



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

O impacto da Doença Oncológica na Dinâmica da

Família – Um estudo exploratório

Ana Isabel de Pina Canteiro

Orientação: Prof.^a Doutora Heldemerina Samutelela Pires

Mestrado em Psicologia

Área de especialização: *Psicologia Clínica*

Dissertação

Évora, 2015



UNIVERSIDADE DE ÉVORA

ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS

Mestrado em Psicologia

Especialização em Psicologia Clínica

O impacto da Doença Oncológica na Dinâmica da Família –

Um estudo exploratório

Ana Isabel de Pina Canteiro

Orientadora:

Prof.^a Doutora Heldermerina Samutelela Pires

ÉVORA, 2015

“O cancro não afeta somente o doente; uma doença é sempre um caso de família.”

(Pinkert, Holtgräwe, & Remmers, 2013)

Agradecimentos

Reservo este espaço para apresentar os meus agradecimentos a todos os que possibilitaram a realização deste projeto e que de alguma forma estiveram presentes.

Primeiramente gostaria de agradecer à Professora Doutora Helemerina Pires, pela disponibilidade sempre demonstrada, pela orientação fundamental na realização deste projeto.

Um forte agradecimento à Dr^a Susana Lois (Psicóloga) pela ajuda na seleção da amostra, disponibilidade e transmissão de conhecimentos ao longo de todo o processo inerente.

Aos doentes oncológicos e seus familiares pela disponibilidade e partilha das suas experiências durante a participação no estudo.

Um agradecimento especial aos amigos que através da sua ajuda, presença e/ou palavras contribuíram para o término do presente trabalho.

E, por fim, mas não menos importante, um muito obrigado à minha família que acompanhou todo o projeto, que me auxiliou nos momentos menos motivantes, revelando-se incansáveis.

O impacto da Doença Oncológica na Dinâmica da Família –

Um estudo exploratório

Resumo

O presente estudo objetiva a identificação das alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma. Neste âmbito, será analisado o impacto da receção da notícia do diagnóstico de doença oncológica e reação dos doentes e seus familiares à mesma, identificadas as preocupações, dificuldades e necessidades do sistema familiar, observado o envolvimento dos membros da família e as alterações na dinâmica do sistema familiar e, por fim, identificado o suporte social pelo doente e seus familiares durante o processo de doença. O estudo envolveu 9 doentes e 9 familiares, a quem foi realizada uma entrevista semiestruturada. Os resultados – analisados por intermédio da análise de conteúdo – revelaram que o diagnóstico de uma doença oncológica é recebido maioritariamente com reações de choque e revolta, tendo impacto a vários níveis provocando alterações significativas na dinâmica do sistema familiar, nomeadamente relacionais, monetárias, organização de rotinas, psicológicas e físicas, revelando-se o suporte social como fundamental para os seus membros.

Palavras-chave: Doença oncológica, adaptação à doença, dinâmica da família, psicooncologia

The impact of oncologic disease in family dynamic – an exploratory study

Abstract

This study aims the identification of observed modifications in the family dynamics, as a result of cancer diagnosis in one family member. In this context, the impact of the news reception and the patients and their families reaction to those will be analyzed; the worries, difficulties and needs of the familiar system will be also observed; the involvement of the family members and the modifications in the familiar system dynamics will be observed and, finally, the patient and their family's social support during the disease process will be identified. The study involved 9 patients and 9 familiar members to whom was performed a semi-structured interview. The results - analyzed by content analysis - revealed that the diagnosis of a oncologic disease is mostly received with shock and anger reactions, and has an impact on many levels causing significant modifications in the family system dynamics, particularly relational, monetary, routine organization, psychological and physical modifications, showing that the social support is essential to its members.

Keywords: Oncological disease, disease adaptation, family dynamics, psychooncology

Índice

Introdução.....	1
Parte I – Enquadramento Teórico	5
Capítulo I – A Doença Oncológica	5
1.1. Aspetos biológicos	5
1.2. Aspetos Psicológicos.....	6
Capítulo II – Impacto da doença oncológica na família	13
2.1. Dinâmicas da família	13
2.2. Impacto, dificuldades e necessidades	15
2.3. Crise e adaptação à doença.....	17
Capítulo III – Apoio Psicológico e doença oncológica	23
3.1. Psicooncologia	23
3.2. Apoio à Família	26
3.3. Grupos de apoio social.....	28
PARTE II – Estudo Empírico.....	31
Capítulo IV – Método	31
4.1. Considerações metodológicas.....	31
4.2. Problemática do estudo.....	33
4.3. Objetivos do estudo.....	34
4.4. Instrumentos	34
4.5. Procedimentos gerais de recolha e tratamento dos dados	36
4.6. Caracterização dos participantes	37
Capítulo V- Apresentação dos resultados.....	41
5.1. Apresentação e descrição do sistema de categorias	41
Capítulo VI - Análise e discussão dos resultados.....	57
6.1. Observar o impacto da receção do diagnóstico e reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica	57

6.2. Preocupações da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento	58
6.3. Dificuldades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento	61
6.4. Necessidades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento	63
6.5. Envolvimento dos elementos da família e alterações na dinâmica do sistema familiar	64
6.6. Suporte social recebido pelo doente e seus familiares	67
Bibliografia	77
ANEXOS.....	83
Anexo I – Guião de Entrevista Semiestruturada	85
Anexo II – Consentimento Informado	89
Anexo III – Exemplo de entrevista	91
Anexo IV – Exemplo de entrevista	97

Introdução

O diagnóstico de cancro e todo o processo da doença são experienciados, não só pelo doente como também pela sua família, como um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia. Ao longo da doença e do seu tratamento, o paciente vivencia perdas e sintomas adversos, os quais comprometem as suas capacidades funcionais, profissionais e conduzem a uma incerteza quanto ao futuro (Paredes *et al.*, 2008).

Segundo Paredes *et al.* (2008), de um modo geral, o doente oncológico sofre uma deterioração progressiva, limitações físicas, funcionais e psicológicas que aumentam diariamente e conduzem a uma dependência cada dia maior dos seus familiares, cuidadores e equipa de saúde hospitalar. As pessoas que sofrem de cancro relatam um impacto da doença ao nível da qualidade de vida, estando esse impacto relacionado com aspetos físicos, psicológicos, sociais e espirituais, que conduzem a uma redução significativa na qualidade de vida dos doentes e familiares, podendo afetar de forma adversa o seu tratamento e reabilitação.

Bray, Ren, Masuyer & Ferlay (2012) referem que a prevalência mundial de cancro em 2008, considerando os cinco anos precedentes, era de cerca de 28,8 milhões. Com este estudo procuraram descrever o número de pacientes com cancro diagnosticados entre 2004 e 2008 que sobreviveram até ao final de 2008 na população adulta por regiões do mundo, país e índice de desenvolvimento humano – tendo-se concluído que cerca de metade dos pacientes pertencem a áreas de alto desenvolvimento que compreendem um sexto da população mundial.

Considerando as várias regiões geográficas a nível mundial, os mesmo autores, em 2012, sugerem que o cancro do pulmão se mantém o mais prevalente na vasta maioria dos países, o cancro do colo do útero revelou-se o mais prevalente na África e sul da Ásia, o cancro do estômago na Ásia Oriental (incluindo a China), o cancro oral parece ser o mais prevalente nos homens indianos e o sarcoma de Kaposi em homens de onze países de África.

Em Portugal, a doença oncológica apresenta-se como uma importante causa de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se entre 40 a 45 mil novos casos de cancro anualmente. Tal como nos restantes países da UE, em Portugal o risco de um indivíduo desenvolver um cancro durante a vida é de cerca de 50% e a de este ser a causa de morte é de 25%. No nosso país, e contrariamente ao que acontece nos restantes países da UE, a mortalidade por cancro continua a aumentar mais de 6% por

ano, tornando-se assim Portugal no país da UE que se encontra em pior situação neste aspeto (Pimentel, 2006, como citado por Paredes *et al.*, 2008).

Com a evolução do Modelo Biomédico para o Modelo Biopsicossocial, o paciente passou a ser considerado de forma holística um indivíduo com características biológicas, psicológicas e sociais que podem interferir com a sua doença. Desta forma, a saúde e as características psicológicas dos doentes adquiriram importância e foram considerados fatores muitas vezes determinantes na progressão da doença do indivíduo em questão. Da mesma forma, também os eventos de vida experienciados com *stress* (não necessariamente negativos) podem revelar-se determinantes na etiologia da doença (Friedman & Silver, 2007).

A partir da nova abordagem ao doente, tornou-se possível e necessário introduzir a psicologia no contexto da saúde e nos seus variados serviços. Neste sentido, a Psicooncologia surgiu no final dos anos 70 quando o estigma que envolvia a palavra “*cancro*” diminuiu ao ponto de ser possível a revelação do diagnóstico ao paciente (Holland, Breitbart, Jacobsen, Lederberg, Localzo, & Mccorkle, 2010) por conseguinte, os sentimentos dos pacientes acerca da sua doença começaram a ser explorados.

O papel da psicologia na doença oncológica foi primeiramente sugerido pelo médico e filósofo Galeno, defendendo uma associação entre a melancolia e o cancro; também Gedman, em 1701, sugeriu que o cancro se podia relacionar com os desastres da vida podendo, desta forma, cerca de oitenta e cinco por cento dos cancros serem considerados potencialmente evitáveis (Ogden, 2004; Palha, 2005). A psicologia desempenha, portanto, um papel na doença oncológica ao nível das atitudes e das crenças sobre o mesmo, na predição de comportamentos como fumar e fazer dieta, que parecem estar implicados no seu aparecimento, embora não exista ainda consenso sobre a sua etiologia. Além de poder ter influência em fatores favorecedores do desenvolvimento da doença, a intervenção psicológica centra-se essencialmente no impacto do diagnóstico, doença e respetivas terapêuticas. Neste sentido, constata-se que os indivíduos que recebem o diagnóstico de cancro relatam muitas vezes consequências psicológicas que consequentemente poderão ter implicações na sua qualidade de vida.

Por conseguinte, a psicologia desempenha também um papel importante no alívio dos sintomas da doença e terapêuticas associadas e, consequentemente, na promoção da qualidade de vida. Cartwright *et al.* (1973; como citado por Ogden, 2004) descreveram algumas das experiências vivenciadas por doentes com cancro que

incluía dor violenta, dificuldades respiratórias, vômitos, insónias, perda de controlo dos intestinos e bexiga, perda de apetite e confusão mental.

Neste sentido, uma das funções do psicólogo da saúde em contexto oncológico está relacionada com a gestão da dor, realizada através de uma variedade de técnicas de controlo da mesma. Por exemplo, Turk e Rennert (1981; como citado por Ogden, 2004) instigaram doentes com cancro a descrever e monitorizar a sua dor, encorajaram-nos a desenvolver estratégias de *coping*, fomentaram o desenvolvimento de competências de relaxamento, a utilização de imagens positivas e a centrar a atenção noutras situações ou acontecimentos – afirmando que estas técnicas foram bem-sucedidas na redução da experiência da dor.

As intervenções de apoio social, que tiveram lugar através de grupos psicoterapêuticos de apoio, constituem-se como outra forma de intervenção psicológica, sendo que dão especial importância ao controlo e às atividades significativas. O objetivo primordial das intervenções de apoio social surgiu associado à redução da negação e promoção da esperança, no entanto, tem sido sugerido que, embora este tipo de intervenções possa não ter qualquer efeito na longevidade, estas parecem melhorar o significado da vida para estes doentes (Ogden, 2004).

A psicologia tem estado também envolvida no alívio das náuseas e vômitos dos doentes oncológicos, uma vez que lhes é sugerida frequentemente a realização de quimioterapia como tratamento, o que pode causar náusea antecipatória, vômitos e ansiedade. O condicionamento da resposta e imagética, relaxamento, hipnose e dessensibilização mostraram diminuir as náuseas e a ansiedade. Redd & Burish (como citado por Ogden, 2004), num estudo realizado, sugeriram que entre 25% e 33% dos doentes com cancro apresentavam vômitos condicionados e 60% ansiedade antecipatória.

A intervenção psicológica pode abranger também o aconselhamento sobre a imagem corporal alterada, o que pode resultar numa melhoria da qualidade de vida dos doentes com cancro aquando da perda de qualquer parte do corpo, em particular após a perda de uma mama. No contexto da qualidade de vida, a investigação sugere ainda que esta pode ser melhorada usando estratégias cognitivas de adaptação, o que implica que o próprio se supere, resultando em melhorias no seu bem-estar e redução do sofrimento associado à doença. Taylor (1983; como citado por Ogden, 2004) usou estas estratégias para melhorar o sentimento de autoestima dos doentes, a sua capacidade de estar perto de outros e melhorar o significado pessoal da vida.

A psicologia parece desempenhar portanto um papel na compreensão da doença oncológica, não apenas em termos de crenças e comportamentos que podem estar relacionados com o aparecimento da doença, mas também ao nível das consequências psicológicas, tratamento dos sintomas, possibilidade de recidiva, melhoria da qualidade de vida, intervalos livres de doença e longevidade.

A presente dissertação tem então como objetivo geral identificar as alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma. Atendendo ao mesmo objetiva-se mais especificamente a observação do impacto da receção da notícia do diagnóstico de doença oncológica e reação à mesma; a identificação das preocupações da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento; a identificação das dificuldades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento; a identificação das necessidades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento; a observação do envolvimento dos elementos da família e alterações na dinâmica do sistema familiar; a identificação do suporte social recebido pelo doente e seus familiares.

Posto isto, este trabalho pressupõe duas partes. A primeira respeita ao enquadramento teórico que, por sua vez, é constituído por três capítulos. O primeiro capítulo, sobre a doença oncológica, descreve os aspetos biológicos e psicológicos que a mesma acarreta, nomeadamente o impacto que provoca no funcionamento do indivíduo doente. O segundo capítulo aborda o impacto da doença oncológica na dinâmica da família, mais especificamente as alterações e adaptações a que os seus membros ficam sujeitos. O terceiro capítulo diz respeito ao apoio psicológico em contexto oncológico, nomeadamente as principais áreas em que a intervenção incide e os seus benefícios. A segunda parte constitui-se pela componente empírica, apresentando-se a problemática do estudo, os objetivos, a apresentação do instrumento de recolha de dados, os procedimentos gerais, caracterização dos participantes, análise e discussão dos resultados tendo em conta a revisão bibliográfica realizada. Finalmente, será apresentada uma breve conclusão do estudo e respetivas limitações.

Parte I – Enquadramento Teórico

A primeira parte deste trabalho procura fazer uma revisão de literatura acerca dos aspetos biológicos, psicológicos e sociais implicados na doença oncológica e considerados pertinentes para a compreensão do estudo que será apresentado.

Inicialmente será dado destaque à informação médica relativa à doença, sua definição, etiologia, fatores de risco mais frequentemente associados e intervenções médicas utilizadas nesta problemática. Neste âmbito, será tida em conta quer a descrição dos aspetos biológicos associados quer a dos aspetos psicológicos, assim como a forma como a doença interfere com a vida do doente a esses níveis.

Seguidamente será feita uma abordagem semelhante onde surgirá descrito o impacto da doença oncológica mas ao nível da dinâmica da família, nomeadamente alterações e adaptações que os membros têm de assumir face ao diagnóstico que lhes é apresentado.

Finalmente será abordado o papel da psicologia na doença oncológica, a sua importância e a que níveis intervém. Desta forma, serão descritas as principais preocupações que surgem associadas a esta patologia e de que forma é que a psicooncologia se pode revelar útil numa intervenção individual ou grupal.

Capítulo I – A Doença Oncológica

1.1. Aspetos biológicos

O cancro tornou-se um dos principais problemas de saúde do século XX, juntamente com as doenças cardiovasculares e os acidentes, constituindo uma das principais causas de morte na faixa etária entre os 15 e os 55 anos, quer nos países desenvolvidos, quer nos países em vias de desenvolvimento, sendo considerado como um problema de saúde crucial nas regiões mais desenvolvidas (Stjernsward e Teoh, 1991, como citado por Paredes *et al.*, 2008). Desta forma, verifica-se que a sua incidência global tem vindo a aumentar, tendo atingido proporções verdadeiramente preocupantes (Patrão e Leal, 2004, como citado por Paredes *et al.*, 2008).

Segundo Ogden (2004), o cancro é definido como um crescimento incontrolável de células anormais que produzem tumores chamados neoplasias. Existem dois tipos de tumores: tumores benignos que não se espalham através do corpo e tumores

malignos que apresentam metástases (processo de separação de células do tumor e deslocação para outro local); e existem três tipos de células cancerígenas: carcinomas (origem nas células dos tecidos), sarcomas (origem no tecido conjuntivo) e leucemias (origem no sangue).

Concretamente sobre a etiologia da doença existem múltiplas evidências que sugerem a influência de fatores genéticos, ambientais (por exemplo: poluição, infecção, fatores geofísicos), socioeconómicos e o próprio estilo de vida no desenvolvimento da carcinogénese (Hamer, Chida e Molloy, 2009), inclusive têm sido realizados vários estudos epidemiológicos que objetivam a investigação de fatores de risco psicossociais para o cancro ainda que a compreensão desta associação esteja presentemente bastante incompleta. Segundo Ogden (2004), alguns dos fatores etiológicos que podem estar na origem da doença relacionam-se com o *stress*, fatores hereditários, ingestão de substâncias cancerígenas como anticoncecionais, e/ou cancerígenos ambientais (como desperdícios químicos, alimentação e pancadas no peito).

Aquando de um diagnóstico oncológico, a história familiar de cancro surge como um importante fator de risco, sendo que um padrão de agregação de cancro pode evidenciar uma predisposição familiar para esta doença, relacionada conjuntamente com fatores tanto genéticos como ambientais (Riggs e Giuliano, 2007).

Segundo estudos de Cartwright, Hockey e Anderson (1973), dor, insónia, perda de apetite e dificuldades respiratórias foram os sintomas mais comumente relatados. Os doentes mais jovens relataram sofrer mais devido aos vômitos e insónias, enquanto se observou maior confusão mental e incontinência em doentes mais velhos.

1.2. Aspetos Psicológicos

Nos diversos estudos elaborados verifica-se que o diagnóstico de cancro passou a ser considerado como um evento devastador e “traumático” com implicações físicas, emocionais, interpessoais e sociais que devem ser constantemente monitorizadas durante o processo de doença e sobrevivência (Grassi e Riba, 2012). Os mesmos autores acrescentaram ainda que ser diagnosticado com cancro passou também a significar sofrer uma transformação global no sentido do *self* do indivíduo, sendo os parâmetros do tempo, do espaço e da sua existência alterados pelo diagnóstico, recuperação, recaída ou transição para cuidados paliativos.

Posto isto, existem vários tipos de tratamento para o cancro, sendo os mais utilizados a Quimioterapia, Radioterapia e Cirurgia. A Quimioterapia é temida por

muitos numa fase precoce da doença, principalmente devido à antecipação dos seus efeitos secundários. Por outro lado, a Radioterapia causa alguma ansiedade antecipatória associada ao desconhecido e geralmente à possibilidade de causar sofrimento ou não. Associados à cirurgia surgem alguns receios diferentes, no entanto, possíveis limitações adquiridas e o impacto da alteração da imagem corporal são as preocupações mais frequentes nestes pacientes (DeHavane, 2014).

Neste sentido, e segundo Kubler-Ross (1969; como citado por Pereira e Lopes, 2005), o doente oncológico experiencia geralmente cinco estádios diferentes aquando do diagnóstico, nomeadamente negação, raiva/revolta, negociação, depressão e, por fim, aceitação.

Segundo Holland *et al.* (2010), no último trimestre do século, um vasto número de estudos indicaram que 30-40% dos pacientes com cancro falharam na adaptação às consequências da doença e tratamentos, tendo desenvolvido perturbações emocionais (maioritariamente depressão). Outros pacientes (15-25%) apresentavam diferentes condições psicossociais significativas como ansiedade, irritabilidade, desmoralização ou uma angústia emocional geral que influenciam naturalmente as várias áreas da sua vida. Além do referido, Haynal, Pasin e Archinard (1998; como citado por Pereira e Lopes, 2005) descrevem ainda poder surgir sentimentos de revolta e culpa ou pensamentos suicidas; acrescentando que as referidas respostas emocionais são muitas vezes acompanhadas de sintomas físicos de fadiga, perturbações do sono, sexuais e alimentares.

De forma similar, aponta-se para que cerca de 20% dos doentes com cancro possam apresentar depressão grave, luto, falta de controlo, alterações na sua personalidade, fúria e ansiedade (Ogden, 2004). O mesmo autor sugeriu ainda que a morbilidade psicológica dos doentes com cancro em estadio avançado poderá estar relacionada com o estado funcional (o nível de funcionamento físico) dos mesmos, sugerindo que o baixo estado funcional estaria associado a altos níveis de depressão, por sua vez também relacionados com uma classe social baixa.

O Department of Health, State of Western Australia (2008) reforça esta noção referindo que os doentes oncológicos sofrem frequentemente uma morbilidade emocional significativa, sendo que cerca de 30% experienciam perturbações de ansiedade clinicamente significativas e apresentam taxas de prevalência para a Depressão entre 20% a 35%.

O National Breast Cancer Centre e National Cancer Control Initiative (NBCC e NCCI, 2003; como citado por Department of Health, State of Western Australia, 2008)

sugerem ainda que 66% dos doentes com cancro experienciam longos períodos de *stress* e *distress*, além de medo e angústia face ao diagnóstico. Neste contexto, e de acordo com a definição do National Comprehensive Cancer Network of the US (como citado por Kim *et al.*, 2011), *distress* é uma experiência emocional desagradável multifatorial de natureza psicológica, social e/ou espiritual que pode interferir com a capacidade para enfrentar efetivamente o cancro – estando associado ao aumento da dor, pouca adesão ao tratamento, diminuição da qualidade de vida e ainda ao aumento das taxas de mortalidade.

Desta forma, o *distress* psicossocial parece aumentar o impacto da doença no funcionamento da pessoa e da sua família, o que por conseguinte afeta frequentemente a capacidade de desenvolvimento de estratégias de *coping* e adesão aos tratamentos recomendados (NBCC e NCCI, 2003; como citado por Department of Health, State of Western Australia, 2008). Kim *et al.* (2011) corroboram esta informação referindo que, como consequência do diagnóstico e tratamento da doença oncológica, um número considerável de pacientes evidenciam sintomas de *distress* psicológico, como embaraço, medo, tristeza, raiva, depressão e ansiedade.

Neste sentido, Kim *et al.* (2011) observaram que 28,8% dos pacientes estudados sofrem de *distress* psicológico, corroborando alguns estudos prévios sobre a prevalência do *distress* psicológico que sugerem resultados entre os 25% e 35% e outros estudos que parecem indicar ser comum em doentes oncológicos perturbação de ajustamento e perturbação depressiva maior. Os mesmos estudos consideram ainda a existência de fatores de vulnerabilidade para o *distress* psicológico como ser do sexo feminino, ser jovem, baixo nível de escolaridade, a doença estar em progressão ou estado avançado, existirem comprometimentos a nível do funcionamento da pessoa ou derivados do tipo específico de cancro (por exemplo: cancro da língua ou próstata).

Importa ainda acrescentar que existem estudos recentes que mostram que o *distress* psicológico, incluindo depressão, ansiedade e menor qualidade de vida, parece estar associado em 13% ao aumento do risco de incidência de cancro e em 27% ao aumento do risco de mortalidade em doentes com cancro (Hamer, Chida e Molloy, 2009), embora não exista ainda consenso entre os resultados obtidos nos vários estudos.

NBCC e NCCI referem ainda que, de uma maneira geral, os pacientes oncológicos têm necessidades significativas frequentemente desconhecidas e não detetadas, contudo, quando identificado, o alívio do *distress* pode melhorar a

qualidade de vida e reduzir custos médicos. Assim como, fatores como a fadiga, o medo, a tristeza, a raiva e o isolamento parecem contribuir para a diminuição do limiar de tolerância da dor, enquanto o sono e o descanso parecem ter o efeito oposto (Borges, 1988, como citado por Pereira e Lopes, 2005). Têm sido também investigadas as respostas cognitivas ao cancro e sugeriu-se que um «espírito lutador» está negativamente correlacionado com a ansiedade e a depressão, ao passo que o «desânimo», «desamparo» e «preocupação ansiosa» estão relacionados com humor negativo (Watson *et al.*, 1991, como citado por, Ogden, 2004).

