U.PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico

Sónia Guadalupe

Doutoramento em Saúde Mental
2008

Sónia Guadalupe dos Santos Ribeiro Neves de Abreu

A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico

Dissertação de Candidatura ao grau de
Doutor em Saúde Mental, submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar,
Universidade do Porto, Portugal

Orientadora

Doutora Madalena Alarcão

Professora Associada
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da
Universidade de Coimbra

Co-orientador

Doutor Carlos Farate

Professor Associado
Instituto Superior Miguel Torga
Professor Associado Convidado
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da
Universidade do Porto

Projecto financiado no âmbito do III Quadro Comunitário de Apoio, comparticipado pelo Fundo Social Europeu e por fundos nacionais do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior (Refª. SFRH/BD/41997/2007).

FCT Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR Portugal

Resumo

Numa perspectiva sistémica, a doença oncológica constitui-se como crise acidental e desafio a enfrentar, que afecta fortemente o sistema familiar. O cruzamento do ciclo de vida dos indivíduos com o ciclo vital da família e as idiossincrasias do ciclo da doença oncológica configura um quadro no qual estes processos podem constituir dificuldades acrescidas para a família e contribuir para a perturbação dos familiares do doente.

O presente estudo descreve as características e analisa as relações entre saúde mental e apoio social de 167 familiares de doentes oncológicos adultos (com idades entre os 25 e os 64 anos) acompanhados numa unidade de saúde especializada em oncologia da Região Centro de Portugal. Os participantes são, na sua maioria, cônjuges (58%) ou filho(a)s de doentes (26%). Maioritariamente são do sexo feminino (58%), casados (73%), e com idades compreendidas entre 40 e 60 anos (53%).

Para a avaliação das variáveis em estudo foram utilizados: um questionário para caracterização sociodemográfica dos sujeitos; um questionário para caracterização clínica do doente; a versão portuguesa do *Mental Health Inventory* (MHI) (Ribeiro, 2001) para avaliar o *distress* e o bem-estar psicológico; a versão portuguesa do *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Canavarro, 1999) para avaliar a sintomatologia psicopatológica; a Escala de Apoio Social (EAS) (Matos & Ferreira, 2000) para avaliar as funções de apoio social a nível emocional, informativo e instrumental; o Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal, na versão Revista Sumária (IARSP-RS) (Guadalupe, *in press*), para avaliar as dimensões estruturais e contextuais da rede de apoio social na situação de doença.

Mais de metade da amostra (55%) apresenta provável sofrimento psicológico (MHI5 $\leq$ 52), representando o dobro da percentagem registada para a população da mesma faixa etária residente no continente português (4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06, INE, INSA). As mulheres da amostra apresentam uma saúde mental significativamente pior do que os homens, e os sujeitos com nível de instrução mais elevado manifestam melhor saúde mental do que os sujeitos com níveis mais baixos de escolaridade. A fase do ciclo vital da família do doente, o estádio da doença e a relação com a doença oncológica na família, nos últimos 10 anos, não interferem significativamente na saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos. O nível de apoio social percebido é elevado na função emocional, instrumental e informativa, embora um pouco menor na última. O apoio social é mais elevado entre os sujeitos mais jovens, solteiros e com um nível de instrução mais elevado. As redes de apoio social na situação de doença são coesas, constituídas, em média, por 8 elementos, e predominantemente compostas por familiares, amigos e vizinhos. O apoio social associa-se positivamente com a saúde mental e negativamente com o *distress*, embora de forma fraca.

A relevância da doença oncológica em Portugal e a importância dos problemas de saúde mental na família destes doentes, conjugadas com a evidência empírica, aconselham a que sejam criadas estratégias de avaliação e acompanhamento, nomeadamente pela generalização de programas terapêuticos e de apoio dirigidos aos familiares de doentes oncológicos, no sentido de melhor poder ajudá-los a ultrapassar dificuldades e vicissitudes inerentes a todo este processo.

Palavras-chave: saúde mental, apoio social, família, cancro

Résumé

Dans la perspective systémique, le cancer est une crise accidentelle fort défiante et qui affecte énormément le système familial. L'intersection du cycle de vie individuel avec celui de la famille et les particularités du cycle de la maladie oncologique met en place un cadre dans lequel ces processus peuvent devenir une dificulté pour la famille et contribuent à troubler les éléments de la famille du patient.

Cette étude décrit les caractéristiques et analyse la relation entre santé mentale et soutien sociale de 167 membres des familles de patients adultes atteints de cancer (âgés de 25 à 64 ans) dans un hôpital spécialisé de la région centrale du Portugal. Les participants sont pour leur majorité des conjoints (58%) ou enfants des patients (26%), et sont, pour la plupart, du sexe féminin (58%), mariés (73%) et âgés de 40 à 60 ans (53%).

Les variables de l'étude ont été évaluées à l'aide des instruments psychométriques suivants: questionnaire socio-démographique; questionnaire médical; version portuguaise du *Mental Health Inventory* (MHI) (Ribeiro, 2001) à fin d'évaluer la détresse et le bien-être psychologique; version portuguaise du *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Canavarro, 1999) pour évaluer les symptômes psychopathologiques; *Escala de Apoio Social* (EAS) (Matos & Ferreira, 2000), une échelle qui évalue les facteurs de soutien social aux niveaux émotionnel, informatif et instrumental; *Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal*, dans sa version révisée et résumée (IARSP-RS) (*in* Guadalupe, *sous presse*), afin d'évaluer la structure et le contexte du réseau de soutien social en cas de maladie.

Plus de la moitié de l'échantillon (55%) fait état d'une situation de souffrance psychique (MHI5 52), soit le double du taux enregistré au Portugal pour la population de ce groupe d'âge (4ème Enquête Nationale sur la Santé 2005/06, INE, INSA). La santé mentale des femmes de l'échantillon est nettement moins bonne que celle des hommes, et les sujets ayant un niveau d'enseignement plus élevé présentent une meilleure santé mentale par rapport à ceux qui ont un niveau scolaire plus bas. L'étape du cycle de vie de la famille du patient, le stade de la maladie et le rapport des éléments de la famille avec la maladie au cours des 10 dernières années, ne porte pas atteinte, au moins de manière significative, à la santé mentale des membres de la famille de ces patients. La perception de soutien social est élevée pour toutes les dimensions (émotionnelle, instrumentale informative), bien que légèrement inférieur pour la dernière. Par ailleurs, le soutien social est plus élevé chez les sujets plus jeunes, non mariés et ayant un niveau scolaire plus élevé. Les réseaux de soutien social en cas de maladie sont cohésifs, ont en moyenne 8 éléments, et sont composés surtout d'éléments de la famille, d'amis et de voisins. Le soutien social est associé positivement à la santé mentale et négativement, bien que faiblement, à la détresse.

L'importance de la maladie oncologique au Portugal et des problèmes de santé mentale dans la famille de ces malades, tout autant que les données de l'étude empirique, vont dans le sens du dévelopement de stratégies afin d'évaluer et assurer le suivi de ces familles, aussi bien que de la généralisation de programmes thérapeutiques et de soutien psychosocial adressés aux familles des patients atteints de cancer, afin de mieux les aider à surmonter les difficultés et les vicissitudes inhérentes à ce processus.

Mot-clé: santé mentale, soutien social, famille, cancer

Abstract

In a systemic perspective, cancer is an accidental crisis and strongly challenges and deeply disturbs the family system. The intersection of individual life cycle with family life cycle and the idiosyncrasies of the disease cycle sets up a framework for these processes that can jeopardize the family system and cause disturbance to the members of the patient' family.

This study describes the characteristics and analyzes the interaction between mental health and social support among 167 relatives of adult cancer inpatients (aged 25 to 64 years-old) followed in a specialized health unit of the central region of Portugal. The majority of participants are spouses (58%) or sons/ daughters (26%), mostly female (58%), married (73%) and 40 to 60 years-old (53%).

The variables in study were evaluated through the following psychometric instruments: a social-demographic questionnaire; a medical questionnaire; the Portuguese version of the *Mental Health Inventory* (MHI) (Ribeiro, 2001) to assess psychological distress and well-being; the Portuguese version of the *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Canavarro, 1999) to evaluate the psychopathological symptoms; the *Escala de Suporte Social* (EAS) (Matos & Ferreira, 2000), a social support scale to assess functional dimensions of social support (emotional, informational and instrumental); the *Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal* on its revised summary version (IARSP-RS) (Guadalupe, *in press*); a social network inventory to evaluate its structural and contextual dimensions.

More than half the sample (55%) presents with psychological suffering (MHI5 $\leq$ 52), and this figure doubles the rate of mental suffering among the general population of the same age living in Portugal (4th National Health Survey 2005/06, INE, INSA). The sample' women present with a mental health state that is significantly worse than their male counterparts, and individuals with higher education exhibit better mental health than the ones with lower levels of scholarship. The patient' family life cycle phase, the stage of disease and the connection of the family to the disease for the past 10 years, doesn't interfere significantly on the mental health of family members of these patients. The perceived social support is high for all dimensions, (emotional, instrumental and informative) although a little lower for the last one. Social support is higher among younger, single and more educated family members. The social support networks are cohesive, with an average number of 8 members and mostly composed by relatives, friends and neighbours. The social support is positively associated with mental health and negatively (though weakly) correlated with distress

The relevance of cancer in Portugal and the problems of mental health in the family of these patients, together with empirical evidence, point out to the need of creating strategies to evaluate and follow family members, as well as to further develop therapeutic and supportive programs, so to help them overcoming difficulties and dealing with vicissitudes inherent to this process.

Key-words: mental health, social support, family, cancer

À minha família

AGRADECIMENTOS

Gostaria aqui de agradecer a quem partilhou comigo este trabalho e lhe foi trazendo novas arestas…

À minha orientadora, Professora Doutora Madalena Alarcão, "a minha professora" que tem acompanhado o meu trajecto académico, pela sua forma única de comunicar, de ouvir, de apoiar e de incentivar, assim como pela serenidade que transmite. Também lhe agradeço por continuar a obrigar-me a pensar ao contrário e por desconcertar-me, vendo em cada detalhe um desafio e um estímulo para que siga mais além na busca por "um pouco mais de azul".

Ao meu co-orientador, Professor Doutor Carlos Farate, pelos incentivos, pelo apoio e pelo humor que coloca em todas as situações. Foi muito gratificante tê-lo por perto.

À Professora Doutora Fernanda Daniel, pela imensa generosidade, pelo enorme apoio, pelas horas que partilhámos à volta dos números, pelas mensagens trocadas, e pela preocupação constante. A tranquilidade e o reforço que trouxe ao meu trajecto deram-me forças para fazê-lo chegar ao fim.

Ao Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. por ter autorizado e acolhido o projecto de investigação. Ao Dr. Manuel António Silva, Presidente do Conselho de Administração, aos Directores de Serviço, Dra. Helena Gervásio, Dr. João Henriques Pereira, Dra. Ivone Rebelo, Dr. Moura Pereira, Dr. Daniel Pereira da Silva e Dra. Fernanda Curado, e ainda às equipas clínicas destes serviços, assim como à paciência do pessoal dos serviços administrativos.

Às colegas do Serviço Social do Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E., Dra. Manuela Estevens Simões, Dra. Filomena Araújo Cardoso, Dra. Margarida Fonseca Pires, Dra. Teresa Sousa, Dra. Ana Pintassilgo e Dra. Célia Tinoco, pela partilha e enriquecimento que me têm proporcionado. Não teria conseguido completar este trabalho sem o empenho da Dra. Manuela Simões e da Dra. Filomena Cardoso em apoiar-me, pelo que lhes agradeço profundamente a sua dedicação.

À colega Dra. Teresa Antunes da Silva, com que aprendi e aprendo muito, pela paciência, interesse e atenção, mas sobretudo pelo enriquecimento que me traz. As suas mensagens-surpresa que pontuaram a recta final da redacção da tese deram-lhe outro sabor.

À Dra. Vanessa Nunes e à Dra. Rita Gonçalves, a minha equipa de apoio na recolha de dados, pelas horas, semanas, e meses a fio dedicadas a este projecto. Sem elas não tinha conseguido!

Aos investigadores que, ao longo deste processo, responderam pronta e generosamente aos meus reptos: José Luís Pais Ribeiro (Universidade do Porto), Paula Santana (Universidade de Coimbra), Luísa Couceiro (Alto Comissariado da Saúde), Allan Vaux (Souther Illinois University Carbondale), Manuel Barrera (Arizona State University), Danielle Desmarais (UGAM, Canadá), Christine Dunkel Schetter (UCLA - University of California, Los Angeles).

À Direcção do Instituto Superior Miguel Torga pelo enorme apoio que me proporcionou e por acreditar em mim. Ao seu Conselho Pedagógico e ao seu Conselho Científico, por me terem criado condições de trabalho que me permitiram prosseguir na investigação. Às minhas coordenadoras que compreenderam as minhas falhas.

Às minhas cúmplices Dulce, Sara, Helena e Margarida, pelo vai-e-vem das segundas--feiras e pelos momentos de descontração dos almoços no beco.

Às minhas colegas Rosa da Primavera e Dulce Simões pelo encorajamento permanente e pelas trocas e beldrocas para me libertarem da sobrecarga de trabalho, mas sobretudo pela amizade.

Aos meus alunos e ex-alunos, por darem sentido ao empenho que coloco no meu trabalho.

Aos meus amigos que têm tornado muito especiais momentos da minha vida. Em especial à Raquel, à Isabel, à Sónia, à Susana, à Elsa, ao Paulo, ao Miguel, ao Afonso e ao Artur. E aos restantes amigos na minha rede, que me enriquecem como pessoa.

Um pensamento muito especial para a Carolina, que já não temos entre nós, à mãe Ermelinda, ao pai José e à mana Joana, de quem me lembrei muito ao longo deste trabalho.

Às minhas famílias, em especial aos meus pais por tudo, à minha mana, à minha avó, aos meus sogros e aos meus sobrinhos, pelo carinho.

Ao Rui pelas leituras atentas e pelas horas de correcções de texto, mas especialmente por aguentar as minhas más-disposições, ansiedades e devaneios, pelas ausências, por ser um paizão, pelos braços que me envolvem na hora certa, e por me fazer sentir especial.

À Laura pelos miminhos e pelos bilhetinhos secretos que me dirigiu em que lamentava a "mamã estar com esta trabalheira toda"…

ÍNDICE GERAL

pág.

INTRODUÇÃO 19

I - FAMÍLIA E DOENÇA ONCOLÓGICA 23

1. A DOENÇA NA FAMÍLIA 25
1.1. Perspectivas de abordagem da família onde há doença 27
1.1.1. A tipologia psicossocial da doença de John S. Rolland 31
1.1.2. O Modelo familiar FIRO 43
1.1.3. Modelo de Resposta de Ajuste e Adaptação Familiar 44
1.1.4. A resiliência familiar 47
1.2. O ciclo vital do doente, da família e da doença 49
2. A DOENÇA ONCOLÓGICA NA INTERFACE DE TRÊS CICLOS VITAIS: DO DOENTE, DO SISTEMA FAMILIAR E DA DOENÇA 51

II - APOIO SOCIAL, SAÚDE E DOENÇA 67

1. O CONCEITO DE APOIO SOCIAL 69
1.1. O(s) conceitos e taxonomias de apoio social 70
1.2. A rede social como fonte de apoio social 75
2. A MULTIDIMENSIONALIDADE DO APOIO SOCIAL 78
2.1. Para um modelo multidimensional integrador 78
2.1.1. Dimensão estrutural da rede de apoio social 79
2.1.2. Dimensão funcional da rede de apoio social 84
2.1.3. Dimensão contextual da rede de apoio social 87
3. APOIO SOCIAL, SAÚDE E DOENÇA 90
3.1. Uma perspectiva holística da saúde e da doença 90
3.1.1. A saúde e a doença nos modelos de medicina ocidental 90
3.1.2. Relação entre os conceitos de saúde e doença 94
3.2. Interacções entre apoio social, saúde e doença 97

III - SAÚDE MENTAL, APOIO SOCIAL, FAMÍLIA E DOENÇA ONCOLÓGICA 109

1. AS POLÍTICAS DE SAÚDE MENTAL E DE ONCOLOGIA EM PORTUGAL 111
1.1. Breve cronologia das políticas de saúde mental em Portugal 111
1.2. Alguns dados sobre a saúde mental dos portugueses 116
1.3. Notas sobre a prevenção e promoção da saúde mental 119
1.4. As políticas sociais na área da oncologia em Portugal 124
1.5. Alguns dados sobre a doença oncológica em Portugal 126
2. A SAÚDE MENTAL DE FAMILIARES E CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES ONCOLÓGICOS 129
3. O APOIO SOCIAL DE FAMILIARES E CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES ONCOLÓGICOS 139

pág.

IV – DESENHO DO ESTUDO EMPÍRICO 147

1. FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVOS 149
1.1. Apresentação 149
1.2. Hipóteses de investigação 151
1.2.1. Apresentação das hipóteses na análise bivariada 152
2. MATERIAL E MÉTODOS 159
2.1. Tipo de estudo 159
2.2. Do universo do estudo à técnica de amostragem 159
2.2.1. Amostragem 159
2.2.2. Cálculo e dimensão da amostra 160
2.3. Recolha de informação 162
2.4. Características da amostra 165
2.5. Instrumentos de recolha de dados 171
2.5.1. Descrição dos Instrumentos: variáveis e características psicométricas 172
2.5.1.1. Questionário ao familiar do doente 172
2.5.1.2. Questionário da situação clínica do doente 172
2.5.1.3. MHI – *Mental Health Inventory* 172
2.5.1.4. BSI – *Brief Symptom Inventory* 179
2.5.1.5. EAS – Escala de Apoio Social 186
2.5.1.6. IASRP – Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal 190
2.5.2. Tratamento dos dados 194

V – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS 195

1. A DOENÇA ONCOLÓGICA NA FAMÍLIA 197
1.1. Situação familiar perante a doença 197
1.2. Situação clínica do doente 198
2. A SAÚDE MENTAL DOS FAMILIARES 202
2.1. Apoio formal na área da saúde mental 202
2.2. Saúde mental: *distress* e bem-estar psicológico avaliados pelo MHI 203
2.3.Saúde mental: sintomatologia primária avaliada pelo BSI 207
3. O APOIO SOCIAL DOS FAMILIARES 209
3.1. Características funcionais do apoio social percebido 209
4. REDE DE APOIO SOCIAL NA SITUAÇÃO DE DOENÇA 210
4.1. Características estruturais da rede de apoio social 210
4.1.1. Configurações da densidade da rede 214
4.2. Características funcionais da rede de apoio social 217
4.3. Características contextuais da rede de apoio social 218

pág.
5. RESULTADOS DOS TESTES A HIPÓTESES 219
5.1. Interacção entre a saúde mental e as características sociais dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção A do Modelo Analítico 219
5.2. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características familiares: testes às hipóteses da Secção B do Modelo Analítico 230
5.3. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características socio-demográficas do doente: testes às hipóteses da Secção C do Modelo Analítico 239
5.4. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos, a situação clínica do doente e a relação com a doença na família: testes às hipóteses da Secção D do Modelo Analítico 241
5.5. Interacção entre o apoio social e as características sociodemográficas dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção E do Modelo Analítico 249
5.6. Interacção entre as características da rede de apoio social na situação de doença e as características sociodemográficas dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção F do Modelo Analítico 255
5.7. Interacção entre a saúde mental e o apoio social: testes às hipóteses da Secção G do Modelo Analítico 266
6. CARACTERÍSTICAS DA SAÚDE MENTAL E DO APOIO SOCIAL DOS FAMILIARES DE DOENTES ONCOLÓGICOS 274
6.1. O método de análise multivariada 274
6.2. Procedimentos preparatórios para a análise multivariada 274
6.3. Apresentação dos resultados da análise multivariada 278

VI - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS 285

1. DO TODO À PARTE E DA PARTE AO TODO 287
2. A SAÚDE MENTAL DOS SUJEITOS DA AMOSTRA 289
2.1. Interacção entre a saúde mental e as características sociodemográficas dos sujeitos 291
2.2. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características familiares 296
2.3. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características sociodemográficas do doente 299
2.4. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos, a situação clínica do doente e a relação com a doença na família 300
3. O APOIO SOCIAL DOS SUJEITOS DA AMOSTRA 304
3.1.Características funcionais, estruturais e contextuais do apoio social dos sujeitos 304
3.2.Interacção entre o apoio social e as características sociodemográficas dos sujeitos 307
4. INTERACÇÕES ENTRE A SAÚDE MENTAL E O APOIO SOCIAL 311
5. LIMITES DA INVESTIGAÇÃO 316

CONSIDERAÇÕES FINAIS 319
BIBLIOGRAFIA 324
ANEXOS 350
Lista de Anexos 352

Imagem da capa e nos separadores: *Untitled* [*Motion Study*], Ralph Eugene Meatyard (1955)

ÍNDICE DE FIGURAS

		pág.
Figura n.º 1	Ciclo de saúde e doença na família	31
Figura n.º 2	Representação da Matriz Tipológica Psicossocial da Doença	36
Figura n.º 3	Linha do tempo e fases da doença	41
Figura n.º 4	Representação multidimensional do modelo de Rolland	42
Figura n.º 5	O modelo duplo ABCX	45
Figura n.º 6	Modelo de Ajustamento e Adaptação Familiar (FAAR Model) de Paterson	46
Figura n.º 7	O curso clínico do cancro	52
Figura n.º 8	Ciclo Vital da Família quando um adulto tem cancro	53
Figura n.º 9	Rede coesa	82
Figura n.º 10	Rede fragmentada	83
Figura n.º 11	Rede dispersa	83
Figura n.º 12	*Continuum* bipolar saúde-doença	95
Figura n.º 13	Modelo de relação entre saúde e doença	96
Figura n.º 14	Os tumores mais frequentes no sexo masculino e feminino (2001)	126
Figura n.º 15	Modelo Analítico Geral do Estudo	151
Figura n.º 16	Secção A do Modelo Analítico	153
Figura n.º 17	Secção B do Modelo Analítico	154
Figura n.º 18	Secção C do Modelo Analítico	154
Figura n.º 19	Secção D do Modelo Analítico	155
Figura n.º 20	Secção E do Modelo Analítico	156
Figura n.º 21	Secção F do Modelo Analítico	157
Figura n.º 22	Secção G do Modelo Analítico	158
Figura n.º 23	Representação da rede do caso 63	214
Figura n.º 24	Representação da rede do caso 5	215
Figura n.º 25	Representação da rede do caso 99	215
Figura n.º 26	Representação da rede do caso 41	216
Figura n.º 27	Representação da rede do caso 58	216

ÍNDICE DE QUADROS

		pág.
Quadro n.º 1	Hipóteses da Secção A do Modelo Analítico	153
Quadro n.º 2	Hipóteses da Secção B do Modelo Analítico	154
Quadro n.º 3	Hipóteses da Secção C do Modelo Analítico	154
Quadro n.º 4	Hipóteses da Secção D do Modelo Analítico	155
Quadro n.º 5	Hipóteses da Secção E do Modelo Analítico	156
Quadro n.º 6	Hipóteses da Secção F do Modelo Analítico	157
Quadro n.º 7	Hipóteses da Secção G do Modelo Analítico	158
Quadro n.º 8	População por sexo e idade na Região Centro (INE, Censos de 2001)	162
Quadro n.º 9	Sexo e estado civil da amostra	165
Quadro n.º 10	Grupo etário da amostra	165
Quadro n.º 11	Nível de instrução da amostra	166
Quadro n.º 12	Profissão e principal meio de vida dos sujeitos da amostra	167
Quadro n.º 13	Grau de parentesco entre o doente e o familiar da amostra	168
Quadro n.º 14	Características do sistema familiar	168
Quadro n.º 15	Fase desenvolvimental da família nuclear do doente	170
Quadro n.º 16	Descrição e cotação dos itens e dimensões do MHI-38	173
Quadro n.º 17	Descrição e cálculo dos índices do MHI-38	174
Quadro n.º 18	Avaliação da fidedignidade do MHI	175
Quadro n.º 19	Avaliação da fidedignidade das sub-escalas e dimensões do MHI	175
Quadro n.º 20	Matriz de correlação entre factores e entre os factores e o total da escala	177
Quadro n.º 21	Descrição e cotação dos itens e dimensões do BSI	180
Quadro n.º 22	Descrição e cálculo dos índices do BSI	181
Quadro n.º 23	Avaliação da fidedignidade do BSI	182
Quadro n.º 24	Avaliação da fidedignidade das dimensões do BSI	183
Quadro n.º 25	Matriz de correlação entre factores e entre as pontuações do BSI: sub-escalas e índices	184
Quadro n.º 26	Matriz de correlação entre os índices do MHI e do BSI	185
Quadro n.º 27	Descrição e cotação dos Itens segundo os factores da Escala de Apoio Social	186

ÍNDICE DE QUADROS (cont.)

		pág.
Quadro n.º 28	Avaliação da fidedignidade da EAS	187
Quadro n.º 29	Avaliação da fidedignidade dos factores da EAS	188
Quadro n.º 30	Matriz de correlação entre factores e entre os factores e o total da escala	188
Quadro n.º 31	IARSP-RS: Dimensão estrutural	192
Quadro n.º 32	IARSP-RS: Dimensão funcional	193
Quadro n.º 33	IARSP-RS: Dimensão contextual	193
Quadro n.º 34	Cancro e outras doenças em familiares próximos	197
Quadro n.º 35	Tabela de contingência: casos de cancro em familiares próximos nos últimos 10 anos e outros doentes	198
Quadro n.º 36	Topografia da neoplasia maligna diagnosticada	199
Quadro n.º 37	Estádio da doença oncológica	199
Quadro n.º 38	Tratamento(s)	200
Quadro n.º 39	Comunicação do diagnóstico e prognóstico à família e ao doente	201
Quadro n.º 40	Acompanhamento em saúde mental	202
Quadro n.º 41	Estatística descritiva para as dimensões e índices do MHI	203
Quadro n.º 42	Estatística descritiva para as escalas de sintomatologia primária e índices do BSI	207
Quadro n.º 43	Estatística descritiva para os factores da EAS	209
Quadro n.º 44	Tamanho da rede de apoio social	210
Quadro n.º 45	Tamanho e proporção dos quadrantes na rede	211
Quadro n.º 46	Composição da rede	212
Quadro n.º 47	Quadrantes na composição da rede	213
Quadro n.º 48	Densidade da rede	213
Quadro n.º 49	Características funcionais da rede	217
Quadro n.º 50	Características contextuais da rede	218
Quadro n.º 51	Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI para o sexo	220
Quadro n.º 52	Diferenças entre as médias dos índices e escalas do BSI para o sexo	222
Quadro n.º 53	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o nível de instrução	224
Quadro n.º 54	Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI dos sujeitos sem e com actividade produtiva	227
Quadro n.º 55	Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI para o grau de parentesco com o doente	230
Quadro n.º 56	Diferenças entre as médias dos índices do BSI para o grau de parentesco com o doente	233
Quadro n.º 57	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de outros doentes na família	241
Quadro n.º 58	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de cancro na família nos últimos 10 anos	242
Quadro n.º 59	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de morte por cancro na família	242
Quadro n.º 60	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o estádio da doença do familiar	245
Quadro n.º 61	Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o estádio da doença do familiar	246
Quadro n.º 62	Diferenças entre as médias das pontuações nos factores da EAS para o sexo	249
Quadro n.º 63	Diferenças entre as médias das pontuações nos factores da EAS para o estado civil	251
Quadro n.º 64	Matriz de Correlação entre os tipos de apoio percebido (EAS) e a frequência de apoio recebido dos membros da rede (IARSP)	272
Quadro n.º 65	Estatística descritiva para os pontos de corte do MHI e do BSI	276
Quadro n.º 66	Estatística descritiva para os pontos de corte da EAS e do tamanho da rede de suporte social	276
Quadro n.º 67	Variáveis na análise multivariada	278
Quadro n.º 68	Ajustamento múltiplo e singular nas dimensões	278
Quadro n.º 69	Pesos dos componentes	279
Quadro n.º 70	Matriz de correlação entre as variáveis da PRINCALS	280

ÍNDICE DE GRÁFICOS

		pág.
Gráfico n.º 1	Evolução da incidência de cancro na Região Centro por sexo e idade, de 1994 a 99	160
Gráfico n.º 2	Evolução da incidência de cancro na Região Centro por grupo etário, de 1994 a 99	161
Gráfico n.º 3	Caixa de bigodes para a idade	166
Gráfico n.º 4	Histograma para a distribuição do MHI	176
Gráfico n.º 5	Caixa de bigodes para o MHI	176
Gráfico n.º 6	Médias dos itens do MHI: presente estudo e estudo de José Luís Pais Ribeiro (2001)	178
Gráfico n.º 7	Caixa de bigodes para os valores do IGS-BSI	183
Gráfico n.º 8	Diagrama de dispersão para as pontuações do MHI e do IGS-BSI	185
Gráfico n.º 9	Histograma da distribuição do EAS.AS	189
Gráfico n.º 10	Caixa de bigodes do EAS.AS	189
Gráfico n.º 11	Médias dos itens da EAS: presente estudo e estudo Matos & Ferreira (2000)	189
Gráfico n.º 12	Médias dos factores da EAS: presente estudo e estudo Matos & Ferreira (2000)	190
Gráfico n.º 13	Caixa de bigodes para as dimensões e índices do MHI	203
Gráfico n.º 14	Resultados para o MHI-5: ponto de corte nos 52 pontos	205
Gráfico n.º 15	Prevalência de provável sofrimento psicológico para homens e mulheres por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06	206
Gráfico n.º 16	Prevalência de provável sofrimento psicológico nos homens por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06	206
Gráfico n.º 17	Prevalência de provável sofrimento psicológico nas mulheres por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06	206
Gráfico n.º 18	Caixa de bigodes para as escalas de sintomatologia primária do BSI	208
Gráfico n.º 19	Resultados para o Índice de Sintomas Positivos do BSI: ponto de corte em 1,7 pontos	208
Gráfico n.º 20	Caixa de bigodes para as os factores da EAS	209
Gráfico n.º 21	Distribuição do tamanho da rede	210
Gráfico n.º 22	Caixa de bigodes para o Tamanho da Rede	220
Gráfico n.º 23	Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre sexos	221
Gráfico n.º 24	MHI-5: provável sofrimento psicológico entre homens e mulheres	223
Gráfico n.º 25	Diagrama de dispersão para a idade e o Índice de Sintomas Positivos do BSI	224
Gráfico n.º 26	A saúde mental segundo o nível de instrução	225
Gráfico n.º 27	Caixa de bigodes para a saúde mental segundo o nível de ensino	226
Gráfico n.º 28	Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre os sujeitos com e sem actividade produtiva	229
Gráfico n.º 29	Caixa de bigodes para o ISP segundo o meio de vida do cônjuge	231
Gráfico n.º 30	Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre o grau de parentesco com o doente	234
Gráfico n.º 31	Saúde mental consoante a fase do ciclo vital da família do doente	235
Gráfico n.º 32	Caixa de bigodes para as pontuações o MHI segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar do doente	235
Gráfico n.º 33	Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar do doente	235
Gráfico n.º 34	Caixa de bigodes para as pontuações do MHI dos cônjuges dos doentes segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar	237
Gráfico n.º 35	Diagrama de dispersão para a idade do doente e o *distress*	239
Gráfico n.º 36	Diagrama de dispersão para a idade e o total de sintomas positivos	240
Gráfico n.º 37	Caixa de bigodes para as pontuações do MHI segundo a topografia da neoplasia maligna	243
Gráfico n.º 38	Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a comunicação do diagnóstico ao doente	247
Gráfico n.º 39	Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a comunicação do diagnóstico ao doente	247
Gráfico n.º 40	Diagrama de dispersão entre o apoio social percebido e a idade	250
Gráfico n.º 41	Caixa de bigodes para o apoio social segundo o estado civil	251
Gráfico n.º 42	Apoio social e apoio informativo segundo o nível de instrução	252

ÍNDICE DE GRÁFICOS (cont.)

		pág.
Gráfico n.º 43	Caixa de bigodes para o apoio informativo segundo o nível de instrução	253
Gráfico n.º 44	Caixa de bigodes para o apoio social segundo o nível de instrução	253
Gráfico n.º 45	Apoio social e apoio informativo percebido segundo a actividade	254
Gráfico n.º 46	Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o sexo	256
Gráfico n.º 47	Diagrama de dispersão entre a densidade da rede e a idade	257
Gráfico n.º 48	Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o estado civil	258
Gráfico n.º 49	Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o nível de instrução	260
Gráfico n.º 50	Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede de acordo com o desempenho de uma actividade produtiva	261
Gráfico n.º 51	O tamanho e a densidade da rede segundo a composição da rede	263
Gráfico n.º 52	Relação entre a frequência de contactos na rede e a distância geográfica	264
Gráfico n.º 53	Diagrama de dispersão entre o MHI e o apoio social percebido	266
Gráfico n.º 54	Diagrama de dispersão entre o *distress* e o apoio social percebido	266
Gráfico n.º 55	Diagrama de dispersão entre o Índice de sintomas positivos e o apoio social	267
Gráfico n.º 56	Diagrama de dispersão entre o bem-estar psicológico e o tamanho da rede	268
Gráfico n.º 57	Diagrama de dispersão entre a saúde mental e o tamanho da rede	268
Gráfico n.º 58	Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a densidade da rede	269
Gráfico n.º 59	Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a reciprocidade na rede	270
Gráfico n.º 60	Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a mudança no tamanho da rede	271
Gráfico n.º 61	Diagrama de dispersão entre o tamanho da rede e o apoio social percebido	272
Gráfico n.º 62	Coordenação das categorias na análise multivariada	281
Gráfico n.º62a	Quadrante A do Gráfico n.º 62	282
Gráfico n.º62b	Quadrante B do Gráfico n.º 62	282
Gráfico n.º62c	Quadrante C do Gráfico n.º 62	283
Gráfico n.º62d	Quadrante D do Gráfico n.º 62	283
Gráfico n.º62e	Zona central do Gráfico n.º 62	284

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

Siglas	
ACS	Alto Comissariado da Saúde
BSI	*Brief Symptom Inventory*
CID	Classificação Internacional de Doenças
CID-O	Classificação Internacional de Doenças Para Oncologia
DGS	Direcção Geral de Saúde
DSM (DSM-IV)	*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais)
EAS	Escala de Apoio Social
FAAR	Modelo de Resposta de Ajuste e Adaptação Familiar
FIRO	*Fundamental Interpersonal Relationship Orientation* (Modelo Familiar FIRO)
IARSP	Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal
INE	Instituto Nacional de Estatística
INS	Inquérito Nacional de Saúde
INSA	Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge
IPOCFG,EPE	Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial
IPOFG	Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil
MHI	*Mental Health Inventory*
OMS	Organização Mudial de Saúde
PNPCDO	Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas
RON	Registo Oncológico Nacional
RORC	Registo Oncológico Regional do Centro
WHO	*World Health Organization*

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS (cont.)

Abreviaturas

id.	*idem*
ibid.	*ibidem*
cit in	(citado por)
op. cit.	*opere citato*
et al.	*et alli* (e outros)
Cf. / cf.	Confrontar (comparar, ver também)
p. ou pág.	página
pp.	páginas
e.g.	*exempli gratia*, por exemplo
etc.	*et cetera*, e o que se segue

Abreviaturas Técnicas: Símbolos Estatísticos Utilizados

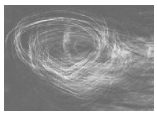
N	Dimensão da população
n	Dimensão da amostra
$\overline{X}$	Média de uma amostra
Me	Mediana
Mo	Moda
s^2	Variância
σ	Desvio padrão de uma população
S	Desvio padrão de uma amostra
E	Erro padrão de uma população
E	Erro padrão de uma amostra
Sk	Assimetria (*Skewness*)
X	Variável independente
Y	Variável dependente
P	Nível de significância
Gl	Graus de liberdade
R	Coeficiente correlação de Pearson
r_s	Coeficiente de correlação de Spearman (rho)
χ^2	Qui-Quadrado
T	t de Student
F	Rácio das médias dos quadrados na ANOVA (Análise da Variância)
U	Coeficiente do Teste U de Mann-Whitney
H	Coeficiente do Teste H de Kruskal-Wallis
K-S	Coeficiente do Teste Kolmogorv Smirnov
J-T	Coeficiente do Teste Jonckheere-Terpstra

Designações Estatísticas Utilizadas

Range	Amplitude
Minimum	Mínimo (min)
Maximum	Máximo (max)
Mean Rank	Ordenação média
Outlier	Observação extremada

Nota: Algumas designações não são traduzidas ao longo do texto ou nos quadros

INTRODUÇÃO



A motivação subjacente ao presente trabalho de investigação, sobre a saúde mental e o apoio social dos familiares de doentes oncológicos, prende-se fundamentalmente com três ordens de razão: o nosso percurso profissional e académico; o interesse científico e a actualidade do tema; a importância prática de eventuais implicações, pela possibilidade de fundamentar a necessidade sentida no acompanhamento sistemático do sistema familiar com doentes oncológicos.

O nosso trajecto tem sido pontuado por ligações à área da saúde mental, a nível profissional e a nível de investigação, e à área da oncologia, nomeadamente através da docência, onde estabalecemos uma estreita ligação com instituições de saúde através da supervisão de estágios. Estes factores, aliados ao particular interesse pela intervenção e estudo do sistema familiar e das redes informais de apoio social, configuraram um quadro profícuo para encarar o desafio de estudar algumas das características dos familiares que acompanham doentes oncológicos, procurando compreender que factores podem constituir-se como dificuldades, por um lado, e como fontes de apoio, por outro.

Mas o principal incentivo reside na pertinência que tem assumido o debate em torno do impacte da doença crónica na família, particularmente quando esta ameaça a vida dos seus membros. A relevância da investigação sobre familiares de doentes oncológicos é reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (2002), que lança o repto para que sejam desenvolvidas mais pesquisas sobre os impactes da doença física grave, especialmente das doenças gravemente incapacitantes, ou ameaçadoras da vida, na saúde mental das pessoas doentes assim como de toda a família, e pela *American Cancer Society*, que conduz actualmente estudos sobre sobreviventes com cancro e sobre os seus cuidadores informais.

O doente com cancro foi, mais frequentemente, estudado isoladamente, separado da família e dos outros elementos do seu contexto social (Bloom, 1996). Só muito recentemente se tem verificado uma cescente atenção a esta área e às problemáticas a ela associadas. Tem sido enfatizado particularmente o papel de cuidador informal assumido por familiares, cada vez com maior reconhecimento da sua importância vital para a sociedade, mas sem a devida atenção às implicações para o cuidador, para a família e para o contexto social onde o doente se inscreve (Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, *et al.*, 2004).

É centrado no familiar que este estudo se desenvolve, enraízado numa perspectiva sistémica da doença na família e do papel do apoio social e numa perspectiva holística da saúde, que recusa uma visão clivada e estilhaçada da saúde, e da experiência da doença. Assim, a estrutura da dissertação aborda estas vertentes nos seus seis capítulos.

O primeiro capítulo, "família e doença oncológica", sintetiza abordagens teóricas à família e à doença, descrevendo particularmente os modelos que se inscrevem na perspectiva do impacte da doença crónica no sistema familiar e nos seus membros. Neste capítulo são também analisadas as implicações da doença oncológica numa perspectiva desenvolvimental, quanto às especificidades que resultam do cruzamento do ciclo de vida dos indivíduos, do ciclo vital da família e do curso da própria doença.

O segundo capítulo, "apoio social", dedica-se a abordar conceptualmente a multidimensionalidade do apoio social e a rede social como fonte de apoio. Tendo por base uma perspectiva holística da saúde e da doença, é analisada a complexidade das interacções entre saúde, doença e apoio social, em diferentes modelos.

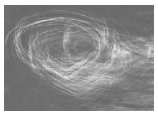
O terceiro capítulo, "saúde mental, apoio social, família e doença oncológica", contextualiza a área da saúde mental e da oncologia em Portugal. É ainda apresentada a revisão da literatura no que concerne à saúde mental e ao apoio social de familiares e cuidadores informais de doientes oncológicos.

No quarto capítulo, "desenho do estudo empírico", são apresentados os objectivos e as hipóteses equacionadas com base no modelo analítico do estudo, são descritos os aspectos metdológicos e os materias do estudo. É também neste capítulo que são descritas as carectarísticas dos participantes do estudo.

No quinto capítulo são apresentados e analisados os resultados apurados que descrevem a saúde mental e o apoio social dos sujeitos da amostra, assim como os resultados dos testes às hipóteses apresentadas no capítulo anterior.

No sexto capítulo procede-se à discussão dos resultados, seguindo-se as condiderações finais, onde são equacionadas algumas implicações para estes resultados.

FAMÍLIA e DOENÇA ONCOLÓGICA



1.
A DOENÇA NA FAMÍLIA

"A doença, a incapacidade e a morte são experiências universais que põem as famílias perante um dos maiores desafios da vida" (Rolland, 2000:21). No caso da doença, o desafio é tanto maior quanto mais inesperadamente surgir, quanto maior gravidade apresentar na sua evolução e quanto maior grau de incapacidade trouxer ao indivíduo.

Numa perspectiva sistémica, a doença pode ser equacionada enquanto crise acidental ou situacional e enquanto fonte exógena de *stress* para a família, sentidos bem patentes numa frase marcante que resgatamos a Peter Steinglass e que nos diz que "a doença é como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem" (*cit. in* Relvas, s/d).

A crise acidental ou não normativa, associada a uma doença, traz ao sistema familiar uma experiência de *stress* que afecta fortemente a família, obrigando a que esta se transforme estrutural e funcionalmente. Minuchin (1979) fazia alusão à crise como sendo simultaneamente ocasião e risco. Curiosamente, a mesma palavra, no mandarim, toma este duplo significado, já que a ideia de crise usa dois ideogramas: um significando perigo e o outro oportunidade (Doherty & Campbell, 1988). No grego, a palavra crise toma o significado de "momento decisivo", podendo ser entendida como favorecendo ocasião para o crescimento e mudança mas, ao mesmo tempo, risco de impasse ou mesmo de disfuncionamento familiar (Minuchin, 1979 *cit. in* Alarcão, 2000). No primeiro sentido, como afirma Relvas (1999:64), "a crise é condição de complexificação, transformação e evolução do sistema, empurra-o para um nível diferenciado de funcionamento". Mas no segundo sentido, de impasse, a crise envolve a família, mesmo que transitoriamente, em sofrimento e em incerteza, que esta tem dificuldade de equacionar de forma evolutiva, antes se encerrando apenas em pequenos reajustamentos ou mudanças de primeira ordem que podem dificultar seriamente ou perturbar o seu percurso desenvolvimental. A mudança não é necessariamente "má", mesmo aquela trazida por circunstâncias que sentimos como tal, mas é sempre ameaçadora, pois empurra o sistema para algo que ele desconhece (Alarcão, 2000). A doença desgasta ainda os recursos de apoio informal existentes e pode mesmo gerar padrões disfuncionais na família (Kaslow, 2000 *cit. in* Sousa, Relvas, & Mendes, 2007), caso a adaptação exigida não seja bem sucedida.

O cancro, especificamente, reveste-se de especial ameaça. As metáforas que lhe são associadas denunciam uma ideia de doença assustadora e são testemunho do

enraízamento das suas representações sociais e extravasam em muito a condição clínica, sendo metáforas utilizadas comummente para caracterizar perigos da vida quotidiana.

Susan Sontag, na sua obra "*Illness as Metaphor"* de 1978 (seguida de "*AIDS and Its Metaphors"*, de 1988), descreve como as doenças graves, especialmente aquelas cujas origens são muitas vezes mal compreendidas e cujos tratamentos não são bem sucedidos, se transformam, no processo histórico, em metáforas para tudo o que não seja encarado como natural ou que seja tido na sociedade por social ou moralmente errado (Helman, 2001). Se a peste na Idade Média foi metáfora para a desordem social e colapso da ordem moral e religiosa, nos séculos XIX e XX a sífilis, a tuberculose e o cancro foram as novas versões das "metáforas do mal" (*id.*, *ibid.*). Quer no discurso popular quer no literário, o cancro é referido "como uma espécie de poder maligno caótico e irrestrito (…) composto de células 'primitivas', 'atávicas', 'caóticas' e 'energéticas', que se comportam de forma 'descontrolada'" (*id.*, *ibid.*:112), resultando num modelo moralista de percepção da doença. Também frequentemente ouvimos, nomeadamente na comunicação social, a expressão "é o/um cancro da sociedade", quando o sujeito se refere a uma determinada situação ou conjunto de situações que associa à degradação do tecido social. Tais metáforas "trazem consigo uma série de associações simbólicas, que podem afectar profundamente a maneira como as vítimas percebem a sua doença e o comportamento de outras pessoas com relação às mesmas" (*id. ibid.*), estando o seu estigma presente nas relações, condicionando-as. Se pensarmos nos resultados de um estudo coordenado por Villaverde Cabral (2002:115), em que 63% dos portugueses (n=1221) afirmam ter medo de vir a ter cancro, rapidamente podemos inferir que tal simbolismo e imaginário têm muito poder na nossa sociedade, muito para além das pessoas que vivem a experiência da doença, desde logo na família e na sua percepção da doença. Estes dados são tanto mais relevantes, quanto tivermos em conta que o cancro é destacadamente assinalado pelos portugueses questionados e que a principal causa de morte actual (doenças cárdio-vasculares) apenas é apontada por parte de 7,7% dos inquiridos no estudo referido.

O cancro é muito mais do que uma doença no sentido biológico, pois, reflecte medos e implica as tais associações simbólicas referidas atrás. A compreensão global dos significados assumidos por uma doença crónica deriva da construção social que se faz dela (Mendes, 2004), o que se repercute nas experiências subjectivas, significados e atitudes de cada um, enquanto doente ou enquanto quem lida com doentes, individualmente ou integrando um determinado sistema, nomeadamente a família.

1.1. Perspectivas de abordagem da família onde há doença

Podem resumir-se as diferentes teorias, abordagens e metodologias de intervenção na família, que lida com uma doença, em torno de quatro perspectivas: recurso, défice, influência e impacte (Steinglass & Horan, 1988, *cit. in* Rolland, 2000, *in* McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994, *in* Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Estas reflectem visões e focalizações que se distinguem entre si.

A primeira perspectiva, da família enquanto recurso, talvez seja a forma mais usual através da qual todos a olhemos na cultura ocidental quando no seu seio adoece um dos seus membros. A família é sempre tida enquanto reduto em caso de vulnerabilidade, sobretudo na doença. Esta perspectiva encerra uma concepção de família enquanto núcleo duro da rede primária de suporte social, função que é indiscutivelmente assumida normalmente por esta (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Mas este papel não esgota a relação da família com a doença e com o doente, já que "o papel da família como recurso é somente uma parte das circunstâncias" (*id.*, *ibid.*:27). No entanto, frequentemente, somos confrontados com a exclusividade desta perspectiva por parte de técnicos de saúde. Geralmente esta visão não só traz consigo o reconhecimento da importância determinante deste sistema no acompanhamento do doente, como leva a que este seja simultaneamente tido como sistema parceiro das intervenções, sobretudo em regime ambulatório. É cada vez mais frequente os serviços envolverem familiares directamente na gestão da medicação e na monitorização dos sintomas e dos comportamentos do doente. Ora, tal concepção encerra uma responsabilização acrescida da família no acompanhamento do doente. Se, por um lado, podemos entender o lado positivo deste envolvimento, rapidamente surgem exemplos de como pode transformar-se no esgotamento do próprio recurso.

Não é difícil imaginar que é complicado lidar quotidianamente com doentes, mais ainda se o seu nível de dependência, de cuidados ou de necessidade de controlo for elevado. Também há que ter em atenção que uma doença não coloca apenas em causa o quotidiano habitual mas compromete, muitas vezes, planos futuros do doente e da família, no seu todo e no que toca aos seus membros individualmente. Mas voltemos ao quotidiano e coloquemo-nos no lugar de alguém que é cuidador, há uns largos meses, ou mesmo anos, de um seu familiar. Se um serviço solicitar outros níveis de suporte que acrescem aqueles nos quais este cuidador já era o recurso principal, alargam-se as suas responsabilidades, favorecendo a sobrecarga e potenciando o esgotamento. Não

queremos com isto defender que se deva prescindir desta concepção de recurso, mas sim alertar para que a sua exclusividade pode gerar uma situação não desejada de exaustão ou perturbação, nomeadamente se não for acompanhada de outras concepções na intervenção. Se queremos que o recurso não se esgote, os serviços têm de constituir-se na "rede que suporta a rede" para que esta possa continuar a cumprir o papel que lhe reconhecemos como fundamental. Outro lado negativo desta concepção e que tem gerado muita discussão, nomeadamente no contexto da intervenção junto de idosos dependentes, é quando vemos este recurso de suporte social como uma obrigação. Se esta obrigação moral não é cumprida, é apontado o dedo à família, sendo esta julgada e tida como incompetente. Queremos com estas chamadas de atenção sustentar a necessidade de olhar para quem é recurso e não apenas para quem o sistema é encarado como recurso. Ou seja, é necessário olhar para e pela família do doente e não apenas para o doente. Descentrarmo-nos desta concepção é fundamental para que compreendamos que a doença tem de "ser encarada como algo que acontece à e na família e não só ao paciente" (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007:25).

Esta forma de perspectivar a família enquanto recurso e fonte de suporte social é amplamente utilizada na epidemiologia social, curiosamente a par de outra forma de olhá-la, ou seja, enquanto fonte de *stress*.

A perspectiva do défice não nos é muito útil para compreendermos o sistema família na presença de cancro. Esta é uma perspectiva que atribui à disfuncionalidade familiar a emergência de sintomas, sendo essencialmente aplicada aos sintomas psicossomáticos e psicopatológicos. A perspectiva deficitária é tida como muito culpabilizadora para o sistema e centra-se sobretudo nas dificuldades e incompetências familiares, sendo hoje enormemente contestada.

A perspectiva da influência, por sua vez, centra-se na forma como a família pode determinar diferentes cursos evolutivos na doença, favorecendo-os ou não, levando à melhoria ou agravamento do estado de saúde do familiar doente (*id.*, *ibid.*).

Por último, temos a perspectiva do impacte da doença na família. Esta é uma abordagem considerada normativa por entender a doença enquanto crise horizontal imprevisível que pode ocorrer no sistema familiar (*id.*, *ibid.*). Este impacte faz-se sentir a diferentes níveis, a nível estrutural, processual e emocional (Góngora, 1996) e vai depender de múltiplas variáveis associadas à doença, à família e à relação entre a família e a doença. Será essencialmente esta perspectiva que aprofundaremos seguidamente.

O surgimento da chamada **Terapia Familiar Médica** enquanto "ramo" da terapia familiar situa-se na transição dos anos 70 para os 80 do século XX, mas teve as suas raízes em experiências mais remotas, sendo disso exemplo o "clube e clínica de saúde da família" organizado por Peckham em 1926 e o *Pioneer Health Center*, em 1935, enquanto sistema comunitário orientado para o estudo das "interacções recíprocas da saúde física e social da unidade familiar" (*cit. in* McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994:18). No âmbito dos projectos deste Centro foram levadas a cabo diversas experiências inovadoras e foram observados os sistemas familiares, nomeadamente quanto aos "modos como o desenvolvimento e adaptação individual e familiar à crise resultavam em mudanças previsíveis na estrutura e adaptação familiar" (*id.*, *ibid.*). Em 1937, o *Projecto Macy* (do *Cornell Medical College* e do *New York Hospital* – EUA) estudou 15 famílias durante 2 anos, resultando daqui uma publicação, inovadora para a época, baseada nas ideias de Gregory Bateson e Margaret Mead: "Patient Have Families" (Richardson, 1945, *cit. in* McDaniel *et al.*, 1994). Este livro tenta afastar a ideia de doença limitada ao indivíduo, concebendo-a como "uma parte integral do processo contínuo de viver" e afirma que "a família é a unidade da doença, porque é a unidade da vida" (Ransom, 1984: 100, *cit. in* McDaniel *et al.*, 1994).

A criação da **Medicina Familiar**, no âmbito da formação em medicina, traz consigo experiências, encontros, de cariz profissional e científico[1], e produção bibliográfica[2] avultados dedicada à vivência da saúde e doença no sistema familiar, associando-se epistemologicamente ao modelo biopsicossocial de Engel, proposto em 1977 como um novo modelo médico[3], que marca igualmente este período da medicina. McDaniel *et al.* (1994:24) expressam esta associação afirmando que "não existem problemas psicossociais sem aspectos biológicos e não existem problemas biomédicos sem aspectos psicossociais", considerando que "todas as questões terapêuticas envolvem uma dinâmica sistémica complexa nos níveis biológico, interpessoal, psicológico, institucional e comunitário", sem estabelecer-se uma hierarquia entre os domínios. A vinculação a tal concepção afasta-nos da ideia cartesiana da divisão corpo-mente e chama a atenção para que "os problemas físicos e psicossociais não existem como domínios distintos e limitados da realidade" (*id., ibid.*: 25). A Medicina Familiar vem,

[1] Alguns dos encontros iniciais mais marcantes foram proporcionados por: a conferência "A Família na Medicina Familiar" da *Society of Teachers in Family Medicine* (a parir de 1981); o boletim "*Working Together*" dirigido por Michael Glenn; a conferência "Terapia de Famílias com Doença Física" do *Ackerman Institute for the Family*.
[2] Só citando algumas monografias e complilações produzidas, são disto exemplo na década de 80: Huygen, F.J. (1982). *Family Medicine: The medical life history of families*. New York: Brunner/Mazel; Doherty, W.J., Christianson, C. & Sussman, M.B. (eds.) (1987). *Family Medicine: The maturing of a discipline*. New York: Haworth; Doherty, W.J., & Baird, M.A. (eds.) (1987). *Family-centered medical care: A clinical casebook*. New York: Guilford; Henao, S., & Grose, N.P. (eds.) (1985). *Principles of family systems in family medicine*. New York: Brunner/Mazel.
[3] Engel, G.L. (1977) . The need of a new medice model: A challenge for biomedicine. *Science*, *196*: 129-136.

aliás, contrariar a excessiva ênfase colocada na medicina focalizada na doença, empurrada pela evolução tecnológica, tendo mesmo sido descrita como a especialidade com "*the big picture*" (Pereira & Smith, 2006:72), por focalizar a pessoa como um todo no contexto familiar.

Todo este corpo de ideias e de práticas abre caminho à criação progressiva de uma área de investigação sobre família, saúde e doenças e ao surgimento de um corpo teórico onde se distinguem diferentes modelos e perspectivas. Paralelamente, impõe-se a área da Terapia Familiar Médica como um "ramo" com especificidades contextuais e de intervenção face à Terapia Familiar.

A revista *Family Systems Medicine* (fundada em 1983 e actualmente designada como *Families Systems & Health*[4]) vem cunhar a área da **Medicina Familiar Sistémica** (Pereira & Smith, 2006) e potenciar o crescimento desta área como área de investigação. A esta publicação periódica de referência juntou-se a *Family Medicine* (1992-2000[5]) e, mais recentemente, a *Annals of Family Medicine*[6], publicada desde 2003, o *Journal of Family Health Care*[7], entre outras publicações[8] que foram surgindo entretanto, com a área da medicina familiar já estabilizada. É ainda de referir o interesse do tema por parte de revistas já existentes na área da família, sendo de assinalar o número especial do *Journal of Family Relations* (do *National Council on Family Relations*, que havia criado, no início da década, um grupo de discussão centrado na temática), publicado em 1985, especialmente dedicado à família e saúde ("*The Family and Health Care*"), assim como os importantes artigos publicados na *Family Process* no mesmo período. A par da Medicina, outras disciplinas da área da saúde vieram contribuir para o desenvolvimento da área, sendo o caso da enfermagem notório, com o *Journal of Family Nursing*[9] (publicado desde 1995).

Doherty & Campbell (1988) conceberam um esquema que representa as fases da experiência de uma família com um problema de saúde, sistematizando a investigação conhecida até então. Este "ciclo de saúde e doença na família"[10] estabelece como primeiro domínio de relação da família com a saúde a "promoção e redução de riscos",

[4] Esta publicação deu continuidade à anterior (que contou com 13 volumes até 1995). A *Families, Systems & Health* é uma publicação da *American Psychological Association* (APA), que pode consultar-se online em http://www.apa.org/journals/fsh/. É uma revista apresentada como multidisciplinar que publica investigação e contributos teóricos na área das famílias e da saúde.
[5] Esta revista foi a sucessora do *Journal of Maternal and Child Health*. A sua publicação terminou no 9º volume, em Novembro de 2000. Podem consultar-se os arquivos da revista em http://archfami.ama-assn.org/contents-by-date.0.dtl.
[6] Cf. http://www.annfammed.org/
[7] Cf. http://www.pmh.uk.com/healthcare/familyhealth/home.htm
[8] São os casos, entre outros, da *BMC Family Practice* (http://www.biomedcentral.com/bmcfampract) publicada pela BioMed Central desde 2000, sendo uma revista de publicação *online* aberta à publicação de artigos relativos aos cuidados de saúde primários. E também do *The Journal of Family Practice* (http://www.jfponline.com/default.asp), editado desde 1999, que se apresenta como pretendendo responder às necessidades da especialidade da medicina familiar, ao nível dos cuidados de saúde primários. Apesar da designação de ambas as publicações, os artigos mais recentes apontam para conteúdos de índole essencialmente clínica.
[9] Cf. http://jfn.sagepub.com/
[10] Traduzido de "*family health and illness cycle*" (Doherty & Campbell, 1988:23).

onde se considera a família como um sistema onde se reproduzem padrões de comportamento saudável ou não, e como segundo o da "vulnerabilidade familiar e aparecimento ou recaída da doença", que se debruça sobre a relação entre o *stress* familiar (motivado pelos padrões transaccionais na família e pelos acontecimentos de vida relevantes) e mudanças fisiológicas que estariam associadas com a exposição à doença. Já o terceiro domínio refere-se à "avaliação da doença na família", onde se consideram as crenças e expectativas acerca dos sintomas experimentados e das experiências com situações de saúde, e o quarto domínio de investigação centra-se na "resposta aguda da família", isto é, nas reacções do sistema familiar ao surgimento de uma doença ou incapacidade repentina. Por último, o quinto domínio dedica-se ao estudo da "adaptação da família à doença ou recuperação", às diversas fazes ou estádios e exigências adaptativas.

Doherty e Campbell (1988) indicam ainda a possibilidade de acrescentar-lhe outro círculo, que representaria o resto da sociedade e as forças sociais envolvidas na experiência da família com a saúde e a doença.

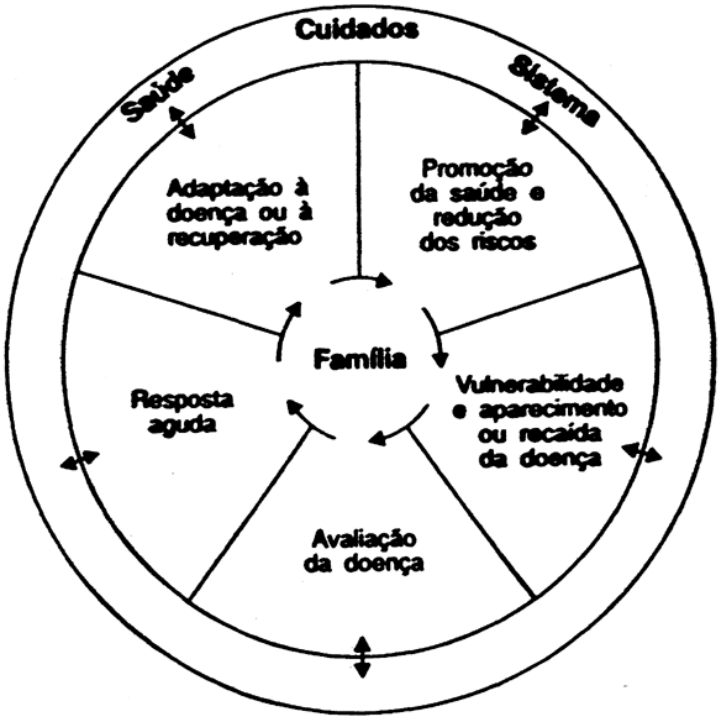


Figura n.º 1 - Ciclo de saúde e doença na família
(Doherty & Campbell, 1988; McDaniel *et al.*, 1994:29)

Consideremos agora algumas das perspectivas e modelos de compreensão e intervenção mais marcantes nesta área.

Um dos primeiros contributos para pensar sistemicamente a família é trazido por Salvador Minuchin. A sua Tipologia Familiar Estrutural apresenta 10 tipos de família[11] definidos pelas configurações e redundâncias estruturais e transaccionais que apresentam. Um deles é o da Família Psicossomática. Esta é descrita como a que apresenta um problema psicossomático num dos seus membros e onde se verifica uma excessiva preocupação em torno do papel de cuidar (Minuchin & Fishman, 1990). É um tipo de família que "parece funcionar melhor quando alguém está doente" (*id.*: 68), sendo caracterizada pela rigidez no funcionamento, sobreprotecção, fusão ou união excessiva entre os membros, dominada pela manutenção da paz e o consequente evitamento do conflito. Desenvolveu-se um modelo familiar psicossomático, que não se esgota nesta linha da hipótese estrutural de Minuchin, que explora o funcionamento e estrutura familiares no aparecimento e manutenção da doença (Alarcão, 1991). No âmbito da Sistémica, Alarcão (1991) identifica outros dois modelos de análise e abordagem às relações entre as doenças psicossomáticas e os processos familiares, que decorrem da hipótese afectiva de Lask (1982 *cit. in* Alarcão, *ibid.*), que aborda as dificuldade de expressão emocional de sentimentos negativos e de desacordo na família, e do conceito de defesa na conflitualidade interpessoal, de Overbeck (1985, *in op.cit.*), que evoca as dificuldades de lidar com o conflito, entendendo a doença uma espécie de defesa psicossocial.

McDaniel *et al.* (1994) consideram que Peter Steinglass, David Reiss e Jane Jacobs, ligados à *George Washington University*, abriram uma nova linha de investigação que estuda a forma como as famílias se organizam em torno da doença. A abordagem centra-se na forma como a doença pode tornar-se num princípio organizador do sistema familiar, colocando em causa o cumprimento de rotinas quotidianas e a elaboração de planos futuros.

[11] Ao introduzir esta tipologia, Minuchin & Fishman (1990: 58-71) alertam para a singularidade de cada família e para as leituras erradas feitas a partir dos sinais mais superficiais como a composição da família. Mas caso estejamos atentos às redundâncias comunicacionais que nos revelam a estrutura de uma dada família com uma dada composição, esta tipologia pode ser muito últil porque é organizadora e originadora de hipóteses a explorar.

Peter Steinglass dedicou-se inicialmente à avaliação psicológica de dadores de órgãos e começou por verificar que, frequentemente, se registava uma rejeição dos órgãos se estes fossem doados por familiares dos doentes com os quais estabeleciam relações interpessoais conflituosas e inseguras[12]. Veio posteriormente a interessar-se por famílias com doentes alcoólicos[13] e é actualmente director do *Center for Substance Abuse and the Family do Ackerman Institute for The Family*[14]. Neste instituto existe também o *Center for Families and Health*[15], dirigido por Evan Imber-Black, que se dedica a abordar os desafios colocados pela doença à família, doentes e cuidadores. Este centro desenvolve serviços à comunidade através da organização de grupos de discussão multifamiliar com famílias que vivenciam uma doença no seu seio no sentido de lhes proporcionar uma maior compreensão relativamente ao impacte, nas relações familiares, que a doença comporta e a aprender a encontrar os melhores caminhos para colocar a doença no seu lugar, não permitindo que esta controle todos os aspectos da vida familiar.

O Modelo Familiar FIRO foi adaptado por William Doherty e Nicholas Colangelo (1984, *cit. in* Doherty & Campbell, 1988), sendo baseado no Modelo Fundamental de Orientações para as Relações Interpessoais (*Fundamental Interpersonal Relationship Orientation*) de Schutz (1958, *in op. cit.*), numa aplicação à dinâmica familiar com doença crónica. Este modelo, sumariamente, postula que os comportamentos ligados à saúde podem servir como uma forma de inclusão ou exclusão dos membros de um sistema familiar da vida uns dos outros, propondo as dimensões centrais de inclusão, controlo e intimidade para avaliar esta dinâmica familiar.

Jacobs (1992, *cit. in* Relvas, s/d) propõe o "modelo de impacto" que aborda os factores que provocam impacto na organização da família quando aparece uma doença crónica, nomeadamente a nível funcional, obrigando a uma reorganização do sistema, (re)definindo papéis ou ajustando funções. Esta reorganização estende-se às relações sociais dos membros da família, tanto ao nível da rede primária como com da esfera laboral e ocupacional, ou mesmo de novos sistemas como o sistema de saúde e de protecção social.

Enelow *et al*. (1999, *cit. in* Pereira & Lopes, 2002) descrevem o que consideram a "trajectória da doença" na família sublinhando as experiências vivenciadas por esta quando um membro adoece gravemente. Os autores apresentam cinco fases sequênciais (início da doença, impacto da doença, início da terapia, recuperação precoce e

[12] Dados recolhidos na conferência proferida por Steinglass (actualmente Professor Clínico de Psiquiatria no *Weil/Cornell University Medical College*) intitulada "Multi Family Groups for Chronic Medical Illness: why they work?" no I Congresso Nacional Família, Saúde e Doença na Universidade do Minho, em Braga, realizado nos dias 18 e 19 de Novembro de 2005.
[13] Relativamete a este tema é co-autor de uma obra de referência: Steinglass, P., Bennett, L.A., Wolin, S.J., & Reiss, D. (1987). *The alcoholic family*. New York:Basic Books.
[14] Cf. http://www.ackerman.org/corporation/bio/bio_steinglass.htm
[15] Cf. http://www.ackerman.org/centers/familiesAndHealth/index.html

adaptação à permanência do desfecho), indicando as tarefas centrais de cada uma, assim como os comportamentos familiares positivos e problemáticos em cada fase. Estes autores abordam mudanças comunicacionais, estruturais e funcionais na família na adaptação à doença. Também Giacquinta (1977, *cit. in* Pereira & Lopes, 2002) diferencia quatro etapas neste processo de adaptação familiar a partir do estudo de famílias que lidam com doentes em risco de vida, enfatizando o sofrimento que esta situação provoca. A primeira etapa olha as questões relacionadas com o início da doença e com a necessidade de enfrentar a nova realidade, a segunda seria a de reorganização durante o período que precede a morte do familiar, seguindo-se a da perda e a do luto.

O Modelo de Resposta de Ajuste e Adaptação Familiar, conhecido como modelo FAAR (McCubbin & Patterson, 1982; Patterson, 1988), combina as teorias familiares sistémicas com a teoria do *stress* familiar. Aliás, este modelo é mesmo denominado igualmente por "teoria de *stress* familiar" (Pereira & Lopes, 2002). No domínio da doença, o modelo afere o esforço da família para lidar com as exigências que a doença coloca, à forma como se ajusta ou adapta.

David Reiss e Atara Kaplan De-Nour (1989, *cit. in* McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994) dedicaram-se também à identificação dos diferentes desafios que se colocam à família nas fases da doença. Mas, nesta linha, foi talvez John S. Rolland que mais se destacou ou melhor consolidou as suas ideias relativamente à relação da família com a doença. Rolland conta com uma obra amplamente traduzida e divulgada sobre o tema. Para além das ideias consistentes que apresenta, John S. Rolland, juntamente com Froma Walsh, fundou o *Chicago Center for Family Health*[16] ligado à Universidade de Chicago. Este é um centro que se dedica ao fortalecimento das famílias em crise. A sua abordagem vincula-se às desenvolvidas pelos seus fundadores, numa abordagem colaborativa centrada na promoção da resiliência familiar. Reúne serviços para responder a problemas quotidianos de crianças, casais e famílias, a problemas relacionados com a doença e a deficiência, trauma e perda, assim como a transições disruptivas no ciclo de vida. Um dos autores que se vincula ao modelo de Rolland é José Navarro Góngora, da Universidade de Salamanca, tendo desenvolvido algumas ideias sobre a intervenção familiar a partir da obra de Rolland.

Dedicaremos especial atenção aos últimos modelos mencionados, tendo em conta a sua pertinência e adequação à complexidade interaccional das variáveis em estudo. Estes modelos inserem-se na perspectiva do impacte.

[16] Cf. www.ccfhchicago.org

1.1.1. A tipologia psicossocial da doença[17] de John S. Rolland

John S. Rolland (1984, 1987, 1993, 1995, 2000) construiu um mapa que permite arrumar uma temática vasta através da criação de categorias que o autor pretende "úteis e clinicamente significativas" para a análise do sistema de interacções criado pela relação entre a doença crónica e a dinâmica individual, da família ou de outros sistemas biopsicossociais (Rolland, 1987, 2000).

Rolland parte das suas experiências como médico, como pessoa e familiar que vivenciou experiências de doença na sua família, e como terapeuta familiar, para criar um modelo que considera fazer falta na resposta a um "vazio de conhecimentos que sofrem os profissionais de saúde e da saúde mental que atendem famílias com doenças graves ou incapacidades" (Rolland, 2000:33), luta esta sublinhada por Donald Bloch (*in* Rolland, 2000:15).

