apresentar de diversas formas e surgir em épocas diferentes. Por exemplo, a dor neuropática (central ou periférica, relacionada à destruição, infiltração ou compressão dos nervos) relacionada ao tratamento radioterápico pode aparecer imediatamente (como a mucosite) ou em até meses após o tratamento (como a plexopatia actínica) e até muitos anos após a radioterapia (como os tumores de nervo periférico que ela pode induzir), devendo o profissional orientar pacientes e familiares que provavelmente terão dificuldades em compreender estas correlações.

A falha na avaliação da dor é uma das maiores barreiras para o seu manejo, contudo geralmente as preferências dos pacientes não são aceitas na modificação de um plano de tratamento, nem fatores como ansiedade, depressão e suporte social são considerados. Outras barreiras são a falta de uma avaliação sistemática da dor, o regulamento restritivo do uso de opióides, as preocupações de médicos e pacientes sobre os efeitos colaterais da medicação ou da adicção, a relutância do paciente em reportar a dor e em usar opióides e a sua não concordância ou confusão quanto ao uso dos analgésicos. (TORRENT et al, 2007).

Além do desconhecimento da dor e do tratamento inadequado, as maiores barreiras para o controle da dor encontradas no estudo de Thomason e colaboradores (1998), sob a perspectiva de 239 pacientes com câncer e dor, foram: esquecer de tomar a medicação; crença que os profissionais, familiares e amigos não entendem a sua dor; medo da adicção e conseqüentemente da tolerância [necessitar de mais medicação porque ela cada vez mais faz menos efeito]; crença de que profissionais, familiares e amigos pensavam nada poder fazer sobre a dor, pois a dor em câncer seria inevitável, devendo ser aceita; preocupações com os efeitos colaterais da medicação; o medo de progressão da doença e de distrair o médico do tratamento do câncer, e a crença que a dor poderia ser tolerada sem medicação [e o bom paciente não se queixa da dor]. Como vemos, é importante educar e informar o paciente.

Kimberlin e colaboradores (2004) realizaram nos EUA pesquisa com pacientes com câncer e dor e seus familiares para saber o que eles percebiam como barreiras e facilitações da comunicação efetiva quanto ao manejo da dor. Muitos pacientes e familiares desenvolveram meios próprios para documentar a dor, como fazer diários (sobretudo relativo à dor) que, compartilhados com os médicos, se tornaram ferramentas na comunicação médico-paciente e consequentemente no tratamento da dor. Pacientes e familiares julgaram que era importante ser assertivo, fazer perguntas, expressar suas necessidades e pesquisar sobre suas condições e tratamentos alternativos. Perceberam o relacionamento cuidadoso entre profissionais e pacientes como essencial para uma efetiva comunicação, e que estratégias como presentear os médicos, falar sobre suas vidas com humor e mostrar fotografias, destacariam a pessoa do paciente para o médico, que mais facilmente se lembraria dele, e que deveriam mostrar-se amigáveis ou assertivos ou necessitados, de acordo com o que percebiam ser uma resposta positiva do médico. Como barreiras, identificaram a comunicação padronizada e insensível ou o cuidado impessoal, o tempo excessivo de espera para o atendimento e a curta duração da consulta, e os medos dos pacientes relativos ao uso da medicação: adicção, estigmatização, prejuízo da capacidade cognitiva, admitir a dor seria sinal de fraqueza, perda de controle e medo da medicação não fazer mais efeito num momento onde fosse imprescindível.

Na nossa prática clínica, todas as barreiras citadas por estes autores se confirmam. Tivemos um paciente que se recusava a tomar a medicação e nas consultas psicológicas o seu receio foi revelado: sendo o remédio para a dor, a qual ele se referia como uma entidade, ele temia que ao tomá-lo fortaleceria ainda mais a dor, devendo, portanto, resistir sem medicação. Assim, é importante escutar, compreender e tratar cada paciente dentro de uma abordagem multidisciplinar, até mesmo porque pode ser difícil para os médicos perceber e escutar as queixas emocionais dos pacientes e lidar com as mesmas. Como a dor tem forte componente emocional, pode se tornar inexplicável quanto à sua apresentação, o seu curso e a resposta ao tratamento, gerando dificuldades na comunicação e intervenções inadequadas. A dor crônica é uma síndrome nem sempre facilmente explicável pelos médicos, e tudo o que não é explicável medicamente se presta a ser medicamente explicado de diversas formas...

Estudos demonstraram que muitos problemas na comunicação médico-paciente derivavam do distanciamento dos médicos dos aspectos de sofrimento do paciente que eles muitas vezes percebiam, mas sentiam-se incapazes ou não desejosos de se responsabilizar, resultando em intervenções físicas muitas vezes desnecessárias e em pacientes com dificuldade em comunicar a realidade e a natureza de um sintoma para o qual não existe evidência objetiva. (RING et al, 2004, 2005; SALMON; HALL, 2003; SALMON et al 2004,

2005, 2007). Estudos sugeriram que a demanda de suporte emocional do paciente não era atendida pelo médico porque este não considerava válidos os sintomas apresentados. (SALMON et al, 2005, 2007) e que os médicos sentiriam perda de poder nas consultas uma vez que os pacientes enfatizariam áreas (queixas subjetivas e psicossociais) onde teriam mais autoridade que os médicos, levando estes a administrar intervenções físicas como forma de manterem autoridade. (SALMON et al, 2006). Já outros estudos indicaram que intervenções somáticas inadequadas não ocorriam pelo desejo dos médicos de se protegerem distanciando-se das demandas psicossociais do pacientes, mas sim porque eles se desvalorizavam, sentindo ter pouco a oferecer quanto a estas demandas, e valorizavam os pacientes querendo oferecer-lhes algo, e assim ofereciam intervenções somáticas. Assim, fica clara a necessidade de maior ênfase na educação e no treinamento médicos e nas características multidimensionais das consultas, englobando não apenas os aspectos biomédicos, mas também os fatores psicológicos e o contexto social. (SALMON et al, 2008).

Segundo Surbone (2008), a comunicação em oncologia pode ser especialmente difícil devido a fatores como: a severidade da doença e seu valor negativo metafórico; os sofrimentos físicos e emocionais dos pacientes; a discriminação destes e o estigma social; a incerteza quanto a prognóstico e resultados; a toxicidade de tratamentos. Para Libert e colaboradores (2001), a comunicação ineficaz traz consequências como detecção insuficiente dos problemas emocionais que geram aflição emocional, insatisfação, adaptação pouco eficaz, menos observância aos tratamentos, tendência a trocar de médico, pior compreensão e pior retenção do que foi dito na consulta e riscos de processos judiciais. Já pacientes que experimentam comunicação efetiva reportam mais satisfação com o cuidado médico, menores níveis de ansiedade e depressão e maiores níveis de compreensão sobre sua condição, sendo provavelmente mais aderidos ao tratamento e com melhores níveis de bem-estar e de qualidade de vida. (KOROPCHAK et al, 2006; SIMINOFF et al 2006).

Os oncologistas trabalham com pacientes fragilizados física e emocionalmente e com os quais precisam discutir notícias ruins relativas à doença, ao tratamento e suas sequelas e ao prognóstico, e suas habilidades comunicacionais vão interferir na manifestação de sintomas ansiosos e depressivos dos pacientes, assim como na habilidade destes em lidar com o adoecimento e na adesão ao tratamento. Portanto, a comunicação é fundamental no cuidado em oncologia, sendo a experiência do médico, a troca de informações e as tomadas de decisão tão importantes quanto a relação interpessoal que médicos e pacientes estabelecem entre si.

De acordo com Brown e colaboradores (1997), os pacientes com câncer ficam mais satisfeitos quando os médicos fornecem informações claras, respondem às suas perguntas sem

dominar o encontro e expressam interesse em aspectos dos pacientes além dos relativos à doença, mostrando-se calorosos, sensíveis e lhes oferecendo oportunidades para falarem de suas experiências. Pacientes satisfeitos com o médico durante a consulta compreendem mais sobre sua doença e tratamentos, concordam mais em seguir instruções e planos de tratamento, têm menos ansiedade e depressão, e apreciam mais os cuidados recebidos de forma geral e o médico. Já os insatisfeitos, são mais propensos a abandonar os planos de tratamento, tendem a procurar várias opiniões sobre sua doença e formas alternativas de tratamento, assim como a prestar queixas contra os médicos ou a iniciar processos judiciais visando compensações.

A habilidade do médico em comunicar-se com o paciente melhora a exatidão do diagnóstico, a compreensão e a retenção das informações pelo paciente, o compartilhamento de informações e a capacidade no manejo de decisões, reduzindo o litígio, as investigações desnecessárias, os tratamentos inapropriados, a ansiedade e a incerteza do paciente, levando à satisfação do paciente e do médico. (DIAS et al, 2003; RUIZ-MORAL et al, 2006).

Para superar as barreiras para a implantação de uma comunicação aberta, é preciso defini-las e explorá-las. Elas podem ser óbvias (como status social, idade, gênero) ou sutis, como embaraço, culpa e medo (que limitam a habilidade dos pacientes de discutir suas preocupações com os médicos) e as dificuldades que médicos têm em comunicar más notícias mantendo as esperanças e lidando com as expressões de emoções dos pacientes, e com questões difíceis trazidas por familiares. O pouco espaço de tempo de consulta, a falta de privacidade, as interrupções e outras distrações também dificultam a boa comunicação. Os médicos podem, ainda, sentir culpa ou ser censurados pelas más notícias, sendo extremamente importante separar a mensagem do mensageiro. (DIAS et al, 2003).

O médico deve delimitar o conhecimento prévio e as áreas de interesse do paciente; explicar a racionalidade da medida terapêutica sugerida; exemplificar e complementar a informação verbal com outra fonte de assimilação (como o desenho); detalhar mudanças de hábito necessárias na vida do paciente; dar instruções por escrito, para serem consultadas à vontade. (BORRELL i CARRIÓ, 2004). Sobretudo no manejo da dor oncológica, é importante o fornecimento de informações verbais e escritas e um plano de tratamento para a dor.

Ao pesquisar as percepções dos médicos sobre o manejo da dor oncológica de seus pacientes, Torrent e colaboradores (2007) concluíram que as maiores discrepâncias entre o real e o ideal se deviam à falência do médico em fornecer informações escritas, em confirmar a compreensão dos pacientes sobre as informações recebidas, em avaliar compreensiva e sistemática da dor, e na falta de tratamentos não farmacológicos para a dor oncológica.

Embora a maioria dos médicos visse como desejáveis as técnicas não farmacológicas como relaxamento, reestruturação cognitiva e reabilitação, as recomendavam pouco.

6.1- *Setting* terapêutico

O *setting* terapêutico inclui o ambiente físico, o tempo de atendimento e a pessoa do terapeuta, tendo um papel importante na facilitação ou não da comunicação com o paciente. As diferenças de tipos de personalidade do médico e do paciente, assim como as diferenças históricas e culturais entre eles, as diferenças de expectativas de ambos, somadas à dificuldade dos pacientes expressarem suas próprias necessidades e à dificuldade dos médicos em ouvir e em acolher tais necessidades, podem prejudicar a comunicação entre médico e paciente.

Cada vez mais vivemos em sociedades multiétnicas, onde fatores culturais como status socioeconômico, nível educacional, linguagem falada, religião, contexto geográfico, e outros como idade, gênero, orientação sexual, ocupação e incapacidades promoverão diferenças na comunicação entre médicos e pacientes. Cultura é a soma de padrões integrados de conhecimento, crenças e comportamentos numa dada comunidade, promovendo uma rede de significância que fornecerá referências para a interpretação do mundo externo. Os fatores culturais afetam as percepções que os pacientes têm das doenças, das incapacidades e dos sofrimentos; a habilidade e os graus de expressão de preocupações sobre sintomas; a compreensão da informação referente ao diagnóstico, ao prognóstico e às opções de tratamento; a confiança nos diversos profissionais; a aderência e as respostas ao tratamento; e o relacionamento dos pacientes com o médico e com o sistema de saúde. (SURBONE, 2008).

O tempo da consulta será fator determinante na qualidade da comunicação, embora usualmente seja inferior ao necessário para um atendimento de qualidade, o que é uma das causas de insatisfação dos pacientes. Estudo realizado no Acre, por Pereira e Azevedo (2005), com pacientes egressos de internação recente, para avaliar o nível de satisfação com a relação médico-paciente, demonstrou que o tempo médio da visita médica durante a internação era de 4,6 minutos (variando de 0 a 15). Já em pesquisa realizada por Caprara e Rodrigues (2004), com médicos e pacientes do Programa de Saúde da Família, no Ceará, o tempo médio de consulta foi de 9 minutos (variando de 2 a 24), sendo que o tempo médio de atendimento das médicas foi de 11,8 min., enquanto o dos médicos foi de 7,7 minutos. O maior tempo de consulta foi significativamente associado a uma melhor anamnese, à melhor explicação das informações referentes ao diagnóstico e aos procedimentos terapêuticos, a uma maior verificação, pelo médico, da compreensão do paciente e à participação deste na consulta.

Dados de estudos americanos, trazidos por Gulinelli e colaboradores (2004), também demonstraram que o tempo de consulta é influenciado pelo sexo dos médicos, sendo mais longa a entrevista de médicas consultando mulheres e mais curta a de médicos consultando mulheres. O tempo da consulta, por outro lado, também é influenciado por características dos pacientes. Nos EUA, examinando quais características de pacientes com câncer de mama, em sua primeira consulta, estavam associadas a padrões de comunicação de oncologistas, Siminoff e colaboradores (2006) descobriram que fatores demográficos das pacientes, como raça, nível de renda, nível educacional e idade, influenciavam a quantidade de tempo que o médico despendia, sendo maior com pacientes jovens, brancas, com renda alta ou média, e melhor educadas. Este padrão também se mantinha em relação às discussões relacionadas aos aspectos psicossociais, ao modo como as pacientes se sentiam e como lidavam com seus diagnósticos e o impacto que o tratamento sugerido tinha em suas vidas.

A idade dos interlocutores e o afeto entre eles também podem ser determinantes da comunicação que estabelecem. Médicos mais idosos são menos inclinados a revelar o diagnóstico de câncer, assim como esta revelação é mais usual a pacientes mais jovens do que aos mais idosos. (SURBONE, 2008). Pesquisa com 400 médicos e 1020 pacientes, no EUA, revelou que entre os médicos, as mulheres eram mais centradas nos pacientes, mas os médicos mais centrados no paciente não eram nem os mais jovens (com moderno treinamento profissional) nem os mais velhos (com maior experiência), mas os de nível intermediário. (KRUPAT et al, 2000). Também segundo estudo de Hall e colaboradores (2002), com 261 pacientes e seus médicos, as médicas mulheres têm um comportamento mais centrado no paciente, incluindo conversas sobre aspectos psicossociais e emocionais do paciente e o uso de comunicação não verbal, e reportam gostar mais de seus pacientes do que reportam os médicos homens, sendo que os pacientes também gostam mais delas do que dos médicos homens. Este estudo apontou para uma mutualidade do gostar entre médicos e pacientes: tanto o sentimento de gostar do médico em relação ao paciente, quanto o gostar do paciente em relação ao médico foram positivamente associados a uma melhor saúde do paciente, a um estado afetivo do paciente mais positivo após a visita médica, ao estilo de comportamento do médico visto como mais adequado e a uma grande satisfação com a visita médica.

