

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA
CLÍNICA E DA SAÚDE

Adaptação Psicológica ao Risco de Cancro Genético: Revisão Sistemática dos Processos Relacionais no Seio da Família Marisa Martins Alves

M

2021



Universidade do Porto
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**ADAPTAÇÃO PSICOLÓGICA AO RISCO DE CANCRO GENÉTICO:
REVISÃO SISTEMÁTICA DOS PROCESSOS RELACIONAIS NO SEIO DA
FAMÍLIA**

Marisa Martins Alves
Outubro 2021

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia,
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto,
orientada pela Professora Doutora **Célia Sales** e co-orientada pela Professora Doutora
Paula Mena Matos (FPCEUP).

AVISOS LEGAIS

O conteúdo desta dissertação reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta dissertação pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela.

Ao entregar esta dissertação, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção de referências. O autor declara, ainda, que não divulga na presente dissertação quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Agradecimentos

À minha Mãe, o meu grande exemplo de garra e superação, e ao meu Pai, sempre presente e disponível, que ao longo da minha vida têm sido o meu porto de abrigo, por me terem dado asas para voar.

À Professora Doutora Célia Sales, por todos estes meses de orientação, aprendizagem, apoio e paciência. Só lhe posso estar grata por nunca ter desistido de mim, por me ter feito crescer e por ter confiado em mim.

À Professora Doutora Paula Mena Matos, por ter disponibilizado o seu tempo para contribuir com o seu vasto conhecimento e apoio.

Às minhas colegas Filipa e Marina, por toda a partilha e entreaajuda. Este trabalho é nosso.

Às maravilhosas *Psychogirls* e aos incríveis *Rufianos*, por terem sido o meu lar ao longo destes anos. Não tenho palavras para descrever e agradecer tudo o que vivemos juntos. Que este seja só o início.

À minha gata, por quem tenho um amor incondicional, e que foi a minha maior companheira nas horas de escrita.

A todos os meus amigos e familiares, por terem contribuído para a pessoa que eu sou hoje, por me darem força e por estarem sempre presentes.

A todos os que cruzaram o meu caminho, OBRIGADA.

Resumo

A importância de olhar para uma susceptibilidade genética ao cancro como uma questão familiar tem sido amplamente reconhecida, mas pouco estudada. O objetivo do presente estudo foi sintetizar a literatura acerca das dinâmicas e interações utilizadas no seio das famílias para enfrentar a presença de uma mutação genética. Realizou-se uma pesquisa sistemática da literatura em duas bases de dados (*PubMed* e *EBSCOhost*). A aplicação rigorosa dos critérios de elegibilidade, por três juízes independentes, resultou num total de 9 artigos incluídos. Foi encontrada uma grande variação na conceptualização e operacionalização do *coping* relacional. De um modo geral, os nossos resultados demonstram que as consequências emocionais derivadas dos testes genéticos de cancro são, de facto, interdependentes entre os familiares. Quando otimizadas, as estratégias de *coping* relacional podem ter um efeito benéfico no processo de adaptação psicológica, promover comportamentos preventivos e influenciar positivamente a qualidade das relações. Contudo, algumas estratégias relacionais, como o *buffer* protetor, podem predizer níveis mais elevados de angústia individual e aumentar o isolamento e desconexão no seio das relações. Apesar de não terem sido encontrados dados significativos no que diz respeito aos contextos que facilitam ou dificultam o envolvimento dos familiares em estratégias relacionais, a perceção de um relacionamento prévio positivo parece ser uma característica essencial. Neste sentido, recomenda-se o desenvolvimento de intervenções direccionadas às famílias, como forma de incentivar uma abordagem de colaboração que promova uma adaptação positiva.

Palavras-chave: *Coping* Relacional; Risco Genético de Cancro; Família; Adaptação Psicológica; Comportamentos de Saúde.

Abstract

The importance of looking at a genetic susceptibility to cancer as a family issue has been widely recognised but little studied. The aim of the present study was to synthesise the literature about the dynamics and interactions used within families to cope with the presence of a genetic mutation. A systematic literature search was carried out in two databases (*PubMed* e *EBSCOhost*). The rigorous application of the eligibility criteria by three independent judges resulted in a total of 9 articles included. A large variation was found in the conceptualization and operationalization of relational coping. Overall, our results demonstrate that the emotional consequences derived from genetic cancer testing are indeed interdependent among family members. When optimised, relational coping strategies can have a beneficial effect on the psychological adaptation process, promote preventive behaviours and positively influence the quality of relationships. However, some relational strategies, such as protective buffering, may predict higher levels of individual distress and increase isolation and disconnection within relationships. Although no significant data were found regarding the contexts that facilitate or hinder the relatives' involvement in relational strategies, the perception of a previous positive relationship seems to be an essential feature. In this sense, the development of interventions aimed at families is recommended as a way to encourage a collaborative approach that promotes a positive adaptation.

Keywords: Relational Coping; Genetic Cancer Risk; Family; Psychological Adaptation; Health Behaviours.

Resumé

L'importance de considérer la susceptibilité génétique au cancer comme une question familiale a été largement reconnue mais peu étudiée. L'objectif de la présente étude était de synthétiser la littérature sur les dynamiques et les interactions utilisées au sein des familles pour faire face à la présence d'une mutation génétique. Une recherche documentaire systématique a été menée dans deux bases de données (*PubMed* et *EBSCOhost*). L'application stricte des critères d'éligibilité par trois juges indépendants a permis d'inclure un total de 9 articles. Une grande variation a été constatée dans la conceptualisation et l'opérationnalisation du coping relationnel. Dans l'ensemble, nos résultats démontrent que les conséquences émotionnelles dérivées du dépistage génétique du cancer sont effectivement interdépendantes entre les membres de la famille. Lorsqu'elles sont optimisées, les stratégies de coping relationnel peuvent avoir un effet bénéfique sur le processus d'adaptation psychologique, promouvoir des comportements préventifs et influencer positivement la qualité des relations. Cependant, certaines stratégies relationnelles, telles que le buffer de protection, peuvent prédire des niveaux plus élevés de détresse individuelle et accroître l'isolement et la déconnexion au sein des relations. Bien qu'aucune donnée significative n'ait été trouvée en ce qui concerne les contextes qui facilitent ou entravent l'implication des proches dans les stratégies relationnelles, la perception d'une relation antérieure positive semble être une caractéristique essentielle. En ce sens, il est recommandé de développer des interventions destinées aux familles, afin d'encourager une approche collaborative qui favorise une adaptation positive.

Mots clés : Coping Relationnel ; Risque Génétique de Cancer ; Famille ; Adaptation Psychologique ; Comportements de Santé.

Índice

Introdução.....	9
1. Risco genético.....	9
2. Conceito de adaptação.....	10
3. Adaptação ao risco genético segundo uma perspectiva familiar.....	11
4. <i>Coping</i>	13
6. <i>Coping</i> relacional no contexto do risco genético.....	18
7. Revisões de literatura existentes.....	21
8. Objetivos do presente estudo.....	23
Método.....	25
1. Estratégia de pesquisa.....	25
2. Critérios de Elegibilidade.....	25
3. Seleção de estudos.....	26
4. Extração e análise de dados.....	27
5. Avaliação da qualidade.....	27
Resultados.....	29
1. Caracterização da população estudada.....	29
2. Estudo do <i>coping</i> relacional.....	30
2.1. Definições conceituais.....	30
2.2. Medidas e Instrumentos.....	31
2.3. Informantes.....	32
2.4. Análise de dados.....	32
3. Interdependência entre familiares.....	32
4. Impacto das estratégias relacionais.....	33
4.1. Impacto positivo na adaptação ao risco.....	33
4.2. Impacto negativo na adaptação ao risco.....	33
4.3. Impacto na relação.....	34
5. Fatores ou contextos que influenciam o envolvimento em estratégias relacionais.....	35
5.1. Facilitadores.....	35
5.2. Barreiras.....	36
Discussão.....	38
Conclusão.....	46
Referências Bibliográficas.....	47

Introdução

1. Risco genético

Os avanços na medicina genética têm permitido, através da administração de testes de susceptibilidade genética, identificar os indivíduos que, embora não se encontrem afetados, apresentam um risco aumentado de desenvolver determinadas condições clínicas. Para além de permitir uma deteção precoce da doença, facilitando a adoção de estratégias direccionadas para a vigilância e prevenção (Heshka et al., 2008), o teste genético aumenta a possibilidade de antecipar as consequências sociais, psicológicas e éticas de eventuais procedimentos tecnológicos (Sobel & Cowan, 2000), diminui a morbimortalidade (Heshka et al., 2008) e melhora os resultados de saúde das gerações presentes e futuras (Peterson, 2005). Assim, ter conhecimento de que se é portador de uma síndrome genética que aumenta o risco de desenvolver uma doença crónica parece também estar associado com a mudança de comportamentos relacionados com a saúde. Um estudo de Chao e colegas (2008) comparou indivíduos com resultados positivos e negativos para a doença de Alzheimer perante o teste genético, em relação à alteração de comportamentos de saúde específicos da doença. Os resultados demonstraram que o primeiro grupo apresentou uma probabilidade significativamente maior de aderir a estes comportamentos, mesmo depois de terem recebido a informação de não existirem medidas comprovadas capazes de prevenir o aparecimento do alzheimer. Segundo os autores, estes resultados sugerem que a simples divulgação do risco de alzheimer tem influência nas mudanças comportamentais (Chao et al., 2008).

Contudo, se para determinadas condições clínicas, como a doença de Huntington, o teste genético é altamente preditivo, para outras, como o cancro ou o alzheimer, refere-se apenas a uma pré-disposição e, por isso, é menos determinante (Heshka et al., 2008). Neste último caso, a existência de uma mutação genética não significa uma certeza de que a pessoa irá desenvolver a doença, mas antes que apresenta uma maior probabilidade de a desenvolver, quando comparada com a população geral. Ou seja, a grande diferença entre a predisposição e a predição resultantes de um teste genético é o

grau de incerteza. Segundo Rolland e Williams (2005), viver na incerteza pode ser um desafio psicossocial bastante elevado para algumas pessoas, trazendo consigo níveis aumentados de *stress* o que, conseqüentemente, dificulta o processo de adaptação da pessoa. Por outro lado, perante um resultado preditor de doença, aspetos como os planos de vida futuros ou a esperança podem também ser negativamente afetados. No entanto, devido ao menor grau de incerteza que significa, dá aos indivíduos uma maior probabilidade de se prepararem e adaptarem para o que está por vir (Rolland & Williams, 2005). Em suma, a possibilidade de existir uma doença genética (causada por uma alteração no ADN) tem efeitos psicológicos na pessoa, nos seus relacionamentos, na identidade familiar e nas construções da realidade e do quotidiano (Rolland & Williams, 2005). Ou seja, apesar dos possíveis benefícios de vigilância e prevenção que podem resultar de uma deteção precoce, ter conhecimento de que se tem um risco genético também pode acarretar conseqüências negativas, como o aumento da angústia, ansiedade e estigmatização (Heshka et al., 2008). Neste sentido, torna-se fundamental existir um processo de adaptação.

2. Conceito de adaptação

O conceito de adaptação não parece ter uma definição clara e consensual na literatura existente, tendo já sido utilizado nos mais diversos cenários. Como consequência da variedade de estudos e definições avançadas, têm surgido também outros termos equivalentes, como “ajustamento” ou “aceitação” e, de um modo geral, estes conceitos parecem relacionar-se intimamente com a qualidade de vida e o bem-estar psicológico (Biesecker & Erby, 2008). Numa breve revisão da literatura sobre a adaptação à vivência com um risco ou condição genética, Biesecker e Erby (2008) propõem que o termo “adaptação” se refere a um processo dinâmico que consiste em aceitar as implicações de uma ameaça à saúde, bem como os resultados observáveis dessa aceitação. Segundo os autores, a avaliação da adaptação envolve várias dimensões da vida dos indivíduos, como a auto-estima, afeto positivo, *coping* bem-sucedido e reintegração com sucesso na vida social e familiar. No que diz respeito à saúde, os autores argumentam que qualquer diagnóstico clínico que possa constituir uma ameaça significativa (à saúde do indivíduo) vai resultar num natural aumento dos níveis de *stress*. Se por um lado, a maioria dos indivíduos e das suas famílias parecem ser capazes

de gerir positivamente esse *stress*, demonstrando elevados níveis de resiliência (capacidade de lidar e ultrapassar situações de adversidade), cerca de um terço dos indivíduos não parece ter a mesma capacidade de adaptação positiva e, portanto, poderá beneficiar de uma intervenção que facilite esse caminho. Para além disso, os autores afirmaram que “adaptação” sugere que o indivíduo e a sua família se sentem bem a nível funcional e psicossocial e alertam para a necessidade dos estudos nesta área se expandirem para além do indivíduo, no sentido de uma abordagem multidimensional que inclua a perspetiva familiar (Biesecker & Erby, 2008).

No contexto de uma condição de saúde, o modelo teórico de Helgeson e colegas (2018) conceitualiza o ajustamento de um indivíduo como envolvendo o bem-estar psicológico, comportamento de autocuidado e saúde física. Quando se trata do risco genético, uma ameaça à saúde e bem-estar pode desafiar a capacidade do indivíduo para uma adaptação positiva, tornando-se um processo mais difícil devido ao sentimento de incerteza experimentado (Biesecker & Erby, 2008).

3. Adaptação ao risco genético segundo uma perspetiva familiar

A família desempenha um papel fundamental na promoção da resiliência como resposta a situações de adversidade. Por um lado, oferece desde cedo as capacidades básicas para os seus membros lidarem com o surgimento de dificuldades inesperadas e, por outro, os laços entre os vários membros são reforçados pela resposta conjunta perante situações de crise (Theiss, 2018).

Segundo Sobel e Cowan (2000), um teste genético é uma experiência familiar e não individual. Devido ao impacto do teste em todo o sistema familiar, vários autores alertaram para a necessidade de se incentivar o envolvimento da família no processo de tomada de decisão relacionada com a gestão de riscos, como forma de facilitar a adaptação familiar (e.g., Mendes, 2012; Peterson, 2005; Sobel & Cowan, 2000). Também Heshka e colegas (2008) consideram que os avanços na ciência genética devem ser acompanhados pelo estudo da implicação que estes testes representam numa perspetiva dos pacientes e das suas famílias. Num estudo com mulheres portadoras de BRCA 1/2, Shapira (2014) alerta para a importância de se olhar para o risco hereditário

de cancro da mama e ovário numa perspetiva do casal e de incluir os parceiros íntimos no processo de aconselhamento genético e tomada de decisão, uma vez que as questões a ele associadas incluem decisões importantes, tais como a decisão de ter ou não filhos. Em suma, perante o resultado de um teste genético, os indivíduos podem sentir a necessidade de reavaliar determinados aspetos da sua cultura e interação familiar no sentido de integrar e partilhar as novas informações e lidar com uma ameaça à saúde (Peterson, 2005) que possivelmente afetará outros membros do sistema (Koehly, 2017).