Apresenta, assim, um modelo que se quer "sistémico, normativo e preventivo para a psicoeducação, avaliação e intervenção no trabalho com as famílias" (Rolland, 2000: 33). Defende-o como normativo e abrangente em contraposição aos modelos que se centram nas dinâmicas patológicas, verificando-se que "historicamente, o impacte que tem a dinâmica familiar e o indivíduo sobre as doenças e incapacidades foram sido definidos geralmente em termos de processos psicossomáticos, quase invariavelmente patológicos" (*op. cit.*:32), levando a rotulações desadequadas. Reforçando a defesa de um modelo normativo, diz que "todo o modelo terapêutico útil deve destacar as possibilidades de crescimento que abre uma doença e não apenas as desvantagens e riscos que comporta" (*op. cit.*:33). Para além de normativo, o autor inscreve-o no modelo sistémico pela abordagem centrada na interacção e no contexto. Esta perspectiva permite-lhe definir função e disfunção "na relação com o ajuste entre o indivíduo e a sua família, o seu contexto social e as exigências psicossociais da situação: neste caso, um problema de saúde" (*id.*, *ibid.*), assim como analisar as pautas transaccionais entre o *multiversus* de sistemas em relação, quer sejam as que ocorrem dentro do sistema familiar, entre o indivíduo e a doença, ou no âmbito de outras relações intersistémicas, nomeadamente a relação entre a família e os serviços de saúde.

Daqui resulta um paradigma que combina três dimensões: os tipos psicossociais das doenças, as principais fases da história natural e as variáveis-chave do sistema familiar (Rolland, 1990).

[17] Sendo fiel ao conceito proposto pelo autor, teremos de relembrar que a palavra "doença" tem aqui o sentido de "illness". No original esta tipologia tem a seguinte designação: *psychosocial typology of illness* (Rolland, 1984; 1987; 1993).

A tipologia psicossocial da doença pretende facilitar a criação de categorias com uma exigência psicossocial associada semelhante para uma série de doenças crónicas. Nesta tipologia, o autor faz depender o impacte da doença na família da forma como ela surge, do seu curso ou evolução, do prognóstico e do nível de incapacidade resultante[18].

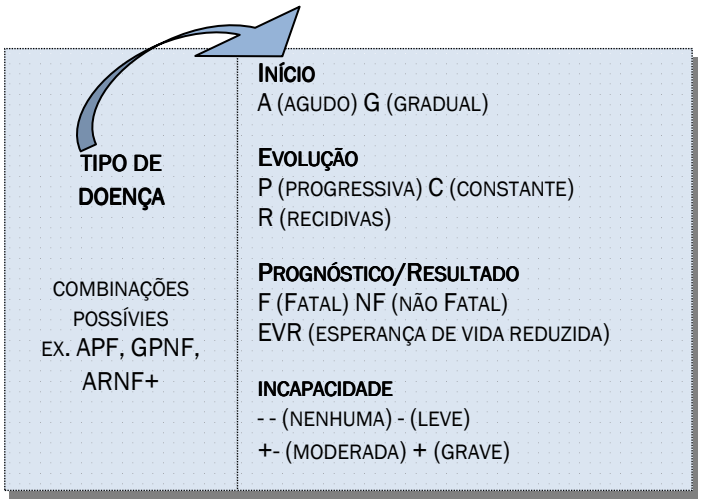


Figura n.º 2 – Representação da matriz tipológica psicossocial da doença (adaptação a partir de Rolland, 2000)

De forma combinada, estes aspectos resultam no que Rolland (1987; 1993; 2000) apelidou de "matriz tipológica psicossocial" que permite classificar 32 tipos potenciais de doença de acordo com exigências psicossociais de cada uma.

O **início da doença** pode ser agudo ou gradual. Esta classificação não pretende distinguir o desenvolvimento biológico da doença, mas antes colocar a tónica nos "tipos de apresentação sintomática que pode ser percebida subjectivamente pelo doente ou objectivamente por outras pessoas" (Rolland, 2000:49). Para o indivíduo e para a família, os dois tipos de começo da doença podem representar níveis de *stress* diferente. No entanto, independentemente do tipo de início, a envergadura da adaptação familiar, a necessidade de resolução de problemas e as estratégias afectivas para lidar com a situação são idênticos, ainda que o ritmo em que essa adaptação é feita seja diferente. Quando estamos perante uma doença com início agudo, o período de mobilização da

[18] O autor utiliza as seguintes designações para estas variáveis: "onset", "course", "outcome", "incapacitation". Na tradução da sua obra para o castelhano aparecem as seguintes designações: "comiezo", "curso", "desenlace" e "incapacitación" (Rolland, 2000). Góngora (2002) utiliza a seguinte conceptualização quando refere esta tipologia em castelhano: "comiezo", "curso", "resultado o pronóstico"e "incapacitación" ou "grado de incapacitación". Nas edições brasileiras, surgem as seguintes traduções "início", "curso", "consequências" e "incapacitação" (Rolland, 1995), sendo estas expressões adaptadas por outros autores em Portugal que propõem outra tradução: "ínicio", "evolução", "efeitos" e "incapacidade" (Subtil *et al.*, 1995) e "começo", "curso", "resultado" e "incapacitação" (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Por exemplo, relativamente a "outcome", Sousa, Relvas, & Mendes (2007:49) preferem "resultado", indicando que este concilia outros elementos para além do prognóstico médico, como sejam a informação sobre a doença e tratamentos, assim como medos e expectativas do doente e da família, acrescentando estas dimensões à concepção original do autor. No entanto, atendendo à linguagem correntemente usada no contexto dos cuidados de saúde em Portugal, parece mais correcta a utilização de "início" ou "forma de início" para traduzir "onset", "evolução" ou "progressão" para traduzir "course", "prognóstico" para a tradução de "outcome" e "incapacidade" ou "grau de incapacidade" na tradução de "incapacitation".

família e de mudança é muito curto, favorecendo simultaneamente uma grande ansiedade antes do diagnóstico. Quando aparece uma doença gradualmente, esta permite uma adaptação mais continuada, não exigindo uma mobilização imediata na resposta à crise acidental, como no primeiro caso.

A **evolução da doença** pode ser progressiva, constante ou com recidivas/recaídas[19] (Rolland, 1987, 1993, 2000; Góngora, 2002a, 2002b), colocando diferentes desafios à família a nível psicossocial. Os diagnósticos que normalmente são referidos como exemplo para uma doença progressiva são o cancro, o Alzheimer, ou a artrite reumatóide, sendo indicadas as situações de amputação, traumatismo vértebro-medular e o enfarte de miocárdio como exemplos para uma doença de curso constante, e as situações de asma, esclerose múltipla (num estádio inicial) ou cancros em remissão como exemplos, entre muitos outros possíveis, de doenças com recidivas ou episódicas.

Uma **doença progressiva** é contínua, ou geralmente sintomática, e vai agravando-se. A família experimenta uma situação em que tem um dos seus membros permanentemente sintomático, com uma incapacidade associada, também progressiva. Uma família, nesta circunstância, vivencia uma necessidade permanente de resposta à situação de doença com poucos períodos de descanso e uma necessidade de adaptação contínua aos novos contornos da situação. Este quadro, em permanente transformação, exige que a família tenha um grau de flexibilidade que se adapte tanto à necessidade de reorganização dos papéis, quanto à disponibilidade/necessidade de recorrer à ajuda externa. Esta ajuda poderá atenuar a tensão relacional frequentemente verificada entre os membros não doentes, que tende a aumentar atendendo ao risco de sobrecarga associado ao acompanhamento no cuidado ao doente. Há aqui, no entanto, que distinguir as doenças de progressão lenta e de progressão rápida (Rolland, 2000). Estas últimas podem por em causa a capacidade adaptativa da família, pela acumulação de exigências que pode verificar-se.

Uma **doença de curso constante** caracteriza-se pela ocorrência de um episódio inicial e tende a estabilizar. Esta estabilidade e previsibilidade implica mudanças quase permanentes na família, que pode acusar exaustão dependendo do período de tempo e nível de dependência em causa.

As **doenças com recidivas**, pelo contrário, implicam períodos alternados de estabilidade, ou mesmo remissão, com outros de exacerbação dos sintomas. Esta

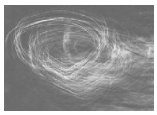
[19] Rolland (1987) utiliza o conceito de "relapsing/episodic". As traduções e/ou adaptações para outras línguas dão-nos várias possibilidades de tradução. No castelhano têm utilizado as expressões "recurrente", "episódico" (Rolland, 2000) e "por recaidas" (Góngora, 2002a:31; 2002b:64); por sua vez, as traduções para o português usam "por episódios", "recidivas" (Subtil, 1995: 16-17; Subtil *et al.*, 1995:242), "por recaídas" (McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994:32), ou ainda "reincidente" e "episódica" (Rolland, 1995:375); "recaídas ou episódicos" (Sousa, Relvas & Mendes, 2007:47). Atendendo ao vocabulário utilizado no contexto da oncologia portuguesa, optamos por recidiva ou recorrência, tal como consta do "Dicionário das Palavras Frequentes em Oncologia" publicado pela Sociedade Portuguesa de Oncologia *et al.* (2006).

alternância da manifestação da doença encontra paralelo no funcionamento e na necessidade de adaptação familiar. "A índole episódica da doença requer uma flexibilidade que permita uma deslocação pendular entre duas formas de organização familiar: uma para os períodos de crise e outra para os períodos de remissão" (Rolland, 2000: 53), ou seja, no seu quotidiano intercalam-se períodos de uma determinada "normalidade" de funcionamento com outros que exigem outra "normalidade" pontual. Estas famílias lidam, por isso, frequentemente com elevados níveis de *stress*, numa espera constante de uma recorrência, o que requer uma enorme capacidade de flexibilização dos seus padrões de funcionamento entre períodos de mobilização intensa e de acalmia.

O **prognóstico**, resultado final ou consequências esperadas, é tido como um factor determinante e poderoso no impacte que a doença tem na família. Se existem doenças às quais não está associada qualquer ameaça à vida do sujeito, outras há a que associamos uma esperança de vida limitada ou a possibilidade de morte, sendo esta uma ameaça constante quando a doença pode provocar morte súbita ou quando é o único prognóstico esperado como resultado do seu curso. Daí Rolland (1993, 1995) afirmar que o factor mais crucial prende-se com a expectativa inicial da possibilidade da doença provocar a morte. No caso de o prognóstico ser fatal, vive-se a adaptação à doença permeada pela antecipação da perda e do luto, lidando-se com sentimentos ambíguos de proximidade e separação emocional em todas as fases adaptativas. Estas vivências podem levar à alienação do doente face à vida familiar, privando-o de uma participação efectiva e da assumpção de responsabilidades, isolando-o estrutural e emocionalmente (*id.,* 1995, 2000). No caso de a família lidar com o fantasma permanente da morte repentina, dado o seu carácter imprevisível, cria-se um ambiente mais favorável à sobreprotecção e à existência de ganhos secundários por parte do doente.

A **incapacidade** que resulta da doença pode ser de diferentes tipos e níveis, implicando "claras diferenças nos ajustamentos específicos que se requerem da família" (Rolland, 2000:58; Rolland, 1995:377). O tipo de incapacidade pode advir da deterioração do funcionamento mental ou cognitivo, da percepção, do movimento, da diminuição da produção de energia, da deformação e desfiguramento físico, ou do estigma social. O efeito da incapacidade depende da "interacção do tipo de incapacidade e do papel que desempenhava o familiar antes de ver-se afectado pela doença, a estrutura da família, a sua flexibilidade e os seus recursos emocionais e económicos" (*id., ibid.*:377).

Embora não seja contemplada como uma categoria independente nesta tipologia, Rolland (2000) atribui importância vital ao grau de incerteza e previsibilidade, considerando-a como metacaracterística dado sobrepor-se e matizar os atributos de



qualquer doença, sendo que "quanto mais incerto é o curso e o desenlace, mais a família se vê obrigada a tomar decisões que incluam contingências na sua planificação (Rolland: 2000:60-61). Se as decisões vitais a tomar já são complicadas, tanto mais se impregnadas de ambiguidades, pelo que as exigências do processo adaptativo "pode esgotar inclusivé as famílias de maior resistência e adaptabilidade" (*id. ibid.*:61).

O autor alude ainda a **outros atributos das doenças**, que não considera componentes básicos da tipologia, mas que podem diferenciar as doenças entre si e ter um importante significado interpessoal (Rolland: 2000). São eles: a visibilidade, frequência e intensidade dos sintomas; a probabilidade e gravidade das crises; o papel da componente genética da doença; o regime de tratamento; a idade de começo da doença. Estas dimensões, consideradas secundárias nesta tipologia, jogam um papel relevante nas relações interpessoais.

Desde logo há que ter em conta não apenas a **idade** dos actores sociais *per si*, mas principalmente a respectiva **fase do ciclo vital** em que a doença se manifesta. O ciclo vital familiar, do indivíduo e da própria doença são, aliás, um dos elementos centrais do modelo sistémico da doença proposto pelo autor (Rolland, 1995). Estes elementos serão abordados adiante no ponto 1.2.

A **(in)visibilidade dos sintomas** é outra das variáveis a ter em conta. Se os sintomas visíveis (ou perceptíveis) facilmente levam à identificação da doença e podem igualmente levar à estigmatização do sujeito, já os sintomas invisíveis podem trazer dificuldades nas dinâmicas de valorização da situação ou gerar ganhos secundários, fomentando ambiguidades e ambivalências. A frequência, circunstâncias e possibilidade de morte associada às crises que um doente pode ter, devem ser aspectos de que a família tenha um conhecimento sólido (assim como de planos traçados previamente para saber como lidar quando, de facto, acontece), no sentido de lidar com a situação sem que exista um nível de ansiedade generalizado baseado em fantasias e crenças sem fundamentação clínica. O grau de conhecimento sobre a doença e os seus precipitantes é também determinante para lidar com a situação. A componente genética e hereditária das doenças deve ser desmontada e clarificada (dentro do que está ao alcance da Medicina), na medida em que, muitas vezes, se associa a vivências de culpabilidade. Aliás, o autor refere que as doenças genéticas "proporcionam um poderoso caldo de cultivo para a culpa, a auto-incriminação e a victimização" (Rolland, 2000:67). Podem também interferir (ampliando ou contendo) as experiências com a doença em anteriores gerações ou a existência de mitos familiares associados a estas experiências.

Os **tipos e regimes de tratamento** são hoje diversificados. O tratamento em regime de internamento ou com ciclos de internamento programados altera

profundamente o quotidiano da dinâmica familiar, impondo-lhe horários para os contactos com o familiar doente. Por outro lado, o tratamento ambulatório retira a carga de dependência face aos serviços de saúde mas aumenta a responsabilidade do doente e da sua família. Estes tratamentos podem realizar-se com ou sem perda de autonomia do doente. Se o tratamento for em regime de ambulatório, com medicação oral (por exemplo) e com procedimentos de controlo que o indivíduo pode levar a cabo sozinho, a autonomia dos seus movimentos no quotidiano não é posta em causa, havendo apenas necessidade de introduzir alterações no ritmo e organização individuais. Mas há vários tratamentos em que o doente fica na dependência de terceiros, sendo, para tal, frequentemente eleito um cuidador principal (eventualmente optando-e por uma coordenação entre os membros da família que possibilite a resposta às necessidades que o tratamento à doença requer). Uma família tendencialmente desmembrada terá dificuldades em implementar um plano de tratamentos que implique coordenação entre os membros. Nesse sentido, é fundamental ter em conta "o grau de apoio emocional familiar, a flexibilidade dos papéis, a capacidade para resolver problemas eficazmente e a comunicação relativamente a estas questões de tratamento" (Rolland, 2000:68), entre outros aspectos da organização e funcionamento familiares, para avaliar da possibilidade da implementação de planos de tratamento a médio ou a longo prazo em regime ambulatório. Estes vértices de compreensão do sistema ultrapassam em muito a ideia de família como recurso.

É de referir que há modelos que se centram essencialmente na relação intersistémica entre a família e sistema de saúde. O modelo de Reiss e Kaplan De-Nour (1989, *cit. in* McDaniel, Hepworth & Doherty, 1994) equaciona esta relação triangular (doente, família e equipa médica) num sistema cuja relação avança faseadamente, descrevendo os papéis e interacções e suas mudanças nas diferentes fases. O contributo de Doherty & Baird (1983, *in op. cit.*) centra-se igualmente neste triângulo. Já Edgar Auerswald (1986, *in op. cit.*) propõe uma abordagem ecológica do modo como os agentes envolvidos interagem e afectam a doença e o tratamento. Rolland (1987) alarga este triângulo, propondo um modelo quadrangular onde inclui também as características psicossociais da própria doença, sendo fundamental compreendê-la nas suas diferentes fases e características.

Fases da doença

A segunda dimensão considerada pelo autor prende-se, assim, com as **fases temporais de desenvolvimento de uma doença** (Rolland, 1987; 1995; 2000), para "completar um esquema psicossocial significativo das doenças" (Rolland, 2000:72).

A doença ou a incapacidade não são estados estáticos, mas antes processos dinâmicos no tempo que vão apresentando características capazes de distinguir fases e requerendo necessidades distintas de acordo com a sua evolução. A especificidade da **doença crónica**, do grupo das doenças não transmissíveis (por contraposição ao grupo de doenças transmissíveis ou comunicáveis), remete para uma situação clínica que persiste ao longo do tempo.

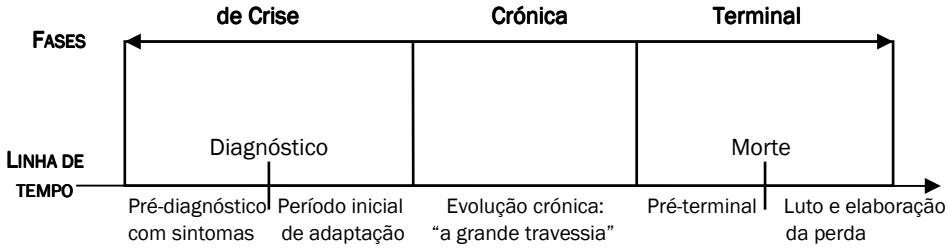


Figura n.º 3 – Linha do tempo e fases da doença
(reproduzido a partir de Rolland, 1987:205; 2000:72)

Na linha do tempo organizada por Rolland (1987; 1995; 2000), o autor inscreve três grandes fases: a fase de crise, a fase crónica e a fase terminal (Figura n.º 3).

A **fase de crise** inicia-se com os primeiros sintomas da doença (ou com uma detecção precoce da situação num exame clínico de rotina) que dão a indicação de que algo não está bem. Esta fase, anterior ao diagnóstico, é marcada pela incerteza das várias partes envolvidas no sistema de interacções criado. O próprio diagnóstico não é por vezes claro ou definitivo e a fase pode prolongar-se. Neste período, ao confirmar-se a cronicidade da doença, a família tem de empreender tarefas de luto face à sua identidade de "família saudável"[20], sem necessidade de rupturas com o passado mas com a exigência de equacionar o futuro com a nova informação e identidade em construção, dada a irreversibilidade[21] inerente à mudança imposta por uma doença crónica, que "vem para ficar". A aceitação e adaptação requerem muita flexibilidade na construção da nova versão de família que passa a existir face à cronicidade e aos planos traçados para o futuro.

[20] A utilização desta expressão quer reportar-se à família sem elementos doentes.
[21] Esta propriedade está presente na flecha do tempo e, necessariamente, em toda a mudança. Afirmá-lo é redundante, mas optamos por fazê-lo para sublinhar a ideia.

A **fase crónica** é definida como "o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam as questões de morte e da doença terminal" (Rolland, 1987:206; 1995:378). Este período pode ser mais curto ou mais longo. Quando se trata de uma doença crónica estável e não mortal pode durar décadas, sendo apelidada de "a grande travessia" (*id.*, 2000:78) ou "a longa provação" (*id.*,1995:378); no pólo oposto temos as doenças de progressão rápida e com prognóstico fatal, em que esta fase é a menos marcante, havendo, em casos mais extremos, a passagem da fase de crise para a fase terminal. A questão central na fase crónica é manter alguma normalidade na vida (Rolland, 2000), situação que se consegue se a família conseguir reunir competências para "colocar a doença no seu lugar", impedindo que esta e as necessidades que implica invadam toda a dinâmica familiar (Gonzalez, Steinglass, & Reiss 1989; Góngora, 2002b; Góngora, 2004).

A **fase terminal** da doença tem o seu início perante a inevitabilidade da morte do doente e "compreende os períodos de luto, angústia e elaboração da perda" (Rolland, 2000:79), sendo dominada por questões associadas à separação, à morte, à dor e à retoma da vida familiar após o falecimento. É todo um processo de "preparação prática e emocional para a morte" (*id.*, *ibid.*:79) que aqui se inicia, havendo que abandonar a esperança na sobrevida.

Um dos factores-chave para a adaptação familiar bem sucedida a estas fases da doença é a capacidade de transição entre elas. Esta transição não implicará apenas mudanças de ajuste ao quotidiano, ou mudanças de primeira ordem, mas sim verdadeiras mudanças ou mudanças de segunda ordem (Watzlawick, Weakland, & Fish, 1975, *cit. in* Alarcão, 2000).

Num esforço de **síntese**, partindo dos diversos esquemas propostos por Rolland (2000), e adaptando-os, poderemos arriscar a construção de um esquema simplificado e representativo da combinação das dimensões que o autor distingue no seu modelo ou tipologia.

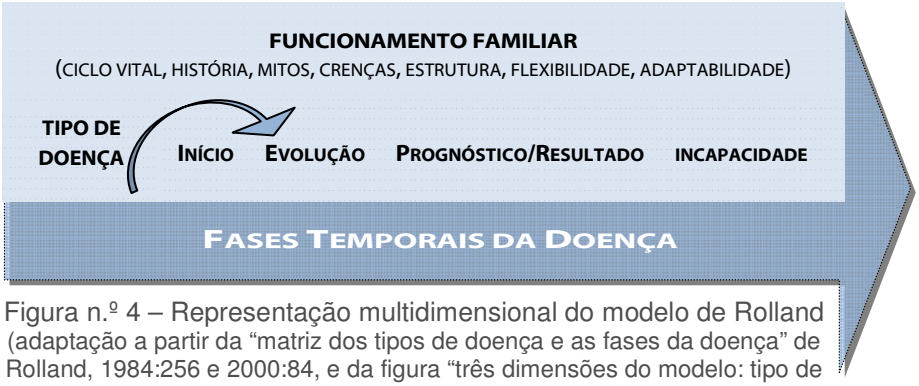


Figura n.º 4 – Representação multidimensional do modelo de Rolland (adaptação a partir da "matriz dos tipos de doença e as fases da doença" de Rolland, 1984:256 e 2000:84, e da figura "três dimensões do modelo: tipo de doença, fase temporal e funcionamento familiar", Rolland, 1987:209 e 2000:85)

A interacção entre estas variáveis constrói um sistema amplo que engloba a família e a doença, chamando a atenção para a sua relação complexa.

Poderíamos ainda elevar a complexidade de interacções se aqui integrássemos o sistema de saúde representado pelos serviços e equipas de saúde que acompanham o doente. O autor chama-lhe "quadrângulo terapêutico" (Roland, 2000:87), como foi anteriormente referido.

1.1.2. O Modelo Familiar FIRO

O Modelo Familiar FIRO, adaptado por Doherty e Colangelo (1984, *cit. in* Doherty & Campbell, 1988; 1991) para o campo da família e da doença, propõe uma categorização dos padrões relacionais familiares com base em três vectores de análise: inclusão (pertença, papéis e fronteiras); controlo (influência, poder, conflito) e intimidade (proximidade relacional, partilha íntima, relações "eu-tu"[22]). Qualquer padrão comportamental pode equacionar-se, em teoria, enquanto servindo para alcançar, manter ou modificar estes três aspectos nas relações familiares (Doherty & Campbell, 1988).

Para enquadrar a ideia de inclusão nos padrões transacionais do sistema familiar quando este lida com uma doença, Doherty e Campbell (1988) recuperam as conclusões de Steinglass *et al*. (1982, *in op. cit*.) e de Rolland (1984) relativamente aos movimentos efectuados por estas famílias e os seus possíveis riscos. Afirmam que as famílias têm a tendência para ser mais coesas e integradas face a uma doença, sobretudo aquelas que surgem subitamente, que provocam incapacidade ou são potencialmente fatais. Numa situação crónica Doherty e Campbell (1988) identificam duas reacções extremas possíveis: por um lado, a família pode permanecer com laços muito fortes, focada na doença, e ser impeditiva do desenvolvimento de autonomia e de auto-cuidado por parte do doente; no outro extremo, a família pode separar-se ou haver um afastamento de alguns dos seus membros. Tais processos, como já vimos anteriormente, vão depender do cruzamento de diferentes factores relacionados com a família e com a doença.

Os casos extremos de separação, de afastamento ou mesmo de exclusão do membro doente, relacionam-se com a ténue tolerância de algumas famílias face às exigências físicas e emocionais da doença (*id*., *ibid*.). Estas situações podem configurar decisões de institucionalização do membro doente ou divórcio (no contexto conjugal), ainda que os estudos em que os autores se baseiam tenham demonstrado um nível elevado de *distress* conjugal sem ocorrer ruptura (Cassileth, Lusk, Strouse, Miller, Brown,

[22] Os autores referem as relações "I-Thou", reportando-se estas a relações interpessoais, ou seja entre sujeito-sujeito (em contraposição com as relações "I-It", ou seja, relações, sujeito-objecto).

Cross, 1985; Sabbeth & Leventhal, 1984, *in op. cit.*). Outras formas de exclusão ocorrem na doença terminal, configurando frequentemente mecanismos de protecção e de luto antecipado.

O controlo na família está relacionado com a forma como se escolhe fazer a gestão da doença. Na fase de crise a família tende a assumir o controlo da doença, tomando para si grande parte da responsabilidade do doente. No entanto, caso esta estrutura se mantenha nas fases subsequentes, este controlo pode assumir um poder estrangulador caso o doente queira retomar o controlo da sua vida (Doherty & Campbell, 1988).

O terceiro vector de análise, a intimidade, tem também duas faces. Se, por um lado, podemos ver aumentar a intimidade numa família que lida com a experiência de uma doença, por outro esta pode também decrescer. Tal ocorre quando há dificuldades na partilha de sentimentos relacionados com a doença, sendo os mais comuns o medo, a raiva, a culpa, a depressão, sentimentos que geram desconforto na expressão emocional.

1.1.3. Modelo de Resposta de Ajuste e Adaptação Familiar

O modelo FAAR baseia-se especificamente no Modelo de Crise Familiar ABCX desenvolvido por Hill em 1949 na sua obra *Families under stress*[23]. Neste modelo, "A" (correspondendo ao acontecimento stressante) é entendido enquanto em interacção com "B" (recursos familiares) e "C" (o significado que a família atribui ao acontecimento) produzindo "X", que pode configurar uma crise ou a superação da situação, consoante as capacidade em accionar recursos e competências que permitam lidar com o *stress* associado aos factores A, B e C (Hill, 1949, *cit. in* Augusto, 1994 e Pereira & Lopes, 2002).

Este modelo veio a ser desenvolvido por McCubbin & Patterson (1982) no Modelo ABCX Duplo que incorpora variáveis relativas à forma como a família lida com a crise, a ultrapassa e se adapta, considerando como factor crítico os significados atribuídos às exigências e às capacidades (Patterson, 1988).

[23] Hill, R. (1949). *Families under stress.* New York: Harper.

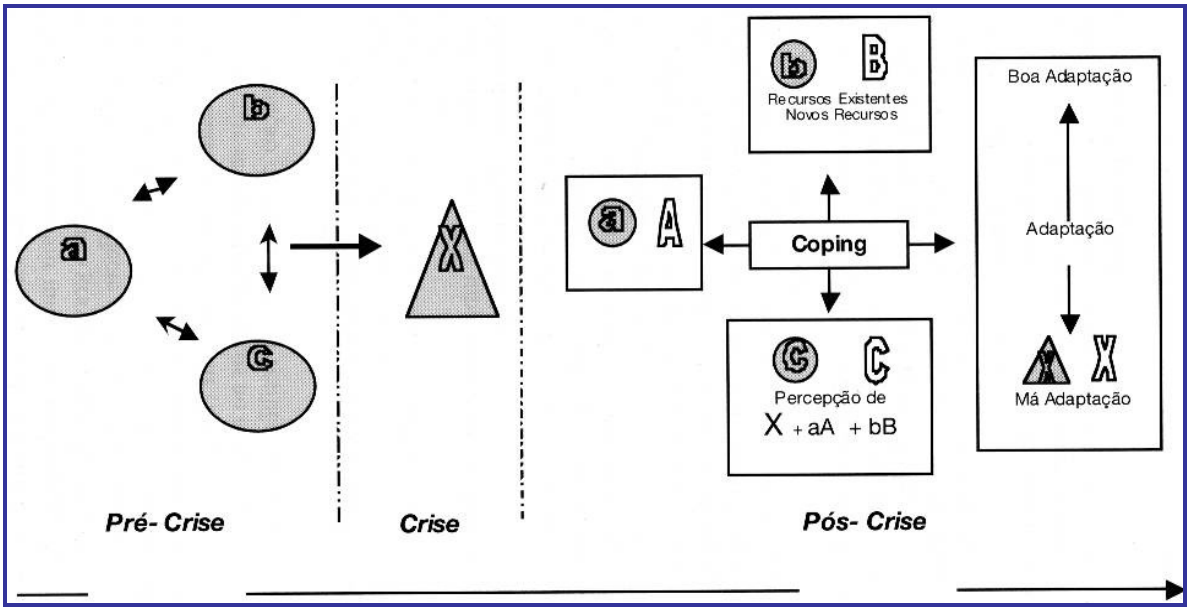


Figura n.º 5 - O modelo duplo ABCX (*in* Pereira & Lopes, 2002:75, adaptado pelas autoras de McCubbin & Patterson, 1982)

Este último modelo está na base de um conhecido instrumento de avaliação do *coping* familiar, o F-COPES (*Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales*) de McCubbin, Larsen, & Olson (1981), que serve para identificar formas de resolução de problemas e estratégias comportamentais utilizadas por famílias em dificuldade ou em situações problemáticas.

Tal como podemos observar na Figura n.º 6, o modelo distingue as fases de ajustamento e de adaptação. Entre as duas fases encontramos a crise familiar. A primeira fase caracteriza-se por uma período estável onde a família consegue lidar com as exigências através das suas capacidades; já a segunda fase compreende a resposta à crise, na qual a família tem de imprimir mudanças para a ultrapassar (*id.*). Ao aprofundar o modelo, Patterson (2000) incorporou um novo constructo: a resiliência familiar, enquanto capacidade e enquanto processo.

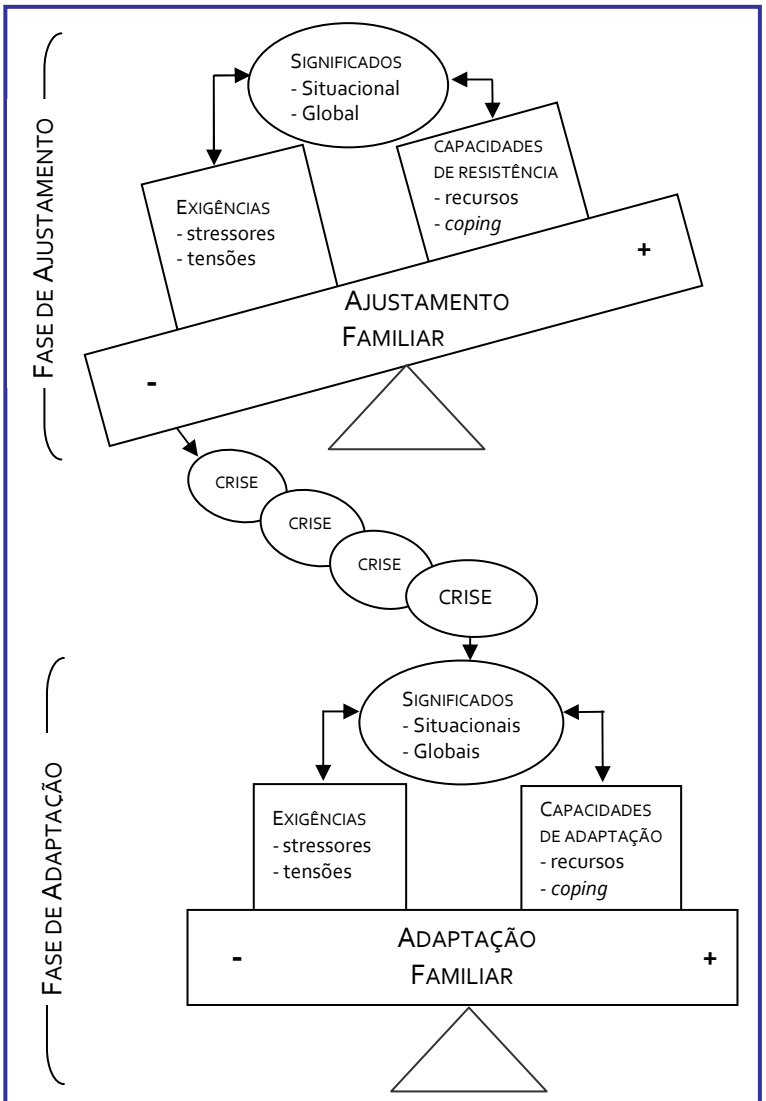


Figura n.º 6 - Modelo de ajustamento e adaptação familiar (FAAR Model) de Paterson (adaptado a partir de Klick (2005:6)

É de assinalar ainda que entre os recursos familiares considerados no Modelo ABCX consta a utilização feita das redes sociais de suporte (McCubbin *et al.*, 1981). A este propósito, Smilkstein (1980, *cit. in* Augusto, 1994:41) estabeleceu uma lista de recursos familiares a ter em conta na avaliação familiar que abrangem factores diversos como a comunicação familiar, a interacção social com as redes de suporte, a identidade cultural e satisfação espiritual, a estabilidade económica, o nível educacional, as condições habitacionais e a acessibilidade a cuidados de saúde.

Da intersecção entre todos estes níveis sistémicos, resultará uma maior compreensão da situação familiar perante a crise e uma melhor capacidade para capacitar os seus elementos para uma superação das dificuldades.

Encontramos uma outra conceptualização baseada no modelo inicial de Hill, proposta por Burr (1973 *cit. in* Kornblit, 1996), que inclui as ideias de "vulnerabilidade familiar" e o seu "poder regenerativo". Nesta tem-se também a ideia de que as crises normativas e não normativas são consideradas acontecimentos que provocam tensão. De entre os factores de tensão não normativos encontramos a doença e a incapacidade, perante a qual a família atribuirá um significado, influenciando a magnitude da tensão e o estilo de resposta. O seu poder de regeneração prende-se com a sua capacidade de ultrapassar a desorganização resultante da influência do factor de tensão, e expressa-se na disponibilidade de recursos que a família pode por em jogo (Kornblit, 1996).

Esta concepção, fundada na perspectiva interaccional, vê este tipo de crise como o grau de desorganização que o impacto da doença produz na família, dependendo este fundamentalmente da interacção de duas variáveis: tipo de doença e dinâmica do grupo familiar (Kornblit, 1996). A forma como é equacionada a resposta adaptativa da família inscreve-se nas ideias da Primeira Cibernética em torno dos sistemas auto-regulados, concepções das quais nos afastamos, preferindo conceber os sistemas como auto-organizados.

1.1.4. A resiliência familiar

O termo resiliência tem sido associado a um conjunto de capacidades do ser humano relativas à regeneração, adaptação e flexibilidade.

Os primeiros estudos publicados sobre a resiliência no âmbito da psicologia datam da década de 70 (Souza, 2003), tendo o conceito sido equacionado de diferentes formas e discutido em diversas áreas científicas, desde então. Numa visão restrita, a resiliência pode ser concebida como traço de personalidade (Anthony & Cohler, 1987, *cit. in* Souza, 2003), assim como resultado de uma combinação de traços de personalidade e relacionamento com figuras significativas, ou como forma de adaptação perante circunstâncias difíceis, sendo aqui tidas como referência um conjunto de factores de risco e protectores em interacção**.** Fonagy *et al.* (1994, *in op. cit.*) identificam um conjunto de factores de protecção que passam pela inteligência e habilidade na resolução de problemas, estilos superiores de *coping*, sentido de eficácia, autonomia, bom relacionamento com as figuras parentais, apoio social e existência de uma boa rede de relacionamentos. No entanto, nenhum factor de protecção o é em si mesmo e a sua dimensão protectora depende da interpretação que dele é feita, da fase desenvolvimental da família e do contexto (Souza, 2004). Aliás, a própria família pode ser um factor protector ou um factor de risco para os seus membros (Hawley & DeHann, 1996), ou um

factor de protecção de hoje pode tornar-se num factor de risco de amanhã (Rutter, 1989, *cit. in* Hawley e DeHann, 1996).

Alargando o conceito da esfera individual para a esfera relacional, aparece a ideia de resiliência familiar, que ultrapassa em muito a ideia da família como recurso, inscrevendo-a como fonte de resiliência (Walsh, 1996). Este conceito foi sendo consolidado no seio da evolução da perspectiva sistémica e pelas teorias referidas anteriormente. As pessoas deixaram também de ser vistas como sujeitos passivos, à mercê da interacção entre factores de risco e protectores, e passaram a serem avaliadas pela capacidade de enfrentar situações que provocam *stress* (Souza, 2003). Neste sentido, Walsh (2005) concebe a resiliência como a acção do homem sobre os recursos, pois não basta que eles existam, mas há que agir sobre eles e usá-los a nosso favor.

Froma Walsh (2005) concebe um conjunto de processos-chave recursivos que fortalecem a resiliência, agrupados em torno de três dimensões: 1) sistemas de crenças; 2) padrões de organização; 3) processos comunicacionais.

A primeira dimensão abrange valores, atitudes, tendências e suposições que formam as premissas básicas que guiam acções, relações e respostas emocionais, assim como organizam a experiência. A segunda dimensão, relativa à estrutura familiar, funda-se nas ideias de adaptabilidade e coesão familiares, permitindo a sua evolução e adaptação à mudança, por um lado, e a continuidade da unidade familiar, por outro. A autora inclui ainda nesta dimensão os recursos sociais e económicos, na relação da família com a comunidade. Na terceira dimensão sobressai a metacomunicação na família, destacando neste processo a clareza na comunicação, a expressão emocional aberta e a solução participativa de problemas.

Hawley e DeHann (1996) abordam a resiliência familiar como um processo equacionado de forma positiva e salutogénica, relacionando esta característica com os caminhos que a família trilha na resposta às situações de *stress*, indo de encontro às ideias de Walsh (1996; 2005), que defende também esta inscrição na dimensão temporal. Mais do que um conjunto de capacidades, a resiliência expressa a relação das famílias com os desafios que enfrentam, fortalecendo essas capacidades também através das próprias adversidades (Walsh, 1996; 2005), partilhando a concepção de crise de Salvador Minuchin. Walsh refere a ideia de Wolin & Wolin (1993, *cit. in* Walsh, 1996) quando fazem notar o paradoxo da resiliência através da ideia de que alguns dos piores tempos podem ser os melhores.

1.2. O ciclo vital do doente, da família e da doença

Como foi anteriormente referido, o cruzamento entre os ciclos vitais da família, do indivíduo e da própria doença são um dos elementos centrais do modelo sistémico da doença proposto por Rolland, sendo fundamental compreender o entrelaçamento dos três fios evolutivos (Rolland, 1995). Também outros autores se têm dedicado a este entrelaçado, particularmente no que concerne ao cancro (Wheihs & Reiss, 1996; Veach, Nicholas, & Barton, 2002).

Rolland (1995) cruza dois conceitos chave neste entrelaçado: o de ciclo de vida e o de estrutura de vida humana. O primeiro sugere uma ordem "através da qual a singularidade do indivíduo, da família ou da doença ocorre dentro de um contexto de sequência e desdobramento básico" (*id., ibid.*: 384). O segundo refere-se ao padrão de transacções e relacionamento recíproco entre sujeitos ou famílias com outros sistemas no ecossistema.

Sabemos que nos ciclos de vida, as fases de transição são potencialmente mais vulneráveis, constituindo um período de reavaliação das estruturas anteriores da vida relativamente às novas exigências desenvolvimentais que se colocam. Sabemos também que há fases do ciclo vital que são tendencialmente mais centrípetas, ou de proximidade ou fechamento familiar, e outras mais centrífugas, ou de maior afastamento ou abertura familiar. Ora, todos estes factores se conjugam e dão ao entrelaçado uma especial complexidade, sendo os estilos e fases centrípetas e centrífugas especialmente úteis para integrar o cruzamento dos três ciclos de vida em causa (Beavers, 1982, *cit. in* Rolland, 1995).

A doença crónica exerce geralmente uma força centrípeta no sistema familiar, embora o seu grau varie imensamente, nomeadamente de acordo com as fases da própria doença, como veremos adiante. A fase inicial de uma doença numa família é, neste sentido, análoga ao nascimento de um novo membro da família, que vai crescer e socializar-se, pois também é necessário que o sistema se socialize com a doença, criando um novo foco interno (Rolland, 1995). Se o surgimento desta doença coincide com um período centrípeto, pode, no mínimo, prolongar esta fase, podendo mesmo provocar uma "paralisação" nessa fase desenvolvimental. Em suma, esta coincidência incorre no risco de amplificação mútua destes movimentos.

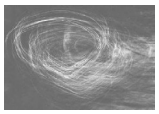
Exemplificando, podemos equacionar diversas situações de risco possíveis. Quando um filho se encontra num movimento de criação de "autonomia e individualidade fora-da-família" (*id., ibid.*:386), uma doença na criança ou jovem pode comprometer este processo, pela necessidade de cuidados, de acompanhamento e de controlo que

geralmente apresenta quem adoece. Caso adoeça um dos pais (ou membro do sub-sistema executivo), o impacte sobre os filhos é duplo. Rolland (*ibid.*) afirma que pode haver a sensação desse pai ser "perdido", incapaz de exercer as suas funções e de, simultaneamente, "rivalizar" com os filhos na necessidade de ser cuidado, como adulto com necessidades especiais. Estas situações interferem também tremendamente com os planos futuros da família, nomeadamente quando os pais que adoecem assumem um papel determinante no sustento financeiro da família.

Para além das forças presentes no sistema familiar, o aparecimento de uma doença pode coincidir ora com um período de transição entre fases do ciclo vital individual e/ou familiar, ora com um período de construção ou manutenção no seu desenvolvimento. Estas situações representam contextos distintos que potenciam riscos de disfunção igualmente distintos.

Os períodos de transição, também designados por crises normativas, são geralmente caracterizados por desorganização, "tumulto, reavaliação, mudança e maior entropia familiar" (Rolland, 1995:388). Neste contexto, uma doença pode ser "desnecessariamente inserida ou inadequadamente ignorada" no planeamento da próxima fase do ciclo de vida. Por seu lado, uma doença nos períodos de manutenção, caracterizados pela sobrevivência de determinado padrão transaccional, pode trazer necessidade de mudança a esta estrutura, em graus diferentes consoante as características da própria doença, sendo aqui fundamental contar com o nível de adaptabilidade familiar para um ajustamento bem sucedido. É de assinalar que o início de uma doença cria ele próprio um período de transição, cuja duração e intensidade vai depender directamente do seu tipo psicossocial, como já anteriormente referimos.

Geralmente entendemos que a velhice é a altura das nossas vidas em que adoecer é um acontecimento normal e até esperado, podendo afirmar-se que há "um *timming* normativo e não-normativo da doença" no ciclo de vida (Rolland, 1995:390). Assim, teremos como mais disruptivas a nível desenvolvimental as doenças e as perdas que ocorrem antes ou "fora de fase", como nos diz Rolland (*ibid.*, citando as investigações de Herz, 1980 e de Neugarten, 1976). Este *timming* parece influenciar determinantemente a forma de adaptação do sujeito ou da família e a influência dos acontecimentos no ciclo de vida (Levinson, 1978, *cit. in* Rolland, 1995).



2.
A DOENÇA ONCOLÓGICA NA INTERFACE DE TRÊS CICLOS VITAIS: DO DOENTE, DO SISTEMA FAMILIAR E DA DOENÇA

Como já percebemos, a família vai enfrentando diferentes desafios na trajectória que a doença segue, sendo esta determinada por um conjunto de factores clínicos, nomeadamente relacionados com o tipo de cancro e estádio da doença. Veach, Nicholas e Barton (2002), no que concerne ao cancro referem-se a quatro grandes trajectórias clínicas que a doença pode seguir ou, reportando-se a Holland (1989, *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002:5), às várias "voltas da montanha russa"[24] do cancro:

1) a situação que resulta na sobrevida de longa duração e na cura, situação essa que envolveu os sintomas, o diagnóstico, os tratamentos, a reabilitação ou a remissão;
2) a situação sem tratamento primário possível que resulta em doença terminal e morte;
3) a situação em que os tratamentos não obtêm resposta, resultando igualmente em doença terminal e morte;
4) a situação em que, após os tratamentos, reabilitação ou remissão, ocorre uma recidiva ou se verifica a existência de metástases, e que vem a resultar em doença terminal e morte.

Em cada uma destas situações encontramos distintas fases da experiência com o cancro[25], desde logo em virtude da sua própria duração, como da ocorrência simultânea de diferentes tarefas e resultados. Nestas quatro trajectórias clínicas podem identificar-se seis fases (Veach, Nicholas, & Barton, 2002): 1) sintomas/diagnóstico/tomada de decisão; 2) primeiros tratamentos/sem possibilidade de tratamento primário; 3) conclusão dos tratamentos/reabilitação/remissão; 4) sobrevida de longa duração; recidiva/ etastática/doença avançada; tratamento sem resultados/cuidados paliativos/doença terminal/luto.

[24] Tradução livre de "roller-coaster rides".
[25] Encontra-se outra possibilidade de esquematização deste ciclo em Burish *et al.* (1987:140).

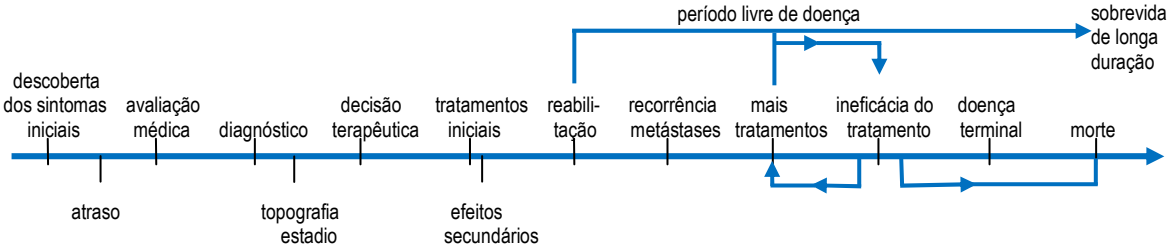


Figura n.º 7 – O curso clínico do cancro
(traduzido e reproduzido a partir de Veach, Nicholas, & Barton, 2002:6)

Relativamente a estas fases é também estudado o ajustamento emocional do doente ao cancro (Geer & Watson, 1982, Kneier & Temoshoc, 1984, Seligman, 1996; Anderson, 1992, *cit. in* Pereira & Lopes, 2002; Santos, Ribeiro, & Lopes, 2003) e mais recentemente o da família (Santos, Ribeiro, & Lopes, 2006), identificando-se um conjunto de reacções emocionais típicas. A intensidade da reacção pode variar ao longo do ciclo da doença (Davidson & Baum, 1986, Krause, 1991, Fox, 1995, *cit. in* Smith, Redd, Peyser, & Vogl, 1999).

Numa outra concepção deste entrecruzamento, Wheis e Reiss (1996) descrevem um modelo de desenvolvimento relacional das famílias quando um dos seus membros tem cancro, perspectivando o cancro como uma ameaça ao ciclo vital da família e ao seu funcionamento, atendendo à imprevisibilidade que comporta a experiência da doença. Os autores admitem que a família, perante o desafio de colocar a doença no seu lugar, se move entre fases em que está "centrada na vida" e outras em que está "centrada no cancro"[26]. Propõem uma representação esquemática do cruzamento destes dois ciclos, o da família e o da doença, numa aproximação à complexidade das relações entre os diferentes sistemas e subsistemas (onde constam os membros do sistema familiar, o membro doente e a equipa médica) e às possíveis triangulações e quadrangulações, ao longo das diferentes fases do ciclo de doença (*id.*, *ibid.*:11). Este esquema é reinterpretado por nós na Figura nº. 8. Wheis e Reiss (1996) alertam para o risco de existir um ajustamento psicológico pobre quando as exigências da doença são altas e a família se torna "centrada no cancro". Os autores abordam ainda o contributo do significado da doença na família para a percepção da ameaça, assim como as relações entre os membros de uma família que enfrenta a doença, baseando-se no estilo de vinculação.

[26] Tradução livre da expressão «"living centered" and "cancer centered"» (Wheis & Reiss, 1996:10).

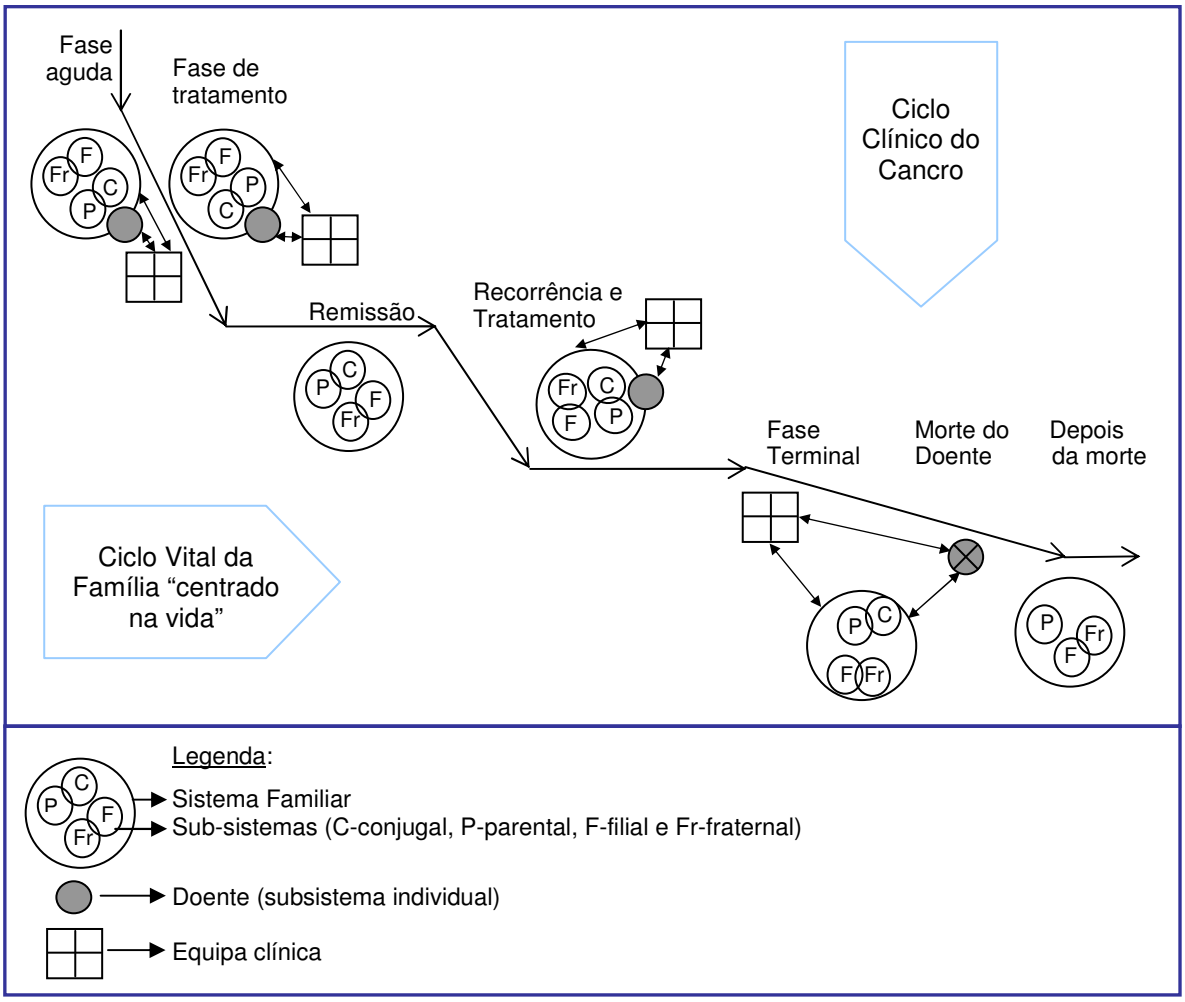


Figura n.º 8 – Ciclo vital da família quando um adulto tem cancro
(Esquema reinterpretado a partir de Wheis & Reis, 1996: 11)

Na **fase prévia ao diagnóstico** parece dominar uma incerteza associada a níveis elevados de ansiedade (Pereira & Lopes, 2002). Na maior parte das vezes, o doente é confrontado com sintomas suspeitos (Holland, 1989, *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Nesta fase, caso o portador dos sintomas partilhe as suas preocupações, as funções salutogéneas associadas ao suporte social da sua rede (nomeadamente da família) são fundamentais para promover a procura de cuidados médicos. A partir daqui é levado a cabo um conjunto de exames complementares de diagnóstico para suportar o diagnóstico clínico e o plano de tratamento. Perante o diagnóstico, a família entra numa fase aguda em que é fundamental compreender o diagnóstico e tomar decisões relativas aos tratamentos. Aliás, os níveis de ansiedade são geralmente elevados, o que torna impossível digerir toda a informação prestada nestas decisões terapêuticas, assumindo enorme relevância o papel da família ou de outras figuras próximas, nesta fase, que

possam acompanhar o doente. A própria família, como adiante referimos, precisa muitas vezes de suporte neste processo de compreensão do diagnóstico e de apoio terapêutico.

Quando o doente toma conhecimento do **diagnóstico**, "surge de imediato uma reacção, por parte deste, em resposta a tão ameaçadora notícia" (Pereira & Lopes, 2002:32). Dependendo da duração da fase anterior e das informações a que o doente foi tendo acesso, haverá suspeita maior ou menor relativamente ao diagnóstico, o que necessariamente implicará reacções distintas, contando ainda com a representação individual e social da doença. Rowland (1989, *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002) descreveu a reacção do doente ao diagnóstico de cancro enquanto envolvendo preocupações relativamente a "cinco D's": distância, dependência, invalidez (*disability*), desfiguramento, e morte (*death*). Kneie e Temoshoc (1984, *cit. in* Pereira & Lopes, 2002) descrevem, por seu lado, quatro respostas possíveis que podem passar por enfrentá-lo com espírito de luta e determinação, através do chamado evitamento positivo (ou negação), com fatalismo aceitando passivamente, ou com desesperança e sensação de incapacidade.

Se as primeiras respostas se podem associar a um bom prognóstico na adaptação à doença, desde que complementados com um bom nível de suporte social e com capacidade para lidar eficazmente com o *stress*, já as últimas se associam a um pior prognóstico e congregam ansiedade e depressão, supressão de emoções e isolamento social (Seligman, 1996, *cit. in* Pereira & Lopes, 2002). Também as podemos entender como mecanismos de defesa que procuram alterar a realidade para aliviar o sofrimento (Mendes, 2004). Os mecanismos de defesa mais utilizados passam pela alteração artificial dos factos (negando-os, esquecendo-os ou aceitando-os mas minimizando), pela alteração dos sentimentos e preocupações (atribuindo-os aos que lhe estão mais próximos, projectando-os ou deslocando-os) e pela alteração da interpretação dos factos numa regressão infantil ou por uma racionalização dos problemas, analisando genericamente a situação e mantendo-se à parte (Machado, 2003, *cit. in* Mendes, 2004). Os doentes parecem também ter necessidade de encontrar uma causa para a doença, algo a que possa atribuir-se a culpa (Burish, Meyerowitz, Carey, & Morrow, 1987), sendo de referir que 95% dos doentes estudados por Taylor (1982 *cit. in* Burish *et al.*, 1987) apresentavam uma explicação causal para a doença, o que pode significar um acréscimo em *distress*.

A DSM-IV caracteriza a resposta que geralmente se associa a esta fase como Perturbação de Ajustamento, marcada pela depressão e/ou ansiedade, ou por ambas (Massie & Popkin, 1998, *cit. in* Patrão & Leal, 2004).

Depois do primeiro impacto do diagnóstico, da fase inicial de negação e descrença, segue-se geralmente uma fase "caracterizada por *stress* agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto" (Pereira & Lopes, 2002:34), onde se manifestam sentimentos de culpa, depressão e exaustão, mesmo perante um prognóstico positivo. Ainda assim, a manifestação do *distress* pode indicar o reconhecimento da situação e a adopção de estratégias para lidar com a situação de doença. Caso esta fase persista no tempo, será crucial a procura de ajuda psicoterapêutica (*id.*, *ibid.*).

Num processo de doença como o cancro, há que lidar com perdas emocionais e físicas, mas sobretudo com a perda da expectativa de um futuro longo e saudável (Pereira & Lopes, 2002), "a imagem que o doente tem de si, a representação que tem da sua própria saúde e do seu futuro, assim como das suas capacidades e limitações vêem-se completamente alteradas" (*id.*, *ibid.*:48), o que, sistemicamente, se repercute na família. O impacte do diagnóstico no sistema familiar vai depender de uma multiplicidade de variáveis, entre as quais a fase do ciclo vital da família.

Um casal recém-formado encontra-se numa fase de construção de um novo sistema, empenhado na criação do sub-sistema conjugal, com todo um conjunto de novas funções e tarefas associadas. Num movimento centrípeto, articulam-se a individualidade com a nova totalidade, definem-se novos limites, diferenciam-se das famílias de origem, entre outros processo complexos que envolvem negociação permanente. Perante um diagnóstico de cancro, atendendo aos desafios e dificuldades que coloca, acrescidas às próprias da fase do ciclo de vida da família, o casal pode desintegra-se e separar-se (Veach, Nicholas, & Barton, 2002), no entanto, há estudos que apontam para que o casal possa sair reforçado (LeFebvre, 1978 *in op. cit.*).

Numa família com filhos pequenos, quando é diagnosticado cancro a um dos pais, a experiência pode perturbar a estrutura do sistema, afectando os papéis familiares, as regras transaccionais e os limites entre os sub-sistemas. A doença pode também pôr em causa a capacidade do pai doente para assumir as suas funções parentais (Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Nesta fase colocam-se desafios diversos, que se prendem com questões comunicacionais em torno da doença que sejam entendidas pelas crianças e com a necessidade de compatibilizar papéis de doente, cuidador, cônjuge e pai.

Na etapa com filhos adolescentes, esta doença pode forçar a família a um movimento contrário ao da fase, interrompendo e atrasando o processo de individuação do adolescente. Veach, Nicholas e Barton (2002) fazem notar que os adolescentes podem responder de formas distintas à doença na família. Alguns podem ficar preocupados com a sua própria mortalidae, outros podem afastar-se e ligar-se mais ao grupo de pares, entre outro tipo de reacções.

Na fase da família com filhos adultos, um diagnóstico de cancro que coincida com a preparação da saída dos filhos de casa, pode atrasar ou impugnar esta autonomização, sobretudo nas famílias que apresentam já dificuldades com a autonomização dos seus membros (*id. ibid.*). Nesta fase, assim como nas anteriores, o cancro diagnosticado a um dos pais poderá levar à utilização da ajuda da geração antecessora. Esta é também a etapa do ciclo de vida do sistema familiar onde ocorrem mais situações de cancro, atendendo que a sua incidência aumenta com a idade. Veach, Nicholas e Barton (2002) distinguem aqui uma fase a que chama "família em idade avançada" ("*family in later life*"). Nesta fase, o cancro pode interferir com os planos desenhados para a reforma e coloca receios ao doente, sobretudo o receio ficar dependente e de tornar-se um fardo para a família (*id. ibid.*).

Após o impacte inicial do diagnóstico, Pereira e Lopes (2002) consideram que, seguidamente, se entra num novo estádio, que medeia **entre a aceitação do diagnóstico e o início dos tratamentos**. Se a ansiedade poderá baixar, a depressão e o desespero aumentam (Barraclough, 1994, *in op. cit.*), verificando-se frequentemente um enorme sentido de vulnerabilidade e de perda (Seligman, 1996, *in op. cit.*). O mal-estar, o cansaço, a interrupção das actividades habituais, a par dos tratamentos e das permanências no meio hospitalar, etc., constroem um quadro pouco favorável a uma boa saúde mental. Mesmo que a doença seja pouco ameaçadora da vida, a incerteza face ao seu possível desfecho fatal leva provavelmente a que sejam encontradas nos doentes oncológicos, reacções alinhadas com as que se encontram nos indivíduos que tomam conhecimento de que vão morrer brevemente (Pereira & Lopes, 2002), provavelmente pela sua representação social. Nestas fases o suporte social parece jogar um papel determinante como moderador do *distress*, como veremos adiante.

Se o medo e as reacções de horror podem ter picos na fase de diagnóstico e na fase que se lhe segue (Krause, 1991, Fox, 1995, *cit. in* Smith *et al.*, 1999), verificam-se frequentemente outras reacções emocionais negativas, tais como *distress*, reacções fortes de aversão, pensamentos intrusivos, entre outras (Manne, Glassman, & Hamel, 2000; Baider & De-Nour, 1997), que revelam desesperança e vulnerabilidade ligadas aos tratamentos, tanto devido à falta de controlo sobre a situação como às consequências de mal-estar físico (Davidson & Baum, 1986, *in op. cit.*).

Tal quadro tem necessariamente variações consoante o tratamento clínico (mais localizado ou sistémico), a sua intensidade, a sua duração, os seus efeitos secundários e os resultados.

No sistema familiar, durante os tratamentos, são colocados novos desafios, que se jogam fundamentalmente em torno da incorporação dos papéis de cuidador e doente, e na conjugação entre dependência e autonomia.

Numa primeira etapa do ciclo vital há questões que se colocam que podem impedir que se consolide a relação, nomeadamente pela dificuldade do parceiro doente em tornar-se dependente e do parceiro saudável em assumir o pepel de cuidador, assim como aspectos ligados à imagem corporal e aos efeitos do tratamentos e o seu impacte na relação (Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Nas famílias com filhos pequenos pode considerar-se a dificuldade na compatibilização da tarefa de acompanhar e cuidar do doente e das funções parentais no quotidiano. Nesta fase, podem verificar-se problemas psicossociais nas crianças (*id.*). Os problemas na negociação entre dependência e independência colocam-se de forma mais acentuada na etapa da família com adolescentes. As circunstâncias podem obrigar o adolescente a apoiar o pai saudável a cuidar dos irmãos, caso existam, substituindo as funções parentais (Brown, 1995). Esta parentificação, mesmo que transitória, potencia o desinvestimento na relação com os amigos (Nelson *et al.*, 1994 *in op. cit.*), relações determinantes nesta fase de vida. Na fase da família com filhos adultos, verificando-se o mesmo tipo circunstâncias, o reforço no apoio à família por parte do filho é uma possibilidade frequentemente explorada. No caso dos doentes serem pessoas mais velhas, estes podem tender para o isolamento ou apresentar dificuldades em lidar com a sua necessidade de dependência e de ser cuidados, sobretudo se prezam a sua autonomia (Veach, Nicholas, & Barton, 2002).

Após os tratamentos, a situação pode ser favorável, havendo aí alívio relativamente ao que se antecipou como mais negativo, ou, pelo contrário, serem necessários mais tratamentos, geralmente mais agressivos, o que vem reafirmar alguns sentimentos negativos que se projectavam anteriormente. Pereira e Lopes (2002:49) afirmam que "com alguma frequência, uma recidiva afecta mais o doente do que o diagnóstico inicial". Muitos doentes e suas famílias continuam com um nível de vigilância alta relativamente a sinais e sintomas de recorrência, numa fase pós-recuperação (Kornblith *et al.*, 1992, *cit. in* Smith *et al.* 1999). O pessimismo, a frustração e o desânimo que emergem podem potenciar estados depressivos severos. Se há recidivas com maus prognósticos, quando associadas a metastização, também há recorrências que nem sempre indicam que a morte seja inevitável, sendo fundamental aqui um bom suporte informativo e emocional por parte das equipas de saúde.

A fase de reabilitação impõe à família uma nova reestruturação e desafia-a a colocar a doença no seu lugar, pois os papéis entretanto assumidos, no caso de terem sido incorporados no sistema, podem representar dificuldades futuras (Veach, Nicholas,

& Barton, 2002). Entra-se também numa espécie de "limbo", pela ambivalência que o período encerra (*id. ibid.*).

Na fase de formação do casal, o doente e o parceiro saudável lidarão com questões ligadas à sexualidade, aos planos futuros e com toda uma adaptação psicossocial às novas circunstâncias. Nas restantes fases, é necessário reajustar papéis, redefinir fronteiras, nomeadamente entre o sistema parental e filial, assim como com a geração mais velha, dos avós, que entretanto podem ter substituído algumas funções parentais. Na fase com filhos adolescentes os tempos podem ser particularmente confusos e turbulentos. Ackerman (1980 *in op. cit.*) afirma que é possível que surjam comportamentos de sinal contrário no adolescente: por um lado tenderem a assumir demasiadas responsabilidades relativamente ao vulgar na sua idade, ou penderem para uma total desresponsabilização.

Na etapa da família com filhos adultos, a fase de reabilitação recoloca as questões de autonomização, verificando-se e saída de casa ou o seu adiamento, para poder continuar a apoiar os pais na fase de recuperação da doença, continuando esta a exercer a sua força centrípeta. Quando os filhos já sairam de casa, podem ser confrontados com a necessidade de um apoio mais continuado aos seus pais, voltando a estar mais presente na vida dos pais e vice-versa (Veach, Nicholas, & Barton, 2002). O mesmo acontece no caso de adoecer um filho independente que vive sózinho.

No caso da recorrência do cancro, os receios da família tornam-se realidade. Esta situação pode acontecer meses ou mesmo anos após o disgnóstico inicial. O doente e a família são novamente colocados perante decisões relativamente a tratamentos e avaliações clínicas, mas perpassados pela ameaça da perda, tentando manter a esperança e o bem-estar psicológico (*id. ibid.*). A recorrência traz uma nova crise ao sistema familiar, em que este se mobiliza para lidar com as exigências da doença.

Na fase da formação do casal, esta situação pode pôr em causa os sonhos e os planos deste, concentrando-se em passar o maior tempo possível em conjunto e em favorecer a qualidade de vida do doente. Na etapa do ciclo vital da família com filhos pequenos e adolescentes, as implicações de uma doença ameaçadora da vida são várias e profundas para todos os membros da família, nomeadamente em todas as esferas da vida da criança. Na última fase do ciclo de vida familiar, a família pode tomar as suas decisões em função do doente, nomeadamenta para que ele assista aos rituais familiares importantes.

Quando já não há filhos em casa, à medida que os pais avançam na idade, a percepção do ciclo de vida finito está também mais presente (*id. ibid.*), principalmente no caso de cancro em estádio avançado ou com recorrência.

A inevitabilidade da morte de alguns doentes oncológicos é um facto incontornável na sociedade contemporânea, "por muito esforço que os profissionais de saúde façam, por muito que a família apoie, por muito que a psicoterapia tente ajudar e por muito que o doente lute e desenvolva estratégias adequadas" (Pereira e Lopes, 2002:51). Nesta fase são prestados **cuidados paliativos** e já não curativos, tentando ajudar o doente a viver melhor com a doença, aliviando o sofrimento nos seus diversos níveis. A família corre aqui o risco de lidar desadequadamente com um luto antecipado, isolando o doente e levando-o a uma espécie de "alienação psicológica" (Rolland, 1995:376).

Percebemos, pois, que há um dilema permanente ao longo de todo o processo, que tem a ver com a informação sobre a doença e sobre a sua evolução. No quadrângulo relacional, a família por vezes solicita aos clínicos para que seja omitida informação, pedido que frequentemente é respeitado para que não se aumentem os níveis de *stress* do sujeito e da família (Pereira & Lopes, 2002), desde que o doente não solicite directamente essas informações, correndo-se o risco de todos participarem numa conspiração de silêncio.

Quando se **sobrevive ao cancro** isso não significa que seja o fim da experiência. O relatório do *President's Cancer Panel* do National Cancer Institute (NCI) (EUA) de 2004, dedicado à vida para além do cancro, chama a atenção para que "viver com e para além do cancro (…) começa com o diagnóstico e continua ao longo de toda a vida da pessoa, quer seja contabilizada em semanas, meses, anos ou décadas" (NCI, 2004:5). Neste relatório chama-se a atenção para que 10 milhões de americanos vivem com uma história de cancro, para os quais viver para além do cancro significa uma jornada num mundo familiar mas mudado para sempre, assinalando-se os efeitos a longo prazo da doença, que vão muito além das consequências para a saúde, havendo consequências assinaláveis a nível social, como na esfera do emprego e económica, tanto para as pessoas, a nível microssocial, como para a sociedade.

Do ajustamento à psicopatologia no doente com cancro

Entre a resposta emocional à doença e o desenvolvimento de uma perturbação psicológica encontramos fronteiras muito permeáveis e de traçado incerto, dependendo de pessoa para pessoa. Mardi Horowitz (1982, *cit. in* Moniz, 1989) definiu um conjunto de estádios de sequência variável que mediam entre o reconhecimento da perda da saúde e a sua aceitação, mas em que pode ser traçada uma tendência geral que aponta para a adaptação sucessiva ou para um processo mal-adaptativo (Moniz, 1989:253), considerando-se uma situação patológica quando as fases são demasiado intensas e a adaptação se vê comprometida. Neste sentido é considerado "normal" que os doentes

oncológicos apresentem alguma elevação na depressão e ansiedade. A situação destes doentes traz dificuldades acrescidas e bastante arbitrariedade para definir entre o que se pode ter como resposta apropriada, por um lado, e disfuncional, por outro (Burish *et al.*, 1987).