Em estudo australiano com pacientes portadores de câncer, Butow e colaboradores (1997), viram que além das características pessoais dos pacientes (controladores ou passivos), das diferenças de gênero (mulheres desejam mais informação detalhada) e da religiosidade (pacientes que estão nas mãos de Deus preferem informação menos detalhada), outros fatores situacionais influem na preferência de pacientes quanto à informação e ao envolvimento nas

decisões, como o propósito e o tipo da consulta (pacientes recentes desejam mais se envolver nas decisões que os de seguimento), as mudanças no status da doença, a presença ou ausência de compaixão, a extensão da relação médico-paciente e seus graus de conforto e confiança.

Parker e colaboradores (2001) pesquisaram como pacientes cancerosos gostariam de ser informados sobre as notícias concernentes ao seu câncer, e as preferências não diferiram quanto ao estágio da doença ou se o câncer era recorrente, podendo ser agrupadas em três categorias: conteúdo (qual e quanta informação é dita), facilitação (variáveis quanto ao *setting* e ao contexto), e suporte emocional dado pelo médico durante a interação. Pacientes com educação mais formal querem mais informações de seus médicos e valorizam mais o contexto no qual estas informações são dadas. Pacientes jovens acreditam, mais do que os mais idosos, na importância deste contexto. As mulheres, mais do que os homens querem informações detalhadas sobre o câncer e suporte emocional do médico quando este comunica as notícias.

Detmar e colaboradores (2001) realizaram, na Holanda, estudo com pacientes em cuidado paliativos que revelou que problemas emocionais e dor eram mais frequentemente discutidos em consultas com pacientes mulheres, sugerindo que estas, mais que os homens, avaliam-se como prejudicadas e reportam mais os seus sintomas. Segundo Street Jr e colaboradores (2003), pacientes que perguntam mais, que expressam mais preocupações e são mais ansiosos, recebem mais informação. Estudos sugerem que pacientes mulheres tendem mais a perguntar mais e a receber mais informações. (STREET JR et al, 2003; GULINELLI et al, 2004), assim como os pacientes com nível educacional mais alto. (DETMAR et al, 2001).

Em nosso estudo realizado com pacientes da Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, segundo percepções dos pacientes de não recebimento de diagnóstico médico da dor e de não recebimento de explicações do profissional no encaminhamento à Clínica de Dor, os homens foram mais privados de ambas as informações do que as mulheres. Por outro lado, as mulheres perceberam recebimento de mais diagnósticos inadequados ou incompletos de dor e mais explicações não convincentes sobre o encaminhamento do que os homens.

Os serviços médicos deveriam ser adaptados para as diversas necessidades culturais de seus pacientes, e os profissionais treinados para desenvolver habilidades de comunicação, sensibilidade cultural (curiosidade e interesse sobre as diferenças), consciência cultural (conhecimento dos fatores culturais que afetam as visões dos pacientes nos problemas de cuidado em saúde) e competência cultural (conhecimento de atitudes, estilos e práticas de comunicação culturalmente diferentes no mundo, e consciência de que suas crenças e valores não podem se proclamar hegemônicos), com atitudes de sensibilidade, humildade, empatia, curiosidade, respeito, e consciência necessária para a promoção de cuidado efetivo e sensível

culturalmente na área da oncologia. (SURBONE, 2008). Entretanto, na realidade, sobretudo quando trabalha em hospital, o médico depende da cultura profissional da sua classe, e não do doente, tornando-se mais distanciado da cultura *profana* deste. (ADAM; HERZLICH, 2001; grifo dos autores).

6.2- Dificuldades e expectativas dos médicos

Libert e colaboradores (2001), citam elementos que influenciam negativamente o modo de comunicação dos oncologistas: formação médica essencialmente biológica e técnica; seus medos de trazer à tona emoções dificilmente domináveis; seu conhecimento presumido e frequentemente errôneo das fontes de aflição dos pacientes; suas atitudes em relação ao câncer e à morte; e seus modos de adaptação aos fatores de *stress* resultantes de seu trabalho.

Quanto à emissão da informação, são erros médicos: frases muito longas, uso de termos e jargões médicos, conteúdo emocional e juízo de valores indevidos, não informar adequadamente e de forma adaptada às necessidades do paciente, dar seguimento pobre ou inadequado, dar a notícia e se retirar da cena, não saber trabalhar em equipe, comunicar toda a verdade quando o paciente necessita de um certo grau de verdade. São iatrogênicas atitudes como não negociar crenças diferentes das suas, colocar estereótipos e etiquetas nos pacientes, dar informações verbais e não verbais contraditórias, não se responsabilizar pelos pacientes, impugná-los ou castigá-los, e ser complacente demais. (BORRELL i CARRIÓ, 2004).

O estudo de Street Jr e colaboradores (2007), com médicos e pacientes nos EUA, revelou que a comunicação é interconectada, pois a maneira como o médico se comunica com o paciente depende de suas características, das do paciente, e do estilo de comunicação deste, que tem um poderoso efeito no comportamento dos médicos e em suas crenças. Os médicos são mais centrados nos pacientes percebidos como melhores comunicadores, mais satisfeitos e mais prováveis de aderirem às recomendações. Por outro lado, médicos mais informativos, respeitosos, que permitem que o paciente seja participativo e dão suporte, têm pacientes mais satisfeitos e aderentes, e melhores resultados no seguimento. Médicos expressam mais empatia, dão mais informações e mostram mais afetos positivos aos pacientes que eles respeitam e veem favoravelmente, que são aqueles que expressam afeto positivo, são mais envolvidos e menos contidos. Pacientes que perguntam, expressam preocupações e preferências dão oportunidades para os médicos proverem informações, oferecerem suporte e acomodarem pedidos, que por sua vez legitimarão um contínuo envolvimento do paciente.

Isto reflete a dinâmica da reciprocidade comunicacional e a mútua influência nos encontros médicos.

Há pacientes que quando considerados indesejáveis pelo médico podem não receber a atenção e o tratamento adequados. Segundo Cailliet (1999), o paciente pode ser indesejável perturbadoramente (fora da especialidade ou do foco de interesse do profissional), fisicamente (tem doença grave ou não responde ao tratamento nem apresenta achados positivos), por sua atitude (muito inquisitivo, arrogante, mal-agradecido), socialmente (alcoolista, sujo, pouco instruído), circunstancialmente (chega atrasado ou em momento difícil para o profissional). A relação médico-paciente será dificultada se o paciente for o que Botega (2002) chama de paciente-problema: instável, impulsivo, agressivo, muito exigente, dependente, ou derrotista. Acrescentamos à lista dos indesejáveis os pacientes que manifestam dificuldades cognitivas e de comunicação e reações emocionais defensivas que dificultam o trabalho do médico (como regressão emocional, isolamento, negação da doença ou ganhos secundários com ela), e que pertencem a famílias pouco participativas ou invasivas e inquiridoras demais. O paciente com câncer e dor crônica é um paciente muitas vezes considerado como problema, pela gravidade da doença de base, e por uma dor que nem sempre é possível ser aliviada a contento.

Pacientes com câncer avançado frequentemente apresentam frustração, raiva, medo (de progressão da doença), esgotamento, desamparo (percepção de perda de controle sobre a dor e a doença), desesperança, sendo que as mulheres apresentam escores mais altos em todas estas emoções. (SELA et al, 2002). Estas emoções, que não são exclusivas dos pacientes com câncer avançado, também podem dificultar a comunicação entre o médico e o paciente.

Diante de uma ameaça à sua integração psíquica, como uma doença grave, o indivíduo apresenta uma condição de desamparo que o remete ao desamparo constitutivo do ser humano do qual fala a psicanálise freudiana, onde, por conta de sua imaturidade biológica, ele se encontra em estado de passividade e extrema dependência do outro, com o qual necessita fazer um vínculo para sobreviver. O sofrimento evocado por fatores estressantes internos e externos leva o indivíduo doente a mobilizar mecanismos psicológicos de defesa, como regressão (à fase anterior do desenvolvimento do pensamento, do comportamento e de relações objetais), negação (recusar perceber um fato exterior), projeção (recusar e expulsar de si desejos, sentimentos, qualidades, e os localizar no outro), formação reativa (atitude no sentido oposto ao desejo), deslocamento (localizar e circunscrever a angústia), idealização (de atributos de perfeição, como defesa contra impulsos destrutivos), anulação (de pensamentos, atos, palavras, como se não tivessem acontecido), racionalização (explicação lógica para sentimentos e ideias), intelectualização (formular suas emoções de forma discursiva, na

intenção de dominá-las), que poderão dificultar a relação médico-paciente e ser um entrave no processo terapêutico. Estas defesas significam que no momento a pessoa não é capaz, ainda, de lidar com a informação nova e com os sentimentos que ela suscita, sendo preciso respeitá-las e oferecer condições de elaboração ao paciente.

Quando adoecem de uma doença grave, ameaçadora e muitas vezes incapacitante como o câncer, os pacientes adoecem não somente o seu corpo, mas por inteiro, tendo que adaptar sua existência, sua experiência de estar no mundo, às novas informações (físicas, psicológicas e sociais) trazidas pelo adoecimento e geralmente, para poderem assimilar e elaborar estas novas informações, só precisam de certo tempo, que é individual, e de bons interlocutores que possam ajudá-los a falar sobre suas experiências e a dar sentido a elas, acolhendo suas necessidades emocionais. Se não reconhecer e compreender o sofrimento dos pacientes, o médico dificultará a comunicação entre eles e o próprio tratamento, podendo levar os pacientes a abandoná-lo.

Também os médicos mobilizam mecanismos psicológicos de defesa para se proteger de emoções (como ansiedade, culpa, medo e raiva) geradas na interação com os pacientes. Os sentimentos despertados pelo paciente no médico e geradores de ansiedade explicam, por exemplo, o comportamento do médico quando julga que seu paciente nada quer saber (e então o médico não informa ou informa rapidamente o diagnóstico) ou que precisa saber demais, e então o médico assola o paciente com informações que são no momento desnecessárias e que só servem para confundi-lo quanto às suas reais necessidades e possibilidades.

Os mecanismos de defesa mais comumente mobilizados pelos médicos são a intelectualização, a anulação, a formação reativa, o deslocamento, a racionalização e a projeção, e eles podem levar o médico a conduzir mal a entrevista fazendo transições de forma abrupta, tendo foco inadequado no sintoma físico e aumento de questões fechadas, negando o sofrimento do paciente. Isto afetará o ajustamento do paciente, sua qualidade de vida, o controle da dor, sua aderência ao tratamento, a compreensão da informação, a satisfação com o cuidado, e afetará também o bem-estar dos oncologistas, que reportarão mais estresse, insatisfação no trabalho, “*burnout*” (exaustão emocional por estresse profissional) e comunicação inadequada. A melhora nas habilidades de comunicação pode ser mediada por aumento do sentimento de competência e mudanças nos mecanismos de defesa dos médicos, através de intervenções psicoterapêuticas. (FAVRE et al, 2006).

A comunicação de más notícias

Tradicionalmente o campo da medicina foi guiado por um modelo paternalista de cuidado ao paciente e Hipócrates já recomendava que os médicos tivessem prudência ao comunicar más notícias, temendo efeitos piores junto aos pacientes. Mais recentemente, este modelo deu lugar a uma relação médico-paciente onde as tomadas de decisão são compartilhadas, enfatizando-se a autonomia e a total abertura. (RODRIGUEZ et al, 2007). Más notícias são informações que mudam drástica e negativamente a visão que o paciente tem de seu futuro, tais como as que envolvem as enfermidades, a dor ou perdas de funções que se tornarão crônicas ou permanentes, a necessidade de tratamentos opressivos, dolorosos ou custosos que enfraquecem e/ ou mutilam, ou as doenças cujos prognósticos apontam para um tempo de vida mais curto do que o esperado, ou mesmo para a proximidade da morte. (PARKER et al, 2001; DIAS et al, 2003; RODRIGUEZ et al, 2007).

Médicos sentem grande carga de responsabilidade, ansiedade e medo de avaliações negativas quando precisam comunicar más notícias. O modo como estas são comunicadas afeta a compreensão do paciente, sua satisfação com o cuidado médico, seu grau de esperança e sua adaptação psicológica, e a dificuldade de comunicá-las pode levar o médico a submeter o paciente a tratamentos inadequados, por obstinação terapêutica ou complacência excessiva.

Os médicos oncologistas necessitam comunicar más notícias com muita frequência e têm dificuldade de explicar a ausência de opções curativas e de negociar a transferência dos pacientes para os hospitais de cuidados paliativos, o que provoca nos médicos um estresse antecipatório antes da consulta e que tem picos durante a mesma. O estresse é maior quando o clínico é inexperiente, quando o paciente é jovem, quando médico e paciente têm uma relação de longa data e quando foi expresso anteriormente um forte otimismo quanto ao sucesso dos resultados e as perspectivas para um tratamento efetivo são limitadas. (DIAS et al, 2003).

Em inquérito informal sobre a transmissão de más notícias realizado no encontro anual da Sociedade Americana de Oncologia Clínica [ASCO] de 1998, constatou-se que, em média, 62% dos médicos comunicavam más notícias aos pacientes de 5 a 20 vezes por mês e 14%, mais de 20 vezes ao mês, sendo que apenas 4,8% dos médicos tinham sido treinados para isto durante o ensino formal e 42% dos médicos afirmaram não ter tido nenhum treinamento específico para o desenvolvimento desta tarefa. Para cerca de metade dos médicos, o mais difícil era falar com o paciente sobre o fim do tratamento curativo e o início do paliativo, seguido de contar sobre a recidiva e da discussão de questões relacionadas ao fim da vida. O envolvimento de familiares e amigos do paciente e a discussão do diagnóstico foram considerados como etapas menos difíceis. Para mais da metade dos médicos, na transmissão de más notícias o mais difícil era ser honesto sem retirar as esperanças dos pacientes, seguido

de lidar com as emoções dos pacientes, como choro e raiva, gastar o tempo adequado e envolver a família e os amigos do paciente. Não foram mencionadas dificuldades quanto ao envolvimento do paciente e familiares nas tomadas de decisão. (BAILE et al, 2000).

As más notícias podem estar relacionadas ao momento do diagnóstico, às escolhas e resultados de tratamentos e ao prognóstico, e devem ser dadas pessoalmente pelo médico, de forma clara, com sinceridade e sem subterfúgios, de maneira acolhedora, com cuidado e paulatinamente, com disponibilidade de tempo, sem interrupções externas e em um ambiente privado e silencioso, com a presença ou a proximidade de uma pessoa cara ao paciente (se ele quiser), com o médico fornecendo as informações no ritmo desejado pelo paciente e o ajudando a expressar suas reações emocionais às mesmas, verificando o que foi por ele compreendido, corrigindo distorções e esclarecendo dúvidas. Entretanto, o fato do paciente ter desejado estar bem informado sobre o diagnóstico não significa que queira o mesmo quanto ao prognóstico. Dizer a verdade pode significar dizer toda a verdade ou dizê-la parcialmente, e o médico deverá estar apto a perceber o desejo do paciente a este respeito.