Partindo do pressuposto de que as doenças são experiências familiares, o modelo de Doenças dos Sistemas Familiares (FSI) oferece-nos uma visão sistémica de adaptação familiar a longo prazo, no qual são incluídos os desafios práticos, emocionais e relacionais destas vivências para os diversos membros do sistema. Assim, o FSI assenta em três princípios-chave: ênfase na interação entre a doença, o indivíduo e a família; padrões multigeracionais para lidar com doenças, perdas e adversidades; e sistema de crenças, incluindo as influências culturais, espirituais e de género (Rolland, 1994, citado por Rolland & Williams, 2005). Ao considerar que o conhecimento de um risco futuro de doença deve ser gerido dentro de um contexto de relações familiares, crenças culturais, recursos e cuidados de saúde, Rolland e Williams (2005) basearam-se nos mesmos princípios para desenvolver um outro modelo, de Doenças Genéticas dos Sistemas Familiares (FSGI) que contemplasse uma nova fase, a não sintomática ou pré-sintomática. Para os autores, é importante que os dois modelos se complementem e sejam utilizados de forma sequencial, como forma de conceptualizar uma doença genética ao longo do ciclo da vida individual e familiar. Ao oferecer uma visão da doença genética como um processo contínuo que ocorre ao longo de quatro fases, desde o momento em que a pessoa conhece a existência de uma doença hereditária na família e a possibilidade de realizar um teste genético, até ao momento final em que a doença se manifesta (podendo este nunca chegar a acontecer), esta estrutura pode ser útil para facilitar a sua compreensão em termos psicossociais e tem como objetivo ajudar os clínicos e as famílias no processo de comunicação, entre o profissional de saúde e a família ou intrafamiliar (Rolland & Williams, 2005).

Num estudo que se baseou na sua própria experiência familiar, Koehly (2017) afirmou que a percepção de uma provável base genética para o cancro da sua mãe resultou numa modificação da identidade familiar, na qual se começaram a definir como “a família do cancro”. Esta descrição foi consistente com a pesquisa de Rolland e

Williams (2005), que afirmaram que o impacto da natureza hereditária de uma doença pode levar a que os membros considerem a sua família como defeituosa, estigmatizada ou especial, o que irá determinar a intensidade da reação apresentada.

4. *Coping*

Originalmente, o conceito *coping* foi definido como um conjunto de esforços ou estratégias utilizadas pelo indivíduo para gerir ou controlar o impacto negativo de uma situação ou evento *stressor*, que interferia com o seu bem-estar (Pearlin & Schooler, 1978). Posteriormente, esta definição foi sendo completada pelos diversos autores que se debruçaram neste estudo. Lazarus e Folkman (1984), por exemplo, especificaram a possibilidade dos referidos esforços serem cognitivos e/ou comportamentais, e adiantaram que o objetivo da sua utilização poderia ser lidar com questões internas ou externas, avaliadas pelo indivíduo como sobrecarregando ou excedendo os seus recursos pessoais. Inicialmente, Folkman e Lazarus (1980) distinguiram dois tipos de estratégias de *coping* tendo em conta a sua função: focada no problema, quando existia um esforço para atuar diretamente na situação que originou o *stress*, de forma a alterá-la; e focado na emoção quando constitui um esforço para regular o estado emocional resultante do evento, ou seja, aqui o objetivo não é atuar no problema mas sim no estado emocional alterado que dele resultou (por exemplo, técnicas de relaxamento).

As perspetivas tradicionais eram consensuais na ideia de que os indivíduos são independentes ao longo de todo este processo e, portanto, o *coping* era abordado e analisado num contexto exclusivamente individual (Lyons et al., 1998). No entanto, lidar com circunstâncias indutoras de *stress* é um processo social (Lyons et al., 1998) e, portanto, as pessoas lidam com elas através das suas interações, especialmente com as mais próximas (Afifi et al., 2006). Segundo a perspetiva de Lewin (1935, 1948) os indivíduos tornam-se interdependentes através de objetivos comuns e, ao partir da ideia de que um grupo é um todo dinâmico, uma mudança num dos seus membros influenciará o estado de todos os outros. Especificamente, um *stressor* não afeta apenas o indivíduo, mas também a sua rede social e esta, por sua vez, influencia a forma como o indivíduo lida com o *stressor* (e.g., Helgeson et al., 2018; Zajdel & Helgeson, 2020).

Foi neste contexto que apareceu uma terceira estratégia de *coping*, que Coyne e DeLongis (1986) designaram como “focada nas relações interpessoais” e na qual o indivíduo procura apoio nas pessoas mais próximas de si com o intuito de resolver a causa do *stress*.

5. O *coping* numa perspetiva relacional

No início dos anos 90, enquanto analisavam pacientes com doenças crónicas, James Coyne e colegas descobriram que o sofrimento e adaptação psicológicos, bem como as estratégias de *coping* da esposa em resposta a uma doença coronária estavam correlacionadas com as do seu marido (Coyne e Smith, 1991, 1994; Fiske et al. 1991). Assim, introduziu-se o termo “*coping* focado no relacionamento” para designar os esforços utilizados pelos indivíduos para lidar com situações de *stress* no contexto dos seus relacionamentos (Coyne & Fiske, 1992; Coyne & Smith, 1991). Este modelo destacou a importância das relações pessoais na forma como os indivíduos experimentam e gerem o *stress* ao longo da vida, recusando a ideia de que este processo é feito individual e isoladamente (Lyons et al., 1998).

Os primeiros estudos que exploraram o *coping* dentro de um contexto social debruçaram-se especialmente numa perspetiva de suporte, no qual uma pessoa oferece a sua ajuda a outra (Lyons et al., 1998). No entanto, alguns autores consideravam que a dinâmica do *coping* não se limitava à simples noção de apoio social (e.g, Lyons et al., 1998). Assim, o conceito *dyadic coping* surge como necessidade de alargar o modelo de Lazarus e Folkman (1984) para um contexto de díades românticas (Bodenmann, Falconier, & Randall, 2019). Desde então, têm emergido diversas contribuições teóricas e estudos empíricos sobre o *dyadic coping* e os seus benefícios individuais e relacionais (Bodenmann, Falconier, & Randall, 2019).

Atualmente, duas grandes perspetivas têm sido reconhecidas por destacarem a importância das relações interpessoais no processo de *coping* (Rentscher, 2019): o *Modelo Transacional Sistémico (STM) do Dyadic Coping* (Bodenmann, 1995, 2005) e o *Communal Coping* (Helgeson et al., 2018; Lyons et al., 1998). Os dois modelos parecem basear-se nos mesmos pressupostos, tais como a ênfase na interdependência

dos parceiros, a percepção de que o problema é relevante para o relacionamento como um todo e a existência de uma resposta colaborativa na qual se discute o problema e se reúnem os esforços disponíveis para o enfrentar. No entanto, parecem também existir alguns aspetos divergentes, sendo a ênfase colocada na avaliação compartilhada como principal resposta ao *stress* (Helgeson et al., 2018; Rentscher, 2019) considerada por vários autores como o principal ponto de separação entre os dois (e.g., Helgeson et al., 2018; Zajdel et al., 2018a). Enquanto o STM considera que, numa primeira tentativa, os parceiros envolvem-se em processos de *coping* individuais, recorrendo aos processos diádicos apenas quando percebem os seus recursos como insuficientes, o *communal coping* enfatiza que os parceiros se envolvem numa avaliação compartilhada ou ação colaborativa aquando do início de um problema, independentemente da sua origem estar apenas numa das pessoas (Rentscher, 2019). Portanto, a ênfase colocada na avaliação inicial de um problema como “nosso” parece ser um aspecto único da perspectiva do *communal coping* (Rentscher, 2019), demonstrando que a escala do *dyadic coping* está relacionada apenas com a componente de colaboração do *communal coping* (Helgeson et al., 2018) e inclui, adicionalmente outros comportamentos positivos, como o relaxamento (Zajdel et al., 2018a).

Além disso, os dois modelos têm diferentes definições e distinções sobre as várias formas de *coping*. Bodenmann (2005) propõe uma distinção entre formas de *dyadic coping* positivas e negativas. Entre as positivas descreve o *coping* de suporte, em que um parceiro presta apoio ao outro (por exemplo, auxiliando nas rotinas diárias ou demonstrando interesse profundo); o *coping* comum, em que ambos tentam gerir em conjunto uma situação *stressante* (por exemplo, através da partilha ou procura de informações, afeto mútuo ou atividades comuns de relaxamento); e o *coping* delegado, em que um parceiro pede ao outro para gerir o problema por conta da sua competência, recursos ou experiência. Do lado negativo, o STM apresenta o *coping* hostil, no qual o suporte do parceiro é acompanhado por depreciação, distanciamento, sarcasmo, desinteresse, entre outros; o *coping* ambivalente, quando o apoio do parceiro é fornecido de forma involuntária ou contrariada, sem que exista um verdadeiro interesse ou motivação; e o *coping* superficial, que consiste num apoio hipócrita do parceiro, um suporte sem sinceridade nem empatia (Bodenmann, 2005, citado por Bodenmann, Pihet, & Kayser, 2006).

Por outro lado, Lyons e colaboradores (1998) enfatizam a necessidade de distinguir o *communal coping* de outras formas de *coping* individualistas ou pró-sociais. Assumindo que a dimensão cognitiva (avaliação) e a dimensão comportamental (ação) deste processo variam num *continuum* entre individualista e colaborativo (Lyons et al., 1998) e se encontram consistentemente interligados (Zajdel & Helgeson, 2020), a literatura existente aponta para possíveis variações entre o seu cruzamento, das quais resultam quatro formas de *coping* distintas (e.g., T. D. Afifi et al., 2006, Lyons et al., 1998). A primeira é o *coping* individual (ou orientação individualista) que, segundo Afifi et al. (2006) ocorre quando uma pessoa avalia o *stressor* como pessoal e tenta lidar com ele sozinho. No entanto, pode acontecer que a pessoa avalie o problema como pessoal (“meu”) mas considera que a responsabilidade da sua gestão deve ser partilhada e procura apoio no outro ou tenta aumentar a sua obrigação neste processo (Afifi et al., 2006). Esta busca de suporte no outro foi associada à possibilidade de *stress* por contágio (Basinger, 2017) e constitui uma segunda forma de *coping*. Transversalmente, surge o paralelismo ou *buffer protector*, que acontece quando os indivíduos avaliam o *stressor* como partilhado mas esforçam-se por geri-lo de forma independente (paralelismo) ou tentam proteger e apoiar o outro (*buffer* protetor) (Afifi et al., 2006), por exemplo, perante um caso de alzheimer, o parceiro pode tornar-se responsável pelo doente (Lyons et al., 1998). Finalmente, o *communal coping* será o mais integrante (Afifi et al., 2015) e acontece quando a totalidade dos indivíduos assume a propriedade conjunta do problema (avaliação partilhada) e envolvem-se num comportamento de gestão conjunto (e.g., Afifi et al., 2006; Lyons et al., 1998).

O *Communal Coping* foi originalmente definido por Lyons, Mickelson, Sullivan e Coyne (1998) como ocorrendo quando “um ou mais indivíduos percebem um *stressor* como sendo o “nosso” problema (avaliação social) versus o “meu” ou “seu” problema (avaliação individualista), e ativam um processo de *coping* compartilhado ou colaborativo” (p. 583). Portanto, este processo inclui duas dimensões contínuas: 1) uma avaliação cognitiva, no qual os indivíduos percebem o *stressor* como algo em que são ambos responsáveis, e 2) uma ação comportamental, com o intuito de diminuir os efeitos negativos desse *stressor* (Afifi et al., 2006; Basinger, 2017; Lyons et al., 1998). Ou seja, a expressão “nosso problema” sugere que os indivíduos experimentam o *stressor* e compartilham entre si a responsabilidade de lidar com ele (Lyons et al., 1998). Além disso, Lyons e colegas (1998) destacam que este processo não é simples

nem linear e que, provavelmente envolve uma sucessão de avaliações-ações, podendo estas últimas serem conscientes e/ou inconscientes e mediadas por meio de comunicação verbal e/ou não verbal (Lyons et al., 1998; Rentscher, 2019). Portanto, para além destas duas dimensões, a comunicação interpessoal sobre um *stressor* considerado como responsabilidade da totalidade dos membros, é o terceiro processo fundamental para um envolvimento no *communal coping* (Lewis et al., 2006).

Para Lyons e colaboradores (1998), o construto do *communal coping* pode estar subjacente à resiliência dos casais, famílias ou grupos perante situações adversas. No entanto, os autores alertam para o facto de se utilizar o termo “*communal coping*” e não “*collective coping*” no sentido de evitar que se interprete o seu objetivo como sendo coletivista (Lyons et al., 1998). Mais especificamente, o principal objetivo do *communal coping* não é aumentar o bem-estar do grupo (Batson, 1994; Helgeson et al., 2018) mas remeter à noção de partilha e união e/ou promover o ajustamento do indivíduo à sua doença (Helgeson et al., 2018). No seu recente modelo teórico, Helgeson e colegas (2018) argumentaram que, apesar do *communal coping* poder beneficiar os dois membros do casal, o objetivo principal serve apenas a saúde do paciente. Esta ideia parece já não ser recente, especialmente se tivermos em conta o trabalho de Clark e Mills (1979), no qual os autores alertam para que não se confunda o *communal coping* com a tendência individual para cuidar de outras pessoas.

Numa recente revisão da literatura, Falconier e Kuhn (2019) analisaram diferentes modelos de *coping* relacional (Modelo de Congruência de Revenson (1994), o Modelo Focado no Relacionamento (Coyne e Smith, 1991; O'Brien e DeLongis, 1996), o Modelo do *Communal Coping* (Lyons et al., 1998), o Modelo Sistémico-Transacional (Bodenmann, 1995, 1997), o Modelo Relacional-Cultural (Kayser et al., 2007) e o Modelo de *Coping* Contextual-Desenvolvimental (Berg e Upchurch, 2007) e concluíram que todos eles se baseiam nos mesmos princípios fundamentais, distinguindo-se apenas na ênfase dada a cada um deles. Além disso, os autores propõem um modelo integrativo por terem percebido que, ao longo do tempo e em função do contexto ou problema, os casais podem envolver-se em diferentes estratégias de *coping* relacional, o que significa que diferentes estratégias podem ser mais ou menos benéficas em função do contexto vivido.

Apesar dos benefícios apontados, alguns autores sugerem que nem tudo é positivo com o envolvimento dos indivíduos em estratégias relacionais. Lyons et al. (1998) alertaram desde logo para o facto do envolvimento em processos de communal coping implicar uma mistura de custos e benefícios. Estes autores consideraram que é possível que os indivíduos envolvidos no *communal coping* experimentem uma perda de independência e autonomia e/ou entrem em conflito sobre quem deve decidir o que deve ser feito e de que forma, levando a que algumas pessoas assumam um papel mais passivo. Anteriormente, Revenson e colaboradores (1991), tinham sugerido a possibilidade desta interdependência constituir uma “*faca de dois gumes*” em termos de adaptação. Ou seja, se por um lado, assumir uma perspetiva conjunta pode ser positivo ao redistribuir a responsabilidade de gestão do problema, aliviando o *stress* individual (Lewis et al., 2006), por outro, pode exacerbar o *stress* em determinadas condições (Afifi et al., 2006) ou provocar uma interdependência negativa que afeta o funcionamento familiar (Koehly, 2017). Para além disso, Afifi e colaboradores (2019) afirmaram que a eficácia do *communal coping* depende das condições em que ele ocorre, podendo não ser eficaz quando estão presentes níveis muito elevados de *stress* ou conflito familiar.