Como vimos anteriormente, as fases de reacção ao diagnóstico podem passar pela negação e supressão. Weisman (1976, *cit. in* Busish, 1987), num estudo com 163 doentes com diagnóstico recente de cancro, determinou que 47% usaram a negação como resposta, embora apenas 2% persistissem nessa negação. Passado o choque inicial são comuns sentimentos negativos, que sistematizámos brevemente, mas apenas algumas destas reacções assumem um significado psiquiátrico (Burish *et al.*, 1987).

A saúde mental dos pacientes com cancro foi objecto de diversos estudos, desde a década de 60 do Séc. XX, nem sempre conclusivos (Koening *et al.*, 1967, Peck, 1972, Craig & Abeloff, 1974, Derogatis *et al.*, 1983, Bukberg *et al.*, 1984, *cit. in* Burish *et al.,*1987; Given *et al.*, 1993; Simpson *et al.*, 2002; Ferrario *et al.*, 2003; entre muitos outros). Se é uma constatação o facto da depressão aparecer de forma destacada relativamente a outro tipo de quadros clínicos, apresentando uma maior prevalência entre os doente com cancro do que entre os indivíduos da população geral, continua a não ser pacífica a discussão que envolve as distinções entre o que é uma reacção "normal" ao diagnóstico, o que é atribuível aos tratamentos e o que constitui realmente psicopatologia. Bishop (1994) refere o estudo de Cassileth *et al.* (1984) que compara a saúde mental de cinco grupos de doentes (entre as quais pessoas com cancro), tendo concluído que a saúde mental dos doentes se encontrava dentro dos parâmetros apresentados pela população geral.

Quer estas reacções configurem uma resposta negativa ou positiva ao acontecimento *stressante* que o diagnóstico implica, a adequação da resposta é fundamental tanto para o funcionamento emocional do sujeito como para a dimensão física (*id. ibid.*).

Apresentaremos de seguida alguns dados sobre a saúde mental dos doentes com cancro, embora de forma muito sumária por não constituir o objecto central do presente estudo.

A **depressão** é a perturbação psiquiátrica que maior atenção tem tido nos sujeitos com cancro (Massie, 2004) e tem sido apontada pelos estudos como integrando a resposta ao diagnóstico de cancro. O estudo da depressão tem sido um enorme desafio neste contexto, atendendo ao espectro de sintomas contemplados. Também tem originado uma imensa discussão, tendo em conta a heterogeneidade de critérios diagnósticos na investigação produzida, sabendo-se que quanto mais apertados são os

critérios de avaliação, menor é a prevalência encontrada (*id.*, *ibid.*), tendo-se estabelecido a ideia de que apenas uma minoria se enquadra na depressão clínica, de acordo com as conclusões de Chochinov (2001) num artigo de revisão.

Apesar de alguns estudos indicarem a existência de consenso em torno da prevalência da depressão nos doentes com cancro, de facto estamos longe de ver reunido consenso nesta matéria. A título de exemplo, Burish *et al.* (1987, *cit. in* Bishop, 1994) indicam que 25 a 50% dos doentes podem vir a apresentar depressão clínica. Massie e Holland (1990) afirmavam também que, pelo menos 25% dos doentes hospitalizados com cancro podem apresentar sintomas que correpondem a uma depressão major ou uma perturbação de adaptação com humor depressivo. Por seu lado, Moniz (1989) reporta três estudos do final dos anos 70, sobre a morbilidade psicológica em doentes com cancro da mama, que indicam que a depressão existia em 25 a 30% das mulheres no primeiro ou segundo ano subsequente à mastectomia (Maguire *et al*, 1978, Morris *et al.*, 1977, Weiseman & Worden, 1977, *cit. in* Moniz, 1989), aludindo ao suposto consenso de que 22 a 25% destas doentes desenvolvem depressão (Moniz, 1989), baseando-se em estudos mais recentes.

No entanto, Massie (2004), numa revisão de 5 estudos sobre doentes com cancro em consulta psiquiátrica e de 88 estudos com base em amostras representativas, publicados entre 1965 e 2002, dá indicação de amplitudes distintas para a prevalência da depressão. Nos primeiros 5 estudos a prevalência de depressão major varia entre 9 a 58%. Massie e Holland (1987, *cit. in* Massie, 2004), num estudo com uma amostra de 546 doentes internados e acompanhados em ambulatório, foram os que referiram menor prevalência, indicando, no entanto, que, para além dos 9% de doentes com depressão major, 26% apresentavam perturbação de adaptação com humor depressivo. Massie (2004), de forma resumida, aponta para uma variação da prevalência, reportada em estudos com metodologias e critérios diversos, entre 0% e 38% para a depressão major, e de 0% a 58% para sintomas do espectro depressivo. A prevalência diferiu também consoante as características clínicas da população estudada: cancro orofaringeal (22-57%), pancreático (33-50%), mama (1,5-46%), fígado (11-44%), cólon (13-25%), ginecológico (12-23%), linfoma (8-19%). Em doentes com cancro em estádio avançado Burberg, Penman, e Holland (1984, *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002) indicam que a prevalência de depressão aumenta de 25% para mais de 75% dos doentes.

O mesmo tipo de variação é registado para a prevalência de ansiedade em pacientes com cancro da mama, que varia entre 1% e 40% (Russell, Craig, & Massie, 1998, *cit. in* Patrão & Leal, 2004). Estados de ansiedade são indicadso, no entanto, como

inevitáveis em doentes num estádio avançado da doença (Breitbart & Passik, 1993 *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002).

Gore, Krupski, Kwan, Fink e Litwin (2003) avaliaram a saúde mental de 277 doentes com cancro da próstata, com baixos rendimentos e sem seguro de saúde, e identificaram os factores sociais que a influenciava. O seu estudo de coorte retrospectivo comparou as pontuações do MHI-5 com os obtidos por sujeitos com outras doenças crónicas, apresentando os doentes com cancro níveis de saúde mental significativamente piores.

Norton, Manne, Rubin, Carlson, Hernandez, *et al.* (2004) estudaram a prevalência e preditores do ***distress* psicológico** entre mulheres com cancro do ovário (n=143; 48% com estádios avançados de cancro e 80% em tratamento), utilizando o MHI-18 (*Mental Health Inventory* de 18 itens), o BDI (*Beck Depression Inventory*) e a IES (*Impact of Event Scale*), assim como um questionário sobre a utlização dos serviços de saúde mental. Relativamente à depressão avaliada pelo BDI, 20% das mulheres apresentou resultados iguais ou superiores a 19 pontos (ponto de corte clínico considerado), indicando sintomas depressivos moderados a severos. As pontuações de *distress* indicaram que 22% apresentavam pontuações que sugeriam *distress* moderado e apenas 1% revelou níveis altos de *distress*, ou seja, a maioria das mulheres revelou níveis baixos de *distress*, sendo de sublinhar que indicaram maiores níveis de ansiedade do que depressão ou perda de controlo emocional/comportamental no MHI. Em suma, os resultados apontam para que um quinto das mulheres apresentem níveis de *distress* moderados a severos, sendo que mais de metade revelaram níveis altos de *stress* relacionados com a doença e os tratamentos, sobretudo entre as mais novas, as que apresentavam um estádio mais avançado de doença ou uma recorrência e as que tinham sido diagnosticadas há menos tempo. Curiosamente 60% das mulheres da amostra não utilizavam qualquer serviço de saúde mental nem medicação psicotrópica.

Epping-Jordan, Compas, Osowiecki, Oppedisano, Gerhardt, *et al.* (1999), num estudo com 80 mulheres com cancro da mama, com três coortes (após o diagnóstico e em dois follow-ups de 3 e 6 meses), avaliaram o optimismo (através do LOT, *Life Orientation Test*), sintomas de *stress* em resposta a acontecimentos negativos (evitamento e pensamentos intrusivos, usando a IES) e o *coping* (através do CSI, *Coping Strategies Inventory*), entre outras variáveis. Os resultados apontam para que o optimismo jogue um papel importante, como preditor, no *coping* e no *distress* emocional, mas dependerá da fase em que o doente se encontra. Logo após o diagnóstico, os níveis de ansiedade e depressão nas mulheres eram elevados e o optimismo mostrava-se protector face ao *distress*; no entanto, passados 3 meses, o optimismo e o *coping* já

mostram um papel menos determinante na regulação da resposta emocional. Os pensamentos intrusivos apresentaram-se como fortes preditores do *distress* emocional nos dois primeiros momentos de avaliação, mas menos importantes no terceiro, enquanto que o evitamento não apresentou qualquer relação com o *distress* (*id.*, *ibid.*).

Também o **pós-*stress* traumático** tem sido uma das dimensões da saúde mental avaliadas em estudos na área da oncologia. Smith *et al.* (1999) reviram nove estudos (Stuber *et al.*, 1991, 1996, Butler *et al.*, 1996, Kazak *et al.*, 1997, Pelkovitz *et al.*, 1996, Cordova *et al.*, 1995, Alter *et al.*, 1996, Tjemsland *et al.*, 1998, *cit. in* Smith *et al.*, 1999) que avaliam o distúrbio de *pós-stress traumático* em doentes com cancro, distúrbio que incluiu recentemente as doenças ameaçadoras da vida como um acontecimento traumático precipitante. Esta inclusão foi, no entanto, controversa (*id.*,*ibid.*), pois as características dos *stressores* tidos em conta até aqui diferem qualitativamente da experiência do cancro, sobretudo porque não é um único acontecimento mas sim uma série de eventos sucessivos relacionados com o curso clínico da doença, que se estendem no tempo. Outra característica que distingue a experiência desta doença dos outros precipitantes traumáticos é a possibilidade do sujeito exercer controlo sobre vários aspectos dessa experiência, participando nas decisões tomadas relativamente aos tratamentos, por exemplo. Os estudos referidos por Smith *et al.* (1999), predominantemente de corte transversal e que usavam pequenas amostras de adultos e crianças que sobreviveram ao cancro, e de pais destas crianças, com a ressalva de que utilizavam metodologias distintas, revelam sintomas que se enquadram neste distúrbio tanto nos doentes como em familiares próximos.

Também Butler *et al.* (1999) referem que, apesar da identificação deste síndrome ser rara entre doentes com cancro, são comuns os sintomas clinicamente relevantes de *stress* traumático (citam os trabalhos de Alter *et al.*, 1996, Cordova *et al.*, 1995, Green *et al.*, 1998 e de Koopman *et al.*, 1997). O estudo que desenvolveram sobre *stress* e suporte emocional numa amostra de 125 mulheres com cancro da mama metastizado indica que mais de metade das mulheres experienciaram níveis significativos de sintomas de *stress* traumático associado ao cancro. Um terço das doentes apresentou níveis de sintomas de intrusão e mais de um quarto reportou sintomas de evitamento (Butler *et al.*, 1999:557-558). Os autores encontraram uma associação entre estes sintomas e outras circunstâncias de vida das doentes (no presente e passado), muito embora não se tenha determinado o efeito directo do *stress* associado a acontecimentos de vida relevantes nos sintomas apresentados, considerando-se que podem, no entanto, constituir-se como factores de vulnerabilidade.

Palmer Kagee, Coyne, e DeMichele (2004) estudaram o trauma, o *distress* e o pós-*stress* traumático em 115 doentes com cancro da mama com base nos critério da DSM-IV. Encontraram uma prevalência baixa de pós-*stress* traumático associada ao cancro (4%), tendo encontrado uma elevada percentagem de pessoas que declararam lidar com o cancro com um medo intenso, deseperança ou horror (41%), e que apresentavam *distress* psicológico (38%).

Manne, Glassman e Hamel (2000) levaram a cabo um estudo que pretendeu avaliar a interacção entre a intrusão, o evitamento e o *distress* psicológico em 189 doentes com cancro, em tês momentos distintos, separados por 3 meses. Foi verificado o papel mediador do evitamento entre os doentes em estádios avançados de cancro, mas o mesmo não aconteceu nos doentes em estádios precoces.

Relativamente a Portugal, foi apresentada uma comunicação em *poster* (Ribeiro, Pires & Monteiro, 2008), no VII Congresso Português de Psico-oncologia, realizado em Novembro de 2008[27], com dados relevantes. Este estudo revelava que, numa amostra de 599 doentes hospitalizados sinalizados à Unidade de Psiquiatria do IPO de Lisboa, avaliados através de uma entrevista clínica não-estruturada baseada na DSM-IV e no CID-10, 32% dos doentes revelavam perturbação de adaptação e 31% perturbação afectiva[28]. Os autores referem que a taxa de referenciação tem aumentado nos últimos dois anos, sendo, à data, calculada em 30%.

Sabemos que o cancro implica uma ampla gama de situações relativamente às quais o doente tem de lidar e accionar estratégias para tal. Estas condicionam necessariamente as relações interpessoais e as próprias estratégias que a família e os outros sistemas de suporte escolhem para se relacionarem com o doente e a doença.

Desde os anos 50 do século passado que esta é uma área de estudo que tem provocado interesse da comunidade científica. Foram inicialmente desenvolvidos estudos descritivos (Shands, Finesinger, Cobb, & Abrams, 1951, Bard & Sutherland, 1955, Quint, 1965, *cit. in* Dunkel-Schetter, 1999), tendo, em meados dos anos 70, sido conduzidas investigações sistemáticas através de diferentes metodologias que revelaram uma relação entre padrões de *coping* e *distress* emocional em doentes com cancro (Weisman, 1979 *in op. cit.*). Estes padrões dependem de um conjunto de factores (Dunkel-Schetter, 1999:1) factores situacionais, relacionados com a situação clínica do doente, tais como a localização (topografia) do cancro, o estádio da doença, o tempo a partir do diagnóstico, o tratamento, entre outros; 2) características sociodemográficas, tais como o sexo, idade,

[27] VII Congresso de Psico-Oncologia "Distress, 6º Sinal Vital em Oncologia", 6 e 7 de Novembro de 2008, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, organizado pela Academia Portuguesa de Psico-Oncologia.
[28] A avaliação foi feita com base numa observação para 44% da amostra, em duas observações a 28% e com três ou mais observações a outros 28%. As restantes situações avaliadas foram as seguintes: *delirium* (13%), perturbação da ansiedade (6%), sem diagnóstico psiquiátrico (6%), sendo os restantes distribuidos entre outros diagnósticos psiquiátricos.

estatuto socioeconómico, religião e religiosidade; 3) factores socioambientais, entre os quais a existência de uma rede de suporte social.

Relativamente à primeira ordem de factores, poderíamos esperar que os indivíduos com situações mais severas clinicamente se confrontassem com maiores exigências no accionamento de estratégias de *coping* diversas; no entanto, há uma variável fundamental aqui a ter em conta que se prende com a percepção subjectiva e o significado atribuído à situação clínica vivida. Esta tem sido uma variável destacada nas teorias do *stress e coping* e é tida como determinante significativa do *coping* (McGrath, 1970; Lazarus & Folkman, 1984; Hobfoll, 1989; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen 1986 *in op. cit.*). Na segunda ordem de factores, a variável que se destaca pela sua correlação consistente com determinadas estratégias de *coping* é o estatuto socioeconomico, muito embora os estudos que indicam esta associação não tenham sido efectuados com amostras de doentes oncológicos (Perlin & Shooler, 1978, Billing & Moos, 1981, Menaghan, 1983, Holahan & Moos, 1987, *in op. cit.*). A integração numa rede social de suporte tem sido indicada como estando relacionada com o *coping*, em diversas das suas características estruturais e funcionais (Dunkel-Schetter, Folkman & Lazarus, 1987, Billing & Moos, 1981, *in op. cit.*). A ausência de relações interpessoais, por seu lado, apresenta uma associação significativa com estratégias de evitamento.

A partir de um estudo com uma amostra de 603 doentes com cancro, com uma amplitude etária grande e diversas topografias de cancro e estadios da doença, Dunkel-Schetter *et al.* (1999) indentificaram cinco padrões de *coping* distintos: procura e utilização de suporte social, focalização no positivo, distanciamento, fuga-evitamento cognitivo, fuga-evitamento comportamental. O distanciamento foi o estilo mais comum, mas não apresentou correlações significativas com as outras variáveis do modelo. Os factores situacionais não se relacionaram com estes padrões, já algumas características da rede social mostraram influenciar o estilo de *coping*. Os autores encontraram ainda associação entre o *distress* emocional, a focalização no positivo e as estratégias de fuga-evitamento.

Um estudo prospectivo, que acompanhou 117 mulheres com idades superiores a 40 anos em três coortes (antes da biópsia à mama, depois do diagnóstico, onde 36 receberam um diagnóstico de cancro e as restantes 81 um diagnóstico benigno, e depois da cirurgia, no caso de terem cancro), avaliou atributos de personalidade, aspectos cognitivos, processos de *coping* (com o WOC, *Ways of Coping Questionnaire*) e o estado de humor (avaliando o *distress* e bem-estar através do POMS, *Profile Mood States*[29]) (Stanton & Snider, 1993), O impacto emocional variou conforme as fases do processo

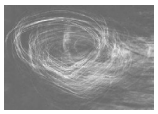
[29] A utilização deste instrumento em diversos estudos com doentes com cancro levou Baker et al. (2002) a adaptarem a sua forma breve para esta população especificamente: "POMS Short Form for Cancer Patients".

clínico. Os dois grupos não diferiram nas suas percepções e *coping* antes do diagnóstico; no entanto, após este diagnóstico, as doentes com cancro apresentavam um nível de *distress* mais elevado e a ameaça percebida era mais pronunciada. Depois da cirurgia, a tensão, depressão e confusão diminuiram de forma significativa para os níveis anteriores à biópsia, apesar de apresentarem menos vigor e maior fadiga do que as de diagnóstico benigo. Stanton e Snider (1993) assinalam que a rapidez da recuperação do humor negativo provavelmente reflectiu o alívio da cirurgia bem sucedida. Classen *et al.* (1996) estudaram a associação entre estilos de *coping* e ajustamento ao cancro da mama em estádios avançados, numa amostra de 101 mulheres, tendo concluído que um melhor ajustamento estaria associado a espírito de luta e à expressão emocional.

Num estudo de Célia Santos (2006), com 274 doentes oncológicos portugueses, conclui-se que os doentes adoptaram essencialmente estratégias de confronto para lidar com a doença. Percepcionam-na como um desafio e acreditam numa atitude positiva, utilizando o humor, aceitando-a resignadamente. Os doentes revelam, na sua maioria, estratégias de aceitação e espírito de luta, muito embora haja um grupo mais diminuto que lida com a doença de forma mais negativa, encarando-a através de desânimo e fatalismo. Estas estratégias menos adaptativas estão relacionadas com uma representação cognitiva e emocional, muito negativa, da doença, com uma percepção de consequências negativas e um reduzido controlo pessoal, entre outras variáveis. Os que adoptam estratégias de confronto e aceitação de doença apresentam uma representação mais postiva da doença e avaliam mais favoravelmente a sua qualidade de vida.

II

APOIO SOCIAL



1.
O Conceito de Apoio Social

Quando nos referimos ao conceito de apoio social estamos a reportar-nos a uma vasta gama de comportamentos e acções, e a distintas perspectivas de análise, criando-se, assim, alguma confusão conceptual.

Apesar destas dificuldades, amplamente discutidas no âmbito da comunidade científica, a importância do tema é tal que se constitui como um dos aspectos mais estudados nas últimas décadas por disciplinas da área psicossocial. Se até à década de oitenta do século XX os autores se preocupavam com a relação entre o apoio social e os acontecimentos de vida, a partir daqui vai dar-se enorme atenção às dificuldades teórico-metodológicas que se inscrevem tanto no plano da investigação como da intervenção (Chambo, 1997).

Caplan introduz o conceito de "sistema de apoio social" em 1974, na sua obra *Support Systems and Community Mental Health*. No entanto, os dois autores apontados como fundadores da investigação sobre o apoio social são Cassel (1976) e Cobb (1976) (Chambo, 1997). Mas o contexto para a emergência da investigação sobre tal constructo e suas implicações situa-se muito anteriormente.

Na transição do século XIX para o século XX encontramos alguns trabalhos que sublinham a importância de factores e relações sociais no bem-estar das pessoas: Edward Jarvis, em 1845, demonstrou a existência de 64 vezes mais casos de demência nas classes sociais mais desfavorecidas face às mais favorecidas (Chambo, 1997); Emile Durkheim, em 1897, com o seu estudo clássico sobre o suicídio, referiu uma maior probabilidade de ocorrência de suicídio nos indivíduos mais isolados socialmente, preconizando que os movimentos migratórios para as cidades na sociedade industrializada levavam à perda dos laços sociais e à perda da integração comunitária (Durkheim, 1973). Já na primeira metade do século XX encontramos trabalhos que, seguindo a linha aberta pelos anteriormente referidos, foram contribuindo para instituir novos campos de investigação na área da saúde e da saúde mental, entre os quais o do apoio social. González, Fuertes e García (1988) e Chambo (1997) consideram como percursores do campo de investigação sobre apoio social os seguintes estudos: o trabalho de Thomas e Znanniecki (1920, *in op. cit.*) sobre o efeito do abandono de áreas socialmente coesas e integração em cidades; o estudo da Escola de Chicago (Park & Burguess, 1926, *in op. cit.*), numa perspectiva ecológica, sobre a influência do contexto

no surgimento de problemas sociais; o estudo epidemiológico de Farish e Dunhan (1939, *in op. cit.*) sobre a importância de parâmetros ecológico-ambientais na incidência da esquizofrenia em grandes cidades; o estudo de Hinkle e Wolff (1957, *in op. cit.*) acerca da influência dos laços sociais na psicopatologia; o estudo de Hollingshead e Redlich (1958, *in op. cit.*) sobre a incidência da doença mental, tipo de doença e tratamento recebido segundo a variável classe social.

Os anos sessenta trazem muitas novidades à área da saúde mental. O desenvolvimento de disciplinas como a Medicina Social e de correntes como a Anti-Psiquiatria e a Psiquiatria Comunitária, a importância assumida pelo conceito de saúde comunitária e pelos programas de prevenção, estão associados a um contexto em que começa a questionar-se o modelo biomédico tradicional e a implementar-se novas formas de intervenção. Um dos acontecimentos mais relevantes no âmbito da saúde mental nos Estados Unidos da América, e que é considerado um marco para o início de uma revolução na seio da psiquiatria, foi o anúncio, em 1963, do Programa Nacional de Saúde Mental (*Community Mental Health Centers Act*) (Caplan, 1980; González *et al.*, 1988) que fomentou o desenvolvimento de respostas de base comunitária no sentido de evitar rupturas com o apoio social das redes informais. Estas ideias trazem também novas focalizações para a investigação.

A década de setenta, com os trabalhos de John Cassel, de Sidney Cobb e de Gerald Caplan, consolida a ênfase posta no estudo e na promoção do apoio social. A partir de então, o apoio social constitui-se como "objecto de investigação e de reflexão teórica (…) no panorama das ciências psicossociais e da saúde" (Chambo, 1997:8): instituem-se diferentes linhas de investigação com aplicações temáticas em áreas muito diversas, assim como distintas perspectivas teóricas e tradições na abordagem ao apoio social.

1.1. Conceito(s) e taxonomias de apoio social

Considerando as componentes da expressão *apoio social*[30], Lin (1986:18) considera que a componente *social* remete para a relação do indivíduo com o meio, em níveis distintos dessa mesma relação, e a componente *apoio* para as actividades instrumentais e expressivas. Partindo desta decomposição da expressão, apresenta uma

[30] As expressões *apoio social* e *suporte social* aparecem como sinónimas na lingua portuguesa. As expressões, atendendo às suas origens, do Latim, complementam-se no significado que assumem. *Apoio*, que deriva de *appogio*, toma o sentido de sustentáculo, base, suporte ou amparo (Houaiss, 2001:333); *suporte*, tendo origem em *supportāre*, assume o sentido de suster, sendo entendido como o que "dá suporte, que auxilia ou reforça; reforço, apoio" (Houaiss, 2003:3358). No texto usamos ambas as expressões, embora mais frequentemente a primeira, por ser mais commumente usada na língua portuguesa.

definição-síntese, nascida da confrontação com outras definições já conhecidas[31], através de uma análise exaustiva em torno dos seus elementos basilares: apoio recebido e percebido; dimensões e fontes (a que chama elementos sociais) de apoio.

A definição de Lin reúne e coloca no mesmo plano as dimensões do apoio e delimita as fontes desse mesmo apoio: "as provisões instrumentais e/ou expressivas, percebidas ou efectivas, fornecidas pela comunidade, redes sociais, e parceiros íntimos". As fontes aqui identificadas representam uma simplificação do contexto social. No entanto elas remetem para três estratos relacionais distintos: a comunidade representa a integração social e o sentimento de pertença; as redes sociais, estando mais próximas do indivíduo, permitem uma grande especificidade nas relações estabelecidas e um sentimento de vinculação; no âmbito das relações com os parceiros íntimos são esperadas trocas recíprocas e mútuas, havendo uma partilha de responsabilidade pelo bem-estar do outro e um sentimento de união (Lin, 1986). O trinómio pertença, vinculação e união corresponde a "três tipos distintos de relações" (*id.*:20).

Retomando a definição proposta, as dimensões que aqui encontramos correspondem ao que Caplan (1979 *cit. in* Lin, 1986) distinguiu como dimensões objectivas e subjectivas do suporte social. À dimensão objectiva corresponderiam indicações observáveis de fornecimento de suporte, informação essa que poderia sustentar-se noutras fontes que não o indivíduo a quem o suporte se destinaria, sendo a dimensão subjectiva relativa ao entendimento e avaliação do suporte levado a cabo pelo próprio indivíduo, reflectindo a forma como ele o vê, sendo esta relação dimensional consistente ou não. Claro que esta discussão bipolarizada da realidade deixa de fazer sentido quando colocamos as lentes do construtivismo social, preferindo referir o suporte social sempre como percebido e construído pelos sujeitos.

Mas a necessidade de operacionalização e generalização dos conceitos, inerente à investigação, levou a que a **multidimensionalidade** tenha feito escola entre os autores que se dedicaram a tal área. Vaux (1988), Barrera (1986), Streeter e Franklin (1992, *cit. in* Beauregard & Dumont, 1996) distinguiram diferentes dimensões de apoio social, apresentando essencialmente três: a integração social, o apoio recebido e a percepção do apoio recebido (ou apoio percebido). Gottlieb (1978 *cit. in* Lin, 1986) utilizou quatro categorias para classificar o conceito: comportamentos de apoio emocional; comportamentos de resolução de problemas; influência pessoal indirecta; acção do ambiente. Mais tarde o mesmo autor (*id.*, 1981) veio a considerar que o conceito reúne

[31] Lin (1986:22-23) constrói uma tabela onde analisa a coincidência da sua proposta com as definições que encontra em trabalhos de autores como: Barrera (1981), Bowby (1969, 1973), Weiss (1973,1974), Brown *et al.* (1975,1978), Caplan (1974, 1979), Caplan & Killilea (1976), Cassel (1974), Thoits (1981), Cobb (1976), Turner (1981), Dean & Lin (1977), Gotlieb (1978,1981), Henderson (1977,1980,1981), House (1981), Kahn & Antonucci (1980), Kaplan, Cassel, & Gore (1977), Lin *et al.* (1979), McKinlay (1973), Mueller (1980), Hammer (1981), Andrews (1978), Wellman (1981), Pearlin (1984), Pinneau (1975), Sarason *et al.* (1983), Shefer, Coyne, & Lazarus (1981) (*cit. in* Lin, 1986).

três constructos: integração/participação social, interacção na rede social e acesso a recursos nas relações íntimas. Para além dos autores já citados, há inúmeros outros[32] que contribuíram para a definição deste conceito, destacando-se fundamentalmente a preocupação com a definição das funções que o apoio social assume e as actividades com ele relacionadas. Poderemos enumerar algumas das actividades, a título de curiosidade, que foram sendo associadas ao conceito: escutar, demonstrar carinho ou interesse, dar objectos materiais, ajudar economicamente alguém, ser casado, visitar um amigo, pertencer a associações comunitárias, sentir-se amado, dar conselhos acerca dos comportamentos, expressar aceitação, etc. (Barrón, 1996).

Se a conceptualização do apoio social se reveste de uma enorme complexidade, também a operacionalização do conceito, que daí decorre, se assume como uma das facetas do estudo que maior polémica tem gerado.

Numa abordagem simplista, talvez pudéssemos admitir que o conceito de apoio social possa ser operacionalizado apenas como a "existência ou quantidade de relações sociais em geral ou, em particular, referir-se às relações conjugais, de amizade ou organizacionais (...) também definido e medido em termos das estruturas das relações sociais do indivíduo" (Ornelas, 1994:334). No entanto, os factores considerados nesta definição não esgotam a operacionalização do conceito. Por outro lado, a percepção do apoio tem uma dimensão cognitiva na sua conceptualização que passa pela percepção de um indivíduo de que tem pessoas a quem recorrer e que o ajudariam em caso de necessidade (Barrón, 1996). Todos estes aspectos revelam uma enorme complexidade e colocam desafios determinantes para o conceito e avaliação do apoio social.

As perspectivas que se têm destacado nos domínios da intervenção e investigação distinguem níveis de análise para equacionar o apoio social, numa lógica hierárquica de complexidade crescente. De facto, quando nos referimos ao conceito de apoio social reportamo-nos a uma vasta gama de comportamentos, funções e acções ou actividades, pelo que se foram constituindo distintas perspectivas de análise do conceito e um quadro conceptual complexo (Guadalupe, 2003).

Uma das definições de apoio social consideradas por Barrón (1996) como das mais integradoras é a de Vaux (1988). Este refere-se ao conceito como um 'meta-construto' que compreende três dimensões que se relacionam num processo dinâmico de transacções verificadas entre o sujeito e o contexto. Os três elementos conceptuais são: 1) os recursos da rede de apoio, constituídos pela parte da rede social do sujeito à qual ele recorre, no sentido de procurar ajuda para lidar com as exigências com as quais se

[32] Ornelas (1994) cita alguns dos muitos autores que se dedicaram a estudos neste âmbito: Foa, 1971; Brim, 1974; Weiss, 1974; Tolsdorf, 1976; Kaplan, 1977; Pattison, 1977; Gotlieb, 1978 e 1985; House, 1980; Barrera e Ainlay, 1981; Thoits, 1982; Turner, 1983; Shumaker e Brownwell, 1984; Hirch, 1985; Lon, 1986.

confronta, ou para atingir determinadas metas que podem ser quotidianas ou não (transformando-se, assim, em factores de *stress*); 2) os comportamentos de apoio, que se referem às diferentes formas de prestar ajuda às pessoas, ou seja, as funções de apoio; 3) as apreciações de apoio, ou apoio perceptivo, que se traduzem em avaliações ou valorações subjectivas relativamente aos comportamentos de apoio.

À semelhança de Vaux, houve outros autores que se inscreveram numa concepção tridimensional no suporte social. Pierce, Sarason e Sarason (1996) propõem as redes de apoio, as relações de apoio e a percepção do apoio social, já Barrera (1986), Streeter e Franklin (1992, *cit. in* Beauregard & Dumont, 1996) falam em integração social, o apoio recebido e a percepção do apoio recebido.

House (1981, *cit. in* Lin, 1986) elabora uma matriz em que cruza o conteúdo de apoio com a sua fonte. As fontes que enumera são diversas, desde o cônjuge e familiares próximos aos técnicos de serviços sociais e de saúde. O conteúdo das acções de apoio abrange o apoio emocional, informativo, instrumental e a percepção de apoio. Esta conceptualização é considerada como um esforço de integração dos trabalhos de Cobb, Kahn, Antonucci, Pinneau e Caplan (*cit. in* Lin, 1986). Cobb (1976) defende que o apoio social é determinado por três níveis de informação que levam o sujeito a acreditar que é cuidado e amado, que é estimado e valorizado, e que pertence a uma rede de comunicações e obrigações mútuas, correspondendo ao suporte emocional (querido e amado), à estima (valorizado e estimado) e ao apoio da rede social (pertença a uma rede social com obrigações mútuas). Kahn & Antonucci (1980, *cit. in* Lin, 1986) definem apoio social como uma transacção interpessoal que inclui afecto, afirmação e ajuda. Pinneau (1975*, cit. in* Lin, 1986) distinguiu três tipos de suporte: tangível, perceptivo e emocional. Caplan (1979 *in op. cit.*), como já referimos, distingue suporte objectivo de subjectivo.

Na sua definição, Lin (1986) fala-nos de relações diferenciadas que suportam trocas correspondentes a uma dimensão instrumental e outra expressiva do suporte social. O autor estabelece estas duas dimensões como aquelas que conseguem delimitar-se e identificar melhor, mas não exclui a existência de muitas outras dimensões no âmbito das relações. Ao estabelecer uma esfera instrumental Lin (*ibid.*:20) remete para a "utilização das relações como um meio para obter um fim" e a esfera expressiva para designar "o uso das relações como um fim assim como um meio", estabelecendo um paralelo com o que outros autores designam como apoio emocional. O autor prefere o primeiro conceito em detrimento deste último, dado permitir destacar a natureza eminentemente social do conceito face à natureza psicológica do segundo. Também renuncia à distinção entre apoio perceptivo, apoio informativo e suporte expressivo e instrumental. Refere que o apoio perceptivo e o apoio informativo são muito dificilmente

distinguíveis dos outros elementos e não devem ser considerados como autónomos, isto porque considera que muito frequentemente se associam estes conceitos a tipos de comportamento que podem configurar o que ele denomina por suporte expressivo, já que têm implicações instrumentais ou emocionais, dependendo do seu conteúdo e finalidade.

Chambo (1997:37) identifica quatro eixos na definição de Lin:

1) percepção-recepção do apoio, reconhecendo ambos os processos sociais, objectivos e subjectivos, como importantes no bem-estar;
2) âmbitos e fontes de apoio, referindo-se à comunidade, rede social e relações íntimas, pelo primeiro âmbito proporcionar um sentimento de pertença, o segundo um sentimento de vinculação e o terceiro um sentimento de compromisso;
3) funções de apoio, considerando o apoio instrumental e expressivo;
4) apoio quotidiano e de crise.

Relativamente ao que Lin considera âmbitos de apoio, Nunes (2005) identifica os mesmos três níveis: o das relações íntimas que incluem as transacções que ocorrem nas relações mais próximas e que implicam de forma normativa intercâmbios recíprocos e mútuos; o das redes sociais, reportando-se às propriedades das redes sociais de apoio; e o nível comunitário, que permite analisar o suporte social enquanto processo de integração social.

Outra taxonomia é-nos trazida por Laureiter e Baumann (1992, *cit. in* Chambo) e apresenta cinco componentes:

1) integração social, entendida como "participação e implicação da pessoa na sua vida social na comunidade e sociedade em geral" (Chambo, 1997:36);
2) redes de apoio, referindo-se às relações sociais às quais o indivíduo recorre e procura apoio no quotidiano;
3) clima de apoio, que reflecte a qualidade das relações e dos sistemas sociais onde o sujeito está inserido;
4) apoio proporcionado e recebido, que remete para as transacções que supõem ajuda na perspectiva de quem recebe e de quem dá;
5) apoio percebido – que expressa a percepção experimentada pelo sujeito sobre a disponibilidade da ajuda em caso de necessidade (representação do apoio no sistema cognitivo).

Esta taxonomia baseia-se na ideia de que a integração social é entendida como uma condição prévia e consequência do processo de apoio social, constituindo-se como função para as relações sociais. O sistema de apoio representa os recursos de apoio existentes na rede social. O apoio social é um conceito que fica subordinado aos

anteriores, integrando o processo através da percepção e avaliação do apoio (Chambo, *ibid.*).

Taylor (2003), por seu lado, sintetiza[33] quatro "formas" de apoio:

- perceptivo que ajuda os sujeitos a perceberem e lidarem melhor com os acontecimentos *stressantes*;

- tangível que "envolve a provisão de suporte material, tais como serviços, ajuda financeira, ou bens";

- informativo que o autor relaciona com acontecimentos *stressantes* e com situações úteis no quotidiano;

- emocional que permite assegurar ao indivíduo que é uma pessoa estimada e valiosa quando esta experimenta situações na sua vida que provocam tristeza, ansiedade, depressão, baixa auto-estima, etc..

No mesmo sentido, Schaefer, Coyne & Lazarus (1981) identificam o suporte tangível, emocional, informativo e o percebido.

Do que ficou dito atrás, é fácil perceber a complexidade e as interligações do conceito.

1.2. A rede social como fonte de apoio social

O apoio social é uma das funções primordiais exercida pelas redes sociais. Existem mesmo definições que consideram a rede social como "o conjunto de indivíduos que prestam apoio social" (Góngora, 1991: 141), pelo que o conceito de apoio social se confunde frequentemente com o conceito de redes sociais. House (1981, *cit. in* Barrón, 1996) define o apoio social como envolvendo transacções interpessoais e englobando um ou diversos tipos específicos de apoio prestados por indivíduos, grupos ou instituições, ou seja, redes sociais.

No entanto, é fundamental sublinhar que a existência de uma rede social não é sinónimo da existência efectiva de apoio, podendo assumir uma dimensão destrutiva ou inócua (Coimbra, 1990), conforme o apoio for percebido como prejudicial ou neutral (Shumaker & Brownell, 1984 *cit. in* Chambo, 1997).

Speck & Attneave (1990:28) consideram que a rede social é "uma estrutura relativamente invisível mas ao mesmo tempo muito real." Esta ambiguidade talvez tenha despoletado uma imensa curiosidade e interesse pelo seu estudo e operacionalização,

[33] Partindo das referências a vários autores: Cohen, 1988, Reis, 1984, Scwarzer & Leppin, 1991, Wills, 1991 (*cit in* Taylor, 2003). Esta conceptualização encontra-se no contexto de uma obra de psicologia da saúde e o suporte social é integrado num capítulo sobre moderadores da experiência *stressante*, pelo que se entende que as definições e exemplos respectivos estejam centrados nesta vertente específica.

pois, ao longo de mais de meio século, desenvolveram-se, em diferentes frentes científicas, diversas formas de abordagem e utilização do conceito.

Na Sociologia, Georg Simmel (1908, *cit. in* Nowak, 2001) utilizou o conceito de *rede* para explicar a pertença de indivíduos a diferentes círculos sociais que se cruzavam e interagiam na sociedade moderna, mas é a J. A. Barnes (1954, *cit. in* Bott, 1990), professor inglês de antropologia, que é atribuído o primeiro estudo que coloca em relevo a importância das redes nos fenómenos sociais, sendo o autor mais unanimemente apontado como tendo usado pela primeira vez a expressão *rede social* para descrever a estrutura social de uma comunidade (Guédon, 1984; Bott, 1990; Speck & Attneave, 1990; Lacroix, 1990; Molina, 2001; Mercklé, 2004; Portugal, 2007). O estudo da estrutura das organizações, associações e redes da ilha de Bremmes foi um ponto de partida para a implementação de todo um novo campo de estudo e trabalho. Este estudo permitiu-lhe identificar três "campos sociais" diferenciados: baseados no território, no sistema ocupacional e nas relações sociais, sendo a partir daqui que Barnes desenvolve o conceito. O autor considerava que "cada pessoa está (...) em contacto com um certo número de outras pessoas, algumas das quais estão em contacto directo entre si e outras não (...) Penso ser conveniente chamar rede a um campo social deste tipo" (Barnes, 1954:43, *cit. in* Bott, 1990:98, Attneave & Speck, 1990:19-20, Molina, 2001). A ideia transmitida pelo autor "é a de um conjunto de pontos, alguns dos quais estão unidos por linhas. Tais pontos são as pessoas ou, às vezes, os grupos, e as linhas indicam as interacções entre essas pessoas" (Barnes, 1954:43, *cit. in* Speck, 1967, Bott, 1990:98), indicando "a vida social no seu conjunto como geradora de uma rede deste tipo" (Barnes, *cit. in* Molina, 2001:27).

A canadiana Elisabeth Bott, formada em Psicologia e Antropologia, vem a introduzir uma nova forma de analisar a estrutura social, com o artigo *Urban families: conjugal roles and social networks* de 1955 publicado na *Human Relactions* e o seu livro *Família e Rede Social* publicado pela primeira vez em 1957 (Bott, 1990), espelhando-se algum do impacte na comunidade científica da altura da segunda edição em 1971, que inclui uma revisão da literatura sobre o tema. A autora, reconhecendo que o conceito de rede social se encontrava difundido na literatura, ainda que sob outras designações, vem considerá-lo como o conceito mais adequado para descrever as relações sociais, em detrimento do conceito de grupo organizado [de pertença], pois "na configuração das redes, nem todos os indivíduos que a compõem mantém relações sociais entre si" (Bott, 1990:97)[34], introduzindo o conceito de *conectividade*[35] que definiu como o "grau em que

[34] Na sua conceptualização percebemos que o aspecto distintivo reside no facto de grupo organizado implicar "um todo social mais amplo com objectivos comuns, papéis independentes e uma subcultura que os distingue" (Bott, 1990:96).

as pessoas conhecidas por uma família se conhecem (...) independentemente dessa família" (*ibid.*:98). Os seus resultados evidenciaram uma relação entre o grau de separação dos papéis conjugais e a conectividade da rede.

O conceito de círculo social, desenvolvido pelo sociólogo norte-americano Charles Kadushin (1966, 1969, *cit. in* Bott, 1990:360), aparece relacionado com o conceito de rede social. Este debruça-se sobre um tipo de redes definidas num movimento cumulativo de interacções "que se baseiam e contribuem para o surgimento de interesses comuns relacionados com objectivos culturais, de poder e influência", e não a partir de um *ego*. O conceito de redes sociais veio a ser igualmente apadrinhado por Clyde Mitchel[36] (1969, *cit. in* Nowak, 2000:163), no seu livro *Social Networks in Urban Situations*, onde foram definidas como um conjunto específico de ligações entre um conjunto definido de pessoas, tendo a obra o mérito de ter sistematizado os avanços associados a esta abordagem e proposto critérios para a definição de uma rede, assim como por ter relacionado os estudos empíricos sobre as redes com a teoria dos grafos (Bott, 1990; Molina, 2001), o que veio a permitir o desenvolvimento da metodogia *Social Network Analysis* (Wellman, 1998, *cit. in* Molina, 2001).

O conceito de redes sociais veio a difundir-se nas ciências sociais, tendo surgido nas décadas de 60 e 70 do séc. XX, diversas pesquisas e publicações que se prendiam directa ou indirectamente com o seu estudo e que vieram a constituir-se enquanto marcos de referência nesta área. Mas a complexidade da abordagem é trazida também por ter sido explorada em diferentes domínios e ter tido múltiplas ramificações. Se todo este interesse e profusão trouxeram o inconveniente da difícil delimitação conceptual e da diversidade metodológica, criaram igualmente um campo de enorme riqueza para a ciência.

[35] Este conceito poderá também traduzir-se livremente por "conexão", estando associado de forma íntima à ideia de "densidade". Aliás, Bott (1990:345), na segunda edição do livro, fala em "densidade reticular" ou "densidade da rede", definindo vários graus. A autora distingue redes de "malha estreita" (*close-knit*) e redes de "malha frouxa" (*loose-knit*), sendo as primeiras relativas às redes onde existem muitas relações entre os membros e as segundas as que apresentam relacionamentos escassos (Portugal, 2007).

[36] Este autor aparece referido nalguma bibliografia como pai do conceito de redes sociais (Nowak, 2001). No entanto Barnes é mais consensualmente referido como tal (Guédon, 1984; Bott, 1990; Speck & Attneave, 1990; Lacroix, 1990; Molina, 2001; Mercklé, 2004). Mas há ainda dois autores que aparecem frequentemente referenciados a propósito da origem do conceito pelo contributo que tiveram para o desenvolvimento deste campo de estudo e trabalho e cujas teorias são anteriores às de Barnes. São eles Jacob L. Moreno que criou o psicodrama e trouxe para a psicologia, em 1951, a psicometria que utiliza o sociograma para avaliar as relações interpessoais, e Kurt Lewin, que desenvolve a "teoria do campo" em 1952, teoria essa que focaliza igualmente as relações sociais informais.

2.
A MULTIDIMENSIONALIDADE DO APOIO SOCIAL

2.1. Para um modelo multidimensional integrador

A proliferação de concepções e de perspectivas em torno do apoio social levam à necessidade de sistematização das dimensões inerentes ao processo de apoio social com recurso a perspectivas multidimensionais que pretendem abranger a complexidade de tal processo, tornando passíveis a sua compreensão, abordagem e operacionalização.

Chambo (1997:9) afirma que, apesar desta diversidade inegável, "os diferentes enfoques não fazem mais do que destacar distintos elementos de uma mesma estrutura: umas vezes enfatizam as variáveis individuais, outras as variáveis ambientais ou da rede social e outras as variáveis psicossociais do processo interactivo". O objecto de análise eleito dirige o olhar e modifica a paisagem conceptual.

Fundamentalmente encontramos duas perspectivas que surgem referidas mais consensualmente por uma vasta gama de autores: a estrutural e a funcional. No entanto, Ana Barrón (1996) distingue uma terceira perspectiva na investigação do apoio social, que nos parece particularmente relevante: a contextual. A primeira destaca os aspectos estruturais das redes sociais, a segunda focaliza as funções que são cumpridas pelas relações sociais, enfatizando os aspectos qualitativos do apoio (Barrón, 1990 *cit. in* Barrón, 1996), e a última considera os contextos ambientais e sociais em que ocorre o apoio social. Carlos Sluzki apresenta também uma classificação tridimensional, com muitos pontos comuns com a de Barrón, elencando três dimensões para avaliação das redes: "características estruturais (propriedades da rede no seu conjunto), (…) funções dos vínculos (tipo prevalecente de intercâmbio interpessoal característico de vínculos específicos e da soma ou combinação do conjunto de vínculos) e (…) atributos de cada vínculo (propriedades específicas de cada relação)" (Sluzki, 1996:45). Muito embora apresentem conteúdos comuns, assumem denominações distintas (cf. Guadalupe, 2000, Guadalupe, *in press*).

No sentido de repensar a organização destas perspectivas e dimensões, recorremos ainda à sistematização de Vicente Chambo (1997: 8-22) que operacionaliza as características das redes e do suporte social em torno da perspectiva estrutural e funcional. No âmbito da primeira, enuncia dois parâmetros estruturais (o tamanho, tido por fontes de apoio, e a densidade) e um conjunto de parâmetros interaccionais que

descrevem as características entre os membros da rede (frequência de contactos, reciprocidade, multiplicidade, homogeneidade, dispersão geográfica e variáveis temporais). O autor subdivide em três funções o apoio social, emocional, informacional ou estratégico e material, tangível ou instrumental, indo esta subdivisão de encontro à preconizada por Barrón (1996).

Propomos, assim, uma estruturação que decorre de uma construção dialogante entre diferentes perspectivas revistas, em torno das características da rede de apoio social, num modelo multidimensional que se pretende integrador, considerando três dimensões: estrutural, funcional e contextual. Passamos a descrever, seguidamente, as características associadas a cada dimensão.

2.1.1. Dimensão estrutural da rede de apoio social

Analisar o apoio social a partir da perspectiva estrutural implica considerar as dimensões tidas como objectivas do "sistema de apoio social" a que Thoits (1982, 1992, *cit. in* Chambo, 1997) se reporta como o sistema onde radicam os recursos e se constitui como a fonte de apoio social que permite aos indivíduos satisfazerem as suas necessidades. O conceito é introduzido por Caplan (1974) para reportar-se ao núcleo familiar e de amigos, aos serviços informais baseados na vizinhança e à ajuda prestada pelos serviços comunitários, sendo as suas principais actividades "o apoio prestado ao indivíduo na mobilização dos seus recursos psicológicos de modo a permitir-lhe a gestão dos seus problemas emocionais, a partilha de actividades e a prestação de ajuda material" (Ornelas, 1994: 333).

A análise da rede social fornece o contexto para estimar a estrutura e a qualidade das relações no meio social do indivíduo (Mitchell & Trickett, 1989, Marsella & Snyder, 1981, *cit. in* Coimbra, 1990). Na linguagem do estruturalismo, estrutura é tida enquanto uma representação simplificada de um sistema complexo (Lazega, 1998), estando o conceito associado ao método ou análise estrutural que entende as redes sociais enquanto sistemas de relações. Mas Lazega (1998) coloca de parte a possibilidade do método estrutural aplicar-se a redes sociais pessoais. Diz ele que este método "trabalha sobre sistemas de relações ou redes ditas completas" (*ibid.*:4-5) nas quais o investigador tem informação disponível sobre a presença ou ausência de vínculos entre os elementos da rede. Estas distinguem-se da "rede dita pessoal de um actor (*ego-network*), onde as relações entre as pessoas enumeradas por este actor não são conhecidas" (*id., ibid.*). Ainda assim, consideramos relevante pensar a estrutura e as variáveis estruturais nas redes sociais pessoais, a partir da informação relevante obtida a partir de um só

informante, isto é, do sujeito central. A concepção das variáveis integradas nas características estruturais das redes, que descrevemos de seguida, congrega aspectos que oscilam entre uma visão que aproveita contributos do método estrutural e da Análise de Redes Sociais e contributos teórico-metodológicos qualitativos (Guadalupe, *in press*).

As variáveis estruturais consideradas são a composição da rede, a distribuição por quadrantes, o tamanho e a densidade.

A **composição da rede** é uma das variáveis referidas commumente como aquela que define o tipo de rede social que temos em presença. Sluzki (1996) apresenta a composição como sinónimo de distribuição da rede e baseia esta característica em quatro quadrantes principais: a família, as amizades, as relações laborais ou escolares (colegas) e as relações comunitárias, de serviços ou religiosas. A composição indica-nos o número de membros da rede em determinado quadrante. Pode, a partir dela, determinar-se a sua tipificação. Assim, são tidas em conta as características principais dos seus membros, nomeadamente o laço mantido com o indivíduo central. Poderão, a partir daqui, considerar-se redes de parentesco (tendo por base a afinidade), de vizinhança, de amizade, de "companheirismo" (referindo-se a relações de trabalho e de lazer), sendo a maioria das redes de composição mista, apresentando elementos das várias categorias apontadas (Guédon, 1984).

As tipologias de rede mais populares baseiam-se na distinção entre rede primária e secundária. Os conceitos de rede primária e de rede secundária assentam basicamente no tipo de vínculos relacionais existentes entre os membros da rede. As redes primárias fazem referência a "um conjunto natural de indivíduos em interacção uns com os outros (...) [que] formam a trama de base da sociedade e o meio de inserção do indivíduo" (Guédon, 1984:20-21), ou, por outras palavras, "indivíduos que têm afinidades pessoais num quadro não institucional" (Lacroix, 1990:79). Esta última definição acrescenta dois aspectos determinantes para a sua conceptualização e distinção relativamente às redes secundárias: são eles o tipo de afinidades (pessoais e de natureza afectiva) e o nível de estruturação da relação (colocando-as num nível informal).

As redes secundárias correspondem ao "conjunto de pessoas reunidas por uma mesma função, num quadro institucionalizado" (Blanchet *et al.*, 1981, *cit. in* Lacroix, 1990:79), reportando-nos para as organizações e instituições, ou seja, com os quais estabelecemos relações num contexto formal e com objectivos funcionais. Consoante o seu nível de estruturação, os objectivos a cumprir e as relações estabelecidas no seu seio, as redes secundárias são consideradas formais ou informais.

Com base no número e no tipo de membros que compõem a rede, a **distribuição da rede** dá-nos uma indicação da proporção ocupada pelos membros que compõem a

rede nos diferentes quadrantes. Poderemos ainda determinar a distribuição da rede, não pelos quadrantes, mas pelos círculos de proximidade relacional que estabelecemos na avaliação ao utilizar um mapa de rede (*e.g.* Sluzki, 1996). A distribuição permite-nos aceder ao nível de concentração da rede, mostrando-nos se a mesma é muito localizada em determinado(s) quadrante(s) ou de distribuição ampla. Teoricamente defende-se que quando a rede é demasiado localizada num ou noutro quadrante, centrando-se, por exemplo, na família, tende para uma menor flexibilidade e efectividade, gerando menos opções para os seus membros, fazendo com que as pessoas se sintam muito dependentes entre si e, quando em situação de necessidade, tendam a sobrecarregar sempre os mesmos elementos.

Outra variável amplamente discutida é o **tamanho da rede**. Este é revelado pelo número de sujeitos da rede, isto é, os que mantêm contacto pessoal com o sujeito central (Barrón, 1996), no caso de rede sociais pessoais. Este pode considerar-se como mínimo, médio ou muito numeroso (Sluzki, 1996). As redes mínimas tendem a ser pouco eficazes em situações de sobrecarga ou tensão de longa duração, levando os membros a evitar os contactos para também evitarem sobrecarregar-se. Pelo contrário, as redes muito numerosas arriscam-se à inacção nestas situações, dado os membros serem levados a pensar que "alguém o deve estar a ajudar", o que faz crer que as redes de tamanho médio serão as mais efectivas (Sluzki, 1996).

Alguns autores apontam um número médio de membros para o tamanho das redes. Este é muito maior que o da maioria dos grupos, considerando-se que, de um ponto de vista funcional, oscila entre 15 a 100 membros (Speck & Attneave, 1990), coniderando estes autores "que a maior parte das pessoas têm algum contacto com outras 40 ou 50, pelo menos, dispostas a reunir-se num momento de crise" (*id., ibid.*:28). No contexto urbano, Desmarais, Lavigueur, Roy, & Blanchet (1995:47) afirmam que as redes primárias têm entre 25 a 40 membros, ditinguindo entre a "rede estendida", apontando-se para uma média de 19 elementos nas redes (Desmarais *et al.*, 1995). Foi exactamente a este valor médio que chegámos (Guadalupe, 2000) num estudo anterior com uma amostra de 30 sujeitos da população geral.

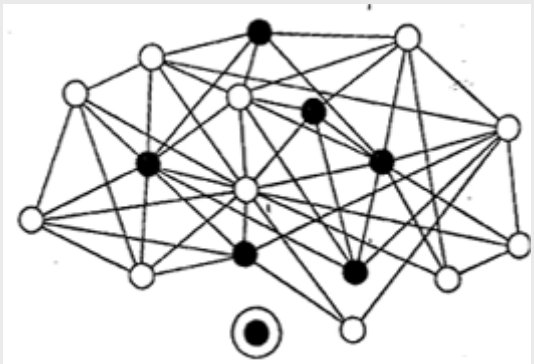
Atendendo ao seu tamanho, embora as redes sociais possam ser delimitadas, importa não esquecer, contudo, que estas não constituem "blocos ou unidades homogéneas" (Redondo, Fernandes, Toscano, Rafael, & Marques, 1991:7), pois, simultaneamente, os indivíduos são membros de várias outras redes. As redes que poderão delimitar-se são aquelas que dizem respeito aos contactos significativos ou frequentes, mas todo o indivíduo tem uma "reserva de contactos muito pouco frequentes ou não actualizados a que se chama o grupo de segundo nível" (Guay, 1984:63). Ao

consideramos os sistemas sociais mais amplos multiplicamos o tamanho assumido pela(s) rede(s). Cada indivíduo que pertence a uma rede social de um dado sujeito, possui ele próprio uma rede social pessoal, da qual alguns dos membros da primeira farão parte mas aos quais há, certamente, a acrescer novos rostos. Multiplicam-se, assim, num plano quase infinito os vínculos directos e indirectos que cada um de nós detém.

A interconexão entre os membros da rede social, independentemente do sujeito central (Barrón, 1996), quando atendemos a redes ego-centradas, determina o nível de **densidade da rede** existente. A densidade é uma das variáveis-chave nos estudos com orientação metodológica estrutural ou levados a cabo com base na especificidade da ARS, metodologias estas que Lazega (1998) usa como sinónimas. No fundo, e para efeitos do seu cálculo, "a densidade duma rede é a proporção dos vínculos existentes relativamente aos vínculos possíveis" (Degenne & Forsé, 1994:59).

O nível de densidade varia numa escala entre a ausência de conexão e a conexão total dos membros. Sluzki (1996) classifica-o qualitativamente em baixo, médio ou alto. O autor refere ser o nível médio o que favorece a máxima efectividade do grupo, pois é aquele que permite a comparação entre as impressões e opiniões trocadas, enquanto que o nível alto favorece a conformidade dos membros, pela pressão exercida para a adaptação às regras do grupo, levando eventualmente o membro que se desvia das normas à exclusão.

Pode ser também deduzida, a partir da conexão entre os membros, a tipificação das redes em coesas, dispersas ou fragmentadas.



Legenda para as Figuras V, Vi e VII

- Pessoa central
- Família e amigos íntimos
- Outros contactos frequentes

Figura n.º 9 - Rede coesa (Guay, 1984: 54).

A imagem de uma **rede coesa** é a de uma família alargada típica do meio rural, composta por um grande grupo indiferenciado onde toda a gente se conhece (Guay, 1984).

As vantagens deste tipo de rede encontram-se no potencial de apoio emocional quase ilimitado e na rápida mobilização de recursos e disponibilidade do outro em caso de necessidade. Os inconvenientes residem na potencial influência e controlo exercidos sobre os membros e, também, no facto de ser fechada sobre si própria, apresentando

pouca abertura ao exterior, dificultando renovações nas práticas ou normas do comportamento.

A **rede fragmentada** (Guay, 1984) é composta por pequenos subgrupos relativamente independentes entre si, muitas vezes situados num ou noutro quadrante da rede. Os contactos entre membros de diferentes subgrupos são pouco frequentes e a conexão entre os mesmos é rara, muitas vezes não se conhecendo entre si. Este tipo de redes parece adaptar-se melhor ao meio urbano, oferecendo maior flexibilidade e possibilidades acrescidas aliadas à diversidade de recursos que, em princípio, encerra. Uma rede com grande variedade de recursos estaria perto daquela que poderíamos arriscar como sendo a ideal, por permitir ao indivíduo auferir de diferentes tipos de apoio, isto é, formas de ajuda específica, partindo da ideia de que cada subgrupo seria constituído por pessoas de diferentes áreas relacionais. Surge aqui um problema, aliado à possível existência de barreiras nos fluxos de interconexão nas redes que bloqueiam o acesso aos recursos. Quando estas barreiras se formam poderão levar à exclusão e ao afastamento de outros membros quando se utiliza a ajuda de determinada pessoa.

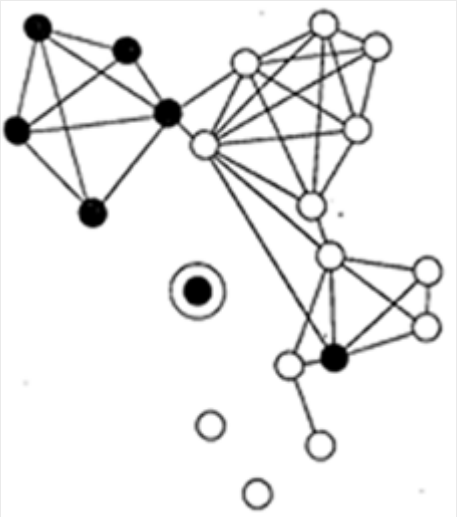


Figura n.º 10 - Rede fragmentada (Guay, 1984: 57).

A **rede dispersa** (Guay, 1984) caracteriza-se pela quase ausência de conexão entre os seus membros, isto é, pelo facto de várias pessoas não se conhecerem entre si. Poderão, no entanto, existir alguns indivíduos interligados, nomeadamente no contexto familiar.

Como pode ver-se pela Figura n.º 11, este é um tipo de rede pouco interligada e que se desorganiza quando falta a pessoa central. A manutenção da rede passa fundamentalmente pela manutenção de contactos frequentes com os diversos "fragmentos", havendo risco de ruptura quando estes não são activados.

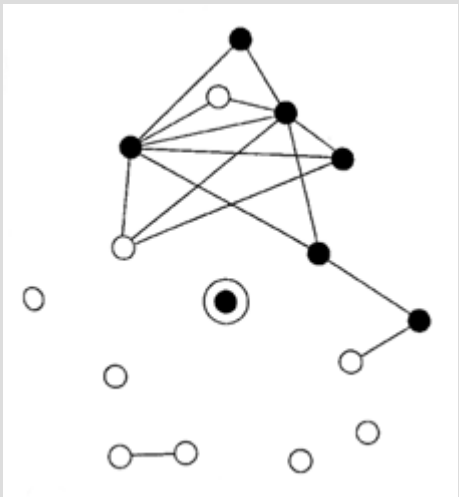


Figura n.º 11 - Rede dispersa (Guay, 1984: 61).

2.1.2. Dimensão funcional da rede de apoio social

Sabendo que os membros da rede social cumprem, individual ou conjuntamente, diversas funções, considera-se como função da rede o tipo de intercâmbio interpessoal dominante entre os seus membros (Guadalupe, 2000).

Wellman (1982, *cit. in* Guay, 1984) afirma que as funções primordiais da rede social são o apoio emocional, a socialização e a troca de serviços, constituindo estes três tipos de apoio 80% de todas as trocas operadas entre os membros de uma rede social. É necessário ter, no entanto, em consideração que "as relações familiares e de amizade íntimas podem cobrir simultaneamente um importante número de funções, muitas das quais, pela sua riqueza, complexidade ou idiossincrasia, transcendem as especificações" (Sluzki, 1996:54) que possamos fazer.

Numa revisão das sistematizações em torno da perspectiva funcional do apoio social, consideramos poder genericamente agrupar as funções de suporte da rede social pessoal em torno de três tipos de apoio principais: o emocional, o tangível (instrumental/material) e o informativo.

O **apoio emocional** é caracterizado geralmente por trocas que comportam atitudes emocionais positivas e um "clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio" (Sluzki, 1996:49). Poder contar com a disponibilidade do outro indica ao sujeito que tem pessoas que lhe podem transmitir carinho e sentimentos de segurança. Este tipo de apoio pressupõe a existência de relações de uma certa intimidade e proximidade, que se encontram geralmente nas relações de amizade e familiares, e concretiza-se pela demonstração e expressão de "amor, afecto, carinho, simpatia, empatia, estima e/ou pertença a grupos" (Barrón, 1996:16).

O **suporte tangível (material ou instrumental)** consubstancia-se pela ajuda nas tarefas domésticas e outros aspectos da vida quotidiana como cuidar dos filhos, emprestar dinheiro, fornecer refeições, vigiar a habitação na sua ausência, entre outras formas de apoio. O suporte tangível remete para um conjunto de acções ou materiais que, quando proporcionados por outrem, vão no sentido de facilitar a realização das tarefas do quotidiano, aliviando o indivíduo (Barrón, 1996). Taylor (2003) fala deste tipo de suporte para designar o fornecimento de "suporte material, tais como serviços, ajuda financeira, ou bens". Esta é uma função de extrema importância, nomeadamente em determinadas fases do ciclo vital dos indivíduos e das famílias ou em contextos sociais específicos. Mas, para que este tipo de apoio favoreça o bem-estar, diminuindo a sobrecarga enfrentada pelo sujeito a quem se destina, o apoio tem de ser percebido como apropriado e tem de ser solicitado e aceite voluntariamente. Quando acontece o

contrário, o apoio material pode contribuir para aumentar o mal-estar e o *stress* (Barrón, 1996).

O **apoio informativo** (Barrón, 1996) revela-se frequentemente através da função a que Sluzki (1996) chama aconselhamento e que inclui os conselhos e as orientações cognitivas que permitem o estabelecimento de interacções que têm por objectivo a partilha de informações pessoais ou sociais entre os membros, o mostrar de novas formas de pensar e agir perante a expectativa de acção futura. O aconselhamento (formal ou informal) e a tomada de decisões em conjunto reforçam a partilha e os laços mantidos, pressupõem uma relação de confiança e possibilitam a opção informada.

Quando estas três funções de apoio social são levadas a cabo no contexto das relações institucionais, ou seja, por membros da rede que estão ligados a serviços estruturados e formais ou oriundos de redes secundárias, assumem um carácter formal. Aliás, Sluzki (1996) apresenta o *apoio técnico ou de serviços* como uma característica funcional da rede, definindo-a como um tipo de colaboração baseada no conhecimento técnico.

As redes de apoio supõem geralmente afinidades entre os participantes, no entanto, o seu propósito não reside na atribuição de recursos relacionais ou estatutários (como é o caso das redes de parentesco) de um actor ao outro (Lemieux, 1999). Elas consistem em transmitir recursos materiais ou informativos através de recursos relacionais em benefício de pessoas que deles precisam (*id., ibid.*). Associando o suporte social à composição da rede, Litwak e Szelenyi (1969, *cit. in* Guédon, 1984) referem que a ajuda a longo prazo é oferecida pela rede de parentesco, enquanto que a de vizinhança constitui fundamentalmente um recurso que é utilizável em caso de urgência.

Podem ainda considerar-se características e funções específicas de apoio social, no âmbito das dimensões atrás descritas.

A relação de partilha que se associa ao apoio emocional pode expressar-se igualmente naquilo a que Sluzki (1996) designa por **companhia social**. Esta função configura "a realização de actividades conjuntas ou simplesmente o estar juntos" (*id.*:49), podendo pautar-se apenas pela coexistência lado a lado. Embora seja uma relação que pareça, *a priori*, superficial, assume uma importância extrema quando pensamos, por exemplo, na população idosa, e é mesmo atribuída a elementos da rede social não humanos, como os animais domésticos. Num estudo anterior (Guadalupe, 2000) podemos ver como esta variável foi destacada por mais de metade da amostra. Esta expressividade pode ser vista como inesperada e surpreendente, se pensarmos que, ao descrever a função, assumimo-la simplesmente como *estar com*, parece, no entanto, que ela assume uma enorme importância na vida das pessoas, tendo sido eleita

frequentemente para descrever uma relação próxima e quotidiana, principalmente com o cônjuge ou "companheiro(a)", o que nos leva a afirmar que a companhia social será funcionalmente transversal ao suporte social.

A função informativa ou de aconselhamento na rede permite igualmente o **acesso a recursos e novos vínculos**. Sluzki (1996:53) refere que esta função vem accionar a "abertura de portas à conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede do indivíduo" e chama-lhe *acesso a novos contactos*. Muitas vezes a mobilização dos indivíduos, numa relação de ajuda, passa pela tentativa de activação dos contactos que até aí não se apresentavam como muito frequentes e próximos, mas que apresentam a potencialidade de alargamento da rede social ou de pertença a redes sociais pessoais de outros indivíduos. Os recursos potenciais aí contidos podem representar uma oportunidade para reforçar ou mesmo criar novos quadrantes na rede social (Guay, 1984), nomeadamente se pensarmos na reserva de recursos quase infinita presente nas redes de segundo nível.

Outra característica associada ao apoio social é a **regulação** e o **controlo social** que se manifesta pela pressão exercida pelos diferentes membros, entre si, no sentido de lembrar e reafirmar responsabilidades, normas e papéis. Esta permite a neutralização de desvios de comportamentos que se afastam do que é ditado pelo colectivo. Assim, é uma função que favorece a socialização dos indivíduos, por um lado, mas que facilita a exclusão grupal aquando do desvio, por outro. Esta função assume cargas positivas ou negativas, sendo totalmente dependente do contexto em que se insere. Numa perspectiva macrossocial, esta função é entendida com carácter adaptativo e normalizador.

Funcionalmente, as redes geralmente apresentam **multidimensionalidade funcional ou versatilidade**. Esta é revelada pela variedade e quantidade de funções assumidas por cada vínculo, permitindo saber quais e quantas são as funções. Degenne e Forsé (1994:59) falam-nos em *multiplexidade*, pressupondo que exploramos diversos tipos de vínculos relacionais simultaneamente, sendo que alguns podem assumir-se como *multiplexos* e outros como especializados ou unidimensionais. Neste âmbito pode também remeter-se para a *finalidade do apoio*. Esta concretiza-se no chavão "para problemas diferentes, apoios diferentes". A adequação entre o apoio social oferecido e as necessidades suscitadas por determinado problema em concreto vai determinar a efectividade desse apoio (Cohen & McKay, 1984, *cit. in* Barrón, 1996).

Para além de multidimensionais, os vínculos na rede podem assumir um carácter recíproco ou unidireccional. A **reciprocidade** diz respeito ao grau em que os recursos existentes numa rede social são intercambiados equitativamente entre as partes (Barrón,

1996). Assim, as relações podem ser simétricas ou assimétricas quanto às funções assumidas pelos indivíduos envolvidos na interacção, podendo os vínculos considerar-se recíprocos quando estes coincidem uns relativamente aos outros (Guadalupe, 2000). A título exemplificativo, uma situação de doença e dependência reduz a possibilidade de haver reciprocidade na rede social, pois o doente ou a pessoa dependente será menos capaz de ter comportamentos equivalentes relativamente aos outros, nomeadamente aos que dele cuidam (Sluzki, 1996).

2.1.3. Dimensão contextual da rede de apoio social

As características funcionais da rede social, assim como a sua configuração estrutural, estão inscritas num eixo diacróncio e sincrónico, sendo indissociáveis da sua inscrição no tempo ou no ciclo vital e no espaço ou contexto específico. Cohen e Syme (1985, *cit. in* Barrón, 1996) defendem a inclusão, nos estudos sobre apoio social das características dos participantes, da contextualização do momento em que ocorre o apoio, assim como a sua duração e finalidade.

Assim, nesta dimensão, onde são consideradas propriedades específicas de cada relação, podemos distinguir diferentes atributos para cada vínculo, como lhes chama Sluzki (1996), ou parâmetros interaccionais nas palavras de Chambo (1997).