O médico deve acolher também a rede de apoio do paciente (familiares e amigos), oferecer esclarecimentos e orientações quanto aos suportes (médico, de enfermagem, social, psicológico e outros) dos quais possam necessitar e ajudar a família a estabelecer planos de ação relativos aos cuidados do paciente. No caso de não haver mais possibilidades de tratamento oncológico, sinceridade não é dizer para o paciente que não há mais nada a se fazer, pois os cuidados paliativos, dentre eles o manejo de sintomas como a dor e a fadiga, a melhoria da qualidade de vida e o oferecimento de suporte emocional, não devem ser desvalorizados. O médico deve saber perceber o desejo do paciente e dosar a quantidade e a qualidade da informação que fornecerá tanto no diagnóstico como nas demais fases da doença. Um bom cuidador não abandona seu paciente nem lhe retira a esperança, que pode ser de cura, de um novo tratamento, de controle dos sintomas, de melhores dias, de um dia a mais de vida, de um milagre.

Diversos estudos americanos têm mostrado que os pacientes com câncer geralmente querem saber sobre os seus diagnósticos e prognósticos, mas a despeito disto, e apesar de nos Estados Unidos da América haver uma lei que obriga os médicos a dar todas as informações desejadas pelos pacientes sobre o curso da doença e do tratamento, mais de 40% dos oncologistas seguram as informações sobre os prognósticos caso eles não sejam diretamente questionados a respeito, ou caso os familiares solicitem que eles não sejam revelados aos pacientes. Entre os pacientes, mais de 1/4 não foi informado sobre a natureza incurável de sua

doença, mais de 1/3 dos que tem metástase acredita que seu tratamento paliativo é curativo, e 1/4 não foi informado sobre os efeitos colaterais do tratamento. (DIAS et al, 2003).

Pesquisa realizada por Trindade e colaboradores (2007), em Brasília, com médicos da área oncológica, revelou que apenas 60,5% sempre informavam os pacientes sobre o diagnóstico de doença grave e 63,2% sempre informavam sobre os procedimentos e desdobramentos que o paciente enfrentaria. Quando o paciente se encontrava em estágio final de doença, 50% dos médicos comunicavam este prognóstico somente à família, que deveria decidir sobre os desdobramentos, frequentemente por temerem uma piora do paciente. Já a pesquisa feita com dois mil médicos italianos revelou que embora 1/3 deles acreditasse que os pacientes nunca queriam saber a verdade, 45% disse que os pacientes deveriam ser sempre informados de um diagnóstico de câncer, enquanto somente 25% afirmaram que na prática, sempre falavam sobre este diagnóstico. (SURBONE, 2008). Como podemos perceber, as dificuldades dos médicos na comunicação de más notícias são mundiais.

A comunicação eficaz entre médico-paciente sobre o prognóstico é fundamental para definir a finalidade do cuidado e decisões sobre o tratamento e planejar o futuro refletindo os desejos e os valores do paciente. Muitos médicos têm dificuldade de conversar com seus pacientes sobre um prognóstico reservado por medo de terem falhado junto a eles, por não saberem o quê responder a eles, por medo de infligirem-lhes sofrimento, ou serem culpabilizados por eles.

Embora os médicos frequentemente superestimem o tempo de sobrevida de pacientes com câncer avançado e façam mais declarações de otimismo do que de pessimismo, os pacientes reportam ainda mais otimismo frente aos seus prognósticos do que seus médicos. Quando os oncologistas fazem afirmações de otimismo ou de incerteza a pacientes com câncer avançado, estes podem concordar ou discordar, mas a comunicação de informações pessimistas aumenta a probabilidade deles concordarem com o prognóstico estimado. Como a maioria destes pacientes deseja que seus médicos nutram suas esperanças e sejam otimistas quanto ao seu futuro, os médicos deveriam enfatizar aspectos otimistas do prognóstico, assim como a chance do tratamento manter a doença estável, comunicando, por outro lado, consciente e claramente, os aspectos pessimistas do prognóstico, como o fato da doença ser incurável. (ROBINSON et al, 2008). Na pesquisa de Diniz e colaboradores (2006), os pacientes oncológicos em tratamento paliativo consideraram, na escolha do tratamento, mais a qualidade de vida do que a eficácia do tratamento, que apareceu em segundo lugar.

A Sociedade Americana de Câncer publicou trabalho de Back e colaboradores (2005) onde foram discutidas habilidades fundamentais na comunicação com os pacientes, tais como:

perguntar-dizer-perguntar; explorar o quanto o paciente deseja saber, o que compreendeu e o que significa para ele a informação recebida; responder às emoções dos pacientes nomeando-as, explorando-as, com compreensão, respeito e oferecendo suporte. Os comportamentos a serem evitados pelos médicos seriam: bloquear a fala do paciente; fazer uma dissertação sem dar voz ao paciente; colusão (conluio onde pacientes não trazem outras informações e médicos não as buscam porque ambos acreditam que tais informações não são vistas como importantes pelo outro) e precipitação em interpretar o interesse do paciente. Recomenda, ainda, várias tarefas-chave na comunicação associadas à trajetória da doença, no tocante ao primeiro encontro, à comunicação de más notícias (onde consta o protocolo SPIKES), à tomada de decisões relativas ao tratamento, ao oferecimento de ensaios clínicos, ao fim do tratamento curativo e ao início dos cuidados no fim da vida.

O protocolo SPIKES é um conhecido manual para ajudar médicos na comunicação de más notícias, e tem seis passos: *S-SETTING UP the Interview* (planejando a entrevista e o *setting* terapêutico), *P-Assessing the Patient's PERCEPTION* (avaliando a percepção do paciente sobre o que ele pensa e sobre o que lhe disseram sobre sua situação médica), *I-Obtaining the Patient's INVITATION* (obtendo o convite do paciente sobre como, quanto, quando e que tipo de informação fornecer), *K-Giving KNOWLEDGE and Information to the Patient* (transmitindo conhecimento e informação ao paciente sobre as más notícias), *E-Addressing the Patient's EMOTIONS with Empathic Responses* (abordando as emoções dos pacientes com respostas empáticas), *S-STRATEGY and SUMMARY* (estratégias de ação e resumo dos pontos importantes, checando a compreensão dos pacientes dos mesmos). Ao ser apresentado a médicos em estudo durante congresso oncológico, para pouco mais da metade deles, abordar as emoções dos pacientes e responder a estas empaticamente era o passo mais difícil proposto pelo protocolo SPIKES, e cerca de metade dos médicos disse nunca ter tido treinamento em técnicas de como responder às emoções dos pacientes, enquanto poucos haviam sido treinados para isto no ensino formal. Outros passos, por ordem de dificuldade, foram: obter o convite do paciente para dar informações, avaliar a percepção dele sobre o que ele sabe e pensa sobre a doença, transmitir conhecimento, conversar sobre estratégias de tratamento e resumir as informações dadas, e planejar a entrevista. (BAILE et al, 2000).

A medicina paliativa é o cuidado intensivo ao doente e extensivo à família onde a ênfase no curar (preservar a vida) dá lugar à ênfase no cuidar (aliviar o sofrimento). Há uma passagem do *ethos* da cura (inclui virtudes militares e uma certa dureza: o médico é o general) para o *ethos* da atenção (centrado na dignidade humana, valoriza a solidariedade entre o paciente e a equipe de saúde, resultando numa compaixão efetiva: o paciente é o soberano),

assim como há uma mudança na postura dos médicos, que deixam de ser “médicos ao pé da cama”, interessados nas condições do paciente, para serem “médicos ao lado da cama”, interessados no paciente. (TWYXCROSS, 2000). Estudo canadense com portadores de tipos diferentes de câncer revelou que pacientes com câncer metastático sentem-se menos apoiados por seus médicos que aqueles com doença localizada ou sem recidiva. (BITAR et al, 2004).

O médico deveria estar comprometido com seu paciente em todas as fases do tratamento, mostrando-se disponível para ajudá-lo em seu percurso e ajudando-o a compreender aquilo que se passa com ele. Mas nem sempre isto é possível, sobretudo em instituições públicas, onde o paciente é acompanhado por diversos médicos. E dificilmente o médico que foi treinado para erradicar a doença se sente confortável em cuidar do doente que não é mais passível de ser curado, acreditando que, além de não ser esta a sua função, para cada doente fora de possibilidade de tratamento oncológico que atendesse, estaria deixando de atender um outro que poderia realmente se beneficiar da medicina que ele pode, quer e é capaz de oferecer.

Os médicos se tornaram especialistas em determinadas doenças, em determinados órgãos, em determinadas técnicas de cura, cada vez mais capacitados para lidar apenas com a possibilidade do sucesso (considerado como a restauração da saúde) quando, paradoxalmente, eles seriam justamente aqueles que poderiam lidar com a doença, que poderiam cuidar do doente. O fato do Instituto Nacional de Câncer, que é referência em oncologia no Brasil, ter uma unidade hospitalar destinada exclusivamente aos cuidados paliativos dos pacientes que lá chegam transferidos de suas outras três unidades hospitalares (estas de tratamento oncológico), denota não somente a preocupação com o cuidado destes pacientes fora de possibilidades de tratamento curativo, que demandam profissionais com habilidades especiais de comunicação, como também a impossibilidade (por motivos variados que vão do treinamento profissional a questões de política de saúde) de destinar que o mesmo médico cuide de seu paciente até o fim da vida.

Embora as habilidades de comunicação sejam fundamentais junto a pacientes em cuidados paliativos, a fase da doença em que se encontra o doente por si só não garante a qualidade da comunicação. Estudo holandês com oncologistas e seus pacientes com câncer incurável e em tratamento quimioterápico paliativo demonstrou que nas consultas 64% da conversação dos médicos era voltada para questões médicas e técnicas, e 23% para questões relativas à qualidade de vida dos pacientes (atividades diárias, dor, fadiga e funcionamento emocional). Os pacientes, por sua vez, dividiram-se mais uniformemente nos dois grupos e reportaram-se ligeiramente mais às questões de qualidade de vida (48%) que às médicas

(41%). Embora a grande maioria dos pacientes desejasse discutir os vários tópicos referentes à qualidade de vida não houve associação entre as preferências dos pacientes e a frequência deste tipo de discussão, e em 20% a 54% das consultas com pacientes que tinham sérios problemas relacionados à qualidade de vida relacionada à saúde, nenhum tempo era destinado à discussão destes problemas, sugerindo que não há uma diferença significativa em termos deste tipo de comunicação entre os *settings* de pacientes em tratamento paliativo e outros como o de cuidado primário e o de tratamento curativo. Este estudo demonstrou, por outro lado, que a natureza dos sintomas podia influenciar a comunicação médico-paciente, pois a discussão da qualidade de vida relacionada à saúde variava de acordo com o tópico em consideração e que os médicos que se sentiam pessoalmente responsáveis por discutir estas questões, independentemente de sexo, idade ou anos de experiência, dedicaram mais tempo de consulta a estes assuntos do que os demais. (DETMAR et al, 2001).

Percepção das emoções dos pacientes e suporte emocional

Além da dificuldade de comunicar más notícias, os médicos também têm dificuldade em perceber as emoções dos pacientes e oferecer-lhes algum tipo de suporte emocional. Pesquisa londrina com pacientes oncológicos sobre a estrutura de consultas envolvendo más notícias, demonstrou que o nível de centramento no paciente era muito baixo, pois os pacientes perguntavam pouco e os médicos tendiam a usar mais perguntas fechadas, tipo sim ou não [não dão chances de expressão] e pouco perguntavam sobre aspectos psicossociais, não se engajando neste tema. (FORD et al, 1996). De acordo com Rodriguez e colaboradores (2007), o temor das más notícias pode levar também alguns pacientes a não expressar suas preocupações e preferências quanto ao recebimento de informações, e a evitá-las.

Segundo Caprara e Rodrigues (2004) os médicos não consideram 54% dos distúrbios percebidos pelos pacientes nem 50% dos problemas psiquiátricos e psicossociais, e médicos e pacientes não concordam com a natureza do problema em 50% das consultas, sendo que os médicos interrompem 65% dos pacientes após 15 segundos de explicação do problema. Em pesquisa cearense que realizaram com médicos do Programa de Saúde da Família, verificaram que no começo da consulta os médicos tentavam estabelecer uma comunicação empática com o paciente, mas 39,1% não informavam claramente o paciente, a compreensão deste sobre o diagnóstico dado não era verificada em 58% das consultas, e em 91,4% delas os médicos não exploraram medos, ansiedades, aspectos sociais e familiares. Os médicos não reconheciam os

pacientes como capazes de cuidarem de si, não desenvolviam a autonomia e a participação destes na adesão ao tratamento, assim como nas práticas de promoção e prevenção da saúde.

Em pesquisa de Siminoff e colaboradores (2006) com pacientes com câncer de mama, apesar das manifestações de sofrimento durante as consultas, elas tinham poucas chances de expressão de suas emoções, sendo a grande maioria dos assuntos voltados para os aspectos biomédicos e as condições médicas das pacientes. Médicos fizeram quase o dobro de declarações que as pacientes e gastaram mais da metade do tempo aconselhando e educando.

A habilidade de comunicação tornou-se um importante componente da competência profissional do médico, sendo ferramenta necessária para avaliar as necessidades e os desejos dos pacientes, informá-los e dar-lhes suporte adequadamente. Segundo Libert e colaboradores (2006), somente o profissional com confiança em manter o controle da entrevista estaria inclinado a usar as habilidades de comunicação de forma a promover no paciente a revelação das suas preocupações e dos seus sofrimentos e, conseqüentemente, teria a oportunidade de proporcionar a estes mais informações e suporte apropriados.

Tem sido reportado que 15 a 48% dos pacientes com câncer, em vários estágios da doença, experimentam ansiedade, mas os médicos nem sempre estão aptos a diagnosticá-la, podendo superestimá-la ou subestimá-la. Quando os médicos apresentam mais auto-eficácia em comunicar assuntos difíceis, apresentam boa habilidade em identificar as preocupações e o desejo por informação dos pacientes, resultando em maior satisfação destes. (FRÖJD et al, 2006). Para estimar as preocupações dos pacientes e seu desejo por informação, os médicos consideram a expressão verbal e a não verbal dos pacientes, as variáveis demográficas, os fatores contextuais, como a situação médica do paciente, junto com a própria experiência profissional e os conhecimentos dos médicos. (FRÖJD et al: 2007).

Também em relação à mensuração da dor ocorrem percepções discrepantes (entre médicos e pacientes). Como a dor é subjetiva, ela vai se apresentar de formas bem diversas nos indivíduos, e variar num mesmo indivíduo no decorrer do tempo. Assim, algumas vezes ocorre de um médico desqualificar a apresentação da dor de um doente, achando-a exagerada, por compará-la, indevidamente, com as dores apresentadas por outras pessoas que passaram por condição semelhante (em relação à doença e a tratamentos oncológicos e antiálgicos).