Importa destacar que as mudanças e transformações que o processo de doença acarreta promovem muitas vezes a diminuição da qualidade de vida do doente e dos seus familiares, nomeadamente através da alteração de rotinas e redistribuição de papéis. Grassi e Riba (2012) acrescentaram que o impacto das condições referidas pode ter fortes implicações psicológicas nos doentes oncológicos e nas suas famílias, evidente através de uma má adaptação à doença, redução da qualidade de vida, comprometimento das relações sociais, maior tempo de reabilitação, pobre adesão ao tratamento e até possibilidade de não sobrevivência.

Neste sentido, existem preocupações descritas na literatura como sendo as mais comuns e prevalentes em indivíduos com diagnóstico de doença oncológica. Por exemplo, segundo Weaver, Rowland, Alfano e McNeel (2010), existem vários estudos anteriores que revelam que o cancro e os seus tratamentos representam mudanças únicas e incomparáveis para os doentes oncológicos com filhos menores, experienciando estes níveis mais elevados de esforço/fadiga e maior *distress* emocional do que doentes sem filhos menores ou com filhos adultos.

Pais cujo impacto é mais evidente podem experienciar *distress* de forma mais intensa, surgindo este associado à preocupação de possivelmente não poderem assistir ao crescimento dos seus filhos, à perda da capacidade de exercer as suas funções parentais vulgares, a preocupação com a mudança de papéis/funções na família, raiva ou ressentimento em relação a perdas reais ou percebidas, e a intempestividade da sua doença. Por outro lado, pais que não sofram um impacto tão acentuado podem experienciar igualmente *distress*, contudo parece mais relacionado com a necessidade de assumirem, mesmo que temporariamente, o papel de “pai”/“mãe” ainda que doentes (Timmons, Goberman-Hill e Sharp, 2013).

Muitos pais deparam-se também com um grande dilema, como e o que devem transmitir às suas crianças perante a doença e em relação ao futuro. Quando questionados em relação às preocupações sobre o futuro referem frequentemente a

possibilidade de não serem capazes de manter o mesmo nível socioeconómico e até a possibilidade de não terem capacidade para devolver as ajudas recebidas de familiares, amigos e colegas durante todo o processo (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013).

A preocupação com a situação financeira da família pode ser outro *stressor* adicional. Apesar de existir uma consciência cada vez maior do impacto financeiro que a doença provoca, tanto nos pacientes diagnosticados recentemente como nos que vivem com a doença há algum tempo, ainda observamos uma insuficiente proteção financeira destes doentes (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013). Os mesmos autores referem que muitas vezes os pacientes mostram-se severamente preocupados com a possibilidade de por estas razões não serem capazes de adquirir a medicação necessária ou mesmo terem de considerar interromper os tratamentos. Muitos vêm-se forçados a realizar ajustes financeiros de modo a compensar os custos financeiros acrescidos, o que muitas vezes resulta em dificuldades financeiras – definidas como “reação ao estado das finanças pessoais” (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013). As referidas dificuldades financeiras são contudo subjetivas, pois observam-se diferentes níveis de *distress* em indivíduos que se encontram na mesma situação.

Concretamente sobre a situação profissional, a maioria dos pacientes que trabalhavam na fase do diagnóstico expressam preocupações relacionadas com o emprego, tais como: não se sentirem preparados ou bem o suficiente para retomar o trabalho; recuperar ou ter de procurar um novo emprego depois de uma longa ausência; perda de confiança e de autoeficácia (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013).

Outra realidade presente no contexto oncológico é a recidiva da doença, apesar das taxas de sobrevivência e esperança de vida estarem a aumentar. Neste sentido, a probabilidade de recidiva é multicausal e, portanto, depende de diferentes fatores. O primário e o local identificado têm uma forte influência na probabilidade de reincidência (Shen *et al.*, 2005, como citado por Vivar, Whyte e Mcqueen, 2010), sendo, por exemplo, de conhecimento geral que vulgarmente existe um melhor prognóstico para uma neoplasia identificada na mama do que no pâncreas. Vários estudos têm também mostrado que a duração do intervalo livre de doença é também importante na sobrevivência (Gotay e Muraoka, 1998, como citado por Vivar, Whyte e Mcqueen, 2010). Além do referido, a idade do paciente parece também influenciar a probabilidade de recidiva, sendo esta maior em pacientes jovens. Os mesmos autores

sugerem ainda inúmeras evidências de que o medo de uma recidiva é verdadeiramente angustiante para os sobreviventes de cancro, assim como uma reincidência é mais angustiante do que qualquer outra fase da doença (mesmo quando comparado com a fase inicial de diagnóstico).

Capítulo II – Impacto da doença oncológica na família

2.1. Dinâmicas da família

A doença oncológica constitui uma experiência lesiva para o bem-estar e qualidade de vida, produzindo uma série de ameaças não só para o doente, mas afetando também, e de forma significativa, toda a família (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003).

Segundo Sampaio e Gameiro (1985, p.39), *Família* pode definir-se enquanto “um sistema, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados”. Jackson (1981, como citado por Alarcão, 2006), por sua vez, refere que a família é um sistema regido por regras, sendo que os seus membros se comportam entre eles de uma forma repetitiva e organizada, podendo este tipo de estruturação dos comportamentos pode ser isolado como um princípio diretor da vida familiar.

Alarcão (2006) completa referindo que a família pode ser considerada como um sistema pois, tal como em qualquer outro, também ela: (1) é composta por objetivos e respetivos atributos e relações, (2) contém subsistemas e é contida por diversos outros sistemas, ou suprassistemas, todos eles ligados de forma hierarquicamente organizada e (3) possui limites ou fronteiras que a distinguem do seu meio.

As interações que se desenvolvem entre os vários elementos de uma família organizam-se em sequências repetitivas de trocas verbais e não-verbais que se vão construindo no dia-a-dia familiar, como resultado de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas, entre os seus elementos. Estas sequências, que Minuchin (1979; como citado por Alarcão, 2006) designa de padrões transacionais, regulam não só as trocas afetivas, cognitivas e comportamentais dos diferentes membros como lhes especificam papéis particulares.

Dois sistemas de forças revelam-se importantes para a organização e manutenção destes padrões transacionais: o primeiro compreende as regras universais de organização da família (p.e., a hierarquia de poder e a autoridade pais-filhos, a complementaridade entre marido e mulher); o segundo diz respeito às expectativas específicas de cada sistema familiar cuja origem se perde em anos de negociações explícitas e implícitas, muitas vezes já esquecidas (Alarcão, 2006).

É este modelo de relações, definido na e pela família, que Minuchin (1979; como citado por Alarcão, 2006) designa por estrutura: mais propriamente define-a

como “a rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem”.

Por conseguinte, na vida de um sistema familiar, podem ocorrer crises naturais e crises acidentais. As primeiras, obviamente esperadas e previsíveis, estão associadas às diferentes etapas do seu ciclo vital – por isso dizem-se também normativas (Alarcão, 2006). As segundas ocorrem inesperadamente, assumindo normalmente um carácter mais dramático, e segundo Minuchin (1979; como citado por Alarcão, 2006) resultam de quatro tipos de fontes de *stress* a que o sistema familiar está sujeito: contacto de um membro da família com uma fonte de *stress* extrafamiliar, contacto de toda a família com uma fonte de *stress* extrafamiliar, *stress* relativo aos períodos de transição do ciclo vital da família e *stress* provocado por problemas particulares. A última situação referida alude a acontecimentos inesperados, portanto não normativos, que podem afetar fortemente a organização estrutural de um sistema familiar – como sendo o caso do nascimento de uma criança deficiente, do aparecimento de uma doença crónica ou prolongada, de uma adoção num casal infértil ou num casal com filhos, etc. (Alarcão, 2006). Posto isto, a família tem que reorganizar os seus padrões transacionais para poder responder funcionalmente ao *stress* provocado por estas situações.

Neste sentido, Minuchin (1979; como citado por Alarcão, 2006) referiu-se a “crise” enquanto ocasião (de crescimento, de evolução) e risco (de impasse, de disfuncionamento). Conforme, o sistema pode optar por uma de duas hipóteses: a fuga à mudança (ameaçando a sua evolução e, em última análise, o seu equilíbrio e a sua própria vida) ou a transformação (correndo o risco de crescer sem saber exatamente de que forma).

O diagnóstico de cancro representa portanto um acontecimento de vida importante e catastrófico para a maioria dos indivíduos (McIntosh, 1974; como citado por Pereira e Lopes, 2005), sendo que, tal como o doente, também a família vivencia uma situação de crise – que, segundo Alarcão (2006), surge porque o sistema se sente ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta.

Durante a fase descrita, observamos reações por parte dos familiares variadas, sendo que muito frequentemente o parceiro cuidador suporta uma carga psicológica muito maior do que o próprio doente (Hasson-Ohayon *et al.*, 2009; Molassiotis *et al.*, 2010, como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013).

Os familiares são diariamente confrontados com exigências da própria doença, como manter o suporte emocional e psicológico ao familiar doente ou, por exemplo,

reorganizar as rotinas da família, assumir novos papéis ou funções sociais, redefinir as regras de funcionamento do sistema familiar. Durante todo o processo de doença, o sistema familiar é confrontado com uma série de mudanças e alterações, confrontando-se com dificuldades e necessidades variadas que exigem dos seus membros uma readaptação a uma nova realidade.

2.2. Impacto, dificuldades e necessidades

Neste âmbito, surgem dificuldades e necessidades que cada família vivencia de forma particular. As primeiras podem ser caracterizadas enquanto “obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional, - (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p.32). As segundas podem definir-se como decorrentes da privação de algo que é necessário para o indivíduo, ou algo sem o qual a pessoa não consegue viver (Shields, Young, e McCann, 2008).

Nalguns casos a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente perante a experiência (Pereira e Lopes, 2005).

Considerando a família enquanto sistema, estar em equilíbrio representa previsibilidade, segurança e um sentimento de pertença aos seus membros. Doenças como o cancro podem afetar o equilíbrio do sistema familiar podendo destabilizar ou mesmo diminuir o sentimento de segurança ou orientação dos seus membros (Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013). O sistema tem que, mudando, reencontrar um novo estágio de equilíbrio – “O aspeto essencial [neste processo] é a perda de controlo sobre a sua história. Os sistemas humanos autenticam-se pela estabilidade e pela previsão existente no conjunto das relações significativas (...) Criar um sistema equivale, então, a estabelecer conjuntamente, a ‘cocriar’, um modelo de relações” (Caillé, p.135, como citado por Alarcão, 2006).

O doente oncológico depara-se com uma série de problemas que requerem obrigatoriamente a aquisição de novas competências de modo a adaptarem-se à sua nova condição – *de doença* – o que geralmente implica ajustamentos psicossociais significativos: mudança de comportamentos; aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária; adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas; impacto emocional da doença; mudanças e, por vezes, interrupção na atividade profissional; acréscimo e dificuldades económicas; dificuldades ao nível das relações interpessoais; medo da morte e sentimentos de culpa que possam surgir (Pereira e Lopes, 2005).

Posto isto, e tal como qualquer outra doença crónica, a experiência de cancro “(...) exige formas particulares de reeducação que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares” (Giovani *et al.*, p.72, como citado por Pereira e Lopes, 2005) – desta forma, o acréscimo de papéis desempenhados pelos familiares pode desestabilizar uma família habitualmente já muito ocupada (Lewis, 1989, como citado por Pereira e Lopes, 2005; Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição, 2014).

Além do referido, o doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, o que faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se o complemento da equipa terapêutica, isto é, fica responsável por administrar os tratamentos prescritos, informar os profissionais de saúde acerca do estado e progresso da doença, e até mesmo proporcionar o suporte social e emocional ao doente (Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição, 2014). Nos últimos anos, as responsabilidades dos cuidadores têm aumentado drasticamente, primeiramente devido ao aumento dos tratamentos químicos aplicados, mas também devido à diminuição da capacidade do paciente realizar as suas tarefas diárias e da escassez de profissionais de saúde (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

Após o término dos tratamentos e a alta hospitalar, a família tenta retomar as suas rotinas e dinâmicas familiares (responsabilidades e áreas de interesse privadas) (Pereira e Lopes, 2005). Se a doença progride e o paciente piora, a família sofre obrigatoriamente uma mudança na sua organização interna – sendo a fase avançada da doença especialmente difícil para os cuidadores. Muitas vezes, os próprios familiares descrevem mais sintomas depressivos do que os pacientes (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

Neste contexto, os membros da família saudáveis têm de assumir tarefas adicionais e os pacientes tornam-se dependentes, acabando por abandonar o seu papel familiar, de tal modo que muitas vezes acabam por se sentir excluídos da dinâmica familiar. Estes comportamentos de superproteção e de grande ansiedade por parte da família levam o paciente muitas vezes a sentir-se um «fardo». Nesta fase, todos os sintomas são interpretados como uma progressão da doença – estado descrito como «*standing by*» (Pereira e Lopes, 2005).

Segundo Pereira e Lopes (2005), a maioria das famílias responde de forma resiliente a estes desafios, contudo, cerca de um terço experimentam também níveis clinicamente significativos de *stress* e perturbações psicossociais; inclusivamente, os

familiares do doente podem desenvolver perturbações físicas, comportamentais e emocionais.

Stenberg *et al.* (2009, como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013) corrobora esta ideia referindo que os familiares, além de sofrerem um impacto a nível emocional (seja medo, ansiedade, depressão, insegurança, desesperança, etc.), desenvolvem também dificuldades a nível económico, profissional e educacional, assim como isolamento social. Estas exigências manifestam-se frequentemente através de queixas físicas, como dores de cabeça ou costas, perturbações do sono e fadiga, diminuição do apetite e conseqüente diminuição da força física, ou mesmo comprometimento das funções cognitivas (Northouse, Katapodi, Song, Zhange e Mood, 2010).

Desta forma, devido ao impacto da doença e às exigências e conseqüências provenientes da mesma, o sistema familiar desenvolve muitas vezes uma situação de crise, o que conseqüentemente leva à mudança e adaptação ao processo de doença.

2.3. Crise e adaptação à doença

Segundo Rolland (1988, como citado por Pereira e Lopes, 2005), numa fase inicial da doença, a família centra-se nos sintomas físicos do paciente e no tratamento da doença. Esta fase é definida pelo autor como a situação inicial ou a situação de crise. Receios sobre o futuro, especialmente relacionados com a morte do paciente, predominam nesta fase, bem como sintomas de humor depressivo, raiva, agressão e negação.

Concretamente sobre a resolução da crise é extremamente importante o grau de flexibilidade com que o sistema familiar a enfrenta. Desta forma, tem vindo a ser observado que geralmente os sistemas familiares rígidos (ou seja, sistemas com regras demasiado estritas) é que frenam a referida capacidade adaptativa e dificultam a evolução. Nestes casos, observa-se por parte dos vários membros da família uma grande dificuldade em coevoluir no processo iniciado pela mudança, o que transforma a crise numa avaria que se materializa num sintoma – sendo o pedido muito claro: “Curem-no para que fique como dantes, para que possamos voltar a ser a família que eramos” (Alarcão, 2006, p. 104).

Contudo, e além das características específicas da dinâmica de cada sistema familiar, existem outros fatores que influenciam o processo de envolvimento e adaptação à doença – nomeadamente as representações sociais que cada indivíduo desenvolve acerca da mesma.

As representações sociais transcendem a esfera das opiniões e representam produções culturais e sociais que afetam as nossas atitudes, conhecimento e relações subjetivas – sendo as imagens e as atitudes sistemas cognitivos com uma lógica e linguagem particulares que descobrem e orientam a realidade (Moscovici, 2001, como citado por Giraldo-Mora, 2009). Segundo Bloom *et al.* (1991, como citado por Pereira e Lopes, 2005) existe uma sobrestimação da mortalidade e uma subestimação da capacidade de controlar a doença; sendo que em termos de representações sociais na população americana, cerca de 63% da população afro-americana acreditam que o diagnóstico de cancro é uma sentença de morte e 62,5% considerou o cancro uma doença contagiosa.

Neste contexto, as representações sociais consideram essencialmente os seguintes níveis: identidade (conceito, sintomas e gravidade), ameaças, tratamentos, possibilidade de contágio/transmissão, traços de personalidade, grupos de risco, causas, perceção de controlo, atitude para com a doença e tipo de consequências a que dá origem. A nível psicológico funcionam de forma crucial para o doente e sua família, pois permitem interpretar a realidade e decidir sobre ela, facilitando o conhecimento da enfermidade e conferindo alguma previsibilidade e perceção de controlo (Insa, Monleón e Espallargas, 2010).

Segundo Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição (2014), os cuidadores enfrentam situações nunca antes experienciadas, sendo obrigados a reorganizar pensamentos, sentimentos e tarefas. Quando confrontados com uma situação não familiar, os indivíduos recorrem ao conhecimento e experiência previamente adquirida e exibida pelo contexto social em que se inserem. Assim, as representações sociais ajudam a clarificar o fenómeno e compreender a forma como outros atuam em situações semelhantes – conhecer estas representações pode tornar-se fundamental para os familiares de doentes oncológicos, uma vez que estes podem adotar estratégias que considerem mais adequadas ao seu familiar.

Concretamente sobre o cancro, a população desenvolveu uma representação negativa – considerando a doença mortal e associando-a a emoções negativas muito intensas (tristeza, medo, dor e definitivamente sofrimento), diálogos internos de derrota e desamparo (Insa, Monleón e Espallargas, 2010). Existe portanto uma forte associação da doença à ‘morte’, dor e fetidez (González, 2006, como citado por Giraldo-Mora, 2009). Neste sentido, o mesmo autor refere ter noção de que a representação social do cancro é organizada em torno do sentido subjetivo de morte, mutilação, “vazio”, incapacidade, fim da vida social, entre outros.

O cancro da mama é o mais frequente nas mulheres, afetando uma em cada dez e representa 21% dos novos casos na população. Estas pacientes enfrentam várias fases como a deteção de algum problema, a confirmação do diagnóstico, o período que antecede o tratamento, a cirurgia e as terapêuticas subseqüentes (nomeadamente radioterapia, quimioterapia e outros). Neste âmbito, observa-se maioritariamente a preocupação face à perda de uma parte do seu corpo ou mesmo a vida, temem muitas vezes a mastectomia, a perda do cabelo e/ou não suportarem os efeitos dos tratamentos de quimioterapia (Giraldo-Mora, 2009).

Aspetos como os descritos são de extrema importância, pois as representações do cancro influenciam a participação da mulher nos tratamentos (Lima e Ferreira, 2003, como citado por Giraldo-Mora, 2009). Assim, observam-se evidências de que a doença é considerada como uma enfermidade incurável que afeta a esfera psicológica, familiar e social da mulher, levando-a a repensar os seus valores, espiritualidade, aspetos sociais e culturais, incluindo a aparência física.

A nossa sociedade realça também a relação entre a “mama” e a sensualidade e sexualidade (Lima e Ferreira, 2003, como citado por Giraldo-Mora, 2009), fomentando nas doentes uma preocupação acerca da possível interferência na sua intimidade, uma vez que o cancro da mama imprime nas mulheres uma marca socio-corporal, seja através das cirurgias mutiladoras ou até da quimioterapia que desfigura a mulher (por exemplo, queda de cabelo).

Segundo esta perspetiva, o cancro pode afetar o bem-estar social tanto dos doentes como dos seus cuidadores, especialmente a nível da redistribuição de papéis e responsabilidades familiares, mas também a nível sexual e da relação marital. Assim, as dificuldades surgem quando os doentes e os cuidadores transportam as suas preocupações de uns para os outros, evitando conversar sobre informações sensíveis associadas à doença e aos tratamentos. As dificuldades de comunicação e negociação podem comprometer a capacidade de se suportarem uns aos outros, diminuir a intimidade entre o casal, e ter um efeito negativo nas relações maritais ou familiares em geral (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

O cancro, especialmente o cancro de mama, pode ser chamado a “*relational cancer*” devido ao *distress* psicológico que origina tanto na mulher como no homem, incluindo mudanças relacionais como disfunções sexuais e *distress* na relação (Northouse, Templin, Mood e Oberst, 1998, como citado por Baucom *et. al*, 2009). Mulheres com cancro de mama têm reportado um melhor ajustamento emocional à doença quando os maridos são um forte suporte, particularmente a nível emocional.

De referir que muitas vezes o *distress* relacional mantem-se mesmo quando o *distress* individual já diminuiu (Arora, Gustafson, McTavish *et al.*, 2001, como citado por Baucom *et al.*, 2009).

Neste sentido, tem-se verificado frequentemente que doentes com cancro de mama, assim como os seus companheiros, podem desenvolver sintomas depressivos em parte devido à diminuição na sua qualidade de vida – de tal forma que quanto mais angustiada se sente a doente ao longo do tempo, mais tende a aumentar a angústia do seu companheiro (Segrin, Badger, Meek, López, Bonham e Sieger, 2005, como citado por Robbins, Mehl, Smith e Weihs, 2013). Inclusive, segundo investigações diversas, tem sido identificada uma influência do ajustamento do doente e do casal à doença nas relações parentais e estabilidade dos filhos (Thastum, Watson, Kienbacher, *et al.*, 2009, como citado por Robbins, Mehl, Smith e Weihs, 2013).

O impacto negativo no pai ou mãe diagnosticado com cancro atinge facilmente os filhos. Existindo evidências de que cerca de 22,4% dos casos de cancro ocorrem em indivíduos entre os 21 e os 55 anos, e sendo estes os primeiros anos de fertilidade e parentalidade, estima-se que uma proporção substancial de sobreviventes desta faixa etária tem filhos menores de idade (Weaver, Rowland, Alfano e McNeel, 2010) – tornando-se esta uma preocupação considerável neste contexto.

Por conseguinte, muitos estudos mostram que crianças cujos pais são diagnosticados com uma doença oncológica podem experienciar problemas a nível emocional, social, cognitivo, comportamental e no funcionamento físico.

Os problemas mais comuns identificados nestas crianças associam-se a comportamentos regressivos, ansiedade, dificuldades na escola ou outros ajustamentos sociais. Observam-se ainda alterações emocionais mais significativas nos adolescentes do que em crianças mais jovens, especialmente quando é a mãe quem se encontra doente; conquanto, os estudos têm mostrado evidências de queixas somáticas em crianças de todas as idades (Weaver, Rowland, Alfano e McNeel, 2010).

A disrupção da família é comum e ocorre maioritariamente durante o período inicial de diagnóstico; contudo as preocupações com a saúde e os desafios psicossociais podem persistir ao longo do processo de doença e tratamento (Weaver, Rowland, Alfano e McNeel, 2010). Segundo Vasconcelos, Santana, Silva, Araujo e Conceição (2014), existem estudos que revelam que quando a relação cuidador-doente não é harmoniosa esta pode afetar ambos a nível das relações e suporte social, sendo o tipo de relação determinante no impacto que a doença tem na dinâmica familiar.

Neste âmbito, Pereira e Lopes (2005) referem como essencial a identificação da presença ou ausência de apoios na prestação adequada de cuidados para a determinação da qualidade dos cuidados domiciliários ou alternativos. Desta forma, o suporte social torna-se fundamental na adaptação à doença e resolução da crise.

Segundo Santos, Ribeiro e Lopes (2003), o suporte social funciona como um “recurso de *coping*”, atuando essencialmente na diminuição das exigências da situação *stressante*. Nesta perspetiva, é visualizado como um processo transacional em que o indivíduo interage continuamente com o meio sempre em mudança, influenciando-o e sendo por ele influenciado (Lazarus e Folkman, 1986, citado por Santos, Ribeiro e Lopes, 2003; Heim, Valach, e Schaffner, 1997).

Neste contexto, o suporte social deve ser estudado como um recurso de *coping*, diminuindo os efeitos psicológicos adversos dos agentes de *stress* ambiental. A perceção ou crença de que os outros estão disponíveis para fornecer conforto emocional ou assistência prática em alturas de necessidade, parece ser particularmente benéfico para a saúde e bem-estar (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003).