Desde logo, há que ter em conta as características sócio-demográficas e culturais dos membros da rede social. Há que saber quem são aqueles que oferecem apoio ou podem vir a constituir-se como um recurso potencial.

A **homogeneidade e heterogeneidade da rede** são as características ditadas pela semelhança ou diferença encontrada nos membros da rede em dimensões tais como: atitudes, experiências e valores (Barrón, 1996), características demográficas e sócio-culturais. A homogeneidade e a heterogeneidade da rede encerram vantagens e desvantagens, nomeadamente no que concerne à própria identidade do indivíduo, ao reconhecimento de sinais de *stress* pelos membros, assim como à activação e utilização da rede (Sluzki, 1996). Brim (1974, *cit. in* Barrón, 1996) refere serem as redes homogéneas que oferecem interacções nas quais os seus membros mais se sentem reforçados.

A **intensidade e compromisso relacional** ou tropismo são atributos específicos que revelam a carga e durabilidade da relação, assim como a história em comum dos membros (Sluzki, 1996), inscrevendo a rede social na sua dimensão diacrónica, e revelando a duração da relação e as experiências partilhadas. Esta característica permite-nos também definir o grau de intimidade existente na relação.

Procurando estabelecer níveis de proximidade relacional, Sluzki (1996) diferencia os tipos de relações existentes nos quadrantes duma rede social, em três círculos: 1) relações íntimas; 2) relações pessoais com menor grau de compromisso; 3) conhecidos e relações ocasionais. Seguindo o mesmo critério de Sluzki, isto é, a proximidade relacional, Mansell Pattinson (1977 *cit. in* Góngora, 1991) acrescenta a este critério a possibilidade de contacto ou de conhecimento e decompõe a rede social em cinco "sistemas psicossociais". Estes sistemas constituem-se em círculos a partir do sujeito, aos quais chama zonas, configurando-se assim uma composição-tipo de rede social em que se assiste, degrau a degrau, à diminuição da intensidade dos vínculos, tanto ao nível da intimidade como da proximidade. A primeira zona, a pessoal, é constituída pela família nuclear e pelos amigos muito íntimos. Na segunda zona estariam os amigos íntimos. Baixando mais um nível, a zona efectiva corresponde à dos conhecidos com os quais se mantém um certo tipo de contactos, sendo substituídas as ligações com relativa facilidade quando estas desaparecem. Na quarta zona encontramos as pessoas conhecidas com as quais nos relacionamos pouco, mas que ocupam um lugar estratégico na sociedade. Por último, na zona extensa, encontramos todo o conjunto de associações e serviços sociais que constituem o tecido institucional da sociedade.

As **fontes de *stress* e conflitualidade** na rede de suporte social podem ser de diversa natureza. As fontes de *stress* podem ser endógenas ou exógenas e estar relacionadas com relações entre sistemas díspares, desde sistemas com os quais nos relacionamos de forma mais próxima até aos mais distantes, sendo as mais referidos, no quotidiano, as situações de desemprego, as relações com o trabalho, com a escola, com o sistema de saúde, com o sistema financeiro, com o senhorio, com a vizinhança, etc… Num estudo anterior, os resultados indicaram que a conflituosidade nas relações interpessoais surge mais frequentemente associada às interacções quotidianas, sendo verificada nos vínculos familiares de maior proximidade (Guadalupe, 2000).

Outra característica essencial a ter em conta é a **dispersão geográfica da rede.** Esta refere-se à distância geográfica existente entre os membros da rede (Sluzki, 1996). A dispersão dos membros afecta a sua acessibilidade, isto é, a facilidade de manutenção de contactos, o que, por sua vez, leva à perturbação da sensibilidade da rede às variações do indivíduo e da eficácia e velocidade de resposta numa situação de crise (Sluzki, 1996), ou leva à impossibilidade de resposta por parte da rede primária numa situação de dependência e de necessidade de cuidados ao indíviduo de forma continuada no quotidiano. Outros autores demonstraram, nas suas pesquisas, que a distância geográfica não contribui para afectar a força dos laços relacionais, sendo a

frequência dos contactos mantidos graças ao telefone e ao automóvel (Wellman, 1970; Corin, 1983 *cit. in* Guay, 1984). No entanto, apesar da existência de diversos meios e formas de contacto entre os indivíduos, estes poderão não manter os contactos activados por inúmeras razões, nomeadamente pela dificuldade de acesso a tais meios, sendo a distância geográfica uma destas razões, embora não o único motivo, que condiciona a acessibilidade da rede social.

A **frequência dos contactos** entre os membros de uma rede, independentemente da forma assumida, permite a sua manutenção e activação. A necessidade de manter os vínculos activos passa pela manutenção de contactos mais ou menos frequentes. É destes que depende a intensidade da relação, pelo que um distanciamento obriga a uma permanente estimulação para que possa ser mantida a intensidade, embora, muitas vezes, os vínculos intensos se possam reactivar, rapidamente e apenas com um contacto, mesmo aquando da existência de um hiato temporal considerável (Guadalupe, 2000).

Na contextualização do suporte social, é essencial ter em conta as características idiossincráticas do momento em que se dá o apoio. Como sabemos, as necessidades de ajuda não são sempre as mesmas nem se mantêm sempre nos mesmos níveis, flutuam com as necessidades que os sujeitos apresentam. Neste sentido, haverá necessidades de apoio diferentes para determinadas fases e momentos da vida e para lidar com dificuldades várias. Isto implica que um determinado apoio que é adequado numas situações poderá não sê-lo noutras (Cohen & Syme, 1985 *cit. in* Barrón, 1996). A capacidade para manter e adaptar o apoio ao longo do tempo é crucial, nomeadamente nas situações de necessidade e/ou dependência crónica. A *duração do apoio* está intimamente relacionada com a frequência de contactos e também com a intensidade da relação entre os membros referidas atrás como atributos do vínculo.

Uma das situações é a doença, sendo explorada a relação entre o apoio social, a saúde e a doença no ponto seguinte.

3.
APOIO SOCIAL, SAÚDE E DOENÇA

3.1. Uma perspectiva holística da saúde e da doença

A área da saúde foi alvo de um forte investimento a todos os níveis ao longo do século XX e neste século, sendo considerada uma área prioritária de intervenção. Este investimento é assegurado pelos indivíduos, pelos Estados e por organizações nacionais e mundiais de diversa natureza. Os avanços a que assistimos na Medicina são o reflexo disto mesmo. Embora nesta disciplina seja notável a evolução tecnológica, a investigação a nível da saúde dos indivíduos não passa apenas pelos laboratórios e pela robótica (entre inúmeros outros instrumentos de auxílio técnico), pois hoje reconhece-se a determinante interferência de outros factores, não estritamente fisiológicos, na prevenção, tratamento e reabilitação da doença. Se antes tentávamos espreitar o interior do indivíduos, estritamente como sistema orgânico ou fisiológico, hoje, para prevenirmos ou tratarmos as doenças, o nosso nível de conhecimento permite-nos pensar todo um conjunto de intervenções, numa teia de relações entre sistemas, no sentido do(s) efeito(s) esperado(s). Tentamos actualmente conciliar o discurso da ciência e da tecnologia com o discurso da dor e da doença associados à condição do doente (Paul & Fonseca, 2001).

A superação da visão cartesiana obriga-nos a pensar o homem como um todo singular que emerge da interacção entre as partes, e não apenas como o somatório dos seus componentes.

3.1.1. A saúde e a doença nos modelos da medicina ocidental

A história da saúde e da doença revela-nos a construção de diferentes significações e narrativas sobre a natureza, as funções e a estrutura do corpo e as relações corpo-espírito e pessoa-ambiente (Reis, 1998). Na perspectiva do construcionismo social remete-se o discurso científico para um conjunto de convenções narrativas e de metáforas que implicam conceber a saúde e a doença à luz de um contexto sócio-histórico e social determinado (Paúl & Fonseca, 2001).

Assim, encontramos todo o percurso da Medicina Ocidental marcado por duas concepções: a fisiológica e a ontológica.

A concepção fisiológica foi iniciada por Hipócrates e "explica as origens das doenças a partir de um desequilíbrio entre as forças da natureza que estão dentro e fora da pessoa. Esta medicina centra-se no paciente, como um todo, e no seu ambiente, evitando ligar a doença a perturbações de órgãos corporais particulares" (Reis, 1998:15). A ontológica define as doenças "como *entidades* exteriores ao organismo, invadindo-o para se localizarem em várias das suas partes (*id., ibid.*). Esta última concepção tem sido associada a um tipo de medicina que tenta classificar os processos de doença, e que se esforça por estabelecer um diagnóstico exacto dos órgãos corporais perturbados que estão na origem dos sintomas.

A partir destas duas concepções desenvolveram-se diferentes modelos de medicina, sendo o **modelo biomédico** marcante e apontado como a base conceptual e metodológica da moderna medicina científica (Engel, 1977, *cit. in* Reis, 1998). No âmbito deste modelo, "a doença é definida na base de desvios ou do mau funcionamento da biologia do corpo" (Reis, 1998:38). Serve muito bem a esta concepção uma metáfora cibernética, em que o corpo humano é concebido como uma máquina, embora complexa (concebendo-se o todo como igual à soma das suas partes), e a doença uma avaria das funções e estrutura da máquina ou das suas peças, que seriam os órgãos; a missão do médico seria, então, descobrir qual a avaria e consertá-la (Helman, 2001).

De acordo com este modelo, também designado como biomedicina, os fenómenos de saúde/doença só são considerados como "reais" quando observados e medidos objectivamente, sendo claramente filiado na linha positivista que partiu de Descartes e que trouxe a ideia de que uma ciência que estuda factos empiricamente observáveis (Paúl & Fonseca, 2001). Aliás, o modelo é considerado a "expressão máxima do dualismo cartesiano, em que a mente surge separada do corpo e em que é visto como o objecto de conhecimento, sujeito a leis universais e cujas disfunções têm causas que, quando removidas, permitem que se restabeleça o bom funcionamento da 'máquina'" (Paúl & Fonseca, 2001:19).

A prática da medicina biomédica está, assim, orientada para a descoberta e mensuração ou quantificação desses factos observáveis (Helman, 2001), sendo a saúde ou a normalidade referências numéricas: um valor normal (isto é, dentro de determinados parâmetros e limites definidos) classifica-nos como saudáveis; já um valor superior ou inferior ao normal indica a presença de uma enfermidade (no sentido de *disease*) (*id., ibid.*).

Nas últimas décadas, esta visão biomédica mecanicista e redutora tem sido fortemente criticada, pois, restringindo-se aos factores biológicos ou orgânicos, deixa de fora as dimensões psicológica e social da pessoa, que são igualmente relevantes (Reis,

1998). Em alternativa têm vindo a surgir "perspectivas críticas que sublinham a construção social da medicina e valorizam a interpretação histórica e cultural dos fenómenos, pondo em causa o valor absoluto e universal do saber médico" (Paúl & Fonseca, 2001:19).

Estes movimentos críticos deram origem a novos modelos e a novas disciplinas científicas na área da saúde (Reis, 1998). Apesar de epistemologicamente o modelo biomédico estar em crise, certo é que a introdução e crescente importância das novas tecnologias aplicadas ao diagnóstico clínico tem trazido novamente à prática da medicina os parâmetros biomédicos. No entanto, verificam-se orientações nos discursos e narrativas mais alinhados com os modelos biopsicossocial e holístico. Mas antes de focalizarmos estes modelos há que fazer uma pequena referência ao **modelo psicossomático** que teve como principal contributo chamar a atenção para uma das dimensões do ser humano até então não considerada como relevante no seio da medicina.

A Medicina Psicossomática foi introduzida como especialidade médica no século XX para estudar a influência da actividade mental e emocional nos processos corporais, após o surgimento da Psicologia como disciplina científica (Reis, 1998). Esta especialidade baseia-se na ideia de que o corpo e o espírito não podem ser divididos, sendo que *psicossomático* designa a manifestação de um problema emocional num distúrbio físico. A grande preocupação de tal especialidade tem sido em encontrar as "causas psicológicas" das doenças, centrando-se na patologia. De acordo com Helman (2001), o sintoma seria rotulado de *psicogénico* ou *psicossomático* se, após exaustiva investigação diagnóstica, fosse excluída qualquer causa física. É precisamente neste aspecto que se situamos a principal crítica ao modelo: o facto de secundarizar-se (e não substituir) face ao biomédico, reforçando até este modelo.

A exclusão da dimensão social em qualquer um dos modelos acima referidos leva à emergência do **modelo biopsicossocial**. "De acordo com o modelo biopsicossocial, o objectivo teórico e metodológico da medicina deve consistir na interligação das dimensões biológica, psicológica e social da pessoa. Assim, cada dimensão, por si só, não pode dar conta da saúde e da doença" (Reis, 1998:149).

A medicina deveria, então, passar a considerar o paciente enquanto pessoa (e não apenas centrar-se nos seus processos bioquímicos e fisiológicos). Considerar a pessoa implica ter em conta o seu contexto social e o próprio sistema de cuidados. Este modelo marca diferenças fundamentais face aos anteriores, defendendo uma concepção multideterminada no processo de doença e de cura, estudando a interacção entre as várias dimensões e defendendo a interdisciplinaridade (Reis, 1998).

Ainda assim a pessoa tem um papel muito pouco participativo durante todo o processo, desprezando-se as suas crenças, significações e interpretações sobre o seu próprio estado de saúde (*id., ibid.*), limitando-se ao papel de espectador. Outra crítica de que tem sido alvo este modelo prende-se com a afirmação de que este pode igualmente fortalecer o "imperialismo médico", já que, pela sua natureza abrangente, tudo cai sob a alçada da medicina e dos médicos (Antonovsky, 1979, *cit. in* Reis, 1998), podendo enfatizar-se a dimensão biológica em detrimento das restantes.

O **modelo holístico** viria a surgir na tentativa de dar resposta a algumas das lacunas encontradas no modelo anterior.

A ideia subjacente ao conceito de *holismo* é a defesa de que um composto possui propriedades superiores às dos seus componentes, por ser um *todo*. A palavra *hólos*, do grego que lhe dá origem, traduz a ideia de totalidade e globalidade. Tais conceitos são fulcrais na Sistémica. Von Bertalanffy já afirmava que "o sistema é um todo irredutível às suas partes" introduzindo o primeiro axioma sistémico: "o todo é mais do que a soma das partes" (*in* Alarcão, 2000), ou, nas palavras de Morin (1997:108), "o todo é superior à soma das partes" e não podemos reduzir o todo às partes ou as partes ao todo. Neste sentido, Minuchin (1979, *cit. in* Relvas, 1996) propõe a ideia de *holão* para designar a unidade sistémica. Esta expressão deriva de *holos* e, quando associado ao sufixo *ão* (que sugere *partícula* ou *parte*). Podemos então afirmar que o todo é mais e menos que a soma das partes ou que "não apenas a parte está no todo, mas o todo está na parte" (Morin, 2003:108).

Transpondo tais princípios para o domínio da saúde e da concepção da doença, dizemos que "a pessoa e o seu meio ambiente constituem uma unidade. Os factores físicos, mentais, espirituais, sociais e ambientais não existem separadamente, pois só existem enquanto componentes de uma totalidade" (Reis, 1998:161). Esta concepção trazida pelo modelo holístico do "ser humano e do seu ambiente como uma totalidade indivisível, representa a antítese da doutrina reducionista e mecanicista, que aborda o ser humano isolando as partes do todo" (*id., ibid.*:161).

A chamada medicina holística defende, assim, as seguintes asserções (Reis, 1998:161):

"- se a pessoa e o ambiente são um todo, a doença afecta esta unidade e não apenas um seu aspecto particular, devendo a intervenção ser no todo e não apenas num aspecto particular;

- a saúde é definida com base em critérios subjectivos e idiossincráticos, sendo um estado de bem-estar subjectivo;

- a responsabilidade última pelo estado de saúde é de cada pessoa;

- o papel que cabe ao interventor é o de guia, auxiliar ou facilitador que informa (aconselha ou partilha em vez de impor); o tratamento consiste em proporcionar ao doente a tomada de consciência dos factores que contribuem para o processo de cura ou recuperação, mobilizando os recursos e competências de cada um;

- a relação médico-paciente é igualitária e recíproca".

Este é um modelo atravessado pelas concepções do construcionismo social que nos leva a pensar no médico e paciente como integrantes e participantes na construção de contextos culturais e que nos obriga a encarar a "doença não como algo completamente objectivo, factual e universal, nem como algo completamente subjectivo e idiossincrático" (Paúl & Fonseca, 2001:27).

É desta forma que concebemos e perspectivamos a saúde e a doença, pelo que esta concepção está subjacente ao nosso trabalho.

3.1.2. Relação entre os conceitos de saúde e doença

A **saúde** expressa uma realidade complexa e dinâmica sustentada num conjunto de factores de ordem biológica, psicológica, cultural, ecológica, entre outras dimensões que queiramos identificar. A delimitação conceptual representa, por isso, uma tarefa difícil.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), criada em 1948, estabeleceu um marco determinante ao ter definido saúde como o "estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença". Esta definição traz consigo o entendimento de que a saúde está para além da ausência de doença e de que a integram várias dimensões interdependentes. No entanto, coloca a saúde como um estado ideal a alcançar. É importante estabelecer que a saúde se define pela positiva e não pode ser considerada como um estado estático e absoluto, mas sim "um processo social na sua origem, que tem repercussões ecológicas no ambiente de vida da comunidade e que, finalmente, produz no indivíduo, consoante as circunstâncias (favoráveis ou desfavoráveis), o estado ecológico de saúde ou o desequilíbrio ecológico ao qual chamamos doença" (San Martín & Pastor, 1984:13, *cit. in* González, Fuertes, & García, 1988). Esta noção remete para o "estado ecológico-fisiológico-social de equilíbrio e de adaptação de todas as possibilidades do organismo humano perante a complexidade do ambiente social" (San Martín, 1985:23, *cit. in* González *et al.*, 1988). Tal estado não poderá ser tido como absoluto, pois é inseparável do ambiente ecológico e social da comunidade, que é, por sua vez, essencialmente variável.

Como foi já referido, a multidimensionalidade do conceito de saúde é fulcral para compreendê-lo. Assim, O'Donnel (1986, *cit. in* Ribeiro, 1994) identifica cinco dimensões: a saúde emocional (que se prende com a gestão do *stress*, com o *coping* e com os cuidados com crises emocionais); a saúde social (remete para as relações com família, amigos e comunidade); a saúde intelectual (relativa à educação, ao desenvolvimento da carreira e à realização intelectual); a saúde espiritual (na esfera do amor, da esperança, e dos objectivos de vida); a saúde física (relativa à condição física, à alimentação, aos cuidados médicos e ao controlo do abuso de substâncias, entre outros aspectos). Ribeiro (1994) conjuga dimensões de carácter subjectivo e objectivo, sendo que as subjectivas prendem-se com o *sentir-se bem* e as objectivas com a *capacidade funcional*.

Se a multidimensionalidade da saúde complexifica a sua definição, na concepção de **doença** "podem-se identificar vários quadros que a língua portuguesa não diferencia" (Ribeiro, 1994:58). Esta é uma dificuldade que não encontramos na língua inglesa, pela existência de três termos distintos (Ribeiro, 1994; Radley, 1994 *cit. in* Paúl & Fonseca, 2001; Helman: 2001): *disease* ("ter uma doença" – corresponde a um acontecimento biológico, com mudanças anatómicas e/ou fisiológicas e/ou bioquímicas; ruptura na estrutura ou função do corpo ou sistema; patologia definida pela medicina); *illness* ("sentir-se doente" – acontecimento humano; desconforto ou desorganização psicossocial; experiência do paciente ou de quem sofre); *sickness* ("comportar-se como doente" – identidade social, estatuto ou papel). Usando estes termos, poderemos afirmar que "é, pois, possível sentir-se doente (*illness*) sem ter nenhuma doença (*disease*). Do mesmo modo pode haver doença (*disease*) sem se sentir doente (*illness*)" (Ribeiro, 1994:59), sendo também frequente estar *sickness* sem *disease*.

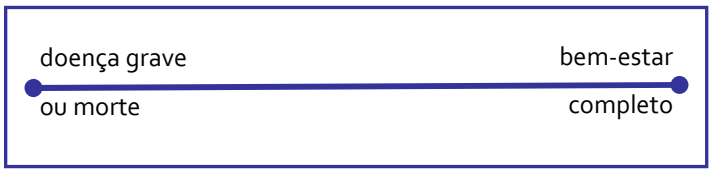


Figura n.º 12 - *Continuum* bipolar saúde-doença
(*In* Ribeiro, 1994:60)

Atendendo à complexidade dos conceitos, não poderemos tratá-los separadamente. San Martín e Pastor (1984, *cit. in* González *et al.*, 1988) afirmam que não há um limite claro entre **saúde e doença**, mas sim graus e expressões diversas mescladas. Nesta concepção, a relação estabelece-se num *contínuum* bipolar que se apresenta ao mesmo tempo como um processo activo de reacção perante os diferentes estímulos ambientais externos e internos. Ribeiro (1994) sistematiza os modelos de Hettler, O'Donnell e Terris (1982, 1986, 1975) neste contínuo, em que num pólo imaginário estará a saúde óptima *versus* a doença grave ou morte no pólo imaginário oposto. Todas as pessoas estarão colocadas entre os 2 pólos. Saúde e doença podem ser equacionadas

como duas expressões de sinal contrário de um mesmo fenómeno, pertencendo ao mesmo *continuum* e não podendo dissociar-se (Massano Cardoso, 1998).

Mais recentemente, Downie, Fyle e Tannahill (1990, *cit. in* Ribeiro, 1994), propõem que se acrescente um outro eixo que cruza o primeiro, resultando daqui quatro quadrantes distintos com combinações que corresponderão em grande medida às situações que poderemos descrever com os termos ingleses. De facto, esta não é uma relação a "preto e branco" mas tem muitos mesclados que dificilmente se distinguem.

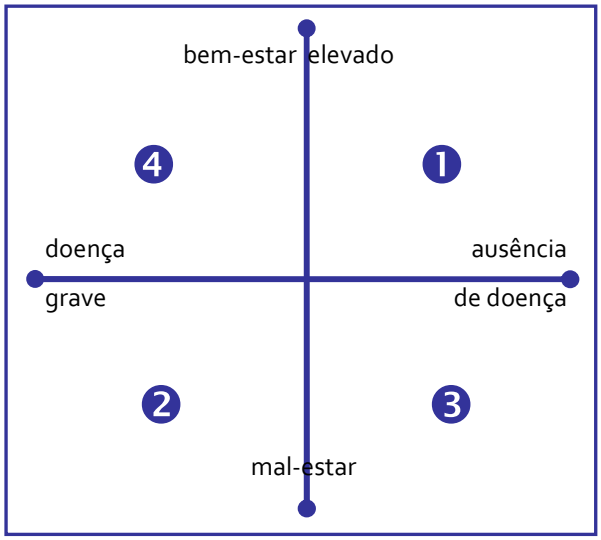


Figura n.º 13 - Modelo de relação entre saúde e doença (*In* Ribeiro, 1994:61)

Kornblit (1996) sublinha esta bipolaridade no eixo doente/saudável, cruzando dois eixos semânticos de dois pares contraditórios (saudável/não-saudável; doente/não-doente), entrando em linha de conta com a significação atribuída a cada um destes estados.

Quartilho (2001, *cit. in* Gonçalves, s/d) afirma que as concepções de saúde e doença são socialmente determinadas, parte da cultura dos povos. Estas concepções vão muito para além das ideias tradicionais associadas à doença, como uma entidade patológica da natureza, mensurável, em que "a pessoa é reduzida a um conjunto de parâmetros fisiológicos anormais" (Helman, 2001:103). A ideia de que estar doente é uma experiência social e não apenas uma experiência biológica, é sublinhada por Paúl e Fonseca (2001, citando Turner, 1995), quando referem que as doenças são produtos construídos socialmente.

Estas ideias são também úteis para nos referirmos a outra clivagem relevante no campo da Medicina, esvaziada de sentido à luz de uma concepção holística do Homem: entre **a doença biomédica e a doença mental**.

Esta dicotomização tradicional funda-se na atribuição de etimologias distintas ao tipo de doença. Se na doença biomédica as causas são remetidas para processos biológicos e moleculares, na doença mental as causas são atribuídas ao foro intrapsíquico e relacional (Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Talvez tal clivagem, e também alguma secundarização das doenças mentais, se perpetue pela falta de consensos sobre a(s) etimologia(s) destas doenças (Gameiro, 1992), da impossibilidade de mensurar processos que não se resumem à dimensão somática ou de vislumbrar,

através de complexos meios complementares de diagnóstico, as causas da dor e do sofrimento psíquico. Estas questões, que remetem para uma conceptualização da (des)continuidade soma-mente (Fleming, 2003), que esperaríamos terem sido ultrapassadas com a evolução dos modelos na Medicina Ocidental, continuam a ser colocadas sistematicamente, equacionando-se fronteiras e evidenciando dificuldade em conceber-se a ideia da pessoa enquanto unidade complexa.

Se rejeitamos o estilhaçar da pessoa em partes distintas, contrariamos também a ideia do sujeito desligado do seu contexto. Neste sentido, importa também ter em consideração os seus domínios relacionais, equacionando a associação entre a saúde, a doença e as relações sociais que se constituem como fontes de apoio social.

3.2. Interacções entre apoio social, saúde e doença

Desde cedo, a relação do apoio social com o desenvolvimento das doenças físicas e psíquicas foi evidenciada por Cassel (1974, *cit. in* Soczka & Nunes, 1989). Esta é uma ideia que aparece também nos textos de Cobb (1976), entendendo este autor que, sendo o apoio social a informação que o indivíduo recebe de que é amado e estimado e de que faz parte de uma rede social, aquele lhe vai permitir responder às suas necessidades sociais e protegê-lo das condições sociais adversas relacionadas com situações de *stress* e crise.

Considera-se, em geral, que o apoio social afecta a saúde mental e física através da sua influência nas emoções, cognições e comportamentos (Cohen, 1988).

Cohen, Gottlieb e Underwood (2000), identificam, no quadro da investigação produzida sobre a relação do apoio social com a saúde e as doenças, quatro grandes tradições na abordagem ao apoio social: a sociológica, a cognitivo-comportamental, a do processo interpessoal e a interventiva.

A **tradição sociológica** parte dos postulados de Durkheim, que inaugurou uma nova área de estudo, quando, em 1897 foi publicado o seu estudo clássico sobre o suicídio que apontou para uma probabilidade maior de ocorrência de um suicídio em indivíduos com isolamento social (Durkheim, 1973).

Nesta linha produzem-se estudos que vão no sentido de confirmar que a participação comunitária (na rede social) favorece a integração social (e a saúde mental) (são disso exemplos os estudos de Miller & Ingram, 1979; Bell, LeRoy, & Stepheson, 1982, *cit. in* Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000; Gracia & Musitu, 1990; Lacruz, 2000).

Os autores enquadram também nesta tradição os estudos produzidos no âmbito da Epidemiologia Social. Esta disciplina preocupou-se com a investigação sobre a integração social, nomeadamente com o papel dos vínculos sociais na relação com morbilidade e mortalidade (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000; Berkman & Glass, 2000). Neste contexto, uma das investigações que trouxe conclusões e discussões assinaláveis foi o estudo prospectivo realizado em *Alameda County* na Califórnia (Estados Unidos da América), com uma amostra constituída por 7000 indivíduos, avaliada em dois momentos separados por nove anos (Berkman & Syme, 1979, *cit. in* Sluzki, 1996, Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000). Foi considerada uma ampla gama de variáveis (demográficas, socioeconómicas, culturais, de saúde[37], hábitos e costumes, participação nas relações sociais e em organizações, nível de contactos sociais, etc.) e os resultados obtidos revelaram sempre uma forte relação entre a rede social e sobrevivência. Os sujeitos que revelavam maior nível de integração social viviam mais tempo do que os que tinham menor variedade de relações sociais (*id.*). Outros estudos aprofundaram esta associação entre a integração social e a longevidade (House *et al.*, 1982, Schoenback *et al.*, 1986, Tibblin *et al.*, 1986, Blazer, 1992, Cerhan & Wallace, 1997, Vogt *et al.*, 1992, *cit. in.* Sluzki, 1996; Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000).

Podermos também situar nesta tradição a abordagem ao apoio social como um entre outros factores sociais que influenciam a inclusão/exclusão social e as desigualdades sociais na saúde (Estébanez, 2002; Modragón & Trigueros, 1999), ou as diferenças de género (Shumaker & Hill, 1991), integrando contributos do ponto de vista da Psicologia da Saúde, da Medicina Social e da Sociologia da Saúde.

A **tradição cognitivo-comportamental** assenta na **"hipótese do *stress-buffering*"** (ou a *buffer hypothesis*, amortecedora do *stress*, também denominada como "pára-choques"), iniciada por Cassel e Cobb. Esta hipótese baseia-se no argumento de que as pessoas com vínculos sociais mais fortes estarão protegidos de potencias efeitos patogénicos associados a acontecimentos *stressantes* (Cohen & Wills, 1985; Cohen & Mckat, 1987; Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000). Cassel (1976, *cit. in* Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000) .Os indivíduos corriam risco de adoecer quando afectados por factores de *stress* em contextos de confusão comunicacional ou ausência de um *feedback* da rede social, estando protegidos, por oposição, os indivíduos cujas redes sociais lhes ofereçam uma comunicação e suporte consistentes. Desta forma os factores de *stress* são diminuídos ou anulados. No mesmo sentido, Cobb (1976) considerou que eram as mudanças associadas à transição do ciclo vital e às crises que colocavam as

[37] O estudo apresentou uma limitação importante relativamente ao estado de saúde, pois não houve verificação dos dados fornecidos pelos inquiridos, havendo a possibilidade de omissão de dados (Sluzki, 1996). Noutros estudos (House *et al.*, 1982, Schoenback *et al.,* 1986, Tibblin *et al.*, 1986, *cit. in* Sluzki, 1996), esta variável foi controlada, tendo os resultados ido na mesma direcção.

pessoas em risco. Os factores de protecção que evidenciou foram considerados como permitindo maior facilidade no *coping* e adaptação, sendo disso exemplo a percepção de ser amado, estimado e valorizado pelas pessoas significativas assim como a integração numa rede social onde exista reciprocidade (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000).

A partir daqui inúmeros estudos foram produzidos. As principais conclusões apontam para que exista evidência científica consistente que sustente a hipótese do *stress-buffering* quando a disponibilidade de recursos sociais é percebida como adequada para as necessidades suscitadas pelo acontecimento *stressante* (Cohen & Wills, 1985) e de que o apoio emocional protege os indivíduos face a uma ampla gama de factores de *stress* (*id., ibid.*).

Um estudo longitudinal em Oslo, com um coorte de 10 anos numa amostra de 503 sujeitos (Dalgard, Bjørk, & Tambs, 1995), veio sustentar a hipótese amortecedora, apontando para que o apoio social protege o sujeito "contra o desenvolvimento de perturbações mentais quando o indivíduo é exposto a um *stressor* como um acontecimento de vida negativo" (*id., ibid.*:29,32), principalmente no caso da depressão. Outra das conclusões do estudo foi que o efeito amortecedor é mais evidente nos sujeitos com *locus* de controlo externo, sendo que os que demonstram *locus* de controlo interno não sentem a mesma necessidade de apoio social de outrem para lidar com situações de *stress*. Este estudo contempla também a qualidade de vida (atendendo a características do meio social e físico) na zona de residência dos sujeitos, notando-se que esta está proporcionalmente relacionada com melhorias na saúde mental dos residentes.

De entre as mais variadas temáticas, esta hipótese tem guiado inúmeros estudos, com variáveis clínicas diversas, relacionando o apoio social com a diminuição da possibilidade de desenvolvimento de determinadas doenças ou com a adesão aos tratamentos. São exemplos, o caso da gripe e infecções respiratórias (Cohen Doyle, Skoner, Rabin, & Gwaltney, 1997; Cohen, 2004; Cohen, 2005; Pressman, Cohen, Miller, Barkin, Rabin, & Treanor, 2005), doença coronária e enfarte do miocárdio (Soczka & Nunes, 1989; Schwarzer, Knoll, & Rieckmann, 2004), diabetes (Almeida & Matos, 2003), doença cardiovascular, HIV/SIDA e cancro (Uchino, 2004:83-108). O apoio social pode baixar a probabilidade de adoecer, aumentar a velocidade na recuperação ou reduzir o risco de mortalidade face a uma doença grave (House, Landis, & Umberson, 1988, *cit. in* Taylor, 2003).

Em geral, os dados sugerem ainda que é mais importante para o ajustamento e saúde do indivíduo perceber a existência de disponibilidade do apoio do que tê-lo efectivamente (Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000). Em todo o caso, os estudos são

pouco concludentes no que toca à relação que o apoio estabelece com a saúde mental[38], ainda que apontem para um efeito positivo (Dalgard, Bjørk & Tambs, 1995).

No âmbito desta tradição encontram-se modelos teóricos sobre a influência do apoio social na saúde e na doença. Alguns autores fizeram uma sistematização destes modelos, entre os quais: Vaux (1988); Ensel & Lin (1991); Barrón, 1996; Chambo, 1997; Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000; Caron & Guay, 2005.

Ensel & Lin (1991) defendem que os recursos psicológicos e sociais podem ter uma função de prevenção primária face ao *stress* e, por outro lado, uma função de confronto quando ajudam a lidar com as suas consequências (na linha da prevenção secundária).

Na primeira função englobamos o que os autores denominam por: *modelo independente*, que se traduz na redução do mal-estar independentemente de outras forças ambientais; *modelo de supressão do stress*, que permite reduzir a probabilidade de experimentar factores de *stress*; *modelo de condicionamento do stress*, que preconiza que a ausência de recursos perante factores de *stress* pode aumentar o mal-estar. Na segunda função, Ensel & Lin (*id.*) consideram que existe uma interacção entre distintos problemas e recursos, estabelecendo três modelos: *modelo de deterioração*, que defende que o aparecimento de factores de *stress* pode debilitar os recursos; *modelo oposto*, que indica a possibilidade dos factores de *stress* potenciarem uma mobilização dos recursos; *modelo protector*, que preconiza que os factores de *stress* apenas afectem o bem-estar e a saúde perante a ausência de recursos.

Cohen (1988) agrupou três grandes categorias de modelos: **modelos genéricos***,* **modelos centrados no *stress*** e ***modelos de processo psicossocial*.**

Os *modelos genéricos* colocam o apoio social em relação com distintas doenças, considerando, por um lado, a sua influência nos padrões de comportamento que aumentam ou reduzem o risco de adoecer e, por outro, o seu efeito nas respostas biológicas que incidem nas doenças (por exemplo, as respostas neuroendócrinas, imunológicas e hemodinâmicas). Os *modelos centrados no stress* têm por base a hipótese do efeito directo, que estabelece que o apoio social afecta a saúde e o bem-estar independentemente do nível de *stress,* e a hipótese do efeito protector ou amortecedor, que preconiza que o apoio social apenas tem efeitos benéficos em condições com níveis altos de *stress*. Os *modelos de processo psicossocial* remetem para a mediação psicossocial na relação entre o apoio social e a saúde, especificando os processos implicados na relação.

[38] Dalgard, Bjørk, & Tambs (1995) referem como exemplos de estudos que reforçam esta relação sem, no entanto, apontarem resultados que permitam generalizações, os de Gore (1978), William *et al.* (1981), Schaefer *et al.* (1881), Holahan & Moos (1981), Henderson *et al.* (1981), Brown *et al.* (1986).

Partindo destas taxonomias, encontramos uma classificação bipartida que os divide em *modelos gerais do apoio social* e em *modelos específicos* (Barrón, 1996).

Os **modelos gerais do apoio social** debruçam-se sobre os efeitos positivos do apoio social na saúde e no bem-estar geral, considerando duas formas pelas quais o apoio social actuaria: através dos *efeitos directo ou principal* e *protector ou amortecedor* (Barrón, 1996; Cohen, Gottlieb & Underwood, 2000; Caron & Guay, 2005).

Bárron (1996) sistematiza algumas das hipóteses relativas ao efeito directo enunciadas a partir de estudos pioneiros nesta área (Bloom, 1988, Thoits, 1985, Berkman, 1985, Cohen, 1988, Vaux, 1988, *in op. cit.*) e ao efeito protector (House, 1981, Vaux, 1988, *in op. cit.*). De forma muito genérica, os resultados de estudos produzidos concluem que o suporte social tem uma relação significativa com a saúde. Estas hipóteses integram o bem-estar e saúde e o *stress*, ressaltando a hipótese e a evidência de que os acontecimentos de vida *stressantes* "se relacionam tanto com alterações negativas na saúde física (problemas cardiovasculares, problemas dérmicos, cancro, etc.) como com a saúde mental (depressão, ansiedade, esquizofrenia, etc.)" (Barrón, 1996:41).

A hipótese geral subjacente ao *efeito principal* postula que o apoio social tem um efeito directo no bem-estar e no fomento da saúde, independentemente do nível de exposição sofrida pelo indivíduo ao *stress*, do que decorre que um aumento de apoio levará a um aumento de saúde e bem-estar. Sabemos, no entanto, que tal relação não será tão linear, acontecendo o referido apenas quando os níveis de apoio social, antes de tal incremento, são muito baixos (Cohen & Ashby, 1985; Cohen & Syme, 1985, *cit. in* Barrón, 1996). O modelo que postula tal efeito reúne duas categorias de mecanismos de acção: por um lado, aqueles que se relacionam com a prevenção de agentes *stressantes*, por outro, os mecanismos que influenciam a integração e pertença social, os comportamentos de saúde e as respostas somáticas, através dos seus efeitos, nomeadamente na auto-estima. Cohen e Syme (1985) defendem que o aumento dos estados de ânimo, auto-estima, estabilidade e situação vital decorrem da integração social numa rede, já que esta leva à percepção de uma ajuda em potência. Gottlieb (1983), na mesma linha de pensamento, refere que as pessoas socialmente integradas, ao contrário daquelas que possuem um baixo nível de apoio social, terão menor probabilidade na experimentação de agentes ambientais *stressantes*.

Segundo a hipótese do *efeito protector ou amortecedor*, o apoio social agiria como um moderador do impacto que os factores negativos para o bem-estar teriam no indivíduo, como sejam os acontecimentos de vida que impliquem níveis elevados de *stress*. Provavelmente um acontecimento *stressante* isolado pode não trazer uma

exigência muito elevada às competências de *coping* do sujeito, no entanto, quando ocorrem e se acumulam problemas múltiplos, as exigências colocadas ao sujeito podem potenciar perturbações sérias (Cohen & Wills, 1985). A percepção do suporte dos outros pode redefinir o potencial malefício da situação, um apoio adequado pode intervir entre a experiência de stress e o desenvolvimento de uma perturbação no sujeito, ou ainda pode aliviar o impacto do problema e possibilitar soluções (*id*., *ibid*.).

Os **modelos específicos** particularizam o que os anteriores postulam. Estes englobam os modelos que se debruçam sobre a definição dos mecanismos através dos quais o apoio social exerce os seus efeitos directos e protectores no bem-estar e saúde dos indivíduos. Podem incluir-se nestes modelos hipóteses de diversos autores que enumeram formas, contextos, mecanismos e interacções diversas nas quais se estabelece a relação (directa, por um lado, e protectora, por outro) entre o apoio social e a saúde.

Os contributos de diversos autores que produziram teoria e material empírico em torno dos modelos específicos do apoio social debruçam-se, fundamentalmente, sobre a relação entre as interacções sociais e o *stress* e outros agentes perturbadores do bem-estar geral, analisando os mecanismos de interferência mútua. Em torno da interacção destas variáveis são colocadas hipóteses alinhadas com estes dois modelos específicos.

Num artigo de revisão, Cohen & Wills (1985) proposeram-se avaliar se a associação positiva entre apoio social e bem-estar seria atribuível a um efeito positivo do suporte (estando subjacente a esta ideia o modelo do efeito principal ou efeito directo) ou a um processo protector relativo a potenciais efeitos adversos dos acontecimentos que originam *stress* nas pessoas (estando aqui presente o modelo associado à *buffering hypothesis*). As conclusões dos autores apontam para resultados consistentes com ambos os modelos. Ambas as perspectivas estarão correctas mas representam processos diferentes de conceber a relação, interferência e impacte que as variáveis exercem mutuamente.

Estudos produzidos mais recentemente, confirmam que o suporte percebido estabelece uma relação com níveis baixos de morbilidade física e *distress* psicológico (Chen & Wills, House, 1981 *cit. in* Wills & Shinar, 2000), reduzindo o impacto ou aliviando o *distress* psicológico (Heines, Hurlbert & Beggs, 1996; Lin, Ye & Ensel, 1999 *cit. in* Taylor, 2003), parecendo reduzir a resposta psicológica e neuroendócrina ao *stress* em determinadas situações (Taylor, 2003). Estudos laboratoriais baseados no paradigma do *stress* agudo concluíram, com alguma consistência, que as respostas biológicas ao *stress* são mais moderadas quando está presente uma companhia (Chistenfeld *et al*., 1997 *cit in* Taylor, 2003). Estes efeitos produzem-se de forma diferente quando a companhia é de

um amigo ou de estranho, sendo melhores no primeiro caso (*id.*). Noutro estudo sobre residentes em localidades próximas de *Three Mile Island* (onde houve um acidente nuclear em 1979) revelou que as pessoas com níveis altos de apoio social sentiram menor *distress* que as pessoas com baixos níveis de apoio (Fleming, Baum, Gisriel & Gatchel, 1982, *cit.in* Taylor, 2003). Aliás, a simples crença de que o suporte está disponível também traz estes efeitos benéficos (Uchino & Garvey, 1997; Broadwell & Light, 1999 *cit.in op.cit.*).

Outra das tradições apontadas por Cohen, Gottlieb, & Underwood (2000) é a do **processo interpessoal**. Esta tem, por seu lado, dirigido a sua investigação para o estabelecimento de esquemas de classificação relativos ao processo de troca inerente à relação de suporte entre os indivíduos. A focalização tem sido feita na forma como os sujeitos recebem ou fornecem apoio social no contexto de relações diádicas ou grupais, indicando que a efectividade do suporte social é influenciado fortemente por características pessoais, relacionais, situacionais e emocionais do contexto interaccional.

Neste sentido foram sendo desenvolvidos sistemas de classificação para comportamentos de suporte[39] no contexto relacional, tendo estes sistemas dado azo à construção de instrumentos estandardizados de investigação.

A solicitação do apoio é também um dos aspectos ao qual é dada atenção. Cutrona *et al.* (1990 *in op. cit.*) dedicaram-se à descrição das estratégias usadas nessas formas de fazer transparecer a necessidade de apoio sentida. Diferenciaram tais estratégias pela sua rectidão e especificidade (os que se queixam directamente, os que expressam dúvida sobre as formas como lidam com as situações ou os que transparecem indirectamente através da comunicação não-verbal, por exemplo).

A forma como se fornece a apoio social é igualmente um domínio de estudo, tendo Barbee (1990 *in op. cit.*) identificado uma série de estratégias utilizadas para tal. Neste campo encontramos também estudos que relacionam o apoio solicitado e o oferecido espontaneamente com a sinalização das situações de *stress* (e a forma como estas se tornam visíveis), nomeadamente os benefícios que as diversas formas assumem (Eckenrode & Wethington, 1990 *cit. in id*).

[39] Gottlieb (1978 *cit.in* Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000:7) agrupa 26 categorias de comportamentos de apoio em 4 classes: comportamentos de apoio emocional (*emotionally sustaining behaviors*); comportamentos de resolução de problemas (*problem-solving behaviors*); influência pessoal indirecta (*indirect personal influence*); acção contextual (*environmental action*). Levy (1979 *in op. cit.*) constatou que os 9 tipos de trocas ao nível do suporte (*helping exchange*) mais frequentes envolviam empatia (*empathy*), afirmação mútua (*mutual affirmation*), esclarecimento (*explanation*), partilha (*sharing*), construção moral (*moral building*), auto-revelação (*self-discloure*), reforço positivo (*positive reinforcement*), definição pessoal de objectivos (*personal goal setting*) e catarse (*catharsis*). No âmbito da categorização dos tipos de recurso de suporte social, House & Kahn (1985 *in op. cit.*) definiram 3: emocional (*emotional*), informativo (*informational*) e suporte tangível (*tangible support*); Cohen & MacKay (1984 *in op. cit.*) apontam 4: estima (*esteem*), pertença (*belonging*), informativo (*informational*) e suporte tangível (*tangible support*); Cutrona, Suhr & Macfarlane (1990 *in op. cit.*) designam 5: estima (*esteem*), rede social (*network – companionship*), informativo (*informational*), tangível (*tangible*) e apoio emocional (*emocional support*).

A **tradição interventiva** tem concretizado, em programas de acção, o que no plano teórico têm defendido algumas destas linhas de orientação. As primeiras abordagens centraram-se no desenvolvimento de programas que tinham como objectivo aumentar o suporte social e eram elaborados com base nas ideias da hipótese amortecedora.

Outras abordagens foram sendo desenvolvidas, como os grupos de suporte (com formatos de auto-ajuda ou outros) (Helgeson & Gottlieb, 2000 *in* Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000) e para pessoas que vivenciaram acontecimentos e situações de crise na sua vida, como os programas de mentorado (Eckenrode & Hamilton, 2000 *in* Cohen, Gottlieb, & Underwood, 2000), nomeadamente assumindo formas compensatórias para um membro ausente, importante na rede social pessoal de alguém, ou os programas de apoio domiciliário, entre outros.

Chambo (1997) agrupa todas estas tradições atrás apresentadas em somente duas grandes linhas: a da investigação relacionada com a saúde e a da intervenção com um marco claramente "ecológico-comunitário", vocacionada para a intervenção, sendo que a autora considera que os diferentes enfoques se distinguem por valorizar as variáveis individuais, as ambientais (e da rede social), ou as variáveis psicossociais do processo interactivo.

Lakey & Cohen (2000) destacam, nos domínios da investigação, **três perspectivas sobre o apoio social**: a perspectiva do *stress* e *coping*, a perspectiva do construtivismo social e a perspectiva relacional.

A **perspectiva do *stress* e *coping*** considera que o apoio contribui para a saúde, protegendo as pessoas dos efeitos adversos do *stress* (Lakey & Cohen, 2000)**.** Esta preconiza a hipótese de que o suporte reduz o efeito dos acontecimentos de vida *stressantes* na saúde, isto é, funciona como um amortecedor, tanto através de acções de suporte de outrem como da crença no suporte disponível. A abordagem das acções de suporte (na dimensão de suporte recebido) postula que estas aumentam a *performance* de *coping*, amortecendo, por sua vez, a relação do *stress* nos resultados de saúde.

A hipótese "*stress-support matching*" (Cohen & McKey, 1984; Cutrona & Russell, 1990) afirma explicitamente a forma como as acções de suporte promovem o *coping* de forma específica e em correspondência mútua. O suporte será efectivo quando a forma de apoio corresponder às exigências do *stressor*, sendo essencial a sua adequação.

A percepção do apoio disponível e recebido leva à avaliação de situações potencialmente ameaçadoras como menos *stressantes*. A crença na disponibilidade de suporte influencia a avaliação de situações *stressantes*, o que amortece o efeito do *stress* nos resultados de saúde (Lakey & Cohen, 2000). Cohen e Hoberman (1983, *cit. in* Lakey

& Cohen, 2000) colocaram a hipótese de que a crença no suporte disponível reduz o efeito do *stress* ao contribuir para uma avaliação menos negativa. Consideram-se dois tipos de avaliação: primária e secundária (Lazarus & Folkman, 1984). A primária envolve o julgamento do acontecimento como ameaça. A secundária envolve a avaliação de recursos sociais e pessoais disponíveis para lidar com o acontecimento.

A **perspectiva do construtivismo social** defende que o suporte influencia directamente a saúde ao promover a auto-estima e a auto-regulação, independentemente da presença de *stress* (Lakey & Cohen, 2000). Partindo da assumpção de que as pessoas percebem o mundo com base numa construção que reflecte o seu contexto social, esta perspectiva questiona o consenso entre os sujeitos relativamente ao que são considerados comportamentos de suporte. Os autores associam a esta perspectiva duas manifestações do construtivismo social: o cognitivismo social e o interaccionismo simbólico. De acordo com a primeira preconiza-se que o suporte percebido, influenciado pelas características do mundo social, é mais fortemente influenciado pela percepção que o sujeito tem da personalidade dos que fornecem suporte do que propriamente pelo suporte que é fornecido (Lakey *et al.*, 1996 *in op. cit.*). Nesta perspectiva o apoio social percebido promove a auto-estima, que se reflecte na saúde dos sujeitos. De acordo com o interaccionismo simbólico considera-se que, mais do que a provisão de suporte social, o ambiente social e a regularização da interacção social é responsável pela manutenção do bem-estar (Thoits, 1985, *in op. cit.*). Nesta concepção, o apoio social opera no sentido de sustentar a identidade e a auto-estima, o que influencia a saúde.

A **perspectiva relacional** é uma abordagem que fornece caminhos alternativos para pensar o apoio social (Lakey & Cohen, 2000:42). Diz-nos que os efeitos do apoio social na saúde não podem separar-se dos processos relacionais que co-ocorrem frequentemente com o suporte.

Esta abordagem apresenta um grupo de hipóteses que atribuem o apoio a características e processos relacionais. Estas não se referem à ajuda efectiva durante o período de *stress* nem acredita no apoio *per si*. Considera que os processos cognitivos para pensar o meio social estão fortemente relacionados com o companheirismo, o baixo conflito, a intimidade e as competências sociais, contemplando as relações positivas e negativas.

Para além de equacionarmos diferentes perspectivas para estabelecer uma relação entre o apoio social e a saúde, há que compreender como é que o apoio contribui para a saúde, quais os tipos de apoio que se relacionam com a saúde, que aspectos do apoio são mais benéficos, os seus efeitos, em que condições, entre outras variáveis e interacções entre variáveis.

Para além das perspectivas enunciadas por Lakey e Cohen (2000), há ainda que assinalar a existência de dois modelos relacionais que colocam em interacção o contexto ambiental, social e pessoal com a saúde e que entram em linha de conta com a dimensão do apoio social: o "modelo interactivo da saúde integral" de Moos (1984, *cit. in* Chambo, 1997) e o "modelo relacional" de Diaz Veiga (1993, *in op. cit.*). No primeiro é enfatizada a interacção recíproca entre o sistema ambiental e o sistema pessoal e os seus fluxos contínuos, resultando a saúde ou doença do ajuste sujeito-ambiente, nos seus diversos componentes. No segundo são colocados em relação diferentes níveis relacionais, de integração e de suporte social e características das redes sociais e da personalidade do sujeito, agindo sobre a saúde.

No âmbito desta perspectiva podemos caracterizar um **ciclo de favorecimento recíproco** entre a doença e o apoio social, mas simultaneamente um **ciclo de deterioração recíproca.**

Sluzki (1996) aponta quatro processos principais pelos quais as redes poderão favorecer a saúde dos sujeitos em níveis distintos da sua vida.

O autor refere, desde logo, o efeito moderador ou protector do *stress,* quando o apoio social contribui para reduzir as reacções alarmistas perante a ameaça do desconhecido e em situações nocivas ou de risco. Tal verifica-se quando há a presença, junto do indivíduo, de uma figura familiar e percebida como protectora.

As relações sociais permitem também dar sentido à vida dos indivíduos, facilitando os seus processos de identificação e de vinculação (*id.*), assim como uma retroalimentação quotidiana a nível dos desvios que o sujeito faz da saúde favorecendo comportamentos de tipo correctivo. Usando os seus mecanismos de controlo, a rede actua como um monitor para a saúde, indicando, se necessário, o caminho para os prestadores de cuidados de saúde. Nesta linha, a rede permite favorecer muitas das actividades pessoais que se associam positivamente com a saúde e, em última análise, com a sobrevivência (*id.*).

A correlação existente entre a rede social e a saúde não é tida como unidireccional, sendo menos claros e transparentes "os mecanismos mediante os quais uma rede social activa e efectiva afecta positivamente a saúde" (Sluzki, 1996: 79) do que aqueles que nos permitem estabelecer uma associação causal entre determinado tipo de comportamento e determinada doença.

A relação inversa, ou seja, o impacte da doença (sobretudo da crónica, habitualmente debilitante ou mesmo asilante) na interacção social do indivíduo com a sua rede social, evidencia uma acção bastante mais notória, produzindo efeitos essencialmente tidos como negativos. Segundo Sluzki (1996), a doença leva a um

evitamento generalizado do relacionamento interpessoal. Frequentemente a doença restringe a mobilidade, limitando as possibilidades de encetar contactos sociais, levando a alguma inércia de parte a parte e à desactivação de alguns vínculos, reduzindo-se gradualmente a ampla constelação da rede social a apenas alguns elementos ou pequenos pontos nodais. Identificam-se, assim, cinco principais tipos de impactes através de diferentes processos interrelacionados.

Em primeiro lugar o autor refere o efeito aversivo, a nível interpessoal, assumido pelas doenças, levando ao evitamento dos contactos. O aumento na distância física e interpessoal que este tipo de comportamentos pode acarretar conduz frequentemente a uma maior inércia e resistência da activação do contacto por parte da rede social. Por outro lado, pode verificar-se a restrição da mobilidade do sujeito, o que leva igualmente à redução da oportunidade de contactos sociais e ao seu isolamento. O doente é muitas vezes obrigado a abandonar alguns dos contextos nos quais os contactos e os vínculos são alimentados essencialmente pela presença do sujeito, nomeadamente quando deixa de trabalhar ou estudar ou de cumprir outras actividades sociais. No mesmo sentido, a doença tende a debilitar o doente levando-o a reduzir a sua capacidade de iniciativa para a activação dos vínculos relacionais na rede. Sabemos que toda a rede possui uma certa inércia pelo que, se não for estimulada e activada, a participação e o intercâmbio interpessoal tende a reduzir-se.

Por outro lado, a situação de doença reduz a possibilidade de haver reciprocidade na rede social, pois o doente será menos capaz de ter comportamentos equivalentes relativamente aos outros, nomeadamente aos que dele cuidam. Nesta linha, e, a possível excessiva sobrecarga dos cuidados pode levar ao “esgotamento” dos membros da rede social, nomeadamente dos que se assumem como cuidadores principais.

Sluzki (1996: 86) afirma que todos estes processos “tendem a potenciar-se entre si e permitem predizer que a incidência de uma doença crónica numa pessoa reduzirá a sua rede social pessoal”. Instala-se um ciclo vicioso entre a doença e o declínio na rede pois uma rede insuficiente afecta negativamente a saúde e vice-versa. Há, no entanto, que lembrar que a doença pode também potenciar a formação de novas redes ou de novos quadrantes na rede, nomeadamente ao nível das relações com os serviços sociais e de saúde, assumindo estas esferas relacionais um carácter por vezes central no que toca à dimensão funcional do apoio ao doente e à sua rede.

III

SAÚDE MENTAL, FAMÍLIA, APOIO SOCIAL e DOENÇA ONCOLÓGICA

1.
AS POLÍTICAS DE SAÚDE MENTAL E DE ONCOLOGIA EM PORTUGAL

No primeiro capítulo foi referida a função de apoio social assumida pela família e a sua importância quando um dos seus membros adoece. Se entendemos que esta fonte de suporte é fulcral nestas situações, nomeadamente na cooperação com os cuidados de saúde, então reconhecemos a relevância determinante do investimento na promoção e manutenção da sua saúde.

Aproveitando a metáfora de que "o doente não é um «navegador solitário»" (Durá & Dias, 1997, *cit. in* Dias, Manuel, Xavier, & Costa, 2002:304), podemos pressupor, que todos os que com ele navegam, quando uma doença surge, estão no mesmo barco. Há, então, que garantir que o barco não se afunde, se mantenha a navegar e chegue a porto seguro. Este investimento, em fortalecer a rede que apoia os doentes de perto e mantém este apoio a longo prazo, passa por aprofundar e divulgar investigação sobre esta rede. Investigação essa que identifique necessidades e sustente estratégias de intervenção e planos de acção no âmbito cruzado entre as políticas de oncologia e as de saúde mental.

Abordaremos, neste ponto, as políticas de saúde mental e de oncologia em Portugal, sendo apresentados alguns dados sobre a saúde mental e o cancro no país. Daremos conta, no ponto seguinte, da investigação psicossocial produzida sobre familiares e cuidadores de doentes oncológicos, a partir da revisão da literatura levada a cabo.

1.1. Breve cronologia das políticas de saúde mental em Portugal

Em **1963** a Lei de Bases da Saúde Mental (Lei n.º 2118 de 3 de Abril) estabelece os princípios gerais da política e regulamenta o tratamento e internamento, definindo ainda os princípios orientadores para a descentralização dos serviços através da criação de centros de saúde mental de orientação comunitária (D-L n.º 46102/64 de 28 de Dezembro). Em termos formais, esta lei coloca Portugal entre os pioneiros do modelo de saúde mental comunitária, uma vez que foi muito influenciada pelo *Mental Health Act* dos EUA, prevendo a criação de Centros de Saúde Mental de base distrital, como estrutura básica de intervenção e prestação da globalidade de cuidados assistenciais à população abrangida (Portugal DGS, 2004). Os primeiros Centros de Saúde Mental surgiram em

1965, tendo sido criada uma rede de 21 até 1980, cobrindo cerca de 60% da população. Este modelo implicaria necessariamente a reestruturação dos hospitais psiquiátricos existentes, mas as indefinições na lei levaram a algumas ambiguidades; entre elas identifica-se a não criação de Centros nos três distritos do país em que existiam hospitais desta especialidade até 1989. Independentemente de dificuldades registadas, a implementação dos Centros de Saúde Mental alterou profundamente o panorama da prestação de cuidados nesta área, pela acessibilidade dos serviços e facilidade no desenvolvimento de novas formas de intervenção com ligação a outros serviços de saúde e de protecção social (*id.*, *ibid.*).

Quase trinta anos volvidos após a publicação da primeira Lei de Bases, em **1992**, com a publicação da Lei n.º 36/982 de 24 de Julho (Lei da Saúde Mental), e da regulamentação da organização dos serviços assistenciais para a saúde mental (Decreto-Lei n.º 35/993 de 5 de Fevereiro), ficou definido um modelo de referência, de articulação estreita entre os cuidados hospitalares e os comunitários, assente na proximidade dos serviços em relação aos cidadãos, integrados no sistema de saúde geral (supondo-se contribuir para a diminuição do estigma associado às instituições psiquiátricas), com unidades de cuidados prestadoras da globalidade de cuidados. Assim, foi determinada a extinção dos Centros de Saúde Mental e a transferência das suas atribuições para hospitais gerais, centrais e distritais (D-L n.º 127/92 de 3 de Julho e Portarias n.º 750 e 151/92 de 1 de Agosto). Na prática foram extintos 20 Centros de Saúde Mental, para adultos, e 3 Centros de Saúde Mental Infantil e Juvenil, enquanto serviços descentralizados e autónomos, passando a integrar hospitais gerais e pediátricos, respectivamente (*id.*, *ibid.*).

A **saúde mental comunitária** demarcava-se das práticas assistenciais ditas tradicionais. Bloom (1977, *cit. in* González *et al.*, 1988) enuncia dez características que a demarcam dessas práticas: 1) a comunidade proporciona o marco assistencial em detrimento de assistência institucional (hospitais psiquiátricos); 2) o objecto passa a ser uma população ou comunidade total e não o paciente individual; 3) o tipo de serviço desenvolvido centra-se mais em actividades preventivas do que nas de tratamento; 4) a pretensão de um cuidado continuado por parte dos diferentes componentes de um sistema integral de serviços é sublinhada; 5) a ênfase nos serviços indirectos (consulta, assessoria, etc.) é colocada; 6) introduzem-se novas estratégias terapêuticas: psicoterapia breve, intervenção em crise e outras psicoterapias e intervenções; 7) coloca-se a ênfase na planificação sistemática dos serviços considerando a demografia da população, as necessidades não cobertas e a identificação dos grupos de alto risco; 8) promove-se a utilização de novos recursos humanos; 9) postula-se a participação e

controlo comunitário: os membros da comunidade jogam um papel central no estabelecimento de prioridades e na avaliação de programas; 10) a ênfase é colocada na procura de causas ambientais do *stress*, contrapondo-se ao ponto de vista tradicional centrado na causalidade intrapsíquica.

Se a nível da concepção das práticas que se preconizavam existia consenso entre a maioria dos profissionais de saúde mental, existia menor acordo na tradução destes conceitos na intervenção quotidiana. Algumas limitações foram apontadas ao modelo de Saúde Mental Comunitária, tais como: a persistência de uma estrutura conceptual procedente do modelo biomédico, isto é, de um modelo centrado na doença; a exigência de que apenas os especialistas são competentes para prestar serviços de saúde mental; a incapacidade para substituir instituições psiquiátricas por serviços de apoio comunitário; as dificuldades na participação dos cidadãos na planificação dos programas de saúde mental comunitária; as limitações operacionais relacionadas com a delimitação de zonas geográficas de atracção. No entanto, as limitações para pôr em prática o projecto de uma saúde mental comunitária parecem ter sido quase sempre de ordem conjuntural e encerravam também a crise associada à mudança no paradigma de saúde.

Neste sentido, a lógica do processo reformista continuava a assentar na reestruturação dos hospitais psiquiátricos, no desenvolvimento de um sistema de cuidados comunitários e na continuidade de cuidados. No entanto, esta decisão gerou muitas contradições e integrou os cuidados de saúde mental a nível exclusivamente hospitalar.

Na senda da reestruturação e integração desta área no sistema geral de cuidados de saúde, foi criada em **1984** a Direcção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental, no âmbito da nova Direcção-Geral dos Cuidados de Saúde Primários, incorporando as funções do então extinto Instituto de Assistência Psiquiátrica.

Tendo em conta a reestruturação dos cuidados introduzida por este diploma, em **1994** foi constituída uma Comissão para o Estudo da Saúde Mental, da Direcção-Geral da Saúde, composta por cinco grupos de trabalho temáticos multiprofissionais. Em **1995** é Criada a Comissão Nacional de Saúde Mental (Despacho Ministerial 23 de Agosto) para propor um modelo organizacional para o sector e em **1996** cria-se o grupo de trabalho para a revisão da Lei de Saúde Mental (Despacho n.º 7/96 de 23 de Agosto), sendo criada em **1997** a Direcção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental (D-L n.º 122 de 20 de Maio).

Em **1998** publica-se a Lei de Saúde Mental (Lei n.º 36/98 de 24 de Julho), actualmente em vigor. A lei estabelece os princípios gerais da política de saúde mental e regula o internamento compulsivo (regime que leva mais tarde, em 1995, à criação de

uma comissão para acompanhamento da sua execução, através do Despacho Conjunto n.º 980 de 21/11). Enuncia como princípios gerais (art. 3º) a promoção de cuidados na comunidade, num "meio o menos restrito possível", com internamentos em hospitais gerais, assegurando a reabilitação psicossocial através de "estruturas residenciais, centros de dia e unidades de treino e reinserção profissional, inseridos na comunidade", devendo a prestação de cuidados proposta ser assegurada por equipas multidisciplinares.

Também em **1998** é publicado o inovador Despacho Conjunto n.º 407/98, de 18 de Junho, que propõe a intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados, definindo objectivos para uma área de intervenção em situações de dependência, entre as quais as situações de doença mental, com o desenho de equipamentos específicos para esta população. Mais tarde é convertido em Plano Nacional de Cuidados Continuados Integrados (13/12/**2001**), sendo criada a Rede de Cuidados Continuados em saúde em **2003** (D-L n.º 281/2003 de 8 de Novembro) e, em **2006**, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (D-L n.º 101 de 6 de Junho). Tendo sido inicialmente criadas enormes expectativas, pela publicação do referido Despacho Conjunto, quanto à criação de respostas ocupacionais e residenciais (apoiadas ou autónomas) para pessoas portadoras de doença mental, na verdade foi muito pouco expressivo o movimento para a implementação de tais recursos. Dados sobre as respostas de reabilitação criadas ao abrigo desta legislação (fórum sócio ocupacional; unidades residenciais de vida apoiada, protegida e autónoma e grupos de ajuda-mútua) dão conta que, até 2001, foram criados em Portugal Continental 44 programas e 754 lugares, alargados em 2006 para 54 programas e 992 lugares (CNRSSM, 2007).

No ano seguinte, em **1999**, é regulamentada a Lei de Saúde Mental através do Decreto-Lei n.º 35/99 de 5 de Fevereiro. Este estabelece os princípios orientadores da organização da prestação de cuidados de psiquiatria e saúde mental, assim como da gestão e avaliação dos serviços. Regulamenta ainda o Conselho Nacional de Saúde Mental e as atribuições dos Hospitais Psiquiátricos. A Lei da Saúde Mental e a sua regulamentação definem a organização dos serviços de saúde mental como tendo o modelo comunitário por referência, elegendo os serviços regionais de saúde mental como estrutura assistencial básica, em funcionamento integrado e em estreita articulação com os cuidados de saúde primários (nomeadamente no acompanhamento em ambulatório) e restantes unidades de saúde. Definem ainda que a actividade assistencial é prestada por equipas multiprofissionais, uma por cada sector geodemográfico (correspondendo a 80 mil habitantes). Prevê-se que incumbiria aos hospitais psiquiátricos assegurarem respostas que exijam intervenções predominantemente institucionais.

Em **2001** é publicado, pela Organização Mundial de Saúde (OMS/WHO), o relatório "Saúde Mental: Nova Concepção, Nova Esperança"[40], visando sensibilizar o público e os profissionais de saúde para os problemas relacionados com as doenças mentais, bem como para os custos humanos, sociais e económicos provocados por estas patologias. O Relatório analisa a área da prevenção, a disponibilidade de tratamento e acesso a este, e traça 10 recomendações gerais, que cada país pode adaptar de acordo com as suas necessidades.

Reflectindo as recomendações da OMS, a Rede de Referenciação (Hospitalar) de Psiquiatria e Saúde Mental foi publicada em Abril de 2001, revista e actualizada em 2004, caindo nesta versão a expressão "hospitalar".

A nível europeu, em Janeiro de **2005** decorreu a **Conferência Ministerial Europeia da Organização Mundial de Saúde sobre Saúde Mental**. Nesta foram estabelecidas as linhas gerais de um plano de acção abrangente e assumido um compromisso político com vista à promoção da saúde mental. Posteriormente, é assinada a **Declaração de Helsínquia** "*Mental health: facing the challenges, building solutions*" que traça como prioridades a prevenção, o tratamento e a reabilitação do doente mental. A assinatura desta declaração abrange todos os países da Comunidade Europeia, a Organização Mundial de Saúde e o Conselho da Europa. Na mesma sequência, no mesmo ano é publicado o Livro Verde "Melhorar a saúde mental da população - Rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia", que se assume como o contributo da Comissão Europeia para a execução desse plano de acção. Este propõe a definição de uma estratégia comunitária para esta área, visando lançar o debate com as instituições europeias, os governos, os profissionais de saúde, outros interessados dos demais sectores, a sociedade civil, incluindo associações de doentes, e a comunidade científica sobre a importância da saúde mental para a UE, a necessidade de uma estratégia a nível comunitário e as suas eventuais prioridades.

Mais recentemente foi estabelecido o chamado Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-Estar, na sequência da Conferência Europeia de Alto Nível "Juntos pela Saúde Mental e Bem-estar", realizada a 12 e 13 de Junho de **2008** em Bruxelas. O pacto, apesar de reconhecer que a principal responsabilidade para a acção nesta área pertencerá aos estados membros da UE, acredita no potencial institucional que esta reúne para informar, promover as boas práticas e encorajar acções com o objectivo de apoiar e promover a saúde mental e o bem-estar, congregando instituições europeias, estados membros, parceiros sociais diversos e a comunidade científica.

[40] Encontra-se este relatório disponível *online* traduzido pela Direcção Geral da Saúde: http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/03/rel-mundial-sm-2001.pdf. Encontra-se ainda mais informação da Organização Mundial de Saúde na área do seu site europeu que dedica à saúde mental: http://www.euro.who.int/mentalhealth.

Em Portugal, a recém-criada Coordenação Nacional para a Saúde Mental, do Alto Comissariado para a Saúde, reflecte a saúde mental como área prioritária no âmbito do Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Assim, esta comissão (enquadrada através do Despacho n.º10464/**2008**, de 9 de Abril) tem como objectivos: o estudo da situação da saúde mental da população portuguesa, a criação de programas de promoção do bem-estar e da saúde mental da população e da prevenção, tratamento e reabilitação das doenças mentais; a organização de serviços de saúde mental de adultos, da infância e adolescência; a articulação dos cuidados psiquiátricos com os cuidados de saúde primários e continuados; a participação dos utentes e dos cuidadores na reabilitação; a integração social das pessoas que sofrem de problemas mentais graves.

Dentro das suas responsabilidades encontra-se o acompanhamento do Plano Nacional de Saúde Mental **2007/2016**, aprovado através da Resolução do Conselho de Ministros n.º 49/**2008** de 6 de Março. Este plano, resultante do trabalho da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (CNRSSM), tem por objectivos principais assegurar a equidade no acesso a cuidados de qualidade a todos quantos apresentem problemas de saúde mental, incluindo grupos especialmente vulneráveis, proteger os seus direitos humanos, reduzir o impacto das perturbações mentais, descentralizar e integrar os cuidados de saúde mental no sistema geral de saúde. A resolução que aprova o plano cria simultaneamente a Comissão Técnica de Acompanhamento da Reforma da Saúde Mental. No relatório que precede o plano, produzido pela Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental em 2007, apontam-se as diferentes estratégias para assegurar uma melhor qualidade dos cuidados de saúde mental e promover a saúde mental das populações, sendo traçado o plano para a implementação de tais estratégias.