A habilidade de comunicar-se pode e deve ser aprendida. Há várias técnicas utilizadas para melhorar as estratégias de comunicação dos médicos, como informações teóricas, discussão de casos, jogo de interpretação de papéis e feedback de áudio e vídeo. (LIBERT et al, 2001). Acreditamos também na ajuda que poderia advir de workshops com profissionais de

várias áreas da saúde e de outras (como sociólogos e advogados) para a reflexão sobre as habilidades, as dificuldades e as possibilidades de comunicação.

De todo modo, o trabalho em equipe é fundamental para o cuidado integral. Em estudo que realizamos na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, 57,5% dos pacientes identificaram que o atendimento por outros profissionais de saúde além do médico poderia ser fator de melhora de sua dor, sendo o terceiro fator mais identificado.

6.3- Dificuldades e expectativas dos pacientes

Se os médicos têm dificuldade em fornecer informações, sobretudo em comunicar más notícias, os pacientes com câncer têm dificuldade de compreender as informações concernentes às más notícias, em parte devido à natureza destas informações e em parte devido à maneira como estas lhes são comunicadas pelos médicos.

Muitos pacientes não se sentem bem informados e sua compreensão das informações dadas raramente são checadas pelos médicos, mas pacientes também falham ao não fazerem perguntas nem buscar clarificações. Citam a rudeza/ indelicadeza dos médicos, local ou tempo inadequado para conversas sérias e ausência de manutenção da esperança como os fatores contribuintes para a discussão pobre com seus médicos quanto às más notícias, sendo vital contrabalançar honestidade e realismo com sensibilidade e suporte. (DIAS et al, 2003).

Em estudo australiano que analisava qualitativamente a linguagem que oncologistas e pacientes com formas incuráveis de câncer usavam ao falar sobre a morte, quando agendados para uma primeira visita, verificou-se que mesmo os oncologistas usando mais do que os pacientes e seus familiares uma linguagem explícita (termos como morte e terminal) e geralmente após um exame físico e em resposta a um comentário explícito do paciente sobre a questão, ao invés da palavra “morte”, a maioria dos participantes usava frases alternativas que incluíam linguagem implícita (fala indireta ou com eufemismos). A conversa explícita sobre a morte ocorreu em 52,2% das visitas, e a implícita, em todas elas, sendo focada principalmente na associação entre a doença e o encurtamento do período de vida, no tempo estimado de vida e no processo de sobrevivência em relação à doença e ao tratamento, falando-se diretamente sobre as condições do paciente ou em termos generalizados de resultados estatísticos. Embora a linguagem implícita possa ser usada para suavizar o impacto da informação emocionalmente traumática e ajudar a manter a esperança, ela pode confundir os pacientes e evitar que tomem ações apropriadas sobre sua vida e o tratamento, além de contribuir para trazer ansiedade e depressão aos pacientes que se percebem preocupados ou informados inadequadamente. Os

participantes do estudo preferiam discutir mais os prognósticos relacionados aos tratamentos do que ao câncer, e o tempo de vida restante ao paciente foi mais discutido em termos biomédicos do que em termos psicossociais, revelando que os médicos estão mais focados no alívio da dor corporal do que no alívio do sofrimento emocional. (RODRIGUEZ et al, 2007).

Desejo de informação e de participação

Embora os números variem (69% na Austrália, 74% em Portugal, 94% na Inglaterra), a maioria dos pacientes com câncer deseja tantas informações quanto possíveis, sejam boas ou más. Mas outros estudos mostram que existem grandes chances disto não acontecer, pois apenas 11% dos médicos na Grécia, 32% em Portugal, 45% na Itália e 81% na Noruega são da opinião que o paciente precisa ser comunicado de tudo sobre seu diagnóstico. (FRÖJD et al, 2006). Nos EUA, 87,3% dos pacientes são informados do diagnóstico de câncer, na Itália, 51,9%, no Japão, 29,5% e na Grécia, 27%. Vemos que a prática de informar o paciente varia muito de acordo com o país. (GULINELLI et al, 2004).

A maioria dos pacientes prefere estar bem informada acerca de seus diagnósticos e envolvida nas decisões sobre os tratamentos, inclusive sendo esta a preferência de 50 a 90% dos pacientes em fase terminal de doença. Os pacientes ficam mais satisfeitos, menos ansiosos e menos angustiados quando são informados honesta e efetivamente por seus médicos, uma vez que podem tomar decisões acerca de sua saúde e seus objetivos. (RODRIGUEZ et al, 2007). Mas os pacientes estão frequentemente insatisfeitos com a informação que recebem. Isto se deve em parte porque os médicos subestimam, em 65% das consultas, o desejo do paciente de informação, enquanto 52% dos pacientes de câncer desejam informação adicional sobre prognóstico e tratamento. (STREET Jr et al, 2003).

Gulinelli e colaboradores (2004) pesquisaram pacientes de clínica geral paulista, sobre o desejo de ser informado sobre diagnóstico de doenças graves, como câncer e AIDS, o desejo de informação às famílias e o desejo de participação nas decisões terapêuticas. A grande maioria dos homens e das mulheres tinha desejo de ser informada do diagnóstico de câncer e das opções terapêuticas em caso de tumor abdominal. Apenas 58,5% das mulheres e 39,6% dos homens desejaram opinar sobre o tratamento, sendo menor o desejo de participação nos homens, nas pessoas com mais de 60 anos e nos pacientes internados.

No estudo que realizamos na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, 44,2% dos pacientes não se julgavam bem informados sobre a doença e 60% não se julgavam bem informados sobre a dor, sendo que 67,5% estavam insatisfeitos com as informações sobre a

dor e 87,5% desejavam participar ativamente das consultas médicas. Entretanto, não houve associação significativa entre desejo de informação e de participação e sexo, idade e nível educacional, como a encontrada em alguns estudos de outros autores.

Em pesquisa paulista realizada por Diniz e colaboradores (2006), com pacientes oncológicos em tratamento paliativo, 87,1% sabia seu diagnóstico, 50% se considerava bem informado sobre a doença e 50% desejava maiores informações sobre sua condição de saúde. A depressão foi encontrada, em algum nível, em 67,7% dos pacientes e de forma moderada ou grave em 33,9%, sendo mais prevalente nos pacientes que não tinham conhecimento do diagnóstico, o que ressalta a importância desta informação. A comunicação médico-paciente foi pobre, pois 80% dos pacientes não conversaram com o médico sobre outros temas além de sua saúde. Diferentemente dos resultados de Gulinelli (talvez porque aqueles pacientes eram hipoteticamente doentes), neste estudo 68,8% dos pacientes não gostaria de escolher o esquema terapêutico nem se considerava capaz para isso (73,8%). Entretanto, 93,3% dos pacientes estavam satisfeitos.

No estudo de Thomason e colaboradores (1998) com pacientes com câncer e dor, somente 54% dos pacientes estavam satisfeitos com o tratamento de dor. No estudo que realizamos na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer 57,5% dos pacientes exigiam o alívio total da dor para considerarem o tratamento bem sucedido e 42,5% foram menos exigentes, aceitando a melhora parcial como resultado satisfatório. Os pacientes mais instruídos, os que se julgavam bem informados sobre a dor e as mulheres foram proporcionalmente menos exigentes que os menos informados, os menos instruídos e os homens quanto aos resultados esperados do tratamento e os pacientes insatisfeitos com as informações sobre a dor foram proporcionalmente mais exigentes que os satisfeitos. Os pacientes menos exigentes quanto aos resultados do tratamento de dor proporcionalmente esperavam mais que o médico fosse prioritariamente atencioso do que os mais exigentes.

Estudo sueco recente pesquisou discrepâncias, entre a informação que os pacientes com câncer recebem e a consciência que estes têm acerca de sua condição de saúde, em todas as fases da doença, revelando que as categorizações dos pacientes não são estáticas, mudando de acordo com as novas informações e com o desenvolvimento da doença. Há quatro subcategorias quanto à percepção dos pacientes a respeito do seu status de saúde: informado e consciente; não informado e não consciente; consciente, mas ainda assim não informado; não consciente, mas ainda assim informado. Inicialmente, todos os pacientes declararam ter sido bem informados quanto ao diagnóstico, planos de tratamento e possíveis efeitos colaterais, assim como sobre o prognóstico, sendo categorizados como conscientes e bem informados.

Entretanto, quando há progressão da doença, ou recaída da doença, ou doença em fase terminal, estas mudanças afetam a percepção dos pacientes, podendo torná-los não conscientes e informados, informados e não conscientes, não conscientes nem informados. (HOFF; HERMERÉN, 2008).

Há quatro tipos de obstáculos para a percepção dos pacientes: devido ao médico, por relutância deste em comunicar más notícias, ou por fornecer excessivas informações sem maiores explicações ou com termos técnicos ou ainda um mau funcionamento quanto às informações não verbais; devido ao paciente, às suas estratégias de enfrentamento e mecanismos psicológicos de defesa, como a negação; devido ao conluio entre paciente e médico, quando pacientes aceitam a oportunidade oferecida pelo médico de ambos esquecerem o futuro, centrando-se no presente e no calendário do tratamento, ou quando os pacientes preferem deixar que os médicos decidam o que é melhor para eles; não devido nem ao médico nem ao paciente, mas sim à forma gradual e insidiosa do progresso da doença [mais dificilmente percebida], ou ao seu progresso rápido e manifesto [torna-se mais óbvio para o paciente]. Respeitando o princípio da autonomia, o médico deve obrigatoriamente informar o paciente que deseja estar bem informado, ajudando-o a ler em entrelinhas e a tornar-se mais consciente de quando a doença está tornando-se letal. E os pacientes que desejam menos informações também devem ser respeitados. (Ibidem).

O desejado é que médico e paciente negociem e paulatinamente estabeleçam uma mútua relação de confiança: o paciente mostrando ao médico o quanto ele quer saber, quando e de que forma, e o médico informando o paciente da maneira que ele é capaz de absorver e elaborar tal informação no momento. Como existe uma enorme variedade de possibilidades de apresentação do doente ao seu médico, em momentos diversos, não é possível traçar um manual de como ambos devem se comportar na relação médico-paciente de forma geral. Mas há alguns atributos do médico que são, todavia, imprescindíveis. Concordamos com Soar Filho (1998) que é preciso que o médico tenha empatia, seja continente dos pensamentos e sentimentos expressos pelo paciente durante a consulta, tenha respeito às diferenças e humildade, reconheça suas limitações, adote uma postura de curiosidade, tenha capacidade de comunicação e de conotar positivamente os esforços do paciente; tenha flexibilidade, criatividade, paciência, solidariedade e sinceridade.

Como os fatores situacionais vão influenciando diferentemente os pacientes ao longo do tempo, a cada consulta é preciso verificar as necessidades e preferências dos pacientes. Em estudo australiano de Butow e colaboradores (1997) com pacientes portadores de câncer, as preferências destes foram relatadas em questionário respondido imediatamente antes e após a

primeira consulta. Antes da consulta, 85% dos pacientes desejavam grande quantidade de informações sobre a doença, 36,3% desejavam um papel igual e colaborativo nas tomadas de decisão, 22,6% preferiam um papel ativo e 41,3%, um papel passivo. Eles expressavam desejo de saber sobre o câncer (97%), queriam mais informação sobre o futuro provável da sua doença (88%) e queriam mais informação sobre a enfermidade (91%). Imediatamente após a consulta, os pacientes colocaram ênfase no suporte, desejando mais segurança de que seriam cuidados, mais esperança e confiança renovada (59%), e aumento da vontade de falar sobre seus medos e preocupações. As medidas foram relativamente estáveis em curto prazo, a despeito de intervenções médicas, com os pacientes mantendo o mesmo tipo de preferências. Na próxima consulta (3 a 6 meses depois), no questionário aplicado antes da mesma, os pacientes indicaram desejo de obter informação, mas também suporte antes da próxima visita, 92% procuraram mais informação sobre os prognósticos relativos ao câncer, 80% desejaram mais retorno sobre o câncer e 72% reportaram necessidade de confiança renovada e de esperança.

Os autores sugerem que na medida em que os pacientes pioram significativamente, desejam progressivamente menos envolvimento nas tomadas de decisão, preferindo um tipo de cuidado mais paternalista, talvez porque não disponham mais de energia física e mental para um papel ativo nas tomadas de decisão, talvez porque haja um limite para a quantidade de informação negativa e pessimista que uma pessoa pode absorver até que sua capacidade de enfrentamento fique comprometida. Por outro lado, pacientes que inicialmente estavam chocados e amedrontados, ao receberem um prognóstico melhor começaram a desejar obter progressivamente mais informação, pois isto assegurava e reforçava seu senso de controle. (BUTOW, et al, 1997).

Estudo realizado no Acre, por Pereira e Azevedo (2005), com pacientes egressos de internação recente, para avaliar o nível de satisfação com a relação médico-paciente, no tocante à comunicação, 70% dos pacientes não consideraram suficientes informações ou esclarecimentos oferecidos pelos médicos referentes aos estados clínicos que motivaram a internação; para 64%, a relação médico-paciente interferia diretamente na evolução do caso; 62% avaliaram que houve interferência da relação médico-paciente na evolução de seu tratamento, mas 70% consideraram-se satisfeitos com esta relação. Quanto à informação, 86% dos pacientes consideraram ter sido bem informados sobre o motivo da internação.

Em estudos trazidos por Street Jr e colaboradores (2003), foi confirmada a premissa de que a comunicação nas consultas médicas é um processo de mútua influência e que há pacientes que não participam espontaneamente, precisando ser encorajados pelos médicos a

participar. Estudo holandês de Zandbelt e colaboradores (2007), com médicos clínicos e seus pacientes, revelou que o comportamento facilitador dos médicos, como o encorajamento verbal e não verbal da expressão dos pacientes, foi positivamente associado ao comportamento de participação ativa dos pacientes, que se abriram mais durante a conversação, fornecendo mais informações. A facilitação foi especialmente relacionada à expressão de preocupações e insinuações pelos pacientes, mas não foi relacionada a perguntas, declarações e assertivas dos mesmos, indicando que os pacientes tenderiam a declarar suas perguntas e opiniões mais espontaneamente, mas precisariam do encorajamento do médico para expressar suas preocupações e emoções. Em geral, a participação dos pacientes variou de acordo com as suas características e as do médico e da visita médica, sendo os pacientes verbalmente menos ativos que os médicos, embora tivessem contribuição substancial (média de 40%) na conversação, resultado que coincide com o de Brown e colaboradores (1997), com médicos contribuindo para o diálogo em 60%, e usualmente com perguntas fechadas, que são o tipo mais comum de interação entre médicos e pacientes, depois do fornecimento de informação.

Em pesquisa com pacientes de câncer em cuidados paliativos e seus familiares, realizada na Austrália e no Canadá, sobre que informações gostariam de receber, todos os pacientes disseram que tinham querido saber o diagnóstico da doença e quase todos quiseram saber seu prognóstico. Os conteúdos mais importantes da informação referiam-se ao prognóstico (quando e como comunicar, de forma clara e não evasiva, sendo que a maioria preferia a sua pronta comunicação e outros preferiam demandar este tipo de informação) e às mensagens de esperança mesmo quando o paciente sabia estar em fase terminal. (KIRK et al, 2004).