6. *Coping* relacional no contexto do risco genético

Ao longo das últimas décadas, os conceitos relacionais têm sido usados para explorar a forma como as famílias lidam com diferentes contextos de saúde. Por exemplo, o *dyadic coping* tem servido a investigação em contextos como o cancro (e.g., Badr, Carmack, Kashy, Cristofanilli, & Revenson, 2010; Heinrichs et al., 2012; Kayser et al., 2014), a diabetes (e.g., Körner et al., 2013), a infertilidade (e.g., Benyamini, Gozlan, & Kokia, 2009), o luto (e.g., Bergstraesser, Inglin, Hornung, & Landolt, 2015), entre outros. No entanto, este modelo aparece essencialmente voltado para casais e medidas de relacionamento, como a satisfação ou a qualidade conjugal (e.g., Randall & Bodenmann, 2009; Sim, Cordier, Vaz, Parsons, & Falkmer, 2017).

Perante a necessidade de abranger vários familiares (Mendes, 2012), a perspetiva do *communal coping* tem sido considerada uma estrutura fundamental para perceber como

é que as famílias se ajustam a um diagnóstico clínico (e.g., Basinger, 2017; Helgeson, 2017; Nissen, 2018; Zajdel et al., 2018) ou lidam com contextos de incerteza (Afifi et al., 2011), como o risco de doença genética (e.g., Koehly, 2017). Na sua breve revisão sobre o processo de adaptação a uma condição ou risco genético, Biesecker e Erby (2008) descrevem este processo com base em modelos de *stress* e *coping* por considerarem ser os componentes centrais da adaptação. Esta ideia foi reforçada por Etchegary (2009) que argumentou que a utilização deste quadro teórico no estudo do risco genético é o mais adequado por incluir os processos de avaliação cognitiva e afetiva, que predizem o interesse e aceitação aos resultados dos testes genéticos.

A evidência disponível mostra-nos que o *communal coping* pode ser particularmente útil na compreensão da maneira como as famílias se adaptam aos riscos e diagnósticos de doenças hereditárias (Koehly & McBride, 2010, citado por Koehly, 2017) e a promoção da comunicação e estratégias cooperativas em forma de apoio interpessoal pode ser bastante proveitoso (Koehly, 2017). No entanto, pouco tem sido estudado sobre o envolvimento dos indivíduos neste processo perante o risco de uma doença crónica. Ou seja, um teste de diagnóstico fornece um motivo para a doença (Smith et al., 2018) e pode estar associado à perceção de uma ameaça à saúde mais grave e solucionável, o que aumenta a motivação dos indivíduos para lidar em conjunto (Lewis et al., 2006). Por outro lado, um teste genético pode não constituir uma ameaça suficientemente forte para isso. Por exemplo, os resultados de um estudo com casais que se confrontavam com a fase pré-sintomática da doença de Huntington demonstraram que estes só se mostravam propensos à utilização de estratégias de *coping* quando percebiam mudanças no seu funcionamento (Downing et al., 2012), e outro estudo sobre a mesma condição, demonstrou que os participantes só tendiam a procurar apoio precisamente após o aparecimento dos primeiros sintomas. Um estudo com famílias que lidam com um diagnóstico de diabetes tipo 2 demonstrou que as suas avaliações sobre a doença são influenciadas pelo conhecimento da doença e alteração do estado de saúde do paciente (Basinger, 2017). Posteriormente, Helgeson e colegas (2018) sugeriram ser mais provável que os indivíduos ingressassem num processo de *communal coping* quando as estratégias de gestão da doença são mais propensas ao envolvimento dos parceiros.

Contrariamente, a pesquisa e experiência de Koehly (2017), considera que um diagnóstico de doença ou o conhecimento de risco genético podem ativar processos de

communal coping intrafamiliar. Mais do que isso, o seu otimismo, como refere, leva-o a considerar que todos os membros da família encaram esta situação como “o nosso problema” e concordam em envolver-se em estratégias de cooperação como forma de atingir uma adaptação mais positiva. Um outro estudo fundamenta que, perante situações de adversidade, famílias resilientes tendem a procurar significados positivos, promover uma comunicação aberta e partilha de emoções, e envolverem-se em estratégias colaborativas de solução de problemas, como forma de as ultrapassar (Theiss, 2018).

Ainda que Rolland e Williams (2005) não conceptualizem explicitamente o *communal coping* no seu modelo FGSI, ele parece estar implícito ao longo da descrição dos desafios ou tarefas psicossociais de adaptação característicos de cada uma das quatro fases temporais, que são ajustados em função da evolução da doença. Por exemplo, ao longo dessas fases considera-se fundamental o processo de comunicação aberta entre os familiares, para que todos consigam uma ampla compreensão psicossocial da doença e a percecionem como “a nossa doença”, e se envolvam num planeamento pró-ativo de uma vida “normal”. No fundo, estes são os processos fulcrais do *communal coping*: a comunicação sobre o *stressor*, a sua avaliação compartilhada e o envolvimento em estratégias conjuntas para o enfrentar. Koehly (2017) considera que o *communal coping* reflete uma interdependência positiva e salienta a importância de se identificarem abordagens e estratégias eficazes para alterar a tendência de olhar para o risco genético num quadro individual “meu” para um quadro interpessoal “nosso risco genético”, estimulando um maior envolvimento no *communal coping*.

O que a literatura nos tem demonstrado é que, quando os indivíduos adotam uma perspetiva partilhada da doença, esforçam-se por trabalhar juntos na sua gestão, o que resulta numa melhoria do funcionamento e qualidade do relacionamento, adaptação física e psicológica mais positiva, mudança de comportamento (Helgeson et al., 2018; Rentscher, 2019; Zajdel et al., 2018) e adesão a um estilo de vida mais saudável (Claassen et al., 2012; Manalel et al., 2019), sendo esses benefícios evidentes para todos os membros envolvidos (e.g., Manalel et al., 2019; Zajdel & Helgeson, 2020). Lewis e colaboradores (2006) desenvolveram um modelo integrativo no qual explicam de que forma a dinâmica entre os casais pode influenciar a adoção de hábitos de saúde com o objetivo de reduzir o risco de doença. Segundo este modelo, o sucesso da mudança e manutenção desses comportamentos é tanto maior quanto maior o envolvimento do

casal no *communal coping* e exige uma coordenação caracterizada como um efeito conjunto mútuo entre os dois membros do casal (Lewis et al., 2006). Possivelmente, este efeito poderá ser expandido para outros membros da família, além dos parceiros românticos, especialmente se tivermos em conta que o risco genético de uma doença poderá mais facilmente afetar outras pessoas que tenham a mesma ligação sanguínea, em comparação com os cônjuges.

Em suma, perante situações adversas ou inesperadas, os indivíduos tendem a adotar estratégias de *coping* consoante as suas características pessoais e individuais. Contudo, as pessoas lidam com estas situações através das suas interações com outros, especialmente os mais próximos (Afifi et al., 2006). O teste genético, como já vimos, acarreta elevados níveis de *stress* devido à incerteza constante em que a pessoa passa a viver. Perante o resultado deste teste, quer ele seja positivo ou negativo, a reacção de cada indivíduo não é construída isoladamente, mas antes dentro de um contexto que inclui o histórico familiar da doença, as suas experiências e os resultados dos seus familiares (Macrae et al., 2013). Para além disso, este processo de enfrentar as difíceis situações que ocorrem ao longo da vida em conjunto com os outros traz-nos benefícios que não serão possíveis se agirmos sozinhos (Lyons et al., 1998) e é também benéfico para os resultados pessoais e relacionais (Basinger, 2017). Ao assumir o problema e a responsabilidade de o enfrentar de uma forma partilhada, os indivíduos serão capazes de antecipar e fornecer o suporte desejado (Smith et al., 2018), demonstrando o amor e carinho que nutrem uns pelos outros (Helgeson et al., 2018).

7. Revisões de literatura existentes

Como referido anteriormente, a pesquisa sobre os processos de *coping* dentro de um contexto relacional é ainda relativamente recente, sendo a maioria dos estudos realizados a partir dos anos 2000 (Traa et al., 2015). Até então, os investigadores olhavam para o paciente como uma entidade única e separada do seu meio envolvente. Cada vez mais investigadores têm demonstrado o seu interesse em olhar para estes processos de uma forma mais abrangente e as pesquisas recentes têm aberto o caminho para diversos focos de estudo. Por essa razão, as informações parecem estar dissipadas e nem sempre devidamente esclarecidas. A grande maioria das revisões de literatura realizadas até aqui têm alertado para a falta de estudos nesta área. Além disso, Traa e

colaboradores (2015) afirmaram que as diferentes definições e avaliações das estratégias de *coping* conjuntas dificultavam a sua comparação.

Outra limitação dos estudos sobre este tema é o facto de se concentrarem essencialmente no contexto de relações românticas enquanto outros graus de parentesco são deixados para trás. Numa revisão da literatura, Meyler e colegas (2007) relacionaram o casamento com os resultados de saúde e descobriram que os casais costumam apresentar comportamentos e estados de saúde (física e mental) semelhantes ou concordantes. Estes resultados demonstram que, efetivamente, os parceiros românticos têm uma grande influência na saúde um do outro. Uma meta-análise de Karan e colaboradores (2019) propôs uma associação positiva entre a utilização do *we talk* e o funcionamento pessoal e da relação. Mais do que isso, os autores defenderam que o recurso ao *we talk* reflete a interdependência entre os parceiros românticos por fazer com que os dois se sintam compreendidos e apoiados e, como resultado, apresentem interações mais positivas e melhor qualidade da relação. No mesmo estudo, os autores destacam que, em relacionamentos românticos, aqueles que têm motivações orientadas para a relação, ao invés de auto-orientadas, tendem a ter relacionamentos mais satisfatórios (Karan et al., 2019). Estes resultados são consistentes com uma meta-análise anterior na qual Falconier e colegas (2015) concluíram que todas as dimensões do *dyadic coping* predizem significativamente a satisfação com o relacionamento, independentemente do sexo, idade, duração da relação, nível de educação e nacionalidade. As duas meta-análises parecem estar de acordo em relação aos efeitos mais significativos do envolvimento dos cônjuges nos processos de *dyadic coping*, em comparação com o efeito de ator. Assim, o envolvimento nestas estratégias por parte dos parceiros foi um preditor mais forte da satisfação com o relacionamento (Falconier et al., 2015; Karan et al., 2019) e melhores comportamentos de saúde (Karan et al., 2019). Uma vez que a pessoa afetada diretamente pelo problema pode precisar de um maior apoio para alcançar uma gestão e adaptação positivas, o recurso ao *we talk* por parte do parceiro pode indicar que este reconhece o problema e está disposto a assumi-lo como sendo compartilhado (Karan et al., 2019).

Neste sentido, vários estudos têm analisado de que forma os parceiros românticos são capazes de lidar com um diagnóstico de doença, especificamente, com recurso aos processos de *coping* relacional (como o *communal coping* ou o *dyadic coping*). Revisões da literatura sistematizam este tema no contexto de várias condições clínicas,

como o cancro (Traa et al., 2015) ou a doença cardiovascular (Trump & Mendenhall, 2017), concluindo que os parceiros podem apresentar os mesmos níveis de sofrimento psicológico apresentados pelo doente (Trump & Mendenhall, 2017) e que o envolvimento de ambos em processos de *coping* poderá trazer-lhes grandes benefícios. Duas revisões recentes exploraram os processos de *communal coping* em casais que enfrentam problemas de saúde e trouxeram-nos contribuições teóricas extremamente relevantes, tais como os antecedentes e mecanismos da sua construção (Helgeson et al., 2018), a metodologia utilizada para o seu estudo (Helgeson et al., 2018; Rentscher, 2019) e a distinção entre mecanismos e teorias semelhantes, especificamente o *dyadic coping* (Rentscher, 2019). No entanto, quando falamos em síndromes genéticas, parece-nos fundamental pensar noutros membros do sistema familiar que tenham um grau direto de consanguinidade. Isto porque são membros que terão uma maior probabilidade de apresentar também uma mutação genética semelhante.

No contexto do teste genético, os estudos são ainda muito centrados no indivíduo e na sua capacidade de lidar com os efeitos psicológicos advindos do seu resultado. Ringwald e colegas (2016), por exemplo, realizaram uma revisão de literatura na qual comparavam os níveis de sofrimento psicológico a médio e longo prazo dos resultados de um teste genético, entre portadoras e não portadoras da mutação BCRA 1/2. Outros estudos de revisão exploram a comunicação intrafamiliar no contexto de um teste genético positivo por considerarem a importância da família conhecer o seu possível risco de doença. Chivers Seymour e colaboradores (2010), por exemplo, quiseram estudar quais as principais barreiras ou facilitadores desta comunicação. Já Mendes e colegas (2016) analisaram de que forma a importância desta comunicação é incentivada ao longo das consultas de aconselhamento genético. Todavia, como já vimos, a comunicação e divulgação do risco dentro da família, por si só, não constitui uma forma de *coping* relacional. Até onde sabemos, nenhuma outra revisão explorou o impacto de processos relacionais de *coping* no contexto de adaptação, em famílias que enfrentam um risco acrescido de cancro genético.

8. Objetivos do presente estudo

Como forma de tentar colmatar as lacunas acima descritas, a presente revisão acrescenta à literatura ao sintetizar os dados existentes acerca das dinâmicas e interações utilizadas no seio das famílias para enfrentar a presença de uma mutação genética. Especificamente, pretende-se responder a três questões de investigação:

1. Como têm sido estudados os processos de coping relacional em famílias que vivem com risco acrescido de cancro? Como tem sido definido o coping relacional? Quais são as medidas avaliadas e quem são os informantes?

2. Qual o impacto do coping relacional na adaptação ao risco de cancro genético (bem-estar psicológico, angústia, qualidade de vida, comportamentos de saúde e comportamentos de redução de riscos, incluindo a tomada de decisões relacionadas com a saúde genética) da pessoa portadora de síndrome de cancro genético?

3. Quais os contextos que determinam o envolvimento dos familiares em processos relacionais de coping? (barreiras e facilitadores psicológicos, familiares e/ou contextuais)?

Método

O protocolo da presente revisão da literatura foi publicado na base de dados PROSPERO (CRD42021269059) e todo o processo metodológico seguiu as diretrizes da Declaração PRISMA (Liberati et al. 2009; Moher et al. 2009).