1.2. Alguns dados sobre a saúde mental dos portugueses

Muito frequentemente ouvimos dizer, entre os técnicos que trabalham na área dos cuidados em psiquiatria, que “a saúde mental é o parente pobre da saúde”. De facto, esta expressão não traduz apenas um orçamento, bem mais restrito face a outros investimentos na área da saúde, mas todo um conjunto de indicadores de desinvestimento e abandono que sempre se fizeram sentir. Aliás, tal é assumido claramente pela CNRSSM no seu relatório, afirmando que “a saúde mental nunca foi uma prioridade para os ministérios da saúde no passado (…) A perspectiva de saúde pública e a cultura de avaliação de serviços sempre foram frágeis na área da saúde mental em

Portugal. Resultado: os recursos alocados à saúde mental são indiscutivelmente baixos se atendermos à contribuição real das doenças mentais para a carga global das doenças" (CNRSSM, 2007:58). Mas este é um problema que não é exclusivamente nacional. A própria Dra. Gro Harlem Brundtland, directora-geral da OMS/WHO afirma a negligência a que foi votada a saúde mental durante tempo demasiado e desvalorizada face à saúde física (OMS, 2002).

No entanto, a relevância dos dados é tal e a carga socio-económica associada à doença mental é tão substancial, que será impossível continuar a ignorar o investimento que terá de fazer-se nos diferentes níveis de prevenção e intervenção nesta área de enorme complexidade.

De acordo com o estudo "*The Global Burden of Disease*", efectuado pela Universidade de Harvard (EUA) (*cit. in* Santana, Alves, Couceiro, & Andreozzi, 2008), e da Organização Mundial de Saúde (2002), sabe-se hoje que, da carga resultante das doenças em geral, mais de 12% se devem às perturbações psiquiátricas, valor que sobe para 24% na região europeia. A depressão grave é actualmente a principal causa de incapacidade para o trabalho em todo o mundo, ocupando o 4º lugar nas 10 principais causas de patologia. (OMS, 2002). Estima-se mesmo que a depressão poderá ser a 2ª das principais causas de doença no mundo nos próximos 20 anos: entre esta e outras patologias, "rara é a família poupada a um encontro com perturbações mentais", sendo que "uma em cada quatro pessoas será afectada por uma perturbação mental em dada fase da vida"(*id., ibid.*: xii)

No Relatório da CNRSSM (2007:28) denuncia-se o desconhecimento existente relativamente à saúde mental dos portugueses, pois nunca foi antes efectuado um inquérito de morbilidade psiquiátrica, não sendo conhecida a prevalência e a incidência da grande maioria das perturbações mentais nem conhecidos os índices epidemiológicos. Tal é sublinhado por Santana *et al.* (2008) quando afirmam que "em Portugal, não são conhecidas a incidência e prevalência da maioria das perturbações mentais, uma vez que só muito recentemente foi iniciado o primeiro inquérito de morbilidade psiquiátrica de base populacional com representatividade nacional"; daí a pertinência da leitura do 4º Inquérito Nacional de Saúde.

Através do INS, na leitura de Santana *et al.* (2008), sabemos que as mulheres portuguesas apresentam níveis mais elevados de provável sofrimento psicológico (avaliado pelo MHI-5, tendo em conta um ponto de corte ≤ 52) quando comparadas com os homens em todas as faixas etárias, apesar da tendência ser menor nas mulheres a partir dos 65 anos de idade relativamente às mais novas. As profissões que se associam a maior probabilidade de sofrimento psicológico são o trabalho não qualificado, nas

mulheres, e a área profissional da agricultura e pesca nos homens, quando comparadas com profissões manuais e não manuais, sendo estas últimas a apresentarem menores *scores* em ambos os géneros e em todas as zonas geográficas. Decorre daqui que a idade e a baixa escolaridade influenciam negativamente o provável sofrimento psicológico (*id.*, *ibid.*).

As mulheres e homens portugueses parecem evidenciar a mesma tendência da distribuição verificada para a Europa, embora apresentem uma prevalência mais baixa em ambos os géneros.

Cabral (2002:103-104), num estudo sobre a saúde em Portugal, indicam que 25% dos inquiridos, que auto-avaliou o seu estado de saúde como insatisfatório ("saúde razoável, má ou péssima", n=1038), indicou a ocorrência de uma doença nervosa ou psíquica diagnosticada pelo médico ("nervos", depressão, "esgotamento" e outras doenças), representando cerca de 10% no conjunto da população inquirida.

No Relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (2007:28) é referido um estudo do *Eurobarometer* de 2003 que aplicou igualmente o MHI-5 a uma população de 16.000 indivíduos residentes em 15 países europeus. Sumariamente, "os dados existentes sugerem que esta provavelmente não se afastará muito da encontrada em países europeus com características semelhantes, embora os grupos mais vulneráveis (mulheres, pobres, idosos) pareçam apresentar um risco mais elevado do que no resto da Europa" (*id.*, *ibid.*:56), o que de certa forma contraria a tendência do estudo referido anteriormente. Neste estudo do *Eurobarometer* encontrou-se uma prevalência de casos positivos em Portugal de 29,8%, sendo a média europeia de 23,4%, com uma associação estatisticamente significativa com determinantes como o sexo feminino (Portugal 40,7%; Europa 27,6%), com a idade superior a 65 anos (Portugal 49,7%; Europa 27,2%), a viuvez (Portugal 56,1%; Europa 36%), a situação de reforma (Portugal 50,7%; Europa 29,2%) e com o baixo suporte social (Portugal 44,7%; Europa 40,8%).

O mesmo *Eurobarometer* levou a cabo um novo estudo comparativo sobre o bem-estar mental dos europeus, desta vez em 30 países (os 25 estados membros e os candidatos à UE), publicado em Maio de 2006. Na introdução a este estudo refere-se que se estima que 1 em cada 4 adultos europeus seja afectado por problemas de saúde mental (Wittchen & Jacobi, 2005, *cit. in Eurobarometer* UE, 2006), constituindo a saúde mental um dos maiores desafios de saúde pública.

Este estudo europeu avaliou o bem-estar mental utilizando o Short-Form-12 Health Survey do SF-36 Health Survey numa população total de 29.248 sujeitos (com 1.004 entrevistas em Portugal) com 15 ou mais anos de idade. Foi avaliado o estado de

saúde geral, assim como aspectos adicionais que emergiram do *Livro Verde Melhorar a saúde mental da população* (UE, 2005), tais como a interconexão entre a saúde física e mental, os efeitos da saúde mental na sociedade e vida pessoal, e o estigma relativo à pessoa com problemas de saúde mental. Os resultados relativos a 5 questões do SF-12 (que correspondem ao MHI-5) mostram que nas perguntas que revelam a dimensão positiva da saúde mental, a população portuguesa fica cerca de 10% abaixo da percentagem média obtida para os 25 países da UE, indicando pior saúde mental. Relativamente às questões da dimensão negativa as percentagens são mais próximas mas abaixo da média dos 25 países (indicando melhor saúde mental), excepção feita para a questão relativa à tensão/nervosismo, na qual os portugueses estão 6% acima dessa média.

O Censo Psiquiátrico de 2001, promovido pela Direcção Geral da Saúde revela dados relativos à prevalência tratada ou relativa às pessoas com acompanhamento ao nível dos serviços de saúde mental (em ambulatório, internamento ou atendidos na urgência). Com acompanhamento ambulatório destacam-se as perturbações depressivas (21,5%), as neuróticas e a esquizofrenia (com 12,4% cada) e as reacções de ajustamento (10,5%). Já em internamento se destaca a prevalência da esquizofrenia (36,2%) e da oligofrenia (28,1%). Atendidos em urgências psiquiátricas foram essencialmente perturbações associadas ao álcool (21,3%), perturbações depressivas (20,2%), perturbações neuróticas (12,2%) e reacções de ajustamento (9,2%).

1.3. Notas sobre a prevenção e promoção da saúde mental

Apesar das estimativas da OMS e da EU, ou do índice do consumo de psicotrópicos legais em Portugal, a prevenção em saúde mental não tem estado na agenda política no nosso país, tendo sido apenas recentemente apontada como área prioritária no último Plano Nacional de Saúde. Aliás, entre os pontos críticos que o relatório da CNRSSM refere, merecem uma referência breve quatro insuficiências no sistema de cuidados que nos incumbe também sublinhar: “a reduzida participação de utentes e familiares, a escassa produção científica no sector da psiquiatria e saúde mental; a limitada resposta às necessidades de grupos vulneráveis; a quase total ausência de programas de promoção/prevenção” (CNRSSM, 2007:59).

Não tem sido por falta de tomadas de posição internacionais que tal tem acontecido, nomeadamente no que toca à promoção e prevenção e à investigação. Relembramos que a Declaração de Alma Ata foi assinada em 1978 por 134 países, onde se aconselha a todos os governos, agentes de saúde e de desenvolvimento e à

comunidade mundial para que adoptem medidas urgentes para proteger e promover a saúde de todos os cidadãos do mundo. Questões reiteradas pela **Carta de Ottawa** (1986, I conferência internacional sobre promoção da saúde, seguidas da em II em Adelaide em 1988 e da III realizada em Sundsvall em 1991), mas onde se transforma a concepção das responsabilidades pela saúde. Nesta define-se a promoção da saúde como o "processo que proporciona às pessoas os meios necessários para exercer um maior controlo da sua própria saúde e assim poder melhorá-la". Passa, assim, a encarar-se a responsabilidade da saúde a partir do indivíduo e não do Estado (os indivíduos passariam a exigir junto deste os meios para garantir a saúde). A partir da identificação de uma série de pré-requisitos fundamentais para a saúde (paz, habitação, educação, alimentação, receitas, estabilidade do ecossistema, recursos sustentáveis, justiça social e equidade) definiram-se 5 estratégias para o êxito: desenvolver políticas favoráveis à saúde, criar ambientes que contribuam para a saúde, reforçar a acção comunitária, desenvolver competências pessoais e reorientar serviços de saúde (Otero & Lestón, 1998).

Em 1997, na **Declaração de Jacarta** (IV conferência internacional sobre promoção da saúde) chama-se a atenção para que a promoção da saúde é um direito humano básico e essencial para o desenvolvimento económico e social, e que é um bem colectivo. Faz-se uma reflexão em torno dos novos desafios no campo da saúde. Enunciam-se 5 prioridades para a promoção da saúde no século XXI: promover a responsabilidade social para a saúde; aumentar a transformação para o desenvolvimento da saúde; consolidar e expandir associações para a saúde; aumentar a capacidade da comunidade e do indivíduo; assegurar a infra-estrutura para a promoção da saúde.

De facto, prevenção e promoção da saúde constituem-se como dois eixos fundamentais da intervenção social comunitária, mas a diferenciação conceptual entre prevenção e promoção coloca diversos problemas, já que um conceito aparece muitas vezes diluído no outro. Aliás, a diferenciação entre estes conceitos é considerada como inútil e artificial por González *et al.* (1988): os pontos de vista cruzam-se e não se excluem: será que podemos afirmar que é diferente dizer *cada vez menos doente* e *cada vez mais saudável*?

Na realidade, há algumas fronteiras a traçar entre os conceitos, tendo em conta que se operacionalizam em estratégias que se diferenciam.

A **prevenção**, que tem origem na expressão latina *prevenire* (antes de vir), integra uma ampla panóplia de estratégias, podendo as acções planificadas dirigir-se a quatro objectivos diferentes que determinam a distinção entre quatro **níveis de prevenção**: primária, secundária, terciária e quaternária.

Esta tipologia de níveis, mais difundida entre nós, é centrada no momento da evolução da condição em que as estratégias preventivas são implementadas; no entanto pode ser considerada outra tipologia focalizada no tipo de população a que as intervenções se destinam. A segunda é a tipologia defendida por Gordon (*cit. in* Moreira, 2001), concebendo a prevenção enquanto *universal* (dirigida à população geral), *indicada* (dirigida a grupos de indivíduos que se encontram numa situação de maior risco do que a população geral) e *selectiva* (destinada a grupos de alto risco). Estas focalizações acabam por cruzar-se nas estratégias preventivas eleitas para a acção. Sendo a mais difundida a primeira, abordaremos seguidamente algumas noções associadas aos diferentes níveis.

A **prevenção primária** está intimamente ligada ao conceito de promoção da saúde. Se esta chegar antes da doença ('desequilíbrio' e 'mal-estar') e a impedir, trata-se de prevenção primária (Gameiro, 1989). Não procura impedir que um determinado individuo adoeça, mas sim a redução do risco de doença em toda a população. Assim, embora alguns indivíduos possam adoecer, o seu número deverá ser o mais reduzido possível, daí afirmar-se que a prevenção primária é um conceito comunitário (Caplan, 1980). O seu êxito é inversamente proporcional à incidência de novos casos de doença (Cordeiro, 1982).

O conceito é alinhado, como dissemos, com o de promoção da saúde. Este remete para o desejo de uma acção no sentido da mudança, partindo do reconhecimento dessa necessidade a fim de promover a saúde e o bem-estar social. É tida por uma estratégia mediadora entre os indivíduos e o seu ambiente para a criação de um futuro melhor. Foi neste sentido que Nutbean (1985, *cit. in* González *et al.*, 1988) definiu promoção da saúde como "o processo mediante o qual os indivíduos e as comunidades estão em condições de exercer um maior controlo sobre os determinantes da saúde e, desse modo, melhorar a sua saúde". A promoção da saúde tem, de facto, conotações positivas, reforçando a passagem de um *status quo* a um estado ideal de saúde, implicando a população no seu conjunto e baseando-se essencialmente em estratégias de educação para a saúde.

Por **prevenção secundária** deverá entender-se o conjunto de medidas que facilitam o diagnóstico precoce e terapêuticas imediatas ao indivíduo doente (Gameiro, 1989), ou seja, "a detecção precoce de uma doença ou problema de saúde que já está a evoluir mas que ainda não é clinicamente visível, de tal forma que através da intervenção precoce o prognóstico possa tornar-se mais favorável" (Van der Stel *et cols.*, 1998: 37). Segundo Dias Cordeiro (1982) este nível de prevenção consiste essencialmente no

diagnóstico e tratamento precoces, sendo o seu sucesso inversamente proporcional à prevalência da doença.

Já a **prevenção terciária ou reabilitação** pode ser entendida como o "conjunto de medidas adequadas para reduzir ao mínimo as consequências da doença e reinserir os ex-doentes a nível familiar, profissional e social" (Gameiro, 1989). Muito frequentemente, reporta-se às acções de reabilitação e reinserção social. O sucesso destas intervenções é inversamente proporcional às taxas de invalidez (casos de dependência) (Cordeiro, 1982).

O quarto nível de prevenção nem sempre é considerado pelos autores, mas hoje assume particular relevância. Dias Cordeiro (1982) considera que a **prevenção quaternária** tem por objectivo essencial evitar a iatrogenização do doente e o hospitalismo ou institucionalização.

Exceptuando o nível de Prevenção Primária, as acções preventivas orientam-se fundamentalmente para indivíduos e para os chamados grupos de risco (grupos de pessoas que, em virtude da sua condição biológica, social ou económica, do seu comportamento ou ambiente, são mais susceptíveis a determinadas doenças ou problemas sociais), definidos para que sejam equacionadas e devidamente enquadradas as estratégias preventivas.

Apesar de argumentação de diversa ordem fundamentar a aposta na prevenção em saúde mental, "continuamos a teimar em encarar a prevenção como um romantismo, uma utopia, um pensamento sebastianista, esperando que em dia de nevoeiro algo chegará e nos resgate da tirania da conformação passiva com a inevitabilidade da doença mental" (Moreira & Melo, 2005:35), não havendo sinais de investimento específico nesta área. Paulo Moreira e Ana Melo (*id.*, *ibid.*: 36) lançam o repto neste sentido, afirmando que "a história espera por nós. E mais do que a História, são as histórias das pessoas quem mais justifica e grita para que a prevenção da doença mental deixe de ser uma ideologia, movimento ou intenção e se converta em medidas concretas".

A complexidade e a multideterminação subjacente ao valor da saúde mental, tornam também muito complexa a tarefa de traçar os contornos para os grupos em risco. Daí a necessidade de desenvolver estudos que apontem algumas características que possam ajudar a torná-los um pouco mais claros.

Para definirmos estratégias adequadas de prevenção, é essencial o conhecimento e delimitação dos factores percursores de determinada condição, ou seja, os **factores ou marcadores de risco**. Temos ainda a considerar os **factores protectores**, ou seja, aqueles que funcionam como amortecedor contra factores de risco e os efeitos da

exposição a estes. Os efeitos protectores devem-se à combinação de diversos factores de protecção e consideram-se como contributos para a resiliência. Moreira (2001, citando Soares, 2000) diz-nos que da relação entre factores de risco e factores protectores resulta uma melhor ou pior capacidade de adaptação, funcionamento e desenvolvimento e accionamento de competências perante situações adversas.

Há alguns **determinantes identificados pela OMS** (2002: 83-92) para a prevalência, início e evolução das perturbações mentais e comportamentais, que passam por factores económicos (pobreza e condições associadas), demográficos, ameaças graves do ponto de vista político, catástrofes ambientais, presença de doença física grave e ambiente familiar. No contexto do presente estudo, destaco o penúltimo determinante citado.

A OMS (*ibid.*) refere a presença de doenças físicas graves como algo que afecta a saúde mental da pessoa doente e de toda a família, destacando o impacte que as doenças gravemente incapacitantes ameaçadoras da vida têm, sendo o caso do cancro referido como exemplo. No Relatório Mundial da Saúde de 2001, a OMS preconiza que estas situações trazem consequências psicossociais para os indivíduos, famílias e comunidade, exigindo, por isso, uma avaliação que possibilite determinar o seu impacte total sobre a saúde mental, ou seja, mais investimento de pesquisa nesta área, sendo neste sentido que o presente estudo foi construído. Os acontecimentos significativos na vida são tidos como factores de *stress*. Se ocorrerem de forma cumulativa e em sucessão rápida, predispõem os sujeitos a perturbações mentais em interacção com outros factores de ordem diversa (OMS, 2002).

Atendendo às questões atrás referidas, torna-se relevante compreender de que forma estas questões se reflectem nas políticas para a área da oncologia no nosso país.

1.4. Políticas na área da oncologia em Portugal

Tal como a saúde mental, também a Oncologia representa presentemente uma área prioritária do Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Neste sentido foi criada em 2005 a Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas (CNDO), através do Despacho n.º19123/2005 de 2 de Setembro, que integra também o Alto Comissariado da Saúde.

Portugal tem Planos Oncológicos Nacionais desde 1990. O último Plano Oncológico Nacional 2000/2005 apresentava como principais prioridades: melhorar a qualidade e reforçar a operacionalidade dos registos oncológicos regionais; informar os cidadão como reduzir os riscos; intensificar rastreios e permitir avaliação de qualidade;

definir o conceito de rede de referenciação hospitalar; reforçar a radioterapia com racionalização do sector; dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença; apoiar o ensino pré e pós-graduado e contínuo dos profissionais; promover acções de formação especializada para profissionais; incentivar projectos de investigação; promover programas de melhoria de qualidade global. Assume-se que tais planos terão ficado aquém do desejado na sua execução (PNPCDO, 2007), tendo-se modificado a estratégia operacional, através da criação da Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas, Os seus objectivos materializam-se: na avaliação da situação das doenças oncológicas no país a nível epidemiológico e estatístico, tendo em conta os factores que as determinam e os resultados dos tratamentos; na coordenação, elaboração, direcção, avaliação e execução do Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas; na promoção da prevenção do cancro, tratamento e reabilitação dos doentes; na implementação das recomendações da UE relativas ao rastreio do cancro; na generalização de uma prática oncológica cientificamente correcta, promovendo o acesso à rede oncológica, diagnóstico e tratamento; na implementação da rede nacional de cuidados oncológicos, integrando todos os níveis de cuidados.

O **Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas** para os anos de 2007 a 2010, corresponde à necessidade de estabelecer uma estratégia global de acção nas diferentes áreas relacionadas com a prevenção e tratamento do cancro, de forma a obter maior qualidade e equidade de cuidados.

O PNPCDO tem fundamentalmente como objectivos a redução da morbilidade e mortalidade por cancro, a promoção da saúde, a prevenção e vigilância epidemiológica do cancro, assim como melhorar a qualidade de vida, a qualidade assistencial e a satisfação dos doentes com os cuidados de saúde prestados. De entre os 10 objectivos traçados, destacamos dois que estão intimamente associados ao estudo aqui apresentado: 1) “implementar o acesso a cuidados paliativos e o suporte psicossocial aos doentes e aos seus familiares”; 2) “incentivar a investigação científica na perspectiva do seu contributo para a melhoria da qualidade assistencial” (PNPCDO, 2007: 9). Se o primeiro objectivo não é alvo de explanação detalhada no plano, caindo num vazio operacional o suporte psicossocial aos doentes e familiares, o segundo centra-se quase exclusivamente na investigação epidemiológica, clínica e farmacológica, não se revelando prioritária, neste plano, a investigação sobre o impacto da doença oncológica a nível familiar e social.

Como já referimos, os **Cuidados Paliativos** assumem nova importância neste plano. O Programa Nacional de Cuidados Paliativos foi aprovado em 15 de Julho de 2004 e integra-se no Plano Nacional de Saúde 2004/2010, considerando que os cuidados

paliativos são um elemento essencial na prestação dos cuidados de saúde, uma necessidade em termos de saúde pública e um imperativo ético que promove os direitos fundamentais como uma obrigação social.

Os cuidados paliativos dão relevo ao apoio à família, prestado por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em contexto de internamento hospitalar ou no domicílio. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. Enquanto que o Plano Oncológico Nacional 2001/2005, definia como um dos seus objectivo dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença, o Plano Nacional de Saúde 2004/2010, por sua vez, identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção, devendo estes ser "considerados como parte integrante da assistência multidisciplinar a prestar aos doentes e não apenas como o tratamento na fase terminal da doença" (PNPCDO, 2007:28). A proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos esteve em discussão pública recentemente (até Agosto de 2008). Neste contexto da prestação de cuidados, importa também realçar a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006 de 22 de Maio), que visa uma intervenção integrada da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, aglomerando diversos parceiros sociais, sendo uma vertente fundamental na rede secundária de suporte para estes doentes e famílias.

A nível da protecção social, merece destaque o Decreto-Lei n.º 92/2000 de 19 de Maio que regula uma forma de protecção especial para pessoas que sofram de doença do foro oncológico, com base no pressuposto de que esta doença, "pela sua gravidade e evolução, origina, com acentuada rapidez, situação invalidante", proporcionando, entre outras medidas, um regime excepcional de reforma por invalidez.

As Organizações não Governamentais, que têm ligações à área da oncologia, têm assumido um papel de enorme relevo, tanto na prevenção, como no acompanhamento e apoio aos doentes e famílias durante e após o processo de tratamento, sendo de destacar, pela sua história e pela sua forte ligação aos centros regionais do Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil, a Liga Portuguesa Contra o Cancro, fundada em 1941, ou a Acreditar, associação vocacionada para apoiar famílias e amigos de crianças com cancro, entre outras.

1.5. Alguns dados sobre a doença oncológica em Portugal

A incidência do cancro

Os dados do Registo Oncológico Nacional (RON) mais recentemente publicados são relativos ao ano de 2001 (RON-IPOFG, 2008). Em 2001 foram diagnosticados em Portugal 33052 novos casos de cancro[41], com uma taxa de incidência de 328.3/100000. Foram diagnosticados 55% dos tumores malignos no sexo masculino e 66% em idades superiores a 60 anos.

Sumariamente, no sexo masculino, como pode observar-se na Figura n.º 14, os cancros com maior incidência foram os seguintes: cancro da próstata (80,2/100000), cancro do pulmão (40,4/100000) e cancro do cólon (36,1/100000).

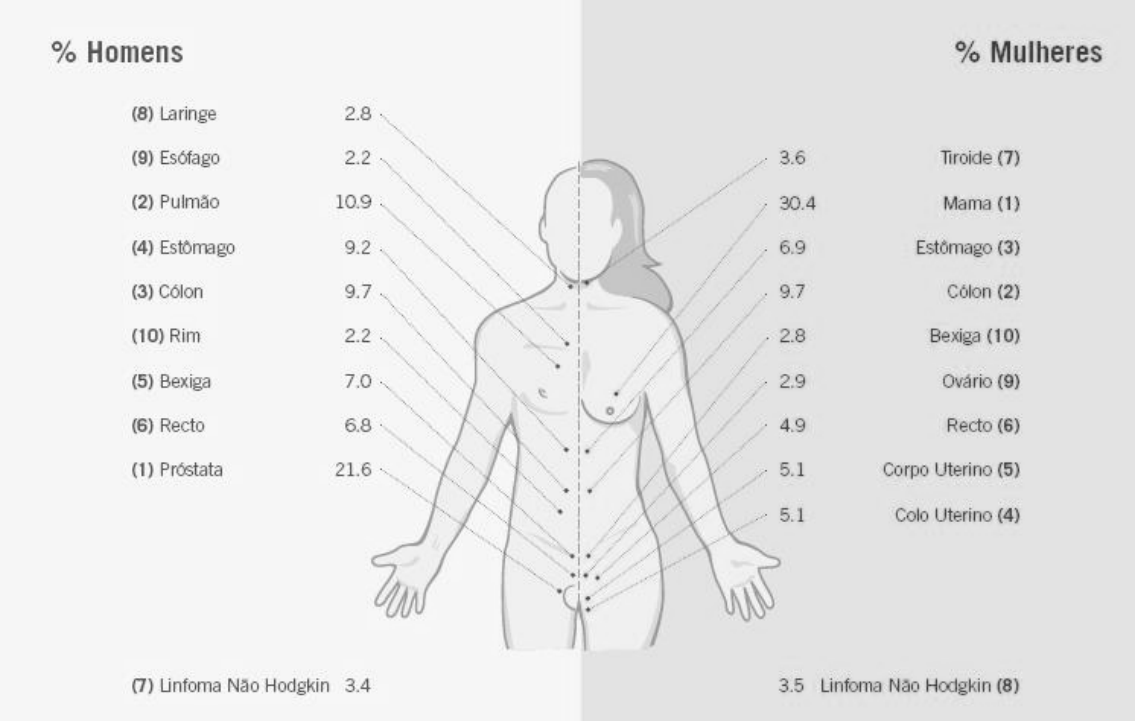


Figura n.º 14 – Os tumores mais frequentes no sexo masculino e feminino (2001)
Fonte: Reproduzido a partir do Registo Oncológico Nacional 2001 (IPOFG, 2008:6).

Já no sexo feminino, o cancro da mama correspondeu a 30% dos tumores malignos, representando aproximadamente 1 em cada 3 novos casos. Para a mulher, os

[41] Os dados foram obrtidos com base nos Registos Oncológicos Regionais do Norte, Sule e Centro. Dos dados que constam do RON 2001 (IPOFG, 2008), a classificação de topografia e morfologia dos tumores baseou-se na 3ª edição da *International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O-3), estando as tabelas e gráficos organizados segundo a nomenclatura da *International Classification of Diseases*, 10ª edição, 1990 (ICD-10). Segundo nota da coordenadora da publicação, foram excluídos os carcinomas basocelulares e espinocelulares da pele, para permitir a comparação dos dados de incidência com outros registos de cancro internacionais, pois este tipo de dados não serem recolhidos sistematicamente. Encontra-se o RON 2001 (IPOFG, 2008) *online in*: http://www.ipoporto.min-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/RO_Nacional_2001.pdf

cancros com taxas de incidência mais elevadas foram: o cancro da mama (87,8/100000), o cancro do cólon (28,1/100000) e o cancro do estômago (19,8/100000). Relativamente ao aparelho genital feminino, há que assinalar que a neoplasia mais frequente foi relativa ao cancro do colo do útero, com uma incidência de 14,8/100000. No que consta das topografias comuns aos dois sexos, dos tumores invasores, o cancro mais frequentemente diagnosticado foi o colorectal (1 em cada 6 tumores malignos), seguido dos cancros da mama e do estômago. No seu conjunto, estes quatro tipos de tumores abrangem 45% do total de novos casos registados no ano de 2001.

Para além dos novos casos, podemos ter uma aproximação do que representa uma das facetas da relação do doente com o sistema de saúde, através dos episódios de internamento em Portugal continental. Tendo em conta o movimento assistencial dos hospitais, em 2005, os "doentes saídos com neoplasias" foram: 98443, em 2004; 97083 (DGS, 2007).

O cancro como causa de morte

Na fundamentação da área da oncologia como prioritária, são apontados alguns dados no Despacho que cria a CNDO que interessa serem aqui recuperados: "as doenças oncológicas são a segunda principal causa de morte em Portugal, responsáveis por 22273 mortes, ou seja 21% dos óbitos, o que correspondia, em 2002, a uma taxa de 214:100000. No próximo ano, entre 35000 a 40000 portugueses terão um diagnóstico de cancro. A incidência será superior a 350:100000 nos homens e maior que 250:100 000 nas mulheres. O número de anos perdidos por causa de tumores malignos foi, em 2004, de 1191:100000 nos homens e 824:10000 nas mulheres considerada a população dos 0 aos 69 anos de idade. O impacte económico e social das neoplasias malignas, para doentes e familiares, são imensos (…)". Aliás, logo no preâmbulo do Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010 (PNPCDO) esta é uma ideia que se vê reforçada, quando se afirma que "as doenças oncológicas constituem a segunda principal causa de morte em Portugal e têm um profundo impacto nos doentes, nos familiares e na sociedade em geral, sendo provavelmente as doenças mais temidas pela população em geral".

De forma mais directa, e decompondo estes dados, Sobrinho Simões, em entrevista ao Jornal de Notícias (1/11/2008), sublinha os números do cancro em Portugal: "as contas são fáceis de fazer (…). Somos pouco mais de dez milhões. Nascem e morrem cerca de 100 mil pessoas por ano. O cancro faz 50 mil novos casos e, destes, metade não escapa à morte. Ou seja, atinge uma em cada duas pessoas e mata uma em quatro". O actual director do Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da

Universidade do Porto e membro do Conselho Nacional para a Oncologia, aponta para que o cenário venha a piorar, pois, "num quadro de envelhecimento populacional, o aumento da incidência das patologias oncológicas é inevitável"; no entanto, também os resultados da doença serão provavelmente menos fatais, atendendo aos meios de diagnóstico existentes e a tratamentos mais eficazes.

Os tumores malignos ocupam o segundo lugar nas causas de óbito em Portugal depois de 1975, tendo vindo a aumentar os casos registados (DGS, *cit. in* Barreto, 2000). Numa projecção para Portugal, a OMS[42] continua a colocar o cancro como segunda causa de morte em 2023, com 25,3% (registando um aumento face à projecção de 2005, com 24,6%). Dados já processados pela Direcção Geral da Saúde (DGS) indicam-nos que o número de óbitos devidos a todos os tumores malignos (CID 10:C00-C99) em 2004 foi de 22319, representando uma taxa de mortalidade de 212,5/100000 habitantes (DGS, 2006) e em 2005 foi de 22724, com uma taxa ligeiramente superior de 215,4/100000 habitantes (DGS, 2008). Em Portugal, o número de óbitos por cancro mostrava já esta tendência de crescimento entre os triénios de 1993-1995 e 2003-2005, com um aumento de 15,8%. A nível mundial, a OMS aponta para que 7,6 milhões de pessoas tenham morrido de cancro, em 2005, de entre 58 milhões de mortes, projectando-se que este número suba para 9 milhões em 2015 e 11,4 milhões em 2030[43].

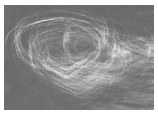
Tendo em conta que, por exemplo, no ano de 1991 se verificaram 18.643 casos de óbito por tumores malignos, sendo a população portuguesa à data constituída por 9.862.540 pessoas distribuídas por 3.145.734 famílias, poderíamos depreender que 6 em cada 1000 famílias experienciou a morte por cancro num só ano[44]. Estes dados permitem-nos conceber a dimensão que a problemática atinge ao nível das famílias portuguesas nas últimas décadas, sabendo nós que o número de doentes diagnosticados e/ou em tratamento e os casos de sobrevida à doença engrossarão substancialmente o número de famílias que vive a problemática da doença oncológica no seu seio. Estima-se que três em cada quatro famílias venham a ser tocadas pelo cancro um dia, e, virtualmente podemos conceber que todas as pessoas venham a relacionar-se com a doença nalguma das suas relações próximas (Bloom, 1996). Aliás, Sousa (2007:19) afirma que "é raro encontrar uma família que não tenha, em algum momento da sua história, vivido a doença oncológica de um parente", ressaltando o carácter comum da experiência da doença oncológica na família.

---

[42] Fonte: online in http://www.who.int/infobase/cancer.aspx

[43] *Idem.*

[44] Os dados aqui apresentados referem-se aos Censos de 1991 do Instituto Nacional de Estatística (INE) e da Direcção Geral de Saúde (DGS) do Ministério da Saúde (Barreto, 2000). De acordo com o INE (*In* Destaque do INE, 24/01/2002), as doenças do aparelho circulatório (doenças cárdio-vasculares), continuam como primeira grande causa de morte em Portugal (40 994 óbitos, 39% do total), sendo os tumores malignos responsáveis por 21 461 óbitos (20% do total). No ano de 2000 estes dois grupos perfazem 62 455 óbitos (59%). Quarenta anos antes, em 1960, estes dois grupos representavam 35% do total de causas de morte.



2.
A SAÚDE MENTAL DE FAMILIARES E CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES ONCOLÓGICOS

Os problemas familiares associados à existência de um membro com cancro podem rivalizar com a condição do doente tanto em relevância como a nível das suas consequências (Rolland, 1990; Duhamel, 1995, *cit. in* Sousa, 2007), sendo toda a vida familiar afectada (Bloom, 1996). O processo de doença confronta o sistema familiar com inúmeras necessidades de adaptação, dificuldades, vicissitudes e desafios. Neste sentido, Lewis (1990) afirma que a família, e não meramente o sujeito diagnosticado, experimenta as exigências e contingências do cancro. A forma como as famílias se adaptam e lidam com a doença de um dos membros tem um impacte forte no bem-estar físico e psicossocial dos seus membros e no curso clínico da própria doença (Tansella, 1995)

Sobretudo a partir dos anos oitenta do séc. XX, um conjunto de estudos começou a focalizar a relação entre a família e a doença, como aludimos no primeiro capítulo. A investigação produzida, a partir de então, espelha as diversas perspectivas e modelos desenvolvidos. No entanto, as famílias são quase sempre objectos de estudo indirectos. Se, nalguns casos, o sistema familiar surge como unidade de investigação, é essencialmente produzida evidência científica com base em amostras constituídas por membros do sistema. Tais membros ora surgem na qualidade de subsistema parental, sobretudo quando se trata de pais de crianças doentes (Given, Stommel, Given, Osuch, Kurtz, & Kurtz, 1993; Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault, Howell, & Malcarne, 1994, Compas, Worsham, & Howell, 1996; Subtil, 1995; Silva, Pires, Gonçalves, & Moura, 2002; Fuemmeler, Brown, Williams, & Barredo, 2003; Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Onelöv, Björk, Steineck, & Henter, 2005), de subsistema conjugal, em estudos que abrangem os cônjuges de doentes, e na qualidade de cuidadores de doentes, dependendo do vínculo eleito ou do foco do estudo. Surge também ampla investigação epidemiológica ancorada na vertente genética do cancro[45], área que não exploramos no presente estudo, muito embora lhe reconheçamos também uma dimensão psicossocial relevante.

[45] Há inclusivé uma publicação periódica que dedica a maioria dos seus conteúdos a esta área, a *Familial Cancer*, publicada pela *Springer Netherlands*.

A importância destes estudos é grande se pensarmos que, num país como os Estados Unidos da América, aproximadamente 25% da população toma conta de um membro da família ou amigo com uma doença crónica ou terminal (Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl, & Prigerson, 2005). Arno (2002, *cit. in* Vanderwerker *et al.*, 2005) estima que o cuidado informal providencia o equivalente a mais de 250 mil milhões de dólares anuais em serviços de cuidado formal. O diagnóstico de cancro não afecta apenas o doente mas também os seus outros significantes, especialmente quando envolve necessidades e tarefas de cuidar (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman, & Bos, 1999; Baanders & Heijmans, 2007). As consequências deste papel podem equacionar-se, desde a sua vertente económica, familiar, até às consequências na saúde mental, física e no risco de mortalidade associada que parece ser 63% maior quando comparada com não-cuidadores (Nijboer *et al.*, 1999). Na vertente económica, que não foi tida em consideração no nosso estudo, Covinsky, Goldmanm, Cook, Oye, Desbiens *et al.* (1994), no âmbito do estudo prospectivo SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment*), com uma amostra de 2661 pessoas gravemente doentes com nove tipos de diagnóstico, em que um terço dos doentes (34%) apresentava necessidade de assistência de um membro da família, indicaram que em 20% dos casos o familiar teve de deixar de trabalhar ou teve de alterar drasticamente a sua vida, tendo tido um impacte económico relevante em 31% dos casos, com perda de poupança. Esta é também uma dimensão relevante que pode relacionar-se com as restantes dimensões referidas.

Como dissemos anteriormente, um diagnóstico de cancro é um acontecimento muito *stressante* para os doentes e suas famílias, podendo estes sofrer de depressão clínica, níveis severos de ansiedade e de *stress* (Edwards & Clarke, 2003). Em relação à família há estudos que apontam para que a sintomatologia que apresentam esteja relacionada com a dos doentes, sendo importante a interacção entre a comunicação e o sistema de crenças dos familiares (Given *et al.*, 1993; Subtil, 1995).

Vanderwerker *et al.* (2005), ao reverem a literatura, manifestaram insatisfação perante a informação disponível sobre a prevalência de perturbação psiquiátrica entre os cuidadores de doentes, baseando-se, fundamentalmente, em inventários de sintomas, que não possibilitam um diagnóstico da saúde mental mas apenas nos permitem aceder a listas de sintomas (citando os seguintes estudos: Schulz *et al.*, 2003, Grunfeld *et al*, 2004, Covinsky *et al*, 2003).

Keller, Henrich, Sellschopp e Beutel (1996), também numa revisão da literatura, indicam que são encontrados inúmeros sintomas em cônjuges de doentes, desde distúrbios de humor, depressão, ansiedade, sintomas físicos e psicossomáticos, tais

como distúrbios do sono e da alimentação, enxaquecas, entre outros. No entanto, em estudos de *follow-up* há evidência de que o bem-estar emocional aumenta e o *distress* diminui se o curso da doença for favorável (Maguire, 1981; Northouse, 1987, 1990, *cit. in* Keller, Henrich, Almuth, & Beutel, 1996), sendo de ter em atenção que, mesmo com níveis elevados de *distress*, não foi encontrada psicopatologia significativa. Keller *et al*. (1996) estimam que entre 20 a 30% dos cônjuges apresentem distúrbios do humor e fiquem debilitados psicologicamente. Kissane e Bloch (1994, *cit. in* Figueiredo & Pereira, 2007) num estudo sobre a morbilidade psicológica na família de doentes oncológicos, indicam que 35% das esposas e 28% dos filhos apresentam depressão, verificando níveis elevados de hostilidae entre os filhos.

Akechi, Akizuki, Okamura, Shimizu, Oba, *et al*. (2006) investigaram, através da análise de uma base de dados do Serviço de Psiquiatria do *National Cancer Centre Hospital East* (Japão), diagnósticos psiquiátricos de membros da família de doentes com cancro. Num total de 1469 consultas psiquiátricas, encontraram 47 (3,2%) familiares que foram referenciados, cônjuges de doentes em 85% dos casos, sendo os diagnósticos mais comuns a perturbação de adaptação, seguidos de depressão *major*. Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman e Bos (1999) encontraram 20% de cuidadores deprimidos, de doentes com cancro, seis meses após a alta hospitalar de cirurgia, com base no ponto de corte aos 15 pontos na Escala de Depressão do *Center for Epidemiologic Studies*. Dados similares foram encontrados por Chentsova-Dutton *et al.* (*cit. in* Vanderwerker *et al*., 2005): 23% de cuidadores de doentes hospitalizados apresentaram pontuações superiores ao ponto de corte (12) na *Hamilton Rating Scale for Depression*.

A saúde mental de 200 cuidadores de doentes com cancro em estádio avançado foi avaliada através de uma entrevista clínica a partir dos critérios da DSM-IV, tendo-se concluído que 13% dos sujeitos da amostra se inscreviam nos critérios de perturbação psiquiátrica (Vanderwerker *et al*., 2005). Destes, 8% apresentavam distúrbio de pânico, 4,5% depressão major, 4% distúrbio pós-traumático, 3,5% ansiedade generalizada. No caso do distúrbio de pânico, a sua ocorrência nos cuidadores revela uma prevalência que representa mais do dobro da prevalência na população geral (Goodman, 2005). Dos 200 cuidadores 25% eram acompanhados por serviços de saúde mental desde o diagnóstico de cancro no doente. No mesmo estudo foi detectado que os cuidadores que haviam discutido alguma vez as suas preocupações com um médico estavam mais disponíveis para procurar ajuda após o diagnóstico de cancro. Verificou-se ainda que apenas 46% dos cuidadores que apresentavam presentemente uma perturbação psiquiátrica procurou ajuda em serviços de saúde mental.

Vanderwerker *et al*. (2005), comparando os seus resultados com um estudo com cuidadores de doentes terminais onde foram registados 30% de casos de depressão *major*, diagnosticados clinicamente (Prigerson *et al*., 2003, *in op. cit*), que obteve um valor percentual muito mais elevado, leva-os a discutir um possível viés na selecção da amostra, pois os doentes mais debilitados não foram integrados e os que se recusaram a participar no estudo levaram à exclusão de um grupo de cuidadores que poderiam evidenciar níveis mais elevados de perturbação psiquiátrica, ainda que não seja possível confirmá-lo, sugerindo a produção de mais estudos clínicos que possam aferir a dimensão do problema.

Shumacher, Dood e Paul (1993) caracterizam o tipo de depressão observada entre os familiares cuidadores de pessoas que recebem quimioterapia (n=75), utilizando o *Pearlin Stress Process Model*, 3 semanas após o início do tratamento. Concluiram que 44% da variação no *distress* e 40% da variância na depressão foram explicados pelas seguintes: variáveis idade e sexo do cuidador, idade e sexo do doente, estado funcional do doente, presença de doença recorrente, eficácia percebida das estratégias de *coping*, percepção de apoio social adequado. Outras análises para compreender os mecanismos através dos quais funcionam o *coping* e o apoio social no modelo definido não encontraram evidências para sustentar o efeito moderador ou do *stress-buffering*. No entanto, os autores concluiram que o *coping* se apresentou como moderaror da tensão e da depressão, enquanto que o suporte social mediou a relação entre estado funcional e depressão.

Fletcher, Paul, Dodd, Schumacher, West, *et al*. (2008), num estudo sobre a prevalência de sintomas em 60 mulheres cuidadoras de doentes com cancro da próstata a iniciar tratamento de radioterapia, encontraram níveis clinicamente significativos de depressão (12,2%), ansiedade (40,7%) e distúrbio do sono (36,7%), bem como outros sintomas de fadiga. As cuidadoras mais velhas evidenciavam maiores níveis sintomáticos, excepto na ansiedade.

Um estudo sobre humor depressivo em 206 cônjuges de mulheres com cancro da mama (Lewis, Fletcher, Cochrane & Fann, 2008) indicou que os cônjuges mais deprimidos eram mais velhos, com menores níveis de instrução e casados mais recentemente. Foram também estes que relataram maiores receios relativamente ao bem-estar das suas mulheres, que estavam mais preocupados com o seu trabalho e mais incertos face ao futuro, assim como foram também eles que apresentavam um pior ajustamento ao casamento. Aliás, a relação de casal sofre também um *distress* significativo pelo impacte da doença terminal, o que pode aumentar ainda mais o sofrimento nesta fase da doença (McLean & Jones, 2007). Zapka, Fisher, Lemon,

Clemow, & Fletcher (2006) avaliaram a relação e o *distress* numa amostra de 540 familiares (com parentesco em primeiro grau) de 306 doentes com cancro da mama recentemente diagnosticados. Os factores clínicos e os factores relacionais e comunicacionais (tais como o contacto, a proximidade emocional, a comunicação do diagnóstico à doente) foram os que apresentaram um maior impacto percebido no cancro. Factores socioeconómicos do familiar (como idades mais jovens, estatuto social mais baixo), uma maior percepção de risco e factores relacionais (ser a mãe ou filha da doente), mostraram-se relacionados de forma significativa com o *distress* geral e com o *distress* relacionado com o cancro.

Figueiredo e Pereira (2006, *cit. in* Figueiredo & Pereira, 2007), num estudo com 114 doentes com cancro colorrectal e 67 cônjuges, realizado em Portugal, para avaliar a relação de alterações psicológicas (depressão, ansiedade, pós-*stress* traumático e satisfação marital) com o tratamento, encontraram alterações emocionais a nível da ansiedade, depressão e pós-*stress* traumático em ambos. Na relação com o tratamento, os doentes que efectuaram cirurgia e os seus cônjuges evidenciaram menor níveis de pós-*stress* traumático e morbilidade psicológica quando comparados com os que tiveram outros tratamentos. Noutro estudo sobre o impacte do cancro colorrectal na qualidade de vida, morbilidade psicológica, satisfação marital, imagem corporal, satisfação sexual e exaustão familiar, com doentes (n=153) e cuidadores (n=93) (Cotrim & Pereira, 2006, *cit. in* Cotrim & Pereira, 2007), os resultados apontam para que os familiares de doentes ostomizados manifestem maior nível de depressão e de ansiedade do que os familiares de doentes não ostomizados. Em ambos os grupos verificou-se que a morbilidade psicológica dos doentes se correlacionou positivamente com a exaustão familiar. Esta não apresentou diferenças significativas quando comparados os cuidadores de ambos os grupos, pelo que a exaustão parece atribuir-se à necessidade de cuidar de um doente com cancro, independentemente deste ter ou não uma ostomia.

Outro estudo que avaliou o *distress* em 101 doentes com cancro e os seus cônjuges cuidadores (Braun, Mikulincer, Rydall, Walsh, & Rodin, 2007), analisando também a relação entre a sobrecarga do cuidador e sintomas depressivos , concluiu que 38,9% dos cuidadores revelou sintomas depressivos (*Beck Depression Inventory*-II ≥15), revelando diferenças significativas quando comparados com os 23% dos seus cônjuges doentes. Num modelo de regressão linear, contemplando as principais variáveis em estudo, apurou-se que, em conjunto, 37% da depressão do cuidador era explicada pela sobrecarga subjectiva, vinculação ansiosa, ansiedade, vinculação evitante e satisfação conjugal (por ordem decrescente no peso). Concluíram, assim, que os cônjuges de

doentes com estádios avançados de cancro constituem uma população que apresenta um risco elevado para a depressão.

Northouse**,** Mood, Montie, Sandler, Forman, *et al.* (2007) estudaram uma amostra de 263 doentes com cancro da próstata e suas respectivas esposas quanto à qualidade de vida, percepção da doença, recursos, sintomas e risco de *distress*, em três fases distintas do curso da doença. Os resultados indicaram que as experiências dos doentes e das esposas eram semelhantes mas eram influenciadas pelas fases. Verificaram que o risco de *distress*, nas díades, era mais elevado em fases mais avançadas da doença (os doentes apresentavam menor qualidade de vida a nivel físico e as esposas menor qualidade de vida a nível emocional). Comparados com as díades que se encontravam numa fase em que o diagnóstico era recente, aquelas que lidavam com recorrência e cuja doença estava em estádios avançados apresentavam maior percepção negativa da doença, maior incerteza e mais desesperança. As cônjuges apresentavam menor confiança nas suas competências para lidar com a doença do que os doentes, em todas as fases.

Given *et al*. (1993) levaram a cabo um estudo que aborda a saúde física e mental de uma amostra de 196 doentes de cancro, e seus cuidadores, com mais de 20 anos que apresentavam dependência nas actividades instrumentais da vida diária. Verificou-se que a depressão nos doentes era fundamentalmente explicada pela sintomatologia associada ao cancro e ao tratamento e não se verificou relação entre o nível de dependência e a depressão. Por seu lado, esta dependência dos doentes, assim como os sintomas de *distress* e a imobilidade também avaliados, estão relacionados directamente com o impacto do cuidado nas actividades quotidianas dos familiares. Os autores consideram que a conclusão mais importante seria a importância que o optimismo dos cuidadores jogava na reacção à provisão do cuidado ao doente, mostrando-se um bom preditor na variação dos níveis de depressão do cuidador. Estas conclusões vão no sentido contrário às de Hinds (1985) e Oberst, Thomas, Gass e Ward (1989) que concluíram que a saúde física dos doentes estava directamente relacionada com a saúde e reacções emocionais dos cuidadores.

Kurtz , Kurtz, Given e Given (2004) investigaram o impacto da tarefa de cuidar na saúde mental e física do cuidador numa amostra de 491 cuidadores de doentes com cancro. Os resultados apontam para que a percepção subjectiva da experiência de cuidar joga um papel determinante no resultado, tanto a nível da saúde mental (nomeadamente da depressão) como da saúde física.

Noutra investigação, as conclusões foram no mesmo sentido. Grunfeld, Coyle, Whelan, Clinch, Reyno, *et al*. (2004), estudaram a sobrecarga em 89 cuidadores de

doentes com cancro da mama em estádio avançado, acompanhando-os até ao período de três anos ou até à morte da doente. Na sua maioria, estes cuidadores eram homens (55%) e cônjuges ou companheiros das doentes (52%). No início do período paliativo, tanto cuidadores como doentes apresentavam pontuações de funcionamento mental semelhantes e uma proporção semelhante apresentava depressão (11% *versus* 12%), muito embora os níveis de ansiedade do cuidador fossem mais elevados (35% *vesus* 19%). No início do período terminal os cuidadores estavam mais deprimidos do que os doentes (30% *versus* 9%) e mostravam maior sobrecarga, que se constituiu como o mais importante preditor para a ansiedade e depressão. A partir destes resultados, os autores apontam para que a depressão e a sobrecarga percebida aumente à medida que o estado funcional do doente declina (Grunfeld *et al*., 2004). Embora as conclusões de Kurtz, Kurtz, Given e Given (1995) fossem neste mesmo sentido, o optimismo do cuidador constitui-se como um forte preditor da reacção à sobrecarga do cuidar, num estudo com uma amostra de 150 doentes e cuidadores.

Noutro estudo, Kurtz , Kurtz, Given e Given (1996) aprofundam o estudo da coincidência entre os sintomas psicossomáticos e psicológicos apresentados pelo doente e pelo cuidador (n=216). O grau de concordância mais alto foi para a fadiga e o mais baixo para a insónia. As mulheres cuidadoras apresentavam maior grau de concordância com os seus doentes na sintomatologia apresentada do que os cuidadores homens.

Comparando o ajustamento de casais ao cancro da mama benigno (n=73) e maligno (n=58), com avaliações no diagnóstico, seguidas de dois *follow-ups* (60 dias e 1 ano), foram encontradas diferenças significativas nos recursos, na percepção e padrão de ajustamento. Os casais que enfrentavam o cancro da mama apresentaram desinvestimento na função conjugal e familiar, assim como mais problemas de ajustamento à doença (Northouse, Templin, Mood, & Oberst, 1998). É de assinalar o alto nível de correspondência entre os níveis de ajustamento apresentados pelas mulheres e seus maridos ao longo do tempo, indo de encontro à ideia de que o ajustamento do familiar à situação de doença espelha o do doente.

O impacte emocional do cancro nos cônjuges de doentes pode ser mesmo maior do que nos próprios doentes, tal como sugerem os resultados dos estudos de Baider, Perez e De-Nour (1989) e de Mathieson, Stam e Scott (1991). Estes últimos, ao investigarem a resposta dos cônjuges de 30 doentes à laringectomia, avaliaram cada membro do casal, separadamente, focalizando a qualidade de vida, mudanças que se seguiram à operação e a adaptação psicossocial. Comparando as pontuações nas sub-escalas POMS dos laringectomizados e dos seus cônjuges, os resultados apontam para que estes últimos experienciam níveis mais elevados de depressão, tensão e fadiga que

os seus parceiros. No entanto, foram obtidas conclusões no sentido oposto por Ferrario, Zotti, Massara e Nuvolone (2003) numa amostra com 50 doentes e cuidadores (62% eram cônjuges). Analisados comparativamente por um conjunto de questionários para avaliação da ansiedade, depressão, personalidade, satisfação com a vida e relações familiares, os resultados indicaram que os doentes apresentavam características de perturbação emocional significativamente superiores às dos cuidadores, nomeadamente no que toca à ansiedade, depressão e neuroticismo.

Rodrigue e Hoffmann (1994) analisaram a relação entre o *distress* psicológico com variáveis intrapessoais, familiares e sócio-ecológicas em 77 cuidadores de adultos com cancro em tratamento. Os resultados indicam que 29% estavam a experienciar um nível de *distress* significativo clinicamente, fundamentalmente influenciado por perturbações na família e estratégias de *coping* que não favoreciam a melhor adaptação.

Quando o papel de cuidador é assumido por filhas de mulheres com cancro, estas parecem constituir-se como uma população vulnerável (Raveis & Pretter, 2005; Wellisch, Hoffman & Gritz, 1996), pois são simultaneamente confrontadas com a sua reacção emocional à doença da mãe e com receios associados à sua própria susceptibilidade. Baider, Ever-Hadani e De-Nour (1999) avaliaram o *distress* psicológico em 333 mulheres saudáveis, relacionando-o com o historial do cancro da mama na família (na mãe ou irmã). Resultaram daqui três sub-amostras: as mulheres cuja mãe teve cancro da mama (n=176); as mulheres cuja irmã teve cancro da mama (n=34); as mulheres cuja mãe e irmão tiveram cancro da mama (n=20). Os resultados mostraram níveis elevados de *distress* e pensamentos intrusivos persistentes em todas as sub-amostras, particularmente na terceira, o que vem dar relevo à necessidade de promover aconselhamento genético e apoio informativo às filhas e irmãs de doentes que têm ou tiveram cancro da mama.

Tem sido pouco estudado o impacte do cancro nos filhos de doentes oncológicos, sobretudo nas crianças e adolescentes (Lewis, 1996). Quando o cancro afecta um membro do subsistema parental, é fundamental ter em atenção como são afectados os membros do subsistema filial. Lewis (1996) desenvolveu quatro estudos sobre o impacte em filhos pequenos e adolescentes da situação de cancro da mama nas mães, testando um modelo que envolve contributos da teoria familiar sistémica, da teoria do *stress-coping*, das teorias do desenvolvimento e dos modelos de competências para lidar com doenças crónicas.

Nas crianças pequenas, entre outros resultados, a evidencia mostrou que quanto maiores eram as exigências da doença, menor era a qualidade da relação da criança com os seus pares, menores eram os níveis de *coping* adaptativo, de competência

escolar e de competências sociais (Lewis, 1996). Siegel *et al*. (1992, *cit. in* Veach, Nicholas & Barton, 2002) indicaram que em filhos de doentes com cancro em estádio avançado foram sinalizadas situações de pasagem ao acto e de comportamentos agressivos, para além das implicações referidas atrás. Nos adolescentes, quanto maiores as exigências da doença na mãe, maior foi o número de problemas de comportamento apresentado. Foram também registados indicadores preocupantes de morbilidade psicológica entre as crianças e os adolescentes. Embora não se possa afirmar que esta morbilidade se atribui ao cancro da mãe, a morbilidade psicológica leva a inferir a vulnerabilidade potencial de crianças e adolescentes quando a mãe tem cancro da mama (Lewis, 1996:276).

Noutra investigação sobre filhos adolescentes de doentes com cancro foi avaliado o ambiente familiar (138 doentes, 114 cônjuges e 221 adolescentes responderam à *Family Environment Scale*) (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, Graaf, Wiel, Visser, *et al*., 2007). As respostas dos doentes e dos cônjuges indicaram que as suas famílias apresentam boa organização, controlo e baixo conflito, coincidindo com as respostas dos adolescentes. Tais resultados indiciam que as famílias que lidam com cancro num dos pais funcionam positivamente.

Arpin, Fitch, Browne e Corey (1990) estudaram a prevalência e a correlação do disfuncionamento familiar com o ajustamento pobre à doença crónica, entre as quais o cancro, em 216 doentes crónicos. A proporção de sujeitos com famílias que apresentavam disfuncionamento e um ajustamento pobre à doença foi de 30% e 36%, sendo que a maioria das famílias apresentava um ajustamento positivo e um funcionamento saudável. A severidade e o tipo de doença, não se relacionou com o ajustamento. Este era sobretudo explicado pelo significado atribuído à doença, pelas funções assumidas pela familília e pela dependência associada à doença.

Schumacher, Dodd e Paul (1993) estudaram o *distress* e a depressão em 75 cuidadores de doentes oncológicos três semanas após o início do tratamento de quimioterapia. 44% da variância na tensão e 40% na depressão eram explicados por variáveis como a idade e género do cuidador, a idade e género do doente, o estado funcional do doente, a recorrência da doença, a eficácia percebida das estratégias de *coping* e a adequação percebida do suporte social. O *coping* mediou a relação entre a tensão e a depressão, enquanto que o suporte mediou a relação entre o estado funcional do doente e a depressão. No entanto, Irwin, Kramer & Jefferson (1989) testaram a hipótese amortecedora do *stress* através de um estudo longitudional numa amostra de 181 doentes adultos recentemente diagnosticados com cancro e não encontram relação entre a depressão e o apoio social.

Goodman (2005) revela a sua preocupação com a possível negligência a que está votada a saúde mental dos cuidadores primários de doentes oncológicos, pois os estudos indicam a sua vulnerabilidade. Cuidar de quem se ama pode ser uma experiência altamente stressante, mas, apesar da atenção mais recente para as consequências psicossociais no cuidador informal, verifica-se uma escassez de estudos que indiquem a prevalência de perturbações mentais e de acesso e utilização de serviços de saúde mental. Pitceathly e Maguire (2003) afirmam que os cônjuges e os outros membros da família são membros-chave no suporte ao doente com cancro, evidenciando que maioria lida bem com o papel de cuidador. No entanto, os mesmos autores fazem notar que uma minoria importante apresenta um nível elevado de *distress* ou desenvolve uma perturbação afectiva. Segundo Pitceathly e Maguire (2003) os cuidadores mais vulneráveis são as mulheres com uma história de morbilidade psiquiátrica anterior, apresentando uma percepção mais negativa da doença do familiar e do seu impacto na vida familiar. O *distress* no cuidador apresenta também uma associação com a evolução da doença para cuidados paliativos. Consideram-se também como factores de risco nos cuidadores a falta de uma rede de suporte deles próprios e a existência de dificuldades relacionais com o doente.

Dada a relevância do cuidado informal e da sobrecarga e consequências de diversa ordem associadas, é necessário que surja uma preocupação séria na área da saúde, assim como respostas adequadas ao acompanhamento dos que cuidam informalmente. Todavia, apesar do sofrimento apresentar-se provavelmente como universal para quem vive com o cancro, a maioria das famílias parece apresentar respostas resilientes.

3.
O APOIO SOCIAL DE FAMILIARES E CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES ONCOLÓGICOS

O apoio social tem sido apontado como moderador do impacte negativo face a acontecimentos de vida que implicam um nível elevado de *stress*, tendo um efeito protector ou amortecedor perante tais acontecimentos (Cohen & MacKay, 1987; Cohen & Wills, 1995; Barrón, 1996; Cohen *et al.*, 2000), entre os quais se inclui a doença. Pensa-se que o apoio social afecta a saúde mental e a física quando influencia as emoções, cognições e comportamentos (Cohen, 1988; 2000). Relativamente à saúde mental, considera-se que o apoio social possibilita a manutenção da regulação dos sistemas de resposta, prevenindo, assim, respostas extremas e disfuncionais (Cohen, 2000).

Aludimos já à relação que se estabelece entre o apoio social, a morbilidade e a mortalidade. Também nos estudos sobre o cancro esta área tem sido explorada. Os resultados dos estudos longitudinais apontam dados contraditórios que evidenciam a necessidade de repensar metodologias e continuar a produzir estudos que proporcionem o esclarecimento destas contradições. Cassileth, Walsh e Lusk (1988, *cit. in* Uchino, 2004), num estudo de 8 anos, apontam para que os doentes mais integrados socialmente vivem mais anos do que os menos integrados. Kronke, Kubzansky, Schernhammer, Holmes e Kawachi (2006) tiveram resultados semelhantes num estudo com uma amostra de 2835 mulheres com cancro da mama do *Nurses's Health Study*. As suas conclusões apontam para que as mulheres mais isoladas socialmente antes do diagnóstico tinham um risco de mortalidade geral aumentada em 66% e de mortalidade relativa ao cancro da mama em duas vezes, quando comparadas com mulheres integradas socialmente. No mesmo estudo é também indicado que as mulheres sem familiares próximos ou filhos vivos apresentavam um risco elevado de mortalidade por cancro da mama e de mortalidade geral comparadas com aquelas que tinham vínculos sociais (*id.*, *ibid.*). Ell, Nishimoto, Mediansky, Mantell e Hamovitch (1982), comparando doentes com tumores localizados e metastizados, sugerem que o apoio emocional é preditor de uma sobrevida mais longa nos primeiros; já relativamente aos segundos não se registou qualquer associação. Os resultados sugerem ainda que o apoio social pode actuar consoante a topografia da doença e a sua extensão (*id.*, *ibid.*). Noutros dois estudos citados por Uchino (Welin *et al*, 1992, Kawachi *et al.*, 1996, *cit. in* Uchino, 2004) o apoio social foi preditor de uma menor mortalidade por doença cardiovascular, mas não relativamente ao

cancro. O autor reporta também uma associação inconclusiva entre o suporte social e a função de imunidade face à morbilidade. Tendo em conta estas aparentes contradições será necessário produzir estudos que considerem a morbilidade e a mortalidade, controlando os tipos de cancro com maiores e menores taxas de mortalidade associada, estender o tempo de acompanhamento dos sujeitos, assim como considerar aspectos positivos e negativos do suporte social (Uchino, 2004).

A literatura tem dedicado especial atenção ao estudo do apoio social percebido e recebido pelo doente com cancro (nomeadamente aquele que constitui ou não ajuda, ou que é mesmo pernicioso), relacionando-o com o ajustamento (emocional e mental) à doença, com o *coping*, com a saúde mental, entre outras variáveis afins (Burish *et al.*, 1987; Taylor & Dakof, 1988; Cooper, 1988; Cunningham, Andrykowski, Wilson, McGrath, Sloan, & Kenady, 1998; Levy *et al.*, 1992; Stanton & Snider, 1993; Martin, Davis, Baron, Suls, & Blanchard, 1994; Algeson & Cohen, 1996; Epping-Jordan, Compas, & Howell, 1994; Epping-Jordan, Compas, Osowiecki, Oppedisano, Gerhardt, Primo, & Krag, 1999; Alferi, Carver, Antoni, Weiss, & Durán, 2001; Blanco, Antequera, & Mar Aires, 2001).

Wortman (1984), revendo as pesquisas na área oncológica que se dedicaram particularmente ao estudo do suporte social, aponta o interesse crescente pelo construto complexo que constitui o suporte social e revela também desafios em torno da especificidade das pesquisas, da avaliação das dimensões do apoio de diferentes fontes, da utilização de abordagens multidimensionais que avaliem aspectos estruturais e funcionais do apoio, assim como em aspectos subjectivos da adequação da rede social e da avaliação de aspectos positivos e negativos do suporte, nomeadamente daqueles que influenciam a saúde. Este autor indica também a necessidade de considerar a perspectiva de quem fornece o apoio, tendo em conta o seu tipo e adequação, e de focalizar a forma como se mobilizam as redes de apoio, assim como os comportamentos específicos desta relação. Destaca ainda a importância de se compreender melhor os mecanismos pelos quais o apoio social influencia a saúde dos indivíduos.

Os estudos entretanto desenvolvidos, que foram de encontro a estes desafios, abordam sobretudo o apoio ao doente oncológico, fundamentalmente destacando a família como fonte de suporte. Na convicção de que as fontes mais directas do suporte ao doente têm de ser, elas próprias, suportadas, tivemos particular atenção aos estudos que focavam também o apoio social dos familiares e cuidadores dos doentes com cancro, que são ainda escassos.

A família como fonte de apoio ao doente

Blomm (1996) considera que a natureza da rede social e as relações sociais do doente constituem um recurso importante para compreender a experiência de ter cancro. Nas palavras de Lewis (1990), "*families matter*", ou seja, as famílias são importantes, sobretudo porque constituem o contexto de ajustamento no qual o doente responde à doença, por um lado, e porque também elas próprias são confrontadas directamente com a experiência da doença, por outro. Neste sentido, o autor equaciona a família como entidade que dá apoio mas que, simultaneamente, precisa de ser apoiada, à semelhança da perspectiva apontada por Ell (1996)

Noutra revisão sobre suporte social dos cônjuges no contexto do cancro, Manne (1994) destaca a importância dada à compreensão do apoio dado e recebido dentro de uma relação, numa perspectiva interaccional e contextual. Estudos em doentes com cancro da mama evidenciam que a presença da sua rede de suporte social, aquando o diagnóstico e ao longo do ciclo da doença, é por eles considerada uma necessidade (Lindop & Cannon, 2001 *cit in* Patrão e Leal, 2004).

Numa pesquisa não publicada, Guadalupe e Guerra (2003) caracterizaram os aspectos funcionais do apoio social, através da Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 2000), numa amostra de 178 doentes oncológicos (com cancro da mama, do colo do útero, hemato-oncológico, do pulmão e com outras topografias, acompanhados por três instituições de saúde de Coimbra) e 174 sujeitos sem doença diagnosticada, da população geral. A amostra é maioritariamente do sexo feminino (60% doentes; 57% não-doentes) e casados (79% e 77%, respectivamente). Apesar de não terem sido identificadas as fontes de suporte nem estudadas características estruturais do apoio, sabemos que tradicionalmente em Portugal cabe à família um papel central no apoio social aos seus doentes. Apurámos que o nível de apoio social percebido pelos doentes foi ligeiramente inferior ao percebido pelos não-doentes, tendo-se registado diferenças no apoio instrumental que foi superior no grupo de não-doentes. Os resultados indicam que o apoio social se correlaciona positivamente com a idade (r=0,114; p=0,032), embora de forma fraca, e com o nível económico familiar percebido, com níveis de apoio substancialmente mais baixos, em todas as dimensões, nos níveis económicos também mais baixos. No grupo de doentes, a topografia da neoplasia diferenciou os níveis de apoio emocional (p=0,000), de apoio instrumental (p=0,000) e de apoio social (p=0,001), sendo que os sujeitos que percebem melhores níveis de apoio são os que têm cancro do colo do útero (n=8) e os doentes com outros tipos de cancro (n=64), enquanto que os que apresentam níveis mais baixos de apoio percebido são os doentes com patologia hemato-oncológica seguidos dos doentes com cancro do pulmão.

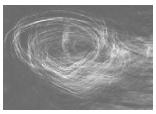
Nos estudos sobre o ajustamento do doente ao cancro têm sido tidos em consideração factores internos e externos que o facilitam ou dificultam. Na maioria dos estudos sobre apoio emocional e o ajustamento à doença, são encontradas relações positivas numa boa adaptação (Helgeson & Cohen, 1996). De entre os factores externos vamos encontrar a rede social do sujeito. Blomm (1996) sublinha que a estrutura do ambiente familiar determina a sua capacidade de constituir-se como capaz de proporcionar uma interacção de suporte, assim como a reacção dos membros da família ao cancro afecta o ajustamento psicossocial à doença. Níveis baixos de conflito na família têm sido indicados como favorecendo este processo (*id.*, *ibid.*).

A literatura sobre a família no contexto da saúde e da doença ressalta a solidariedade como uma das características mais marcante do sistema familiar (Mendes, 2004). Vários estudos de cariz sociológico (Leandro, 2001, citando Berkman, 1984, Bozzini & Renaud, 1987) têm revelado que a influência do contexto social onde as pessoas estão inseridas e o seu suporte social exercem um papel fundamental sobre o estado de saúde dos seus membros, expondo o sujeito, na sua ausência, a estados de morbilidade (Adam & Herzlich, 1996, Cresson, 1995, *cit. in* Mendes, 2004). Os estudos não têm ressaltado algumas características estruturais da rede, como o tamanho ou a densidade, mas mais os seus aspectos funcionais, parecendo que não contará tanto o número de pessoas que integram a rede de suporte social, mas a percepção de eficácia das relações entre as pessoas (Bolger, Vinokur, Foster, & Ng, 1996; Helgeson, Cohen, & Fritz, 1998, *cit. in* Patrão e Leal, 2004).

Larger, Rudd e Syrjala (2007) levaram a cabo um estudo curioso com cônjuges cuidadores de sobreviventes de cancro. Filmaram 42 cuidadores em duas situações (na presença e ausência do doente) e analisaram comparativamente a expressão emocional. Os resultados evidenciaram expressões faciais mais positivas quando o doente estava presente, numa atitude protectora.