Pesquisa australiana realizada com pacientes cancerosos, em dois momentos (4 e 17 meses após a consulta inicial), revelou que eles ficavam mais satisfeitos quando percebiam que os médicos haviam lhes contado tudo e também quando a quantidade de informação desejada correspondia à recebida. Ficavam mais satisfeitos com discussões sobre os planos de tratamento, e a seguir com discussões sobre o diagnóstico e com as sobre o prognóstico. Algumas práticas médicas foram associadas ao baixo nível de ansiedade: preparar o paciente para o diagnóstico; a presença de pessoa por ele desejada no momento do diagnóstico; dar ao paciente quanta informação ele desejasse, claramente e por escrito; discutir questões e sentimentos trazidos pelos pacientes e ser reassegurador. Outras práticas médicas foram associadas ao baixo nível de depressão: usar a palavra câncer; discutir a severidade da situação, a expectativa de vida e como o câncer poderia afetar outros aspectos da vida; e

encorajamento para que o paciente se envolvesse nas decisões relativas ao tratamento. A associação entre as estratégias de comunicação e os altos índices de satisfação e os baixos níveis de morbidade psicológica (ansiedade e depressão) sugerem que os pacientes podem reconhecer práticas que facilitarão seu ajustamento psicológico. (SCHOFIELD et al, 2003).

Embora o uso do termo câncer tenha sido associado a menores índices de depressão, sendo bem recebido pelos pacientes, ainda é evitado pelos médicos, que podem ser relutantes em usá-lo devido a suas próprias emoções negativas, suas ansiedades e incertezas sobre o câncer. Em oito países pesquisados por ONG e colaboradores (1995), o termo é usado por menos de 40% dos oncologistas e 12% dos médicos acreditam que a revelação deste diagnóstico tem consequências psicológicas negativas, como raiva ou depressão.

No estudo que realizamos na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, 85% dos pacientes usaram termos corretos para nomear sua doença (câncer, “ca”, tumor maligno ou termos médicos para neoplasias maligna) e 97,5% dos pacientes utilizaram termos adequados (termos corretos e o termo tumor), sendo o termo câncer utilizado por 61,7%. Constatamos que os pacientes se mostraram mais satisfeitos e confiantes quando se percebiam bem informados.

Expectativas relativas ao comportamento do profissional

Estudo realizado com mulheres portadoras de câncer de mama em diferentes estágios da doença revelou que elas não pensam se seus médicos se comunicam bem, para elas o que importa é se eles são competentes tecnicamente e se eles têm com elas uma relação pessoal, indivíduo-indivíduo, respeitando-as como indivíduos autônomos e cuidando delas. (WRIGHT et al, 2004). No estudo com pacientes de um hospital geral do Reino Unido, eles preferiam o tipo de interação na qual o médico espontaneamente fornecia mais informações e apresentava um comportamento afetivo. (LECKIE et al, 2006). Em pesquisa, na Austrália e no Canadá, com pacientes de câncer em cuidados paliativos e seus familiares, muitos demonstraram insatisfação com a comunicação, especialmente no momento do diagnóstico, considerando importante, além de fatores como tempo, clareza e franqueza, que o médico demonstrasse que se importava com eles. Uma vez que uma relação de confiança se estabelecesse no início, frequentemente era mantida nos estágios subsequentes. (KIRK et al, 2004).

O comportamento afetivo é comunicado em 55% dos casos através de contato visual (expressões faciais, contato olho no olho, posição do corpo), em 22%, por tom de voz e verbalmente somente em 7% dos casos. O toque e a proximidade ou a distância física também

são importantes, assim como chamar o paciente pelo nome. As informações não verbais são procuradas e valorizadas, sobretudo por pacientes que sentem medo, ansiedade, e necessitam perceber o que o médico na verdade pensa e sente. Os pacientes são muito sensíveis a estas mensagens, e inconsistências entre as mensagens verbais e não verbais são vistas como falta de genuinidade, que é uma das condições básicas para uma boa relação médico-paciente, de acordo com a abordagem centrada no paciente. (ONG et al, 1995).

Estudo espanhol de Ruiz-Moral e colaboradores (2006), com médicos e pacientes, mostra alguns itens que são destacados pelos pacientes como indicadores de satisfação com o cuidado recebido pelos médicos, como: ser chamado pelo nome, receber sorrisos dos médicos e perceber que o médico está ciente de suas expectativas, de como a doença está afetando a sua vida e de alguns detalhes de seu meio social e familiar. Para Libert e colaboradores (2001), quando a abordagem é calorosa e empática, além de melhorar a avaliação do impacto real da comunicação de uma má notícia, a curto, médio e longo prazo para o paciente, pode, ainda, trazer satisfação pessoal e enriquecimento profissional para o médico.

Em nosso estudo realizado na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, mensuramos a importância do comportamento afetivo do profissional, que chamamos de comportamento atencioso, em relação à importância atribuída à ação do médico para a eliminação da dor. A maioria dos pacientes (67%) dava importância a ambos os fatores, mas um número significativo (32,5%) preferia que o profissional fosse atencioso durante o atendimento do que eliminasse a sua dor. Apenas um paciente, dentre 120, escolheu a opção de expectativa de um profissional que eliminasse a dor, embora ninguém tenha escolhido a opção de um profissional que eliminasse a dor ainda não sendo atencioso. Os pacientes que sabiam informar corretamente o diagnóstico da doença valorizavam o comportamento prioritariamente atencioso dos profissionais mais que os que não sabiam, assim como as mulheres valorizaram este comportamento prioritariamente atencioso mais do que os homens, revelando que não basta informar o paciente, sobretudo se ele for do sexo feminino, mas é preciso também demonstrar afeto.

Embora o contato físico entre médico e paciente seja uma forma de comunicação desejada por muitos, não será por todos, sendo preciso que o médico não se imponha ao paciente, não o viole nem de forma verbal nem de forma não verbal, mas respeite as suas privacidades psicológica, física e social, sabendo o quê, como e quando perguntar e se e como tocá-lo. Fatores como sexo, idade e as diferenças culturais também são importantes na compreensão do que pode ser ou não bem recebido pelos pacientes.

Vimos que o gostar do médico em relação ao paciente está associado à satisfação do paciente com o cuidado e com avaliações positivas do comportamento do médico, sendo interconectada a comunicação entre eles. Pacientes sabem identificar quando são gostados e respeitados pelos médicos. Segundo Beach e colaboradores (2006), quando o médico respeita mais um paciente em particular, fornece a ele mais informações e demonstra mais afeto.

Estudo canadense que investigou a relação entre o tom de voz do cirurgião durante visitas a pacientes e a sua história de queixas contra si relativas à prática médica, concluiu que taxas de maior dominância (comunicando falta de empatia e de compreensão em relação ao paciente) e de menor interesse (e menor empatia) identificadas no tom de voz do médico identificavam cirurgiões que haviam sido previamente processados judicialmente por pacientes ou seus representantes, indicando que litígios referentes à má prática médica estão associados não só à negligência e ao erro médicos, mas também à qualidade da comunicação entre médicos e pacientes. A decisão de processar um médico deriva da combinação de queixas referentes à competência deste e a aspectos interpessoais do cuidado: o tom áspero ou impaciente da voz do médico, assim como o tom compreensivo, pode ser determinante na decisão de processá-lo ou não. O poder do tom de voz sugere que a maneira como algo é comunicado é tão importante quanto o que é comunicado. (AMBADY et al, 2002).

Embora já seja consenso que a experiência de dor é subjetiva e sofre influências das expectativas, do aprendizado, das capacidades de atenção e de distração, do estado afetivo e dos estímulos químicos endógenos do paciente, estas correlações, via de regra, são buscadas na vida pessoal, familiar, social e profissional do paciente, na vida que ocorre fora do âmbito hospitalar. Contudo, podemos dizer que também o médico (ou outro profissional) pode interferir na modulação das experiências de dor do paciente com câncer e dor crônica a ele relacionada, como revelou o estudo que realizamos na Clínica de Dor do Instituto Nacional de Câncer, onde 84,2% dos pacientes acreditavam na influência do comportamento do profissional na melhora da dor, sobretudo os pacientes que não se julgavam bem informados sobre a dor e os pacientes que estavam em tratamento oncológico no período entre um e cinco anos, fase de expectativa de cura e de medo de recidiva e metástase. Já 20,8% acreditavam na influência do comportamento do profissional na piora da dor, mais citada pelos pacientes com nível bom/ ótimo de escolaridade e pelos insatisfeitos com as informações sobre a dor.

Como disse Balint (1975, p.101): “A substância ‘médico’ é poderosa e com muitos efeitos colaterais indesejáveis”. Segundo Caprara e Rodrigues (2004), 25% dos benefícios trazidos pelo médico seriam resultados terapêuticos da própria palavra do médico.

Quanto ao comportamento do profissional, os pacientes também podem se sentir frustrados e não ajudados quando percebem discordâncias entre profissionais no tocante ao tratamento. Entretanto, quando o profissional admite suas limitações e sugere uma segunda opinião, isto é visto pelos pacientes como sendo um cuidado. (KIMBERLIN et al, 2004).

Da mesma forma, as discordâncias existentes dentro da família e as existentes entre profissionais e familiares sempre geram estresse em pacientes, familiares, e na própria equipe de tratamento. Já a boa relação entre médicos e familiares pode ser decisiva na adesão do paciente ao tratamento, não devendo jamais ser menosprezada, sobretudo nos países de cultura latina onde o sentimento de família é muito presente nos indivíduos.

6.4- Interação com a família

O câncer é uma doença da família toda, pois seu impacto é extensivo à vida de todos ao redor do paciente. Além do sofrimento compartilhado com o doente, a família precisa, a despeito de seus medos e inseguranças, cuidar dele não somente em casa, providenciando alimentação, medicação, higiene e curativos, mas também cuidar de seus interesses e acompanhá-lo ao médico, o que pode gerar estresse e conflitos familiares.

A presença dos familiares nas consultas pode ocorrer pelo desejo do paciente e/ ou do familiar e/ ou do profissional, e pode ser indispensável no caso do paciente ter um estado de saúde muito comprometido ou prejuízos cognitivos. Às vezes os médicos preferem conversar somente com o familiar, em outras se sentem mais confortáveis e seguros quando os familiares estão presentes para ajudá-los na comunicação de más notícias, tomada de decisões e suporte ao paciente ou mesmo para serem testemunhas de que a informação foi fornecida. O que deveria ser um direito do paciente (a presença da família), às vezes torna-se uma exigência e dura de ser cumprida, uma vez que a reorganização dos papéis e funções dos membros da família, exigida quando um de seus membros adoece, é particularmente difícil nas classes sociais mais pobres que também usualmente são as mais ameaçadas de desemprego advindo de faltas ao trabalho motivadas por acompanhamento do familiar doente.

O câncer surge como uma ameaça não somente às fronteiras externas da família, que precisa interagir com o sistema hospitalar, mas também às suas fronteiras internas, pois ambiguidades e conflitos de relacionamentos e posturas podem levar a alianças destrutivas entre os membros. Assim, cuidar da família é também uma maneira indireta de cuidar do paciente ao facilitar o entrosamento entre ele e seus familiares, os familiares entre si e a família (paciente inclusive) com os profissionais. (MICELI, 2005). Pacientes, familiares e

médicos precisam negociar suas diferentes visões da doença e da saúde para alcançar um objetivo terapêutico em comum. Assim como os médicos, muitos familiares ficam ansiosos em torno das más notícias e do manejo de sintomas como a dor, sentindo insegurança devida ao peso da responsabilidade de se ver como um possível agente de melhora do paciente (ao administrar corretamente a medicação, fazer curativos e cuidar dele emocionalmente), mas também de uma possível piora, no caso de sentir que falhou em suas funções.

Por vezes, por acreditarem conhecer bem o familiar doente e que uma má notícia poderia ser muito prejudicial a ele, os familiares procuram os médicos particularmente ou, quando na presença do paciente, sinalizam não verbalmente por trás deste e para o médico, que o paciente não deve saber seu diagnóstico ou prognóstico. Isto pode confundir o médico, entre o direito à autonomia do paciente que ele às vezes pouco conhece, e o pedido da família, principalmente quando esta faz alusão à possibilidade de suicídio do paciente. O médico também pode ser procurado separadamente diferentes familiares, cada qual com sua versão da doença, dos desejos, recursos e dificuldades que percebem no paciente, e do que acreditam que deva ser comunicado, ou não, a ele pelo médico. O médico deve ser hábil em acolher a família sem desproteger o paciente, e vice-versa, e, se trabalhar em equipe multidisciplinar, sempre poderá solicitar o apoio desta na busca de saídas para os impasses e assuntos-tabus.

De acordo com Bowen (1998), um indivíduo pode estar inserido em um sistema de relacionamento aberto, onde se comunica livremente, ou em um sistema fechado de comunicação, onde há assuntos-tabus, levando à deficiência da comunicação entre médico e paciente, paciente e família e médico e família, donde é preciso abrir o canal de comunicação.

Para Surbone (2008), a extensão e as modalidades de envolvimento das famílias e das comunidades variam culturalmente, devendo ser respeitadas as famílias que pedem que a verdade seja mitigada ou não seja dita ao paciente. Em geral, num processo de negociação entre as preocupações da família e o respeito às necessidades do paciente, é possível adequar o grau de informação dado ao paciente e à família de acordo com os valores dos mesmos, assim como a participação destes nas tomadas de decisão. Este processo é facilitado quando os médicos, em suas consultas, dedicam parte do tempo a perguntar aos pacientes sobre suas particularidades culturais e religiosas, sobre o quanto desejam estar informados sobre sua condição médica e sobre seu tratamento, e sobre a extensão dos seus desejos de envolvimento de parentes e amigos no tratamento. As palavras certas, nas diferentes culturas, devem ser escolhidas na comunicação e no trato com os pacientes.

Pesquisa com pacientes de câncer em cuidados paliativos e seus familiares, na Austrália e no Canadá, sobre o seu desejo de informação revelou que nos estágios iniciais,

família e pacientes falam juntos com seu médico, mas depois, a pedido do paciente, a família fala sozinha com o médico sobre o prognóstico e os detalhes do cuidado, e o paciente foca mais na vida cotidiana e nas preocupações com o manejo de sintomas. Todos os pacientes desta pesquisa, salvo dois, julgaram importante dividir o diagnóstico da doença com os familiares. Entretanto, alguns pacientes preferiam ser informados primeiro em privacidade e controlar o quanto e quando os familiares deveriam saber. Todos os familiares julgaram importante o paciente conhecer o diagnóstico, mas apesar de respeitarem o desejo do paciente de saber, alguns quiseram protegê-lo destas informações. No entanto, ninguém pediu ao médico que o paciente não fosse informado. (KIRK et al, 2004). Na pesquisa realizada por Gulinelli e colaboradores (2004), com pacientes de clínica geral, sobre o desejo de informação no caso de virem a ter doenças graves, a maioria dos pacientes queria que as famílias fossem informadas do diagnóstico, revelando a importância da família na relação médico-paciente.