1. Estratégia de pesquisa

Uma pesquisa sistemática da literatura foi realizada para identificar estudos existentes que explorem as dinâmicas relacionais utilizadas no seio da família para lidar com a presença de uma síndrome genética que lhes confere um risco aumentado de desenvolver cancro. A pesquisa foi realizada com recurso a duas bases de dados (*PubMed* e *EBSCOhost Research Platform*), por dois investigadores independentes. Para que não se perdessem estudos relevantes, optámos por não impor limites de idioma nem ano de publicação.

Palavras-chave encontradas em estudos relacionados com os nossos objetivos e perguntas de investigação serviram de base para a definição de uma estratégia de pesquisa. Assim, começamos por definir 4 conceitos-chave - *coping*, *family*, *hereditary cancer* e *psychological and behavioural impact* - que foram testados nas bases de dados com a conexão *AND*. Termos semelhantes foram acrescentados e conjugados entre si com o intuito de alcançar o maior número de estudos relevantes. Mais informações sobre a pesquisa final podem ser consultadas nos Anexo 1 e 2.

2. Critérios de Elegibilidade

Como forma de garantir o potencial científico, os estudos eram elegíveis para inclusão se estivessem publicados numa revista com revisão por pares. Para uma abordagem estruturada com as questões de investigação, a elegibilidade dos resultados

da pesquisa foi avaliada de acordo com os critérios PICOS modificados (Liberati et al. 2009) apresentados no Anexo 3. Assim, os estudos foram incluídos se explorassem:

- a. Indivíduos adultos (≥ 18 anos) portadores de uma síndrome genética que lhes confere um risco aumentado de desenvolver cancro, e respetivos familiares.
- b. Dinâmicas familiares implicadas no processo de adaptação ao risco de cancro genético (incluindo adaptação psicológica e comportamentos de gestão de risco).
- c. Padrões de resposta conjunta ou colaborativa para lidar com o *stress* provocado pelo conhecimento do risco de cancro genético e/ou processo de aconselhamento genético.
- d. Fatores ou contextos que possam facilitar ou dificultar o envolvimento dos familiares em processos relacionais.

Estudos que exploraram apenas estratégias de *coping* individuais, comunicação do risco ou necessidade de apoio não foram incluídos para análise. Estudos cujos participantes apresentassem diagnóstico de cancro ou que não estivessem afetados por uma síndrome genética de cancro foram excluídos. Estudos sem dados empíricos, revisões da literatura, meta-análises e artigos de conferência também foram excluídos.

3. Seleção de estudos

Após a pesquisa nas bases de dados, combinaram-se os resultados e removeram-se os duplicados. Baseado nas directrizes do PRISMA (Liberati et al. 2009; Moher et al. 2009), o processo de selecção de estudos foi realizado em duas fases distintas, com recurso sistemático aos critérios de elegibilidade acima descritos. Numa primeira fase, os títulos e resumos foram avaliados por três juízes independentes quanto à sua relevância para os objetivos desta investigação. Perante dúvidas ou desacordos, o estudo foi incluído no passo seguinte. Posteriormente, obteve-se uma cópia dos estudos considerados como potencialmente relevantes para avaliação posterior. Os textos foram analisados integralmente pelos mesmos três juízes com recurso aos critérios de elegibilidade PICOS (Liberati et al. 2009) previamente definidos. Em situação de

desacordo nesta fase de análise, os pontos de vista foram discutidos em conjunto até que se chegasse a um consenso.

4. Extração e análise de dados

Com base na leitura realizada durante o processo de seleção de estudos elegíveis, foi elaborada uma folha de extração de dados no *Microsoft Excel*TM. As primeiras colunas desta folha continham os dados de identificação de cada estudo, como o título, autores, ano de publicação, país, objetivos e questões de investigação. De seguida, os dados foram organizados em função das questões de investigação previamente definidas, especificamente: a) características da amostra, incluindo história clínica familiar relacionada com o cancro ou risco de cancro; b) classificação/conceitualização do *coping* relacional e respectiva metodologia de avaliação; c) resultados ao nível do impacto das dinâmicas relacionais na adaptação ao risco genético de cancro; d) condições do envolvimento familiar, incluindo barreiras e facilitadores psicológicos, familiares/relacionais, contextuais ou outras. Para além disso, acrescentou-se um espaço para comentários adicionais. A folha inicial foi testada pelos três juízes, em três estudos selecionados aleatoriamente, e aperfeiçoada em conformidade. Os dados dos restantes estudos foram extraídos para a folha final. Desacordos foram discutidos até que se chegasse a um consenso final.

Considerando a falta de consistência no que diz respeito à conceitualização do *coping* relacional, e por uma questão de facilitar a interpretação dos resultados obtidos, desenvolveram-se as seguintes categorias de classificação: *Communal Coping*; *Dyadic Coping*; *Family support*; *Communication and sharing of feelings/emotions/experiences*; *Evaluation of the problem as "ours"*; *Joint/Collaborative behavioural response patterns*; *Other mechanisms/processes based on the relationship*.

Uma vez que o objetivo foi apresentar os resultados desta investigação através de uma síntese narrativa, os dados extraídos foram sintetizados e interpretados em função das três questões de investigação.

5. Avaliação da qualidade

Como forma de garantir a qualidade e veracidade desta pesquisa, todos os textos completos foram analisados pelos três juízes com recurso ao *Mixed Methods Appraisal Tool* (MMAT), uma ferramenta de avaliação crítica concebida para revisões sistemáticas que incluam estudos qualitativos, quantitativos e mistos (Hong et. al., 2018)

Resultados

A pesquisa realizada nas bases de dados identificou um total de 1558 estudos. Desses, 328 eram duplicados e 1182 não cumpriram os critérios de elegibilidade, com base na análise de título e resumo. Foram obtidas versões originais de 46 estudos, dos quais apenas 9 cumpriram os critérios de inclusão (Anexo 4).

Quatro dos estudos eram quantitativos (Ashida et al., 2009; Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Watts et al., 2011), três qualitativos (Campbell-Salome & Rauscher, 2020; Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019) e dois métodos mistos (Ashida 2011; Koehly et al., 2008). Todos os estudos apresentaram desenhos transversais, com exceção de Manne e colegas (2004) que utilizaram um desenho longitudinal.

Os estudos incluídos no presente trabalho foram publicados entre 2004 e 2020. Todos eles foram realizados nos Estados Unidos da América, excepto um, que foi realizado na Austrália.

1. Caracterização da população estudada

O tamanho da amostra dos estudos elegíveis variou entre 11 e 272 participantes. No total foram analisados 1197 participantes, com idade média entre 30 e 54 anos, e um intervalo de 18 e 83 anos (Anexo 5). O número total de participantes femininas foi significativamente superior (N= 741) ao número total de participantes masculinos (N= 456). Uma amostra exclusivamente feminina foi utilizada em dois estudos (Hoskins et al., 2008; Koehly et al., 2008). Apenas duas investigações com díades de casais (Watts et al., 2011; Young et al., 2019) avaliaram um número equivalente de homens e mulheres. Os restantes 5 artigos, embora com amostras mistas, apresentaram um maior número de participantes do sexo feminino.

A grande maioria dos participantes dos estudos elegíveis apresentava um histórico de cancro ou síndrome genética de cancro dentro da família. Apenas Ashida e colegas

(2009) não reportaram informação sobre este aspeto. Além disso, no estudo de Young e colaboradores (2019), 16 filhos tinham testado positivo para a síndrome de Li-Fraumeni e três casais reportaram a perda de uma criança por cancro.

Relativamente às síndromes genéticas de cancro, cinco estudos analisaram portadores de BRCA 1/2, dois estudaram portadores de síndrome de Lynch e um estudo avaliou portadores de síndrome de Li-Fraumeni. Apenas um estudo alargou a investigação para incluir uma diversidade de síndromes, especificamente portadores de BRCA 1/2, Lynch e Li-Fraumeni (Anexo 5).

2. Estudo do *coping* relacional

2.1. Definições conceptuais

Os estudos analisados basearam-se em diferentes modelos conceptuais (Anexo 6). Apenas um estudo não menciona o quadro teórico usado para a interpretação dos resultados (Manne et al., 2004).

Uma definição explícita do modelo do *Communal Coping* foi encontrada em dois estudos (Ashida 2011; Koehly et al., 2008). Dois estudos basearam-se no modelo do *Dyadic Coping* (Shapira et al., 2018; Watts et al., 2011), embora um deles não mencione a referência conceptual (Shapira et al., 2018). Os restantes estudos, não mencionaram explicitamente o *coping* relacional mas guiaram-se por quadros teóricos familiares, tais como a Teoria da Vinculação (Hoskins et al., 2008), *Communicated Narrative Sense-Making Theory* (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020), *Family Resilience Framework* (Young et al., 2019) e *Family System Genetic Illness Model* (Ashida et al., 2009).

Embora distintos em determinados aspetos, os modelos conceptuais partilharam determinados princípios-chave do *coping* relacional. Por exemplo, a importância de uma abordagem familiar foi referida na totalidade dos estudos. Mais concretamente, as características familiares que afetam diretamente o processo de adaptação psicológica ao risco genético de cancro (Ashida et al., 2009; Shapira et al., 2018; Watts et al., 2011),

incluindo a comunicação e partilha de sentimentos e emoções (Ashida et al., 2011; Campbell-Salome, & Rauscher, 2020; Young et al., 2019), bem como respostas comportamentais de apoio e colaboração (Hoskins et al., 2008; Koehly et al., 2008; Manne et al., 2004) foram os temas centrais destes estudos. O conceito de *buffer* protetor foi encontrado em dois estudos (Manne et al., 2004; Young et al., 2019).

2.2. Medidas e Instrumentos

Do mesmo modo que se verificaram diferentes conceptualizações, também se encontraram diferentes formas de operacionalização do *coping* relacional em função das diferentes medidas de avaliação consideradas (Anexo 6). De um modo geral, quatro estudos recorreram a entrevistas semiestruturadas (Ashida et al., 2011; Campbell-Salome & Rauscher, 2020; Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019), quatro administraram questionários de auto-relato (Ashida et al., 2009; Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Watts et al., 2011) e apenas um estudo combinou os dois métodos (Koehly et al., 2008)

Entrevistas semi-estruturadas exploraram aspetos como a comunicação (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020), relacionamentos familiares (Ashida et al., 2011), estilos de *coping* (Young et al., 2019), *communal coping* (Koehly et al., 2008), entre outros.

Em relação aos questionários de auto-relato, verificou-se que cada instrumento utilizado captou uma perspetiva ou singularidade daquilo que os autores consideraram ser o *coping* relacional. Por exemplo, o *Dyadic Coping Inventory* (DCI) foi utilizado para medir a comunicação e o *coping* diádico entre os casais (Shapira et al., 2018); a *Family Environment Scale* (FES) avaliou as relações familiares através de três características, especificamente coesão, expressividade e conflito (Ashida et al., 2009); a *Dyadic Adjustment Scale* (DAS) avaliou a qualidade da relação dos casais com recurso a três domínios, o consenso, a coesão e a satisfação (Watts et al., 2011); o *Colored Eco-Genetic Relationship Map* foi administrado para avaliar as interações e trocas de apoio entre o participante e os familiares e amigos (Koehly et al., 2008). No estudo de Manne, os autores adaptaram escalas já existentes para analisar atitudes de *buffer* protetor e a perceção de comportamentos negativos do parceiro. Alguns autores desenvolveram os seus próprios questionários para avaliar determinados aspetos relacionais, como a

comunicação e partilha de preocupações, tensão na relação (Manne et al., 2004), abordagem em equipa (Watts et al., 2011), entre outros.

2.3. Informantes

Com exceção de Hoskins e colaboradores (2008), que analisaram unicamente a perspetiva das mulheres no contexto do seu relacionamento, os demais 8 estudos apresentaram um desenho metodológico com multi-informantes, incluindo também um ou mais familiares do participante portador de síndrome genética de cancro (Anexo 6). Quatro estudos incluíram parceiros românticos (Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Watts et al., 2011; Young et al., 2019), um analisou irmãs (Koehly et al., 2008) e três estudos englobaram uma maior multiplicidade de familiares, incluindo de primeiro e segundo grau, biológicos e não biológicos (Ashida et al., 2009; Ashida et al., 2011; Campbell-Salome & Rauscher, 2020).

No estudo de Manne e colegas (2004), além das medidas administradas às mulheres e parceiros, dois aspetos foram exclusivamente respondidos pelas participantes do teste genético, especificamente, a perceção de apoio e de comportamentos negativos do parceiro.

2.4. Análise de dados

De um modo geral, os estudos com desenhos metodológicos com multi-informantes escolheram estratégias que lhes permitissem uma análise de nível multinível ou relacional (Anexo 6). Destes, exclui-se o trabalho de Manne e colegas (2004), uma vez que os parceiros masculinos incluídos no estudo não necessariamente formavam casal com as participantes femininas, impossibilitando uma análise diádica.

3. Interdependência entre familiares

Dois dos estudos analisados concluíram que as consequências emocionais derivadas dos testes genéticos de cancro são interdependentes entre indivíduos que lidam em conjunto com a situação. Assim, estratégias relacionais de *coping* parecem resultar em níveis semelhantes de ansiedade e somatização (Koehly et al., 2008), percepção de risco (Koehly et al., 2008; Shapira et al., 2018) e adaptação psicológica (Shapira et al., 2018).

4. Impacto das estratégias relacionais

4.1. Impacto positivo na adaptação ao risco

Os estudos demonstraram que, quando optimizadas e bem recebidas pelos familiares, as estratégias relacionais podem ser benéficas no processo de adaptação ao risco genético de cancro. Comunicar de forma positiva sobre o risco genético pode dar aos familiares uma sensação de poder e controlo sobre os seus riscos (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020), que os motiva a tornarem-se proactivos na procura de novos conhecimentos e cuidados médicos (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020), e envolverem-se em comportamentos preventivos e de rastreio (Ashida et al., 2011).

Um ambiente familiar coeso (Ashida et al., 2009) e níveis semelhantes de percepção de risco e preocupação com o cancro (Ashida et al., 2009) parecem características essenciais no processo de adaptação psicológica dos indivíduos (Ashida et al., 2009), especificamente nos níveis de ansiedade (Hoskins et al., 2008; Watts et al., 2011), depressão (Ashida et al., 2009; Watts et al., 2011) e *stress* (Watts et al., 2011). Além disso, a partilha de experiências emocionais e trocas mútuas de apoio relacionavam-se negativamente com os níveis de angústia (Young et al., 2019), ansiedade e somatização (Koehly et al., 2008).

No contexto de díades românticas, um estudo relacionou a utilização do pronome “nós” por parte dos parceiros com níveis mais elevados de envolvimento em comportamentos de apoio e cuidado (Young et al., 2019). Além disso, os casais deste estudo relatavam manter-se sincronizados com as necessidades um do outro, alternando o peso das responsabilidades e oferecendo espaço um ao outro para descansar e gerir o *stress* e ansiedade causados pelo risco genético de cancro (Young et al., 2019).