O apoio social de familiares de doentes oncológicos

Ptacek, Pierce, Dodge e Ptacek (1997) fizeram um estudo retrospectivo sobre o apoio social (nas dimensões de suporte percebido, recebido, satisfação com o suporte e procura de suporte) numa amostra com 95 cônjuges de sobreviventes de cancro que fizeram tratamento de radioterapia, constituída por maridos de doentes que tiveram cancro da mama e esposas de doentes que tiveram cancro da próstata. Os objectivos passavam por comparar maridos e esposas nas dimensões do suporte e explorar a relação entre o suporte e a adaptação. Os resultados revelaram que ambos tinham uma



percepção similar de suporte disponível e que o procuravam. As esposas indicaram maior nível de apoio recebido e maior satisfação com o suporte.

Cassileth, Lusk, Strouse, Miller, Brown, & Cross (1985) afirmam que um ambiente familiar que proporcione apoio é capaz de potenciar a capacidade de adaptação do doente com cancro à doença e ao tratamento. No entanto, as famílias apresentam variações na capacidade para lidar com o impacte da doença e responder às necessidades do doente. Os autores estudaram, num amostra heterogénea de 201 doentes com cancro e seus familiares, a relação entre o estado psicológico com variáveis clínicas e demográficas associadas ao *distress* psicológico. Verificou-se uma forte correlação entre o estado psicológico de doentes e familiares, sendo que o tratamento os afecta de forma semelhante. Os resultados encontrados por Cassileth *et al*. (1985) apontam para que deva ser dada particular atenção aos doentes e familiares que se encontram em tratamento paliativo; no entanto, defendem que as intervenções de suporte podem beneficiar todos os doentes e familiares que manifestem *distress* psicológico.

Northouse (1988) estudou a relação entre o apoio social e o ajustamento da mastectomia em pacientes e seus maridos (n=50) em dois momentos distintos: 3 dias e 30 dias após a cirurgia. As pacientes e os maridos que revelaram maiores níveis de apoio social indicaram menores dificuldades de ajustamento nos dois momentos de avaliação.

Rose (1990) avaliou o desejo de apoio social de 64 doentes com cancro relativamente à família, amigos e profissionais de saúde, para perceber de que fonte depende mais o suporte. A família e os amigos foram as fontes designadas como as principais para lidar com reacções afectivas ao *stress* associado ao cancro. A família foi ligada ao apoio material, outros doentes ao aconselhamento e os profissionais de saúde a uma comunicação aberta e à clarificação da informação. As três fontes de suporte foram enunciadas de forma semelhante para reforçar a auto-estima e facilitar a tomada de decisão e a resolução de problemas. Dunkel-Schetter (1984, *cit. in* Helgeson & Cohen, 1996), num estudo sobre o apoio social adequado e desadequado (que constituem ou não ajuda) indica que o apoio emocional e instrumental eram percebidos por 79 doentes com cancro da mama e do cólon como ajuda por parte de qualquer fonte. No entanto, relativamente ao apoio informativo, as únicas fontes tidas por adequadas eram os profissionais de saúde. Constituía um problema a falta de informação por parte destes, assim como a informação em demasia por parte dos amigos e familiares. As conclusões de Neuling e Winefield's (1988, *cit. in* Helgeson & Cohen, 1996) foram no mesmo sentido, assim como as de Dakof e Taylor (1990, *in op. cit.*.). Estes últimos autores, numa pesquisa com 55 doentes com cancro, mostram que o apoio emocional foi percebido como aquele que mais ajudava quando existia, mas também o mais inofensivo quando

faltava, quando a fonte era o cônjuge, familiares ou amigos. Quando a fonte considerada era um médico, o apoio informativo era o que mais ajudava, caso existisse. O apoio instrumental foi apontado como o mais importante entre os doentes mais pobres .

Taylor e Dakof (1988) relatam as conclusões de um estudo (Taylor, Falke, Shoptaw, & Lichtman, 1986; Taylor, Falke, Mazel, & Hilsberg, 1988) sobre o apoio social em 668 doentes, maioritariamente do sexo feminino (78%). Neste 86% dos doentes indicou que os cônjuges ajudaram muito na resposta às necessidades trazidas pela doença, revelando também a importância dos amigos, tendo sido considerados prestáveis ou muito prestáveis em 80% dos casos.

Fadden, Bebbington e Kuipers (1987) consideram que a sobrecarga associada a cuidar de um doente em casa é considerável, afectando as actividades sociais e de lazer do cuidador e trazendo frequentemente problemas financeiros. Os autores sublinham que, apesar da sobrecarga e dos problemas que enfrentam, os cuidadores não se queixam muito e recebem pouco suporte por parte dos profissionais. É muito importante o apoio da família e da equipa clínica (Winnubst, Couzjin, & Rós, 1990, *cit. in* Patrão & Leal, 2004). Um estudo na Noruega com 536 doentes com cancro e 473 seus familiares próximos (Isaksen, Thuen, & Hanestad, 2003) avaliou a satisfação com o suporte social de diferentes fontes (família, amigos, profissionais de saúde e outros doentes). Os resultados indicaram que os doentes recebiam mais suporte e informação do que os seus familiares, estando também, na sua maioria, mais satisfeitos com o apoio. As fontes mais importantes para ambos são a família e os amigos. Relativamente aos serviços de saúde, quase 90% dos doentes estavam muito satisfeitos com o tratamento médico, mas apenas 13% estavam satisfeitos com a informação sobre tratamentos alternativos e apoio financeiro. Os doentes valorizaram muito o contacto com outros doentes, embora com sentimentos contraditórios (esperança, tristeza e sentimentos dolorosos). Given, Given e Kozachik (2001) sublinham que o apoio dos profissionais, da família e de amigos pode expandir as capacidades do cuidador para responder às exigências de cuidar de um doente.

Os grupos de ajuda-mútua são outra fonte de suporte, com forte tradição noutros países. Esta tem sido também estudada no que toca à eficácia de intervenções de suporte, nomeadamente através de terapias de grupo. Spiegel *et al.* (1989, *cit. in* Uchino, 2004) acompanharam 86 doentes com cancro da mama em que um grupo teve acesso a terapia de grupo e o outro teve tratamento oncológico de rotina, permitindo concluir que o primeiro grupo vive em média mais 18 meses que o segundo. Mais recentemente, Craig (2005) levou a cabo um estudo correlacional onde avaliou o suporte social, a resiliência e a auto-estima de uma amostra de conveniência de 137 mulheres com diagnóstico de

cancro da mama, com idades entre os 40 e os 70 anos que frequentavam grupos de ajuda-mútua. Foram encontradas correlações positivas entre as três variáveis centrais do estudo (entre si), assim como entre estas e a esperança. Spiegel *et al*. (1989, *cit. in* Uchino, 2004) atribuem, entre outras razões, a efectividade da intervenção estudada à possibilidade de combater a alienação social que por vezes divide o doente da sua família e amigos bem intencionados mas muito ansiosos. Assim, este tipo de intervenções pode compensar dificuldades nesta relação. Há ainda outros tipos de programas de intervenção destinados a doentes e família/cuidadores de doentes (Given, Given, & Kozachik, 2001; McIntyre, Fernandes, & Pereira, 2001; Gil, Sirgo, Lluch, Maté, & Estradé, 2001; Durá & Hernández, 2001; Sousa, 2007) e estudos que se dedicam à avaliação de diversos programas de intervenção (*e.g*. Helgeson & Cohen, 1996).

Nem sempre a experiência de cuidar de um doente com cancro é perspectivada negativamente. Kim, Schulz, & Carver (2007) tentaram compreender o sentido a atribuir à experiência de cuidar de um sobrevivente de cancro e a relação entre os benefícios atribuídos a essa experiência e a adaptação psicossocial à doença. Os autores realizaram um estudo com 896 familiares cuidadores (no âmbito do *American Cancer Society Quality of Life Survey for Caregivers).* Neste identificaram seis domínios de benefícios (aceitação, empatia, apreciação, família, auto-estima positiva, reconsiderar prioridades). Os resultados sugeriram ainda que os cuidadores podem beneficiar de intervenções que reforcem a sua capacidade para aceitar a situação e para encontrar sentido na sua experiência, aumentando eventualmente a sua satisfação e reduzindo sintomas depressivos.

.

IV

DESENHO DO ESTUDO EMPÍRICO

1. FUNDAMENTAÇÃO E OBJECTIVOS

1.1. Apresentação

Fazer um estudo, numa amostra da população portuguesa, sobre a saúde mental dos familiares dos doentes oncológicos foi um desafio equacionado por nós a partir dos reptos lançados pela Organização Mundial de Saúde (2002), quando sistematizou, no seu Relatório Mundial da Saúde de 2001, a panorâmica da saúde mental no mundo, o que se sabe acerca das perturbações mentais e do comportamento, assim como dos principais factores que para elas contribuem. Este diagnóstico fez perceber que há inúmeros campos abertos à investigação nesta área. Um dos aspectos relativamente ao qual a OMS (*ibid.*: 90) refere haver necessidade de mais pesquisas prende-se com os impactes da doença física grave, especialmente das doenças gravemente incapacitantes, ou ameaçadoras da vida, na saúde mental das pessoas doentes assim como de toda a família. Mais recentemente, foi assinado o "Pacto Europeu para a Saúde Mental e Bem-estar", na Conferência Europeia de Alto Nível "Juntos pela Saúde Mental e Bem-estar" realizada em Bruxelas a 12 e 23 de Junho de 2008. Também neste pacto se apela à necessidade de aumentar o nível de conhecimento sobre tais fenómenos, incentivando a investigação epidemiológica sobre causas, determinantes e implicações da saúde e da doença mental, quer dentro quer fora do âmbito dos sectores sanitário e social.

A escolha do tema está também relacionada com investimentos feitos anteriormente, quer na área da saúde mental a nível profissional e a nível de investigação, quer na área da oncologia através da docência (supervisão de estágios), quer ainda na área sistémica a nível da intervenção no sistema familiar e nas redes de suporte social. As ideias e constatações referidas atrás, associam-se à observação de um vazio no acompanhamento dos sistemas sociais que suportam os doentes. Sendo os doentes tidos como o sistema-utente dos sistemas de saúde, os restantes elementos têm sido arredados da intervenção directa dos serviços da rede de cuidados. A família ou os outros elementos da rede de apoio social do sujeito que adoece são considerados sobretudo como acompanhantes ou meramente visitantes do doente. Se até frequentemente são envolvidos na intervenção das equipas de saúde junto do doente, em complementaridade, muito raramente são destinatários dessa intervenção. O questionamento em torno destas observações traduz um olhar crítico sobre a concepção de saúde que está subjacente à focalização no doente, ou, melhor, na doença, ou,

melhor ainda, na doença física, como alguns sentem necessidade de especificar (Kornblit, 1996; Sousa, Relvas, & Mendes, 2007). Ora, esta concepção afasta-se em muito da ideia holística de saúde que preconizamos.

Assim, há que equacionar intervenções que permitam fazer prevenção em saúde mental, não só tendo por alvo os doentes, mas também os sistemas que com eles interagem, em particular o sistema familiar, elegendo-os como utentes secundários de pleno direito e acompanhando-os. Sabendo das limitações dos recursos nos serviços, não se deseja o impossível, mas antes melhorar o que temos. Os serviços que se destinam a doentes oncológicos apresentam um fraco investimento no que toca à área da saúde mental, reunindo nos seus quadros um número ínfimo de recursos humanos especializados nesta área. Apesar de ter conhecimento de que alguns destes serviços decidem protelar altas ou fazer internamentos de doentes por "exaustão familiar", tais decisões são casuísticas, dependendo sobretudo das equipas, não constituindo uma medida instituída e devidamente enquadrada enquanto direito geral.

Se existem medidas de carácter eventual para responder a dificuldades sentidas pelos familiares, associadas ao impacte da doença oncológica, parece relevante reunir informação para compreender melhor as situações, no sentido de transformar as mediadas eventuais em planos que permitam responder às situações e prevenir o agravamento das dificuldades. Não se verifica, no entanto, a existência de estratégias preventivas dirigidas aos sujeitos das redes primárias dos doentes. Num panorama vazio é de assinalar a excepcionalidade do programa clínico multidisciplinar "ProFamílias" descrito por Sousa, Relvas e Mendes (2007) e Sousa (2007), que referimos anteriormente, e que, apesar dos seus resultados apontarem para a sua eficácia, não foi generalizado nem teve continuidade. Ora, é na convicção de que existe um conjunto de pessoas com a sua saúde mental em risco, que apresenta necessidades de apoio específicas e diferenciadas, que não está a ser devidamente acompanhado, a não ser que os próprios sujeitos tomem a iniciativa de o solicitar ou apresentem sintomas evidentes de mal-estar, e igualmente na convicção de que há algo a fazer antes que tal aconteça, ou se agudize, que surge este estudo.

Sabendo que a epidemiologia se interessa tanto pelos factores de risco como pelos factores de prognóstico, ou seja, aqueles que se mostram capazes de influenciar o curso de uma doença (Bloch & Coutinho, 2002), ou mesmo pelos factores protectores, estamos convictos de que se torna imperioso identificar e descrever as características desta população e investigar os factores de risco e de protecção em interacção.

Enraizado numa perspectiva sistémica e holística, o estudo apresenta como principal **objectivo** a descrição das características dos familiares que acompanham doentes oncológicos, procurando compreender que factores podem associar-se a situações de tensão e constituir-se como dificuldades, por um lado, e que factores podem constituir-se como fontes de suporte, por outro.

Partimos do pressuposto de que a saúde mental dos familiares é influenciada por um conjunto de factores relativos às suas características sociodemográficas, a características da sua relação com o doente e à relação com a doença oncológica na família, assim como se encontra associada às características do apoio social percebido ou das características das suas redes de suporte. Estes pressupostos, fundados na literatura revista e em convicções relacionadas com os trajectos por nós traçados profissionalmente, orientaram a formulação das hipóteses que se apresentam seguidamente.

1.2. Hipóteses de investigação

Da interacção entre as variáveis representadas no modelo analítico, decorre o estabelecimento de um conjunto de proposições para a presente investigação, em forma de hipóteses.

Os grupos de variáveis a contemplar no estudo estão representadas na Figura n.º 15, sendo apresentados no ponto seguinte os esquemas de operacionalização do modelo, assim como as hipóteses a testar.

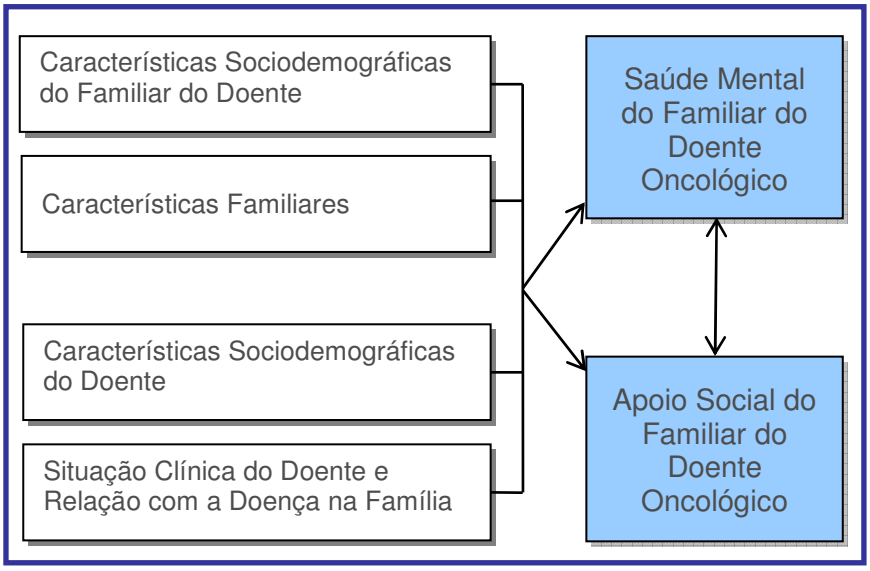


Figura n.º 15 – Modelo Analítico Geral do Estudo

As hipóteses que guiam a obtenção dos resultados prevêem diferenças significativas quando comparamos propriedades de alguns subgrupos da amostra e grupos de variáveis a estudar como factores, e passam também por preverem associações entre as variáveis do modelo analítico. Estas serão testadas através de uma análise bivariada.

É feita ainda a exploração do modelo através de uma análise multivariada. A decisão relativa às variáveis que operacionalizam o modelo nesta análise vai depender dos resultados da análise bivariada que a precede.

1.2.1. Apresentação das hipóteses na análise bivariada

Atendendo à complexidade operacional do modelo de análise, decidiu-se apresentá-lo de forma desdobrada em secções, seguidas das hipóteses correspondentes a cada um dos desdobramentos previstos. As hipóteses operacionais são apresentadas nos quadros 1 a 7. Nestes quadros, as variáveis são tipificadas e são identificados os indicadores em causa.

Algumas das hipóteses, nomeadamente as relativas às características sociodemográficas dos sujeitos, na relação estabelecida com as variáveis centrais do estudo, não se apresentam como centrais no presente estudo, antes se constituem como complementares, tendo sido formuladas e testadas como contributo para a produção de conhecimento nesta área.

Sublinha-se que os testes às hipóteses destinam-se a explorar os dados de forma guiada, assim como a tomar decisões quanto às variáveis a incluir no modelo final para a análise multivariada.

O número elevado de hipóteses está associado à opção pela análise bivariada[46], que se coaduna com hipóteses simples de combinação entre pares de variáveis, não permitindo formulações complexas com mais do que uma variável independente. Atendendo à quantidade de hipóteses, no capítulo seguinte são apresentados os testes às hipóteses centrais (cf. adiante as Secções B, C, D e G do modelo analítico) e os que apresentam resultados mais relevantes, sendo apresentados sinteticamente e remetidos para anexo os restantes resultados.

[46] A expressão "análise bivariada" remete para o estudo das relações entre duas variáveis, no entanto, alguns autores utilizam a expressão "análise multivariada" ou "estatística multivariada" para se referirem ao estudo de relações entre duas ou mais variáveis (Ribeiro, 1999). Pestana e Gageiro (1998:18) e Aday (1989 *cit in* Ribeiro, 1999) distinguem esta análise da primeira, utilizando a bivariada quando estamos perante estudos que relacionam duas variáveis, e a multivariada quando estão em causa mais de duas variáveis. É esta também a nossa opção.

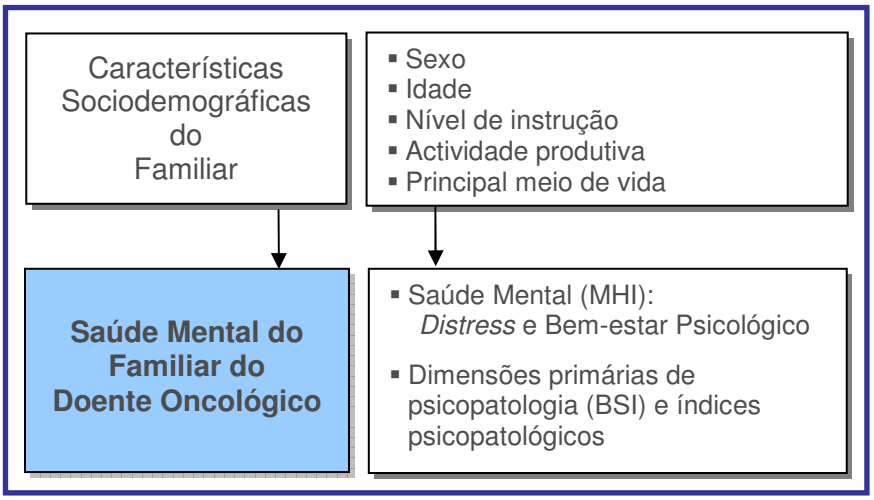


Figura n.º 16 – Secção A do Modelo Analítico

Quadro n.º 1 – Hipóteses da Secção A do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis (X1, Y1…)[47]	Indicadores
H1	As mulheres manifestam pior saúde mental do que os homens	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Sexo (X1)	Saúde Mental (MHI, BSI) Sexo do familiar
H2	O nível de saúde mental é inversamente proporcional à idade dos sujeitos	De associação	Saúde mental (X1) Idade (X1)	Saúde Mental (MHI, BSI) Idade do familiar
H3	Os sujeitos com maior nível de instrução manifestam melhor saúde mental do que os sujeitos com menor nível de instrução	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Nível de instrução (X1)	Saúde Mental (MHI, BSI) Nível de instrução
H4	Os sujeitos que têm uma actividade produtiva manifestam melhor saúde mental relativamente aos que não têm	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Actividade produtiva (X1)	Saúde Mental (MHI, BSI) População activa e inactiva
H5	Os cônjuges de doentes com um meio de vida que permite estabilidade e autonomia financeira apresentam melhor saúde mental do que os cônjuges com meios de vida que não o permitem	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Autonomia financeira (X1)	Saúde mental (outras pontuações MHI e BSI) Principal meio de vida

[47] Nas hipóteses que exprimem uma relação causal, as variáveis independentes são expressas por X1, X2, etc. e as dependentes por Y1, Y2 etc. Quanto às hipóteses que exprimem associações entre variáveis, estas co-variam e exprimem-se por X1 e X2. Esta simbologia aplica-se aos quadros que apresentam as hipóteses neste ponto.

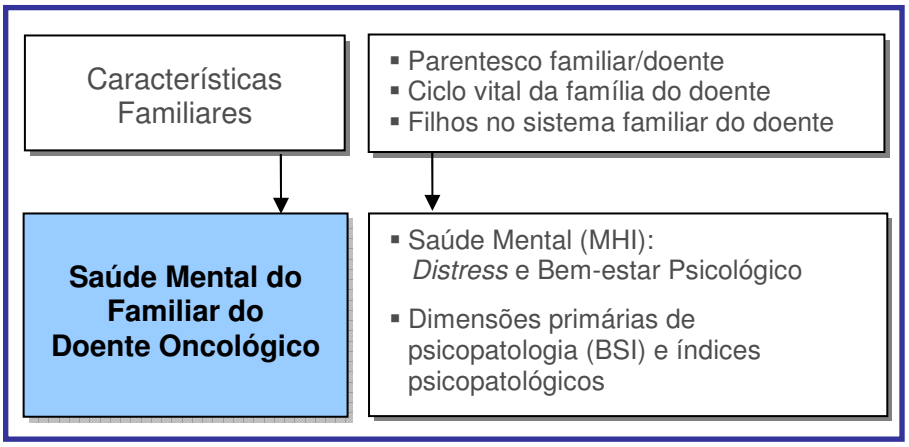


Figura n.º 17 – Secção B do Modelo Analítico

Quadro n.º 2 – Hipóteses da Secção B do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis	Indicadores
H6	Há diferenças na saúde mental consoante o parentesco com o doente	Não direccional	Saúde mental (Y1) Parentesco (X1)	Saúde Mental (MHI, BSI) Parentesco com doente
H7	O nível de *distress* e a saúde mental diferem consoante a fase do ciclo vital familiar do doente	Não Direccional	*Distress* (Y1) Saúde mental (Y2) Fase do ciclo vital da família do doente (X1)	Nível de *Distress* (MHI-DIST) Saúde mental (MHI e BSI) Ciclo vital da família do doente
H8	O nível de *distress* é mais elevado e há pior saúde mental quando existem filhos no sistema familiar do doente	Direccional	*Distress* (Y1) Saúde mental (Y2) Existência de filhos no sistema familiar do doente (X1)	Nível de *Distress* (MHI-DIST) Saúde mental (MHI e BSI) Ciclo vital da família categorizado

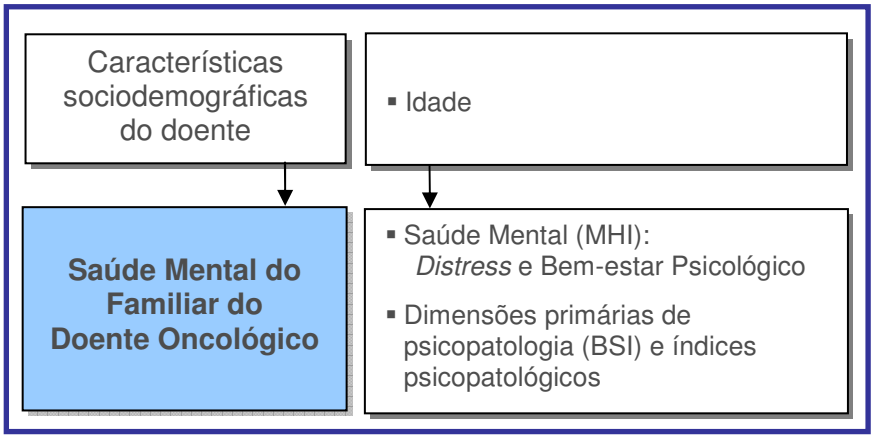


Figura n.º 18 – Secção C do Modelo Analítico

Quadro n.º 3 – Hipóteses da Secção C do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis	Indicadores
H9	O nível de *distress* no familiar é inversamente proporcional à idade do doente	De associação	*Distress* (X1) Idade do Doente (X2)	Nível de *Distress* (MHI-DIST) Idade do doente (em anos)

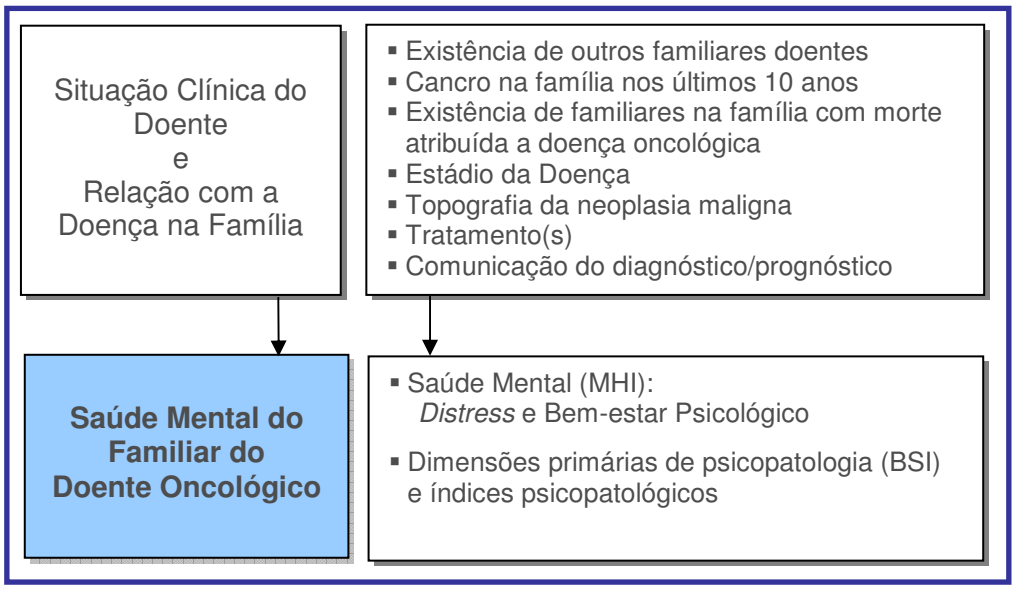


Figura n.º 19 – Secção D do Modelo Analítico

Quadro n.º 4 – Hipóteses da Secção D do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis (X1, Y1…)	Indicadores
H10	Os sujeitos apresentam pior saúde mental quando há outras situações de doença na família do que quando não há	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Existência de outros familiares doentes (X1)	Saúde mental (MHI, BSI) Existência de outros familiares doentes
H11	Os familiares que tiveram experiências anteriores de cancro na família apresentam pior saúde mental dos que não tiveram	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Cancro na família (X1)	Saúde mental (MHI, BSI) Cancro na família nos últimos 10 anos
H12	Os familiares que tiveram experiências anteriores de morte por cancro na família apresentam pior saúde mental do que os que não tiveram	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Morte por cancro na família (X1)	Saúde mental (MHI, BSI) Existência de familiares na família com morte atribuída a doença oncológica
H13	A saúde mental difere consoante a topografia da neoplasia maligna	Não direcional	Saúde mental (Y1) Topografia da neoplasia (X1)	Saúde mental (MHI, BSI) Topografia da neoplasia
H14	O nível de *distress* é mais elevado nos familiares de doentes com cancro em estádios mais avançados do que em estádios mais precoces	Direccional alternativa	*Distress* (Y1) Estádio da doença (X2)	Nível de *Distress* (MHIDIST) Estádio da doença (classificação TNM)
H15	O nível de *distress* difere consoante o tipo de tratamento efectuado	Não direccional	*Distress* (Y1) Tratamento (X2)	Nível de *Distress* (MHIDIST) Tratamento(s)
H16	O nível de *distress* é maior nos familiares dos doentes aos quais foi comunicado o diagnóstico/ prognóstico	Direccional alternativa	*Distress* (Y1) Comunicação diagnóstico/ prognóstico (X2)	Nível de *Distress* (MHIDIST) Comunicação do diagnóstico/ prognóstico ao doente

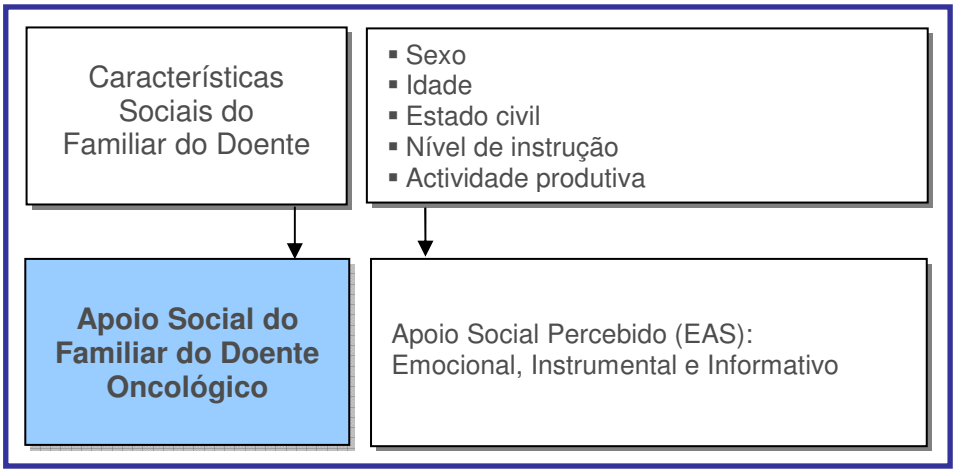


Figura n.º 20 – Secção E do Modelo Analítico

Quadro n.º5 – Hipóteses da Secção E do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis (X1, Y1…)	Indicadores
H17	O apoio social é percebido de forma distinta entre homens e mulheres	Não direccional	Apoio social percebido (Y1) Sexo (X1)	Nível de apoio social percebido (EAS): emocional, informativo, instrumental e social Sexo
H18	O nível de apoio social percebido é inversamente proporcional à idade	De associação	Apoio social percebido (X1) Idade (X1)	Nível de apoio social percebido (EAS): emocional, informativo, instrumental e social Idade
H19	O apoio social é percebido de forma distinta entre os sujeitos conforme o seu estado civil	Não direccional	Apoio social percebido (Y1) Estado civil (X1)	Nível de apoio social percebido (EAS): emocional, informativo, instrumental e social Estado civil
H20	O apoio social é percebido de forma distinta entre os indivíduos consoante o seu nível de instrução	Não direccional	Apoio social percebido (Y1) Nível de instrução (X1)	Nível de apoio social percebido (EAS): emocional, informativo, instrumental e social Nível de instrução
H21	Os sujeitos que detêm uma actividade produtiva apresentam níveis de suporte social percebido mais elevados do que os que não detêm.	Direccional alternativa	Apoio social percebido (Y1) Actividade Produtiva (X1)	Nível de apoio social percebido (EAS): emocional, informativo, instrumental e social População activa e não activa

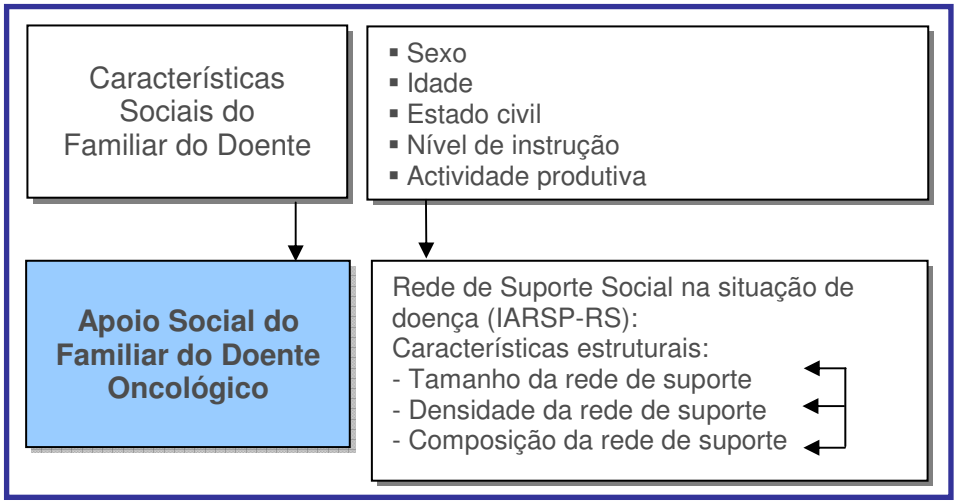


Figura n.º 21 – Secção F do Modelo Analítico

Quadro n.º 6 – Hipóteses da Secção F do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis (X1, Y1…)	Indicadores
H22	O tamanho, a densidade e a composição da rede não diferem entre homens e mulheres	Nula	Tamanho da Rede (Y1) Densidade da rede (Y2) Composição da rede (Y3) Sexo (X1)	Tamanho da rede Densidade da rede Quadrantes da rede Sexo
H23	O tamanho, a densidade e a composição da rede de suporte são inversamente proporcionais à idade dos sujeitos	De associação	Tamanho da Rede (X1) Densidade da rede (X2) Composição da rede (X3) Idade (X1)	Tamanho da rede Densidade da rede Quadrantes da rede Idade
H24	O tamanho, a densidade e a composição de rede diferem consoante o estado civil dos sujeitos	Não direccional	Tamanho da Rede (Y1) Densidade da rede (Y2) Composição da rede (Y3) Estado civil (X1)	Tamanho da rede Densidade da rede Quadrantes da rede Estado civil
H25	Os sujeitos com maior nível de instrução apresentam redes maiores, com mais quadrantes e menos densas do que os sujeitos com nível de instrução mais baixo	Direccional alternativa	Tamanho da Rede (Y1) Densidade da rede (Y2) Composição da rede (Y3) Nível de instrução (X1)	Tamanho da rede Densidade da rede Quadrantes da rede Nível de instrução
H26	Os sujeitos sem actividade produtiva têm redes mais pequenas, com maior densidade e com composição mais restrita da rede do que os que têm actividade produtiva	Direccional alternativa	Tamanho da Rede (Y1) Densidade da rede (Y2) Composição da rede (Y3) Actividade produtiva (X1)	Tamanho da rede Densidade da rede Quadrantes da rede População activa e não activa
H27	O tamanho da rede associa-se positivamente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede	De associação	Tamanho da Rede (X1) Composição da Rede (X2)	Tamanho da rede Quantidade de quadrantes na rede
H28	A densidade da rede associa-se negativamente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede	De associação	Densidade da Rede (X1) Composição da Rede (X2)	Nível de densidade da rede Quantidade de quadrantes na rede
H29	A frequência de contactos associa-se à dispersão geográfica na rede	De associação	Frequência de contactos (X1) Dispersão (X2)	Frequência de contactos Distância residência

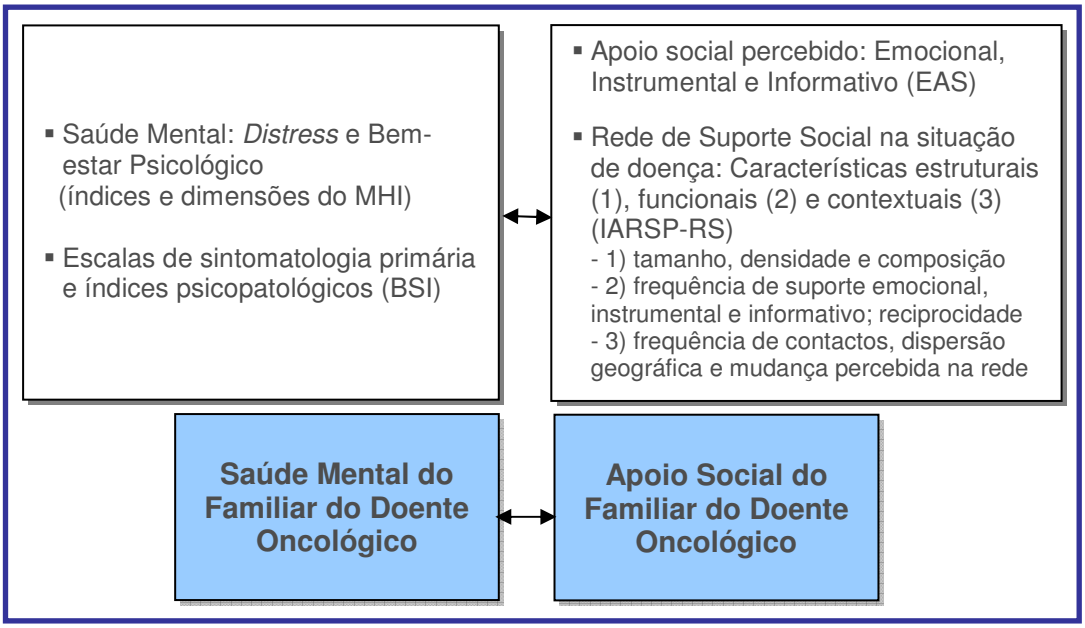


Figura n.º 22 – Secção G do Modelo Analítico

Quadro n.º 7 – Hipóteses da Secção G do Modelo Analítico

	Hipótese	Categoria	Variáveis (X1, Y1…)	Indicadores
H30	As funções de apoio social e a frequência do apoio associam-se positivamente com a saúde mental e o bem-estar psicológico e negativamente com o *distress* psicológico	De associação	Apoio Social (X1) Saúde mental (X2) Bem-estar psicológico (X3) *Distress* (X4)	Apoio social (EAS) Frequência do apoio (IARSP) Saúde mental (MHI) Bem-estar psicológico (MHIBEST) *Distress* (MHIDIST)
H31	O apoio social percebido é inversamente proporcional ao índice de sintomas psicopatológicos	De associação	Apoio Social (X1) Índice de sintomas psicopatológicos (X2)	Apoio social (EAS) Índice de Sintomas Positivos (ISP.BSI)
H32	O tamanho da rede associa-se positivamente à saúde mental e ao bem-estar psicológico	De associação	Tamanho rede (X1) Saúde mental (X1) Bem-estar psic.(X2)	Tamanho da rede (IARSP) Saúde mental (MHI) Bem-estar psicológico (MHIBEST)
H33	Os sujeitos com redes fragmentadas apresentam melhor saúde mental do que os que têm redes coesas	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Densidade da rede (X1)	Saúde mental (MHI) Tipo de densidade da rede (IARSP)
H34	Os sujeitos que percebem uma maior reciprocidade de apoio na rede social apresentam melhor saúde mental do que os que percebem menor reciprocidade	Direccional alternativa	Saúde mental (Y1) Reciprocidade na rede (X1)	Saúde mental (MHI) Reciprocidade na rede (IARSP)
H35	A saúde mental dos sujeitos difere consoante a mudança percebida no tamanho da rede desde que o familiar adoeceu	Não direccional	Saúde mental (Y1) Mudança percebida no tamanho da rede (X1)	Saúde mental (MHI) Mudança percebida no tamanho da rede (IARSP)
H36	O apoio social percebido é mais elevado quando o tamanho da rede de suporte social é maior	De associação	Tamanho rede (X1) Apoio Social (X2)	Tamanho da rede (IARSP) Apoio Social (EAS)
H37	O apoio social percebido é mais elevado quando a frequência de apoio é mais elevada	De associação	Apoio Social (X1) Frequência de apoio na rede (X2)	Apoio Social (EAS) Frequência de apoio na rede (IARSP)

2. MATERIAL E MÉTODOS

2.1. Tipo de estudo

O estudo é observacional-analítico, considerando-se, no âmbito da epidemiologia analítica, um estudo seccional (Klein & Bloch, 2002) ou transversal (Ribeiro, 1999), com uma única observação. O desenho pressupõe uma análise correlacional multifactorial e inferencial (Ribeiro, 1999), onde estabelecemos e verificamos associações entre múltiplas variáveis independentes, com o objectivo de analisar a sua magnitude e a direcção assumida pelas relações.

2.2. Do universo de estudo à técnica de amostragem

A população em estudo é constituída por familiares de doentes oncológicos acompanhados por uma unidade de cuidados de saúde diferenciados da zona geográfica do país abrangida pela Administração Regional de Saúde do Centro.

2.2.1. Amostragem

A questão da escolha da parte que vai representar o todo é sempre um dos problemas mais delicados a resolver quando, em investigação, se utiliza o método de medida ou análise extensiva.

A primeira questão que se nos colocou, em termos de operacionalização da pesquisa, foi a de saber como constituir a nossa amostra de familiares que acompanham ou cuidam doentes oncológicos. A opção que fizemos foi a de determinar a amostra a partir de uma população de doentes com acompanhamento clínico. Para obtermos a amostra, que pretendíamos representativa do grupo etário dos 25 aos 64[48] anos, seleccionámos 167 doentes.

Por questões de operacionalidade a amostra teve que ser escolhida ou sinalizada por membros da equipa terapêutica que acompanha o doente, a partir dos critérios de inclusão definidos, combinando a primeira técnica de amostragem com a dos informantes estratégicos (Ribeiro, 1999).

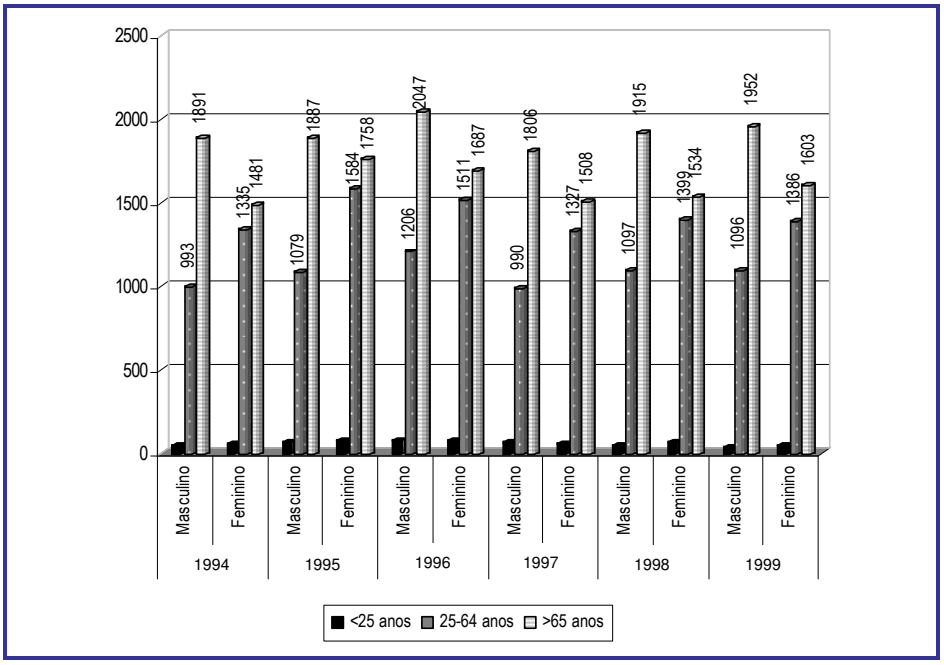
[48] Este foi o intervalo etário seleccionado, tendo em conta que pretendíamos atingir uma faixa etária de doentes em idade adulta activa, onde o carácter acidental da doença pode sublinhar-se. O intervalo específico foi também determinado pelos agrupamentos etários utilizados pelo INE e pelos registos Oncológicos Regionais.

2.2.2. Cálculo e dimensão da amostra

Com o propósito de resolver, com rigor metodológico, a selecção da amostra, foram compilados dados relativos à população de doentes oncológicos, assim como os dados sobre a população da zona geo-demográfica onde decorre o estudo.

Teremos, assim, por referência os dados disponíveis sobre a população de doentes oncológicos a partir do Registo Oncológico Regional[49] da Região Centro (ROR-RC), assim como os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) relativos à população da Região. A partir do INE serão utilizados preferencialmente os resultados definitivos[50] do Recenseamento da População, neste caso os Censos de 2001. O ROR-RC sistematiza a informação disponível relativa à incidência anual dos tumores malignos segundo o sexo e a idade, sendo o mais recentemente publicado relativo ao ano de 1999 (ROR-RC, 2006).

Gráfico n.º 1 – Evolução da incidência de cancro na Região Centro por sexo e idade, de 1994 a 99



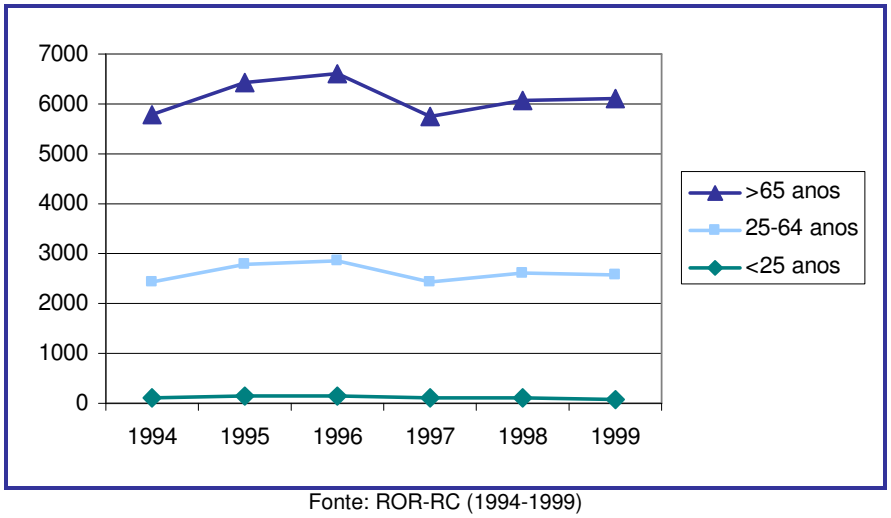
Fonte: ROR-RC (1994-1999)

[49] O Registo Oncológico Regional (ROR) foi criado pela Portaria n.º 35/88 de 16 de Janeiro, sendo desde essa data responsável pelo registo de novos casos de cancro registados nas instituições de saúde do país. Está dividido em três zonas – Norte, Centro e Sul – havendo responsáveis pelos registos oncológicos em cada unidade de saúde. A importância estratégica do registo oncológico é defendida no Capítulo III do Plano Oncológico Nacional de 2001-2005 (Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/2001 de 17 de Agosto). No entanto, e apesar do reconhecimento da sua importância na investigação epidemiológica em Portugal, persistem problemas de registo nas fontes, o que tem trazido enormes atrasos na publicação dos dados. As fontes que declaram os novos casos são hospitais centrais e distritais, laboratórios de anatomia patológica e outras entidades abrangidas pela Administração Regional de Saúde do Centro.

50 Poderá fazer-se referência a outros dados, tais como a população estimada para a região em determinado ano, mas privilegiaremos os resultados definitivos dos Censos, sempre que possível.

Segundo os dados dos últimos 5 anos disponíveis, à data da selecção da amostra, relativos ao número total de novos casos de tumores malignos registados, verificamos uma tendência para que o sexo feminino registe um maior número de casos no grupo etário dos 25-64 anos de idade, sendo essa tendência invertida no grupo etário seguinte (cf. Anexo C-1).

Gráfico n.º 2 – Evolução da incidência de cancro na Região Centro por grupo etário, de 1994 a 99



Fonte: ROR-RC (1994-1999)

O ano de referência para o cálculo da amostra foi 1998, pois constitui a referência temporalmente mais próxima da definição definitiva da amostra e da construção do protocolo de investigação.

À semelhança dos anos anteriores, em 1998 os 6059 casos distribuem-se por grupos etários e sexos de forma desigual, sendo a faixa etária invariavelmente com maior incidência a dos maiores de 65 anos. O grupo etário que interessa analisar, atendendo às características que se pretendem na amostra, apresenta um número crescente de casos conforme aumenta a idade e uma maior incidência da doença no sexo feminino.

O mesmo grupo etário (25-64 anos), a nível populacional na Região Centro, de acordo com os Censos de 2001, tem mais de 1 milhão e duzentas mil pessoas.

Quadro n.º 8 - População por sexo e idade na Região Centro (INE, Censos de 2001)				
Sexo	Grupos Etários[51]			Totais
	<25 anos	25-64 anos	>65 anos	
Masculino	344019	593404	194396	1131819
Feminino	330487	623809	262282	1216578
Total	674506	1217213	456678	2348397

A partir destes dados, tendo por base o número médio de novos casos registados na Região Centro ao longo dos anos na faixa etária definida, ou seja, 2500 casos por ano, definiu-se uma amostra de 167 sujeitos (N=2500; E=7,48; NC=95%)[52], representando 6,7% do universo.

2.3. Recolha de informação

Tendo sido apresentado o pedido de autorização para recolha de dados de investigação ao Centro Regional de Oncologia de Coimbra, S.A. (com a designação actual de Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E.) em Maio de 2006 (c. Anexo A), veio a obter-se uma resposta em Agosto de 2006 remetendo para um processo adicional de especificações e de contacto prévio com os Directores de Serviço a envolver. Este processo de contacto directo e pedido de colaboração e autorização da recolha de dados foi feito junto de directores de sete serviços: Serviço de Oncologia Médica, Serviço de Cirurgia Cabeça e Pescoço, Serviço de Cirurgia Geral, Serviço de Ginecologia, Serviço de Radioterapia, Unidade de Tratamento da Dor e Serviço Social.

A totalidade das autorizações só foi conseguida em Fevereiro de 2007, tendo sido a partir do mês seguinte que se procedeu à recolha de dados. Esta foi efectuada por duas assistentes do estudo, devidamente treinadas.

[51] Os grupos etários utilizados pelo INE na apresentação dos resultados definitivos dos Censos (Recenseamento Geral da População e Habitação, 2001) foram agrupados apenas em torno de três grandes grupos etários.
[52] O cálculo foi efectuado através de uma fórmula para o cálculo de amostras para populações finitas (Sierra Bravo, 1995).

Critérios de inclusão na amostra

Consideram-se os seguintes critérios para seleccionar os sujeitos da amostra:

- os indivíduos serem familiares de doentes que tenham sido diagnosticados com neoplasia maligna e se encontrem em tratamento numa unidade de cuidados de saúde da zona abrangida pela Administração Regional de Saúde do Centro;

- os doentes terem idades compreendidas entre os 25 e os 64 anos[53];

- a neoplasia ter sido diagnosticada há pelo menos 1 mês (a referência é a data da primeira decisão terapêutica) e há não mais de 1 ano;

- os familiares serem referenciados pelo doente como "aquele que o acompanha/cuida mais de perto";

- os familiares terem idade superior a 14 anos.

Considera-se como critério de exclusão na amostra serem familiares de doentes com recidivas.

Plano de amostragem

A recolha de dados decorreu das seguintes estratégias operacionais:

1) sinalização do indivíduo com doença oncológica, de acordo com os critérios de inclusão na amostra, por parte da equipa terapêutica;

2) informação ao doente dos objectivos da investigação e pedido de sinalização do "familiar que o acompanha/cuida mais de perto";

3) assinatura do consentimento informado por parte do doente (cf. Anexo A);

4) recolha de informação junto da equipa clínica (questionário para caracterização da situação clínica do doente);

5) pedido de colaboração no estudo aos familiares dos doentes e consentimento informado cf. Anexo A);

6) administração dos instrumentos de recolha de dados em situação de entrevista.

[53] Pretende-se atingir uma população adulta em idade activa. Este foi o intervalo etário considerado devido ao seu extremo mais elevado ser considerado, para efeitos de aposentação no sistema português de protecção social actual, o último ano de idade activa. O seu extremo mais baixo, os 25 anos, foi por nós considerada a idade para iniciar uma vida activa autónoma tendo permitido que o indivíduo completasse todos os níveis de ensino.

Duração, período e localização geográfica do estudo

A recolha de informação decorreu durante o período compreendido entre Março a Novembro de 2007 junto dos familiares[54], tendo-se delimitado a zona geográfica que corresponde à zona abrangida pela Administração Regional de Saúde do Centro. Atendendo a que as instituições que assinalam o maior número de novos casos de doença se encontram no Concelho de Coimbra, a recolha da amostra foi efectuada no Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, E.P.E. (a designar adiante por IPOCFG), situado no centro da cidade de Coimbra. A área de influência do IPOCFG corresponde à da Administração Regional de Saúde do Centro.

Questões éticas na recolha de informação

O protocolo de investigação foi apresentado e submetido à apreciação da Comissão de Ética do IPOCFG, tendo sido aprovado pelo Conselho de Administração após a investigadora ter apresentado individualmente o projecto a cada um dos directores de serviço implicados e destes terem dado a sua aprovação.

Todos os participantes deste estudo são voluntários e foram informados acerca dos objectivos da investigação em curso. Foi solicitado o **consentimento informado** ao doente (cf. Anexo A) e ao familiar (cf. Anexo A), por escrito.

Na recolha de dados, o registo dos dados identificativos foi efectuado de forma a salvaguardar a confidencialidade (recorrendo-se, para tal, às iniciais do nome, ao número do processo e ao código atribuído pela equipa de recolha da informação). Os dados foram recolhidos tendo como único destino a construção da base de dados para esta investigação. Em todo o processo esteve presente o princípio da não maleficiência.

Os **benefícios esperados** decorrem dos resultados do estudo, da sua divulgação, assim como da adopção das suas recomendações. Com o presente estudo pretende contribuir-se para que o apoio prestado aos familiares de doentes oncológicos seja cada vez maior, e melhor, dada a importância que o bem-estar e a qualidade de vida têm na evolução da doença crónica, tanto no que diz respeito aos doentes como às suas famílias.

[54] Tendo-se registado dificuldades na compilação dos dados clínicos dos doentes, este período viu-se alargado até Julho de 2008 para recolha da informação junto do médico assistente.

2.4. Características da amostra

A amostra é constituída por 167 familiares que acompanham ou cuidam doentes oncológicos. Esta será caracterizada a nível sócio-demográfico e socioprofissional, sendo também apresentadas as características familiares da amostra. Tendo em conta que a amostra se refere a familiares que acompanham doentes oncológicos, estes sujeitos serão também brevemente caracterizados.

Características sociodemográficas

A amostra em estudo divide-se entre homens (42%) e mulheres (58%), representando estas a maioria. Relativamente ao estado civil, poderemos verificar que a esmagadora maioria dos sujeitos são casados, sendo que 58% são casados com os doentes que acompanham ou cuidam (33% homens e 25% mulheres). Aparecem também 25% de familiares solteiros, geralmente filhos do doente. Os divorciados e viúvos são muito pouco representados (1,2%, respectivamente) (Quadro n.º 9).

Quadro n.º 9 - Sexo e estado civil da amostra

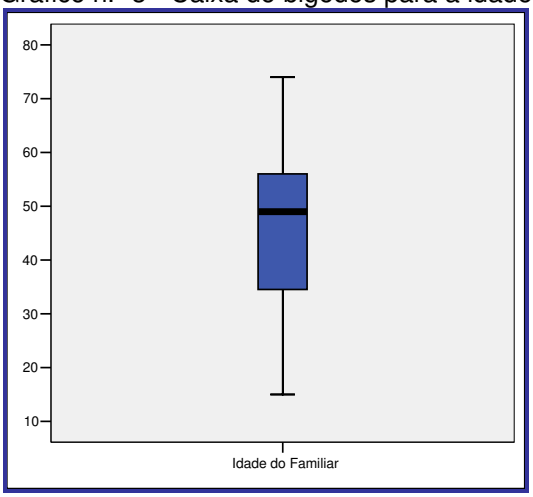
	n	%
Sexo		
Masculino	70	41,9
Feminino	97	58,1
Total	167	100
Estado civil		
Solteiro	41	24,6
Casado	122	73,1
Divorciado	2	1,2
Viúvo	2	1,2
Total	167	100

Quadro n.º 10 - Grupo etário da amostra

	n	%
Grupo etário		
< 25 anos	13	7,8
25-29 anos	20	12,0
30-39 anos	16	9,6
40-49 anos	40	24,0
50-59 anos	49	29,3
60-64 anos	16	9,6
≥ 65 anos	13	7,8
Total	167	100

A média de idades da amostra é de 46 anos ($\bar{X}$=45,76; *Me*=49; *s*=14,3), apresentando, na sua maioria, idades entre os 40 e os 49 anos (24%) e entre os 50 e os 59 anos (29%), sendo os restantes grupos menos representados. Assim, a maioria dos indivíduos tem idades compreendida entre 40 e os 60 anos, exclusive (53,3%) (Quadro n.º 10), A distribuição das idades tem uma amplitude de 59 anos, variando entre os 15 e os 74 anos de idade. A amostra apresenta uma distribuição nas idades que rejeita a normalidade (K-S=0,111; gl=167; *p*=0,000) (gráfico n.º 3).

Gráfico n.º 3 - Caixa de bigodes para a idade



A maioria dos sujeitos da amostra apresenta níveis de instrução abaixo do ensino obrigatório na actualidade (3º Ciclo do Ensino Básico) (n=99; 59,3%), sendo ínfimos os casos registados de sujeitos sem instrução (n=3; 1,8%). Os restantes indivíduos declararam possuir o ensino secundário (16,2%) ou uma qualificação académica ao nível do ensino superior (22,8%) (Quadro n.º 11). Cruzando os dados, verificamos que o nível de instrução se associa à idade dos sujeitos de forma clara (χ^2=130,7; gl=30; p=0,000; r_2=-0,566; p=0,000), encontrando-se, a título de exemplo, sujeitos com o ensino secundário até aos 60 anos, e nenhum caso de indivíduos cujo nível de instrução seja o 1º Ciclo do Ensino Básico abaixo dos 40 anos de idade (cf. Anexo C-2 para visualizar).

Quadro n.º 11 - Nível de instrução da amostra

	n	%
Nível de instrução		
Sem Instrução	3	1,8
1º Ciclo do Ensino Básico	60	35,9
2º Ciclo do Ensino Básico	22	13,2
3º Ciclo do Ensino Básico	17	10,2
Ensino Secundário	27	16,2
Ensino Superior	38	22,8
Total	167	100

O tipo de profissão desempenhada corresponde em grande medida ao tipo de habilitações literárias detidas (χ^2=200,1; gl=48; p=0,000; r_2=-0,426; p=0,000). A título de exemplo encontramos os especialistas das profissões intelectuais e científicas (sobretudo professores), detentores de títulos académicos de ensino superior, enquanto encontramos os operários, artífices e trabalhadores não qualificados com baixas

qualificações académicas, assim como as domésticas (todas mulheres). Também registámos excepções, com a presença de diplomados do ensino superior com empregos correspondentes aos grupos 3, 4, 5, 7 e 9 claramente abaixo das suas qualificações, não se registando casos da situação oposta.

Não registámos nenhum caso de sujeitos com profissões enquadradas nos grupos relativos aos "Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa" e aos "Membros das Forças Armadas" (Quadro n.º 12).

Quadro n.º 12 - Profissão e principal meio de vida dos sujeitos da amostra

	n	%
Profissão		
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	16	9,6
Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	3	1,8
Pessoal Administrativo e Similares	13	7,8
Pessoal dos Serviços e Vendedores	16	9,6
Agricultores e Trab. Qualificados da Agricultura e Pescas	1	0,6
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	23	13,8
Operadores de Instalações e Máq. e Trab. Montagem	6	3,6
Trabalhadores não Qualificados	22	13,2
Domésticos	29	17,4
Estudantes (outros activos)	13	7,8
Inactivos	25	15,0
Total	167	100
Principal meio de vida		
Rendimento do Trabalho	91	54,5
Pensão	29	17,4
Rendimento da Propriedade e da Empresa	1	0,6
A Cargo da Família	38	22,8
Subsídio de Desemprego	6	3,6
Subsídio Temporário por Incapacidade de Trabalho ou Doença Profissional	1	0,6
Rendimento Social de Inserção	1	0,6
Total	167	100

A maioria dos indivíduos da amostra vive do rendimento do trabalho (55%), seguindo-se os que se encontram a cargo da família (sobretudo estudantes e domésticas) (23%) e os que auferem de pensão de reforma (17%) (Quadro n.º 12).

Características familiares

Os familiares da amostra são sobretudo cônjuges (58%) ou filhos dos doentes (26%), sendo estes maioritariamente solteiros. São menos frequentes os pais ou mães de doentes e outros tipos de parentesco, que se referem a tios/ sobrinhos e padrinhos ou madrinhas/ afilhados (Quadro n.º 13).

Quadro n.º 13 - Grau de parentesco entre o doente e o familiar da amostra

	n	%
Grau de Parentesco com o Doente		
Cônjuge	97	58,1
Pai ou Mãe	13	7,8
Filha(o)	43	25,7
Irmã(o)	8	4,8
Outro parentesco	6	3,6
Total	167	100

Relativamente à forma como se configuram os sistemas familiares dos indivíduos da amostra, desde logo ressalta que mais de 2/3 dos doentes integram este núcleo, partilhando a residência (78,4%) (Quadro n.º 14). Explorando os dados, entre os 36 doentes que não integram a família nuclear do familiar que o acompanha, encontramos 8 filhos, 17 pais e 11 pessoas que mantêm outro tipo de parentesco com o familiar

Quadro n.º 14 – Características do sistema familiar

	n	%
Doente integra o sistema familiar		
Não integra	36	21,6
Integra	131	78,4
Total	167	100
Tipo de Família quanto à Composição		
Família nuclear	127	76
Família nuclear truncada	9	5,4
Família nuclear alargada	11	6,6
Família nuclear truncada e alargada	7	4,2
Outras situações (vive só)	13	7,8
Total	167	100
Presença Geracional no sistema familiar		
Uma geração	36	21,6
Duas gerações	120	71,9
Três gerações	11	6,6
Total	167	100

As famílias apresentam uma composição essencialmente nuclear (76%) com duas gerações (72%) (Quadro n.º 19). Há ainda 6% de famílias com o seu núcleo truncado, onde não existe um dos elementos do subsistema executivo, e 7% de famílias nucleares alargadas através da incorporação de membros de outros sistemas, sobretudo da terceira geração. Em 8% dos casos (n=13), os sujeitos vivem sozinhos. O agregado familiar tem, em média 3 pessoas ($\bar{}$=3,41; *Me*=3; *s*=1,313), compostas pelo mínimo de 1 pessoa e um máximo de 9 pessoas. A maioria dos núcleos constam de 3 (n=48, 28,7%) ou 4 pessoas (n=56, 33,5%).

Breve apresentação das características dos doentes

Os doentes acompanhados pelos familiares da amostra são, na sua maioria, do sexo feminino, representando 66,5% do total (n=111). Quanto ao estado civil, 84,4% são casados, sendo uma minoria os solteiros (6,6%), os divorciados ou separados (6%) ou ainda os viúvos (3%) (cf. Anexo C-6).

Têm uma média de idades de 51 anos (*Me*=53; *s*=9,74), variando entre os 25 (mínimo) e os 64 anos de idade (máximo), tal como estipulado nos critérios de inclusão para a constituição da amostra. A maioria dos doentes situa-se no intervalo entre os 50 e os 60 anos, exclusive (n=74, 44%).

O nível de instrução dos doentes é sobretudo nível do primeiro ciclo do ensino básico (n=86, 51,5%), distribuindo-se os restantes pelo segundo ciclo do ensino básico (13,8%), pelo ensino secundário (13,2%) e superior (13,8%). Não foram registados casos de sujeitos sem instrução. Profissionalmente, as domésticas destacam-se, representando 21,6% dos doentes, seguindo-se 14,4% de "operários, artífices e trabalhadores similares" e 11,4% de "especialistas das profissões intelectuais e científicas". Há ainda 16,8% de inactivos (cf. Anexo C-6). Como meio de vida, a maioria dos doentes dependem sobretudo do rendimento do trabalho (n=90, 53,9%), seguindo-se os que estão a cargo da família (20,4%), particularmente as domésticas e os pensionistas (16,8%).

A literatura diz-nos que a doença assume significados distintos nas diferentes fases do nosso ciclo vital, enquanto sujeitos, e do ciclo vital da família que integramos. Assim, foi de nosso interesse caracterizar a fase do ciclo vital da família do doente atendendo aos dados demográficos que detínhamos sobre os elementos da família do doente (Quadro n.º 15).

Verificamos que 71,3% (n=119) dos doentes integram famílias com filhos, contra 28,7% sem filhos no sistema familiar. As famílias dos doentes encontram-se sobretudo na fase da família com filhos adultos (64%, n=107), sendo que, de entre estes, em 38,9% dos casos os filhos adultos permanecem no sistema familiar, coabitando com os restantes elementos que o compõem, e nos restantes 25,1% os filhos já não integram o sistema familiar ou o casal nunca os teve. Há 6% na fase das famílias com filhos adolescentes e 4,8% na fase com filhos na escola, sendo de sublinhar que 21,6% (n=36) das famílias vivem simultaneidade de fases do seu ciclo vital.

Nos 36 casos em que o doente não integra o sistema familiar, a fase do ciclo vital familiar predominante é a das famílias com filhos adultos (coabitantes), com 38,9% dos casos (n=14), seguido das situações de pessoas sozinhas (27,8%, n=10) (cf. Anexo C-6).

Quadro n.º 15 – Fase desenvolvimental da família do doente		
	n	%
Fase do ciclo vital da família do doente		
Formação do casal	2	1,2
Família com filhos na escola	8	4,8
Família com filhos adolescentes	10	6,0
Família com filhos adultos (coabitantes)	65	38,9
Família com filhos adultos (não-coabitantes) / Casal sem filhos	42	25,1
Etapas CV simultâneas: Família com filhos pequenos e na escola	8	4,8
Etapas CV simultâneas: Família com filhos na escola e adolescentes	8	4,8
Etapas CV simultâneas: Família com filhos na escola e adultos	3	1,8
Etapas CV simultâneas: Família com filhos adolescentes e adultos	17	10,2
Sozinho(a) ("ninho vazio" ou vive só)	4	2,4
Total	167	100
Filhos no sistema familiar do doente		
Família com filhos pequenos, na escola e adolescentes	54	32,3
Família com filhos adultos coabitantes	65	28,7
Família com filhos adultos não-coabitantes / casal sem filhos e outras situações (etapa de formação do casal, sozinhos)	48	38,9
Total	167	100

Síntese

Ao identificar as características sociodemográficas e familiares da nossa amostra, podemos destacar que a maioria dos sujeitos são do sexo feminino, casados, com idades entre os 40 e os 60 anos (exclusivé) e que vivem do rendimento do seu trabalho. São sobretudo cônjuges de doentes e pertencem, na sua maioria, a uma família nuclear com duas gerações.

2.5. Instrumentos de recolha de dados

Foi utilizado um conjunto de seis instrumentos estandardizados de recolha de dados. Segue-se a sua breve apresentação de acordo com o objectivo a cumprir.

Para a descrição das características da amostra foi utilizado um "Questionário ao Familiar do Doente". Para caracterizar as variáveis relativas à situação clínica do doente foi usado um questionário dirigido ao médico assistente denominado "Situação Clínica do Doente". Ambos os questionários foram construídos especificamente para servir os objectivos desta investigação.

A avaliação da saúde mental foi efectuada com base em dois instrumentos distintos. A selecção de dois instrumentos para avaliar esta variável, e destes em particular, prende-se com várias razões, entre as quais poder contribuir para a sua validação[55]. São eles as versões portuguesas do *Mental Health Inventory* (MHI) (Ribeiro, 2001) e do *Brief Symptom Inventory* (BSI) (Canavarro, 1995, 1999).

O primeiro foi seleccionado por apresentar dimensões positivas de saúde mental e uma concepção com um pendor associado a uma ideia de saúde mental menos psicopatologizante. A selecção do segundo instrumento deve-se ao facto de ter sido amplamente utilizado em estudos com esta população, tanto com doentes com cancro como com familiares de doentes oncológicos. A título meramente indicativo, uma pesquisa feita na *Web World* Wide, através da *Internet*, com o motor de busca Google (www.google.pt ou www.google.com, que utiliza a tecnologia *PageRank*™), e no seu portal *Google Scholar* para pesquisa de literatura académica (http://scholar.google.com), permite-nos concluir que o instrumento mais associado aos estudos sobre cancro é o BSI[56]. Este instrumento tem a vantagem de ser utilizado em diversos estudos e estar adaptado para a população portuguesa, sendo também de referir a nossa experiência anterior na sua manipulação (Guadalupe, 2000).

A avaliação do apoio social é feita com base em dois instrumentos que assumem características diferenciadas mas que entendemos como complementares. O apoio social é tido nas suas dimensões funcional e estrutural. Para a avaliação da dimensão funcional na sua vertente percebida, foi utilizada a Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 2000),

[55] É de referir que, tendo sido contactado o autor da adaptação do MHI para a população portuguesa, este reafirmou o interesse na utilização de ambos os instrumentos para permitir a sua co-validação.

[56] Referimo-nos ao mais associado de entre os pesquisados. As combinações introduzidas para a pesquisa foram as seguintes: "Brief Symptom Inventory"+BSI+Cancer (com 638 resultados no 'google', 469 no 'google scholar'); "Mental Health Inventory"+MHI+Cancer (com 167 resultados no 'google', com 116 no 'google scholar'); "Symptom Check List"+SCL-90-R+Cancer (com 126 resultados no 'google' e 109 no 'google scholar', aumentando para 241 e 183, respectivamente, quando retiramos a versão "revised" da pesquisa, isto é, o "R"). A pesquisa foi efectuada diversas vezes, tendo sida a última no dia 23 de Fevereiro de 2006, sendo relativamente a esta data que os resultados se referem.

um instrumento português para avaliação do apoio social percebido a nível multidimensional (avalia o apoio emocional, informativo e instrumental ou material). Para avaliar a dimensão estrutural do apoio social, recorreu-se a um versão sumária do Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal (que designámos por IARSP-RS) (Guadalupe, 2000; Guadalupe, *in press*; Alarcão & Sousa, 2007), permitindo a avaliação das características estruturais mais comummente estudadas nos sistemas de apoio social.