Kimberlin e colaboradores (2004) identificaram os medos dos cuidadores familiares de não serem capazes de manejar o tratamento da dor, por não conhecerem os parâmetros para ajustar as doses que poderiam beneficiar ou matar o paciente, procurando sempre o profissional para mais informações e para se assegurarem de que faziam da maneira certa. Porém, muitos familiares percebiam o desencorajamento dos profissionais em sua procura por mais conhecimento sobre as condições do paciente e as alternativas de tratamento e frequentemente se percebiam marginalizados por eles nas suas conversas com os pacientes, mesmo quando estes desejavam a sua presença. Também sentiam frustração quando uma informação perturbadora era dada ao paciente na ausência de um familiar para apoiá-lo.

Os familiares também podem frustrar os profissionais, sobretudo ao dificultar o cuidado destes ao paciente, quanto às possibilidades e quanto às execuções de tratamentos. Há familiares que faltam ao compromisso de levar o paciente às consultas ou sessões de radioterapia, ou quimioterapia, prejudicando os resultados do tratamento, ou até impedem o paciente de submeter-se à cirurgia, provocando um sentimento de impotência no médico.

Cuidar do outro e fazer as escolhas “certas” é sempre um desafio, um prazer e uma dor. Para uma comunicação eficaz e para um cuidado satisfatório, vale a lembrança dos direitos humanos de justiça, respeito, igualdade, dignidade e autonomia. Quando usados proativamente como ferramentas do senso comum, estes princípios podem evitar queixas e litígios, melhorar o processo de tomada de decisão, envolver a população em desvantagem ou marginalizada, promover mais satisfação e engajamento dos pacientes, cuidadores profissionais e familiares.

7- CONCLUSÃO

Nas últimas três décadas do século XX, sobretudo na última, acompanhamos as grandes inovações técnicas e tecnológicas, de diagnóstico e de tratamento, surgidas no campo das ciências médicas. Vimos também surgir o fenômeno da mídia e seu poder de pressão sobre a população leiga, sobre médicos e instituições científicas, e sobre esferas governamentais. Vimos crescerem os registros de patentes disputados por indústrias farmacêuticas e outras ligadas à área médica que investem pesadamente não somente em projetos científicos, mas na pessoa do médico, patrocinando congressos, viagens, revistas e livros científicos que legitimarão suas idéias e pesquisas, registradas como propriedade intelectual, atrelando o desenvolvimento tecnológico aos interesses financeiros e pessoais. Vimos o médico trocar a roupa branca por terno e gravata, e a ter seu prestígio mensurado pelo tamanho de seu currículo científico e de sua conta bancária.

Vivemos numa nova ordem onde, na corrida ao ouro, o ouro é o corpo físico. Corpo que tem valor político e monetário, é objeto e fonte de consumo e é supervalorizado em sua longevidade, sua beleza, sua saúde perfeita e seu funcionamento ideal e dentro dos conformes da moralidade vigente. Corpo que revela identidades (pessoal, biológica, genética, social, cultural), conquistas, deslizos e derrotas, devendo ser conhecido e sendo sempre passível de ser ajustado e formatado dentro dos desejáveis padrões da “normalidade”, ou seja, de uma suposta natureza humana que seria considerada normal.

Esta conjuntura é responsável por mudanças cruciais na relação médico-paciente e na política de saúde contemporânea, a começar pela desvalorização do indivíduo em sua subjetividade, pela desvalorização de tudo o que não pode ser objetivamente mensurado, e pela expectativa de que o médico se enquadre nas novas demandas e exigências do mercado, produza diagnósticos e “ajuste” ou “normalize” o que vê desajustado ou patológico, não importando o contexto pessoal, social, político e cultural envolvido no cuidado ao doente, assim como seus conhecimentos, crenças e sentimentos.

O fosso criado entre médicos e pacientes pelo crescente distanciamento entre eles, as pressões sofridas e os resultados muitas vezes questionáveis geraram insatisfação, desconfiança e litígios, fazendo surgir, paralelamente à valorização do corpo e das tecnologias médicas, a valorização de aspectos psicológicos, sociais e culturais do doente, e também da pessoa do médico, e uma busca por melhorias na comunicação entre ambos, entendendo ser este um passo fundamental para a obtenção de um cuidado e um cuidar que os satisfaça.

O uso de tecnologias de ponta, o uso de técnicas de relação e a humanização do cuidado não se contrapõem, mas juntos compõem o cenário que possibilitará o exercício da boa prática médica.

É fato, aqui e em diversos lugares do mundo, que a despeito do câncer ainda ser uma doença que envolve muitos estigmas e tabus, os pacientes querem ser bem informados sobre a sua doença e sobre a sua dor, desejando participar ativamente da consulta médica. Se a quantidade de informação e a qualidade de participação desejada variam de acordo com a fase da doença e com as condições clínicas, emocionais, familiares, sociais e culturais dos pacientes, é invariável a sua demanda de uma interação mais pessoal e calorosa com os médicos, onde possam perceber que são acolhidos em sua singularidade e que os médicos se importam com eles.

Para isto, é preciso que haja um real deslocamento do modelo de saúde centrado na doença, na cura e na prevenção desta, para um outro mais voltado para o doente e para a promoção da saúde, entendida como sendo multidimensional, abordando integralmente o indivíduo e onde ele possa se beneficiar de terapêuticas diversas, hegemônicas ou alternativas, e de tratamento interdisciplinar, havendo diálogo entre os profissionais e entre estes e os pacientes e o universo (familiar, social) destes. O paciente que questiona e quer ter voz ativa é um desafio para o médico, mas depende do saber deste, que por sua vez precisa do paciente para sentir que “a sua magia” surtiu o efeito desejado. Não há bonzinhos nem malvados, mas pessoas interagindo saberes, histórias, crenças, medos, expectativas.

Na relação médico-paciente, a despeito dos papéis esperados de ambos e do que há por trás da organização destes papéis, há sempre uma fragilidade que se impõe: a do doente, carente de cuidados de toda ordem, e a do médico, carente de reconhecimento, de boas condições de trabalho, de treinamento profissional e também de cuidados emocionais. Lidar com o sofrimento e com a finitude evocada por uma doença grave é muito difícil, para ambos, cada qual na sua posição, mas o caminho só se fará possível se seguirem juntos, descobrindo que são os dois lados inseparáveis de uma mesma moeda.

O tratamento eficaz começa pela boa qualidade da comunicação entre médico e paciente, e dela depende. A comunicação é interconectada, um processo de troca, de mútua influência onde cada um precisa estar disposto a abrir-se para o outro e favorecer a abertura deste. Tanto para cuidar como para ser cuidado, é preciso haver afeto, respeito às diferenças, curiosidade, tolerância, humildade e negociação entre as partes. E é preciso que o cuidado faça sentido para ambas. O cuidado é um processo no qual os envolvidos se conhecem, se reconhecem e coconstroem possibilidades de ação. Para tanto, é preciso que conversem, que

versem com o outro sua capacidade de pensar e se expressar, que é muito mais do que falar e escutar.

A relação médico-paciente, por sua complexidade, é feita de laços e de nós. Precisamos desenvolver maneiras de construir e apertar os laços sem que eles se transformem em nós. Muitas vezes os nós aparecerão, sem que os percebamos de imediato, demandando reflexão crítica, reparação ou uma desconstrução, para que seja possível a construção de novos laços. O medo de falhar com o outro, a impotência, a onipotência, a cegueira para as subjetividades e para os contextos e diversos problemas na comunicação são nós frequentemente trançados na relação médico-paciente, de parte a parte. A confiança, o respeito, a franqueza e a generosidade são laços que possibilitarão uma relação de responsabilidades, saberes, poderes e deveres compartilhados.

Esta dissertação pretendeu discutir a comunicação entre médicos e pacientes com câncer e dor crônica. Parte da literatura referia-se a pacientes com câncer sem, contudo, deixar claro se tinham dor crônica. Entretanto, consideramos que todas as referências foram importantes para a construção do perfil do paciente oncológico que, como vimos, em algum momento sentirá algum tipo de dor (que poderá ou não se tornar crônica), e de sua relação com seu médico.

Por não ser objeto de nossa investigação na época, não pesquisamos em campo o perfil dos médicos (suas crenças, expectativas e dificuldades), mas apenas, pelo menos diretamente, o dos pacientes. Futuros debates poderiam focar não apenas os valores, mas também os processos pelos quais os interesses dos pacientes e dos médicos são definidos, medidos e protegidos.

REFERÊNCIAS

- ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. 144p.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.
- AMBADY, N.; LAPLANTE, D.; NGUYEN, T. et al. Surgeons' tone of voice: a clue to malpractice history. **Surgery**, v. 132, n. 1, p. 5-9, 2002.
- AVERILL, P. M.; NOVY, D. M., NELSON, D. V. et al. Correlates of depression in chronic pain patients: a comprehensive examination. **Pain**, n. 65, p. 93-100, 1996.
- BACK, A. L.; ARNOLD, R. M.; BAILE, W. F. et al. Approaching difficult communication tasks in oncology. **Ca Cancer J Clin**, v. 55, p. 164-177, 2005.
- BAILE, W. F.; BUCKMAN, R.; LENZI, R. et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, n. 5, p. 302-311, 2000.
- BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1975. 332p.
- BASBAUM, A. Mecanismos básicos: anatomia e fisiologia da nocicepção. In: KANNER, R. **Segredos em clínica de dor**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 25-30.
- BEACH, M. C.; INUI, T.; Relationship-Centered Care Research Network. Relationship-centered care: a constructive reframing. **J Gen Intern Med**, v. 21, p. S3-8, 2006.
- BEACH, M. C.; ROTER, D. L.; WANG, N-Y. et al. Are physicians' attitudes of respect accurately perceived by patients and associated with more positive communication behaviors? **Patient Education and Counseling**, v. 62, p. 347-354, 2006.
- BIONDI, M.; PICARDI, A. Psychological stress and neuroendocrine function in humans: the last two decades of research. **Psychotherapy and Psychosomatics**, v. 68, n. 3, p.114-150, 1999.
- BIRMAN, J. A physis da saúde coletiva. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 15, Supl., p. 11-16, 2005.
- BITAR, R.; BEZJAK, A.; MAH, K. Does tumor status influence cancer patients' satisfaction with doctor-patient interaction? **Support Care Cancer**, v. 12, p. 34-40, 2004.
- BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo ethos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, 2005.
- _____. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 12. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 199p.

BORRELL I CARRIÓ, F. **Entrevista clínica**: manual de estratégias prácticas. Barcelona: Doyma, 2004. 384p.

BOTEGA, J. N. Reação à doença e à hospitalização. In: _____. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 43-59.

BOTEGA, J. N.; FURLANETTO, L.; FRÁGUAS JR., R. Depressão no paciente clínico. In: BOTEGA, J. N. (Org.). **Prática psiquiátrica no hospital geral**: interconsulta e emergência. Porto Alegre: Artmed, 2002. p. 203-222.

BOURDIEU, P. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1983. 208p.

BOWEN, M. A reação da família à morte. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo a perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998. p 105-117.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Humanizausus**: Política Nacional de Humanização: documento base. 3. ed. Brasília, 2006.

_____. **Portaria GM/MS nº 19**, de 03 de janeiro de 2002. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em: 04 jan. 2007.

_____. **Portaria nº 741**, de 19 de dezembro de 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-741.htm>>. Acesso em: 24 mar. 2008.

_____. **Projeto-piloto do Programa de Humanização de Serviços de Saúde em Hospitais**. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/piloto.htm>>. Acesso em: 10 nov. 2004.

BRAUN FILHO, J. L. Síndromes dolorosas. In: CONSENSO Nacional de Dor Oncológica. São Paulo: SBED; ABCP; SBOC; EPM, 2002. p. 43-50.

BROWN, R.; DUNN, S.; BUTOW, P. Meeting patient expectations in cancer consultation. **Annals of Oncology**, v. 8, p. 877-882, 1997.

BUTOW, P. N.; MACLEAN, M.; DUNN, S. M. et al. The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. **Annals of Oncology**, v. 8, p. 857-863, 1997.

BYRNE, A.; ELLERSHAW, J.; HOLCOMBE, C. et al. Patients' experience of cancer: evidence of the role of 'fighting' in collusive clinical communication. **Patient education and counseling**, v. 48, p. 15-21, 2002.

CAETANO, D.; CAETANO, S. C.; KRÄMER, M. H. Psiconeuroimunoendocrinologia. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 48, n. 7, p. 307-314, 1999.

CAILLIET, R. **Dor**: mecanismo e tratamento. Porto Alegre: Artmed, 1999. 312p.

CAMARGO JR., K. R. A biomedicina. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 15, Supl., p. 177-201, 2005.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. 307p.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 3, p. 647-654, 1999.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CASARETT, D.; KARLAWISH, J.; SANKAR, P. et al. Obtaining informed consent for cancer pain research: do patients with advanced cancer and patients with chronic pain have different concerns? **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 5, p. 506-516, 2002.

CATON, D. "The poem in the pain": the social significance of pain in western civilization. **Anesthesiology**, n. 81, p. 1044-1052, 1998.

CECILIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/ IMS; ABRASCO, 2007. p. 199-212.

CEPEDA, M. S.; CHAPMAN, C. R.; MIRANDA, N. et al. Emotional disclosure through patient narrative may improve pain and well-being: results of a randomized controlled trial in patients with cancer pain. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 35, n. 6, p. 623-631, 2008.

CHUMBLEY, G. M.; HALL, G. M.; SALMON, P. Patient-controlled analgesia: what information does the patient want? **Journal of Advanced Nursing**, v. 39, n. 5, p. 459-471, 2002.

CLARK, D. Total pain: the work of cicely saunders and hospice movement. In: **American Pain Society Bulletin**, v. 10, n. 4, July/August 2000.

CLAVREUL, J. A. **Ordem médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983. 274p.

CLEELAND, C. S. The impact of pain on the patient with cancer. **Cancer**, n. 54, p. 2635-2641, 1984.

COELHO, M. T. A. D.; ALMEIDA FILHO, N. Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica. **História, Ciências, Saúde**, v. 9, n. 2, p. 315-33, 2002.

DAMÁSIO, A. R. **O erro de Descartes**. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2000. 330p.