Santos, Ribeiro e Lopes (2003) no seu estudo corroboraram dados anteriores de que o suporte social, o *coping* e a qualidade de vida são conceitos fortemente interdependentes. Os estilos de *coping* mais negativos, como o desânimo/fatalismo, podem impedir a utilização do suporte providenciado por outros, influenciando negativamente a perceção de qualidade de vida (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003). Assim, o suporte social torna-se determinante em termos de recuperação da saúde física, contribuindo para a redução da duração e dos efeitos da doença (Bloom, Kang e Romano, 1991, citado por Pereira e Lopes, 2005).

Parceiros, familiares e amigos mais próximos conferem estabilidade emocional e ajuda para enfrentar os tratamentos e a vida diária durante o processo de doença. Pinkert, Holtgräwe e Remmers (2013) mostraram que geralmente os familiares dão prioridade às necessidades do doente, o que resulta em famílias cujas necessidades não se encontram satisfeitas, e que por sua vez se traduz numa diminuição da capacidade de conferir suporte ao seu familiar doente. Os familiares cuidadores têm necessidades psicossociais que devem ser satisfeitas, pelo que é possível manter as suas rotinas e ainda assim possibilitar o melhor cuidado possível ao doente (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

Esta diminuição da capacidade de cuidar também se torna evidente quando os tratamentos disponíveis deixam de ser uma opção mas apenas um modo de manter o doente vivo, levando os familiares cuidadores a enfrentar um dos maiores desafios,

entre os quais estabelecer medidas para controlar a dor ou outros sintomas – a fim de permitir uma melhor qualidade de vida – (Serna e Sousa, 2006, citado por Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo & Conceição, 2014), não estando contudo preparados para se envolver nos cuidados necessários ao paciente, pois nunca havia previsto ter de assumir tamanha responsabilidade (Gratao, Vale, Roriz-Cruz, Haas, Lange, Talmelli, Rodrigues, 2010, como citado por Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição, 2014).

Para Antonucci (1985, p. 1234, como citado por Santos, Ribeiro & Lopes, 2003), a família e os amigos, como provedores de suporte, são avaliados na sua eficácia de acordo com diferentes standards, e a este propósito refere: “... *family members are suppose to provide support especially in times of crisis. Support given by friends is judged more positively because it is given without the obligation inherent in family support. If friends fail to provide support it would not be considered as negatively as families failing to provide support*”.

O suporte familiar, embora mais acessível e previsível em situação de crise, pode mostrar-se menos funcional nesta fase, devido ao estado de *distress* que envolve não só o doente, mas todo o núcleo familiar. Esta necessidade conjunta de apoio pode causar um desequilíbrio entre o dar e o receber, minimizando a sua sensação de eficácia (Sollner *et al.*, 1999, citado por Santos, Ribeiro & Lopes, 2003).

Pereira e Lopes (2005) acrescentam ainda que tendo em consideração o elevado número de doentes oncológicos, cada vez mais famílias assumem estas responsabilidades, o que faz com que aumente de forma exponencial a necessidade dos profissionais de saúde avaliarem e identificarem as necessidades específicas do doente, a disponibilidade da família e a sua capacidade para desempenhar não só a prestação de cuidados, mas também para se ajustar às contingências e mudanças inerentes à doença.

Capítulo III – Apoio Psicológico e doença oncológica

3.1. Psicooncologia

No seguimento do que tem vindo a ser descrito, a Psicooncologia preocupa-se com o estudo formal e a compreensão dos aspetos sociais, comportamentais, psicológicos, emocionais, espirituais e funcionais associados à doença oncológica e consequentemente à qualidade de vida, abordando essencialmente duas grandes dimensões: as respostas psicológicas dos pacientes ao longo das várias fases da doença (assim como dos seus familiares e cuidadores) e os fatores psicológicos, comportamentais e sociais que podem influenciar o processo de doença (Holland, 1992, como citado por Department of Health, State of Western Australia, 2008).

Holland (1989, como citado por Dias e Durá, 2002, p. 29) definiu então a Psicooncologia como “o campo de estudo e intervenção nas perturbações psicossociais associadas ao diagnóstico e ao tratamento no doente com cancro, na sua família e no serviço de saúde, assim como sobre os fatores comportamentais que afetam o risco de desenvolvimento da doença e a sobrevivência à mesma”.

Assim, a psicologia desempenha um papel ativo na doença oncológica ao nível das atitudes e das crenças sobre o mesmo, na predição de comportamentos como fumar e fazer dieta, que parecem estar implicados no seu aparecimento, embora não exista ainda consenso sobre a sua etiologia (Ogden, 2004).

Além de poder ter influência em fatores favorecedores do desenvolvimento da doença, a intervenção psicológica centra-se essencialmente no impacto do diagnóstico, doença e respetivas terapêuticas. Neste sentido, constata-se que os indivíduos que recebem o diagnóstico de cancro relatam muitas vezes consequências psicológicas que provavelmente poderão ter implicações na sua qualidade de vida (Ogden, 2004).

Por conseguinte, a psicologia tem também um papel a desempenhar no alívio dos sintomas da doença (e terapêuticas associadas) e, desta forma, na promoção da qualidade de vida. Cartwright *et al.* (1973, como citado por Ogden, 2004) descreveram algumas das experiências vivenciadas por doentes com cancro que incluíam dor violenta, dificuldades respiratórias, vômitos, insónias, perda de controlo dos intestinos e bexiga, perda de apetite e confusão mental. As características específicas dos doentes oncológicos (e suas famílias), assim como as fases que vivenciam ao longo da doença e das terapêuticas aplicadas, fundamentaram progressivamente a necessidade de um psicólogo clínico e da saúde nos serviços de oncologia.

A propósito, Holland *et al.* (2010) referem que existe uma variedade de problemáticas que frequentemente são alvo de intervenção pela Psicooncologia: condições psicológicas relacionadas com a doença, limitações e incapacidades, manifestações somáticas de problemas psicológicos, perturbações psicofisiológicas (como enxaquecas), problemas físicos relacionados com o tratamento comportamental, representações psicológicas da doença orgânica, impacto psicológico e comportamental de procedimentos médicos, fatores de risco comportamentais e estilos de vida saudáveis, e mudanças comportamentais e interpessoais ao nível da prestação de cuidados de saúde.

O *stress* constitui-se enquanto outro fator importante a considerar no âmbito desta temática, uma vez que surge frequentemente associado ao tratamento do cancro, podendo mesmo ser uma sequência dele e até de dificultar a sua eficácia.

O Modelo Biocomportamental propõe uma abordagem tanto biológica como comportamental do cancro associado ao *stress*, defendendo que reduzindo o *stress* aumentamos a capacidade do sistema imunitário para dar resposta à doença, daí a necessidade de atuar ao nível dos comportamentos de saúde de modo a aumentar a adesão aos tratamentos e assim a qualidade de vida dos doentes (Anderson, Kiecolt-Glaser e Glaser, 1994, como citado por Pereira e Lopes, 2005). Fornecer ao doente competências de resolução de problema, treino de relaxamento e planeamento de atividades aprazíveis parece ter um efeito benéfico ao nível da morbilidade psicológica, adesão terapêutica, comunicação e relacionamento social (Telch e Telch, 1986, como citado por Pereira e Lopes, 2005).

A literatura no domínio da oncologia indica que o primeiro passo no processo de prestação de cuidados apropriados aos doentes com cancro, consiste em compreender os efeitos da doença na qualidade de vida (Martin e Stockler, 1998, como citado por Paredes *et al.*, 2008). Esta compreensão e conhecimento do impacto de determinados tipos de cancro e seu tratamento em diferentes aspetos da qualidade de vida é um passo importante na definição de estratégias visando a melhoria do bem-estar dos doentes.

Num artigo de revisão, Trijsburg, Van Knippenberg e Rijpma (1992, como citado por Pereira e Lopes, 2005) analisaram 22 estudos, dos quais 19 indicaram o impacto de fornecer intervenções psicológicas a doentes oncológicos. Este artigo refere que a terapia individualizada era particularmente útil para aliviar o *distress*, aumentar a autoestima e estabelecer um sentido de controlo por parte do doente, para

além de promover o alívio de problemas físicos (náuseas, fadiga, perda de peso) e aumentar o nível de atividade e relações sexuais no doente.

Desta forma, o papel da psicoterapia com doentes oncológicos pode ser útil não apenas através da redução de sintomas específicos mas passa também, em grande parte, por mudar exatamente atitudes e tipos de personalidade mais fatalista, pessimista, de desesperança, em que os doentes acreditam que nada os pode ajudar e que, uma vez adquirida a doença, o seu rumo está traçado independentemente das suas atitudes e comportamentos (Pereira e Lopes, 2005).

De uma forma sucinta, e de acordo com Seligman (1996, como citado por Pereira e Lopes, 2005), as qualidades pessoais associadas a um bom prognóstico englobam: espírito de luta, evitamento positivo, relações fortes e de suporte, capacidade para lidar eficaz e flexivelmente com o *stress*. Enquanto que associados a um pior prognóstico ou elevada incidência encontram-se fatores como: fatalismo, desesperança/sensação de incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres durante a infância, nível socioeconómico baixo e perdas significativas. Desta forma, as primeiras podem ser aprendidas e desenvolvidas, enquanto as segundas minimizadas durante o processo psicoterapêutico.

Segundo descrito por Spiegel (1992, como citado por Pereira e Lopes, 2005), tal como por Grossarth-Maticek e Eysenck (1989, como citado por Pereira e Lopes, 2005), o aumento das competências e estratégias para lidar com a doença – aprendidas durante a psicoterapia – podem mesmo representar um benefício direto para o sistema imunológico e representam uma mudança na atitude do doente que o conduz a uma maior adesão às recomendações médicas e à promoção de comportamentos de saúde.

Numa época em que todos os esforços são direcionados para prolongar a vida e retardar a morte, tem surgido progressivamente a preocupação de reverificar os cuidados prestados aos doentes em situação paliativa ou de internamento, sendo que estes estão preferencialmente vocacionados para a cura, procurando desta forma a normalidade fisiológica e parecendo inadaptados para as características dos cuidados paliativos, tanto em relação ao doente como à família (Alves, Jardim e Freitas, 2012).

Neto *et al.* (2004, citado por Alves, Jardim e Freitas, 2012) refere que uma pessoa com doença terminal pode encontrar um sentido positivo para o sofrimento, ou seja, um objetivo ou explicação para a situação, recorrendo à atividade laboral, projetos de vida, experiências vividas e a atitudes positivas face aos problemas

existenciais, evitando que o sofrimento seja destrutivo, pois, como o autor cita, “o que destrói o homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido” (p.116). Assim sendo, os cuidados paliativos têm como objetivos o alívio e/ou diminuição do sofrimento físico, psicológico, social e/ou espiritual do doente, melhorar a qualidade de vida e garantir a dignidade dos doentes até ao final da vida. De acordo com o mesmo autor existem áreas de cuidados fundamentais para atingir esses objetivos, sejam o controlo dos sintomas, o apoio à família, a comunicação e o trabalho em equipa.

A intervenção psicológica pode abranger também o aconselhamento sobre a imagem corporal alterada, o que pode resultar numa melhoria da qualidade de vida dos doentes com cancro aquando da perda de qualquer parte do corpo, em particular nas mulheres após a perda de uma mama. No contexto da qualidade de vida, a investigação sugere ainda que esta pode ser melhorada usando estratégias cognitivas de adaptação, o que implica que o próprio se supere, resultando em melhorias no seu bem-estar e redução do sofrimento associado à doença. Taylor (1983, como citado por Ogden, 2004) usou estas estratégias para melhorar o sentimento de autoestima dos doentes, a sua capacidade de estar perto de outros e melhorar o significado pessoal da vida.

Neste contexto, a psicooncologia desempenha um papel ativo na adesão terapêutica e na implementação do tratamento médico, sobretudo quando a equipa não consegue transmitir ao doente a informação de que necessita (Pereira e Lopes, 2005). Devido aos desafios enfrentados pelos sobreviventes de cancro (e suas famílias) e ao potencial de reincidência da doença, estes doentes podem precisar de serviços psicossociais que os ajudem e à sua família a ajustar-se novamente à realidade (Weaver, Rowland, Alfano e McNeel, 2010). Assim, o papel da psicooncologia, também é perceptível no apoio à família e nos grupos de apoio para doentes oncológicos ou suas famílias.

3.2. Apoio à Família

Segundo Apro (1987, como citado por Pereira e Lopes, 2005), a doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo portanto um impacto profundo na forma como os indivíduos se percecionam a si próprios, percecionam o ambiente social que os rodeia e por conseguinte o seu futuro e da sua família. Neste sentido, e segundo Pereira e Lopes (2005), a maioria das famílias responde de forma resiliente, contudo, cerca de um terço experimentam níveis clinicamente significativos de *stress* e

perturbações psicossociais; inclusive, os familiares podem desenvolver perturbações físicas, comportamentais e emocionais – o que justifica a necessidade de apoio psicológico não só no doente mas também frequentemente nos seus familiares.

O impacto da doença nos membros da família vai depender da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica familiar é afetada e do significado que é atribuído à doença em termos da identidade familiar. Assim é importante que a intervenção psicológica incida na adaptação da família à doença tendo em atenção a fase do ciclo de vida afetada bem como as representações da doença e, em particular, as atribuições de significado que a família constrói em relação à sua situação oncológica. Quando a família não consegue reconciliar a adversidade e dar um significado à doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de *coping* adaptativas (Pereira e Lopes, 2005).

O suporte social dos cuidadores constitui-se essencialmente por amigos e familiares, sendo que a maioria dos cuidadores não recebem apoio de ninguém (Amendola, Oliveira e Alvarenga (2011) ou têm muito poucas pessoas com quem partilhar as tarefas de cuidado, face à quantidade de pessoas que constituem a sua rede social (Sit, Wong, Clinton, Li e Fong, 2004, como citado por Vasconcelos, Santana, Silva, Araujo e Conceição, 2014).

Se a doença progride e o paciente piora, a família sofre obrigatoriamente uma mudança na sua organização interna – sendo a fase avançada da doença especialmente difícil para os cuidadores, muitas vezes descrevem mais sintomas depressivos do que os próprios pacientes. Contudo, os familiares raramente recorrem a serviços de saúde mental para enfrentar a sua própria depressão (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

Importa acrescentar que apesar da melhoria do funcionamento dos serviços médicos, seria vantajosa uma maior coordenação entre o paciente, o médico de clínica geral, o hospitalar e os serviços da comunidade, assim como um maior envolvimento dos familiares no cuidado prestado ao paciente (Cartwright, Hockey, e Anderson, 1973). Assim e em qualquer situação, importa ter em conta a natureza das informações transmitidas, o grau de implicação familiar no processo em curso e o tipo de relação criada no âmbito do sistema terapêutico (Alarcão, 2006).

Como descrito, o apoio social pode provir de diversas fontes, representando um papel fundamental para os doentes e seus familiares. Neste sentido, também os

grupos de apoio social, orientados por técnicos especializados, podem representar um benefício para os seus membros.

3.3. Grupos de apoio social

As intervenções de apoio social, que têm lugar através de grupos psicoterapêuticos de apoio, constituem-se como outra forma de intervenção psicológica, sendo que dão especial importância ao autocontrolo e às atividades significativas.

O objetivo primordial das intervenções de apoio social surgiu associado à diminuição do impacto negativo da doença no indivíduo e promoção da esperança, no entanto, tem sido sugerido que, embora este tipo de intervenções possa não ter qualquer efeito na longevidade, estas parecem melhorar o significado da vida para estes doentes (Ogden, 2004). Segundo Dias e Durá (2002), as terapias de grupo dirigidas a doentes oncológicos incluem componentes de educação para a saúde, gestão do *stress*, facilitação de competências de *coping*, relações familiares, discussão de questões existenciais, dirigindo-se particularmente às cognições disfuncionais e aos comportamentos que daí advêm.

Um estudo realizado por Evans e Connis (1995, como citado por Pereira & Lopes), com doentes oncológicos adultos, demonstrou que a terapia de grupo baseada no suporte social e na expressão de afetos é bastante eficaz. A expressão emocional de sentimentos fortes, no contexto de um grupo de suporte social, tem efeitos terapêuticos poderosos e positivos. Uma perceção de isolamento associada a sentimentos desagradáveis pode aumentar a ansiedade e a depressão relacionada com a doença. Blood *et al.* (1988, como citado por Pereira e Lopes, 2005) verificaram que os doentes que melhor lidavam com a situação de cancro utilizavam estratégias de focagem no problema e estratégias de procura de suporte social, percecionando-se como tendo uma autoestima elevada e melhor bem-estar geral. Assim, o suporte social constitui-se como um importante recurso de *coping*, todavia, para que este seja efetivo, é fulcral ir de encontro às necessidades dos recetores, diminuindo as exigências impostas pela situação.

Normalmente, a ênfase é no diálogo com pares e a partilha de informação, no contexto de um grupo que providencia aos seus membros encorajamento e suporte mútuo nas dificuldades induzidas pela doença. No que diz respeito à autoestima e perceção do suporte social, os membros destes grupos notam que os outros membros podem ser muito úteis através da modelagem de estratégias de *coping* eficazes e a

apresentação de soluções em resposta aos problemas relacionados com a doença (Devins e Binik, 1996, como citado por Dias e Durá, 2002). Podem acumular-se alguns efeitos negativos, quando os outros elementos do grupo apresentam exacerbações ou recaídas às quais a própria pessoa pode ser suscetível (Dias e Durá, 2002).

Importa acrescentar que as intervenções mais tradicionais de educação do doente focavam, essencialmente, o facultar de informação acerca das causas, curso e progressão da doença, nutrição, medicamentos e tratamentos, incluindo os seus efeitos secundários, instalações de saúde, pessoal para cuidados de saúde, questões financeiras e serviços sociais disponíveis (Ogden, 2004).

No contexto oncológico, a patologia mamária é a que tem dado origem ao desenvolvimento da maioria dos grupos terapêuticos. No cancro da mama, além das preocupações comuns entre doentes oncológicos, também identificamos outras angústias ligadas à feminilidade, maternidade e sexualidade, sendo a mama um órgão repleto de simbolismo para a mulher. As doentes oncológicas estão assim submetidas a um risco acrescido de apresentar alterações nos domínios comportamental, cognitivo e emocional, predominando entre os sintomas psicológicos a ansiedade, a depressão, a angústia e o medo, para além das perturbações psicossomáticas, *stress* pós-traumático e autoconceito negativo (Dias e Durá, 2002). Segundo o mesmo, estas perturbações são geralmente antecedidas pela negação do problema, por uma preocupação acrescida com o futuro e por sensações de desespero – um misto de emoções que conduz a uma crescente dificuldade em enfrentar a problemática em questão.

Desta forma, o diagnóstico e tratamento do cancro da mama podem acarretar efeitos secundários e abalos significativos na vida da paciente, uma vez que a mulher se depara com a iminência da perda de um órgão altamente investido de representações, assim como o temor de ter uma doença sem cura e repleta de sofrimento e estigmas.

Confirmado o diagnóstico, a mulher sente que a sua vida tomará um rumo diferente, surgindo alterações significativas nas diversas esferas da vida como a nível profissional, familiar e de lazer – com implicações no quotidiano da pessoa e nas relações interpessoais do seu contexto social. Sales *et al.* (2001, como citado por Venâncio, 2004) ao preocuparem-se com o estudo da qualidade de vida destas pacientes no âmbito do funcionamento social mostraram que as mudanças no trabalho, lazer, relações familiares e sociais são maioritariamente provocadas por problemas psicológicos e não tanto físicos. Vislumbrar o futuro passa a ser doloroso,

uma vez que os tratamentos propostos implicam possível mutilação, náuseas, vômitos, alopecia, além de alterações sexuais e reprodutivas, como através da menopausa precoce (Venancio, 2004).

Desta forma, o apoio psicológico na doença oncológica tem-se revelado de extrema importância não só para o doente mas também para a família, auxiliando na diminuição do impacto negativo da doença, promovendo a aceitação da mesma e o desenvolvimento do sentimento de esperança.

PARTE II – Estudo Empírico

“(...) acho que aqui há um conjunto de coisas que muitas pessoas que passam por isto deviam ter que eu tenho... que infelizmente há muita gente que não tem, ou porque estão sozinhas, ou porque não aceitam...” E6

Na segunda parte da presente dissertação será apresentado o estudo empírico, descrevendo em primeiro lugar a sua metodologia orientadora. De seguida será apresentada a problemática em estudo, os objetivos de investigação, os instrumentos utilizados e a caracterização dos participantes. Finalmente serão expostos os procedimentos adotados, a análise de dados realizada e a discussão dos resultados obtidos.

Capítulo IV – Método

4.1. Considerações metodológicas

A investigação científica caracteriza-se como sendo um processo sistemático e rigoroso que permite examinar fenómenos com o objetivo de obter respostas para questões precisas que requerem uma investigação, definindo-se enquanto método que conduz à aquisição de novos conhecimentos pelo desenvolvimento da teoria ou pela verificação da teoria (Fortin, 1999). É através da metodologia que se estudam, descrevem e clarificam os métodos utilizados ao longo do trabalho de investigação, de forma a responder ao problema colocado (Fortin, 1999).

Segundo Fortin (1999), a determinação do tipo de estudo a realizar está associada à formulação do problema. Para este autor, as questões de investigação ditam o método apropriado ao estudo do fenómeno. Desta forma, e considerando a problemática em estudo assim como os objetivos definidos, optou-se por uma abordagem qualitativa.

Segundo Yin (2011) a investigação qualitativa apresenta as seguintes cinco principais características: (1) possibilita a investigação do significado que as pessoas

dão à vida num contexto real; (2) coloca no estudo, na primeira pessoa a perspectiva dos participantes que participam no estudo; (3) contempla o contexto em que os participantes do estudo vivem; (4) tenta explicar o comportamento humano através de conceitos existentes ou emergentes; finalmente (5) compromete-se em reunir, integrar e apresentar os dados provenientes das várias fontes. Tendo em conta a definição de investigação qualitativa aqui apresentada e as características da mesma, julgamos que a metodologia qualitativa parece ser a mais indicada para a presente investigação.

Por conseguinte, a escolha de uma abordagem qualitativa prendeu-se pela não operacionalização das questões de investigação em função de variáveis, mas sim de um fenómeno específico em contexto real, que implica os próprios indivíduos, as suas relações interpessoais e o significado único que cada um atribui ao fenómeno em estudo.

Segundo Maroy (1997), a recolha de dados assume extrema importância “quando se encara a análise qualitativa numa lógica exploratória, como um meio de descoberta e de construção de um esquema teórico de inteligibilidade, e não tanto numa ótica de verificação ou de teste de uma teoria ou de hipóteses preexistentes” (p. 117). Para Fortin (1999), este processo tem como objetivo obter de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda de instrumentos de medida.

Considerando os objetivos definidos e a problemática em causa, recorreu-se à entrevista semiestruturada como principal instrumento de recolha de dados. Segundo Foddy (1996), esta técnica permite ao investigador a recolha de dados descritivos na linguagem do sujeito, bem como a recolha de informação acerca da sua perceção da realidade. De acordo com o mesmo autor, a colocação de questões possibilita o acesso a um tipo de informação considerado subjetivo, nomeadamente comportamentos, experiências passadas, motivações, crenças, valores e atitudes.

Posteriormente, os dados recolhidos foram submetidos a um escrutínio com recurso à Técnica de Análise de Conteúdo que, de acordo com Krippendorff (2004), se caracteriza enquanto técnica de pesquisa científica que pretende replicar e validar inferências a partir da descrição e interpretação de textos e documentos com diversas origens, promovendo o desenvolvimento de novos insights por parte do codificador, com o intuito de descrever objetivamente e sistematicamente o conteúdo da comunicação.

A investigação exploratória evidencia determinadas hipóteses que conduzem à formulação de categorias de observação. Através de um procedimento aberto de

análise de conteúdo, a informação é analisada sem recurso a uma estrutura inicial, emergindo as categorias de análise da exploração da realidade. De acordo com Ghiglione e Matalon (1997) a recolha de dados através de um procedimento aberto permite analisar o sentido que os participantes atribuem aos seus acontecimentos, sendo a linguagem um veículo de transmissão de uma mensagem subjacente ao conteúdo que se pretende analisar, possibilitando a formulação de novas teorias.