2.5.1. Descrição dos instrumentos: variáveis e características psicométricas

2.5.1.1. Questionário ao familiar do doente

O questionário ao familiar do doente permite caracterizar socialmente a amostra. Para além de explorar as características sócio-demográficas e sócio-profissionais do familiar e do doente, contempla ainda variáveis relativas ao agregado familiar e a problemas de saúde na família. A descrição e codificação das variáveis encontram-se no Anexo D.

2.5.1.2. Questionário da situação clínica do doente

Este questionário, dirigido ao médico assistente do doente, foi construído no contexto específico desta investigação com o propósito de caracterizar a situação clínica do doente de acordo com os dados disponíveis no momento da recolha da informação. As variáveis contempladas foram: o tempo de diagnóstico, o diagnóstico, a topografia da neoplasia maligna, o estádio da doença (através da *Classificação TNM*), a informação prestada ao doente e família acerca do diagnóstico e prognóstico. A descrição das variáveis e a sua codificação encontram-se igualmente no Anexo D.

2.5.1.3. MHI – *Mental Health Inventory*

O *Mental Health Inventory* (MHI) tem como objectivo avaliar epidemiologicamente a saúde mental nas suas dimensões positivas e negativas. A adaptação portuguesa é de José Luís Pais Ribeiro (2001), tendo a versão original sido desenvolvida, no âmbito do *Health Insurance Study*, pela *RAND Corporation* (cf. www.rand.org), que é uma organização não lucrativa, fundada em 1948, dedicada à investigação com o objectivo de oferecer análises e soluções efectivas, no sentido de ajudar a melhorar políticas e suportar tomadas de decisão no âmbito dos sectores público e privado. Este inventário foi concebido para avaliar a saúde mental da população em geral (Ribeiro, 2001).

O inventário conta com duas versões: uma de 38 itens e outra reduzida de 5 itens (MHI-5). A versão de 5 itens está incluída na versão de 38 itens, embora possa ser utilizada autonomamente. A versão utilizada foi a de 38 itens, que compreende cinco dimensões, sendo três negativas e duas positivas (Quadro n.º 16).

Quadro n.º 16 – Descrição e cotação dos itens e dimensões do MHI-38

Dimensão (nº de itens)	Descrição dos Itens	Variação da Cotação de cada item e da Dimensão	Cotação e cálculo da dimensão transformada [57]
Ansiedade (MHIA) **(10 itens)**	3- nervoso ou apreensivo por coisas que aconteceram 11- muito nervosa 13- tenso e irritado 15- as mãos a tremer quando fazia algo 22- relaxar sem dificuldade* 25- incomodado devido ao nervoso 29- cansado, inquieto e impaciente 32- confuso ou perturbado 33- ansioso ou preocupado 35- dificuldade em se manter calmo	Cada item De 1 a 6 Dimensão De 10 a 60	A pontuações mais elevadas corresponde maior nível de ansiedade TMHIA= ((MHIA-10)/50)x100 TTMHIA=(100-TMHIA)
Depressão (MHID) **(5 itens)**	9- deprimido 27- triste e em baixo (sem animar) 30- rabugento e de mau humor 36- espiritualmente em baixo 38- debaixo de grande pressão ou stress	Cada item De 1 a 6 (excepto o item 9: de 1 a 5) Dimensão De 5 a 29	A pontuações mais elevadas corresponde maior nível de depressão TMHID= ((MHID-5)/24)x100 TTMHID=(100-TMHID)
Perda de Controlo Emocional/ Comportamental (MHIPC) **(9 itens)**	8- preocupado por perder a cabeça* 14- controlo de comportamento, pensamentos e sentimentos* 16- sem futuro 18- sentiu emocionalmente estável* 19- triste e em baixo 20- sentiu como se fosse chorar 21- seria melhor que não existisse 24- tudo ao contrário do desejado 28- pensar em acabar com a vida	Cada item De 1 a 6 (excepto o item 28: de 1 a 5) Dimensão De 9 a 53	A pontuações mais elevadas corresponde maior nível de perda de controlo emocional ou comportamental TMHIPC= ((MHIPC-9)/44)x100 TTMHIPC=(100-TMHIPC)
Afecto Positivo (MHIAP) **(11 itens)**	1- feliz e satisfeito* 4- futuro promissor* 5- dia a dia interessante* 6- relaxado e sem tensão* 7- prazer no que faz* 12- esperar ter um dia interessante* 17- calmo e em paz* 26- vida é uma aventura maravilhosa* 31- alegre, animado e bem disposto* 34- pessoa feliz* 37- acordou fresco e repousado*	Cada item De 1 a 6 Dimensão De 11 a 66	A pontuações mais elevadas equivale maior nível de afecto positivo TMHIAP= ((MHIAP-11)/55)x100
Laços Emocionais (MHILE) **(3 itens)**	2- sentiu-se só 10- sentiu-se amado e querido* 23- relações amorosas satisfatórias*	Cada item De 1 a 6 Dimensão De 3 a 18	A pontuações mais elevadas correspondem a laços emocionais mais fortes TMHILE=((MHILE-3)/15)x100

* itens com cotação invertida

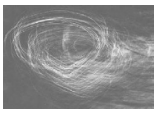
[57] No ponto dedicado às caracteristicas psicométricas da escala foram seguidas na íntegra as recomendações do autor, no sentido de existir a possibilidade de comparação entre os resultados para a validade e fidedignidade. No entanto, na apresentação dos resultados, optámos por apresentar as pontuações das dimensões transformadas numa escala de 0 a 100, para uma interpretação mais intuitiva dos resultados. Depois do procedimento de transformação descrito no quadro, mantivemos as dimensões positivas (MHIAF, MHILE, MHIBEST) no sentido directamente proporcional, tendo invertido os somatórios para as dimensões negativas (MHIA, MHID, MHIPC, MHIDIST). Este procedimento está de acordo com o verificado em diversos estudos (Rugulies *et al.*,2006; Boulware *et al.*, 2006; Santana *et al.*; 2008; Austrália-NMHS, 2003) e com o procedimento referido no 4º Inquérito Nacional de Saúde (para o MHI5).

Quadro n.º 17 - Descrição e cálculo dos índices do MHI-38			
Índices	**Descrição**	**Cálculo dos Somatórios e Transformação**[58]	**Interpretação**
***Distress* Psicológico (MHIDIST)**	Índice constituído pelo agrupamento das dimensões Ansiedade, Depressão e Perda de Controlo Emocional/ Comportamental	Somatório dos valores brutos de resposta aos itens das dimensões TMHIDIST= ((MHIDIST-24)/118)x100 TTMHIDIST=(100-THMDIST)	Pontuações mais elevadas correspondem a pior saúde mental ou a um maior nível de *distress* psicológico.[59]
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	Índice constituído pelo agrupamento das dimensões Afecto Positivo, Laços emocionais	Somatório dos valores brutos de resposta aos itens das dimensões TMHIBEST= ((MHIBEST-14)/70)x100	Pontuações mais elevadas correspondem a melhor saúde mental ou a um maior nível de bem-estar psicológico.
MHI – Índice Global (Saúde mental)	Somatório dos valores brutos de resposta aos 38 itens da escala, depois de devidamente recodificados. TMHI=((MHI-38)/188)x100		Pontuações mais elevadas correspondem a melhor saúde mental.
MHI-5	A versão reduzida é composta pelos itens 11, 17, 19, 27 e 34 TMHI5=((MHI5-5)/25)x100		Pontuações mais elevadas correspondem a melhor saúde mental.

O MHI-5, que, como referimos antes, tem apenas 5 itens, possibilita a sua utilização em estudos epidemiológicos com amostras de elevada dimensão, pela sua brevidade. O instrumento foi incluído em diferentes versões do *Medical Outcome Study* (MOS): o MOS SF-20 (Short-Form 20) (Stewart *et al.*, 1988, *cit. in* Rumpf, Meyer, Hapke, & John., 2001) e o MOS SF-36 (Ware & Sherbourne, 1992 *in op. cit.*). Foi o instrumento utilizado no 4º Inquérito Nacional de Saúde como indicador de sofrimento psicológico (INE/INSA, 2006).

[58] Todos os valores foram transformados posteriormente (depois de devidamente invertidas as pontuações), através de uma padronização linear, numa escala de 0 a 100, num procedimento em consonância com as opções de Rugulies *et al.* (2006), Boulware *et al.* (2006) e Santana *et al.* (2008).

[59] Esta dimensão teve a sua pontuação invertida, pois a sua direcção assumida como "quanto maior a pontuação melhor saúde mental" numa dimensão negativa tornava a leitura dos resultados muito difícil. Procedeu-se à sua padronização linear quando incluída no índice global.



Fidedignidade do MHI

Na avaliação da fidedignidade[60], foram efectuados os procedimentos utilizados na adaptação do instrumento para a população portuguesa.

Quadro n.º 18 - Avaliação da fidedignidade do MHI			
n.º de itens		38 (n=167)	
Coeficiente Alpha de Cronbach		0,9582	
Guttman Split-half		0,9513	
Correlation between forms (Correlação entre a 1ª e a 2ª metade)		0,9092	
Equal-length Spearman-Brown (metada-metade)		0,9524	
Unequal-length Spearman-Brown		0,9524	
Alpha for part 1 (19 itens)		0,9154	
Alpha for part 2 (19 itens)		0,9252	
	$\overline{X}$	s^2	s
Parte 1 (19 itens)	73,3114	247,7217	15,7392
Parte 2 (19 itens)	71,7305	282,8968	16,8492
Escala (38 itens)	145,0419	1013,8235	31,8406

A consistência interna da escala foi medida através de vários métodos. Todos eles apresentam valores superiores a 0,90 para o total da escala. O valor do coeficiente *alfa* de *Cronbach*[61] de 0,96 coincide com o obtido para o estudo de adaptação para a população portuguesa e o da escala original (Ribeiro, 2001:83) (Quadros n.º 18 e 19).

Quadro n.º 19 - Avaliação da fidedignidade das sub-escalas e dimensões do MHI

Dimensão	n.º itens	Média	Variância	Desvio-padrão	α Cronbach no nosso estudo	α Cronbach no estudo PT (JLPR)	α Cronbach no estudo EUA
MHIA	10	36,4970	103,2997	10,1636	0,9147	0,91	0,90
MHID	5	19,3234	25,4370	5,0435	0,8125	0,85	0,86
MHIPC	9	38,2934	51,0038	7,1417	0,7977	0,87	0,83
MHIAP	11	37,3772	111,6821	10,5680	0,9071	0,91	0,92
MHILE	3	13,5509	11,7549	3,4285	0,6890	0,72	0,81
MHIDIST	24	94,1138	444,8243	21,0909	0,9449	0,95	0,94
MHIBEST	14	50,9281	164,6093	12,8300	0,9072	0,91	0,92
MHI-5	5	17,5749	29,4627	5,4280	0,8543	DND	DND

[60] Em português o termo fidedignidade não é consensual. Diferentes autores nas suas traduções, têm optado pelas seguintes variantes terminológicas: garantia (Freeman, 1990), precisão (Anastasi, 1968), e fidelidade (Bryman e Cramer, 1993; Ribeiro, 1999). No nosso caso optou-se por fidedignidade.

[61] É considerado indicador de boa consistência interna quando o valor deste coeficiente excede um αde 0,80 (Ribeiro, 1999). No entanto, são aceitáveis valores acima de 0,60 quando tais valores se justificam pelo número baixo de itens numa determinada escala.

Tendo inspeccionado a consistência interna dos itens do MHI (Cf. Anexo C-3), através das correlações item-restante, apurámos que os valores de alfa se o item fosse eliminado, se encontram entre 0,9563 e 0,9587. Os itens 21 e 28 são os que apresentam uma correlação mais baixa com o total, sendo igualmente os que, a eliminar, fariam com que o valor de alfa da escala aumentasse de 0,9582 para 0,9586 e 0,9587 respectivamente. Assim, a eliminação destes itens não traz alterações, mantendo o valor de alfa em 0,96. As restantes correlações do item com o total variam entre 0,4039 (item 14) e 0,7829 (item 27) (Quadro n.º 20).

Normalidade e simetria da distribuição do MHI

O teste da normalidade Kolmogorov-Smirnov para as pontuações totais do MHI-38 revela a normalidade da distribuição (K-S=0,056; *p*=0,200). A distribuição das pontuações do MHI para o total da escala é simétrica (sk=-0,114; e=0,188).

A distribuição dos índices MHIBEST (K-S=0,61; *p*=0,200) e MHIDIST (K-S=0,63; *p*=0,098) é normal. Já as restantes cinco dimensões que o MHI avalia não apresentam tal distribuição (apresentando os testes de normalidade Kolmogorov-Smirnov valores de significância inferiores a 0,040), rejeitando a normalidade.

Gráfico n.º 4 – Histograma para a distribuição do MHI

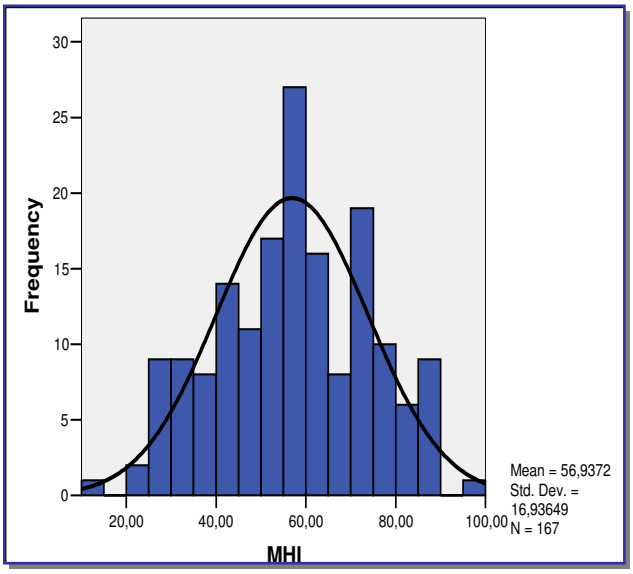
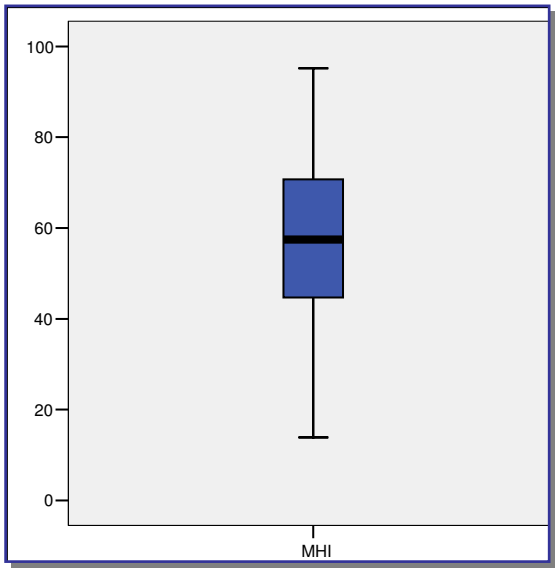


Gráfico n.º 5 – Caixa de bigodes para o MHI



Aspectos da validade do MHI

Ao analisarmos as correlações entre os factores do MHI entre si (com as pontuações não transformadas[62]), verificamos que as dimensões que integram o índice de *Distress* Psicológico (MHIDIST) apresentam correlações mais elevadas com este (MHIA *r*=0,96; MHID *r*=0,93 e MHIPC *r*=0,93). O Bem-Estar Psicológico (MHIBEST) relaciona-se mais claramente com o Afecto Positivo (*r*=0,98). O índice global de saúde mental (MHI38) apresenta correlações fortes com todas as dimensões, à excepção da dimensão relativa aos laços emocionais (MHILE), com a qual estabelece uma correlação moderada (*r*=0,64). Posto isto, a escala parece ser mais homogénea quanto à avaliação da dimensão negativa da saúde mental do que da dimensão positiva da mesma. Aliás, Ribeiro (2001), ao avaliar a validade convergente dos itens, indicou que a escala apresenta uma estrutura mais adequada do ponto de vista psicométrico quando os itens se agrupam em duas dimensões (MHIDIST e MHIBEST) do que quando são consideradas as 5 sub-escalas. Tendo nós procedido a uma análise factorial confirmatória, temos a concordar que os itens se dividem de forma mais clara quando são considerados dois factores, após rotação *varimax*, verificando-se que apenas três itens (são eles os itens 16, 17 e 37) se associam mais fortemente à dimensão na qual não estão contemplados conceptualmente no construto[63].

Quadro n.º 20 - Matriz de correlação entre factores e entre os factores e o total da escala

	MHI A	MHI D	MHI PC	MHI AP	MHI LE	MHI DIST	MHI BEST	MHI	MHI-5
MHI A	1,0								
MHI D	0,86	1,0							
MHI PC	0,81	0,82	1,0						
MHI AP	0,70	0,65	0,73	1,0					
MHI LE	0,44	0,49	0,55	0,57	1,0				
MHI DIST	0,96	0,93	0,93	0,74	0,52	1,0			
MHI BEST	0,69	0,67	0,75	0,98	0,74	0,75	1,0		
MHI 38	0,92	0,89	0,92	0,88	0,64	0,96	0,90	1,0	
MHI-5	0,89	0,85	0,85	0,82	0,56	0,92	0,82	0,94	1,0

Nota: Todas as correlações são significativas ao nível de 0,01 (0,000).

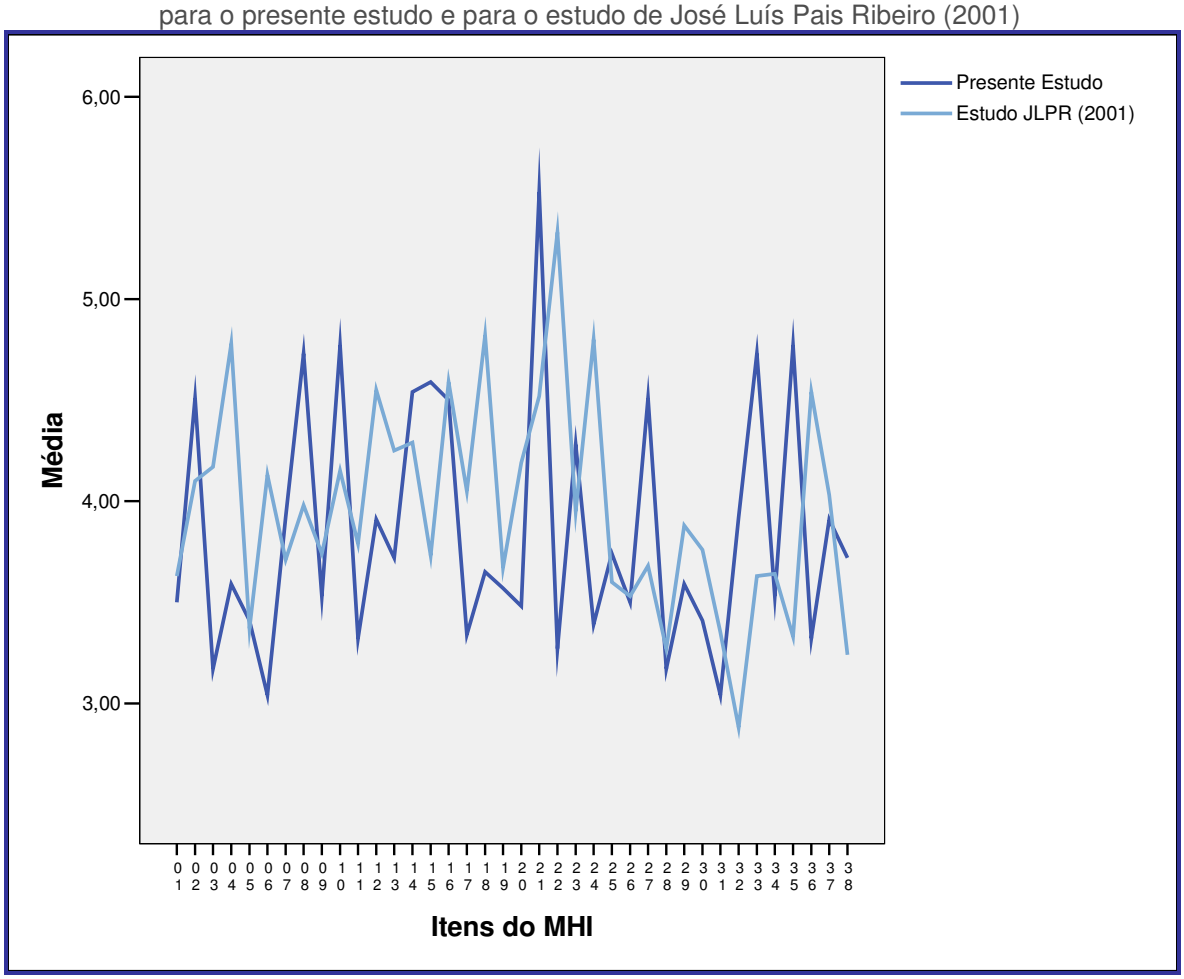
[62] Encontra a matriz com as pontuações transformadas e padronizadas no Anexo C-3.

[63] Foram efectuadas três análises factoriais parciais. A primeira teve com base o critério Kaiser, assumido por defeito pelo *SPSS*, tendo daqui resultado uma solução de 6 factores (KMO=0,93, ou seja, determina uma muito boa validade para a análise das componentes principais), explicando 63,4% da variânca; fez-se seguidamente uma análise factorial com 5 factores que explicam 59,46% da variância, seguida de rotação varimax, tendo o primeiro factor agrupado fortemente os itens do MHIA e MHID, o segundo factor correspondido quase inteiramente ao MHIAP e o terceiro ao MHILE, tendo o MHIPC visto os seus itens distribuídos entre o quarto e quinto factores assim como também pelo primeiro. A solução dos dois factores foi a que nos pareceu estatisticamente mais adequada, apesar de os dois factores explicarem apenas 47,9% da variância (o primeiro factor explica 29% da variância), correspondendo bem às duas dimensões da escala: *Distress* Psicológico e Bem-estar Psicológico.

A versão curta do MHI (com 5 itens) apresenta uma correlação com o MHI (de 38 itens) de 0,94, expressando um valor aproximado do obtido pela adaptação portuguesa (0,92) e pela original (0,95) (Ribeiro, 1998), comprovando-se a sensibilidade dos cinco itens para expressar a mesma tendência a nível de saúde mental que a escala mais alargada integra.

Foi ainda possível observar as médias obtidas para cada um dos itens do MHI na nossa amostra, em contraposição com as médias obtidas em cada um dos 38 itens no estudo de adaptação do instrumento para a população portuguesa (Ribeiro, 2001), onde foi utilizada uma amostra de conveniência com 609 estudantes saudáveis pré-universitários e universitários do Porto, com idades entre os 16 e os 30 anos. Apesar das restrições, nomeadamente por não ser possível efectuar testes de comparação de médias nem extrapolar conclusões para a população portuguesa em geral, atendendo a que não estão disponíveis todos os dados e por não tratar-se de uma amostra representativa, parece-nos ser útil a comparação e a discussão, com os devidos cuidados na leitura.

Gráfico n.º 6 – Representação das médias dos 38 itens do MHI
para o presente estudo e para o estudo de José Luís Pais Ribeiro (2001)



Tendo em conta os dados disponíveis, podemos afirmar que não encontramos uma tendência clara nos resultados. Se os familiares de doentes oncológicos evidenciam pontuações mais baixas em cerca de metade dos itens relativamente aos estudantes saudáveis (cf. Anexo C-7), revelando pior saúde mental, na outra metade acontece o contrário. Não estando disponíveis as pontuações das dimensões e índices do MHI no artigo onde se divulgam os resultados da adaptação do instrumento para a população portuguesa, não é possível determinar se existe uma conjugação mais clara entre resultados.

De acordo com a informação apresentada, são consideradas boas características psicométricas para o *Mental Health Inventory*, fazendo-se uso neste estudo da versão completa da escala, com as suas cinco dimensões e quatro índices.

2.5.1.4. BSI – *Brief Symptom Inventory*

A versão portuguesa de Canavarro (1995, 1999) do *Brief Symptom Inventory* (BSI) é utilizada no presente estudo com o objectivo de caracterizar a sintomatologia psicopatológica manifestada pelos familiares dos doentes, sem a pretensão de uma formulação diagnóstica, o que constituiria um uso abusivo do inventário. Os sintomas positivos, assim como o grau de intensidade manifestado relativamente ao sintoma, apenas serão tidos como indicadores da presença de sintomatologia no indivíduo. Esta é uma escala traduzida e adaptada para a população portuguesa que não se encontra aferida, dadas as limitações de estratificação da amostra ponderadas por Canavarro (1999).

O inventário foi construído originalmente em 1982, por Derogatis, como uma versão abreviada do SCL-90-R (*Symptom Check-List*), instrumento criado em 1977 pelo mesmo autor. O BSI é um inventário de auto-avaliação, constituído por 53 itens, em que o indivíduo classifica o grau em que cada problema ou sintoma apresentado o afectou durante a última semana, usando, para tal, uma escala tipo *Likert* com quatro pontos de *nunca* (0) a *muitíssimas vezes* (4), avaliando a frequência da manifestação do problema. O instrumento permite avaliar sintomas psicopatológicos em nove dimensões primárias de sintomatologia: somatização; obsessões-compulsões; sensibilidade interpessoal; depressão; ansiedade; hostilidade; ansiedade fóbica; ideação paranóide; psicoticismo. O Quadro n.º 21 sistematiza os itens que constituem o BSI distribuídos pelas dimensões consideradas.

Quadro n.º 21 - Descrição e cotação dos itens e dimensões do BSI

Dimensão	n.º Itens	Descrição dos Itens	Variação de Cotação do item e da dimensão
Somatização (BSI.S)	7	2. Desmaios ou tonturas 7. Dores sobre o coração ou no peito 23. Vontade de vomitar ou mal estar do estômago 29. Sensação de que lhe falta o ar 30. Calafrios ou afrontamentos 33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo 37. Falta de forças em partes do corpo	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 28
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	6	5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes 15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho 26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz 27. Dificuldade em tomar decisões 32. Sensação de vazio na cabeça 36. Ter dificuldade em se concentrar	Cada item De 0 a 4 Diimensão De 0 a 24
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	4	20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos 21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si 22. Sentir-se inferior aos outros 42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 16
Depressão (BSI.D)	6	9. Pensamento de acabar com a vida 16. Sentir-se sozinho 17. Sentir-se triste 18. Não ter interesse por nada 35. Sentir-se sem esperança perante o futuro 50. Sentir que não tem valor	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 24
Ansiedade (BSI.A)	6	1. Nervosismo ou tensão interior 12. Ter um medo súbito sem razão para isso 19. Sentir-se atemorizado 38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição 45. Ter ataques de terror ou pânico 49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 24
Hostilidade (BSI.H)	5	6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente 13. Ter impulsos que não se podem controlar 40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém 41. Ter vontade de destruir ou partir coisas 46. Entrar facilmente em discussão	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 20
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	5	8. Medo na rua ou praças públicas 28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro 31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo 43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinema ou assembleias 47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 20
Ideação Paranóide (BSI.IP)	5	4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas 10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas 24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si 48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades 51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 20
Psicoticismo (BSI.P)	5	3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos 14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas 34. Ter a ideia que deveria ser castigado pelos seus pecados 44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa 53. Ter a impressão que alguma coisa não regula bem na sua cabeça	Cada item De 0 a 4 Dimensão De 0 a 20
O cálculo de cada dimensão consiste no somatório dos itens respectivos dividido pelo número de itens da dimensão.			

O BSI permite ainda obter três índices globais que constituem avaliações sumárias de perturbação emocional e representam aspectos diferentes da psicopatologia. É de assinalar que quatro dos 53 itens do BSI não se enquadram univocamente em nenhuma das dimensões (itens 11, 25, 39 e 52). Embora devessem ser excluídos da escala, na base de critérios estatísticos, a sua relevância a nível clínico leva à sua inclusão para a determinação dos índices globais (Canavarro, 1997).

Quadro n.º 22 - Descrição e cálculo dos índices do BSI

Índice	Descrição	Cálculo
Índice Geral de Sintomas (IGS)	Intensidade dos sintomas psicopatológicos	O cálculo do IGS obtém-se através da soma das pontuações de todos os itens, sendo depois dividida pelo número total de respostas (sendo 53 no caso de não existirem respostas em branco).
Total de Sintomas Positivos (TSP)	número de sintomas assinalados	O TSP refere-se à contagem do número de itens assinalados com uma resposta positiva, ou seja, maior do que zero.
Índice de Sintomas Positivos (ISP)	combina a intensidade da sintomatologia e o número de sintomas presentes	O ISP calcula-se pela divisão da soma de todos os itens pelo TSP.

São referidas boas **características psicométricas** do inventário, por Derogatis (1993, *cit. in* Canavarro, 1997 e 1999), confirmadas pelo estudo de adaptação à população portuguesa (Canavarro, 1999) o que permite a sua utilização com segurança. Esta foi testada através de estrutura factorial, tendo sido avaliada na população geral e em população clínica, tendo-se confirmado a estrutura dimensional subjacente à versão longa (90 itens) do *SCL-90-R* (*id.*, *ibid.*).

No estudo de adaptação para a população portuguesa, a autora indica, relativamente à fidedignidade da escala, que as dimensões de psicopatologia apresentam valores de *alfa* entre 0,7 e 0,8 (excepto o *psicoticismo* e a *ansiedade fóbica* que têm valores inferiores a esse intervalo). A estabilidade temporal do BSI é referida como boa, dados os valores das correlações encontrados (entre 0,6 e 0,8, à excepção do ISP, com 0,4). Outros aspectos da consistência interna da escala e da validade discriminativa foram também avaliados. As correlações entre os itens e a nota global revelaram-se todas estatisticamente significativas ($p<0,001$) (*id.*, *ibid.*).

Fidedignidade do BSI

Levámos a cabo os procedimentos de avaliação na nossa amostra tanto para a totalidade da escala como para as dimensões (escalas de sintomatologia primária) e índices[64]. Assim, os valores de alfa apontam para uma elevada consistência interna do BSI (α=0,9425) (Quadro.º 23). Num estudo anterior havíamos obtido resultados para o *alfa* semelhantes (α=0,9648) (Guadalupe, 2000).

Sendo um inventário multidimensional, interessa-nos determinar a consistência interna para as nove escalas de sintomatologia primária que engloba. Os valores do *alfa* de *Cronbach* apontam para uma boa consistência interna (Quadro n.º 24), encontrando-se os valores no intervalo de 0,7 e 0,8, à excepção das dimensões *sensibilidade interpessoal* e *psicoticismo*, tal como no estudo de Canavarro (1999) e Guadalupe (2000) para esta última dimensão. Confrontando os restantes valores com os dois estudos anteriores com a mesma versão do inventário em análise (Canavarro, 1999 encontra-se no Quadro n.º 24 como MCSC e Guadalupe, 2000 como SGA), é de assinalar que, na generalidade, se verificam poucas variações nos intervalos. A maior verifica-se na escala sensibilidade interpessoal, já referida, sendo esta a dimensão que apresenta menor quantidade de itens. A *depressão* e a *ansiedade fóbica* apresentam valores de alfa mais elevados do que no estudo de Canavarro, mas mais baixos do que no estudo de Guadalupe.

Quadro n.º 23 - Avaliação da fidedignidade do BSI

n.º de itens		53 (n=167)	
Coeficiente Alfa de Cronbach		0,9425	
Guttman Split-half		0,9146	
Correlation between forms (Correlação entre a 1ª e a 2ª metade)		0,8517	
Equal-length Spearman-Brown (metada-metade)		0,9199	
Unequal-length Spearman-Brown		0,9200	
Alfa Parte 1 (27 itens)		0,9019	
Alfa Parte 2 (26 itens)		0,8858	
	$\overline{X}$	s^2	s
Parte 1 (27 itens)	24,7126	196,3988	14,0142
Parte 2 (26 itens)	18,3353	146,5616	12,1063
Escala (53 itens)	43,0479	631,9736	25,1391

No sentido de disponibilizar mais dados, o quadro completo da inspecção da consistência interna dos itens encontra-se no Anexo C-4. Aqui pode verificar-se que os valores de *alfa*, quando é excluído o item, mantêm-se em 0,94 não trazendo vantagens a eliminação de qualquer item.

[64] Apesar de Canavarro (1999) considerar que as características do instrumento não indicam a avaliação da consistência interna para a totalidade do inventário.

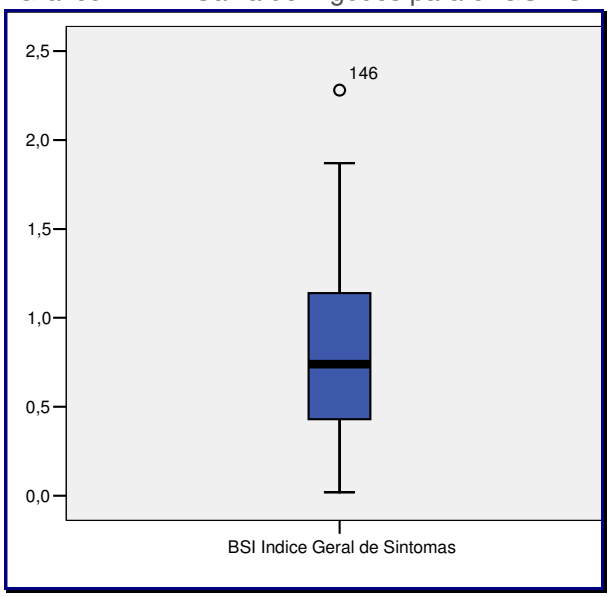
Quadro n.º 24 - Avaliação da fidedignidade das dimensões do BSI				
Escala de Sintomatologia Primária	n.º de tens	α Chronbach presente estudo	α Chronbach estudo MCSC	α Chronbach estudo SGA
Somatização (BSI.S)	7	0, 8120	0,797	0,8376
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	6	0, 7954	0,773	0,8566
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	4	0, 6418	0,760	0,7891
Depressão (BSI.D)	6	0, 7912	0,728	0,8996
Ansiedade (BSI.A)	6	0, 7822	0,766	0,8292
Hostilidade (BSI.H)	5	0, 6777	0,759	0,7365
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	5	0, 6536	0,624	0,8184
Ideação Paranóide (BSI.IP)	5	0, 6931	0,718	0,7436
Psicoticismo (BSI.P)	5	0, 5791	0,621	0,6399

Todos os valores de correlação dos itens com o total da escala encontram-se entre 0,2342 e 0,6404 (no estudo de Canavarro os valores variavam no intervalo entre 0,293 e 0,785), permitindo-nos afirmar a homogeneidade dos itens de acordo com o critério referido por Canavarro (1999, baseando-se em Nunally, 1978 e Streiner & Norman, 1989) de que os valores devem ser superiores a 0,20.

Normalidade e simetria da distribuição do BSI

A distribuição das pontuações do Índice Geral de Sintomas do BSI, rejeita a normalidade, aparecendo um *outlier* moderado (observação 146). É de assinalar que o índice reflecte níveis de intensidade psicopatológica baixos, sendo esta distribuição enviesada à esquerda (sk=0,545; e=0,188). Já os dois restantes índices (TSP e ISP) apresentam distribuição normal.

Gráfico n.º 7 – Caixa de Bigodes para o IGS-BSI



Aspectos da validade do BSI

Tendo em conta as correlações mais elevadas (quadro n.º 25), podemos constatar associações preponderantes entre as dimensões de sintomatologia primária, das quais destacamos: a somatização encontra-se associada à ansiedade (*r*=0,64) e à ansiedade fóbica (*r*=0,56); as obsessões-compulsões à ansiedade (*r*=0,68) e depressão (*r*=0,65); a sensibilidade interpessoal à depressão (*r*=0,59) e à ideação paranóide (*r*=0,58); a depressão à ansiedade (*r*=0,71), às obsessões-compulsões (*r*=0,65) e ao psicoticismo (*r*=0,62); a ansiedade liga-se fortemente a 6 das 9 dimensões, associando-se de forma menos relevante apenas à sensibilidade interpessoal, ideação paranóide e psicoticismo; a hostilidade liga-se sobretudo à ansiedade (*r*=0,57); a ansiedade fóbica à ansiedade (*r*=0,63); a ideiação paranóide à sensibilidade interpessoal (*r*=0,58); e o psicoticismo liga-se preponderantemente com a depressão (*r*=0,62). Genericamente identificamos associações na mesma direcção das obtidas no estudo de Canavarro (1999:103).

Quadro n.º 25 - Matriz de correlação entre factores e entre as pontuações do BSI: sub-escalas e índices

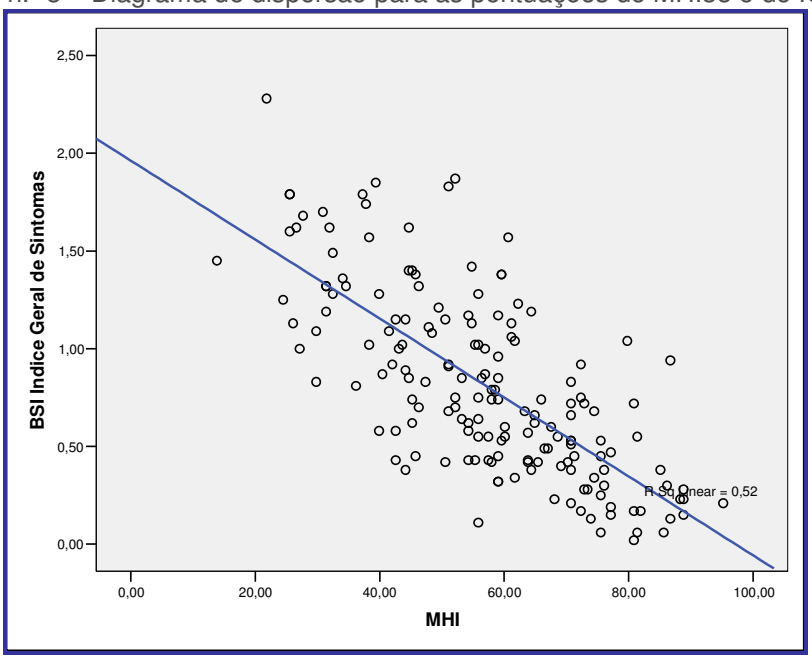
	BSI S	BSI OC	BSI SI	BSI D	BSI A	BSI H	BSI AF	BSI IP	BSI P	IGS	ISP	TSP
BSI.S	1,0											
BSI.OC	0,53	1,0										
BSI.SI	0,46	0,47	1,0									
BSI.D	0,53	0,65	0,59	1,0								
BSI.A	0,64	0,68	0,42	0,71	1,0							
BSI.H	0,44	0,55	0,52	0,48	0,57	1,0						
BSI.AF	0,56	0,49	0,54	0,45	0,63	0,42	1,0					
BSI.IP	0,29	0,32	0,58	0,40	0,32	0,38	0,33	1,0				
BSI.P	0,48	0,54	0,53	0,62	0,56	0,49	0,47	0,40	1,0			
IGS	0,77	0,80	0,73	0,82	0,85	0,70	0,71	0,57	0,74	1,0		
ISP	0,62	0,74	0,67	0,67	0,70	0,70	0,67	0,52	0,73	0,89	1,0	
TSP	0,53	0,42	0,40	0,55	0,53	0,30	0,34	0,43	0,29	0,58	0,22	1,0

Nota: Todas as correlações são significativas ao nível de 0,01 (0,000).

Correlação entre as pontuações do MHI e do BSI

As correlações entre as pontuações do MHI e do BSI são todas significativas e, geralmente, moderadas.

Gráfico n.º 8 – Diagrama de dispersão para as pontuações do MHI38 e do IGS-BSI



O coeficiente de determinação (que corresponde ao quadrado de *r* multiplicado por 100), indica-nos que a covariância destas duas variáveis é de 52%, ou seja, partilham de 52% da mesma variância (Bryman & Cramer, 1993).

Quadro n.º 26 - Matriz de correlação entre os índices do MHI e do BSI

	IGS BSI	TSP BSI	ISP BSI
MHI DIST	0,723	0,551	0,564
MHI BEST	-0,600	-0,491	-0,401
MHI 38	-0,721	-0,563	-0,535

Nota: todas as correlações são significativas ao nível de 0,01 (0,000)

Correlacionámos também as dimensões relativas à depressão (MHID e BSID) e à ansiedade (MHIA e BSIA). Apurámos os seguintes valores para a correlação de *Pearson* entre as variáveis: r=0,724 (p=0,000) e r=0,681 (p=0,000), o que representa correlações positivas moderadas.

2.5.1.5. Escala de Apoio Social (EAS)

A Escala de Apoio Social (EAS) pretende estudar os aspectos funcionais do apoio social, avaliando a disponibilidade percebida de apoio emocional, instrumental e informativo. "Trata-se duma escala de auto-resposta que permite, por isso mesmo, obter uma medida do grau em que o indivíduo avalia o seu apoio social" (Matos & Ferreira, 2000:244), sublinhando o carácter de apoio social percebido.

A EAS é composta por 16 questões avaliadas segundo uma escala tipo *Likert* com cinco pontos, agrupadas em três factores: apoio informativo, apoio emocional e apoio instrumental. Estas dimensões revelaram uma boa consistência interna e configuram uma estrutura multidimensional à escala (*id.*:2000).

Quadro n.º 27 - Descrição e cotação dos itens segundo os factores da Escala de Apoio Social

Factor	Descrição dos Itens	Variação da Cotação de cada item, do factor e cálculo para transformação do factor[65]
EASEMO Apoio Emocional **(5 itens)**	2- Não tenho ninguém a quem possa demonstrar como sou realmente* 3- Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas 4- Quando é necessário falar de mim, contar os meus segredos, desejos, medos… sei de alguém que me ouviria com prazer 5- Não tenho ninguém, a quem possa demonstrar que estou aborrecido, nervoso ou deprimido* 11- Tenho pessoas com quem posso contar, para tomar conta dos meus filhos (ou de outros familiares que dependam de mim) quando quero sair por algum tempo ou divertir-me	Cada item De 1 a 5 Factor De 5 a 25 TEASEMO= ((EASEMO-5)/20)*100)
EASINF Apoio Informativo **(6 itens)**	1- Se tiver um problema grave, sei que alguém se levantaria no meio da noite para falar comigo 6- As minhas relações próximas transmitem-me sensações de segurança e de bem-estar 7- Tenho alguém que me fornece informações úteis em caso de me sentir um pouco desorientado com algum problema 8- Costumo aconselhar-se com pessoas amigas para saber o que devo fazer quando tenho problemas 9- Costumo perguntar aos que me rodeiam o que devo fazer para resolver assuntos mais sérios 10- Tenho pessoas com quem posso contar, em caso de doença ou qualquer outra situação de emergência	Cada item De1 a 5 Factor De 6 a 30 TEASINF= ((EASINF-6)/24)*100)
EASINST Apoio Instru-mental **(5 itens)**	12- Quando preciso de ajuda financeira, não tenho ninguém a quem recorrer* 13- Não tenho a ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (ex: comida, tomar conta do correio, etc.)* 14- Quando me sinto com demasiadas responsabilidades e exigências profissionais, não tenho ninguém que me "estenda a mão"* 15- Quando não tenho dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades básicas diárias, sei a quem recorrer 16- Quando me sinto sobrecarregado com tarefas domésticas, não tenho quem me ajude*	Cada item De 1 a 5 Factor De 5 a 25 TEASINST= ((EASINST-5)/20)*100)
EAS (EAS.AS) Apoio Social	Somatório da pontuação de todos itens da escala	Somatório De 16 a 80 TEAS= ((EAS-16)/64)*100)

*Os itens 2, 5, 12, 13, 14, 16 são cotados inversamente.

[65] Sem modificar a concepção original da escala os somatórios serão transformados para uma escala de 0 a 100, mais facilmente interpretáveis em percentagem do grau de apoio percebido para cada factor no capítulo de apresentação de resultados. Os valores expressos neste ponto mantêm a codificação original para possibilitar comparações com estudos de fidelidade anteriores.

Pontuações mais baixas correspondem a níveis baixos de apoio social e mais altas a níveis mais elevados de apoio social.

Fidedignidade da Escala de Apoio Social

O estudo da sua fidedignidade, avaliado através da consistência interna, efectuado pelas autoras da escala (Matos & Ferreira, 2000) revelou que os valores de *alfa* de *Cronbach* são superiores a 0,8 (da nota global de cada item) e os valores do *split-half* são superiores a 0,78 o que indica uma boa consistência interna da escala. São, assim, indicadas boas características psicométricas a nível da sua fidedignidade (consistência interna, homogeneidade e estabilidade temporal). Tendo tido oportunidade de efectuar diversos estudos não publicados com esta escala, e cuja compilação sumária se encontra no Anexo C-5, poderemos afirmar que a fidedignidade avaliada pelo *alfa* de *Chronbach* indica bons níveis de consistência interna, situando-se no intervalo entre 0,7 e 0,9. Nalguns destes estudos foi possível determinar que se o item 11 fosse eliminado havia ganhos significativos na consistência interna da escala. Tal não se verificou no presente estudo.

Para a amostra do presente estudo, obtivemos um *alfa* de *Chronbach* de 0,9 (quadro n.º 28).

Quadro n.º 28 - Avaliação da fidedignidade da EAS			
n.º itens		16 (n=167)	
Coeficiente Alfa de Cronbach		0,8865	
Guttman Split-half		0,8478	
Correlation between forms (Correlação entre a 1ª e a 2ª metade)		0,7368	
Equal-length Spearman-Brown (metada-metade)		0,8485	
Unequal-length Spearman-Brown		0,8485	
Alfa Parte 1 (8 itens)		0,8289	
Alfa Parte 2 (8 itens)		0,7889	
	$\bar{}$	s^2	s
Parte 1 (8 itens)	31,1557	27,7467	5,2675
Parte 2 (8 itens)	31,4132	30,8463	5,5539
EAS.AS (16 itens)	62,5689	101,7046	10,0849

Quando se exclui o próprio item, todos os valores de alfa se encontram compreendidos entre 0,873 e 0,885 (no caso do item 5), pelo que não parece existir vantagem em excluir algum dos itens.

Quadro n.º 29 - Avaliação da fidedignidade dos factores da EAS					
Factor	Itens	Média	Desvio-padrão	Corrected item-total correlation	Alpha if item deleted
Apoio Emocional EASEMO α= ,7294 (5 itens)	EAS2	4,5868	0,8590	0,5915	0,8784
	EAS3	3,8862	0,9013	0,6212	0,8772
	EAS4	3,8263	1,0296	0,5869	0,8779
	EAS5	4,4132	1,08880	0,4161	0,8849
	EAS11	3,4850	1,1023	0,5763	0,8783
Apoio Informativo EASINF α= ,8303 (6 itens)	EAS1	3,7246	0,9735	0,5775	0,8784
	EAS6	3,7545	0,8949	0,6327	0,8768
	EAS7	3,5928	0,9579	0,6586	0,8755
	EAS8	3,3713	1,0782	0,4668	0,8828
	EAS9	3,2455	1,0266	0,4423	0,8835
	EAS10	4,0659	0,8791	0,7358	0,8734
Apoio Instrumental EASINST α= ,7337 (5 itens)	EAS12	4,2575	1,1405	0,4802	0,8825
	EAS13	4,4611	1,0223	0,5187	0,8806
	EAS14	4,4192	1,0199	0,5428	0,8796
	EAS15	3,4431	1,2829	0,5456	0,8802
	EAS16	4,0359	1,2168	0,3779	0,8875

Quadro n.º 30 - Matriz de correlação entre factores e entre os factores e o total da escala				
	EAS.AE	EAS.AINF	EAS.AINSTR	EAS.TOT
EASEMO	1,0			
EASINF	0,714	1,0		
EASINSTR	0,622	0,505	1,0	
EAS.AS	0,892	0,869	0,822	1,0
Todas as correlações são significativas ao nível de 0,01 (0,000)				

As correlações dos três factores com o total da escala são fortes ($0,8 \leq r < 1$) e significativas (p=0,000). Já relativamente aos factores entre si, as correlações apresentam-se como moderadas ($0,5 \leq r < 0,8$) (Quadros n.º 29 e 30).

Normalidade e simetria da distribuição

O teste Kolmogorov-Smirnov para a distribuição das pontuações totais da Escala de Apoio Social (K-S=0,089; p=0,002), rejeita a sua normalidade, surgindo quatro *outliers* moderados. A distribuição das pontuações obtidas nos três factores da escala rejeita igualmente a normalidade: apoio emocional (K-S=0,136; p=0,000); apoio informativo (K-S=0,101; p=0,000); apoio instrumental (K-S=0,167; p=0,000).

A distribuição do Apoio Social e dos seus três factores é assimétrica positiva, ou enviesada à direita: EAS.AS (sk=-0,871; e=0,188), EASEMO (sk=-1,001; e=0,188), EASINF (sk=-0,349; e=0,188) e EASINST (sk=-1,254; e=0,188).

Gráfico n.º 9 – Histograma da distribuição do EAS.AS

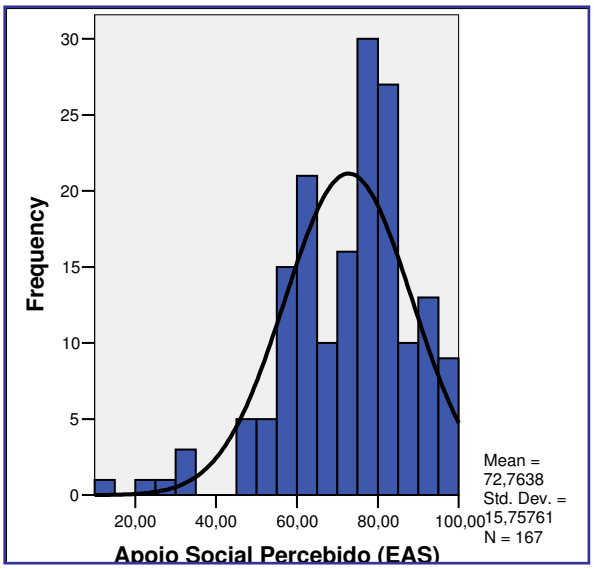
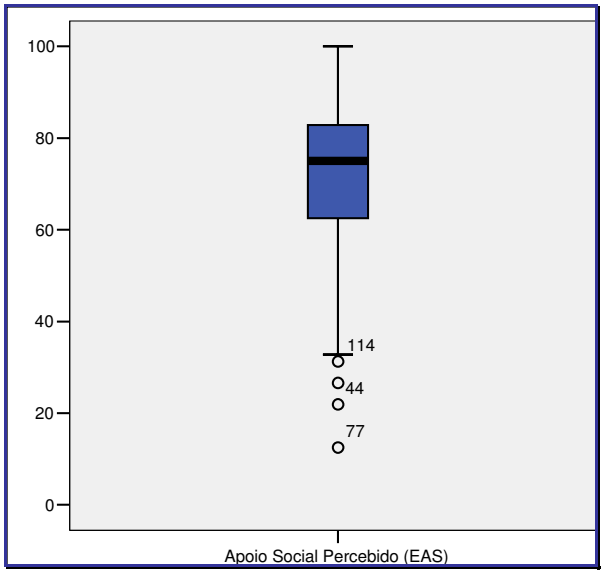


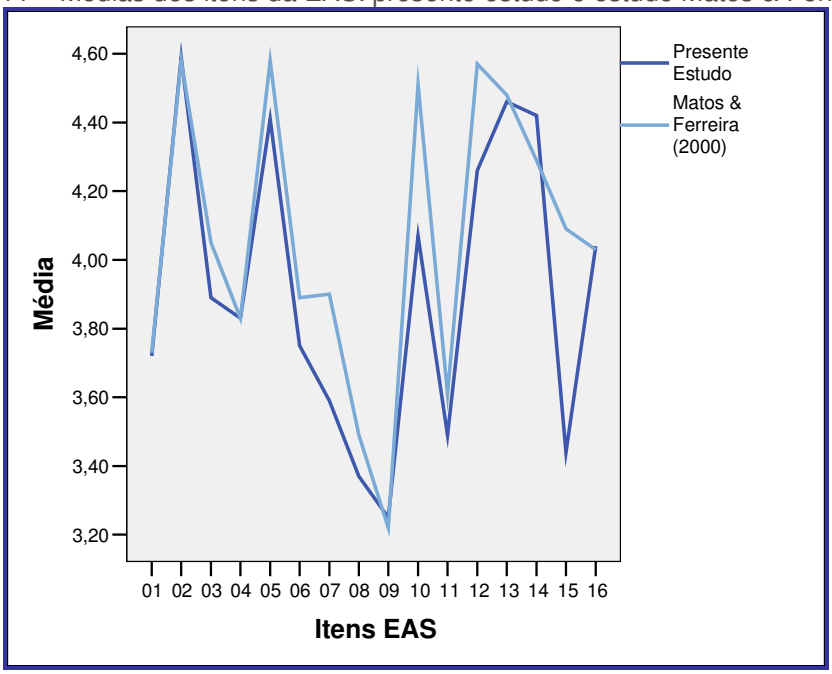
Gráfico n.º 10 – Caixa de bigodes do EAS.AS



Aspectos da validade do BSI

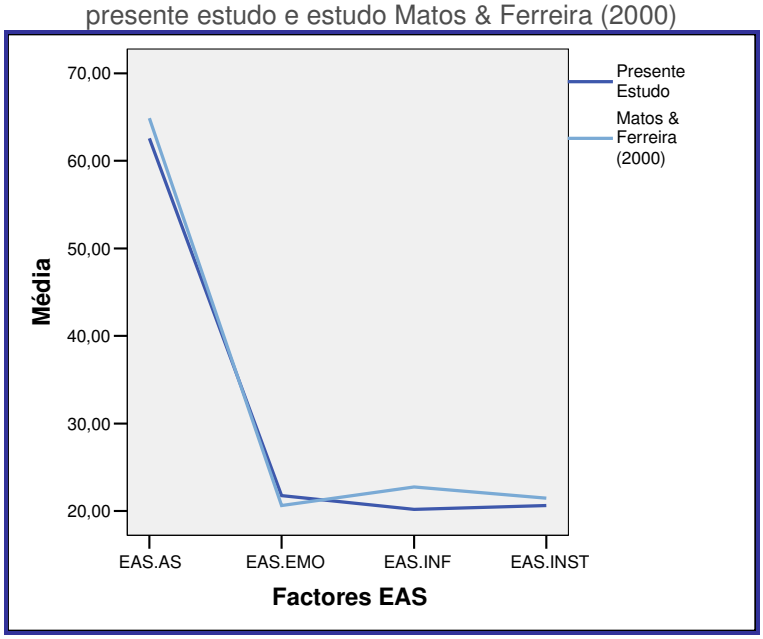
Comparámos os resultados do presente estudo para o Apoio Social percebido, avaliado pela Escala de Apoio Social (Matos & Ferreira, 2000), com os resultados disponíveis para a população geral, que se encontram no estudo da fiabilidade da escala, sendo de ressalvar que são relativos a uma amostra com características diferentes das do presente estudo. A amostra utilizada no estudo de Matos e Ferreira (2000) é constituída por 214 indivíduos da população geral, com 152 mulheres e 62 homens, na sua maioria com idades entre os 20 e os 40 anos, solteiros, estudantes a frequentarem o ensino superior e residentes em zonas urbanas.

Gráfico n.º 11 – Médias dos itens da EAS: presente estudo e estudo Matos & Ferreira (2000)



Em 11 itens dos 16 itens da escala, obtivemos, no presente estudo, resultados semelhantes ($p \geq 0{,}104$); nos restantes 5 a nossa amostra manifestou médias mais baixas de apoio social percebido (cf. Anexo C-8).

Gráfico n.º 12 – Médias dos factores da EAS:
presente estudo e estudo Matos & Ferreira (2000)



Nos factores da escala registámos médias mais baixas no nosso estudo para o Apoio Informativo (t=-3,009; p=0,003), Apoio Instrumental (t=-2,813; p=0,006) e para o índice geral de Apoio Social Percebido (t=-2,960; p=0,004). Apenas não registámos diferenças significativas na média das pontuações de Apoio Emocional entre a nossa amostra e a do estudo de Matos & Ferreira (2000) (t=-1667; p=0,097).

2.5.1.6. Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal

O instrumento que permite analisar a rede de suporte social na situação de doença, o IARSP – Instrumento de Análise da Rede Social Pessoal – foi originalmente concebido para os projectos de investigação de Sónia Guadalupe Abreu e Dina Simões (Guadalupe, 2000), sob orientação da Professora Doutora Madalena Alarcão, no âmbito do Mestrado em Família e Sistemas Sociais do Instituto Superior Miguel Torga, que se iniciaram em 1998. O IARSP contou com colaborações posteriores de Ana Paula Matos (FPCE Universidade de Coimbra) e de Liliana Sousa (Universidade de Aveiro), tendo sido desenvolvidas novas versões, com alterações tanto ao nível da sua configuração como

de conteúdos. Alarcão e Sousa (2007) caracterizam detalhadamente o IARSP-R (Alarcão, Abreu & Sousa), considerando o instrumento como tendo um "valor claro e inequívoco" (Alarcão & Sousa, 2007: 375).

Neste estudo foi utilizado o **IARSP-RS** (*in* Guadalupe, *in press*) (Cf. Anexo A) e nele constam adaptações específicas para o presente protocolo de investigação. Este é um instrumento multidimensional que pretende recolher informação acerca da rede social pessoal do indivíduo questionado, sendo constituído por um conjunto de itens que nos permitem caracterizar a rede nos seus aspectos estruturais, funcionais e contextuais.

O IARSP-RS (versão revista sumária) apresenta três partes distintas, tal como a sua versão mais desenvolvida. É sobretudo na segunda parte que sofre mais alterações face às versões anteriores. Este elege as variáveis consideradas essenciais para aceder às características da rede social pessoal dos sujeitos de forma sumária, para permitir estudos com amostras mais amplas.

Na primeira parte consta um campo para caracterização do sujeito central e um campo para o gerador de rede. Para o presente estudo, não foi utilizado o gerador genérico do instrumento original (Guadalupe, *in press*), mas antes um gerador adaptado aos objectivos do estudo, tendo sido formulado para a avaliação do suporte social recebido e sendo o gerador de rede dirigido a esta população em concreto. Assim, o gerador de rede para o presente estudo focalizou a situação da doença, sendo enunciado da seguinte forma: "refira o nome das pessoas com quem se relaciona, são significativas na sua vida e o apoiam, desde que o seu familiar adoeceu".

O IARSP-RS consta de oito campos e onze itens: nome e número das pessoas da rede; vínculo ou tipo de relação; sexo dos sujeitos; frequência de contactos; residência/distância; frequência do apoio emocional, material e instrumental, informativo; reciprocidade de apoio; mudança percebida no tamanho da rede; densidade (matriz de interconexão). Operacionalmente, IARSP-RS permite caracterizar a rede (nas suas Parte II e III) quanto ao tamanho e composição (elementos da rede e vínculo), densidade, frequência de contactos e dispersão geográfica, e quanto às funções genéricas de suporte social. Consta ainda de um pequeno conjunto adicional de questões opcionais que permitem avaliar a reciprocidade de suporte e a mudança percebida no tamanho da rede. Ou seja, sumariamente temos informação disponível que nos permite caracterizar a rede estrutural, funcional e contextualmente.

Este é sobretudo um instrumento descritivo, não permitindo uma avaliação psicométrica. Mas, se a sua fidedignidade e validade não podem ser apuradas estatisticamente, e se lhe encontram limites ao tratamento estatístico, pois não sendo um construto unidimensional nem utilizando uma escala única de respostas, exige um processo de cotação intermédia (Alarcão & Sousa, 2007), este apresenta validade facial. A este propósito, Alarcão e Sousa (2007: 354) afirmam que IARSP se apresenta como uma forma estruturada e útil "para a análise, compreensão, intervenção e investigação no âmbito das redes sociais pessoais".

Nos Quadros n.º 31, 32 e 33 são descritas as variáveis avaliadas a partir do IARSP-RS para as dimensões estrutural, funcional e contextual da rede de suporte.

Quadro n.º 31 - IARSP-RS: Dimensão estrutural

Variável	Descrição	Cotação
Tamanho da Rede	Número de membros da rede identificados	-Valores absolutos -Categorização em classes
Densidade da Rede	Nível de densidade	Nível de Densidade obtido a partir do *software* de análise de redes sociais UCINET (para *egonetworks*)
	Classificação do tipo de densidade com base no nível de densidade da rede e na visualização da rede (através do *software NetDraw*)	1- Coesa 2- Fragmentada 3- Dispersa
Composição da Rede	Quadrantes considerados: - Família (com identificação do parentesco); - Relações de amizade; - Relações de trabalho e/ou de estudo; - Relações comunitárias ou de vizinhança; - Relações no âmbito institucional.	-Tamanho do quadrante - Proporção do quadrante no tamanho da rede - Número de Quadrantes - Composição quanto às combinações dos quadrantes presentes na rede

No tratamento dos dados relativos à dimensão estrutural da rede, foram utilizados os seguintes programas informáticos para análise das redes sociais: o *UCINET* 6.164 (Borgatti, Everett & Freeman, 2002) para avaliar o nível de densidade da rede social pessoal (*egonetwork*) e o NetDraw 2.072 (Borgatti, 2002) para visualização gráfica destas mesmas redes.

Quadro n.º 32 - IARSP-RS: Dimensão funcional		
Variável	Descrição	Cotação
Frequência do Apoio Social Recebido[66]	Frequência do apoio emocional recebido Frequência do apoio material e instrumental recebido Frequência do apoio informativo recebido	1- Nunca 2- Raramente 3- Algumas vezes 4- Frequentemente 5- Sempre
Reciprocidade de apoio	Reciprocidade funcional percebida pelo sujeito relativamente aos membros da rede	1- Não dá apoio a nenhuma destas pessoas 2- Dá apoio a muito poucas destas pessoas 3- Dá apoio a poucas destas pessoas 4- Dá apoio a algumas destas pessoas 5- Dá apoio à maior parte destas pessoas

Quadro n.º 33 - IARSP-RS: Dimensão contextual		
Variável	Descrição	Cotação
Frequência de Contactos[67]	Frequência de contactos entre o sujeito e os membros da rede	1- Diariamente 2- Semanalmente 3- Quinzenalmente 4- Mensalmente 5- Raramente
Dispersão (geográfica) da rede[68]	Distância na residência entre o sujeito e os membros da rede	1- Na mesma casa 2- No mesmo bairro/rua 3- Na mesma terra 4- Até 50 km 5- A mais de 50 km
Homogeneidade sexual na rede	Semelhança entre os membros da rede baseada na característica sócio-demográfica "sexo"	Proporção do sexo feminino e masculino no tamanho da rede
Mudança percebida no tamanho da rede	Mudança percebida na rede desde que o familiar adoeceu	1- O número de pessoas com que se relaciona é aproximadamente o mesmo 2- (…) é pouco maior do que antes 3- (…) é muito maior do que antes 4- (…) é pouco menor do que antes 5- (…) é muito menor do que antes

[66] A cotação destas variáveis implica um processo de cotação intermédia. Apesar das variáveis serem, em rigor, variáveis ordinais, tratamo-las simultaneamente como variáveis de intervalo porque incluem um número de categorias superior a 3 (Pestana & Gageiro, 1998:154). ao tratá-las desta forma vamos ao encontro da prática corrente que assume que as medidas baseadas em múltiplos itens tem propriedades similares às ditas verdadeiras variáveis de intervalo e podem ser tratadas como se fossem escalas de intervalo (Bryman & Cramer, 1993).
[67] *Idem*
[68] *Idem*

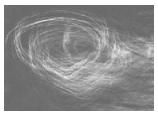
2.5.2. Tratamento dos dados

Para o tratamento estatístico dos dados foi utilizada a versão 13 do programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows da SPSS Inc.. Os procedimentos estatísticos são eleitos de acordo com os objectivos e hipóteses, assim como o tipo de variáveis em causa. Os domínios estatísticos serão essencialmente os descritivo, correlacional e inferencial.

Como foi referido anteriormente, foi ainda utilizado software específico para analisar a densidade das redes de suporte social: a versão 6.164 *UCINET* (Borgatti, Everett & Freeman, 2002) e o *NetDraw* 2.072 (Borgatti, 2002), incluído no *UCINET*.

V

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS



1.
A DOENÇA ONCOLÓGICA NA FAMÍLIA

1.1. Situação familiar perante a doença

É de assinalar que mais de metade da amostra teve outros familiares próximos com cancro nos últimos 10 anos (53,3%). De entre estes, na maioria das situações (n=47; 52%) veio a verificar-se esta doença como causa de óbito. Já 13 destes sujeitos (15%) referem que o seu familiar se encontra tratado, e 19 têm outros familiares em tratamento por cancro na actualidade (21%). Os restantes 11 sujeitos tiveram ou têm experiências diversas com a doença oncológica em familiares próximos.

Quadro n.º 34 - Cancro e outras doenças em familiares próximos

	n	%
Familiares próximos com cancro nos últimos 10 anos		
Houve	89	53,3
Não houve	78	46,7
Total	167	100
Experiência de cancro noutros familiares próximos		
Experiência de morte por cancro	46	51,7
Familiares em tratamento por cancro	19	21,3
Familiares com remissão por cancro	13	14,6
Experiência de morte e de remissão por cancro	8	9,0
Experiência de morte e familiares em tratamento por cancro	2	2,2
Familiares em tratamento por cancro e com remissão por cancro	1	1,1
Total	89	100
Existência de outros doentes na família alargada actualmente (com doenças não oncológicas)		
Não há outros doentes actualmente na família	126	75,4
Há outros doentes actualmente na família	41	24,6
Total	167	100

No Quadro n.º 35, podemos observar que, de todos os 56 sujeitos que experienciaram morte por cancro em familiares próximos (33,5% da amostra, que se refere aos 46 com essa experiência, mais os 8 que têm essa experiência e simultaneamente familiares com remissão e os 2 que tiveram familiares que morreram com cancro e que actualmente acompanham outros doentes em tratamento), 75% (n=42) tiveram essa experiência relativamente a um familiar, sendo que 9 (16,1%) indivíduos tiveram dois familiares falecidos e os restantes 9% com três a cinco familiares falecidos. Dos 22 sujeitos que identificam familiares com remissão por cancro (confiando na informação fornecida pelo familiar sobre a doença do seu ente próximo), 18 tiveram essa experiência com um familiar (82%). Também encontramos 22 sujeitos que acompanham, à data do estudo, um doente em tratamento (n=17; 77%).

Quadro n.º 35 - Tabela de contingência: casos de cancro em familiares próximos nos últimos 10 anos

		Morte na família por cancro
Nº de Casos de Familiares Próximos com Cancro nos últimos 10 anos	1	42 (75%)
	2	9 (16,1%)
	3	3 (5,4%)
	4	1 (1,8%)
	5	1 (1,8%)
	Total	56 (100%)

Para além da doença oncológica, 24,6% da amostra lida ainda com outras doenças em familiares próximos (cf. Quadro n.º 34).

1.2. Situação clínica do doente

São apresentadas de seguida as características clínicas dos doentes cujos familiares integram a amostra. Por motivos alheios à nossa vontade, não temos disponível ¼ destes dados, contando com uma amostra caracterizada de 125 sujeitos.

A amostra foi recolhida essencialmente em três serviços clínicos (cirurgia geral, oncologia médica e cirurgia cabeça e pescoço), onde houve doentes referenciados de acordo com os critérios de selecção da amostra.

Quadro n.º 36 - Topografia da neoplasia maligna diagnosticada			
	n	%	% válida
Topografia da neoplasia maligna			
Lábio, Cavidade Oral e Faringe	17	10,2	13,6
Órgãos Digestivos	33	19,8	26,4
Ossos e Cartilagens Articulares	3	1,8	2,4
Pele (melanoma e outros)	3	1,8	2,4
Tecido Mesotelial e Tecidos Moles	3	1,8	2,4
Mama Feminina	46	27,5	36,8
Órgãos Genitais Femininos	2	1,2	1,6
Aparelho Urinário	1	0,6	0,8
Olho, Encéfalo e outras partes do Sistema Nervoso Central	4	2,4	3,2
Tiróide e outras Glândulas Endócrinas	10	6,0	8
Tecido Linfático, Hematopoiético e tecidos relacionados	3	1,8	2,4
DND[69]	42	25,1	-
Total	167	100	100

Da leitura dos resultados que constam do Quadro n.º 36, evidenciam-se três localizações da neoplasia maligna nos doentes da amostra: mama feminina (36,8%), órgãos digestivos (26,4%) e lábio, cavidade oral e faringe (13,6%).

Quadro n.º 37 - Estádio da doença oncológica			
	n	%	% válida
Estadio – Classificação Clínica TNM			
Estadio I	21	12,6	16,8
Estadio II	11	6,6	8,8
Estadio III	26	15,6	20,8
Estadio IVa	11	6,6	8,8
Estadio IVb	35	21	28
Não se aplica a classificação	21	12,6	16,8
DND	42	25,1	-
Total	167	100	100

Dos 125 sujeitos, 46 (36,8%) encontram-se nos dois estádios mais avançados da doença, 26 no terceiro e os restantes 32 no primeiro e segundo estádios (25,6%). Em 21 casos não se considerou aplicável a classificação TNM, de acordo com o médico assistente.