- DETMAR, S.; MULLER, M. J.; WEVER, L. D. V. et al. Patient-physician communication during outpatient palliative treatment visits: an observational study. **JAMA**, v. 285, n. 10, p. 1351-1357, 2001.
- DIAS, L.; CHABNER, B. A.; LYNCH JR, T. J. et al. Breaking bad news: a patient's perspective. **The Oncologist**, v. 8, p. 587-596, 2003.
- DIETERICH, A. The modern patient: threat or promise?: physicians' perspectives on patients' changing attributes. **Patient Education and Counseling**, v. 67, p. 279-285, 2007.
- DINIZ, R. W.; GONÇALVES, M. S.; BENSI, C. G. et al. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Rev Assoc Med Bras**, v. 52, n. 5, p. 298-303, 2006.
- DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986. 209p.
- DUARTE, R. A. Classificação da dor. In: KANNER, R. **Segredos em clínica de dor**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 22-24.
- DUGGAN, P. S.; GELLER, G.; COOPER, L. A. et al. The moral nature of patient-centeredness: is it "just the right thing to do"? **Patient Education and Counseling**, v. 62, p. 271-276, 2006.
- DUMIT, J. **Picturing personhood: brain scans and biomedical identity**. Princeton: Princeton Univ. Press, 2004. 272p.
- DURKHEIM, E. **O suicídio**. Rio de Janeiro: Zahar, 1982. 340p.
- FACHINETTI, C. Aprendendo a ser médico: investigações antropológicas sobre a cultura moderna na prática hospitalar. **História, Ciências, Saúde**, v. 13, n. 1, p. 189-92, 2006.
- FAVRE, N.; DESPLAND, J. N.; de ROTEN, Y. et al. Psychodynamic aspects of communication skills training: a pilot study. **Support Care Cancer**, v. 15, p. 333-337, 2006.
- FORD, S.; FALLOWFIELD, L.; LEWIS, S. Doctor-patient interactions in oncology. **Soc. Sci. Med.**, v. 42, n. 11, p. 1511-1519, 1996.
- FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 382p.
- _____. **História da sexualidade I: A vontade de saber**. 17. ed. São Paulo: Graal, 2006. 176p.
- _____. **O nascimento da clínica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998. 241p.
- _____. **A verdade e as formas jurídicas**. Rio de Janeiro: PUC-RJ, 1979. 133p. (Cadernos da PUC-RJ, Série Letras e Artes – 06/74, Caderno n.16)
- _____. **Vigiar e punir**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1983. 280p.
- FREIRE, R.; MENEZES, R. Tudo sobre dor. **Médico Repórter**, ano 1, n. 6, p. 50-74, 1999.

FREUD, S. **Além do princípio de prazer**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 13-85. (Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XVIII)

_____. **Inibições, sintomas e ansiedade**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 95-201. (Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XX)

_____. **Novas conferências introdutórias sobre psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. p. 13-220. (Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. XXII)

FRÖJD, C.; LAMPIC, C.; LARSSON, G. et al. Patient attitudes, behaviours, and other factors considered by doctors when estimating cancer patients' anxiety and desire for information. **Scand J Caring Sci**, v. 21, p. 523-529, 2007.

FRÖJD, C.; VON ESSEN, L. Is doctors' ability to identify cancer patients' worry and wish for information related to doctors' self-efficacy with regard to communicating about difficult matters? **European Journal of Cancer Care**, v. 15, p. 371-378, 2006.

GAMSA, A. The role of psychological factors in chronic pain: a half-century of study. **Pain**, n. 57, p. 5-15, 1994.

GLEIDSON, G.L. **A ciência particular de Louis Pasteur**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. 466p.

GOODYEAR-SMITH, F.; BUETOW, S. Power issues in the doctor-patient relationship. **Health Care Analysis**, v. 9, p. 449-462, 2001.

GUISARDI, F.L.; PINHEIRO, R. Quando a dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e estado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. 3. ed. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ; ABRASCO, 2006. p. 37-56.

GULINELLI, A.; AISAWA, R. K.; KONNO, S. N. et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 50, n. 1, p. 41-47, 2004.

HAIDET, P.; KROLL, T. L.; SHARF, B. F. The complexity of patient participation: lessons learned from patients' illness narratives. **Patient Education and Counseling**, v. 62, p. 323-329, 2006.

HALL, J. A.; HORGAN, T. G.; STEIN, T. S. et al. Liking in the physician-patient relationship. **Patient Education and Counseling**, v. 48, p. 69-77, 2002.

HEALY, D. **The creation of psychopharmacology**. Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press, 2002. 469p.

HEAVEN, C. M.; MAGUIRE, P. The relationship between patients' concerns and psychological distress in a hospice setting. **Psycho-Oncology**, n. 7, p. 502-507, 1998.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003. 408p.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.

HOFF, L.; HERMERÉN, G. Information from physicians and retention of information by patients: obstacles to the awareness of patients of progressing disease when life is near the end. **BMC Palliative Care**, v. 7, n. 2, 2008.

Disponível em: < <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/7/2> >. Acesso em: 28 jul. 2008.

HOLLAND, J.; ALMANZA, J. Giving bad news: is there a kinder, gentler way? **Cancer**, v. 86, n. 5, p. 738-740, 1999.

HUTCHINSON, T. A. Some cool letters from Cicely Saunders. Book reviews: Cicely Saunders: founder of the Hospice Movement. Selected letters 1959-1999. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 26, n. 4, 2003.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. Classification of chronic pain: description of pain syndromes and definition of pain terms. **Pain**, Suppl. S3, 1986.

_____. **Task force on guidelines for desirable characteristics for pain treatment facilities**. Seattle, USA: IASP, 1990.

INGHAM, J.; PORTENOY R. K. The measure of pain and other symptoms. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MACDONALD, N. (Eds). **Oxford textbook of palliative medicine**. 2. ed. New York, NY: Oxford Univ. Press, 1998. p. 203-219.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Coordenação e Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2007.

JORGE, M. A. C. Discurso médico e discurso psicanalítico: apresentação da edição brasileira. In: CLAVREUL, J. **A ordem médica**. São Paulo: Brasiliense, 1983. p. 7-25.

KANNER, R. Definições. In: _____. **Segredos em clínica de dor**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 17-21.

KATZ, W.A. The needs of a patient in pain. **The American Journal of Medicine**, v. 105, n. 1B, p. 25-75, 1998.

KIMBERLIN, C.; BRUSHWOOD, D.; ALLEN, W. et al. Cancer patient and caregiver experiences: communication and pain management issues. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 28, n. 6, p. 566-578, 2004.

KIRK, P.; KIRK, I.; KRISTJANSON, L. J. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told?: a Canadian and Australian qualitative study. **BMJ**, v. 328, 2004. Disponível em: <<http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/328/7452/1343>>. Acesso em: 28 out. 2008.

KOROPCHAK, C. M.; POLLAK, K. I.; ARNOLD, R. M. et al. Studying communication in oncologist-patient encounters: the SCOPE trial. **Palliat Med**, v. 20, p. 813-819, 2006.

KOTTOW, A. R.; KOTTOW, M.H. The disease-subject as a subject of literature. **Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine**, v. 2, 2007. Disponível em: <<http://www.peh-med.com/content/2/1/10>>. Acesso em: 28 jul. 2008.

KOUYANOV, K.; PITHER, C. E.; RABE-HESKETH, S. et al. A comparative study of iatrogenesis, medication abuse, and psychiatric morbidity in chronic pain patients with and without medically explained symptoms. **Pain**, n. 76, p. 417- 426, 1998.

KOWÁCS, M. J.; CARVALHO, V. A. Qualidade de vida em pacientes com câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (Org.). **Dimensões da dor no câncer**. São Paulo: Robe, 1997. p. 191-230.

KRUPAT, E.; ROSENKRANZ, S. L.; YEAGER, C. M. et al. The practice orientation of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction. **Patient Education and Counseling**, v. 39, p. 49-59, 2000.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. Um outro olhar sobre a construção social da demanda a partir da dádiva e das práticas de saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção social da demanda**. Rio de Janeiro: IMS/ UERJ/CEPESC; ABRASCO, 2005. p. 91-102.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário de psicanálise**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1970. 707p.

LARSEN, D.; TAYLOR, S.; ASMUNDSON, G. J. G. Exploration factor analysis of the pain anxiety symptoms scale in patients with chronic pain complaints. **Pain**, n. 69, p. 27-34, 1997.

LECKIE, J.; BULL, R.; VRIJ, A. The development of a scale to discover outpatients' perceptions of the relative desirability of different elements of doctors' communication behaviours. **Patient Education and Counseling**, v. 64, p. 69-77, 2006.

LESAGE, P.; PORTENOY, R. K. Trends in cancer pain management. **JMCC**, v.6, n.2, p.136-145, 1999.

LÉVI-STRAUSS, C. **Antropologia estrutural**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975. 456p. v. II.

LIBERT, Y.; CONRADT, S. ; REYNAERT, C. et al. Améliorer les stratégies de communication des médecins en oncologie : état des lieux et perspectives futures. **Bulletin du Cancer**, v. 88, n. 12, p. 1167-76, 2001.

LIBERT, Y.; MERCKAERT, I.; REYNAERT, C. et al. Does psychological characteristic influence physicians' communication styles? Impact of physician' locus of control on interviews with a cancer patient and a relative. **Support Care Cancer**, v. 14, p. 230-242, 2006.

LÖWY, I. Introduction: observing a clinical experiment in context. In: _____. **Between bench and bedside: science, healing, and Interleukin-2 in a cancer ward.** Cambridge, Mass.: Harvard Univ. Press, 1996. p. 7-35.

LOYOLA, M.A. **Pierre Bourdieu entrevistado por Maria Andréa Loyola.** Rio de Janeiro: EdUERJ, 2002. 98p.

LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 15, Supl., p. 145-176, 2005.

_____. **Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna.** 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 209p.

MANITTA, G. El malestar em la relación médico-paciente. **Acta Bioeth.**, v. 11, n. 1, p. 85-94, 2008.

MATTOS, R. A. de. Direito, necessidades de saúde e integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Orgs.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos.** Rio de Janeiro: UERJ/CEPESC; ABRASCO, 2005. p. 33-46.

MATURANA, H. R. **Emociones y lenguaje en educación y política.** Santiago: Ed. Pedagógicas Chilenas, 1990. 98p.

MAUSS, M. **Sociologia e antropologia.** São Paulo: EPU; EDUSP, 1974. 326p. v. II.

MCCRACKEN, L. M. Learning to live with the pain: acceptance of pain predicts adjustment in persons with chronic pain. **Pain**, n. 74, p. 21-27, 1998.

MELZACK, R.; LOESER, R. J. Phantom body pain in paraplegies: evidence for a central "pattern generating mechanism for pain". **Pain**, n. 4, p. 195-210, 1978.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte.** Rio de Janeiro: Garamond; FIOCRUZ, 2004. 228p.

MIASKOWSKI, C.; ZIMMER, E. F.; BARRET, K. M. et al. Differences in patients and family caregivers perceptions of the pain experience influence patient and care giver outcomes. **Pain**, n. 72, p. 217-226, 1997.

MICELI, A. V. P. Aspectos psicológicos do paciente com câncer. In: SANTOS, C. E. R.; MELLO, E. L. R. (Orgs.). **Manual de cirurgia oncológica.** São Paulo: Tecmed, 2006. p. 1131-1146.

_____. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002.

_____. Humanização do cuidado hospitalar em oncologia. **SiicSalud**, 2005. Disponível em: <<http://www.siicsalud.com/dato/dat043/05513000.htm>>. Acesso em: 23 maio 2005.

MICELI, A. V. P. O pré-operatório do paciente oncológico: uma visão psicológica. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 131-137, 1998.

MICELI, A. V. P.; LEITE, D. M. C. Contribuições da psicanálise na compreensão da dor. **Rev. Dor**, v. 7, n. 3, p. 832-840, 2006.

MURRAY, E.; LO, B.; POLLACK, L. et al. The impact of health information on the internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1050 U.S. physicians. **J Med Internet Res**, v. 5, n. 3, 2003. Disponível em: <http://www.jmir.org/2003/3/e17> . Acesso em: 24 abr. 2008.

NASIO, J. D. **O livro da dor e do amor**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1997. 217p.

ONG, L. M. L.; DE HAES, J. C. J. M.; HOOS, A. M. et al. Doctor-patient communication: a review of the literature. **Soc. Sci. Med.**, v. 40, n. 7, p. 903-918, 1995.

PARKER, P. A.; BAILE, W. F.; DE MOOR, C. et al. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 7, p.2049-2056, 2001.

PARSONS, T. **Social structure and personality**: definitions of health and illness in the light of America and social structure. 2. ed. New York: Free Press, 1970. p. 257-291.

PEREIRA, M. G. A.; AZEVÊDO, E. S. A relação médico-paciente em Rio Branco/AC sob a ótica dos pacientes. **Rev Assoc Med Bras**, v. 51, n. 3, p. 153-157, 2005.

PERISSINOTTI, D. M. N. Adesão ao tratamento dos doentes com dor crônica: perfil de um ambulatório especializado. **Revista Simbidor**, v. 2, n. 1, p. 8-22, 2001.

PHIPPS, E. et al. Family care giving for patients at life's end: Report from the Cultural Variations Study (CVAS). **Palliative and Supportive Care**, v.1, p.165-170, 2003.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. 3. ed. Rio de Janeiro: UERJ/CEPESC; ABRASCO, 2006. 320p.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/ IMS; ABRASCO, 2006. p. 67-114.

PORTENOY, R. K. Dor neuropática. In: KANNER, R. **Segredos em clínica de dor**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 160-186.

POWEL, J. A.; DARVELL, M. A.; GRAY, J. A. M. The doctor, the patient and the world-wide web: how the internet is changing healthcare. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 96, p. 74-76, 2003.

RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1999. 203p.

RAPIZO, R. **Teoria sistêmica de família**. Rio de Janeiro: Instituto Noos, 1996. 118p.

RING, A.; DOWRICK, C. F.; HUMPHRIS, G. M. et al. The somatising effect of clinical consultation: what patients and doctors say and do not say when patients present medically unexplained physical symptoms. **Social Science & Medicine**, v. 61, p. 1505-1515, 2005.

RING, A.; DOWRICK, C. F.; HUMPHRIS, G. M. et al. Do patients with unexplained physical symptoms pressurise general practitioners for somatic treatment?: a qualitative study. **BMJ**, v. 328, n. 1507, 2004. Disponível em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/328/7447/1057>>. Acesso em: 20 ago. 2008.

ROBINSON, T. M.; ALEXANDER, S. C.; HAYS, M. et al. Patient-oncologist communication in advanced cancer: predictors of patient perception of prognosis. **Support Care Cancer**, v. 16, n. 9, p. 1049-1057, 2008.

RODRIGUES, J. A medicação como única resposta: uma miragem do contemporâneo. **Psicologia em Estudo**, v. 8, n. 1, p. 13-22, 2003.

RODRIGUEZ, K. L.; GAMBINO, F. J.; BUTOW, P. et al. Pushing up daisies: implicit and explicit language in oncologist - patient communication about death. **Support Care Cancer**, v. 15, p. 153-161, 2007.

ROSE, N. Disorders without borders?: the expanding scope of psychiatric practice. **Biosocieties**, v. 1, part 4, p. 465-484, 2006.

RUIZ-MORAL, R.; RODRÍGUEZ, E. P.; TORRES, L. A. P. de et al. Physician-patient communication: a study on the observed behaviours of specialty physicians and the ways their patients perceive them. **Patient Education and Counseling**, v. 64, p. 242-248, 2006.

SALMON, P.; DOWRICK, C. F.; RING, A. et al. Voiced but unheard agendas: qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners. **British Journal of General Practice**, v. 54, p. 171-176, 2004.

SALMON, P.; HALL, G. M. Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. **Social Science & Medicine**, v. 57, p. 1969-1980, 2003.

_____. Patient empowerment on the emperor's new clothes. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 97, p. 53 -56, 2004.

SALMON, P.; HUMPHRIS, G. M.; RING, A. et al. Why do primary care physicians propose medical care to patients with medically unexplained symptoms?: a new method of sequence analysis to test theories of patient pressure. **Psychosomatic Medicine**, v. 68, p. 570-577, 2006.