4.2. Problemática do estudo

O presente estudo recai sobre a doença oncológica e o seu impacto tanto na vida do doente como na dos seus familiares. A pertinência do tema justifica-se pelas alterações e dificuldades que os doentes oncológicos e as suas famílias apresentam durante o processo de doença, mas também pelo aumento da prevalência mundial de cancro de ano para ano. Em Portugal, a doença oncológica apresenta-se como uma importante causa de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se entre 40 a 45 mil novos casos de cancro anualmente. Tal como nos restantes países da UE, em Portugal o risco de um indivíduo desenvolver um cancro durante a vida é de cerca de 50% e a de este ser a causa de morte é de 25%. No nosso país, e contrariamente ao que acontece nos restantes países da UE, a mortalidade por cancro continua a aumentar mais de 6% por ano, tornando-se assim Portugal no país da UE que se encontra em pior situação neste aspeto (Pimentel, 2006, como citado por Paredes *et al.*, 2008).

O cancro passou a ser considerado como um evento devastador e “traumático” com implicações físicas, emocionais, interpessoais e sociais que devem ser constantemente monitorizadas durante o processo da doença e sobrevivência (Grassi e Riba, 2012). Os mesmos autores acrescentaram que ser afetado por cancro passou também a significar sofrer uma transformação global no sentido do *self* da pessoa, sendo os parâmetros do tempo, do espaço e da sua existência alterados pelo diagnóstico, recuperação, recaída ou transição para cuidados paliativos.

Segundo esta perspetiva, a doença oncológica pode afetar o bem-estar social tanto dos doentes como dos seus cuidadores, especialmente a nível da redistribuição de papeis e responsabilidades familiares, mas também a nível sexual e da relação marital. Assim, as dificuldades surgem quando os doentes e os cuidadores transportam de uns para os outros as suas preocupações, evitando desta forma conversar sobre informações sensíveis associadas à doença e aos respetivos tratamentos. As dificuldades de comunicação e negociação podem comprometer a

capacidade de se suportarem uns aos outros, diminuir a intimidade entre o casal, e ter um efeito negativo nas relações maritais ou familiares em geral (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

Na componente empírica do presente trabalho pretende-se, de forma modesta, contribuir para a compreensão do impacto de doenças como o cancro na vida diária não só do doente mas principalmente dos seus familiares, procurando descrever as principais alterações e adaptações que têm necessariamente de ocorrer na dinâmica da família.

4.3. Objetivos do estudo

O presente estudo tem como **objetivo geral** identificar as alterações observadas na dinâmica da família, na sequência de diagnóstico de cancro a um dos membros da mesma.

Atendendo ao objetivo geral foram formulados os seguintes **objetivos específicos** que servirão de orientação à presente investigação:

- Observar o impacto da *recepção da notícia do diagnóstico de doença oncológica e reação* à mesma.
- Identificar as *preocupações* da família nos primeiros momentos após a recepção do diagnóstico e durante o período de tratamento.
- Identificar as *dificuldades* da família nos primeiros momentos após a recepção do diagnóstico e durante o período de tratamento.
- Identificar as *necessidades* da família nos primeiros momentos após a recepção do diagnóstico e durante o período de tratamento.
- Observar o *envolvimento* dos elementos da família e *alterações* na dinâmica do sistema familiar.
- Identificar o *suporte social* recebido pelo doente e seus familiares.

4.4. Instrumentos

Com vista à recolha de dados no âmbito da presente investigação optou-se por utilizar uma entrevista semiestruturada.

Neste tipo de entrevista, o investigador organiza um conjunto de temáticas a partir do qual formula questões que apresenta ao participante segundo a ordem que considera como pertinente (Fortin, 1999). Neste sentido, e uma vez que na entrevista semiestruturada a recolha de informação não é feita através de uma ordem específica, verificou-se a necessidade de estruturação prévia da mesma. Assim sendo,

considerou-se pertinente a construção de um guião de entrevista (Anexo I) estruturado por temáticas.

No referido instrumento de recolha de dados, o mesmo foi estruturado em cinco partes, de forma a contemplar:

Parte I: Legitimação da entrevista

Parte II: Caracterização sociodemográfica do participante

Parte III: Impacto do diagnóstico

Parte IV: Impacto do processo de doença e alterações na dinâmica familiar

Parte V: Suporte Social

A primeira parte do guião visa informar o participante sobre o tema e os objetivos do estudo, os responsáveis pelo mesmo e a metodologia de investigação. Nesta primeira parte solicitou-se ainda a colaboração do entrevistado para a consecução do estudo a realizar, assegurando a sua confidencialidade e anonimato, solicitando autorização para a gravação áudio da entrevista, colocando a gravação/transcrição da entrevista à disposição do entrevistado.

A segunda parte do guião da entrevista foi elaborada com a finalidade de caracterizar a amostra do ponto de vista sociodemográfico. Foram abrangidas várias questões que pretendem focar as seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, número de filhos, idade dos filhos, distrito em que vive, habilitações literárias, profissão, situação laboral.

A terceira parte remete para a recolha de informação acerca do impacto do diagnóstico no doente e seus familiares, nomeadamente a reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica, os primeiros pensamentos que surgiram no momento do diagnóstico e que alterações ou adaptações a doença provocou a nível individual.

A quarta parte do guião da entrevista remete para questões relacionadas com o impacto da doença a nível da dinâmica da família, nomeadamente alterações e adaptações nas rotinas, hábitos, na relação entre os seus membros, papéis sociais, consequências dos tratamentos, impacto a nível socioeconómico.

A quinta parte abrange um conjunto de questões relacionadas com a perceção do doente e seus familiares acerca do apoio social recebido, seja por parte de outros familiares, amigos e vizinhos, colegas de trabalho ou técnicos de saúde envolvidos no processo de doença.

4.5. Procedimentos gerais de recolha e tratamento dos dados

Num primeiro momento da recolha de dados, foi solicitada autorização, para a realização do estudo, junto da Comissão de Ética de um Hospital Público. Uma vez aprovado, iniciou-se o processo de recolha de dados, decorrido entre Setembro e Dezembro de 2014. A seleção dos participantes foi realizada em conjunto com a psicóloga da Unidade de Oncologia do hospital em questão, tendo em conta doentes que preenchessem os critérios de inclusão estabelecidos no estudo. Assim, foi realizada uma seleção por conveniência, que se caracteriza por ser um tipo de amostragem não-probabilístico realizado através da seleção, por parte do investigador, de um corpus segundo a sua disponibilidade (Garson, 2012).

O contacto com os participantes foi maioritariamente estabelecido de forma direta, na Unidade de Oncologia, em dias de consultas agendadas. Contudo, dois dos participantes em causa foram contactados por via telefónica. A partir deste contacto inicial procedeu-se ao agendamento da entrevista propriamente dita, tendo em conta a disponibilidade dos participantes, tendo estes demonstrado desde logo disponibilidade para participar na investigação.

Importa referir que a seleção dos participantes não foi fácil nem imediata, uma vez que a comunidade médica não mostrou disponibilidade em auxiliar na mesma, tendo procedido somente com o auxílio da psicóloga da unidade. Inicialmente pressupunha-se a seleção de uma amostra constituída por doentes oncológicos com tipos de cancro diferentes, no entanto as dificuldades que a seleção da amostra acarretou resultaram numa amostra maioritariamente constituída por mulheres com cancro de mama.

Posteriormente à realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas para suporte papel de forma a facilitar a sua análise, assim como codificadas, de modo a garantir o anonimato das entrevistas – sendo que o código de cada entrevista corresponde à letra E seguida do número compreendido entre 1 e 9, o que representa a ordem dos doentes oncológicos entrevistados; por sua vez, as entrevistas realizadas aos seus familiares encontram-se codificadas pela letra f, m ou n consoante seja, filho(a), marido/mulher ou namorado(a), seguida da letra E e respetivo número associado ao do doente seu familiar. Em anexo, apresentam-se as transcrições de duas das entrevistas (*cf.* Anexo III e Anexo IV).

Tendo em conta as características do estudo em causa (exploratório e qualitativo) e após a transcrição de todas as entrevistas, de forma cuidada e

minuciosa, as referidas transcrições foram submetidas a um escrutínio com recuso à técnica de análise de conteúdo.

Aquando da análise de conteúdo considerou-se um sistema de categorias tendo por base unidades de enumeração e unidades de contagem. As primeiras correspondem ao número de entrevistados que fizeram referência a determinada categoria e as segundas ao número de vezes que cada entrevistado fez referência a determinada categoria.

4.6. Caracterização dos participantes

O presente estudo é constituído por 18 participantes, sendo 9 sujeitos diagnosticados com doença oncológica e 9 familiares (um de cada sujeito).

Aquando da realização das entrevistas, consideraram-se apenas doentes oncológicos que tenham sido intervencionados cirurgicamente e que tenham sido sujeitos a mais alguma modalidade terapêutica (como quimioterapia ou radioterapia), a fim de avaliar o impacto nos mesmos mas principalmente na dinâmica da família. Tornou-se também condição necessária a disponibilidade de pelo menos um familiar para colaborar na entrevista, tendo este acompanhado diretamente o processo de doença.

Neste sentido, foram selecionados somente familiares diretos, com pertença ao núcleo familiar do doente e que tenham acompanhado diretamente o processo de doença do seu familiar doente, nomeadamente o cuidar do mesmo, alimentação, medicação, consultas e idas ao hospital, etc.

Quadro 1: Caracterização sociodemográfica dos doentes entrevistados

Sujeito	Sexo	Idade	Estado Civil	Número de filhos	Habilitações académicas	Profissão	Situação laboral
E1	F	65	Casada	2	4ª ano	Costureira, Ama, Auxiliar de ação médica	Reformada
E2	F	49	Divorciada	3	11º ano	Esteticista	Desempregada
E3	F	65	Casada	1	4ª ano	Ama	Reformada

E4	F	52	Casada	1	4ª ano	Costureira	Reformada
E5	F	54	Divorciada	2	4ª ano	Auxiliar de doentes	Reformada
E6	F	40	Casada	2	6º ano	Empregada de limpeza	Baixa
E7	F	33	Solteira	0	12º ano	Vendedora	Empregada
E8	F	55	Divorciada	3	4º ano	Empregada de balcão	Desempregada
E9	M	70	Casado	3	5º ano	Administrativo	Reformado

Quadro 2: Caracterização sociodemográfica dos familiares entrevistados

Sujeito	Sexo	Idade	Estado Civil	Número de filhos	Habilitações académicas	Profissão	Situação laboral
fE1	F	41	Viúva	0	9ª ano	Auxiliar de ação educativa	Empregada
fE2	F	22	Solteira	0	Licenciatura	Estudante	-
mE3	M	65	Casado	1	4ª ano	Metalúrgico	Reformado
mE4	M	64	Casado	1	4ª ano	Fogueiro	Empregado
fE5	F	35	Solteira	0	12º ano incompleto	Vendedora	Empregada
mE6	M	40	Casado	2	4º ano	Operário fabril	Empregado
nE7	M	37	Solteiro	0	12º ano	Operador químico	Empregado
fE8	F	17	Solteira	0	Frequenta ensino secundário	Estudante	-

mE9	F	65	Casada	0	Licenciatura em Educação de Infância	Educadora de Infância	Reformada
------------	---	----	--------	---	--	--------------------------	-----------

Através da observação do Quadro 1 podemos verificar que não existe uma homogeneidade relativamente ao género, existindo portanto uma predominância de entrevistados do sexo feminino (N=8) em relação ao sexo masculino (N=1), enquanto no Quadro 2 observamos um maior equilíbrio, sexo feminino (N=5) e sexo masculino (N=4). A inclusão do sujeito do sexo masculino na amostra justifica-se pelo interesse em observar também o impacto de uma doença oncológica num sujeito do sexo masculino, procurando compreender se existem muitas diferenças comparativamente ao impacto em sujeitos do sexo feminino.

Relativamente às idades dos doentes entrevistados, estas encontram-se compreendidas entre a idade mínima de 33 anos e a idade máxima de 70 anos, enquanto que as idades dos familiares entrevistados estão compreendidas entre a idade mínima de 17 anos e a idade máxima de 65 anos. De referir que 5 dos doentes entrevistados são casados, 3 são divorciados e 1 é solteiro, enquanto 4 dos familiares entrevistados são casados, 4 são solteiros e 1 é viúva.

Quanto ao nível socioeconómico, observamos que somente dois dos pacientes frequentaram o ensino secundário, tendo os restantes frequentado no máximo o 6º ano de escolaridade. Por outro lado, podemos observar que os familiares entrevistados apresentam uma diferenciação escolar superior, tendo somente dois frequentado no máximo o 4º ano de escolaridade, um o 9º anos de escolaridade, três o ensino secundário e três o ensino superior. Importa referir ainda que os participantes não descrevem profissões muito diferenciadas.

Capítulo V- Apresentação dos resultados

No presente capítulo serão apresentados os resultados obtidos através de uma análise de conteúdo cuidadosa dos dados recolhidos durante as entrevistas realizadas. Estes foram reunidos de forma sistemática e classificados em temas, categorias, subcategorias e respetivas unidades de contagem e enunciação. Esta sistematização permite organizar os dados recolhidos procurando responder aos objetivos propostos inicialmente.

5.1. Apresentação e descrição do sistema de categorias

Seguidamente apresentam-se os temas, as categorias e as subcategorias que surgiram da análise de dados e que vão de encontro ao nosso enquadramento teórico, sendo de referir a existência de dois grupos de participantes (doentes e familiares). O quadro 3, apresenta uma visão global dos temas, categorias e subcategorias.

Quadro 3: Perspetiva global dos temas, categorias e subcategorias de análise

Tema	Participantes	Categoria(s)	Subcategorias
1. Impacto do diagnóstico	Perceção do doente	Reação à notícia	Choro
			Revolta
			Choque
			Sensação de desmoronamento
		Pensamentos	Morte
		Esperança	
		Preocupações	Com o próprio
			Com o outro
	Perceção do familiar	Reação à notícia	Revolta
			Choque
		Sensação de desmoronamento	
		Preocupação	
Pensamentos		Morte	
	Esperança		
		Sofrimento	
		Alteração de rotinas	
	Preocupações	Com o próprio	
		Com o outro	
2. Impacto da doença na dinâmica da família	Perceção do doente	Alterações psicológicas	Ansiedade
			Preocupação constante
		Alterações relacionais	Conflitos
			Papéis sociais
			Relação e sexualidade do casal
	Alterações físicas e limitações	Amputação	
		Limitações físicas	

		adquiridas
	Alteração de rotinas	Tarefas Domésticas Idas ao hospital Atividades/Situações habituais
	Dificuldades	Perda de emprego Efeitos secundários dos tratamentos Amputação Afastamento de amigos Aceitar penalização na reforma
	Necessidades	Recursos económicos Afeto
	Peso da Hereditariedade	
	Alterações psicológicas	Ansiedade Preocupação constante Sensação de desamparo
	Alterações relacionais	Conflitos Papéis sociais Relação e sexualidade do casal
	Alterações físicas e limitações	Amputação
	Perceção do familiar	Alteração de rotinas Tarefas Domésticas Idas ao hospital Atividades/Situações habituais
	Dificuldades	Aceitar a notícia Manter as rotinas Momento da cirurgia Assistir ao sofrimento do familiar Lidar com a falta de recursos económicos
	Necessidades	Recursos económicos Afeto
	Perceção do doente	Família Família nuclear Família alargada
3. Suporte social	Amigos e vizinhos	
	Colegas de trabalho	
	Técnicos	
	Perceção do familiar	Família Família nuclear Família alargada
	Amigos e vizinhos	
	Colegas de trabalho	
	Técnicos	

Tema 1 – Impacto do diagnóstico

No que diz respeito ao primeiro tema – Impacto do diagnóstico – este reúne 3 categorias e 11 subcategorias que permitem avaliar o impacto que a notícia de um diagnóstico de doença oncológica provocou, tanto no doente como nos seus familiares.

Categoria 1: Reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica

Esta categoria descreve a forma como os doentes e seus familiares reagiram face à notícia do diagnóstico de doença oncológica.

Quadro 4: Categoria 1 – Reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiars (N=9)	
	UE	UC	EU	UC
Choro	2	2	0	0
Revolta	2	5	1	1
Choque	6	7	6	6
Sensação de desmoronamento	4	4	1	1
Preocupação	0	0	2	3

Como podemos constatar através da leitura do quadro 4, na *Reação à notícia* do diagnóstico de doença oncológica emergiram 5 subcategorias.

No que se refere à *subcategoria Choro* (Pranto/Lamentação) esta foi referida por dois doentes (UC=2) e zero familiares, destacando-se o seguinte exemplo: “E eu comecei a chorar” E9.

Relativamente à *subcategoria Revolta* (Sentimento de indignação) esta foi descrita por dois doentes (UC=5) e um familiar (UC=1), servindo de ilustração os seguintes exemplos: “Porquê eu?” E8; “A revolta foi tão grande...”. mE3.

Quanto à *subcategoria Choque* (Sentimento de Abalo/Confronto) esta foi mencionada por seis doentes (UC=7) e seis familiares (UC=6), destacando-se os seguintes testemunhos: “Foi um choque muito grande (...) acho que se não estivesse sentada tinha caído para o chão”. E5; “Caiu-me qualquer coisa em cima... Depois de ter passado o choque fiquei em branco.”fE5; “Foi um choque... foi ver a morte dela a aproximar-se” fE1.

Em relação à *subcategoria Sensação de desmoronamento* (Sensação de desabamento), quatro doentes (UC=4) e quatro familiares (UC=4) fizeram inferências

como as seguintes: “O meu mundo desabou completamente, fiquei como se me sentisse a perder o chão...”. E7; “Lá em baixo, no rés-do-chão... caiu-me o hospital em cima”. mE3.

Relativamente à *subcategoria Preocupação* (Pressentimento triste; desassossego; inquietação) esta foi descrita por dois familiares (UC=3) e zero doentes, destacando-se o seguinte exemplo: “Preocupação, fiquei muito preocupado... sentido de preocupação mesmo...”. mE4.

Categoria 2: Pensamentos

Esta categoria sintetiza os primeiros pensamentos que tanto os doentes como os seus familiares tiveram aquando do recebimento da notícia do diagnóstico de uma doença oncológica.

Quadro 5: Categoria 2 – Pensamentos

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Morte	6	8	5	8
Esperança	3	3	2	3
Sufrimento	0	0	1	2
Alteração de rotinas	0	0	1	1
Família	5	7	0	0

Relativamente a esta categoria, surgiram cinco subcategorias de primeiros pensamentos que surgiram aquando do recebimento da notícia: Morte, Esperança, Sofrimento, Alteração de rotinas, Família.

A *subcategoria Morte* (possibilidade e antecipação da Morte) foi mencionada por seis doentes (UC=8) e cinco familiares (UC=8), servindo de ilustração os seguintes exemplos: “Matar-me...”. E4; “... de um momento para o outro posso deixar de ver estas pessoas”. E1; “Que ia morrer e quem deixava cá...”. E3; “9cm é isto... não tem hipótese nenhuma!” mE3; “A primeira coisa em que nós pensamos logo é na morte”. nE7; “Os primeiros pensamentos... foi: «vou ficar sem a minha mãe, o que é que vai ser de mim» (...) foi muito doloroso” fE2.

Relativamente à *subcategoria Esperança* (“Confiança na aquisição de...; expectativa”) esta foi mencionada por três doentes (UC=3) e dois familiares (UC=3) que

fizeram inferências como as próximas: “Eu agora tenho de ter força para combater isto...” E6; Não posso desistir, tenho de a ajudar, vamos à luta”. fE5.

No que concerne à *subcategoria Sofrimento*, esta refere-se a pensamentos relacionados com o sofrimento do outro, tendo sido somente mencionada por um familiar (UC=2), eis o seu testemunho: “Não foram de desânimo... foram sim por saber aquilo por que ele (...) o que ele ia sofrer!” mE9.

Face à *subcategoria Alteração de rotinas*, esta foi descrita por um familiar (UC=1) como um dos seus primeiros pensamentos aquando do diagnóstico da esposa, seguindo-se a sua inferência: “Como é que eu ia organizar a minha vida perante esta doença (...) como é que ela ia reagir...”. mE6.

Por fim, a *subcategoria Família* remete para primeiros pensamentos relacionados com a dinâmica familiar e os membros que a constituem, tendo sido descrita por cinco doentes (UC=7) e servindo de exemplo o seguinte testemunho: “O medo de elas ficarem sozinhas, o medo de não conseguir sobreviver.” E2

Categoria 3: Preocupações

Esta categoria sintetiza as principais preocupações que tanto os doentes como os seus familiares tiveram aquando do recebimento da notícia do diagnóstico de uma doença oncológica, estando estas divididas em preocupações com o próprio ou com o outro.

Quadro 6: Categoria 3 – Preocupações

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Com o próprio	3	4	3	4
Com o outro	5	7	6	8

A *subcategoria Com o próprio* refere-se a preocupações dos doentes ou familiares relativamente a si mesmo tendo em conta o processo de doença em causa, tendo sido evocadas por três doentes (UC=4) e três familiares (UC=4), sendo deles os seguintes exemplos: “Então mas nós agora estamos assim como é que os maridos se vão interessar?”E6; “Basicamente foi pensar que ela ia morrer. Pensar... «Como é que eu vou viver sem a minha mãe?»” fE2; “De ficar sozinha... tive muito esse receio...”. mE9.

Por oposição, a *subcategoria Com o outro* refere-se a preocupações dos doentes face a membros da sua família e vice-versa, tendo sido mencionada por cinco doentes (UC=7) e seis familiares (UC=8), seguindo-se os seus testemunhos: “O meu medo foi deixar as tais pessoas que mais amo, os meus filhos e a minha mulher”. E9; “As minhas filhas... como é que iam lidar com isto tudo e não só, se eu não sobrevivesse como é que elas iam ficar.” E2; “... tive medo que ela fizesse alguma asneira.”mE4; “Foram sim por saber aquilo por que ele... sabia que ele que ia sofrer”. mE9

Tema 2 – Impacto da doença na dinâmica da família

No que diz respeito ao segundo tema – Impacto da doença na dinâmica da família – este reúne 7 categorias e 23 subcategorias que permitem avaliar o impacto que a doença provocou no funcionamento habitual da família, que alterações ocorreram e que adaptações tiveram de surgir, segundo a perceção do doente e dos seus familiares.

Categoria 1: Alterações psicológicas

Esta categoria abrange as alterações que a doença provocou a nível do funcionamento psicológico dos doentes e seus familiares, tendo sido mencionadas Ansiedade, Preocupação constante e Sensação de desamparo.

Quadro 7: Categoria 1 – Alterações psicológicas

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Ansiedade	4	6	2	4
Preocupação constante	5	8	5	6
Sensação de desamparo	0	0	2	2

Relativamente à *subcategoria Ansiedade* (“Inquietação; Incerteza aflitiva; Angústia; Impaciência; Tensão interna”) esta foi mencionada por quatro doentes (UC=6) e dois familiares (UC=4), salientando-se os seguintes exemplos: “Eu tinha medo de tudo, ainda hoje tenho... antes de vir aqui fico logo a tremer, cheia de calor, é os nervos, não sei...” E4; “Aquilo para mim era uma ansiedade constante (...) é um tormento constante”. mE3.

Em relação à *subcategoria Preocupação constante* (“Inquietações face ao futuro; antecipação; pressentimento triste”) constatámos que havia sido referida por cinco doentes (UC=8) e cinco familiares (UC=6), eis os seus testemunhos: “Eu estou sempre em pânico (...) o medo de que volte!” E1; “(...) porque tenho momentos em que estou sozinha, dou por mim a pensar onde não devo (...) medo de ter noutro lado, não sei”. E4; “Tinha o sonho de ser mãe (...) e esteve teve de ficar em *stand by* na minha vida, agora não sei, é uma incógnita”. E7; “Fico constantemente com medo de tornar a acontecer alguma coisa...”. mE3; “Estou sempre preocupada”. fE5.

Face à *subcategoria Sensação de desamparo*, referida por dois familiares, emergiram os seguintes testemunhos: “Vi-me sozinho neste enrole...”. mE3; “Às vezes esta doença que ela tem ainda nos faz sentir mais frágeis...”. mE4.

Categoria 2: Alterações relacionais

Esta categoria abrange as alterações que a doença provocou a nível do funcionamento relacional entre os doentes e os seus familiares, nomeadamente o impacto e alterações observadas na relação entre os vários membros da família.