4.2. Impacto negativo na adaptação ao risco

Pode acontecer que as estratégias relacionais prejudiquem a adaptação emocional quando usadas de forma inconsistente (Campbell-Salome & Rauscher, 2020), ou a capacidade individual de lidar com o risco, exacerbando os sintomas de somatização (Koehly et al., 2008). Para além disso, um estudo concluiu que, por vezes, o desejo do parceiro manter o controlo da situação e das decisões, pode ser visto como frustrante pelos portadores da mutação (Hoskins et al., 2008).

Discrepâncias em relação à perceção de risco e preocupação com o cancro parecem ter um impacto negativo na adaptação psicológica (Ashida et al., 2009; Campbell-Salome & Rauscher, 2020) e escolhas médicas (Campbell-Salome & Rauscher, 2020) dos familiares. Mais ainda, perante esta situação, algumas famílias tendem a rejeitar e/ou ridicularizar o ponto de vista do outro (Campbell-Salome & Rauscher, 2020).

Por vezes, portadores da mutação preferiram evitar a procura de informações médicas (Campbell-Salome & Rauscher, 2020) ou a partilha dos seus medos e preocupações (Young et al., 2019) para fugir de possíveis aspetos emocionais fortes e dolorosos (Campbell-Salome & Rauscher, 2020; Young et al., 2019) ou envolveram-se em comportamentos de *buffer* protetor para proteger o familiar de os experienciar (Manne et al., 2004; Young et al., 2019). Contudo, comportamentos de *buffer* protetor foram o único preditor de níveis de angústia posteriores, enquanto o apoio e a comunicação não tiveram qualquer influência (Manne et al., 2004).

Um estudo concluiu que, quando a comunicação familiar sobre o risco genético é escassa ou imprecisa e repleta de emoções negativas, os indivíduos tendem a sobrevalorizar o risco ou considera-lo como algo inevitável, limitando o envolvimento em comportamentos preventivos (Campbell-Salome & Rauscher, 2020).

4.3. Impacto na relação

A ambiguidade relacionada com o risco de cancro pode ainda interferir na qualidade das relações (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020; Manne et al., 2004;

Hoskins et al., 2008; Watts et al., 2011; Young et al., 2019), bem como nos planos de longo prazo (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019).

Por um lado, ter conhecimento de uma susceptibilidade genética ao cancro pode fortalecer a família (Young et al., 2019) e resultar em mudanças positivas no relacionamento amoroso (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019). A maior parte dos casais dos estudos analisados afirmavam que vivenciar um contexto de incerteza e antecipação resultou numa maior proximidade, diminuição de conflitos (Young et al., 2019) e desejo de acelerar a consecução de objetivos de vida (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019), tais como abandonar empregos não satisfatórios, viajar (Young et al., 2019) ou discutir sobre a possibilidade de ter filhos (Hoskins et al., 2008).

Por outro lado, um resultado positivo no teste genético pode prejudicar a qualidade das relações, limitando as trocas de apoio (Young et al., 2019) e aumentando a tensão (Manne et al., 2004) e os conflitos relacionais (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020). Além disso, é possível que a pessoa portadora da síndrome genética sinta preocupação, receio ou desconforto (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019) de estar a sobrecarregar o familiar (Young et al., 2019), ou que possíveis alterações no seu corpo, em resultado de uma cirurgia de gestão de risco, afetem o desejo e capacidade do parceiro continuar a relação (Hoskins et al., 2008). Como consequência, surgem tentativas de aliviar os familiares das responsabilidades relacionadas com a saúde (Young et al., 2019) que, muitas vezes, resultam em comportamentos unilaterais de *buffer* protetor (Manne et al., 2004; Young et al., 2019) e tendem a aumentar o isolamento e desconexão no seio da relação (Young et al., 2019).

5. Fatores ou contextos que influenciam o envolvimento em estratégias relacionais

5.1. Facilitadores

A perceção de um relacionamento prévio positivo parece ser fundamental para que os indivíduos invistam em estratégias relacionais para lidar com o *stress* provocado pelo conhecimento do risco genético de cancro (Hoskins et al., 2008; Watts et al., 2011). Alguns autores sugeriram que a necessidade das mulheres sentirem um nível suficiente

de ligação com o parceiro antes de partilharem informações sobre o seu estado da mutação, poderia ser uma medida de proteção, destinada a aumentar a probabilidade da divulgação ser recebida com apoio e compreensão por parte de um parceiro investido na relação (Hoskins et al., 2008).

No contexto de relacionamentos românticos, a confiança dos parceiros sobre a sua capacidade de prestar apoio e a perceção das mulheres de que o apoio está disponível, influenciavam positivamente a qualidade da relação e, consequentemente facilitavam o desenvolvimento de estratégias relacionais e colaborativas (Watts et al., 2011). De facto, as amostras dos estudos demonstravam, na sua maioria, relacionamentos positivos, saudáveis e relativamente próximos, com elevados níveis de partilha de sentimentos e emoções (Hoskins et al., 2008; Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Young et al., 2019).

Um estudo concluiu que elementos mais velhos da família desempenhavam um papel crítico, não só na divulgação da história familiar de saúde como também na prestação de apoio, aconselhamento e encorajamento a rastreios das gerações mais novas (Ashida et al., 2011). Além disso, familiares do sexo feminino foram descritas como maiores encorajadoras ao rastreio de cancro. Os autores sugeriram que a sua influência social pode ser vista como positiva, permitindo aos membros da família o desenvolvimento de ações de cooperação e apoio mútuo (Ashida et al., 2011).

5.2. Barreiras

As informações encontradas sobre os contextos que podem constituir barreiras ao envolvimento dos familiares em estratégias relacionais no contexto de adaptação ao risco genético de cancro foram relativamente inconsistentes.

Um estudo mencionou que o histórico familiar da doença pode determinar a forma como as famílias lidam com a presença de um risco genético de cancro (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020). Os autores perceberam que famílias que experienciavam a morte ou o sofrimento de outras gerações devido ao cancro hereditário consideravam que o risco de desenvolver cancro era quase inevitável e comunicavam de forma mais negativa, enquanto famílias sem esse histórico evitavam comunicar e procurar

informações de risco e adiavam a realização de testes genéticos (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020).

Determinadas características individuais da personalidade foram apontadas por alguns autores como barreiras ao desenvolvimento de uma abordagem relacional. Um estudo sugeriu que a necessidade de independência de algumas mulheres portadoras de mutação genética poderia levá-las a recusar determinadas ofertas de ajuda, contribuindo para a falta de colaboração do parceiro (Hoskins et al., 2008). Por outro lado, determinadas estratégias individuais adotadas pelos parceiros, como o embotamento afectivo (Hoskins et al., 2008), ou a dificuldade do parceiro prestar apoio (Young et al., 2019) podem prejudicar a disponibilidade de suporte percebido por parte da pessoa portadora da síndrome e, conseqüentemente, o desejo de se envolver numa abordagem em equipa.

Discussão

Em famílias com elevada suscetibilidade genética ao cancro, esforços cooperativos na rede intrafamiliar podem revelar-se um recurso decisivo na boa gestão da saúde (Mendes, 2012). Partindo desta ideia, a presente revisão procurou sintetizar a investigação existente acerca das dinâmicas e interações utilizadas no seio das famílias para enfrentar a presença de uma mutação genética de cancro.

Embora o número de estudos considerados adequados para inclusão nesta revisão tenha sido relativamente baixo ($n = 9$), importa realçar que os determinantes familiares que influenciam os resultados psicológicos e comportamentos de saúde após os testes genéticos permanecem pouco explorados (Peterson, 2005), essencialmente no contexto do cancro hereditário. Em termos cronológicos, o primeiro estudo analisado foi realizado em 2004 e recorre ainda a uma análise de dados individual (Manne et al., 2004). O estudo de Hoskins e colegas (2008), também um dos mais antigos incluídos para análise, foi realizado apenas com mulheres, ainda que no âmbito do seu relacionamento romântico. Estes dados levam-nos a concluir que, à medida que os anos vão passando, a investigação vai abandonando a perspetiva individual para dar lugar a uma abordagem familiar.

O primeiro objetivo deste estudo foi explorar de que forma os processos de *coping* relacionais têm sido estudados no seio das famílias que enfrentam um risco acrescido de cancro genético. De um modo geral, os estudos analisados basearam-se em diferentes modelos conceptuais que, consequentemente, pretendiam avaliar diferentes aspetos ou domínios. Para além disso, a maior parte dos estudos incluídos olharam para a dimensão relacional sem lhe atribuir uma definição. Se por um lado, esta multiplicidade de perspetivas pode ser uma mais-valia no que toca à abertura a novos conhecimentos, é, por outro lado, um desafio para a síntese e interpretação dos dados. Além do mais, é até possível que alguns estudos relevantes não tenham sido alcançados com a nossa pesquisa devido a esta falta de definição.

Não só o *coping* relacional tem vindo a ser estudado por diferentes perspetivas como também é possível que existam algumas sobreposições. Por exemplo, alguns autores têm vindo a relacionar o modelo do *communal coping* com a capacidade de

resiliência dos sistemas (e.g., Lyons et al., 1998). Um dos estudos analisados baseou-se no *Family Resilience Framework*, considerando que a força e resiliência dos casais residem na sua capacidade de desenvolver estratégias diádicas de longo prazo para gerir os altos e baixos da síndrome de Li-Fraumeni (Young et al., 2019). Todavia, a análise e organização dos dados obtidos vão ao encontro do que são os conceitos fundamentais do *communal coping*: a avaliação do risco (essencialmente através dos pronomes “eu” ou “nós”) e os comportamentos direccionados para enfrentar o risco (de colaboração e equilíbrio, ou de *buffer* protetor). Além disso, este é um dos estudos mais recentes incluídos na presente revisão, o que nos leva a concluir que, de facto, os dados relacionais permanecem bastante dispersos.

Apesar desta variação conceptual, é importante salientar dois pontos-chave para uma boa interpretação dos resultados obtidos: a) o risco genético é, de facto, uma experiência familiar; b) o *coping* relacional não é limitado a um único domínio relacional (como a comunicação ou suporte familiar), mas antes pressupõe um conjunto de estratégias conjuntas e colaborativas. Estudos anteriores tinham já afirmado que, mais do que a simples noção de apoio social (Lyons et al., 1998), o *coping* relacional implica um processo de interacção entre os sinais de *stress* de um parceiro e as reações de *coping* do outro (Kayser et al., 2007).

Do mesmo modo que se verificaram diferentes conceptualizações, também se encontraram diferentes formas de operacionalizar o *coping* relacional em função das medidas consideradas. Estudos recentes têm mencionado diferentes formas de avaliar os processos relacionais, tais como questionários de auto-relato, escrita de diários ou observação comportamental (Bodenmann et al., 2019; Helgeson et al., 2018). Numa recente atualização teórica, Helgeson e colaboradores (2018) concluíram que, em comparação com as medidas de auto-relato, a observação de interações gravadas em vídeo parece significativamente mais eficaz para avaliar os resultados psicológicos e comportamentais dos indivíduos. Infelizmente, nenhum dos estudos analisados recorreu a este método de recolha de dados.

Para além disso, uma boa parte dos estudos incluídos limitaram-se ao estudo de díades românticas. Segundo Helgeson e colegas (2018), é mais provável que o *communal coping* ocorra com os membros da rede mais próxima, no entanto, estes não são apenas, ou nem sempre, cônjuges ou parceiros românticos. Dentro de um contexto

de susceptibilidade genética ao cancro, seria importante que a investigação se continuasse a expandir no sentido de abranger uma maior diversidade de familiares, essencialmente parentes diretos, uma vez que poderão ser também eles afetados.

O segundo objetivo deste trabalho foi perceber o impacto que as estratégias relacionais podem ou não ter no processo de adaptação dos familiares ao risco de cancro genético. Na sua generalidade, os nossos resultados mostraram que, quando optimizadas, as variáveis relacionais podem trazer grandes benefícios a este processo. Por exemplo, comportamentos de colaboração e apoio influenciaram positivamente as consequências emocionais dos testes genéticos, incluindo a ansiedade (Hoskins et al., 2008; Koehly et al., 2008), angústia (Watts et al., 2011), perceção de risco e preocupação com o cancro (Campbell-Salome, & Rauscher, 2020; Koehly et al., 2008), e promoveram o envolvimento em comportamentos preventivos (Ashida et al., 2011). Isto significa que uma abordagem colaborativa e partilha de sentimentos podem reduzir o impacto negativo de um problema de saúde como é o risco de cancro (Watts et al., 2011). Além do mais, os nossos resultados demonstraram que, por vezes, mais do que benefícios na adaptação da pessoa, ter conhecimento deste risco pode influenciar positivamente a qualidade das relações (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019; Watts et al., 2011) e acelerar a consecução de planos futuros (Hoskins et al., 2008; Young et al., 2019).

Alguns autores encontraram informações importantes sobre os níveis de concordância entre os membros familiares (Shapira et al., 2018; Koehly et al., 2008), sugerindo que as consequências emocionais derivadas dos testes genéticos de cancro são interdependentes (Shapira et al., 2018). Esta ideia de interdependência é já bastante discutida na literatura, essencialmente em contexto de casais, por se considerar que uma influência mútua pode resultar numa maior motivação para o casal agir cooperativamente na adoção de mudanças de comportamento que melhorem a sua saúde (e.g., Lewis et al., 2006; Lyons et al., 1998). Curiosamente, um dos estudos analisados, com irmãos (Koehly et al., 2008), concluiu que a troca mútua de apoio resultava em níveis semelhantes de ansiedade e somatização mas não em níveis de depressão, sugerindo que esta poderia ser uma construção psicológica de nível individual, que não beneficiaria de abordagens de *coping* relacionais. Seria útil que investigação futura se empenhasse em perceber se existem, de facto, características psicológicas individuais que beneficiem mais ou menos de dinâmicas relacionais.

Ainda que por si só não constitua uma estratégia de *coping* relacional, a comunicação assume um papel de destaque no processo de adaptação familiar ao risco genético de cancro e é o primeiro passo para o desenvolvimento de estratégias conjuntas ou colaborativas. A comunicação intrafamiliar sobre a história de saúde é fundamental, não só para a disseminação da informação, como para a sensibilização dos elementos da família para o envolvimento em medidas preventivas e de gestão de risco (e.g., Campbell-Salome & Rauscher, 2020; Mendes, 2012). Em geral, os nossos estudos apresentaram uma comunicação aberta entre os participantes (Hoskins et al., 2008; Manne et al., 2004; Young et al., 2019). Perante contextos familiares pautados por incerteza e ambiguidade, é essencial a criação de uma narrativa coerente e funcional, no sentido de fortalecer a identidade familiar e promover uma gestão harmoniosa da incerteza face ao futuro, nomeadamente na atribuição de um significado para a vulnerabilidade (Mendes, 2012). Os nossos dados demonstraram que, em função do tipo de narrativa familiar utilizado, é possível perceber de que forma as famílias estão a comunicar e comportar-se relativamente ao risco genético de cancro (Campbell-Salome & Rauscher, 2020). Além disso, a utilização dos pronomes “meu” ou “nosso” para se referir ao risco reflete a flexibilidade dos parceiros para desempenhar os papéis necessários (Young et al., 2019) e assumir a identidade partilhada da sua gestão (Basinger, 2017). Os nossos resultados demonstraram que os casais que utilizavam pronomes plurais (“nós” ou “nosso”) assumiam a identidade partilhada dos desafios decorrentes da síndrome genética e mantinham-se sincronizados com as necessidades de cada um, alternando o desempenho dos papéis e responsabilidades de saúde (Young et al., 2019). Por outro lado, casais que recorriam a uma linguagem singular (“eu” ou “meu”) não procuravam o apoio um do outro durante períodos de maior *stress* e não partilhavam emoções, confiavam nos pontos fortes individuais e focavam-se no seu próprio processo emocional. Estes resultados vão ao encontro da evidência que sugere que a utilização da linguagem “nós” reflete uma identidade partilhada do problema (Basinger, 2017) e está associada a melhores resultados de adaptação (e.g., Zajdel et al., 2018a), de qualidade de relacionamento (e.g., Zajdel & Helgeson, 2020) e de comportamentos de saúde (e.g., Lee et al., 2020).