SALMON, P.; MANYANDE, A. Good patients cope with their pain: postoperative analgesia and nurses' perceptions of their patients' pain. **Pain**, v. 68, p. 63-68, 1996.

SALMON, P.; RING, A.; DOWRICK, C. F. et al. What do general practice patients want when they present medically unexplained symptoms, and why do their doctors feel pressurized? **Journal of Psychosomatic Research**, v. 59, p. 255-262, 2005.

SALMON, P.; WISSOW, L.; CARROLL, J. et al. Doctors' attachment style and their inclination to propose somatic interventions for medically unexplained symptoms. **General Hospital Psychiatry**, v. 30, p. 104-111, 2008.

SALMON, P.; WISSOW, L.; CARROLL, J. et al. Doctors' responses to patients with medically unexplained symptoms who seek emotional support: criticism or confrontation? **General Hospital Psychiatry**, v. 29, p. 454-460, 2007.

SAMPAIO, N. Mais processos contra erro médico. **Jornal O Globo**, Rio de Janeiro, 22 mar 2009. Defesa do Consumidor, Caderno Economia, p.37.

SAUNDERS, C. The evolution of palliative care. **Patient Education and Counseling**, v. 41, p. 7-13, 2000.

_____. Foreword. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MACDONALD, N. (Eds). **Oxford textbook of palliative medicine**. 2. ed. New York, NY: Oxford Univ. Press, 1998. p. v-ix.

SAYD, J. D. **Mediar, medicar, remediar**: aspectos da terapêutica na medicina ocidental. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998.196p.

_____. **Ser médico**: uma perspectiva histórica. Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 2006. p. 05-20 (Série Estudos em Saúde Coletiva, n. 220). Disponível em: <<http://www.ims.uerj.br/sesc/numeros/online/pdf/s220.pdf>>.

SCHISLER, E. L. O conceito da dor total no câncer. In: NASCIMENTO-SHULZE, C. M. (Org.). **Dimensões da dor no câncer**. São Paulo: Robe, 1997. p. 49-62.

SCHOELLER, M. T. **Dor oncológica**. In: CONSENSO Nacional de Dor Oncológica. São Paulo: SBED; ABCP; SBOC; EPM, 2002. p.13-18.

SCHOFIELD, P. E.; BUTOW, P. N.; THOMPSON, J. F. et al. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. **Annals of Oncology**, v. 14, p. 48-56, 2003.

SECCHI, G.; STREPPARAVA, M. G. The quality of life in cancer patients: a cognitive approach. **European Journal of Internal Medicine**, v. 12, p. 35-42, 2001.

SELA, R. A.; BRUERA, E.; CONNER-SPADY, B. et al Sensory and affective dimensions of advanced cancer pain. **Psycho-Oncology**, v. 11, n. 1, p. 23-34, 2002.

SIMINOFF, L. A.; GRAHAM, G. C.; GORDON, N. H. Cancer communication pattern and the influence of patient characteristics: Disparities in information-giving and affective behaviors. **Patient Education and Counseling**, v. 62, p. 355-360, 2006.

SOAR FILHO, E. J. A interação médico-cliente. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v. 44, n. 1, p.35-42, 1998.

SOARES, J. C. R. S.; CAMARGO JR., K. R. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v. 11, n. 21, p. 65-78, 2007.

STJERNSWÄRD, J. Palliative medicine: a global perspective. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MACDONALD, N. (Eds). **Oxford textbook of palliative medicine**. Oxford: Oxford Univ. Press, 1993. p. 805-816.

STRANG, P. Cancer pain: a provoker of emotional, social and existential distress. **Acta Oncologica**, v. 37, n. 7/8, p. 641-644, 1998.

STREET JR, R. L.; GORDON, H.; HAIDET, P. Physicians' communication and perceptions of patients: is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? **Social Science & Medicine**, v. 65, p. 586-598, 2007.

STREET JR., R. L.; KRUPAT, E.; BELL, R. A. et al. Beliefs about control in the physician-patient relationship. **J Gen Intern Med**, v. 18, p. 609-616, 2003.

SURBONE, A. Cultural aspects of communication in cancer care. **Support Care Cancer**, v. 16, p. 235-240, 2008.

SWENSON, S. L.; ZETTLER, P.; LO, B. 'She gave it her best shot right away': patient experiences of biomedical and patient-centered communication. **Patient Education and Counseling**, v. 61, p. 200-211, 2006.

TAMBURINI, M.; GANGER, L.; BRUNELLI, C. et al. Cancer patients' needs during hospitalization: a quantitative and qualitative study. **BMC Cancer**, v. 3, n. 12, p. 1-11, 2003.

TAMES, N. Patient empowerment and the dilemmas of late: modern medicalisation. **Lancet**, v. 369, p. 698-700, 2007.

TESSER, C. D.; LUZ, M. T. Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p. 363-372, 2002.

THOMASON, T. E.; MCCUNE, J. S.; BERNARD, S. A. et al. Cancer pain survey: patient-centered issues in control. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 15, n. 5, p. 275-284, 1998.

THORNTON, D. Síndromes psicológicas. In: KANNER, R. **Segredos em clínica de dor**. Porto Alegre: Artmed, 1998. p. 187-196.

TORRENT, J. C.; SÁNCHEZ, C. J.; ORTIZ, J. S. et al. Oncologists' perceptions of cancer pain management in Spain: the real and the ideal. **European Journal of Pain**, v. 11, p. 352-359, 2007.

TRINDADE, E. S.; AZAMBUJA, L. E. O.; ANDRADE, J. P. et al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. **Rev Assoc Med Bras**, v. 53, n. 1, p. 68-74, 2007.

TWYXCROSS, R. Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. **Acta bioeth.**, v. 6, n. 1, p. 27-46, 2000.

TURK, D. C.; SIST, T. C.; OKIFUJI, A. et al. Adaptation to metastatic cancer pain, regional/local cancer pain and non cancer pain: role of psychological and behavioral factors. **Pain**, n. 74, p. 247-256, 1998.

UNITED KINGDOM. Department of Health. **Human rights in healthcare: a framework for local action**. London: DH Publications, 2007. Disponível em: <www.dh.gov.uk/publications>. Acesso em: 31 out. 2008.

VACHON, M. L. S. The emotional problems of the patient. In: DOYLE, D.; HANKS, G.; MACDONALD, N. (Eds). **Oxford textbook of palliative medicine**. 2. ed. New York, NY: Oxford Univ. Press, 1998. p. 883-907.

VERHAAK, P. F. M.; KERSSSENS, J. J.; DEKKER, J. et al. Prevalence of chronic benign pain disorder among adults: a review of the literature. **Pain**, n. 77, p. 231-239, 1998.

WATZLAWICK, P.; BEAVIN, J. H.; JACKSON, D. D. **Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos da interação**. São Paulo: Cultrix, 1972. 266p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care**. Geneva, 1990.

_____. **Cancer pain, palliative care and the World Health Organization: 2000-2002 priorities**. Geneva, 1999.

_____. **Cancer pain relief: with a guide to opioid availability**. Genebra, 1996.

WRIGHT E. B.; HOLCOMBE, C.; SALMON, P. Doctors' communication of trust, care and respect in breast cancer: qualitative study. **BMJ**, v. 328, 2004. Disponível em: <<http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/328/7444/864>>. Acesso em: 25 out. 2008.

ZANDBELT, L. C.; SMETS, E. M. A.; OORT, F. J. et al. Patients participation in the medical specialist encounter: Does physicians' patient-centred communication matter? **Patient Education and Counseling**, v. 65, p. 396-406, 2007.

ZAZA, C.; SELICK, S. M.; WILLAN, A. et al. Health care professionals' familiarity with non-pharmacological strategies for managing cancer pain. **Psycho-Oncology**, n. 8, p. 99-111, 1999.

APÊNDICE – QUESTIONÁRIO

CLÍNICA DA DOR- QUESTIONÁRIO

Muito obrigada por sua contribuição!

Por favor leia as perguntas abaixo e escolha a resposta que mais lhe agrada. Na maioria das perguntas **você deverá marcar apenas uma resposta**, por isto é importante ler com atenção todas as respostas antes de escolher uma delas. Estará escrito quando for possível marcar mais de uma resposta.

Pergunte, caso tenha dificuldade de entender a pergunta. Fique à vontade e seja sincero.

1- Seu sexo é

- Masculino
- Feminino

2- Sua idade: _____ anos

3- Seu nível de escolaridade

- Não estudou
- Primário Completo Incompleto
- Ginásial Completo Incompleto
- Ensino Fundamental Completo Incompleto
- 2º Grau / Ensino Médio Completo Incompleto
- 3º Grau Completo Incompleto
- Pós- Graduação

4- Seu estado civil atual

- Solteiro
- Casado
- União livre (amigado)
- Viúvo
- Separado legalmente, desquitado ou divorciado
- Separado mas morando junto

5- Quanto à sua situação de trabalho, atualmente você está

- Na ativa, com ou sem carteira assinada
- Afastado temporariamente
- De licença médica
- Aposentado por invalidez
- Aposentado por tempo de serviço
- Desempregado
- Do lar

6- Há quanto tempo você se trata no Inca ?

- Menos de 6 meses
- De seis meses a um ano
- 1 a 3 anos
- 3 a 5 anos
- Mais de 5 anos

7- Qual a doença que você veio tratar no INCA ?

R: _____

8- Quanto à esta doença que você veio tratar, você diria que:

- Está bem informado
- Está mais ou menos informado
- Está pouco informado

9 - Nas consultas médicas sobre sua doença você

- Prefere que os médicos conversem diretamente com você
- Prefere que sua família trate deste assunto com os médicos
- Prefere deixar este assunto com os médicos

10- Há quanto tempo, aproximadamente, você começou a sentir esta dor?

- Menos de 6 meses
- De 6 meses a 1 ano
- De 1 a 3 anos
- De 3 a 5 anos
- Mais de 5 anos

11- O que os médicos lhe disseram sobre a sua dor, que diagnóstico eles deram?

R: _____

12- Pensando no que lhe disseram sobre a sua dor, você diria que:

- Está bem informado sobre a sua dor
- Não entendeu as explicações do médico
- Entendeu mais ou menos o que o médico disse
- Não recebeu explicações sobre o motivo da sua dor

13- Pensando no que você sabe sobre as causas de sua dor, você diria que:

- Está satisfeito com o que você sabe
- Acha que não lhe disseram tudo
- Gostaria de saber mais a respeito
- Acha que lhe disseram mais do que deviam

14- Na sua opinião, a dor que você sente atualmente foi: (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Causada pela doença
- Piorada pela doença
- Causada pelo tratamento. Qual? () cirurgia () quimioterapia () radioterapia
- Piorada pelo tratamento da doença
- Independente da doença

15- Você já recebeu algum tratamento para esta dor antes de vir para a Clínica de Dor? De Quem? (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Médico Fisioterapeuta Religioso
- Dentista Psicólogo Outros. Especifique

16- Caso você já tenha feito tratamento para esta dor anteriormente, você diria que

- Não deu certo
- Deu certo, mas só por pouco tempo
- Deu certo durante um tempo, mas depois parou de dar
- Acabou uma dor, mas aí apareceu outra

17- Você considera que um tratamento para dor dá certo quando:

- Alivia a dor pelo menos um pouco
 Melhora razoavelmente a sua dor (pelo menos 50%)
 Melhora bastante a sua dor (mais de 80%)
 Deixa você sem dor na maior parte do tempo
 Deixa você com uma dor suportável
 Acaba totalmente com a sua dor

18- O jeito como o profissional atende você. (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Pode influir na melhora da sua dor
 Pode influir na piora da sua dor
 Não influi na sua dor

19- Para você ficar satisfeito com o tratamento que recebe para a dor, é preciso que:

- O profissional seja atencioso
 O profissional acabe com a sua dor
 O profissional seja atencioso, mesmo que a dor não acabe totalmente
 O profissional acabe com a sua dor, mesmo que não seja atencioso
 O profissional seja atencioso e acabe com a sua dor

20- Você acha que a dor prejudica a sua vida (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Pessoal Familiar Não chegou a prejudicar
 Amorosa/ Conjugal Social Prejudicou tudo
 Sexual Profissional

21- Quais destes fatores você acha que fazem ou que já fizeram a sua dor piorar?**(Você pode marcar mais de uma resposta)**

- O estado de ânimo (tristeza, irritabilidade, medo, preocupação, nervosismo, etc)
 Problemas familiares
 Preocupações financeiras
 Efeitos colaterais da medicação (diarréia, prisão de ventre, enjôo, confusão, mudanças de hábitos, etc)
 Uso inadequado da medicação (medicar-se por conta própria, esquecimento, erro na dose ou no horário)
 Outros. Especifique: _____

22- Há quanto tempo você se queixava de dor ao médico antes de ser encaminhado para a Clínica de Dor?

- Há menos de 1 mês De 3 a 6 meses
 De 1 a 3 meses Mais de 6 meses

23- Qual profissional aconselhou você a procurar a Clínica de Dor?

- O médico
 Outro profissional

24- Ao ser encaminhado para a Clínica de Dor, qual a explicação que lhe foi dada?

R: _____

25- Há quanto tempo você se trata na Clínica de Dor?

- Menos de 6 meses Mais de 1 ano
 De 6 meses a 1 ano Mais de 2 anos

26- Você já tinha ouvido falar da Clínica de Dor antes de ser encaminhado para ela?

Se sim, diga por quem. (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Não
 Sim pelo médico por outro profissional por outro paciente
 por familiares ou conhecidos por profissionais de fora do INCA
 pela imprensa

27- O que você pensou quando lhe disseram para procurar a Clínica de Dor?

R: _____

28- E agora, o que você pensa sobre o fato de estar em tratamento na Clínica de Dor?

R: _____

29- Você imagina que o tratamento na Clínica de Dor possa demorar quanto tempo?

- Até 3 meses Mais de 1 ano
 Até 6 meses Vários anos
 Até 1 ano A vida toda

30- Pensando na doença que você veio tratar no INCA você acha que: (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Se ficar bom da doença não vai mais sentir dor
 Se ficar bom da dor vai ficar bom da doença
 Vai ficar bom da dor mesmo sem ficar bom da doença
 Vai ficar bom da doença e continuar com dor
 Vai ficar bom da doença e da dor
 Não vai ficar bom nem da doença nem da dor

31- Você foi orientado que o tratamento na Clínica de Dor não substitui o controle médico nos outros setores onde você se trata? Por quem?

- Não fui orientado
 Não fui orientado, mas já sabia por mim mesmo
 Fui orientado (Você pode marcar mais de uma resposta)
 pelo profissional que me encaminhou
 pelo médico da Clínica de Dor
 por outro profissional
 por outras pessoas

32- O que ajudaria a melhorar a sua dor? (Você pode marcar mais de uma resposta)

- Melhorar a sua saúde
 Receber mais apoio familiar e/ ou amoroso
 Receber mais apoio dos amigos e colegas
 Receber ajuda financeira para o tratamento (remédios, transporte, alimentação, cesta básica)
 Mudar a medicação
 Mudar de médico
 Ser atendido por outros profissionais além do médico
 Outros. Especifique.