Quadro 8: Categoria 2 – Alterações relacionais

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Conflitos	5	10	5	8
Papéis sociais	3	6	4	9
Relação e sexualidade do casal	3	3	1	3

No que concerne às alterações observadas nas relações familiares, emergiram três subcategorias que passamos a apresentar: Conflitos, Papéis sociais, Relação e sexualidade do casal.

A *subcategoria Conflitos* remete para alterações a nível da disposição de ânimo ou temperamento, confronto/discordância, tendo sido mencionada por cinco doentes (UC=10) e cinco familiares (UC=8), sendo exemplo do referido os seguintes testemunhos “Lidarem comigo quando eu oscilava... às vezes tenho de ficar sozinha... às vezes começo a implicar com o meu marido, com o meu filho, não me pergunte porquê...” E6; “Fui sempre totalmente diferente (...) tornei-me taciturno, calado, pensativo então...” mE3; “Ela tornou-se impaciente, aquela ansiedade, às vezes só

discutia”. mE4; “Quando saiu do hospital (...) ficou completamente fora dele, mal tratou-me muito mesmo...”. mE9; “Se me perguntares o que é que mudou que ainda hoje se mantém eu se calhar vou-te dizer a paciência da minha mãe, a tolerância, a força de vontade, porque está muito cansada.” fE2.

A *subcategoria Papéis sociais* relaciona-se com a assunção de funções do doente por parte de outros membros da família e foi referida por três doentes (UC=6) e quatro familiares (UC=9), seguindo-se alguns exemplos: “O meu marido é que me dava banho... (...) mudou a lida de casa, o aspirar, a muda de cama, um bocadinho de tudo... começou a fazer mais comer...” E6; “Eu antigamente sentia a minha mãe como um pequeno pilar que me ajudava, agora já vejo um bocado ao contrário, eu é que sou o pilar para ela...” mE1; “Aquela pessoa que me devia proteger... olhar para ela e perceber que afinal não é assim tão forte (...) e depois fui eu que fiquei a fazer isso (referindo-se a cuidar da mãe)” fE2.

A *subcategoria Relação e sexualidade do casal* remete para alterações não só na sexualidade do casal como também na forma de estar um com o outro, assim como no tipo de relação amorosa que constroem após o processo de doença. Esta subcategoria foi mencionada por três doentes (UC=3) e um familiar (UC=3), sendo os seguintes testemunhos ilustrativos desta descrição: “Eu e o meu marido ainda tínhamos uma vida sexual ativa e depois disto deixámos, até nisso ele me respeita”. E1; “E depois eu tinha uma relação na altura e o meu namorado deixou-me, portanto tudo isso não foi fácil. Achou que eu ia morrer e não quis sequer...” E2; “O meu marido compreende mas nunca mais foi o mesmo, a quimio e a radio queimou-me toda, eu não consigo mesmo.” E4; “(...) sexualmente depois não há nada mas talvez porque eu também não desejei mais. Ele também nem nunca mais me deu um beijo, eu nem sou muito beijoqueira... mas gosto, gosto de chegar e darem-me aquele abraço, aquele conforto” mE9.

Categoria 3: Alterações físicas e limitações

Esta categoria abrange as alterações físicas adquiridas pelos doentes, também em consequência da própria doença mas maioritariamente dos tratamentos realizados, assim como as limitações que estas provocaram – tais como: inchaço do braço, perda de força, dificuldade em levantar pesos, cansaço constante, dor, ganho de peso, perda ou dificuldade de movimentos. Desta forma, será apresentada a perceção dos doentes mas também dos seus familiares acerca desta categoria.

Quadro 9: Categoria 3 – Alterações físicas e limitações

Subcategorias	Doentes (N=9)		Famíliares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Amputação	6	10	2	2
Alterações e Limitações físicas adquiridas	6	8	5	6

A subcategoria *Amputação* (Consequência da cirurgia/ablação) foi destacada pelas cinco doentes que realizaram mastectomia (procedimento cirúrgico), pelo entrevistado E9 que realizou cirurgia ao reto (UC=10) e dois dos seus familiares (UC=2) como principal alteração física “Mudou a minha imagem corporal, a roupa (...) vestir biquínis e assim (...) agora são blusas mais fechadinhas”. E6; “Foi uma coisa normal (...) sem stresses... de forma natural... mesmo”. mE6; “Foi mais complicado para ela do que para mim”. nE7.

A subcategoria *Alterações e limitações físicas adquiridas* engloba outras alterações físicas e limitações adquiridas pelos doentes cirurgicamente, através dos tratamentos e/ou da própria doença. Esta subcategoria foi descrita por seis doentes (UC=8) e por cinco familiares (UC=6), sendo os seguintes exemplos ilustrativos: “É o cansaço que eu sinto, não queria ter este cansaço...” E4; “(...) porque eu não posso tocar, não posso pôr o braço normal, tenho muitas dores (...) por exemplo, pegar numa panela e pôr em cima do fogão não sou capaz”. E5; “Eu agora ainda ajudo a minha mulher a fazer a cama, mas ao princípio não conseguia... caía-me qualquer coisa não apanhava (...) e hoje ainda tenho dificuldade”. E9.

Categoria 4: Alterações de rotinas

Esta categoria abrange as alterações que a doença provocou a nível quer das rotinas dos doentes quer da família em geral. Desta forma, permite-nos compreender a que níveis tiveram de ocorrer adaptações, que alterações se verificaram e como reagiu a família a essas mesmas modificações.

Quadro 10: Categoria 4 – Alterações de rotinas

Subcategorias	Doentes (N=9)		Famíliares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Tarefas Domésticas	7	13	8	17
Idas ao hospital	2	2	3	4
Atividades/Situações habituais	7	10	3	10

Relativamente à *subcategoria Tarefas domésticas* (“Trabalho habitual em casa; que implica cuidar da casa e da família em geral”) esta foi descrita por sete doentes (UC=13) e oito familiares (UC=17), através de exemplos como os seguintes: “Gostava de ir dar uma voltinha com o meu marido, deixei de ir (...)”. E1; “Comecei a fazer uma série de outras tarefas, eu principalmente... mas também já incutia isso ao meu filho que tem 19 anos”. mE6; “O facto de não podermos depender da nossa mãe para nada, não é? A minha irmã já não vive connosco mas o meu irmão mais velho ajudávamo-nos os dois e também temos a vantagem de ter os avós no nosso prédio (...) em termos de refeições (...) vir da escola, ter de ir para a escola...” fE8.

Em relação à *subcategoria Idas ao hospital* (Consultas e exames médicos recorrentes), dois doentes (UC=2) e três familiares (UC=4) apresentaram testemunhos como: “(...) estas corridas de hospital, as rotinas, isso mudou...” E6; “(...) conciliar o trabalho com as vindas dela ao hospital fazer tratamentos, consultas...” mE6.

Quanto à *subcategoria Situações ou Atividades que desenvolviam habitualmente*, esta foi referida por sete doentes (UC=10) e três familiares (UC=10) “Gostava de ir dar uma voltinha com o meu marido, deixei de ir (...)”. E1; “Gostava de chegar a um ponto e ir para lá passar uns tempos, ela não gosta muito, eu dizia ‘Ficas cá tu e eu vou embora...’, estava lá 15 dias e depois vinha... e agora já não vou lá há um ano...” mE3; “Ele não quer ir, nunca mais me acompanhou para nada...” mE9; “Lembro-me que deixei de estar na rua com os meus amigos ou de ir beber café com os meus amigos depois das aulas. Eu saía das aulas e ia para casa e era assim... lembro-me que não ia às festas de aniversário por exemplo. Portanto eu perdi a parte mais especial, a parte mais importante da adolescência, não tinha tempo para namorar” fE2.

Categoria 5: Dificuldades

Esta categoria abrange as principais dificuldades percebidas, quer pelos doentes quer pelos seus familiares, durante o processo de doença.

Quadro 11: Categoria 5 – Dificuldades

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Perda de emprego	1	2	0	0
Amputação	4	5	0	0
Afastamento de amigos	1	1	0	0
Aceitar penalização na reforma	1	1	0	0
Efeitos secundários dos tratamentos	5	5	4	7
Lidar com a falta de recursos económicos	1	1	1	2
Aceitar a notícia	3	4	1	1
Manter as rotinas	0	0	2	2
Momento da cirurgia	0	0	2	2
Assistir ao sofrimento do familiar	0	0	5	5

A subcategoria *Perda de emprego* foi referida como uma dificuldade de aceitação somente por um doente (UC=2), inferindo: “Estar parada, perder o emprego (...) às vezes vou-me abaixo porque não tenho emprego... porque realmente já tive tudo”. E8.

A subcategoria *Amputação* (aceitação das consequências das cirurgias, nomeadamente cirurgia à mama e reto) foi descrita por quatro doentes (UC=5), destacando-se os seguintes exemplos: “Eu a tomar banho prefiro não olhar, nem abrir os olhos”. E4; “Custou-me... eu cada vez que punha creme e que me vestia chorava, chorava, chorava... apetecia-me (...) agarrar numa coisa e estoirar logo ali o vidro ao lado”. E6; “Eu ver-me ao espelho... eu ainda não consigo ver o meu rabo...” E9.

A subcategoria *Afastamento de amigos* (Aceitação do distanciamento de amigos que esperavam que estivessem presentes durante o processo de doença) foi mencionada por um doente (UC=1), através do seguinte testemunho: “Houve pessoas

que se afastaram porque não me conseguiam encarar sem cabelo (...) acho que foi só mesmo essa situação de alguns amigos me terem desiludido” E7.

A *subcategoria Aceitar penalização na reforma* foi sugerida por um doente (UC=1), inferindo: “Estava habituada a ter tudo (...) eu tinha um bom ordenado”. E4.

A *subcategoria Efeitos secundários dos tratamentos* foi mencionada por cinco doentes (UC=5) e quatro familiares (UC=7), surgindo testemunhos como os seguintes: “Foram os tratamentos... foi muito mau de aceitar”. E1; “Não aguentava nada dentro de mim. Eu fui uma criança, tive ali 4 meses na lama”. E4.

A *subcategoria Lidar com a falta de recursos económicos* (Sentimentos face às dificuldades económicas que poderiam pôr em causa o processo de tratamento) aparece exposta por um doente (UC=1) e um familiar (UC=2), eis um dos seus testemunhos: “(...) ver-me sem dinheiro para os exames da minha mãe, medicamentos, tratamentos... foi difícil...”. fE5.

A *subcategoria Aceitar a notícia* (Aprovar/acreditar/enfrentar o diagnóstico oncológico) foi descrita por três doentes (UC=4) e um familiar (UC=1), sendo exemplo disso: “Tem sido muito muito difícil para mim...” mE3.

Relativamente à *subcategoria Manter as rotinas*, esta foi descrita como uma das suas maiores dificuldades por dois familiares (UC=2), apresentando os seguintes testemunhos: “Mais difícil foi encarar a realidade e ter forças para continuar o dia-a-dia.” mE4; “Epa conciliar o trabalho com as vindas dela ao hospital fazer tratamentos, consultas...” mE6.

A *subcategoria Momento da cirurgia* (Tempo de espera durante o procedimento cirúrgico) foi mencionada por dois familiares (UC=2), apresentando-se os seus testemunhos: “Foi demorada, ela tirou dois peitos...”. mE6; “(...) pelo tempo de espera e saber se corria bem ou não”. fE8. No que concerne à subcategoria Assistir ao sofrimento do familiar (surge associado a um sentimento de impotência), esta foi referida por cinco familiares (UC=5), seguindo-se alguns exemplos ilustrativos do descrito: “Ela fazia sempre uma reação alérgica quando lhe injetavam aquilo e eu já estava sempre à espera que algo acontecesse”. nE7; “Vê-la a sofrer é que foi complicado... saber que ela estava naquele sofrimento e não conseguimos fazer mais nada...”. fE1.

Categoria 6: Necessidades

Esta categoria abrange as principais necessidades percecionadas, quer pelos doentes quer pelos seus familiares, durante o processo de doença, sendo estas relacionadas com recursos económicos ou com afeto.

Quadro 12: Categoria 6 – Necessidades

Subcategorias	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Recursos económicos	2	2	1	2
Afeto	2	4	2	4

Quanto à *subcategoria necessidades relacionadas com Recursos económicos*, esta definia-se enquanto dificuldades económicas que poderiam pôr em causa o processo de tratamento. Esta subcategoria foi mencionada por dois doentes (UC=2) e um familiar (UC=1) através dos seguintes testemunhos: “Já tive tudo (...) neste momento é a preocupação monetária, ter de recorrer à ajuda do meu filho, isso custa muito a uma mãe”. E8; “Estivemos muito à rasca em termos monetários porque sou só eu a ganhar... e eu não sabia que tínhamos apoios e ninguém nos informou.”fE5.

Por sua vez, a *subcategoria necessidades Afetivas* remete para necessidades associadas ao amor, carinho, presença das pessoas de quem mais se gosta, tendo sido referida por dois doentes (UC=4) e dois familiares (UC=4), surgindo exemplos como os que apresentamos: “Eu acho que tivemos tudo o que precisávamos (...) (filhos) poderiam ter tido mais apoio do pai”. E8; “Pode-se dizer que faltou muita coisa... mesmo da mãe dela e da irmã dela, deviam ter dado outro apoio.”mE4; “Os filhos nunca estiveram ao lado dele, por isso, nesse aspeto, nem eu nem ele tivemos apoio nenhum da parte da família dele” mE9.

Categoria 7: Peso da hereditariedade

Esta categoria não foi criada previamente, no entanto, surgiu ao longo das entrevistas com alguns familiares. Esta relaciona-se com a pressão percecionada por alguns familiares face à possibilidade de um diagnóstico futuro semelhante.

Quadro 13: Categoria 7 – Peso da hereditariedade

Categoria	Doentes (N=9)		Famíliares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Peso da hereditariedade	0	0	3	4

A preocupação face à possibilidade de um diagnóstico semelhante ao do familiar, categoria que dominámos de *Peso da hereditariedade*, foi mencionada por três familiares (UC=4) e eis alguns dos seus testemunhos: “Ainda mais eu com 35 anos que oiço toda a gente a falar «Faz os exames... Descobre se podes ter se não podes ter...» é complicado!” fE5; “vamos ao médico e fazemos muitos exames. Se me perguntares quem é que preferes que tenha cancro das tuas irmãs e tu, eu prefiro que seja eu pronto (...) é claro que penso e que não quero passar por aquilo, mas se tiver de passar que seja eu e não elas” fE2.

Tema 3 – Suporte Social

No que diz respeito ao terceiro tema – Suporte social – este reúne 4 categorias que permitem avaliar a perceção dos doentes e dos seus familiares acerca do suporte social que receberam, nomeadamente por parte da família, dos amigos e vizinhos, colegas de trabalho e técnicos envolvidos no processo de doença.

Categoria 1: Família

Esta categoria abrange a perceção dos doentes e seus familiares acerca do apoio e suporte que receberam dos seus familiares, quer a nível do seu núcleo familiar como também da família alargada.

Quadro 14: Categoria 1 – Família

Subcategoria	Doentes (N=9)		Famíliares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Família nuclear	9	10	9	10
Família alargada	2	2	3	3

A subcategoria *Família* nuclear abrange a família com grau parentesco direto e que já pertencia à rotina do doente antes do diagnóstico e foi mencionada por nove

doentes (UC=10) e nove familiares (UC=10). Os seguintes exemplos revelam-se ilustrativos do descrito: “As minhas filhas e a minha ex-sogra, foi uma pessoa muito importante para mim. Teve presente fisicamente e a apoiar-me.” E2; “O meu marido começou a fazer mais comer, mudou a lida de casa (...) fazia junto com o meu filho (...) até a minha pequenina já me lava a loiça...” E6; “Os filhos nunca estiveram ao lado dele, por isso, nesse aspeto, nem eu nem ele tivemos apoio nenhum da parte da família dele”. mE9.

Por sua vez, a *subcategoria Família alargada* abrange os restantes membros familiares, tendo sido sugerida por dois doentes (UC=2) e três familiares (UC=3), através dos seguintes exemplos: “(...) esperava mais de certas primas diretas do que propriamente desses amigos.”E4; “(...) com a ajuda da minha tia (...) temos a vantagem de ter os avós no nosso prédio (...). A minha irmã mais velha esteve sempre presente apesar de não morar connosco. A minha avó do Alentejo vinha sempre que conseguia (...)” fE8.

Categoria 2: Amigos e vizinhos

Esta categoria abrange a perceção dos doentes e seus familiares acerca do apoio e suporte que receberam dos seus amigos e vizinhos.

Quadro 15: Categoria 2 – Amigos e vizinhos

Categoria	Doentes (N=9)		Familiares (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Amigos e vizinhos	3	4	5	6

A *categoria Amigos e vizinhos* foi descrita por três doentes (UC=4) e cinco familiares (UC=6), eis os seus testemunhos: “Os amigos, que alguns surpreenderam pela positiva, outros pela negativa... houve pessoas que se afastaram (...) mas como costume dizer, nessas alturas é que eu precisava (...)”. E7; “(...) foram-me dando apoio moral e assim... tive amigas minhas que frequentavam a minha casa também vinham sempre aqui (hospital) comigo” fE5.

Categoria 3: Colegas de trabalho

Esta categoria abrange a perceção dos doentes e seus familiares acerca do apoio e suporte que receberam dos seus colegas de trabalho.

Quadro 16: Categoria 3 – Colegas de trabalho

Categoria	Doentes (N=9)		Familiars (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Colegas de trabalho	2	3	3	4

A categoria *Colegas de trabalho* foi referida por dois doentes (UC=3) e três familiares (UC=4), através de exemplos como os que apresentamos: (...) depois mesmo vizinhos e assim também... moças aqui que trabalharam comigo na costura iam-me sempre visitar (...) do intermarché muitas colegas (...) foram mais do que a minha família”. E4; “Não só na doença dele, mas na minha também (...) foram incansáveis, todos os colegas do serviço...” mE9.

Categoria 4: Técnicos

Esta categoria abrange a percepção dos doentes e seus familiares acerca do apoio, suporte e profissionalismo que observaram nos técnicos envolvidos no processo de doença, tais como: Médicos, Psicólogos, Enfermeiros, Nutricionistas.

Quadro 17: Categoria 4 – Técnicos

Categoria	Doentes (N=9)		Familiars (N=9)	
	UE	UC	UE	UC
Técnicos	6	9	2	4

A categoria *Técnicos* foi sugerida por seis doentes (UC=9) e dois familiares (UC=4), através de testemunhos como os seguintes: “(...) agora tenho andado aqui, com a doutora (Psicóloga) foi muito bom, tem sido uma grande ajuda”. E1; “(...) mesmo os médicos sempre ‘5 estrelas’, a doutora (Psicóloga) então sempre presente (...)”. E7; “Se não é a doutora (Médica Psiquiatra) não sei se não me tinha passado mesmo (...)” mE3.

Capítulo VI - Análise e discussão dos resultados

Posteriormente à descrição dos dados obtidos pretende-se analisar e interpretá-los, tendo em conta os objetivos formulados inicialmente, através da discussão dos mesmos. Desta forma, a informação recolhida ao longo das entrevistas será confrontada com a informação considerada na revisão bibliográfica, objetivando uma melhor interpretação e compreensão da mesma.

Primeiramente será analisado e discutido o impacto da receção do diagnóstico de cancro por parte do doente e seus familiares, e conseqüentemente a reação a essa mesma notícia, sucedendo-se as preocupações e necessidades. De seguida, analisaremos o envolvimento dos membros da família no processo de doença, finalizando, com a análise das mudanças ao nível da dinâmica do sistema familiar.

A análise e discussão dos resultados serão organizadas segundo a mesma ordem pela qual foram apresentados os objetivos.

6.1. Observar o impacto da receção do diagnóstico e reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica

O primeiro objetivo específico deste estudo relaciona-se com a observação do impacto da receção do diagnóstico de cancro por parte do doente e seus familiares, e conseqüentemente a reação a essa mesma notícia.

Os entrevistados referiram maioritariamente reações de choque e revolta à notícia do diagnóstico de doença oncológica, seguidas de sensação de desamparo, choro e preocupação. Os resultados obtidos vão ao encontro do descrito por Haynal, Pasin e Archinard (1998, citado por Pereira e Lopes, 2005) que sugerem dificuldades de aceitação por parte dos doentes à doença e respostas emocionais semelhantes às observadas no estudo em questão. Segundo os mesmos, nem todos os doentes reagem bem ao diagnóstico de cancro, sendo as respostas emocionais mais comuns a ansiedade e a depressão, incluindo a expressão de sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e pensamentos suicidas. Estas respostas emocionais são muitas vezes acompanhadas de sintomas físicos de fadiga, perturbações do sono, sexuais e alimentares.

Além da reação ao diagnóstico, muitos são os que sofrem alterações psicológicas e emocionais ao longo do processo de doença, mantendo-se algumas posteriormente à mesma, uma vez que o diagnóstico de cancro e todo o processo da doença são experienciados, não só pelo doente como também pela sua família, como

um momento de grande sofrimento, ansiedade, tristeza e angústia (Paredes *et al.*, 2008).

Ao longo das entrevistas, os participantes descreveram a ansiedade e a preocupação constante com o futuro como as principais transformações que sofreram ao enfrentar este processo e como fonte de angústia permanente, sendo que dois familiares acrescentaram a descrição de uma sensação de desamparo que não lhes permitia manter as suas rotinas diárias. Fatores como estes surgem descritos na literatura por Paredes *et al.* (2008) quando sugerem que ao longo da doença e do seu tratamento, o paciente vivencia perdas e sintomas adversos, os quais comprometem as suas capacidades funcionais, profissionais e conduzem a uma incerteza quanto ao futuro.

Importa referir que subjacente às reações descritas se encontram as representações sociais individuais relativamente à doença, sendo que a nível psicológico, estas funcionam de forma crucial quer para o doente quer para a família, pois permite interpretar a realidade e decidir sobre ela. Assim, a representação social permite conhecer a enfermidade, conferindo alguma previsibilidade e perceção de controlo. Esta considera essencialmente os seguintes níveis: identidade (conceito, sintomas e gravidade), ameaças, tratamentos, possibilidade de contágio/transmissão, traços de personalidade, grupos de risco, causas, perceção de controlo, atitude para com a doença e tipo de consequências a que dá origem (Insa, Monleón e Espallargas, 2010).

Concretamente sobre a doença oncológica, a população tem vindo a desenvolver uma representação negativa – considerando a doença mortal e associando-a a emoções negativas muito intensas (tristeza, medo, dor e definitivamente sofrimento), diálogos internos de derrota e desamparo (Insa, Monleón e Espallargas, 2010). Desta forma, as representações sociais da doença fomentam não só o tipo de reação à notícia, como a construção dos primeiros pensamentos no momento do diagnóstico.

6.2. Preocupações da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento

O segundo objetivo específico deste estudo pressupõe a identificação das principais preocupações percebidas pelo doente e seus familiares nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento. Assim,

verificou-se emergirem preocupações de dois tipos, relacionadas com o próprio (seja a preocupação com a mudança de aparência e seu impacto na relação conjugal, seja o sentimento dos familiares face à perda do doente e reação a esse possível momento) ou com o outro (seja a preocupação com a reação dos familiares face às consequências da doença, ou mesmo morte, seja a preocupação dos familiares face ao sofrimento do doente). De uma forma geral, verificou-se um maior número de preocupações e referências à subcategoria “Com o outro” do que à subcategoria “Com o próprio”, estando envolvidas na primeira preocupações relacionadas com a reação dos familiares caso a doença acabasse por evoluir e preocupações face ao sofrimento que o familiar doente teria de enfrentar aquando dos tratamentos realizados, e na segunda preocupações relacionadas com a solidão e ausência do doente caso este falecesse e preocupações relacionadas com a relação marital, nomeadamente a reação do marido face à mastectomia realizada e ao desejo sexual do mesmo.

Este tipo de preocupações têm sido abordadas na literatura como fonte de *stress* e angústia, nomeadamente para as mulheres mastectomizadas que receiam a possibilidade de a doença afetar a sua relação conjugal de uma forma geral, e em particular deixarem de ser desejadas sexualmente pelos maridos (Brédart, Dolbeault, Savignoni, Besancenet, This, Giami, Michaels, Flahault, Falcou, Asselain e Copel, 2011).