Todavia, os resultados dos estudos analisados demonstraram que nem tudo é positivo com o envolvimento dos familiares em processos colaborativos. Pelo contrário, algumas estratégias podem aumentar a desconexão intrafamiliar (Young et al., 2019) ou dificultar o *coping* individual (Koehly et al., 2008), pondo em risco o processo de

adaptação. Num dos estudos pioneiros sobre o *coping* relacional, Lyons e colaboradores (1998) abriram a discussão sobre a possibilidade destas interações limitarem a adaptação individual, mas a verdade é que esta questão permanece inexplorada. Nos nossos resultados, Koehly e colegas (2008) consideraram a possibilidade do *communal coping* exacerbar os sintomas de somatização, no entanto, não obtiveram dados suficientes para uma explicação.

Estratégias unilaterais de *buffer* protetor (Manne et al., 2004; Young et al., 2019), têm vindo a ser referidas na literatura como bem-intencionadas para reduzir a carga emocional, mas com o poder de prejudicar à adaptação psicológica durante uma experiência *stressante*, comprometendo a proximidade da relação (Coyne & Smith, 1991, citado por Manne et al., 2004; Werner-Lin et al., 2018). Estes comportamentos têm, geralmente, uma de duas origens: ou tendem a surgir com base em suposições, nem sempre precisas, sobre o que o outro realmente precisa; ou porque o indivíduo considera que lidar sozinho com a situação será mais fácil do que partilhá-la com alguém, como forma de fugir a emoções dolorosas que possivelmente possam surgir (Young et al., 2019). Apesar de poder trazer benefícios em determinados contextos, os custos associados ao *buffer* protetor são mais frequentemente enfatizados (Kroemeke & Sobczyk-Kruszelnicka, 2019). Nos estudos analisados, este estilo de apoio foi avaliado como criando barreiras à comunicação e introduziu oportunidades para discórdias e mal-entendidos (Manne et al., 2004; Young et al., 2019).

O terceiro e último objetivo deste trabalho foi explorar os fatores ou contextos que determinam o envolvimento dos familiares em processos relacionais de *coping*. Se pretendemos entender os padrões relacionais e estratégias de *coping* adotadas no seio das famílias, é fundamental conhecermos os motivos para o seu desenvolvimento. A relação e contexto social podem influenciar o funcionamento da família (Peterson, 2005) e as estratégias de *coping* (Ashida et al., 2009) no contexto da adaptação psicológica ao teste genético. Quando um indivíduo se depara com uma ameaça à sua saúde e dos seus familiares, os comportamentos adotados desenvolvem-se com base em padrões relacionais prévios que podem facilitar ou dificultar o envolvimento em estratégias colaborativas. Apesar do desejo de partilhar preocupações, os indivíduos submetidos a testes genéticos de susceptibilidade ao cancro podem ter dificuldade em satisfazer esta necessidade por várias razões (Manne et al., 2004). Neste sentido, termos conhecimento destes determinantes é indispensável, não só para a contextualização dos

resultados relacionais como também para o desenvolvimento de abordagens destinadas a diversos membros da família, a fim de facilitar a adaptação psicológica do resultado do teste genético.

Alguns autores tinham já salientado a importância de explorar os antecedentes do *coping* relacional em determinados contextos, por exemplo do *communal coping* na adaptação à doença crónica (Helgeson et al., 2018) ou do *dyadic coping* em relações íntimas (Staff et al., 2017). Mas não temos conhecimento de nenhuma revisão que tenha explorado estes fatores no contexto do risco de cancro genético.

Ainda assim, as nossas descobertas foram bastante limitadas. O resultado mais consistente estava relacionado com a importância de um relacionamento prévio positivo. As amostras dos estudos elegíveis para o presente trabalho demonstraram, na sua maioria, relacionamentos positivos, saudáveis e relativamente próximos (Hoskins et al., 2008; Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Young et al., 2019; Watts et al., 2011). Watts e colegas (2011) concluíram que o apoio e colaboração entre os membros do casal influenciavam positivamente a qualidade da relação e, consequentemente facilitaram o desenvolvimento de estratégias relacionais e colaborativas. Estes resultados vão ao encontro de outros estudos que sugerem que o envolvimento dos casais em mecanismos relacionais de *coping* era determinado, em grande parte, pelas características do relacionamento (Helgeson et al., 2018; Staff et al., 2017) e utilização do *we talk* (Staff et al., 2017).

O histórico familiar da doença também parece determinar a forma como as famílias lidam com a presença de um risco genético de cancro. Campbell-Salome e Rauscher (2020) perceberam que experiências passadas com a doença ou o conhecimento prévio do risco estavam na origem das narrativas familiares utilizadas e consequentes formas de gerir os desafios subsequentes. Resultados de outros estudos têm considerado que eventos relacionados com a gestão da doença (incluindo o diagnóstico, sintomas, recaídas, tratamentos e morte), bem como o seu efeito cumulativo ao longo das gerações, moldam o sistema de crenças familiares (Macrae et al., 2013; Mendes, 2012).

Finalmente, algumas características individuais de personalidade podem também interferir no desenvolvimento de uma abordagem relacional. Lyons e colegas (1998), por exemplo, sugeriram que o envolvimento em processos relacionais de *coping* poderia

levar à perda de independência e/ou autonomia dos indivíduos. O mesmo resultado foi encontrado num dos nossos estudos, em que Hoskins e colaboradores (2008) concluíram que a necessidade de independência de algumas mulheres poderia levá-las a recusar determinadas ofertas de ajuda e, conseqüentemente limitava os comportamentos de colaboração do parceiro. Contudo, estes dados não foram explorados em profundidade.

Além disso, a investigação tem sugerido que os membros mais velhos da família desempenham um papel crítico na divulgação da história de saúde familiar às gerações mais novas (Ashida et al., 2011) e que a sua influência está associada à sabedoria e autoridade moral na procura de significado das doenças (Mendes, 2012). As nossas descobertas demonstraram a importância destes membros no fornecimento de diversos tipos de recursos sociais (incluindo apoio emocional, instrumental, ajuda em situação de crise e aconselhamento), informação relacionada com a saúde e influência social (Ashida et al., 2011). Neste sentido, os autores sugeriram um benefício provável de envolver os membros mais velhos da família como conselheiros leigos de saúde, a fim de facilitar atitudes de cooperação e apoio mútuo e aumentar a participação em comportamentos preventivos (Ashida et al., 2011).

1. Pontos fortes e limitações

Até onde sabemos, esta é a primeira revisão da literatura que explora os processos de *coping* relacional no contexto de adaptação familiar ao risco de cancro genético. Os nossos resultados demonstram que efetivamente, uma susceptibilidade genética ao cancro é uma questão familiar e que as estratégias relacionais utilizadas pelas famílias são fundamentais para o processo de adaptação.

No entanto, os resultados desta revisão devem ser analisados à luz de algumas limitações. Primeiramente, a maioria dos estudos mostrou relações positivas (Hoskins et al., 2008; Manne et al., 2004; Shapira et al., 2018; Young et al., 2019), o que pode ter duas interpretações distintas. Por um lado, pode significar que as famílias assumem de facto uma identidade e responsabilidade partilhada em relação à síndrome genética e unem-se para enfrentar esta situação. Por outro lado, o facto de os participantes terem

sido essencialmente recrutados de organizações e grupos de apoio envolvidos na gestão de riscos de cancro hereditário ou clínicas de aconselhamento genético, pode ter enviesado os dados para indivíduos que procuram ativamente serviços médicos ou de aconselhamento. Além disso, parceiros ou outros familiares foram geralmente convidados pelo portador da mutação para participar no estudo, o que também pode refletir um enviesamento a favor de familiares com determinadas características, como relações de maior qualidade. Demograficamente, as populações destes estudos estavam inclinadas para níveis socioeconómicos e educacionais superiores e apresentaram pouca diversidade étnica e racial. Possivelmente resultados diferentes poderão ser encontrados em estudos com outras populações ou culturas. Finalmente, a participação nestes estudos era voluntária e muitas pessoas desistiram ou preferiram recusar. Apesar dos motivos serem desconhecidos, é possível que tenham outras crenças e pontos de vista relacionados com a sua saúde ou enfrentem outros desafios e dificuldades emocionais ou relacionais.

Uma outra limitação tem que ver com a natureza transversal de praticamente todos os estudos elegíveis, com exceção de um (Manne et al., 2004). Este desenho de estudo permite-nos retirar conclusões sobre possíveis associações entre variáveis, mas exclui relações causais e/ou temporais. Como sabemos, todo o processo acontece ao longo de uma linha temporal. Sendo a adaptação um processo, explorar a sua evolução e mudanças ao longo do tempo é fundamental para uma boa interpretação. Um estudo transversal, pelo contrário, limita este processo a um único momento. Num trabalho recente, Bodenmann e colegas (2019) encorajaram os investigadores a utilizar desenhos longitudinais para captar a evolução do *coping* relacional ao longo do tempo.

Por último, como referido anteriormente, a estratégia de pesquisa adotada pode ter excluído alguma literatura relevante para o objectivo do presente estudo. Identificar ou classificar as estratégias de *coping* relacional é fundamental para interpretar e contextualizar os resultados, no entanto, várias as conceptualizações encontradas representam uma falta de coerência na literatura. É importante que os investigadores trabalhem no sentido de uma definição consensual que ajude a avançar o conhecimento de uma forma consistente e bem fundamentada.

Conclusão

Ter conhecimento de que se é portador de uma síndrome genética que aumenta a probabilidade de desenvolver uma determinada doença, acarreta vários desafios, essencialmente pelo grau de incerteza que coloca na vida dos indivíduos. Embora pouco estudada, a importância de considerar as questões familiares no processo de adaptação a uma suscetibilidade genética de cancro tem sido amplamente reconhecida. No entanto, os serviços de aconselhamento genético continuam a ser essencialmente prestados de forma individual (Ashida et al., 2009).

Com base na presente revisão, recomendamos o desenvolvimento de intervenções direcionadas a ajudar as famílias a comunicar eficazmente sobre o risco genético, partilhar medos, receios ou outras preocupações, bem como desenvolver estratégias cooperativas e colaborativas para uma melhor gestão da saúde familiar. Além disso, envolver outros membros da família nas consultas de aconselhamento genético poderá oferecer aos profissionais de saúde uma oportunidade de assistir aos padrões de comunicação e interação familiares no que diz respeito à forma como lidam com esta ameaça à saúde. Desta forma, poderão identificar possíveis barreiras ou dificuldades e promover o desenvolvimento de estratégias mais positivas e adequadas às necessidades de cada um.

Referências Bibliográficas

- Afifi, T. D., Afifi, W. A., Callejas, M. A., Ariana Shahnazi, A., White, A., & Nimah, N. (2019). The Functionality of Communal Coping in Chronic Uncertainty Environments: The Context of Palestinian Refugees in Lebanon. *Health Communication*, 34(13), 1585-1596.
- Afifi, T. D., Granger, D. A., Joseph, A., Denes, A., & Aldeis, D. (2015). The Influence of Divorce and Parents' Communication Skills on Adolescents' and Young Adults' Stress Reactivity and Recovery. *Communication Research*, 42(7), 1009–1042.
<https://doi.org/10.1177/0093650213509665>
- Afifi, T. D., Hutchinson, S. & Krouse, S. (2006) Toward a Theoretical Model of Communal Coping in Postdivorce Families and Other Naturally Occurring Groups. *Communication Theory*, 16(3), 378–409.
- Afifi, W. A., Felix, E. D., & Afifi, T. D. (2011). The impact of uncertainty and communal coping on mental health following natural disasters. *Anxiety, Stress & Coping*, 25(3), 329-347.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D. & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de *coping*: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.
- Ashida, S., Hadley, D. W., Goergen, A. F., Skapinsky, K. F., Devlin, H. C., & Koehly, L. M. (2011). The importance of older family members in providing social resources and promoting cancer screening in families with a hereditary cancer syndrome. *The Gerontologist*, 51(6), 833–842.
- Ashida, S., Hadley, D. W., Vaughn, B. K., Kuhn, N. R., Jenkins, J. F., & Koehly, L. M. (2009). The impact of familial environment on depression scores after genetic testing for cancer susceptibility. *Clinical genetics*, 75(1), 43–49. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2008.01104.x>
- Badr, H., Carmack, C. L., Kashy, D. A., Cristofanilli, M., & Revenson, T. A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychology*, 29(2), 169–180.
<https://doi.org/10.1037/a0018165>
- Basinger, E. D. (2017). Explicating the Appraisal Dimension of the Communal Coping Model. *Health Communication*, 33(6), 690-699.

- Batson, C. D. (1994). Why act for the public good? Four answers. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(5), 603–610. <https://doi.org/10.1177/0146167294205016>
- Benyamini, Y., Gozlan, M., & Kokia, E. (2009). Women's and men's perceptions of infertility and their associations with psychological adjustment: a dyadic approach. *British journal of health psychology*, 14(Pt 1), 1–16. <https://doi.org/10.1348/135910708X279288>
- Bergstraesser, E., Inglin, S., Hornung, R., & Landolt, M. A. (2015). Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death studies*, 39(1-5), 128–138. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.920434>.
- Biesecker, B., & Erby, L. (2008). Adaptation to living with a genetic condition or risk: a mini-review. *Clinical Genetics*, 74(5), 401-407.
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology / Schweizerische Zeitschrift für Psychologie / Revue Suisse de Psychologie*, 54(1), 34–49.
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic Coping and Its Significance for Marital Functioning. In T. A. Revenson, K. Kayser, & G. Bodenmann (Eds.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (pp. 33–49). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11031-002>
- Bodenmann, G., Falconier, M. K., & Randall, A. K. (2019). Editorial: Dyadic Coping. *Frontiers in psychology*, 10, 1498. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01498>
- Bodenmann, G., Pihet, S., & Kayser, K. (2006). The relationship between dyadic coping and marital quality: A 2-year longitudinal study. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 485–493. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.3.485>
- Broadstock, M., Michie, S. & Marteau, T. (2000). Psychological Consequences of Predictive Genetic Testing: a Systematic Review. *European Journal of Human Genetics*, 8, 731–738.
- Campbell-Salome G., & Rauscher, E. A. (2020). Family storytelling about hereditary cancer: Framing shared understandings of risk. *Journal of Genetic Counselors*, 29(6), 936-948. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1218>
- Chao, S., Roberts, J. S., Marteau, T. M., Silliman, R., Cupples, L. A., & Green, R. C. (2008). Health behavior changes after genetic risk assessment for Alzheimer disease: The REVEAL Study. *Alzheimer disease and associated disorders*, 22(1), 94–97.
- Chivers Seymour, K., Addington-Hall, J., Lucassen, A. M., & Foster, C. L. (2010). What facilitates or impedes family communication following genetic testing for cancer risk?