Muitas das famílias que desenvolvem preocupações como as descritas falham na comunicação entre os seus membros, o que por conseguinte leva ao *distress* e ao conflito constante (Sprung, Janotha e Steckel, 2011).

Os primeiros pensamentos que foram mais referidos tanto pelos doentes como pelos seus familiares revelaram-se relacionados com a morte do doente, sendo que os doentes referiram também de forma significativa que a sua maior preocupação no momento do diagnóstico relacionava-se com os seus familiares. Mesmo nos casos em que se perspetiva uma possível remissão da doença, tem-se verificado uma sobreposição da representação social negativa face à mesma, que se traduz por respostas emocionais de angústia e desespero, promovendo um desânimo geral e consequentemente uma sensação contínua de ansiedade e *stress* (Pereira e Lopes, 2005).

Desta forma, podemos admitir que ser diagnosticado com uma doença que coloca o indivíduo em risco de vida, como o cancro, está associado ao desenvolvimento de um nível elevado de *distress* psicológico, tanto para o paciente como para os seus familiares – exemplo disto é o entrevistado mE3, que descreve ter

desenvolvido um estado de ansiedade constante ao longo do processo de doença, não conseguindo sair de junto da esposa, nem realizar a sua rotina quotidiana; mE3 acrescentou ainda que deixou de conseguir pensar em nada que não estivesse relacionado com a doença, procurando inclusivamente ler bastante sobre a mesma. Neste sentido, podemos referir-nos a um estado de ruminação, estando o conceito associado ao ato de focar-se repetidamente nos sentimentos e dificuldades pessoais, e pensar sobre as suas causas, significados e consequências (Nolen-Hoeksema, 1991; Watkins, 2008; Martin e Tesser, 1996; como citado por Galfin e Watkins, 2012). Segundo esta linha de pensamento, a ruminação está empiricamente implicada na precipitação e manutenção da ansiedade e depressão. Viver com uma doença deste tipo pode levar a que objetivos de médio-longo prazo se tornem inatingíveis ou até exigir uma reavaliação dos mesmos (Galfin e Watkins, 2012), verificando-se de forma semelhante na dinâmica dos seus familiares e no estabelecimento dos seus objetivos.

Em relação à componente hereditária do cancro e à pressão exercida pela sociedade sobre os filhos de doentes oncológicos para a possibilidade de virem a desenvolver a patologia existem muitos estudos. A maioria relativamente a esta temática tem sido direcionada para as filhas de doentes oncológicas com patologia mamária, observando-se narrativas, por parte das mesmas, que evidenciavam *distress* emocional e preocupações de “vida ou morte”; estas relatam ainda um aumento da sensação de vulnerabilidade (Raveis e Pretter, 2005, citado por Metcalfe, Quan, Eisen, Cil, Sun e Narod, 2013). As mulheres diagnosticadas com cancro de mama, assim como os seus familiares, experienciam níveis elevados de *distress* após o diagnóstico. Curiosamente, os níveis de *distress* são comparáveis aos observados nos próprios pacientes, o que sugere que o diagnóstico de cancro de mama tem implicações psicossociais significativas para os familiares (Schmid-Buchi, Halfens, Dassen e Borne, 2011, como citado por Metcalfe, Quan, Eisen, Cil, Sun e Narod, 2013).

No entanto, as características pessoais de cada um e a sua idiossincrasia influenciam a reação e comportamento quando confrontados com uma situação semelhante (Bigatti, Steiner, Makinabakan, Hernandez, Johnston e Storniolo, 2012). Por exemplo, a entrevistada fE5 descreveu um medo permanente de vir a desenvolver a mesma patologia e sentir uma enorme pressão por parte do seu contexto social para a realização de exames de rotina e controlo da doença, admitindo saber que é considerada um indivíduo de risco; por outro lado, tanto a entrevistada fE2 como a entrevistada fE8 referiram não sentir uma preocupação exacerbada face à possibilidade de virem a receber um diagnóstico semelhante, considerando que existe

essa possibilidade e que caso a situação se verifique terão de reagir e lutar pelo tratamento da mesma.

6.3. Dificuldades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento

O terceiro objetivo específico deste estudo pressupõe a identificação das dificuldades percebidas pelo doente e seus familiares nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento. Considerando “dificuldades” como “obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional, - (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p.32).

A partir da análise das entrevistas realizadas, constatámos que os doentes e seus familiares identificam um conjunto de dificuldades variadas, tais como: lidar com a falta de recursos económicos, aceitar a notícia do diagnóstico de doença oncológica, enfrentar os efeitos secundários dos tratamentos – sendo esta última a mais mencionada por ambos. Os doentes apontaram ainda dificuldades relacionadas com: a perda de emprego e as suas consequências, a amputação, o afastamento de amigos, aceitar a penalização aplicada na reforma. Por sua vez, os familiares sugeriram dificuldades diferentes, como sejam: manter as rotinas diárias da família, o momento da cirurgia, e assistir ao sofrimento do seu familiar doente – o que vai de encontro ao descrito na literatura, por exemplo por Sprung, Janotha, e Steckel (2011).

Entre as dificuldades mais referidas pelos entrevistados encontra-se a dificuldade em enfrentar os efeitos secundários dos tratamentos, tais como: dor, diminuição ou aumento de apetite, insónias, náuseas e vômitos, cansaço exacerbado, confusão mental. Estes sintomas são corroborados como prevalentes neste tipo de patologia por Cartwright, Hockey e Anderson (1973) ao sugerirem dor, insónia, perda de apetite e problemas com a respiração como alguns dos sintomas mais comumente relatados, sendo frequente nos doentes mais jovens um maior sofrimento devido aos vômitos e insónias, enquanto nos doentes mais velhos se observa maior confusão mental e incontinência (Cartwright, Hockey e Anderson, 1973).

Apesar de não abrangido por nenhuma das subcategorias em questão, e devido ao caráter exploratório do estudo em questão, importa destacar que um dos entrevistados (E8) referiu que a filha, de 16 anos, na fase de diagnóstico e tratamento da doença, revelou dificuldades de concentração e obtenção dos resultados habituais

a nível escolar, assim como ansiedade diária e exacerbada em momentos de avaliação em contexto escolar. Por outro lado, foi referido por um dos familiares (fE2), que teria cerca de 15 anos na fase de diagnóstico e tratamento da doença, que durante o processo refugiou-se no estudo e deveres escolares, obtendo excelentes resultados e desviando o foco de atenção da doença da mãe.

A atitude do entrevistado fE2 pode ser considerada um exemplo de estratégia de *coping* – conceito formulado por Lazarus e Folkman (1984, como citado por Varela e Leal, 2007). Para estes autores o *coping* diz respeito ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem gerir as exigências específicas, internas ou externas, que são percecionadas como penosas ou como estando para além dos recursos do indivíduo.

Em situações de doença são inúmeras as estratégias de *coping* utilizadas quer pelo doente quer pelo seu familiar, permitindo-lhes enfrentar a situação. Para Carlson, Lewis e Sperry (1993, como citado por Varela e Leal, 2007) na situação de doença, o indivíduo deverá ser capaz, em primeiro lugar, de lidar com os aspetos físicos do problema. Para além de ter de encontrar estratégias, para lidar com a angústia, o desconforto e a impotência, assim como, manter-se adaptado. Desta forma, torna-se imperioso a utilização de estratégias que permitam lidar com a perda de saúde, perda das capacidades físicas e sensação de incerteza quanto ao futuro.

O *coping* eficaz permite a resolução do distúrbio associado à ameaça ou perda, preserva a integridade física do indivíduo, ajuda a manter as relações e o desempenho dos diferentes papéis, assim como, a manutenção de um autoconceito positivo, permite a manutenção do *stress* em níveis toleráveis, mantém a autoestima, assim como, as relações com pessoas significativas, ampliando as perspetivas de recuperação das funções corporais, aumentando a probabilidade de gerar uma situação pessoal valorizada e socialmente aceitável após a recuperação física máxima (Varela e Leal, 2007).

Neste sentido, observa-se a utilização de estratégias de *coping* mais eficazes por parte de alguns doentes do que por parte de outros. Por exemplo, a entrevistada E8 terá recorrido à ironia e ao sentido de humor para enfrentar a doença e as suas alterações corporais, enquanto o entrevistado E9 não conseguiu aceitar as suas alterações físicas, observando-se uma diminuição da sua autoestima e o desenvolvimento de uma série de receios e inseguranças face à sua imagem e, conseqüentemente, relação marital. A perceção do seu autoconceito diminuído terá levado a alterações psicológicas, nomeadamente uma tristeza e ansiedade constante

que não lhe permitem manter as suas relações sociais, nem o interesse por atividades que habitualmente realizava antes de enfrentar o diagnóstico de neoplasia maligna do reto.

Doenças como o cancro podem afetar não só o doente mas também o equilíbrio do sistema familiar podendo destabilizar ou mesmo diminuir o sentimento de segurança ou orientação dos seus membros (Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013).

Segundo os mesmos autores, a maioria das famílias responde de forma resiliente a estes desafios, contudo, cerca de um terço experimentam também níveis clinicamente significativos de *stress* e perturbações psicossociais; inclusivamente, os familiares do doente podem desenvolver perturbações físicas, comportamentais e emocionais.

Stenberg *et al.* (2009; como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013) reforça esta ideia referindo que os familiares, além de sofrerem um impacto a nível emocional (seja medo, ansiedade, depressão, insegurança, desesperança, etc.), desenvolvem também dificuldades a nível económico, profissional e educacional, assim como isolamento social. Estas exigências manifestam-se frequentemente através de queixas físicas, como dores de cabeça ou costas, perturbações do sono e fadiga, diminuição do apetite e conseqüente diminuição da força física, ou mesmo comprometimento das funções cognitivas (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

6.4. Necessidades da família nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento

O quarto objetivo específico deste estudo tem subjacente a identificação das necessidades percecionadas pelo doente e seus familiares nos primeiros momentos após a receção do diagnóstico e durante o período de tratamento. Considerando a necessidade como sendo decorrente da privação de algo que é necessário para o indivíduo, ou algo sem o qual a pessoa não consegue ou dificilmente consegue viver (Shields, Young, e McCann, 2008).

As necessidades identificadas pelos entrevistados constituíram-se de dois tipos: necessidades relacionadas com recursos económicos e necessidades relacionadas com o afeto, tendo sido ambas referidas, quer pelos doentes, quer pelos seus familiares.

A primeira subcategoria abarca necessidades no momento inicial do processo de doença, descritas pelas entrevistadas E5 e fE5 que não tendo condições económicas revelaram bastantes dificuldades na realização dos exames iniciais, e necessidades posteriores ao processo de doença, abrangendo penalizações na reforma (como descrito pela entrevistada E4 e dificuldades devido à perda de emprego durante a doença e conseqüente desemprego mesmo após o término do processo (como descrito pela entrevistada E8: “o meu filho esteve muitos meses a tirar do ordenado dele para a nossa casa, porque eu doente estava sem poder trabalhar... (...) não tenho trabalho... já tive tudo, já estive muito bem na vida, ia a bons restaurantes, os meus filhos tinham tudo, e tudo perdi...”).

A segunda subcategoria remete para necessidades associadas ao amor, carinho, presença das pessoas de quem mais se gosta. Neste sentido, os participantes descreveram a falta do pai, mãe, irmã, entre outros, ao longo do processo.

Segundo Robbins, Mehl, Smith e Weihs (2013). a percentagem de doentes oncológicos que desenvolvem perturbações depressivas é relativamente elevada. Diversos estudos têm vindo a evidenciar que a presença das pessoas mais significativas para o doente durante o processo de doença beneficiam o mesmo a vários níveis, existindo inclusivamente benefícios mútuos quando se envolvem juntos no processo de *coping*. Este tipo de necessidades tem surgido na literatura maioritariamente associado às mulheres, contudo existem também alguns relatos de homens a esse respeito (Choi, Park, Park e Park, 2013).

Os participantes referiram ter enfrentado necessidades durante o processo mas que de uma maneira geral conseguiram ultrapassar, adaptando-se à sua nova realidade.

6.5. Envolvimento dos elementos da família e alterações na dinâmica do sistema familiar

O quinto objetivo específico deste estudo pretende explorar o envolvimento dos elementos da família no processo de doença e as principais alterações na dinâmica da família, nomeadamente alterações na rotina da família, alterações relacionais e físicas que tiveram impacto ao nível da dinâmica do sistema familiar. Observando os dados obtidos, pode verificar-se uma maior prevalência do envolvimento da família nuclear face ao da família alargada, quer pelos relatos dos doentes, quer pelos relatos dos seus familiares.

Considerando as alterações na rotina da família, a realização das tarefas domésticas surge como a mais identificada, seguindo-se a diminuição das atividades ou situações habitualmente realizadas e, finalmente, a inclusão das idas ao hospital (devido a consultas ou tratamentos).

O cancro causa uma disrupção na organização do sistema familiar, obrigando a pessoa doente e os seus cuidadores a repensar atividades diárias, regras e conceitos. Desta forma, os cuidadores enfrentam situações nunca antes experienciadas, sendo obrigados a reorganizar os seus pensamentos, sentimentos e até mesmo as tarefas (Vasconcelos, Santana, Silva, Araujo, e Conceição, 2014). Os membros da família saudáveis têm de assumir tarefas adicionais, podendo os pacientes tornar-se dependentes, e acabando mesmo por abandonar o seu papel familiar (Pereira e Lopes, 2005). Ao longo das entrevistas, os doentes descreveram dificuldades relacionadas com o abandono do seu papel familiar, associando-o a um sentimento de impotência, querendo na sua maioria evitar a sobrecarga dos seus familiares e assumir as responsabilidades que antes lhe estavam atribuídas. Por outro lado, na generalidade os familiares descreveram um aumento das tarefas domésticas que antes realizavam, contudo não referiram sentimentos negativos nem dificuldades em particular além do aumento do cansaço, à exceção da entrevistada fE2 que, ao referir não ter uma rede de apoio social muito elaborada que permitisse receber um auxílio superior nos cuidados prestados à sua mãe, descreve uma sobrecarga a nível de tarefas domésticas e um afastamento da sua rede social, tende de amadurecer precocemente e abdicar de atividades de lazer simples e que seriam próprias da sua idade.

Na maioria dos casos, a família é diretamente responsável pelos cuidados ao doente pré e pós situações de hospitalização, horários da medicação, cuidados a prestar em regime de ambulatório. Neste sentido, os entrevistados referiram ter acrescido à sua rotina as idas ao hospital, devido à realização de exames e tratamentos. A doença leva a inúmeras alterações nos papéis desempenhados na família, que se refletem diretamente nas suas rotinas e vida em geral (Vasconcelos, Santana, Silva, Araújo e Conceição, 2014).

Além da assunção de funções e papéis diferentes, os participantes descreveram também algumas das atividades que deixaram de realizar devido à doença, nomeadamente a interrupção da sua atividade profissional (“Eu doente estava sem poder trabalhar... isso é que custa” E8, algumas situações de lazer - Gostava de chegar a um ponto e ir para lá passar uns tempos, ela não gosta muito, eu dizia ‘Ficas

cá tu e eu vou embora..., estava lá 15 dias e depois vinha... e agora já não vou lá há um ano...” mE3; “Ele não quer ir, nunca mais me acompanhou para nada...” mE9; “Lembro-me que deixei de estar na rua com os meus amigos ou de ir beber café com os meus amigos depois das aulas. Eu saía das aulas e ia para casa e era assim... lembro-me que não ia às festas de aniversário por exemplo. Portanto eu perdi a parte mais especial, a parte mais importante da adolescência, não tinha tempo para namorar” fE2.

Ao longo das entrevistas foi feita referência a alterações físicas e limitações que provocaram impacto a nível das rotinas e dinâmica da família, exigindo uma redistribuição de papéis e funções, nomeadamente: inchaço do braço, perda de força, dificuldade em levantar pesos, cansaço constante, dor, ganho de peso, perda de movimentos.

Desta forma, a doença oncológica afeta muitas vezes o bem-estar social tanto dos doentes como dos seus cuidadores, através da redistribuição de papéis e responsabilidades familiares, na preservação de um sistema social de apoio individual, e até a nível sexual (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010).

As alterações relacionais emergiram também no âmbito das mudanças na dinâmica familiar, destacando-se os conflitos, seguida da assunção de funções e papéis sociais diferentes, e, por fim, o impacto na relação e sexualidade do casal.

Segundo a perspetiva de Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood (2010), as dificuldades surgem quando os doentes e os cuidadores transportam as suas preocupações de uns para os outros, e evitam conversar sobre informações sensíveis associadas à doença e aos tratamentos, o que muitas vezes gera conflitos e dificuldades de comunicação. Exemplo disto é a entrevistada E6 que descreveu ao longo da entrevista ter sentido um receio enorme do desinteresse sexual do marido, assumindo que este não seria capaz de aceitar a mastectomia bilateral realizada, sem que fosse capaz de dialogar com o mesmo ou expressar as suas preocupações. Neste sentido, e segundo os mesmos autores, as dificuldades de comunicação e negociação podem comprometer a capacidade de se suportarem uns aos outros, diminuir a intimidade entre o casal, e ter um efeito nas relações maritais ou familiares em geral.

O cancro pode afetar também o bem-estar físico dos cuidadores, observando-se muitas vezes perturbações do sono, fadiga, e um prejuízo ao nível das funções cognitivas em geral (Northouse, Katapodi, Song, Zhang & Mood, 2010). O cancro e a sua cronicidade quando presentes podem conduzir a família a um número de eventos inesperados, como ansiedade, medo, angústia e sofrimento (Costa e Lima, 2002;

como citado por Vasconcelos, Santana, Silva, Araujo, e Conceição, 2014), tal como relatado, por exemplo, pelo entrevistado mE3 quando este descreve ter desenvolvido uma ansiedade constante, um medo exacerbado de perder a esposa que, inclusivamente, o incapacitava de sair de junto da mesma e de realizar as suas atividades rotineiras.

Neste âmbito, e como descrito na literatura (Wright e Dyck, 1984, como citado por Pereira e Lopes, 2005), a maioria dos entrevistados referiram que com a doença desenvolveram uma preocupação constante em relação ao futuro, um sentimento de impotência que reforça a perceção de imprevisibilidade das suas vidas.

6.6. Suporte social recebido pelo doente e seus familiares

O sexto objetivo específico deste estudo tem subjacente a análise do suporte social percebido como recebido pelo doente e seus familiares ao longo do processo de doença. Neste âmbito, considerámos o suporte social da família, dos técnicos, dos amigos e dos vizinhos e colegas de trabalho, tendo-se observado na generalidade um maior apoio por parte da família nuclear, dos técnicos, e dos amigos e vizinhos, e um menor suporte por parte dos colegas de trabalho e família alargada.

A rede de suporte social dos cuidadores é geralmente constituída por familiares e amigos, e muitos deles não recebem qualquer ajuda ou partilham com poucas pessoas as suas tarefas de cuidar, comparativamente ao número de pessoas que constituem a sua rede social (Amendola, Oliveira, Alvarenga, 2011). Esta situação parece ser muitas vezes uma opção por parte do doente e da família, uma vez que ao longo das entrevistas vários foram os entrevistados que se referiram ao processo de doença como sendo uma “coisa deles”, que teriam de “enfrentar juntos e unidos num só”. Contudo, o suporte familiar, embora mais acessível e previsível, em situação de crise pode mostrar-se menos funcional, devido à situação de *distress* que envolve não só o doente, mas todo o núcleo familiar. Esta necessidade conjunta de apoio pode causar um desequilíbrio entre o dar e o receber, minimizando a sua sensação de eficácia (Sollner *et al.*, 1999, como citado por Santos, Ribeiro e Lopes, 2003).

Em relação ao papel dos colegas de trabalho durante o processo de doença não foi dada especial relevância pelos entrevistados. Quanto ao suporte fornecido pela rede de amigos e vizinhos, na generalidade os entrevistados encararam-no como fundamental. No entanto, alguns consideraram-no insuficiente, ou sentiram-se desiludidos com a atitude e/ou comportamentos de alguns membros, como seja o caso

da entrevistada E7 que descreveu o afastamento de alguns amigos incapazes de assistirem ao impacto dos tratamentos, ao seu sofrimento e às suas alterações físicas – *“Eu precisava deles era naquele momento, e eles não estavam lá”*. Face a esta situação, a literatura mostra-nos que, muitas vezes, são os próprios membros da rede social que se sentem incapazes de lidar com o processo de doença e se afastam, relatando não saber o que fazer, o que dizer, quando e como ajudar – gerando, por sua vez, uma ambiguidade que causa desconforto e tensão (Albrecht, Walker e Levy, 1982, como citado por Pereira e Lopes, 2005) e que o indivíduo procura reduzir evitando o contacto com o doente e a família.

No estudo em questão foi também abordada a perceção dos doentes e seus familiares face ao suporte fornecido pelos técnicos de saúde envolvidos no processo de doença – tendo a categoria sido referida maioritariamente pelos doentes. Neste âmbito, observam-se referências face à importância e utilidade do papel do psicólogo da saúde no contexto oncológico, assim como à preocupação e disponibilidade dos médicos, enfermeiros e auxiliares de saúde envolvidos. Neste ponto, vários autores referem-se à falta de comunicação como um dos principais motivos que conduz ao insucesso na adesão terapêutica e na implementação do tratamento médico, passando pelo facto de a equipa não conseguir transmitir ao doente a informação de que necessita e de forma adequada (Pereira e Lopes, 2005).

Em relação à intervenção psicoterapêutica com doentes oncológicos, esta pode ser útil não apenas através da redução de sintomas específicos mas passa, em grande parte, por mudar atitudes e estilos de personalidade mais fatalista, pessimista, de desesperança, em que os doentes acreditam que nada os pode ajudar e que, uma vez adquirida a doença, o seu rumo está traçado independentemente das suas atitudes e comportamentos (Pereira e Lopes, 2005). Neste sentido, observa-se que a fase avançada da doença é especialmente difícil para os cuidadores, sendo que muitas vezes descrevem mais sintomas depressivos do que os próprios pacientes. Contudo, os familiares raramente manifestam iniciativa para recorrerem a serviços de saúde mental de modo a enfrentar a sua própria depressão (Northouse, Katapodi, Song, Zhang e Mood, 2010). No âmbito da idiosincrasia de cada um, importa referir, de forma sucinta, que segundo Seligman (1996, como citado por Pereira e Lopes, 2005), as qualidades pessoais associadas a um bom prognóstico englobam: espírito de luta, evitamento positivo, relações fortes e de suporte, capacidade para lidar eficaz e flexivelmente com o *stress*. Por outro lado, associados a um pior prognóstico ou elevada incidência encontram-se fatores como: fatalismo, desesperança/sensação de

incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres durante a infância, nível socioeconómico baixo e perdas significativas. Desta forma, as primeiras podem ser aprendidas e desenvolvidas, enquanto as segundas minimizadas durante o processo psicoterapêutico.

Assim, os entrevistados do estudo em questão descreveram na sua generalidade ter recebido um maior apoio por parte da família nuclear, dos técnicos, e dos amigos e vizinhos, através da presença, conselhos, ajuda prática e intervenção profissional. Por outro lado, descreveram um menor suporte por parte dos colegas de trabalho e família alargada, referindo muitas vezes a necessidade de se manterem unidos, próximos das pessoas que lhes são mais queridas e diminuindo também desta forma a exposição e constantes questionamentos por parte de outros.

Posto isto, observamos que o diagnóstico de uma doença oncológica pode afetar o indivíduo nas várias áreas da sua vida, assim como a dinâmica do sistema familiar, promovendo mudanças e transformações que naturalmente exigiram readaptações à por parte dos membros da família à sua nova realidade.

Conclusão

A doença oncológica apresenta-se como uma importante causa de morbidade e mortalidade, diagnosticando-se entre 40 a 45 mil novos casos de cancro anualmente, em Portugal (Pimentel, 2006, como citado por Paredes *et al.*, 2008). Aquando de um diagnóstico oncológico, a história familiar de cancro surge como um importante fator de risco, sendo que a existência de um padrão pode evidenciar uma predisposição familiar para esta doença, relacionada conjuntamente com fatores tanto genéticos como ambientais (Riggs e Giuliano, 2007).

Com a evolução do Modelo Biomédico para o Modelo Biopsicossocial, o paciente passou a ser considerado de forma holística um indivíduo com características biológicas, psicológicas e sociais que podem interferir com a sua doença. Desta forma, a saúde e as características psicológicas dos doentes adquiriram importância e foram considerados fatores muitas vezes determinantes na progressão da doença do indivíduo em questão. Da mesma forma, também os eventos de vida experienciados com *stress* (não necessariamente negativos) podem revelar-se determinantes na etiologia da doença (Friedman e Silver, 2007).

Passando a ter em conta o impacto psicológico da doença no indivíduo além do físico, o diagnóstico de cancro começou a ser considerado como um evento devastador e “traumático” com implicações físicas, emocionais, interpessoais e sociais que devem ser constantemente monitorizadas durante o processo de doença e sobrevivência (Grassi e Riba, 2012).

Neste sentido, e segundo Kubler-Ross (1969; como citado por Pereira e Lopes, 2005), o doente oncológico experiencia geralmente cinco estádios diferentes aquando do diagnóstico, nomeadamente negação, raiva/revolta, negociação, depressão e, por fim, aceitação. Ogden (2004) reforça esta noção afirmando que é frequente o desenvolvimento de depressões graves, alterações na sua personalidade, revolta e ansiedade.

De uma forma geral, procurou-se através desta investigação identificar quais as mudanças que causam um maior impacto a nível da dinâmica da família na sequência de um diagnóstico de cancro.

De acordo com a análise dos dados, salientam-se reações de choque, revolta e choro numa fase inicial, assim como primeiros pensamentos relacionados com a antecipação da morte do doente por parte dos seus familiares e preocupação com a família por parte dos doentes.

Com o avanço do processo – exames médicos e tratamentos – alguns doentes falham na adaptação ao mesmo, desenvolvendo perturbações emocionais (maioritariamente depressão), ou outras condições psicossociais significativas diferentes como ansiedade, irritabilidade, desmoralização ou uma angústia emocional geral que influenciam naturalmente as várias áreas da sua vida (Holland *et al*, 2010). Além do referido, Haynal, Pasin e Archinard (1998, como citado por Pereira e Lopes, 2005) descrevem ainda poder surgir sentimentos de revolta e culpa ou pensamentos suicidas; acrescentando que as referidas respostas emocionais são muitas vezes acompanhadas de sintomas físicos de fadiga, perturbações do sono, sexuais e alimentares.

Os sintomas supra referidos não surgem só na fase de diagnóstico e reação à notícia do diagnóstico de doença oncológica, prolongam-se muitas vezes durante (e/ou após) o processo de doença, sendo que uma percentagem significativa de doentes com cancro experienciam longos períodos de *stress* e *distress*, além de medo e angústia face ao futuro, o que parece aumentar o impacto da doença no funcionamento da pessoa e da sua família, afetando por conseguinte e frequentemente a capacidade de desenvolvimento de estratégias de *coping* e adesão aos tratamentos recomendados (NBCC e NCCI, 2003, como citado por Department of Health, State of Western Australia, 2008).

Ao longo do estudo, pudemos observar testemunhos de doentes que referem uma ansiedade constante, ainda que a doença esteja em remissão, outros uma incerteza quanto ao futuro e uma preocupação permanente face à possibilidade de uma recidiva – como descrito por Paredes *et al.* (2008), no contexto oncológico observa-se uma crescente incerteza quanto ao futuro por parte dos doentes, assim como a preocupação com uma recidiva. Ainda outros que “não se sentem mais os mesmos”, devido a uma perda de energia e cansaço acentuados, ou à diminuição das atividades que habitualmente realizavam e que atualmente não têm vontade.

Segundo a literatura, a família constitui o sistema que mais influência tem no processo de doença, sendo que segundo Grassi e Riba (2012) o impacto das condições referidas pode ter fortes implicações psicológicas nos doentes oncológicos e nas suas famílias, evidente através de uma má adaptação à doença, redução da qualidade de vida, comprometimento das relações sociais, maior tempo de reabilitação, pobre adesão ao tratamento e até possibilidade de não sobrevivência.

A preocupação com a situação financeira da família pode ser outro *stressor* adicional. Apesar de existir uma consciência cada vez maior do impacto financeiro que

a doença provoca, tanto nos pacientes diagnosticados recentemente como nos que vivem com a doença há algum tempo, ainda observamos uma insuficiente proteção financeira destes doentes (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013). Concretamente sobre a situação profissional, a maioria dos pacientes que trabalhavam na fase do diagnóstico geralmente expressam preocupações relacionadas com o emprego, tais como: não se sentirem preparados ou bem o suficiente para retomar o trabalho; recuperar ou ter de procurar um novo emprego depois de uma longa ausência; perda de confiança e de autoeficácia (Timmons, Gooberman-Hill e Sharp, 2013).

Neste sentido, obtivemos testemunhos relacionados com dificuldades na fase de diagnóstico, nomeadamente através da falta de recursos económicos para a realização de exames e medicação inicial, e dificuldades quando terminado o processo de doença, devido à perda do emprego aquando do diagnóstico.

O doente oncológico depara-se com uma série de problemas que requerem obrigatoriamente a aquisição de novas competências de modo a adaptarem-se à sua nova condição – *de doença* – o que geralmente implica ajustamentos psicossociais significativos: mudança de comportamentos; aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária; adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas; impacto emocional da doença; mudanças e, por vezes, interrupção na atividade profissional; acréscimo e dificuldades económicas; dificuldades ao nível das relações interpessoais; medo da morte e sentimentos de culpa que possam surgir (Pereira e Lopes, 2005).

Stenberg *et al.* (2009, como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013) reforça esta ideia referindo que os familiares, além de sofrerem um impacto a nível emocional (seja medo, ansiedade, depressão, insegurança, desesperança, etc.), desenvolvem também dificuldades a nível económico, profissional e educacional, assim como isolamento social.

O diagnóstico de cancro representa portanto um acontecimento de vida importante e catastrófico para a maioria dos indivíduos (McIntosh, 1974; como citado por Pereira e Lopes, 2005), sendo que, tal como o doente, também a família vivencia uma situação de crise. Nesta fase, observamos reações por parte dos familiares variadas, sendo que muito frequentemente o parceiro cuidador suporta uma carga psicológica muito maior do que o próprio doente (Hasson-Ohayon *et al.*, 2009, Molassiotis *et al.*, 2010, como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013). Estes são diariamente confrontados com exigências da própria doença, como manter o suporte emocional ao familiar doente ou, por exemplo, reorganizar as rotinas da

família, assumir novos papéis ou funções, criar novas regras no sistema familiar (Fletcher *et al.*, 2009, como citado por Pinkert, Holtgräwe, e Remmers, 2013).

No presente estudo, a alteração nas tarefas domésticas foi a mudança nas rotinas mais referida, tendo sido destacada pelos familiares como a alteração que maior impacto teve e que exigiu uma maior adaptação por parte de todos. Desta forma, o sistema tem que, mudando, reencontrar um novo estágio de equilíbrio (Caillé, como citado por Alarcão, 2006).

Neste âmbito, Pereira e Lopes (2005) referem como essencial a identificação da presença ou ausência de apoios na prestação adequada de cuidados para a determinação da qualidade dos cuidados domiciliários ou alternativos. O suporte social fundamental na adaptação à doença e resolução da crise, assim como determinante em termos de recuperação da saúde física, contribuindo para a redução da duração e dos efeitos da doença (Bloom, Kang e Romano, 1991, como citado por Pereira e Lopes, 2005).

Quando nos referimos a suporte social, este pode ser de vários tipos: proveniente da família, amigos e vizinhos – rede social em geral – ou por parte dos técnicos, incluindo médico, enfermeiros, assistente social, psicólogo, etc.

Conquanto, a psicologia desempenha, portanto, um papel importante na doença oncológica ao nível das atitudes e das crenças sobre o mesmo, na predição de comportamentos como fumar e fazer dieta, que parecem estar implicados no seu aparecimento, embora não exista ainda consenso sobre a sua etiologia. Além de poder ter influência em fatores favorecedores do desenvolvimento da doença, a intervenção psicológica centra-se essencialmente no impacto do diagnóstico, doença e respetivas terapêuticas. Neste sentido, constata-se que os indivíduos que recebem o diagnóstico de cancro relatam muitas vezes consequências psicológicas que consequentemente poderão ter implicações na sua qualidade de vida.

Com este estudo pudemos observar que um diagnóstico de cancro acarreta sempre mudanças nas rotinas e organização de um sistema familiar, exigindo por conseguinte uma readaptação ao novo quotidiano da família. Muitas vezes é necessário existir uma redistribuição de tarefas e papéis sociais, levando a uma sobrecarga de alguns membros da família ou a um cansaço acrescido – dificuldades para as quais nem sempre os cuidadores estão preparados.

Neste sentido, as principais dificuldades apresentadas relacionaram-se com a observação do sofrimento e dos efeitos secundários no paciente e, por outro lado, com a reorganização das rotinas da família. Para os doentes, lidar com as alterações

físicas consequentes dos tratamentos (tanto quimioterápicos, como cirúrgicos) revelou-se complexo, surgindo dúvidas e incertezas quanto ao futuro e às suas relações pessoais.

Como descrito na literatura, o apoio social revelou-se fundamental para os familiares entrevistados, especialmente quando proveniente da família mais próxima, dos amigos e vizinhos, e dos técnicos.

Os objetivos do estudo em questão foram concretizados, sendo que devido ao seu caráter exploratório, tornou-se possível reunir um leque variado de informação que, de uma forma geral, está de acordo com o descrito na literatura.

Aparentemente revela-se fundamental continuar a estudar o impacto da doença oncológica na dinâmica da família e as principais alterações que obrigam a família a várias fases de adaptação, com o intuito de compreender melhor de que forma podemos aliviar o sofrimento dos familiares durante o processo de doença e como podemos auxiliar na adaptação às várias fases que enquanto sistema familiar enfrentam conjuntamente.

De futuro seria interessante aprofundar o estudo da importância da intervenção psicológica junto dos familiares de doentes oncológicos, não só na fase aguda da doença, mas principalmente numa fase precoce. A intervenção psicológica precoce poderá preparar os cuidadores para as mudanças que nós, técnicos, sabemos previamente que surgirão, ajudar na adaptação às mesmas, e apoiar o familiar a nível emocional – prevenindo e diminuindo o impacto do processo de doença.

Neste sentido, o estudo em questão apresenta algumas limitações, nomeadamente o tamanho reduzido da amostra. Outra limitação significativa é a heterogeneidade da amostra, uma vez que inicialmente se objetivou a construção de uma amostra heterogénia, em termos de idade, sexo e patologia dos doentes, contudo essa tarefa complicou-se quando estes receberam a informação de que seria necessário que pelo menos um dos seus familiares respondesse também à entrevista.

Outra característica que se revelou limitativa foi o grau de diferenciação escolar dos participantes, obrigando a uma reestruturação de algumas perguntas e levando, por vezes, à recolha de informação pouco discriminada ou explícita.

Apesar de o presente estudo não considerar a avaliação das características da personalidade de cada um, muitas são as evidências descritas na literatura acerca da sua influência. De uma forma sucinta, e de acordo com Seligman (1996), as qualidades pessoais associadas a um bom prognóstico englobam: espírito de luta, evitamento positivo, relações fortes e de suporte, capacidade para lidar eficaz e

flexivelmente com o *stress*. Enquanto que associados a um pior prognóstico ou elevada incidência encontram-se fatores como: fatalismo, desesperança/sensação de incapacidade, ansiedade e depressão, supressão de emoções, estilo de vida caracterizado por isolamento, relações familiares pobres durante a infância, nível socioeconómico baixo e perdas significativas. Desta forma, as primeiras podem ser aprendidas e desenvolvidas, enquanto as segundas minimizadas durante o processo psicoterapêutico.

Em síntese, é crucial continuar o desenvolvimento de estudos como o presente, de modo a compreendermos melhor as alterações na dinâmica de uma família que recebe um diagnóstico de doença oncológica e, assim, podermos intervir precoce e eficazmente diminuindo o impacto e sofrimento destas famílias.

Bibliografia

- Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma visão sistémica*. Lisboa: Quarteto.
- Alves, M., Jardim, M. & Freitas, O. (2012) Sofrimento do doente oncológico em situação paliativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (8), 115-124.
- Amendola, F., Oliveira, M. & Alvarenga, M. (2011). Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (4), 884-889.
- Baucom, D., Porter, L., Kirby, J., Gremore, T., Wiesenthal, N., Aldridge, W., Fredman, S., Stanton, S., Scott, J., Halford, K. & Keefe, F. (2009). A couple-based intervention for female breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18: 276–283.
- Bigatti, S., Steiner, J., Makinabakan, N., Hernandez, A., Johnston, E. & Storniolo, A. (2012). Matched and mismatched cognitive appraisals in patients with breast cancer and their partners: implications for psychological distress. *Psycho-Oncology*, 21, 1229-1236.
- Bray, F., Ren, J., Masuyer, E. & Ferlay, J. (2013). Global estimates of cancer prevalence for 27 sites in the adult population in 2008. *International Journal of Cancer*, 132, 1133–1145.
- Brédart, A., Dolbeault, S., Savignoni, A., Besancenet, C., This, P., Giami, A., Michaels, S., Flahault, C., Falcou, M., Asselain, B. & Copel, L. (2011). Prevalence and associated factors of sexual problems after early-stage breast cancer treatment: results of a French exploratory survey. *Psycho-Oncology*, 20: 841–850.
- Cartwright, A., Hockey, L., & Anderson, J. L. (1973). *Life Before Death*. London: Routledge.

Choi, K., Park, J., Park, J. & Park, J. (2013). Psychosocial needs of cancer patients and related factors: a multi-center, cross-sectional study in Korea. *Psycho-Oncology*, 22: 1073–1080.

Dany, L., Apostolidis, T., Cannone, P., Suarez-Diaz, E. & Filipetto, F. (2009). Image corporelle et cancer: une analyse psychosociale. *Psycho-Oncology*, 2 (3): 101-117.

DeHaven, C. (2014). Chemotherapy and Radiotherapy effects on the skin. *American Society of Plastic Surgical Nurses*, 34 (4), 192-195.

Department of Health, State of Western Australia (2008)

Dias, M. & Durá, E. (2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.

Diaz, Z. (2012). Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados na Unidade de Neonatologia. Dissertação de Mestrado em Educação Especial - Intervenção Precoce, Universidade do Minho, Instituto de Educação, Braga.

Foddy, W. (1996). *Como perguntar*. Oeiras: Celta Editora.

Fortin, M. (1999). *Processo de Investigação*. Lisboa: Lusociência.

Friedman, H. S. & Silver, R. C. (2007). *Foundations of Health Psychology*. Oxford: University Press.

Galfin, J. & Watkins, E. (2012). Construal level, rumination, and psychological distress in palliative care. *Psycho-Oncology*, 21: 680-683.

Garson, G. D. (2012). *Sampling*. Retrieved, from <http://www.statisticalassociates.com/sampling.Pdf>

- Ghiglione, R. & Matalon, B. (1997). *O Inquérito- Teoria e Prática* (3ª ed). Oeiras: Celta Editora.
- Giraldo-Mora, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales del Cáncer de Mama. *Rev. salud pública*, 11 (4): 514-525.
- Grassi, L. & Riba., M. (2012). *Clinical Psycho-Oncology: An International Perspective*. Oxford: John Wiley & Sons, Ltd.
- Hamer, M., Chida, Y. & Molloy, G. (2009). Psychological distress and cancer mortality. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 255–258.
- Heim, E., Valach, L. & Schaffner, L. (1997). Coping and Psychosocial adaptation: Longitudinal effects over time and stages in breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 59, 408-418.
- Holland, J. C., Breitbart, W.S., Jacobsen, P.B., Lederberg, M.S., Localzo, M.J. & Mccorkle, R. S. (2010). *Psycho-oncology*. (2nd Ed). Oxford: University Press.
- Insa, L., Monleón, M. & Espallargas, A. (2010). “El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social”. *Psicología & Sociedade*, 22 (2): 318-327.
- Jamus, D. & Mader, M. (2005). A Figura Complexa de Rey e o seu Papel na Avaliação Neuropsicológica. *Journal Epilepsy Clinical Neurophysiology*, 11 (4), 193-198.
- Kim, S., Rha, S., Song, S., Namkoong, K., Chung, H., Yoon, S., Kim, G. & Kim, K. (2011). Prevalence and associated factors of psychological distress among Korean cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, 33, 246–252.
- Kim, Y., Spillers, R. and Hall, D. (2012). Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psycho-Oncology*, 21: 273-81.

- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology* (2nded.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Macedo, A., Andrade, S., Moital, I., Moreira, A., Pimentel, F., Barroso, S., Dinis, J., Afonso, N. & Bonfill, X. (2008). Perfil da doença oncológica em Portugal: Racional, Objectivos e Metodologias – Estudo Perfil. *Acta Med Port*, 21 (4), 329-334.
- Maroy, C. (1997). A análise qualitativa de entrevistas. In Albarello (Org.). *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (pp. 117-155). Lisboa: Gradiva Publicações.
- Metcalfe, K., Quan, M., Eisen, A., Cil, T., Sun, P. & Narod, S. (2013). The Impact of Having a Sister Diagnosed With Breast Cancer on Cancer-Related Distress and Breast Cancer Risk Perception. *Cancer*, 1722-1728.
- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L. & Mood, D. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients. *CA CANCER J CLIN*, 60 (5), 317–339.
- Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Palha, A. P. (2005, Janeiro). *Psiquiatria de ligação e oncologia médica*. Comunicação apresentada no 1º encontro de Psicooncologia do norte, Porto.
- Paredes, T., Simões, M., Canavarro, M., Serra, A., Pereira, M., Quartilho, M., Rijo, D., Gameiro, S. & Carona, C. (2008). Impacto da doença crónica na Qualidade de Vida: comparação entre indivíduos da população geral e doentes com tumor do aparelho locomotor. *Psicologia, Saúde e Doenças*, 9 (1), 73-87.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pinkert, C., Holtgräwe, M. & Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients e the perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 81-87.

- Riggs, A. L., & Giuliano, T. A. (2007). Running in the Family or Swimming in the Gene Pool: Discriminating between Family History and Genetic Risk in Illness Perceptions. *Journal of Health Psychology, 12*: 883–894.
- Robbins, M., Mehl, M., Smith, H. & Weihs, K. (2013). Linguistic indicators of patient, couple, and family adjustment following breast cancer. *Psycho-Oncology 22*: 1501–1508.
- Sampaio, D. & Gameiro, J. (1985). *Terapia Familiar*. Porto: Afrontamento.
- Santos, C., Ribeiro, J. & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de satisfação com o suporte social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças, 4* (2), 185-204.
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care, 12*, 60-75.
- Sprung, B., Janotha, B. & Steckel, A. (2011). The lived experience of breast cancer patients and couple distress. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 23*: 619–627.
- Timmons, A., Goberman-Hill, R. & Sharp, L. (2013). "It's at a Time in Your Life When You Are Most Vulnerable": A Qualitative Exploration of the Financial Impact of a Cancer Diagnosis and Implications for Financial Protection in Health. *Plos one, 8* (11).
- Valadas, S. & Gonçalves, F. R. (2013). Aspectos metodológicos do inquérito por entrevista. Universidade do Algarve
- Varela, M. & Leal, I. (2007). Estratégias de *coping* em mulheres com cancro de mama. *Análise Psicológica, 3* (XXV): 479-488.
- Vasconcelos, E., Santana, M., Silva, S., Araujo, J. & Conceição, V. (2014). Cancer in the social representations of caregivers: implications for care. *Journal of research fundamental care online 2014. abr./jun., 6* (2): 447-484.

Venâncio, J. (2004). A importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. *Revista brasileira de cancerologia*, 50 (1), 55-63.

Vivar, C., Whyte, D. & Mcqueen, A. (2010). 'Again': the impact of recurrence on survivors of cancer and family members. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2048-2056.

Weaver, K., Rowland, J., Alfano, C. & McNeel, T. (2010). Parental Cancer and the Family. *Cancer*, 4395-4401.

Yin, R. K. (2011). *Qualitative research from start to finish*. New York: The Guilford Press.

ANEXOS

Anexo I – Guião de Entrevista Semiestruturada

Blocos temáticos	Objetivos específicos	Questões
<p style="text-align: center;">Bloco A: Legitimação da entrevista</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Legitimar a entrevista. • Justificar o tema e a entrevista. • Incentivar a colaboração do/a entrevistado/a. 	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação da entrevistadora. • Informar o/a entrevistado/a sobre: <ul style="list-style-type: none"> - tema; - objetivos do estudo; - responsáveis, - metodologia - apresentação / divulgação dos dados. • Solicitar a colaboração do/a entrevistado/a, para a consecução do estudo a realizar. • Informar o/a entrevistado/a, acerca dos principais objetivos da entrevista. • Assegurar a confidencialidade e o anonimato. • Solicitar autorização para gravação áudio da entrevista. • Colocar a gravação/transcrição da entrevista à disposição do/a entrevistado/a.

<p>Bloco B: Caracterização sociodemográfica do/a entrevistado/a</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar o/a entrevistado/a 	<ul style="list-style-type: none"> • Dados do Questionário Sociodemográfico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Caracterização do entrevistado/a: <ul style="list-style-type: none"> - sexo - idade - estado civil - nº de filhos - idades dos filhos - distrito - residência (meio rural ou urbano) - habilitações académicas - profissão - situação laboral
<p>Bloco C: Impacto do diagnóstico</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compreender o impacto do diagnóstico (Reação à notícia) • Identificar primeiros pensamentos e principais receios ou preocupações 	<p>Questões: 1, 2, 3</p>
<p>Bloco D: Impacto do processo de doença e Alterações na Dinâmica Familiar</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Compreender o impacto da doença • Identificar as principais alterações provocadas pela doença na dinâmica do sistema familiar (alteração de hábitos, rotinas, papéis sociais, questões económico-financeiras, etc.) • Identificar as dificuldades e necessidades da família 	<p>Questões: 4, 5, 6, 8, 10</p>

<p>Bloco F: Suporte Social</p>	<p>• Verificar se a família beneficia de suporte social (e como se sente em relação a isso) *afetivo ou recursos</p>	<p>Questão: 9</p>
------------------------------------	--	-----------------------

Questões:

1. Como foi receber a notícia de que havia sido diagnosticada uma doença oncológica ao seu familiar?
2. Como decorreu o processo a partir do momento do diagnóstico?
3. Quais foram os primeiros pensamentos, receios ou preocupações que sentiu?
4. Essas preocupações iniciais verificaram-se na prática?
5. Quais foram as principais alterações que observou na dinâmica do sistema familiar? (alteração de hábitos/alimentação, rotinas, papéis sociais/função de cada familiar, questões económico-financeiras, etc.)
6. Quais os momentos mais difíceis de aceitar ou enfrentar durante o processo de doença? (Porquê?)
 - 6.1. Como reagiram?
7. Como foi o relacionamento entre os membros familiares nesse momento? (Foi difícil a colaboração e relação entre os familiares? Por que razões?)
8. Quais consideraria terem sido as principais necessidades e dificuldades pelas quais a família passou?
9. Quem apoiou a família? (Além do núcleo familiar, houve mais alguém que vos tivesse apoiado ou sido fundamental ao longo de todo o processo de doença?)
 - 9.1. De que forma?
 - 9.2. Que outros apoios poderiam ter sido necessários?
10. Agora depois de terminado o processo como se sentem ao olhar para trás?
 - 10.1. Que alterações observam na dinâmica familiar antes e depois da doença?

Anexo II – Consentimento Informado

Data: ____/____/____

Número:

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, _____, afirmo concordar participar voluntariamente no projeto de investigação levado a cabo pela Psicóloga Estagiária do Serviço de Oncologia de um Hospital, Ana Isabel de Pina Canteiro, englobado no Projeto da sua Dissertação de Mestrado em Psicologia orientado pela Prof. Doutora Heldemerina Pires da Universidade de Évora.

A investigação pretende compreender as emoções associadas ao diagnóstico de cancro, assim como as alterações percecionadas na dinâmica do sistema familiar dos indivíduos com cancro, nomeadamente as principais necessidades e dificuldades sentidas pelos seus familiares. Para tal, será efetuada uma entrevista.