- A systematic review and meta-synthesis of primary qualitative research. *Journal of genetic counseling*, 19(4), 330–342.
- Claassen, L., Henneman, L., van der Weijden, T., Marteau, T. M., & Timmermans, D. R. M. (2012). Being at risk for cardiovascular disease: Perceptions and preventive behavior in people with and without a known genetic predisposition, *Psychology, Health & Medicine*, 17:5, 511-521.
- Cohen, J. S., & Biesecker, B. B. (2010). Quality of life in rare genetic conditions: a systematic review of the literature. *American journal of medical genetics. Part A*, 152A(5), 1136–1156.
- Coyne, J. C., & DeLongis, A. (1986). Going beyond social support: The role of social relationships in adaptation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 454–460. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.454>
- Coyne, J. C., & Fiske, V. (1992). Couples coping with chronic and catastrophic illness. In T. J. Akamatsu, M. A. P. Stephens, S. E. Hobfoll, & J. H. Crowther (Eds.), *Family health psychology* (pp. 129–149). Hemisphere Publishing Corp.
- Clark, M. S., & Mills, J. (1979). Interpersonal attraction in exchange and communal relationships. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37(1), 12–24. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.37.1.12>
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. (1991). Couples coping with a myocardial infarction: A contextual perspective on wives' distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61(3), 404–412. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.61.3.404>
- Coyne, J. C., & Smith, D. A. F. (1994). Couples coping with a myocardial infarction: Contextual perspective on patient self-efficacy. *Journal of Family Psychology*, 8(1), 43–54. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.8.1.43>
- Downing, N. R., Williams, J. K., Leserman, A. L., & Paulsen, J. S. (2012). Couples' coping in prodromal Huntington disease: a mixed methods study. *Journal of genetic counseling*, 21(5), 662–670.
- Etchegary, H. (2009). Coping with Genetic Risk: Living with Huntington Disease (HD). *Curr Psychol*, 28, 284–301.
- Falconier, M. K., & Kuhn, R. (2019). Dyadic coping in couples: A conceptual integration and a review of the empirical literature. *Frontiers in Psychology*, 10:571.
- Falconier, M. K., Jackson, J. B., Hilpert, P., & Bodenmann, G. (2015). Dyadic coping and relationship satisfaction: A meta-analysis. *Clinical psychology review*, 42, 28–46.

- Fiske, S. T., Bersoff, D. N., Borgida, E., Deaux, K., & Heilman, M. E. (1991). Social science research on trial: Use of sex stereotyping research in *Price Waterhouse v. Hopkins*. *American Psychologist*, 46(10), 1049–1060. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.46.10.1049>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An Analysis of Coping in a Middle-Aged Community Sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219–239. <https://doi.org/10.2307/2136617>
- Heinrichs, N., Zimmermann, T., Huber, B., Herschbach, P., Russell, D. W., & Baucom, D. H. (2012). Cancer distress reduction with a couple-based skills training: a randomized controlled trial. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 43(2), 239–252. <https://doi.org/10.1007/s12160-011-9314-9>
- Helgeson, V. S., Jakubiak, B., Van Vleet, M., & Zajdel, M. (2018). Communal Coping and Adjustment to Chronic Illness: Theory Update and Evidence. *Personality and Social Psychology Review*, 22(2), 170–195.
- Helgeson, V. S., & Zajdel, M. (2017). Adjusting to chronic health conditions. *Annual Review of Psychology*, 68, 545–571.
- Heshka, J. T., Palleschi, C., Howley, H., Wilson, B., & Wells, P. S. (2008). A systematic review of perceived risks, psychological and behavioral impacts of genetic testing. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*, 10(1), 19–32.
- Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M., Vedel, I., & Pluye, P. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information*, 34, 285-291.
- Hoskins, L. M., Roy, K., Peters, J. A., Loud, J. T., & Greene, M. H. (2008). Disclosure of Positive BRCA1/2-Mutation Status in Young Couples: The Journey From Uncertainty to Bonding Through Partner Support. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 26(3), 296–316. <https://doi.org/10.1037/a0012914>
- Karan, A., Rosenthal, R., & Robbins, M. L. (2019). Meta-analytic evidence that we-talk predicts relationship and personal functioning in romantic couples. *Journal of Social and Personal Relationships*, 36(9), 2624–2651.
- Kayser, K., Cheung, P. K., Rao, N., Chan, Y. C., Chan, Y., & Lo, P. H. (2014). The influence of culture on couples coping with breast cancer: a comparative analysis of

- couples from China, India, and the United States. *Journal of psychosocial oncology*, 32(3), 264–288. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.897292>
- Kayser, K., Watson, L. E., & Andrade, J. T. (2007). Cancer as a "we-disease": Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kroemeke, A., & Sobczyk-Kruszelnicka, M. (2019). Protective Buffering and Individual and Relational Adjustment Following Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Dyadic Daily-Diary Study. *Frontiers in psychology*, 10, 2195. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02195>
- Koehly L. M. (2017). It's Interpersonal: Family Relationships, Genetic Risk, and Caregiving. *The Gerontologist*, 57(1), 32–39. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw103>
- Koehly, L. M., Peters, J. A., Kuhn, N., Hoskins, L., Letocha, A., Kenen, R., Loud, J., & Greene, M. H. (2008). Sisters in hereditary breast and ovarian cancer families: communal coping, social integration, and psychological well-being. *Psycho-Oncology*, 17, 812–821.
- Körner, A., Würz, J., Brosseau, D. C., Brähler, E., Kapellen, T., & Kiess, W. (2013). Parental dyadic coping in families of children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric endocrinology & metabolism : JPEM*, 26(9-10), 867–875. <https://doi.org/10.1515/jpem-2012-0410>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lee, J., Helgeson, V. S., Van Vleet, M., Tracy, E. L., de Grey, R. G. K., Zajdel, M., & Berg, C. A. (2020). Implications of we-talk for relationships and health among patients with type 1 diabetes and their spouses. *Journal of Social and Personal Relationships*, 37(1), 345–354.
- Lee, E., & Roberts, L. J. (2018). Between individual and family coping: A decade of theory and research on couples coping with health-related stress. *Journal of Family Theory & Review*, 10(1), 141–164.
- Lewin, K. (1935). *A dynamic theory of personality*. McGraw-Hill.
- Lewin, K. (1948). *Resolving social conflicts; selected papers on group dynamics*. Harper.
- Lewis, M. A., McBride, C. M., Pollak, K. I., Puleo, E., Butterfield, R. M., & Emmons, K. M. (2006). Understanding health behavior change among couples: An interdependence and communal coping approach. *Social Science & Medicine*, 62(6), 1369–1380.
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Cynthia, M., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., et al. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses

- of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), W-65–W-94.
- Lyons, R. F., Mickelson, K. D., Sullivan, M. J. L., & Coyne, J. C. (1998). Coping as a Communal Process. *Journal of Social and Personal Relationships*, 15(5), 579–605.
- Macrae, L., de Souza, A. N., Loiselle, C. G. et al. (2013). Experience of BRCA1/2 mutation-negative young women from families with hereditary breast and ovarian cancer: a qualitative study. *Hereditary Cancer in Clinical Practice*, 11, 14.
- Manalel, J. A., Marcum, C. S., Calabrese, S., de la Haye, K., Hughes, D., Prichard, I., Hutchinson, A., Wilson, C., & Koehly, L. (2019). Intergenerational exchange of healthful eating encouragement: Consideration of family ancestry and disease history. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 37(4), 302–313.
- Manne, S., Audrain, J., Schwartz, M., Main, D., Finch, C., & Lerman, C. (2004). Associations between relationship support and psychological reactions of participants and partners to BRCA1 and BRCA2 testing in a clinic-based sample. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 28(3), 211–225. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2803_10
- Mendes, Á. (2012). Doenças hereditárias, aconselhamento genético e redes familiares e sociais: da ética intergeracional ao papel dos mais velhos. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 199-216.
- Mendes, Á., Paneque, M., Sousa, L., Clarke, A., & Sequeiros, J. (2016). How communication of genetic information within the family is addressed in genetic counselling: a systematic review of research evidence. *European journal of human genetics: EJHG*, 24(3), 315–325.
- Meyler, D., Stimpson, J. P., & Peek, M. K. (2007). Health concordance within couples: a systematic review. *Social science & medicine (1982)*, 64(11), 2297–2310.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Annals of Internal Medicine*, 151(4), 264–269.
- Nissen, N. K., Jónsdóttir, M., Spindler, H., & Zwisler, A. D. O. (2018). Resistance to change: Role of relationship and communal coping for coronary heart disease patients and their partners in making lifestyle changes. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(6), 659–666.

- Palenham, K. I., Goodwin, V. A., & MacMillan, J. C. (2004). Adaptation to being at-risk for Huntington's Disease and the availability of genetic testing: application of a stress and coping model, *Psychology, Health & Medicine*, 9(3), 380-397.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2–21. <https://doi.org/10.2307/2136319>
- Peterson, S. K. (2005). The Role of the Family in Genetic Testing: Theoretical Perspectives, Current Knowledge, and Future Directions. *Health Education & Behavior*, 32(5), 627-639. <https://doi.org/10.1177/1090198105278751>
- Randall, A. K., & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical psychology review*, 29(2), 105–115. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2008.10.004>
- Rentscher, K. E. (2019). Communal Coping in Couples With Health Problems. *Frontiers in Psychology*, 10, 398.
- Revenson, T. A., Schiaffino, K. M., Majerovitz, S. D., & Gibofsky, A. (1991). Social support as a double-edged sword: the relation of positive and problematic support to depression among rheumatoid arthritis patients. *Social science & medicine*, 33(7), 807–813.
- Ringwald, J., Wochnowski, C., Bosse, K., Giel, K. E., Schäffeler, N., Zipfel, S., & Teufel, M. (2016). Psychological Distress, Anxiety, and Depression of Cancer-Affected BRCA1/2 Mutation Carriers: a Systematic Review. *Journal of genetic counseling*, 25(5), 880–891.
- Rolland, J. S., & Williams, J. K. (2005). Toward a biopsychosocial model for 21st-century genetics. *Family process*, 44(1), 3–24. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2005.00039.x>
- Shapira, R. (2014). Adaptation to living with a BRCA 1/2 mutation in carriers and their partners (Master's thesis). Johns Hopkins University, Baltimore, Maryland.
- Shapira, R., Turbitt, E., Erby, L. H., Biesecker, B. B., Klein, W., & Hooker, G. W. (2018). Adaptation of couples living with a high risk of breast/ovarian cancer and the association with risk-reducing surgery. *Familial cancer*, 17(4), 485–493. <https://doi.org/10.1007/s10689-017-0065-z>
- Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R., & Falkmer, T. (2017). Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(11), 3562–3573. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3275-1>

- Smith, R. A., Sillars, A., Chesnut, R. P., & Zhu, X. (2018). Investigating married adults' communal coping with genetic health risk and perceived discrimination. *Communication Monographs*, 85(2), 181–202.
- Sobel, S. K., & Cowan, D. B. (2000). Impact of genetic testing for Huntington disease on the family system. *American journal of medical genetics*, 90(1), 49–59.
- Staff, H. R., Didymus, F. F., & Backhouse, S. H. (2017). The antecedents and outcomes of dyadic coping in close personal relationships: a systematic review and narrative synthesis. *Anxiety, stress, and coping*, 30(5), 498–520. <https://doi.org/10.1080/10615806.2017.1329931>
- Theiss, J. A. (2018). Family communication and resilience, *Journal of Applied Communication Research*, 46(1), 10-13.
- Traa, M. J., De Vries, J., Bodenmann, G., & Den Ouden, B. L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *British journal of health psychology*, 20(1), 85–114.
- Trump, L. J., & Mendenhall, T. J. (2017). Couples coping with cardiovascular disease: A systematic review. *Families, systems & health: the journal of collaborative family healthcare*, 35(1), 58–69.
- Young, J. L., Pantaleao, A., Zaspel, L., Bayer, J., Peters, J. A., Khincha, P. P., Bremer, R. C., Loud, J. T., Greene, M. H., Achatz, M. I., Savage, S. A., & Werner-Lin, A. (2019). Couples coping with screening burden and diagnostic uncertainty in Li-Fraumeni syndrome: Connection versus independence. *Journal of psychosocial oncology*, 37(2), 178–193. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1543376>
- Watts, K. J., Sherman, K. A., Mireskandari, S., Meiser, B., Taylor, A., & Tucker, K. (2011). Predictors of relationship adjustment among couples coping with a high risk of developing breast/ovarian cancer. *Psychology & health*, 26 Suppl 1, 21–39.
- Werner-Lin, A., Zaspel, L., Carlson, M., Mueller, R., Walser, S.A., Desai, R., & Bernhardt, B.A. (2018). Gratitude, protective buffering, and cognitive dissonance: How families respond to pediatric whole exome sequencing in the absence of actionable results. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 176, 578 - 588.
- Zajdel, M., & Helgeson, V. S. (2020). Communal coping: A multi-method approach with links to relationships and health. *Journal of Social and Personal Relationships*, 37(5), 1700–1721.

- Zajdel, M. S., Helgeson, V. S., Seltman, H. J., Korytkowski, M. T., & Hausmann, L. R. M. (2018a). Daily Communal Coping in Couples With Type 2 Diabetes: Links to Mood and Self-Care, *Annals of Behavioral Medicine*, 2(3), 228–238.
- Zajdel, M., Helgeson, V. S., Kelly, C. S., & Berg, C. A. (2018b). Shared illness appraisal and self-efficacy among adults with type 1 diabetes. *Journal of Health Psychology*.

Anexo 1.