Com o objetivo de uma mais eficaz recolha da informação, a entrevista será gravada, estando garantida a total confidencialidade dos dados recolhidos. As informações por si prestadas são apenas para fins de investigação. Não há respostas incorretas, o importante é a sua opinião.

Os procedimentos desta investigação não resultarão em nenhum dano físico ou psicológico, ficando salvaguardada a sua identidade e a de todos os participantes.

A sua participação não implicará nenhum custo financeiro.

A colaboração neste estudo é voluntária, pelo que pode não concordar em participar na investigação ou retirar-se dela a qualquer momento.

Obrigado pela sua colaboração!

Assinatura da Investigadora

Assinatura do(a) Participante

Anexo III – Exemplo de entrevista

Ana: Então como foi receber a notícia que havia sido diagnosticada uma doença oncológica?

E2: Qual foi a primeira reação? Primeiro achei que estava a falar de outra pessoa. Não se consegue interiorizar que é a nós, neste caso a mim própria. Mas aceitei mais ou menos, porque não estava a ter bem consciência do que era.

Ana: Quais foram os primeiros pensamentos ou os primeiros receios?

E2: Vou morrer. Pronto... apesar de ter a sensação que não era para mim, depois eu não me sentia mal, só tinha um cansaço. Foi mais tipo "isto não sou eu, isto não está a acontecer" e depois é o medo da morte.

Ana: Depois, então, como é que decorreu o processo?

E2: A Catarina tinha tido um acidente e eu fui buscar um atestado e o meu médico de família estava de licença e estava lá outra médica. Eu ia muito rouca e a médica perguntou-me se eu fumava e eu disse que não, nunca tinha fumado nem tido problema nenhum. E ela disse-me que se era recente ou se era à pouco. Eu disse-lhe que já no ano passado eu tinha vindo aqui porque sentia um cansaço fora do vulgar, mas não me dói nada e de vez em quando a voz falha-me. Ela disse que me ia apalpar o pescoço e quando me apalpou ela sentiu qualquer coisa. Eu tinha alguma dificuldade em engolir, mas tinha a sensação que era a garganta inchada, tipo inflamada. E ela mandou-me fazer uma ecografia porque tinha a sensação que eu tinha ali uma massa, podia ser tudo ou podia não ser nada. Depois fui fazer essa ecografia logo passado dois dias e veio logo, pronto... o médico que a estava a fazer veio logo e depois veio outro perguntaram-me quem a tinha mandado fazer e depois pronto... comecei neste processo todo até que fui para oncologia. Primeiro fui operada uma vez, depois há esta história toda do processo, de o médico disse que ia tirar a tireoide e ia ficar tudo bem, à partida estava tudo em condições. Eu fiz a primeira cirurgia e quando veio o resultado da biopsia viu-se que já estava no grau 2 e que era maligno. Depois tive que ser operada novamente e fiz a quimio e a radioterapia. A primeira cirurgia eu aceitei bem, achei que era para curar e que ia ficar tudo bem. Não tive dores, tive algum receio, isto não foi fácil, mas a segunda é que já foi pior, foi a confirmação daquilo que eu não queria. Tive de interiorizar e aí já foi mais complicado. O medo de morrer, o medo de elas ficarem sozinhas, o medo de não conseguir sobreviver. Pronto... aí é que comecei a tomar consciência de que era mesmo grave, o cancro estava presente e depois todo o sofrimento que isso acarreta.

Ana: Como é que foi lidar com os tratamentos?

E2: Era o vomitar, para mim isso foi o mais difícil e eu tive alturas que eu achava que não ia conseguir dar a volta, não ia conseguir sobreviver porque é doloroso, mas depois pronto... há qualquer coisa, há quem nos limpa a boca, que nos ajuda. Uma pequena palavra ou um... o medo de adormecer, quando se acorda afinal estamos cá, é um processo longo.

Ana: E o que é que a mais preocupava?

E2: As minhas filhas... como é que iam lidar com isto tudo e não só, se eu não sobrevivesse como é que elas iam ficar. Foi... sempre elas.

Ana: Quem é que esteve presente na altura?

E2: As minhas filhas e a minha ex-sogra, foi uma pessoa muito importante para mim. Teve presente fisicamente e a apoiar-me. E pronto... a Catarina, mais a Catarina e a Bárbara psicologicamente não é?! Porque também importante, de resto não tive mais ninguém.

Ana: O que é que foi mais difícil de enfrentar? Da doença ou do processo todo...

E2: O sofrimento físico e psicológico. O não querer sofrer... isto é processo muito longo e que acarreta muito sofrimento físico, claro que nos alivia mas não o deixamos de sentir e depois a parte psicológica... é uma coisa que se arrasta muito, os meses são muito longos e depois é o medo de fazer os exames, as análises e ter piorado... é muita coisa.

Ana: Depois de terminado todo o processo que preocupações é que ficaram?

E2: A reincidência... o voltar. Eu ainda tenho consultas, portanto já lá vão 7 anos. Um doente oncológico quando tem algum grau de malignidade, nunca mais se tem alta. Hoje já me considero distanciada das coisas, mas quando vou fazer as ecografias, as análises, quando me aparece um caroço, por exemplo eu tive problemas de estomago depois dessa situação. Passado dois anos também tirei um (yfyug) que é um (hfgj) no esófago, mas como tinha um grau de malignidade reduzido não foi preciso fazer nada de especial, portanto o espectro do medo que aparece quando é altura dos exames. O que é que eu fiquei limitada? Como não tenho a tireoide, tenho de fazer medicação. O que é que me limita? Ao ter engordado limita-me o ato de respirar, porque tenho de fazer medicação. Eles explicaram-me que a tireoide é o radiador do corpo, a tireoide segrega hormonas para o coração, para a ação circulatória, eu tenho de fazer isso tudo mecanicamente, porque esta glândula não existe, foi tirada. Portanto é o cansaço, é o eu querer fazer determinadas coisas e não conseguir, é a disfunção da irritabilidade, da ansiedade, tudo isso já não sou eu que comando, ou seja, o meu

organismo já reage de uma forma diferente. É essa a minha limitação e é o medo, porque ouvimos muitas histórias. Eu tenho a consciência de que mais do que outra pessoa eu tenho a hipótese de vir a morrer com uma doença oncológica porque realmente eu tenho.

Ana: Como é que se pensa nas filhas depois desta situação toda?

E2: Eu tive uma outra situação, que foi a minha sogra, porque na altura tive de lhe pedir a ela para ficar com elas. A Bia tinha 11, a Catarina 15 e a Bárbara 18 se não estou em erro, mais a Beatriz era a minha preocupação. E claro eu contei com ela, mas infelizmente ela já faleceu também. Agora não porque elas estão maiores, acho que já conseguem desenvencilhar-se sozinhas, mas naquela altura não. Era o medo de faltar, era pensar quem é que vai substituir este papel porque como eu sou divorciada, o pai distante esta história toda... era eu não ter ninguém, porque quer dizer as pessoas apoiam-te diretamente ou indiretamente toda a gente aparece. Mas como isto é um processo longo as pessoas desistem, é como quando morre alguém. Nós vamos ao funeral... "ai agora temos de nos encontrar, já tivemos aquela reunião familiar de momento e depois as pessoas vão-se embora, porque é normal e faz parte do processo da vida. E o medo de elas ficarem, não é de ficarem, é de ficarem desamparadas é um bocado assim. Nunca pensei em mim como o "medo de morrer" não... não, eu não tenho medo de morrer sempre noutra pessoa. O meu medo não é morrer, é o sofrimento. É terrível... É muito complicado, cada dia é um dia, são batalhas muito longas. Eu aprendi uma coisa quem desiste morre, a parte psicológica funciona e muito.

Ana: Sente que a doença mudou a sua forma de estar?

E2: Sim, claro. Tudo é mais relativo. Também me trouxe algum isolamento porque o falar hoje já não me faz tanta diferença, mas as perguntas... as pessoas perguntam muitas coisas, o não querer falar e ser massacrada com isso, mas também percebi que somos limitados em muita coisa. O tempo é relativo e que não somos efetivamente imortais e que a morte é uma coisa que tem que estar presente na nossa cabeça e que efetivamente ela existe e que isso um dia vai acontecer. Mas o que era para mim um problema muito grave, como o dinheiro, passou a ser tudo muito relativo. Aquilo que as pessoas fazem um drama a mim passa-me tudo ao lado, mas mesmo ao lado muito honestamente porque eu sei que aquilo que é um grande problema hoje, depois de pensarmos passa a ser relativo amanhã, as ideias vão surgindo e as coisas vão tendo soluções, há outras que não têm solução bem mais graves. Mas considero-me uma sortuda e tenho medo. Vivemos com essa ansiedade. Sim, porque eles no

IPO têm uma coisa... eu acho bem, mas ao mesmo tempo... eles dizem-nos tudo, eles dizem-nos as chances que nós temos de viver, o que é que nos vai acontecer, porquê que não temos alta, porquê que isto nos acontece, porquê que os gânglios estão inflamados. Por exemplo, no último eu tinha uma série de tumores no sítio onde eu tive a origem do problema, porque nós temos células que se reproduzem e os químicos não matam. Se fosse uma situação benigna é um foco que está localizado, mas como não é e porque há uma corrente sanguínea há sempre uma célula ou outra que escapa.

Ana: Na altura que alterações é que ocorreram na vossa vida? No vosso dia-a-dia familiar...

E2: Tudo. Como eu não podia trabalhar... Por exemplo, eu fiz um tratamento que elas tiveram de ficar afastadas de mim porque eu tinha radioatividade, esse isolamento. O sofrimento delas, o não querer mostrar como estava, o ficar limitada para tomar banho, para ter essa assistência... emocionalmente é muito complicado.

Ana: Não devia ser esse o papel delas não é?

E2: Não... mas ao mesmo tempo os filhos têm que sobreviver aos pais, portanto elas eram é muito novas para... principalmente a Catarina que foi a que teve mais coragem, digamos assim. Porque não é fácil vermos uma pessoa de pescoço aberto e a drenar porcaria. Ah... digamos que foi a que cresceu no meio desta circunstância porque efetivamente sozinha eu não me conseguia movimentar e todas elas tiveram de crescer num processo de cuidar e de perda também, o medo de perder. E depois eu tinha uma relação na altura e o meu namorado deixou-me, portanto tudo isso não foi fácil. Achou que eu ia morrer e não quis sequer, mas foi frio, uma relação muito fria... disse que não conseguia e pronto, saiu daqui. Ainda mais me isolou, mas faz tudo parte do processo e nós conseguimos curar tudo.

Ana: Como é que olhamos para trás depois deste processo todo? Como é que se sente atualmente... O que é que o cancro trouxe de bom?

E2: O cancro trouxe o melhor de mim, aprender a relativizar, a dar mais importância aos afetos, a não correr desmesuradamente atrás das coisas, a não trabalhar 22 horas, a não discutir. Essencialmente a relativizar, a ter uma calma e a dizer "não, eu hoje estou aqui sentadinha apetece-me estar aqui, vou ficar aqui e a não pensar tenho isto para limpar ou aquilo para arrumar. Uma perspetiva diferente das coisas. Aprendi a transmitir mensagem... eu faço voluntariado e depois de mim já houve muita gente a visitar as pessoas, a conviver, a dar esperança, a dizer que eu estou cá os outros também podem estar, a estar com as pessoas quando elas estão muito mal, quando

cheiram mal porque nós estamos podres... a limpar, sei lá tanta coisa... eu tenho algumas amigas que já passaram e considero-me uma sortuda, considero que conseguimos transmitir alguma coisa. Acreditar que conseguimos, a minha palavra é sempre custa, é horrível, muito sofrimento, mas conseguimos se mantivermos a lucidez e se acreditarmos essencialmente que vamos conseguir. Não perder a esperança independentemente de tudo, do cabelo, das unhas, dos pêlos, do inchaço, das transformações. Isso tudo é uma situação passageira e as coisas acontecem e as pessoas sobrevivem. É pensarem assim: "é mau, mas e o que é que há de bom?" As pessoas não conseguem por se encham de medos, mas é muito difícil. Eu também tenho medos, também não sou heroína, mas eu acho que se pensarmos mais nos outros e menos em nós eu acho que conseguimos. Se perdermos esse medo, como quando eu tomei a cápsula, ou quando me injetaram a primeira quimioterapia, ou quando comecei a vomitar... E depois apanha-se de tudo, pessoas que nos limpam a boca e apanha-se enfermeiros que somos máquinas. Eu lembro-me de uma vez que, eu não sei se era a parte psicológica, mas mal me metiam aquela porcaria eu já estava a vomitar e um médico gritou comigo e disse-me que eu não tinha de vomitar porque não era sintoma aquilo e eu disse-lhe eu reajo da forma que eu entendo e ele continuou a gritar e eu disse "você comigo não grita porque se este é o meu sintoma é isto que eu vou fazer e deixe-me em paz". E pronto... tive muita coisa. Esses pequenos... o IPO é uma casa muito boa, mas também é uma casa que eles não se conseguem envolver emocionalmente connosco porque não podem. Depois apanhamos quem é tudo muito bom e tudo muito mau. É um bocadinho de tudo, mas o mau é muito mau. Depois há aquelas senhoras que fazem voluntariado e dão o cházinho e as bolachas. Temos lá muito porque aparece muita gente quando nós estamos nos tratamentos, nas análises, mas não estão preparadas para... são aquelas senhoras que começam na pré-reforma e que acham que é muito bonito dar uma bolacha e um cházinho, mas não vão por aí. Acho que falta muito essa parte. Acho que falta muito quem já passou para transmitir a mensagem. Eu acho que o medo afasta as pessoas, eu já apanhei muita gente quando vou fazer as análises e vemos aquela ansiedade na cara e pensamos: "eu já tive ali" e então dizemos: "eu já estive aí, mas agora estou cá. Consegui". Tem que se dar força! E vamos vivendo...

Ana: Muito obrigado, H.!

Anexo IV – Exemplo de entrevista

Ana: Como foi receber a notícia de que havia sido diagnosticada uma doença oncológica neste caso ao seu esposo?

mE9: Depois do que eu já passei, ou o que eu já tinha passado, encarei com naturalidade, até acho que continuo a encarar... aceitou-se!

Ana: Quais foram os primeiros pensamentos?

mE9: Não foram de desânimo... foram sim por saber aquilo por que ele, assim mais na base, de sabia que ele que ia sofrer... nunca pensei que fosse tão doloroso, mas foi, depois pedia também muito a Deus para ter forças para o aturar a ele... já sabia quanto ia ser difícil... e pronto, foi caminhando, fomos vivendo estes anos com bastantes dificuldades...

Ana: Do quê que teve receio na altura?

mE9: Sei lá... de ficar sozinha... tive muito esse receio... Graças a Deus...

Ana: Como foi decorrendo o processo? Penso que o Sr. A. começou pela radioterapia...

mE9: Sim, começou pela radioterapia... fazia quimio e radio ao mesmo tempo, de maneira que ele... depois com a radio ficou muito mal tratado, muito muito mal tratado... enquanto que eu fiz radio e depois passou e nunca mais... mas ele ficou muito mal tratado... a parte debaixo, os testículos, o rabo, aquilo era mesmo em carne viva autentica, foi... foi horrível... muito doloroso, foram uns três meses muito difíceis... e depois ele também porque era um sítio... ele que foi sempre uma pessoa muito cuidadosa, muito asseada, começou a sentir a higiene dele posta em causa... foi muito complicado, ele nunca aceitou a doença e tem sido complicado... já tinha passado pela minha...

Ana: Depois fez a quimioterapia...

mE9: Fez a quimioterapia adjuvante, que chamam àqueles comprimidos... ele fez sempre só com comprimidos, depois foi a operação, que também foi muito complicado...

Ana: O quê que foi mais difícil durante este processo?

mE9: Aquele tratamento todo, a radio... foi isso... difícil por ser o sítio onde estava, não ter posição para estar sentado, eu ter de o tratar todo... eu tinha de fazer de enfermeira, que não conhecia nada de enfermagem, depois vinha ao hospital... “ah está muito bem tratado...” Aquilo que elas achavam muito bem tratado eu achava péssimo, não é? E lá ia com as indicações que me davam... e pronto nunca precisou de outros cuidados que não fossem os meus, apenas veio uma vez lá abaixo à

radioterapia mostrar... “Não, não... está tudo bem, continue assim que está muito bem...”

Ana: Para si o quê que foi mais difícil de aceitar?

mE9: Para mim difícil foi depois quando ele foi operado, o internamento, passei as tardes todas aqui no hospital e depois era ele ter ficado um revoltado... cheguei cá e ele estava numa agitação muito grande, muito mal criado para a parte de enfermagem, todos os dias eu tinha de pedir desculpa porque eu chegava cá e ele estava todo muito alterado... e depois diziam “Oh Sr. A., nunca mais vou deixar entrar aqui a sua esposa se está assim”... e depois foi quando ele saiu do hospital, não chegou a 15 dias depois ficou completamente fora dele, mal tratou-me muito mal, muito mal mesmo... fugia-me para a rua... estava um dia de muita chuva, ele muito mal vestido cheio de frio, e eu naquela altura só me fez lembrar aqueles filmes dos desgraçadinhos, aqueles filmes italianos em que eles fogem para a rua, e eu a aproximar-me e ele a mal tratar-me, a chamar-me todos os nomes que imaginasse... fui muito mal tratada... depois sentou-se ali em frente ao hospital velho, esteve ali horas e horas, depois pedi ajuda ao meu irmão e à minha sobrinha, com a minha sobrinha não foi, depois na rua atravessava-me a rua por ali a fora, foi um dia muito muito mau para mim...

Ana: A que é que associou essa fase?

mE9: Eu acho que era a revolta dele, pronto... foi quando vim falar com a Dra. S. e pedi para o encaminharem inclusivamente já achei que não era trabalho para vocês, que era mais para psiquiatria porque ele estava a lidar muito mal com a situação... e naquela altura ameaçava-o com a polícia “Olha que eu vou denunciar na polícia os maus tratos que me fazes, ai de ti que fales mais alto que os vizinhos ouvem e já sabem...” e assim é que eu consegui tornar a controlar a situação... porque foi para aí um mês muito difícil para mim... foi logo a seguir ao hospital, descompensou... agora de vez em quando tem altos e baixos, de vez em quando está muito bem...

Ana: Como é lidar com essas alterações?

mE9: Ele não é uma pessoa fácil, não é... mas também não era difícil... era uma pessoa muito ansiosa, muito inseguro... a insegurança dele, mesmo quando eu trabalhar que trabalhava por turnos e às vezes saía perto da meia-noite, ele chegou a ir-me lá buscar... e depois parece que ficou ainda mais inseguro, depois de ser operado, psicologicamente e fisicamente, e depois sexualmente também, tudo isso e ele sentiu-se mutilado, foi difícil pronto... e agora temos momentos em que está tudo muito bem, e depois ele tem fases e se eu digo coisas sem insignificância nenhuma

nenhuma nenhuma e ele reage logo... tanto que agora nem pergunto por ninguém, se ele quer falar fala... depois uma das coisas piores na doença dele é que os filhos nunca estiveram ao lado dele, por isso, nesse aspeto, nem eu nem ele tivemos apoio nenhum da parte da família dele, agora da minha família, dos meus amigos, foram e continuam a ser incansáveis, e os meus amigos também, não só na doença dele, mas na minha também, se não fossem os amigos... foram incansáveis, todos os colegas do serviço...

Ana: Há quanto tempo é que recebeu a notícia da sua neoplasia?

mE9: De mim foi há cinco anos, fez agora cinco anos no dia 2 de Outubro que fui operada... ainda eu não estava curada quando me apareceu isto pela frente, mas graças a Deus, os médicos e esta gente toda do hospital têm sido incansáveis, impecáveis...

Ana: O quê que foi mais difícil de enfrentar?

mE9: Acho que entre a dele e a minha foi pior a dele...dele custou-me muito mais, pronto porque eu comigo era aqueles quatro dias, estava mal, fazia a minha vida normal, ia para a rua...

Ana: E com a doença do marido? O quê que mudou no seu dia-a-dia?

mE9: Tudo, tudo... mudei muita coisa...

Ana: Ainda estava a trabalhar?

mE9: Não, não... porque com a minha doença meti a baixa, depois os papeis para a reforma, e pronto... já não estava a trabalhar, estou reformada há um ano... então aí foi mais difícil com a doença dele, foi... foi porque eu deixei de ter autonomia porque ele tornou-se muito dependente de mim... e aí a culpa não foi dele, a culpa foi minha que o mimei demais, mimei-o muito e ele era “quero mais assim, quero mais assim...” é muito esse género... mas não estou arrependida não... e ele a partir daí nunca mais colaborou comigo... saímos, nunca mais saímos... eu dizia “Porque olha quando me reformar...” porque eu também só queria trabalhar trabalhar trabalhar... e depois “Ai quando me reformar hei-de ir aqui, hei-de ir ali...” nunca mais, nunca mais saímos para lado nenhum, nem nada... o único sítio para onde eu às vezes digo é “Vamos lá para cima para a terra, temos lá uma casinha muito gira e tudo mais” e ele não quer ir, nunca mais me acompanhou para nada... eu de Lisboa nunca mais conheci nada... sei que está uma cidade linda mas nunca mais, porque ele não me acompanha e para ir sozinha também não vou... a única coisa que eu tenho boa é andar na universidade da terceira idade e então o que é que eu tenho? É a dança, é a ginástica... é o fugir para ali, é poder estar uma hora, sair de casa e estar só para mim, estar com as outras

peessoas, com quem gosto de estar, porque ele é muito cinzento, só ele é que sofre, só ele é que está mal... ele foi sempre muito cinzento, mas digo que o estraguei porque aquilo que eu gostava que me tivessem feito a mim não tive, naqueles dias mais em baixo dizia assim “Faz-me um chá de cidreira” ele chegava mas se eu naquela altura não tomasse logo ou não quisesse desaparecia e nunca mais... eu gostava e acho que toda a gente gosta quando está doente que nos andassem a apaparicar e pronto isso ele não fez... é obvio que a sensibilidade dos homens é diferente... enquanto que com ele eu apaparicava-o por todos os lados, estraguei tudo...

Ana: E nas tarefas domésticas sentiu alguma alteração?

mE9: Sim, antes ainda me limpava a loiça, eu lavava e ele ia arrumando... ele era uma coisa, gostava sempre da cozinha muito arrumada, não podia ver nada em cima da bancada, e agora não... nunca mais me fez nada... mas lá está se há 3 ou 4 dias que eu vou à terra e ele fica cá ele tem tudo arrumadinho, tudo impecável... eu também lhe deixo a comida feita, nesse aspeto mudou, a minha casa mudou muito...

Ana: E no vosso relacionamento?

mE9: Na nossa relação... eu para mim acho que está bem... sexualmente depois não há nada mas talvez porque eu também não desejei mais, não desejei mais, estou bem... estou bem comigo própria, com ele, e tudo...

Ana: Porque ambos passaram por um processo de doença...

mE9: Sim, sim... eu ainda não estava refeita da minha, não estava... acho que não havia direito de ainda ter uma coisa dessas e veio, olhe... enfrentou-se! Acho que aceitei as coisas com naturalidade... eu que sempre tive muito cuidado com a saúde e às vezes digo-lhe para ele “Eu nunca fiz nada para ter cancro, fui uma pessoa que foi sempre ao médico, quis sempre fazer rotinas, fazia tudo bem, nunca fumei, nunca bebi, nunca não sei quê... agora tu fizeste tudo isso, fizeste noitadas, bebida com fartura” fuma com fartura, tudo isso, e no entanto eu tive... só que desde que discorde dele ele já acha que estou zangada, que estou contra ele... e outra coisa, ele nunca mais me deu um beijo... eu nem sou muito beijoqueira, mas gosto, gosto daquele conforto, gosto de chegar e me deem um abracinho... para mim um abracinho... e gosto, gosto que me ponham a mão por cima... e gostava que ele às vezes dissesse uma palavrinha mais de conforto, soubesse o que passou e pronto... mas é muito raro, não... ele não... eu não quero que me agradeçam mas sei lá um reconhecimentozinho... ele gosta de se armar em coitadinho... gosta, mas pronto.

Ana: Muito obrigada.