Termos de Pesquisa usados na Base de Dados PubMed

Palavra-chave	Termos de busca
Coping	"Adaptation, Psychological"[Mesh] OR "Cooperative Behavior"[Mesh] OR "communal coping"[tw] OR "dyadic coping"[tw] OR "relational coping"[tw] OR "interpersonal mechanism*"[tw] OR "coping"[tw] OR "dyadic effect*"[tw] OR "Social Support"[Mesh] OR "Communication"[Mesh] OR "emotional support network"[tw] OR "support relationships"[tw] OR "disclosure"[tw]
Family	"Family"[Mesh] OR "family functioning"[tw] OR "family communication"[tw] OR "partner support"[tw] OR "family cohesion"[tw] OR sister*[tw] OR brother*[tw] OR couple*[tw] OR "family systems"[tw] OR "partner"[tw]
Hereditary Cancer	"Neoplastic Syndromes, Hereditary"[Mesh] OR "Genes, BRCA1"[Mesh] OR "Genes, BRCA2"[Mesh] OR "Ovarian Neoplasms"[Mesh] OR "Genetic Counseling"[Mesh] OR "Genetic Predisposition to Disease"[Mesh] OR "Genetic Testing"[Mesh] OR "Mutation"[Mesh] OR "hereditary cancer"[tw] OR "cancer risk"[tw] OR "genetic cancer risk"[tw] OR "genetic susceptibility"[tw] OR "genetic cancer syndromes" OR "hereditary cancer syndromes" OR "cancer predisposing mutation"[tw] OR "positive genetic test result"[tw] OR "genetic mutations"[tw] OR "familial cancer" AND cancer[tw]
Psychological and Behavioural Impact	"Depression"[Mesh] OR "Quality of Life"[Mesh] OR "Family Health"[Mesh] OR "Mental Health"[Mesh] OR "Stress, Psychological"[Mesh] OR "Emotions"[Mesh] OR "psychological impact"[tw] OR "psychological well-being"[tw] OR "distressed reactions"[tw] OR "Health Behavior"[Mesh] OR "Attitude to Health"[Mesh] OR "Decision Making"[Mesh] OR "Life Style"[Mesh] OR "risk management" [tw] OR "health promotion behavior*"[tw] OR "health preventive behavior*"[tw]

Anexo 2.

Termos de Pesquisa usados na Base de Dados EBSCOhot

Palavra-chave	Termos de busca
Coping	coping or relational coping or communal coping or dyadic coping or social support or relat* support or family support or interpersonal mechanism* or dyadic effect* or communication or support relationships or disclosure
Family	family or sister* or brother* or couple* or family system* or partner* or famil* relation* or famil* dynamic* or famil* func*
Hereditary Cancer	hereditary cancer or genetic cancer risk or genetic test* or genetic cancer syndrome* or familial cancer or cancer risk or hereditary cancer syndromes or cancer predisposing mutation
Psychological and Behavioural Impact	distress or anxiety or stress or psychological impact or depression or health behavior or quality of life or familu health or mental health or psychological well-being or decision making or health promotion behavior* or health preventive behavior*

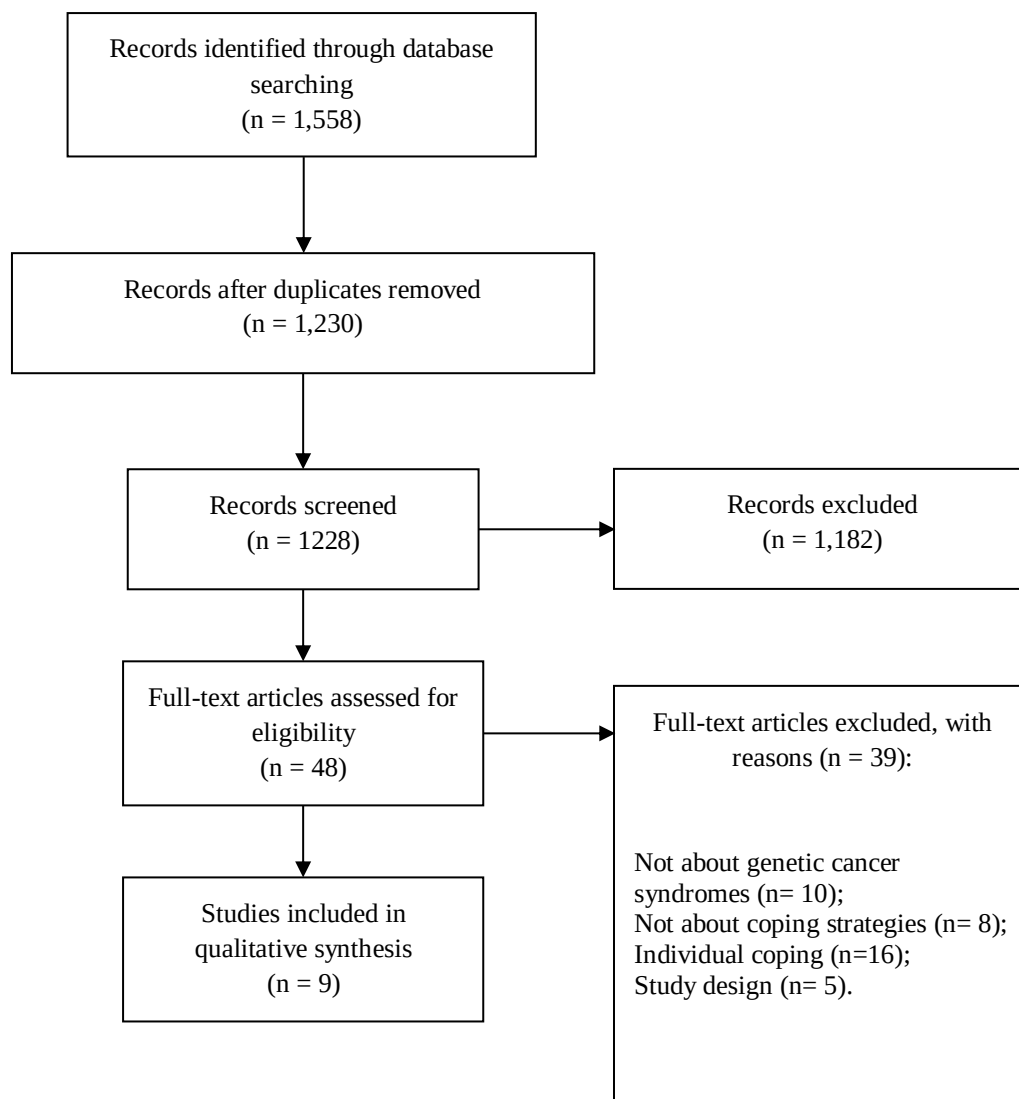
Anexo 3.

Cr terios de Elegibilidade de Acordo com os Cr terios PICOS modificados (Liberati et al. 2009).

	Inclus�o	Exclus�o
Participantes	1) Indiv�duos adultos (≥ 18 anos) portadores de um s�ndrome gen�tica que lhes confira um risco aumentado de desenvolver cancro; 2) Familiares de indiv�duos referidos em 1).	1) Indiv�duos diagnosticados com cancro. 2) Indiv�duos sem s�ndrome gen�tica de cancro
Interven�o	a) Envolvimento familiar no processo de adapta�o (desde o teste gen�tico at� � gest�o de risco); b) Comportamentos relacionais para lidar com o <i>stress</i> provocado pelo conhecimento do risco de cancro gen�tico e/ou processo de aconselhamento gen�tico (Coping relacional; Communal coping; Dyadic coping; apoio e suporte familiar + comunica�o e partilha de sentimentos/ emo�es/ medos/ preocupa�es/ experi�ncias; avalia�o do problema como “nosso”; c) Padr�es de resposta conjunta e/ou colaborativos; d) Outros mecanismos/ processos com base na rela�o; e) Perce�o de a), b), c) e d); f) Barreiras/facilitadores de a), b), c) e d).	a) Estrat�gias de <i>coping</i> individuais (mesmo que analisadas de forma di�dica) b) Foco exclusivo na comunica�o do risco ou na necessidade de apoio.
Compara�o	Se aplic�vel: a) Indiv�duos com e sem s�ndrome gen�tica de cancro (que apresentem resultados positivos e negativos no teste gen�tico); b) Indiv�duos com e sem diagn�stico de cancro.	N/A
Resultados	A adapta�o psicol�gica, emocional e f�sica dos indiv�duos ao resultado de um teste gen�tico positivo (incluindo bem-estar, tomada de decis�es, ansiedade, depress�o, comportamentos espec�ficos de sa�de, qualidade relacional).	N/A
Desenho de estudo	Estudos observacionais. Estudos correlacionais (transversais e longitudinais). Estudos experimentais (ensaios cl�nicos e outros). Estudos de caso. Estudos qualitativos. Estudo piloto.	Protocolos de estudo. Revis�es sistem�ticas da literatura. Informa�o insuficiente para extrac�o (e.g. apenas abstract dispon�vel)

Anexo 4.

Fluxograma PRISMA do Processo de Selecção de Estudos



Anexo 5.

Caracterização dos Estudos Incluídos

Estudo	Desenho de Estudo	Amostra	Gênero	Idade	Grau de Parentesco Familiar	Síndrome Genética de Cancro
Campbell-Salome & Rauscher (2020)	Qualitativo; Transversal	84 Participantes	63 Mulheres; 21 Homens	M= 46.1 anos (18-76 anos)	Múltiplos membros familiares	BRCA 1/2, Síndrome de Lynch e Síndrome de Li-Fraumeni
Young et al. (2019)	Qualitativo; Transversal	52 Participantes	26 Mulheres; 26 Homens	Mulheres: M= 40 anos (22-57); Homens: M= 43 anos (23-72)	Parceiro romântico	Síndrome de Li-Fraumeni
Shapira et al. (2018)	Quantitativo; Transversal	142 Participantes	103 Mulheres; 39 Homens	Mulheres: M= 39.7 anos; Homens: M= 41.9 anos	Parceiro romântico	BRCA 1/2
Ashida et al. (2011)	Métodos mistos; Transversal	206 Participantes de 33 famílias	123 Mulheres; 83 Homens	M= 43.8 anos (18-83)	Múltiplos membros familiares	Síndrome de Lynch
Watts et al. (2011)	Quantitativo; Transversal	188 Participantes	94 Mulheres; 94 Homens	Mulheres: M= 42.9 anos (23-67); Homens: M= 45.4 anos (23-72)	Parceiro romântico	BRCA 1/2
Ashida et al. (2009)	Qualitativo; Transversal	178 Participantes de 24 famílias	103 Mulheres; 75 Homens	M= 39.8 anos (18-83)	Múltiplos membros familiares, até 4 gerações	Síndrome de Lynch
Hoskins et al. (2008)	Qualitativo; Transversal	11 Participantes	11 Mulheres	M= 30 anos (26-36)	Parceiro romântico	BRCA 1/2
Koehly et al. (2008)	Métodos mistos; Transversal	65 Participantes de 31 famílias	65 Mulheres	M= 40.7 anos (23-57)	Irmãs	BRCA 1/2
Manne et al. (2004)	Quantitativo; Longitudinal	272 Participantes	153 Mulheres; 118 Homens	Mulheres: M= 50 anos (27-75); Homens: M= 54 anos (29-79)	Parceiro romântico	BRCA 1/2

Anexo 6.

Síntese resultados encontrados

Estudo	Definição conceptual	Medida(s) Relacional(s)	Informantes	Análise	Principais Conclusões
Campbell-Salome & Rauscher (2020)	<i>Communicated narrative sense-making theory</i> (Koenig Kellas, 2018)	Narrativas Familiares sobre o Cancro Hereditário	Díades com múltiplos familiares	Análise Interativa Qualitativa	Narrativas positivas promovem adaptação positiva e envolvimento em comportamentos preventivos. Narrativas negativas sobrevalorizam o risco e levam a evitar informações e cuidados médicos para fugir de emoções fortes. Narrativas discrepantes aumentam conflitos relacionais.
Young et al. (2019)	<i>Family Resilience Framework</i> (Walsh, 2012)	Estilos de <i>coping</i> ; Ambiguidade partilhada	Díades de casal	Descrição Interpretativa e Teoria Construtivista	Casais que lidam em conjunto utilizam o pronome “nós” e referem equilibrar e revezar responsabilidades de saúde. Comportamentos de <i>buffer</i> protetor tendem a aumentar a desconexão do casal. Alguns casais referiram mudanças positivas na relação.
Shapira et al. (2018)	<i>Dyadic Coping</i> sem referência conceptual	<i>Dyadic Coping</i>	39 Díades de casal e 64 mulheres cujos parceiros não participaram	Modelo de Regressão Multivariada	Altos níveis de concordância entre os parceiros. Elevados níveis de dyadic coping indicam uma elevada qualidade da relação e comunicação entre o casal.
Ashida et al. (2011)	<i>Communal Coping</i> (Lyons et al., 1998; Afifi, Hutchinson, & Krouse, 2006)	Redes Sociais e Relacionamentos	Díades com múltiplos familiares	Modelo de Regressão Logística a 2 níveis (individual e familiar)	Membros mais velhos das famílias forneceram vários tipos de recursos sociais e promoveram o envolvimento em comportamentos preventivos.
Watts et al. (2011)	<i>Dyadic coping</i> (Revenson, 2003; Berg & Upchurch, 2007)	Ajustamento diádico; Factores de casal; Abordagem em equipa	Díades de casal	Modelagem Multinível	Uma abordagem em equipa foi positivamente associada à qualidade da relação e menores níveis de ansiedade, depressão e <i>stress</i> .

Anexo 6.

(Continuação)

Estudo	Definição conceptual	Medida(s) Relacional(s)	Informantes	Análise	Principais Conclusões
Ashida et al. (2009)	<i>Family System Genetic Illness model</i> (Rolland & Williams, 2005)	Relacionamento familiar	Número variável de indivíduos por família (entre 3 e 31)	Modelo. Crescimento Linear Hierárquico	Um ambiente familiar coeso e níveis semelhantes de percepção e preocupação com o cancro são benéficos para a adaptação psicológica.
Hoskins et al. (2008)	<i>Attachment Theory</i> (Bowlby, 1969; Evans, 2006)	Reação do parceiro e relação de parceria após a divulgação	Apenas mulheres portadoras de BRCA 1/2	Análise Qualitativa aprofundada	Uma resposta adequada de compreensão e cuidado do parceiro é fundamental para a adaptação. Algumas mulheres relataram mudanças positivas na relação.
Koehly et al. (2008)	<i>Communal Coping</i> (Lyons et al., 1998; Afifi, Hutchinson, & Krouse, 2006; Lewis et al., 2006)	Índices de <i>Communal Coping</i>	Número variável de irmãs por família	Modelagem Multinível	Altos níveis de correlação intra-familiar na percepção de risco, ansiedade e somatização mas não em níveis de depressão. Apoio mútuo diminuiu os níveis de ansiedade e somatização. Maiores níveis de partilha exacerbaram os níveis de somatização. O resultado do teste genético afectou a dinâmica das relações (mais tensão e comportamentos de buffer protetor). <i>Buffer</i> protetor foi o maior preditor de angústia psicológica.
Manne et al. (2004)	Não justifica nem usa quadro teórico mas refere o conceito de <i>buffer</i> de proteção (Coyne & Smith, 1991)	Partilha de preocupações; <i>Buffer</i> protetor; Tensão na relação; Apoio do parceiro; Percepção de comportamentos negativos do parceiro	Mulheres portadoras de BRCA 1/2 e parceiros (que não obrigatoriamente pertencentes ao mesmo casal). Medidas de apoio e percepção de comportamentos negativos do parceiro foram administradas apenas às mulheres	Modelo de Regressão Hierárquica	