[69] Dados não disponíveis. Referimo-nos aos casos onde não tivemos acesso aos dados clínicos do doente (n=42).

Quadro n.º 38 - Tratamento(s)			
	n	%	% válida
Tratamento(s)			
Cirurgia	38	22,8	30,9
Quimioterapia	10	6	8,1
Tratamentos combinados	75	44,9	61
DND	44	26,3	-
Total	167	100	100
Tratamentos combinados			
cirurgia e quimioterapia	24	14,4	32
cirurgia, quimioterapia e radioterapia	18	10,8	24
cirurgia, quimioterapia e hormonoterapia	7	4,2	9,3
cirurgia e radioterapia	5	3	6,7
quimioterapia e radioterapia	7	4,2	9,3
cirurgia e hormonoterapia	5	3	6,7
cirurgia, radioterapia e hormonoterapia	6	3,6	8
cirurgia, quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia	3	1,8	4
DND/Tratamentos não combinados	92	55,1	-
Total	167	100	100

Em dois casos dos 125, relativamente aos quais dispomos de dados clínicos, não foi possível obter informação sobre o plano de tratamentos.

Apesar da cirurgia ter sido a única opção terapêutica para 31% da amostra em que temos dados disponíveis, a maioria dos doentes seguem planos de tratamento que incluem diferentes terapêuticas combinadas (n=75, 61%). Destes, fundamentalmente destacam-se a combinação entre a cirurgia e a quimioterapia (em 32% dos casos) e a combinação entre cirurgia, quimioterapia e a radioterapia (24%).

As questões relativas à comunicação do diagnóstico e prognóstico foram colocadas de forma opcional aos médicos assistentes, pelo que, no Quadro n.º 39, a categoria “sem informação” se reporta à omissão da resposta. Na maioria dos casos o diagnóstico é comunicado ao doente e à família, parecendo ser comunicado com menor frequência o prognóstico (em cerca de metade dos casos em que foi clarificado o diagnóstico).

Quadro n.º 39 - Comunicação do diagnóstico e prognóstico à família e ao doente						
	n	%	% válida	n	%	% válida
Comunicação do diagnóstico	**Ao doente**			**À Família**		
Sim, foi comunicado	112	67,1	89,6	90	53,9	72
Não foi comunicado				1	0,6	0,8
Sem informação	13	7,8	10,4	34	20,4	27,2
DND	42	25,1	-	42	25,1	-
Total	167	100	100	167	100	100
Comunicação do prognóstico	**Ao doente**			**À Família**		
Sim, foi comunicado	49	29,3	39,2	42	25,1	33,6
Não foi comunicado	7	4,2	5,6	3	1,8	2,4
Sem informação	69	41,3	55,2	80	47,9	64
DND	42	25,1	-	42	25,1	-
Total	167	100	100	167	100	100

2.
A SAÚDE MENTAL DOS FAMILIARES

2.1. Apoio formal na área da saúde mental

Antes de iniciar a apresentação dos resultados das avaliações da saúde mental efectuadas no estudo, há que caracterizar a amostra quanto à relação que estabelece actualmente ou estabeleceu no passado relativamente ao recurso a serviços de saúde mental. Esta variável serve fundamentalmente para explorar possíveis dificuldades (anteriores ou recentes) inferidas a partir do acompanhamento dos sujeitos por problemas de saúde mental.

Quadro n.º 40 - Acompanhamento em saúde mental

	n	%
Acompanhamento em saúde mental		
Nunca foi acompanhado	117	70,1
Foi acompanhado no passado	23	13,8
É acompanhado	27	16,2
Total	167	100

Na amostra, 16% dos familiares dos doentes declararam ser acompanhados presentemente por problemas de saúde mental. De entre estes, 48% são acompanhados há menos de 6 meses, 15% há menos de 2 anos, sendo os restantes acompanhamentos de longa data, contando-se períodos acima dos 3 anos. Estes são sobretudo acompanhados pelo seu médico de família (em 59% dos casos) ou pelo médico psiquiatra (26%). É ainda de assinalar que 14% da amostra foram, na sua maioria, acompanhados no passado relativamente aos mesmos problemas pelo mesmo tipo de técnicos. É também de referir que 47 sujeitos responderam afirmativamente quando os questionámos se existiam outras pessoas na sua família em acompanhamento por problemas de saúde mental, representando 28% da amostra, sendo que, de entre estes, 23% assinalaram um outro familiar em acompanhamento e os restantes 5% mais do que um.

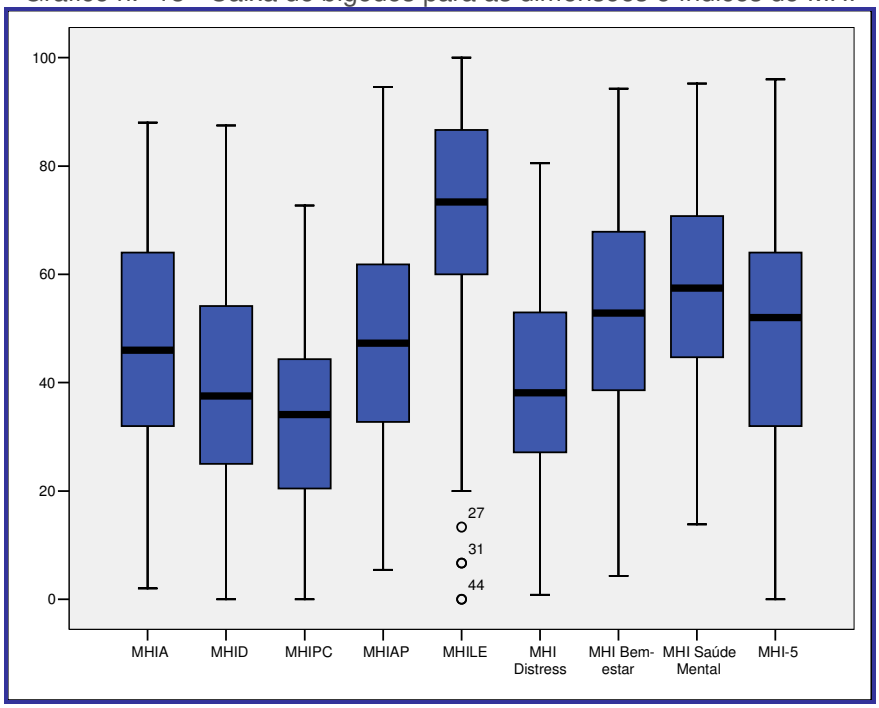
2.2. Saúde mental: *distress* e bem-estar avaliados pelo MHI

Os resultados do MHI indicam que a amostra apresenta uma saúde mental mediana, ainda que a dispersão em torno dos valores médios seja muito elevada. Os valores obtidos que não se aproximam tanto da classificação entre os 40 e os 50 pontos, são os que se associam a uma baixa perda de controlo emocional e/ou comportamental e boas classificações a nível dos laços emocionais. Os indicadores positivos de saúde mental apresentam sempre classificações superiores às dimensões e índices que denunciam pior saúde mental.

Quadro n.º 41 - Estatística descritiva para as dimensões e índices do MHI

(n=167) (pontuações de 0 a 100)	Média	Desvio-padrão	Amplitude (min-max)	Assimetria (erro-padrão)
Dimensões do MHI 38				
Ansiedade (MHIA)	47,01	20,33	86 (2–88)	0,037 (0,188)
Depressão (MHID)	40,32	21,01	87,5 (0–87,5)	0,196 (0,188)
Perda de Controlo Emoc./ Comportam. (MHIPC)	33,42	16,23	72,7 (0-72,7)	0,249 (0,188)
Afecto Positivo (MHIAP)	47,96	19,21	89,1 (5,5–94,6)	0,052 (0,188)
Laços Emocionais (MHILE)	70,34	22,86	100 (0–100)	-0,979 (0,188)
Índices do MHI				
Distress Psicológico (MHIDIST)	40,58	17,87	79,66 (0,85–80,5)	0,122 (0,188)
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	52,75	18,33	90 (4,3–94,3)	-0,098 (0,188)
MHI 38	56,94	16,94	81,38 (13,8–95,2)	-0,114 (0,188)
MHI-5	50,3	21,71	96 (0–96)	-0,145 (0,188)

Gráfico n.º 13 - Caixa de bigodes para as dimensões e índices do MHI



Tendo o 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06 utilizado como indicador de "provável sofrimento psicológico da população" o MHI-5, fomos avaliar os resultados para a nossa amostra, partindo do mesmo ponto de corte nas pontuações deste índice empregado pelos responsáveis do estudo, ou seja, o INE (Instituto Nacional de Estatística) e o INSA (Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge).

Assim, relativamente ao MHI-5 utilizámos a indicação de um ponto de corte estabelecido em estudos anteriores. Kelly *et al.* (2008) indicaram que os melhores métodos para determinar o ponto de corte para o MHI-5 (entre cinco métodos comparados) foram o *Youden Index* que indicou um ponto de corte de 51,7 e o "Método (0,1)" com um ponto de corte de 52,1.

Rugulies *et al.* (2006) recorreram ao ponto de corte indicado em dois estudos que citam (Strand, Dalgard, & Tambs, 2003, Holmes, 1998), classificando os sujeitos com um *score* de 52 ou menos como casos com "sintomas depressivos severos". Boulware *et al.* (2006) consideraram o mesmo ponto de corte, indicando que encontravam sintomas depressivos em *scores* iguais ou inferiores a 52, e especificando que estes mesmos *scores* apresentam boa especificidade e sensibilidade para detectar sintomas depressivos em doentes crónicos.

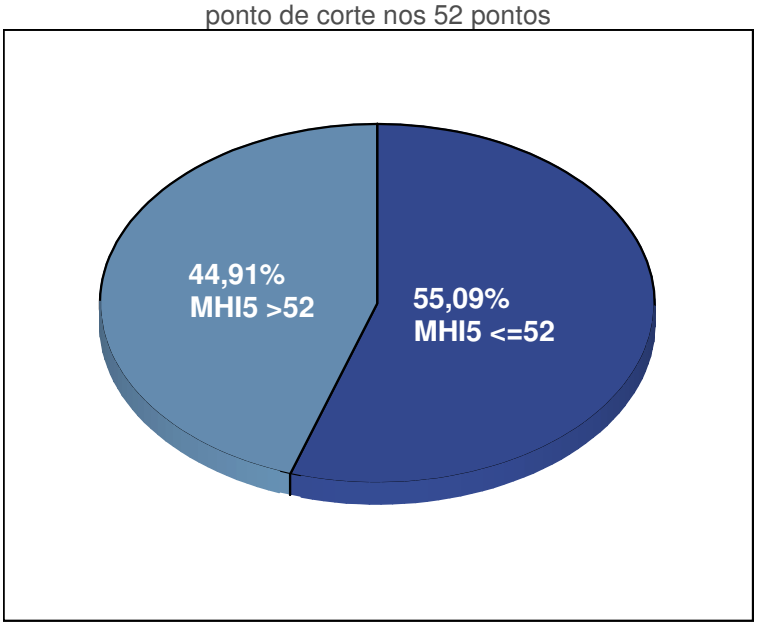
Tal como referimos, este mesmo ponto de corte foi utilizado no 4º Inquérito Nacional de Saúde (2005/6) e mais recentemente por um estudo epidemiológico publicado pelo Alto Comissariado da Saúde[70] coordenado por Paula Santana *et al.* (2008).

Existem indicações de que o MHI-5 nos apontaria sumariamente as características de saúde mental das populações, apresentando também vantagens face a outros instrumentos que perseguem os mesmos objectivos. Por exemplo, Kelly, Dunstan, Lloyd e Fone (2008), indicam que o MHI-5 apresenta vantagens relativamente ao GHQ-12, General Health Questionnaire (o mesmo afirma Rumpf, Meyer, Hapke, & John, 2001), e tem uma performance similar ao MCS, Mental Health Component Summary score, que é mais longo). Rumpf *et al.* (2001:252) afirmam mesmo que o MHI-5 apresenta características de boa *performance* na detecção de distúrbios de humor na população geral. No entanto, optámos por não utilizar apenas a versão curta, mas a versão longa (MHI-38) onde a curta é incluída, pois a adaptação do instrumento para a população portuguesa é recente e não existem muitos estudos nesta população, pretendendo, assim, que o presente estudo se constitua como um contributo adicional da sua validação.

[70] Estudo divulgado através do Boletim Informativo "PNSemFoco" n.º 1 de Abril de 2008, disponível para consulta *online* em http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/04/pnsemfoco1.pdf.

Utilizámos, assim, o ponto de corte indicado anteriormente para o MHI-5, no sentido de comparar a prevalência do provável sofrimento psicológico na nossa amostra com os dados obtidos para o 4º Inquérito Nacional de Saúde.

Gráfico n.º 14 – Resultados para o MHI-5:
ponto de corte nos 52 pontos



É de ressaltar que 55,1% (n=92 *versus* 44,9%, n=75) da nossa amostra apresenta valores iguais ou inferiores a 52 pontos no MHI5, representando o dobro da percentagem registada para a população geral com 15 ou mais anos no Continente português (27,6%), segundo dados do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06 (INE, INSA).

No entanto, esta última percentagem refere-se a um intervalo etário mais abrangente do que o da nossa amostra. Assim, para melhor analisar estes dados e evitar o viés na comparação atribuível a diferentes características das amostras, procedemos a uma análise mais detalhada dos dados disponíveis do INS4, que reportam ao total da população residente, obtidos através da aplicação de "um método matemático que expande as respostas individuais tendo em conta a composição etária e por sexo da população residente em Portugal" (INE, INSA, 2007). Desta forma, foi necessário proceder a cálculos dos valores dísponíveis do INS4 para o Continente, atendendo a que a nossa amostra foi recolhida na Região Centro de Portugal Continental, retirando os grupos etários que a nossa amostra não abrangeu (dos 75 aos 84 anos e dos 85 anos e mais) (cf. Anexo F-1).

Gráfico n.º 15 - Prevalência de provável sofrimento psicológico para homens e mulheres por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06

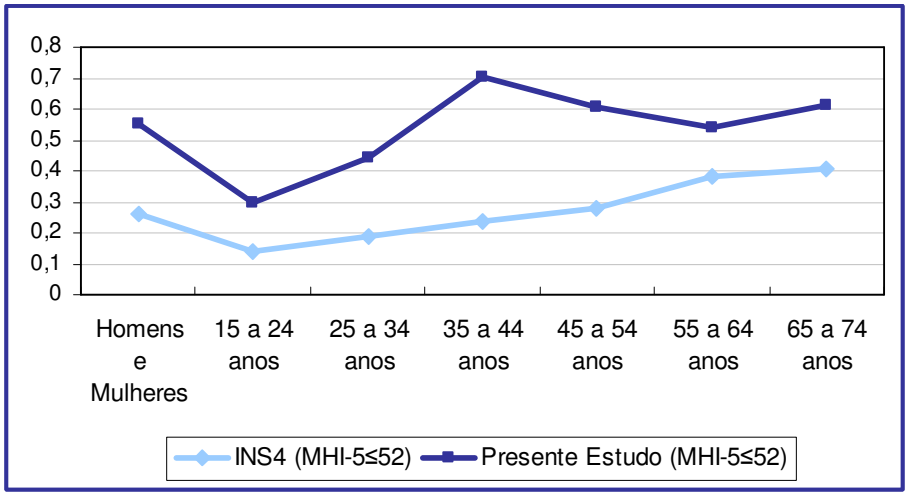


Gráfico n.º 16 - Prevalência de provável sofrimento psicológico nos homens por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06

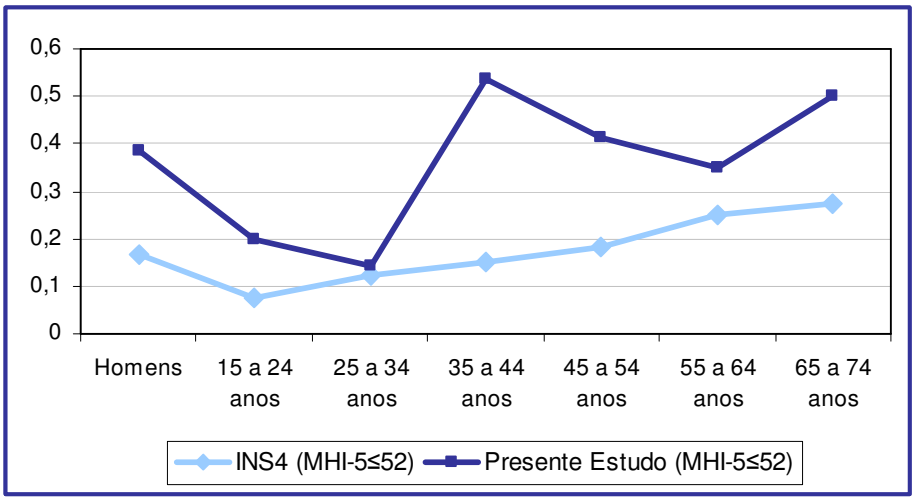
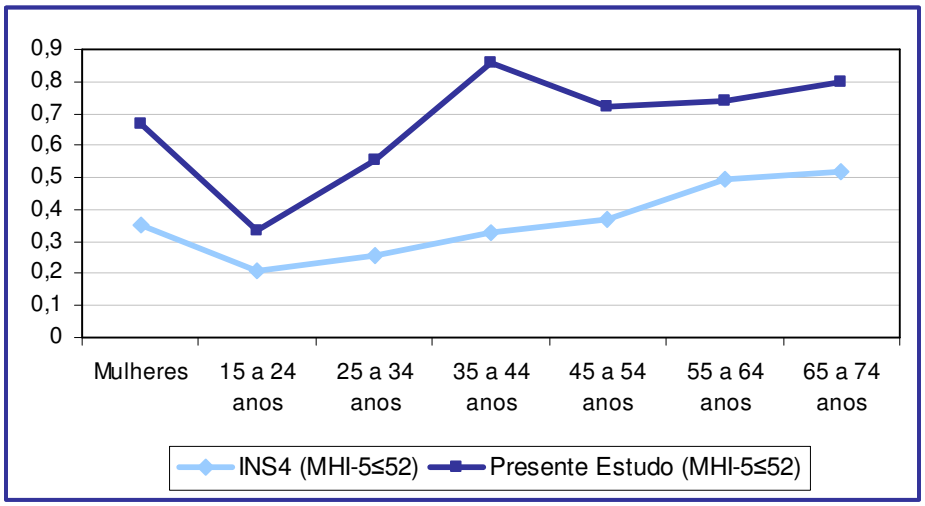


Gráfico n.º 17 – Prevalência de provável sofrimento psicológico nas mulheres por idade: comparação entre os nossos resultados e os do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06



Tal como podemos observar pelos Gráficos n.º 15, 16 e 17, para os homens e mulheres de Portugal Continental, entre os 15 e os 74 anos, apurou-se que a percentagem de provável sofrimento psicológico é de 26,26% (*versus* 55,1% da nossa amostra). Esta percentagem é substancialmente maior no caso das mulheres (35,46% *versus* 67% da nossa amostra), do que nos homens (16,61% *versus* 38,6% da nossa amostra). Na nossa amostra, tal como nos dados do INS4, a prevalência de provável sofrimento psicológico acentua-se com a idade, principalmente a partir dos 35 anos, mas não apresenta um crescimento constante, tal como se verifica para a população do Continente português. É na faixa etária dos 35 aos 44 anos onde é registada a maior prevalência de provável sofrimento psicológico na nossa amostra, tanto nos homens como nas mulheres.

2.3. Saúde mental: sintomatologia primária avaliada pelo BSI

São apresentados no Quadro n.º 42 alguns aspectos de estatística descritiva para os pontuações do BSI.

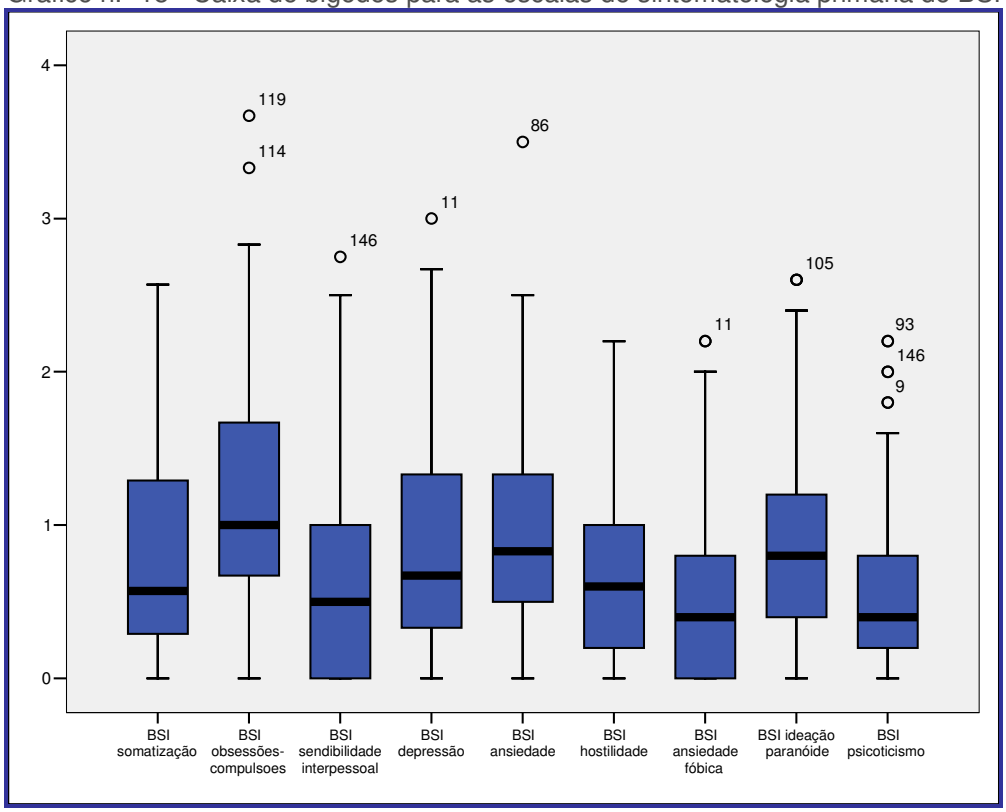
Quadro n.º 42 - Estatística descritiva para as escalas de sintomatologia primária e índices do BSI

(n=167)	Média	Desvio-padrão	Amplitude* (min-máx)	Assimetria (erro-padrão)
Escalas de sintomatologia primária avaliadas pelo BSI				
Somatização (BSI.S)	0,79	0,69	2,57 (0 - 2,57)	0,696 (0,188)
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	1,15	0,74	3,67 (0 - 3,67)	0,516 (0,188)
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	0,65	0,63	2,75 (0 - 2,75)	0,954 (0,188)
Depressão (BSI.D)	0,88	0,67	3,0 (0 - 3,0)	0,848 (0,188)
Ansiedade (BSI.A)	1,02	0,66	3,5 (0 - 3,5)	0,830 (0,188)
Hostilidade (BSI.H)	0,65	0,54	2,2 (0 - 2,2)	0,886 (0,188)
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	0,46	0,54	2,2 (0 - 2,2)	1,217 (0,188)
Ideação Paranóide (BSI.IP)	0,86	0,65	2,6 (0 - 2,6)	0,651 (0,188)
Psicoticismo (BSI.P)	0,54	0,51	2,2 (0 - 2,2)	1,148 (0,188)
Índices do BSI				
ISG: Índice Geral de Sintomas	0,81	0,47	2,26 (0,02 - 2,28)	0,545 (0,188)
TSP: Total de Sintomas Positivos	23,75	11,50	50 (1 - 51)	0,151 (0,188)
ISP: Índice de Sintomas Positivos	1,77	0,47	3,0 (1 - 4)	0,660 (0,188)

* Amplitude possível de 0 a 4 para as dimensões e para índices, excepto o ISP (1 a 4) e o TSP (0-53)

As pontuações médias nas escalas de sintomatologia primária revelam que a amostra manifesta níveis mais altos de obsessões-compulsões e de ansiedade, seguidas da depressão, ideação paranóide e da somatização. A ansiedade fóbica registou a média mais baixa. O Índice de Sintomas Positivos indica um nível de sintomatologia de 1,8, registando-se uma média de 24 sintomas manifestados como positivos.

Gráfico n.º 18 - Caixa de bigodes para as escalas de sintomatologia primária do BSI

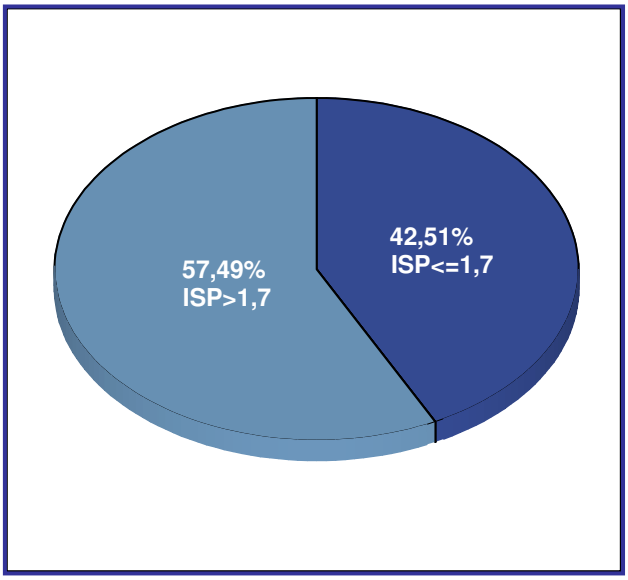


À semelhança do efectuado anteriormente para os resultados do MHI, fomos verificar qual a percentagem de sujeitos que obtiveram pontuações abaixo e acima do ponto de corte para o Índice de Sintomas Positivos indicado por Canavarro (1997).

Segundo Canavarro (1997:270) o Índice de Sintomas Positivos é o índice do BSI que melhor discrimina, em indivíduos da população geral, entre sujeitos emocionalmente perturbados e os que não apresentam perturbação emocional.

Assim, os nossos resultados para o índice de Sintomas Positivos indicam que 57,49% dos sujeitos da nossa amostra (n=96 *versus* 42,51%, n=71) manifestam sintomatologia compatível com perturbação emocional.

Gráfico n.º 19 – Resultados para o Índice de Sintomas Positivos do BSI: ponto de corte em 1,7



3.
O APOIO SOCIAL DOS FAMILIARES

3.1. Características funcionais do apoio social percebido

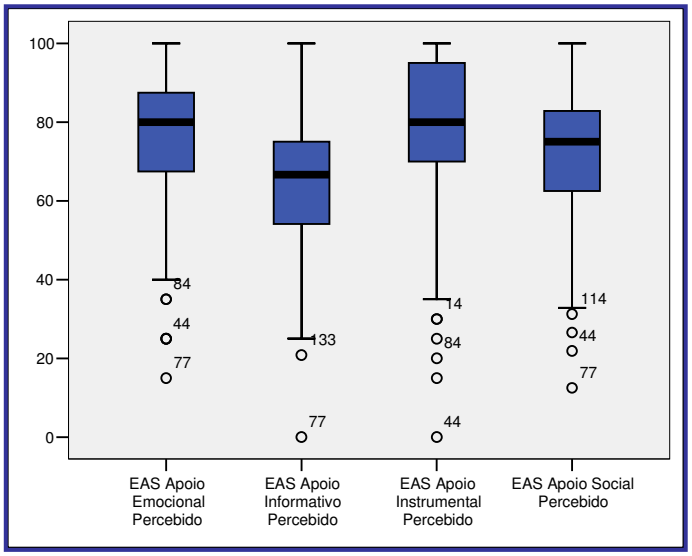
Apresentamos seguidamente alguns resultados descritivos para os aspectos funcionais do apoio social percebido (cf. Quadro n.º 43), outra das variáveis centrais do estudo.

Quadro n.º 43 - Estatística descritiva para os factores da EAS (n=167)

(n=167)		Média	Desvio-padrão	Amplitude (min-máx)	Amplitude possível	Assimetria (e)
Dimensões da EAS						
Apoio Emocional (EASAE)	Valores brutos	20,21	3,47	17 (8-25)	5-25	-1,001 (0,188)
	%	75,99	17,34	85 (15-100)	0-100	
Apoio Informativo (EASAI)	Valores brutos	21,78	4,28	24 (6-30)	6-30	-0,349 (0,188)
	%	65,64	17,85	100 (0-100)	0-100	
Apoio Instrumental (AESAINST)	Valores brutos	20,61	3,98	20 (5-25)	5-25	-1,254 (0,188)
	%	78,03	19,85	100 (0-100)	0-100	
Apoio Social (EASAS)	Valores brutos	62,61	10,10	56 (24-80)	16-80	-0,871 (0,188)
	%	72,76	15,76	87,5 (12,5-100)	0-100	

A distribuição das pontuações da EAS (para o total da escala, interpretando-se que quanto maiores as pontuações, melhor o nível de suporte social) é enviesada à direita (sk=-0,871; e=0,188), sendo que a amostra apresenta, na sua maioria, níveis de suporte social medianos a elevados.

Gráfico n.º 20 - Caixa de bigodes para as os factores da EAS



Apenas nos apoios informativo e instrumental há lugar a casos que registam os valores mínimos possíveis, relativos a um apoio percebido nulo; no entanto, tratam-se de valores anómalos ou extremados (*outliers*) moderados, como pode observar-se pelo Gráfico n.º 20, marcados com um círculo.

4.
REDE DE APOIO SOCIAL NA SITUAÇÃO DE DOENÇA

4.1. Características estruturais da rede de apoio social

O **tamanho da rede** é um dos indicadores relevantes quando se estudam os aspectos estruturais do suporte social. As redes de apoio para os sujeitos da amostra que lidam com um familiar doente são pequenas, apresentando, em média, 8 elementos. É de referir que 38 indivíduos da amostra referem ter entre 1 a 3 pessoas que os apoiam nesta situação (sendo que entre estes, 10 apontam apenas 1 elemento e 15 apenas 2 elementos). Os restantes sujeitos distribuem-se pelos intervalos considerados, depois de categorização informática da variável. A moda corresponde às redes de 5 elementos (em 18 casos).

Quadro n.º 44 - Tamanho da rede de apoio social

	n		%
Tamanho da rede em classes			
1 a 3 elementos	38		22,8
4 a 6 elementos	43		25,7
7 a 11 elementos	44		26,3
12 a 25 elementos	42		25,1
Total	167		100
Tamanho da rede			
Estatística descritiva para o tamanho da rede	—	*s*	Amplitude (mi-máx)
	8,02	5,23	24 (1-25)

A distribuição para o tamanho da rede rejeita a normalidade (K-S=0,138; *p*=0,000) e é enviesada à esquerda ou assimétrica negativa (sk=0,648; e=0,188).

Gráfico n.º 21 – Distribuição do tamanho da rede

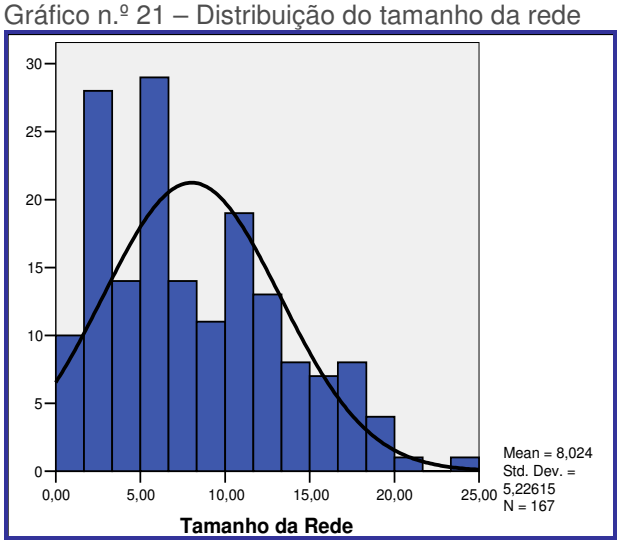
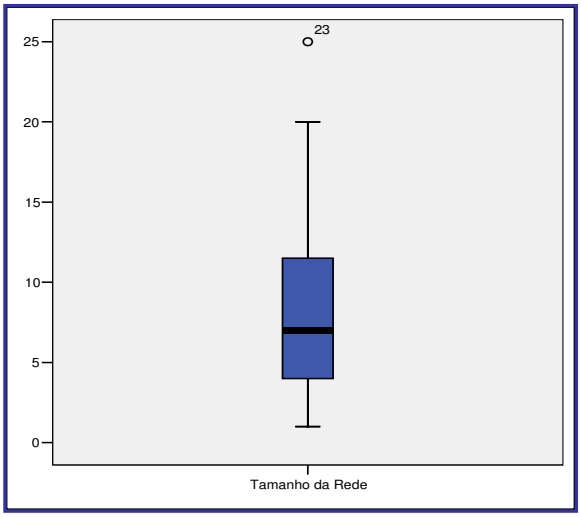


Gráfico n.º 22 – Caixa de bigodes para o tamanho da rede



Foi também avaliada a mudança percebida no tamanho da rede dos familiares desde que o familiar adoeceu. A maioria declarou que o número de pessoas com quem se relaciona é aproximadamente o mesmo (n=109, 65%), não apontando a existência de mudanças no tamanho da rede, seguindo-se os que entendem que o número é pouco maior (n=25, 15%) ou muito maior (n=28, 17%). Apenas 5 casos percebem restrições na sua rede, tendo 4 sujeitos (2,4%) apontado que o número de pessoas com que se relaciona é pouco menor do que antes e apenas 1 (0,6%) declarou que é muito menor. Podemos inferir que a doença de um familiar pode potenciar, mesmo que circunstancialmente, algum alargamento nos vínculos de suporte.

Quadro n.º 45 - Tamanho e proporção dos quadrantes na rede

	Média	Desvio-padrão	Amplitude (Min-Máx)
Tamanho dos quadrantes da rede			
Relações Familiares	4,69	3,29	16 (0-16)
Relações de Amizade	2,28	3,16	16 (0-16)
Relações de Vizinhança	0,40	1,24	7 (0-7)
Relações de Trabalho e/ou de Estudo	0,33	1,54	13 (0-13)
Relações Institucionais	0,28	0,73	5 (0-5)
Proporção ocupada pelos quadrantes no tamanho da rede (em percentagem)			
Relações Familiares	64,05	33,14	100 (0-100)
Relações de Amizade	25,34	30,05	100 (0-100)
Relações de Trabalho e/ou de Estudo	2,77	10,59	68,4 (0-68,4)
Relações de Vizinhança	4,56	15,01	100 (0-100)
Relações Institucionais	2,79	7,27	40 (0-40)

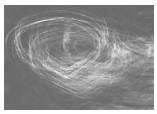
Quanto à **composição**, as redes dos sujeitos da amostra são formadas exclusivamente por relações familiares em 34% dos casos, seguindo-se as compostas por família e amigos com 29% dos casos.

De entre as combinações que encontramos para a composição das redes, há cinco configurações singulares (n=1): uma rede exclusivamente de vizinhança, uma rede com família e relações de trabalho, outra com vizinhos e relações institucionais, outra com família, vizinhos e relações de trabalho e outra ainda com relações de amizade e de trabalho. Destaca-se o facto de não se ter verificado nenhuma com todos os cinco componentes relacionais, tendo-se assinalado, apenas em 2 casos, a coexistência de quatro quadrantes: família, amigos, vizinhos e relações institucionais.

É de referir que, atendendo à relevância das relações de vizinhança e das relações institucionais (nomeadamente no que toca ao sector dos cuidados de saúde), houve que distingui-las nesta análise, sabendo que ambas se enquadram no quadrante das relações comunitárias (Sluzki, 1996; Guadalupe, *in press*), acrescentando um quinto quadrante.

Quadro n.º 46 - Composição da rede		
	n	%
Composição da rede		
Rede Familiar	57	34,1
Rede de Amigos	8	4,8
Rede com Relações Familiares e de Amizade	49	29,3
Rede com Relações Familiares e de Vizinhança	6	3,6
Rede com Relações Familiares e Institucionais	6	3,6
Rede com Relações Familiares, de Amizade e de Vizinhança	7	4,2
Rede com Relações Familiares, de Amizade e Institucionais	15	9
Rede com Relações Familiares, de Amizade e de Trabalho e/ou Estudo	6	3,6
Rede com Relações Familiares, de Trabalho e/ou Estudo e Institucionais	4	2,4
Rede com Relações Familiares e de Trabalho e/ou Estudo	2	1,2
Rede com Relações Familiares, de Vizinhança e Institucionais	1	0,6
Rede com Relações Familiares, de Vizinhança e de Trabalho e/ou Estudo	1	0,6
Rede com Relações de Vizinhança e Institucionais	1	0,6
Rede com Relações de Amizade e de Trabalho e/ou Estudo	1	0,6
Rede com Relações de Vizinhança	1	5,4
Total	167	100

Caso consideremos outro tipo de categorização para a composição da rede, podemos afirmar que a composição predominante é a das redes primárias, isto é, as redes cujos membros se relacionam com base em afinidades afectivas fora do quadro institucional. Se aqui encaixarmos a família, os amigos e os vizinhos, as redes dos sujeitos da amostra são sobretudo primárias (n=128, 76,6%). Se remetermos as relações no contexto do trabalho e/ou do estudo para o quadro das relações informais num quadro institucional (correndo o risco de generalização relativamente à natureza idiossincrática de cada vínculo), podemos afirmar que 6% (n=10) dos sujeitos apresentam redes cuja composição combina a rede primária com a rede secundária informal. Por último, se as relações com pessoas de serviços e instituições configuram relações num quadro institucional formal, consideramos que 17,4% (n=29) dos sujeitos apresentam redes que combinam as redes primárias com as redes secundárias formais.



De forma mais esquemática, atendendo ao número de quadrantes apresentado, na amostra constam redes sociais de suporte que exploram essencialmente um ou dois quadrantes (39,5% e 38,9%, respectivamente), o que representa distribuições muito restritas. As distribuições mais amplas são representadas por parte de 20,4% da amostra com três quadrantes, sendo que apenas um número ínfimo de pessoas apontam quatro (1,2%), como já fizemos notar atrás. Esta distribuição está associada teoricamente à diversidade funcional no suporte, encontrando-se potencialmente maior diversidade funcional nas redes com distribuições mais amplas.

Quadro n.º 47 - Quadrantes na composição da rede

	n	%
Tipo de Rede quanto à Composição		
Rede Familiar	57	34,1
Rede Primária	71	42,5
Rede Primária e Secundária Informal	10	6,0
Rede Primária e Secundária Formal	29	17,4
Total	167	100
Distribuição: quantidade de quadrantes		
Rede com 1 quadrante	66	39,5
Rede com 2 quadrantes	65	38,9
Rede com 3 quadrantes	34	20,4
Rede com 4 quadrantes	2	1,2
Total	167	100

Outra das características estruturais centrais é a **densidade**. Esta permite avaliar o grau de conexão entre membros da rede social pessoal, independentemente do sujeito central, podendo assumir-se como coesa, fragmentada ou dispersa.

Quadro n.º 48 - Densidade da rede

	n		%
Densidade			
Rede Coesa	145		86,8
Rede Fragmentada	22		13,2
Total	167		100
Nível de Densidade			
33,33 – 79,99	23		13,8
80,0 – 99,99	10		6,0
100	134		80,2
Total	167		100
Estatística descritiva para a densidade da rede	—	*s*	Amplitude (min-máx)
	92,67	17,11	66,7 (33,3-100)

Não encontramos nenhuma rede social pessoal com características de rede dispersa. As redes são esmagadoramente coesas (86,8%) e atingem níveis de densidade máximos em 80% dos casos. Cruzando as variáveis temos a assinalar que todas as redes fragmentadas se encontram com níveis de densidade abaixo dos 80% e que apenas 10 redes coesas não apresentam níveis máximos de coesão (estando entre os 80 e os 100%, exclusive).

4.1.1. Configurações da densidade da rede

A representação da conexão nas redes sociais pessoais entre os membros permite-nos aceder qualitativamente à observação da disposição dos membros relativamente ao sujeito central e entre si, independentemente do sujeito central. Vejamos algumas das configurações típicas e atípicas que encontrámos na nossa amostra (cf. Figuras n.º 23 a n.º 27).

A rede do caso 63 (Figura n.º 23) compreende algumas das características estruturais típicas que encontrámos na amostra: tem 8 elementos (que corresponde ao tamanho médio), é uma rede coesa com 100% de densidade (detida por 80% da amostra) e é uma rede composta unicamente por relações familiares (como em 34% dos casos da amostra).

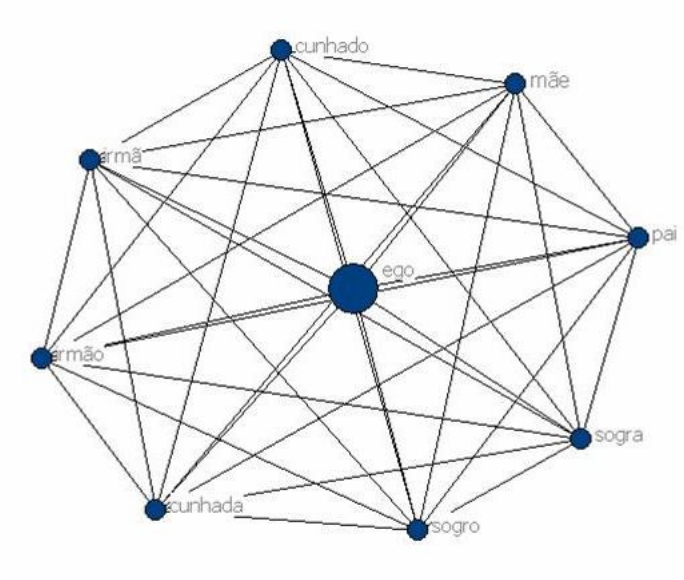


Figura n.º 23 – Representação da rede do caso 63

A rede do caso 5 representa uma excepção relativamente à composição, já que apresenta quatro quadrantes e ao tamanho (18 elementos). Tem uma densidade muito elevada (89,5%), ainda que não seja de uma coesão absoluta por apresentar um membro das relações institucionais que apenas se relaciona com o sujeito central e com outro membro (o seu filho, neste caso). Tal situação verificou-se sistematicamente, sempre que existiam membros dos serviços de saúde referidos.

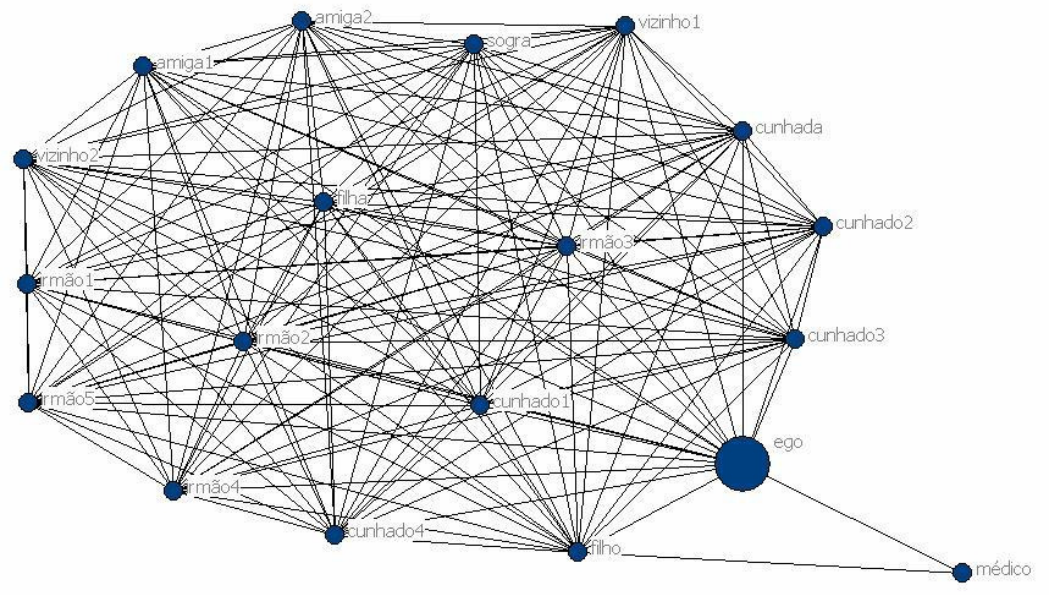


Figura n.º 24 – Representação da rede do caso 5

Tendo as redes coesas padrões muito idênticos na sua representação, passamos a apresentar alguns exemplos de redes fragmentadas.

O caso 99 é, ainda assim, estruturalmente muito semelhante ao anterior, mas apresenta um nível de densidade inferior (69,7%), tendo o sujeito central como única ligação entre as instituições de saúde e a família.

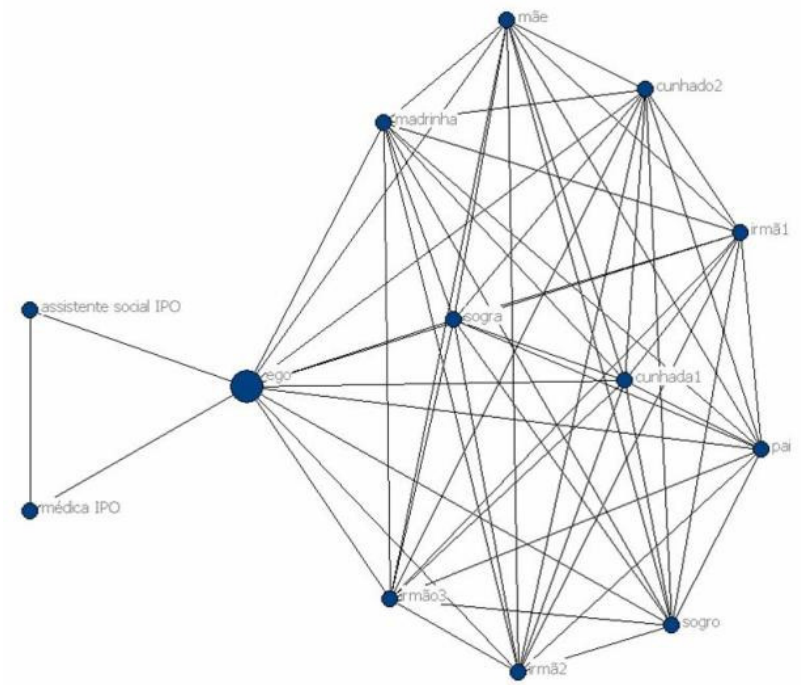


Figura n.º 25 – Representação da rede do caso 99

O caso 41 representa uma rede fragmentada (51,5%), constituindo o sujeito central a única ponte entre os dois fragmentos, que representam claramente a distinção entre a rede primária e a rede secundária.

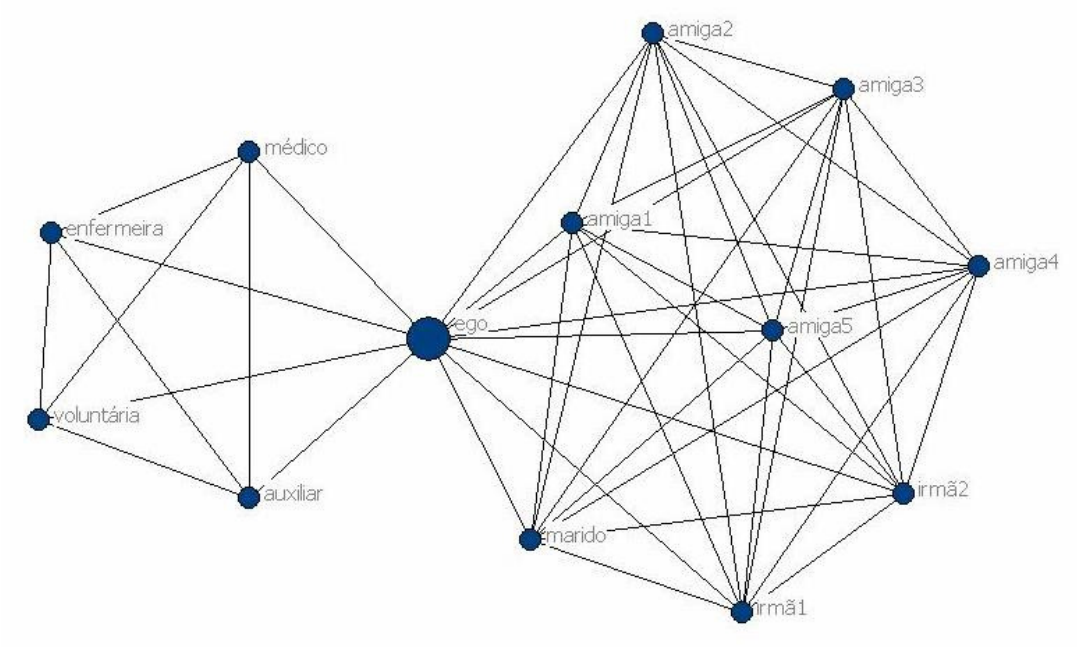


Figura n.º 26 – Representação da rede do caso 41

Já a rede do caso 58 apresenta uma fragmentação com mais "pontes" (60,4%) entre os quadrantes que se distinguem: o das relações familiares e o das relações de amizade.

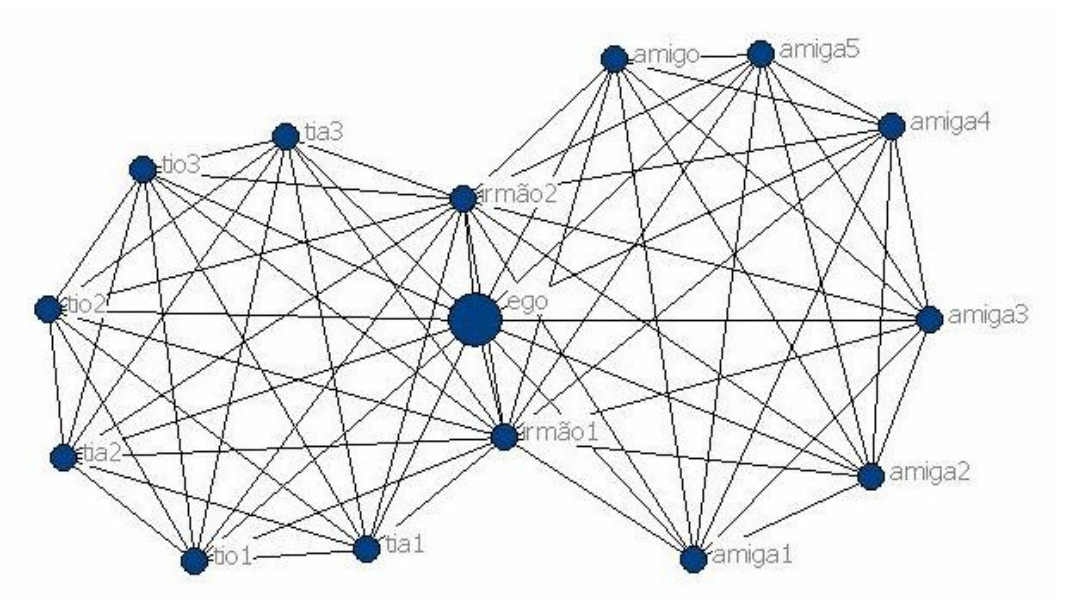


Figura n.º 27 – Representação da rede do caso 58

Podem consultar-se outras configurações curiosas de redes fragmentadas no Anexo E.

4.2. Características funcionais da rede de apoio social

A **frequência do apoio social** na rede foi avaliada com base numa escala de *Likert* de cinco pontos, que reflecte a frequência na qual o sujeito recebe apoio emocional, material e/ou instrumental (tangível) e informativo dos membros da sua rede. Os resultados indicam que os sujeitos declaram receber, por parte da maioria dos membros da sua rede, apoio informativo entre *algumas vezes* e *frequentemente*, e apoio material ou instrumental *frequentemente* ou *sempre*[71]. Reflectindo uma maior frequência, 71% dos sujeitos declararam receber *sempre* apoio emocional (Quadro n.º 49).

A **reciprocidade funcional** é elevada, atendendo a que 91% dos sujeitos declara dar apoio à maior parte dos seus membros da rede (83%) ou a alguns membros da rede (14,4%), não se tendo verificado qualquer resposta que remetesse para um apoio unidireccional na rede (dos membros para o sujeito central) (Quadro n.º 49). Na avaliação da reciprocidade de suporte na rede, é de notar que nalguns casos, a "maior parte dos membros" da rede correspondia à totalidade da rede (opção de resposta não prevista), sobretudo quando o tamanho da rede era bastante restrito.

Quadro n.º 49 – Características funcionais da rede

Frequência do Suporte Social na rede

		n	%	Média (*s*) (min-máx)
Frequência de Suporte Emocional	Nunca	1	0,6	4,57 (0,71) (1-5)
	Raramente	-	-	
	Algumas vezes	17	10,2	
	Frequentemente	30	18,0	
	Sempre	119	71,3	
	Total	167	100	
Frequência de Suporte Material e/ou Instrumental	Nunca	11	6,6	3,72 (1,25) (1-5)
	Raramente	20	12	
	Algumas vezes	31	18,6	
	Frequentemente	42	25,1	
	Sempre	63	37,7	
	Total	167	100	
Frequência de Suporte Informativo	Nunca	14	8,4	3,59 (1,3) (1-5)
	Raramente	23	13,8	
	Algumas vezes	41	24,6	
	Frequentemente	27	16,2	
	Sempre	62	37,1	
	Total	167	100	

Reciprocidade funcional na rede

	n	%
Dá apoio à maior parte dos membros da rede	139	83,2
Dá apoio a alguns membros da rede	24	14,4
Dá apoio a poucos membros da rede	1	0,6
Dá apoio a muito poucos membros da rede	3	1,8
Não dá apoio a nenhum membro da rede	-	-
Total	167	100

[71] Apesar das variáveis que originaram a medição das variáveis frequência de suporte emocional, informativo e instrumental serem, em rigor, variáveis ordinais, tratamo-las simultaneamente como variáveis de intervalo porque incluem um número de categorias superior a 3 (Pestana & Gageiro, 1998:154). ao trata-las desta forma vamos ao encontro da prática corrente que assume que as medidas baseadas em múltiplos itens tem propriedades similares às "verdadeiras" variáveis de intervalo e podem ser tratadas como se fossem escalas de intervalo (Bryman & Cramer, 1993). O mesmo procedimento foi observado nas variáveis "frequência de contactos" e "dispersão geográfica na rede".

4.3. Características contextuais da rede de apoio social

A **frequência de contactos**, entre o sujeito central e os membros da rede, é elevada, já que a escala de avaliação varia entre os contactos diários (1) e os contactos de algumas vezes por ano (5), e a média de 1,5 situa-os entre os contactos diários e os semanais. Assim, 56% dos indivíduos contactam diariamente com a maioria dos elementos da sua rede e 38% mantém esses contactos numa base semanal, sendo mais raros os casos de contactos médios quinzenais (5,4%) ou mensais (1,8%).

A **dispersão geográfica** da rede indica que 53% dos sujeitos centrais da amostra vivem na mesma localidade dos elementos da rede (Quadro n.º 50)..

Quadro n.º 50 – Características contextuais da rede

	n	%	Média (*s*) (min-máx)
Frequência de contactos com os elementos da rede			
Diariamente	93	55,7	1,53 (0,63) (1-4,08)
Semanalmente	62	37,1	
Quinzenalmente	9	5,4	
Mensalmente	3	1,8	
Dispersão geográfica na rede (distância de residência)			
Na mesma casa	8	4,8	3,07 (0,83) (1-5)
No mesmo bairro/rua	21	12,6	
Na mesma terra	88	52,7	
Até 50Km	41	24,6	
A mais de 50Km	9	5,4	

Homogeneidade/heterogeneidade sexual			
	Média	Devio-padrão	Amplitude (min-máx)
Número de elementos do sexo feminino na rede	4,53	3,45	17 (0-17)
Número de elementos do sexo masculino na rede	3,49	3	15 (0-15)
Proporção do sexo feminino na rede	57,04	26,37	100 (0-100)

Quanto à característica de **homogeneidade** que avaliámos (de sexo), não é possível confirmar o predomínio do sexo feminino nas redes de suporte, pois a proporção média é de 57%, associada a um desvio padrão elevado (*s*=26,37). Sabemos que em 21 casos esta proporção foi de 100%, de 50% em 25 casos e de 0% (ou seja, 100% ocupada por homens) em 11% dos casos.

5. RESULTADOS DOS TESTES A HIPÓTESES

Antes da realização das análises principais, foram conduzidas análises às variáveis envolvidas no estudo, com o objectivo de avaliar as distribuições (normalidade). Para a avaliação da normalidade das variáveis empregámos os testes de Shapiro-Wilk e Kolmogorov-Smirnov (p<0,05). Ao verificar a sua normalidade, optámos pelos testes paramétricos, dependendo do número de variáveis independentes em presença. Quando verificámos a violação da hipótese da normalidade, optámos por testar as diferenças entre os grupos através de testes não paramétricos[72]. As decisões relativamente aos testes para verificação de hipóteses guiaram-se pelo diagrama de decisões indicado por Green e Oliveira (1991:241).

As hipóteses encontram-se descritas no ponto 1.2 do Capítulo IV.

5.1. Interacção entre a saúde mental e as características sociodemográficas dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção A do Modelo Analítico

- **Teste à Hipótese 1 -** As mulheres manifestam pior saúde mental do que os homens

As diferenças de género são comummente assinaladas relativamente à saúde em geral e à saúde mental, particularmente no que toca a algumas perturbações mentais e de comportamento, com diferenças assinaláveis nas expressões que assumem, daí a importância de procedermos à sua comparação para a amostra em estudo.

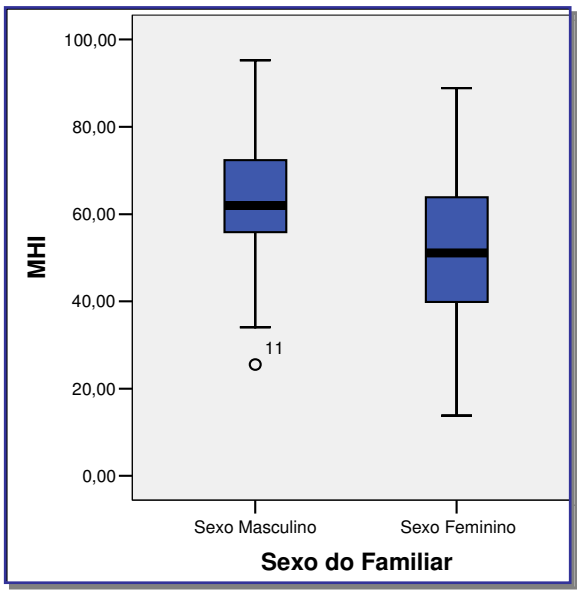
Assim, ao comparar as médias das dimensões e índices da escala pelo sexo dos sujeitos da amostra, verificamos que todas apresentam diferenças significativas, à excepção da dimensão relativa aos laços emocionais.

[72] Em rigor, a estatística paramétrica será adequada para proceder a testes em variáveis intervalares. As variáveis que resultam de inventários e escalas são frequentemente baseadas em escalas de tipo *Likert*, sendo ordinais, embora comummente tratadas como intervalares. De acordo com Ribeiro (1999:60, citando Fife-Shaw, 1995, Miller, 1984 e Reckase, 1990), "caso se esteja em presença de medidas ordinais de boa qualidade, chega-se aos mesmos resultados quer se utilize estatística paramétrica ou não paramétrica". O autor afirma também que Comrey, em 1988, defende que as técnicas de avaliação devem distribuir-se por, pelo menos, 5 pontos (*ibid.*)., tal como acontece no caso dos nossos instrumentos, sendo que Pestana e Gageiro (1998), sugerem pelo menos 3 pontos.

Quadro n.º 51 - Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI para o sexo dos familiares			
	Sexo Masculino (n=70)	Sexo Feminino (n=97)	
Dimensões do MHI	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação Média	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação Média	Mann-Whitney U e Teste T
Ansiedade (MHIA)	40,06 (16,47) 66,61	52,02 (21,42) 96,55	U=2178; *p*=0,000
Depressão (MHID)	32,62 (16,28) 66,25	45,88 (22,33) 96,81	U=2152,5; *p*=0,000
Perda de Controlo Emocional/ Comportamental (MHIPC)	27,21 (12,75) 65,64	37,91 (17,04) 97,25	*t*=4,434; *p*=0,000
Afecto Positivo (MHIAP)	53,25 (15,15) 98,41	44,14 (20,94) 73,60	U=2386,5; *p*=0,001
Laços Emocionais (MHILE)	74 (19,03) 89,53	67,7 (25,02) 80,01	U=3008; *p*=0,206
Índices do MHI	$\overline{X}$ (*s*)	$\overline{X}$ (*s*)	Mann-Whitney U e Teste T
Distress Psicológico (MHIDIST)	33,75 (13,53)	45,51 (19,04)	*t*=-4,422; *p*=0,000
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	57,7 (14,21)	49,19 (20,13)	U=2463,5; *p*=0,003
MHI 38 - Índice Global	63,1 (12,5)	52,5 (18,3)	*t*=4,161; *p*=0,000

As mulheres registam valores médios superiores aos homens em todas as dimensões negativas e valores médios mais baixos nas positivas. Todas as dimensões e índices apresentam diferenças significativas entre os sexos ($p \leq 0{,}003$), à excepção dos Laços Emocionais, este com classificações mais semelhantes entre si (p=0,206).

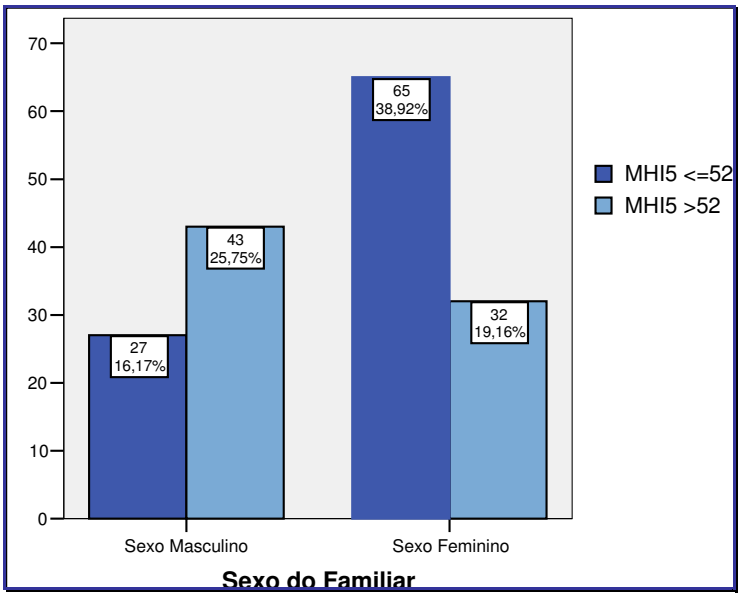
Gráfico n.º 23 - Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre sexos



O Gráfico n.º 23, relativo ao índice global do MHI, indica que a dispersão dos resultados para o sexo feminino é maior do que para o masculino (com um desvio padrão de 18,3 *versus* 12,5). A saúde mental varia entre 13,83 (mínimo) e 88,83 (máximo) no sexo feminino, enquanto que no sexo masculino tal acontece entre 25,53 (mínimo) e 95,21 (máximo), apresentando as mulheres um intervalo de variação maior. As medidas de tendência central são mais elevadas nos homens ($\overline{X}$=63,1 e *Me*=61,97 *versus* $\overline{X}$=52,5 e *Me*=51,06). Ambas as distribuições são simétricas.

Em suma, o nosso estudo revela que o sexo feminino manifesta pior saúde mental que o sexo masculino, sendo a diferença média pontual assinalável (mais de 10 pontos para o índice global do MHI) (t=4,161; p=0,000).

Gráfico n.º 24 – MHI 5: provável sofrimento psicológico entre homens e mulheres



Também se verificam diferenças significativas entre homens e mulheres quando comparadas as frequências para o ponto de corte do MHI5 (χ^2=13,291; p=0,000; r=0,282; p=0,000). No intervalo abaixo dos 52 pontos, as mulheres representam mais do dobro dos homens (39% *versus* 16%). No intervalo acima dos 52 pontos encontramos mais homens do que mulheres (26% *versus* 19%).

A mesma tendência é verificada nos resultados do BSI para o sexo, como podemos observar no Quadro n.º 52. Nas escalas de sintomatologia primária e índices do BSI, as mulheres revelaram em média pontuações mais elevadas, registando-se diferenças estatisticamente assinaláveis ($p \leq 0,04$) relativamente às obtidas pelos homens. São excepção a sensibilidade interpessoal, com médias semelhantes, e a ideação paranóide, com médias superiores para os homens, mas sem se registarem diferenças com significância estatística.

Quadro n.º 52 - Diferenças entre as médias dos índices e escalas do BSI para o sexo			
	Sexo Masculino (n=70)	Sexo Feminino (n=97)	
Escalas de Sintomatologia Primária	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação média	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação média	Mann-Whitney U
Somatização (BSI.S)	0,55 (0,59) 67,02	0,97 (0,72) 96,25	U=2206,5; *p*=0,000
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	0,85 (0,59) 64,25	1,37 (0,77) 98,25	U=2012,5; *p*=0,000
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	0,61 (0,58) 82,29	0,68 (0,66) 85,23	U=3275,5; *p*=0,694
Depressão (BSI.D)	0,64 (0,53) 66,96	1,05 (0,71) 96,29	U=2202,5; *p*=0,000
Ansiedade (BSI.A)	0,76 (0,47) 66,12	1,20 (0,71) 96,90	U=2143,5; *p*=0,000
Hostilidade (BSI.H)	0,53 (0,50) 74,18	0,73 (0,56) 91,09	U=2707,5; *p*=0,024
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	0,36 (0,48) 75,09	0,54 (0,58) 90,43	U=2771,5; *p*=0,037
Ideação Paranóide (BSI.IP)	0,90 (0,64) 87,33	0,84 (0,65) 81,60	U=3162; *p*=0,447
Psicoticismo (BSI.P)	0,45 (0,47) 75,16	0,61 (0,53) 90,38	U=2776,5; *p*=0,042
Índices do BSI	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação média	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação média	Mann-Whitney U e Teste T
ISG: Índice Geral de Sintomas	0,65 (0,39) 67,65	0,93 (0,50) 95,80	U=2250,5; *p*=0,000
TSP: Total de Sintomas Positivos	21,1 (11,64)	25,70,7 (11,1)	*t*=-2,260; *p*=0,010
ISP: Índice de Sintomas Positivos	1,67 (0,49) 69,88	1,84 (0,44) 94,19	U=2567,5; *p*=0,007

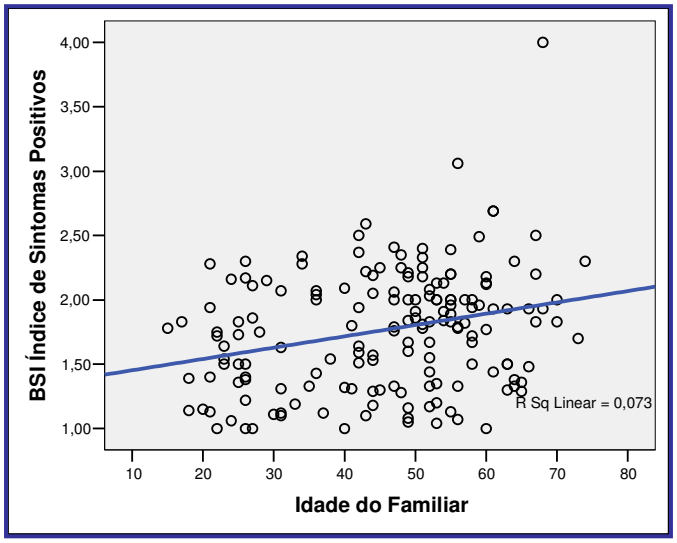
A hipótese enunciava que as mulheres manifestariam pior saúde mental do que os homens, pelo que rejeitamos a H_0 e aceitamos a H_1.

- **Teste à Hipótese 2 –** O nível de saúde mental é inversamente proporcional à idade dos sujeitos

A associação entre a saúde mental avaliada pelo MHI e a idade dos sujeitos da amostra não é significativa ($p \geq 0{,}102$ nas dimensões e $p \geq 0{,}154$ nos índices). Já no domínio psicopatológico há associações a registar. Assim, nas escalas de sintomatologia primária avaliadas pelo BSI, assinalam-se duas correlações significativas: com a somatização há uma associação fraca positiva (r=0,197; p=0,011) e com a hostilidade uma associação fraca negativa (r=-0,219; p=0,005), o que indica que quanto maior a idade, maior é o nível de somatização, e quanto menor a idade, maior o nível de hostilidade encontrado. Também nos índices do BSI encontrámos uma associação fraca negativa com o Total de Sintomas Positivos (r=-0,159; p=0,040), indicando que este é

inversamente proporcional à idade, e uma associação também fraca, mas positiva, com o Índice de Sintomas Positivos (*r*=0,270; *p*=0,000).

Gráfico n.º 25 – Diagrama de dispersão para a idade e o índice de sintomas positivos



O coeficiente de determinação, que corresponde ao quadrado de *r* multiplicado por 100 (Bryman & Cramer, 1993), indica-nos que a covariância destas duas variáveis é de apenas 7,3%. Assim, os resultados não são conclusivos quanto à hipótese colocada, ainda que a maioria dos resultados apontem para a sua rejeição.

Verificámos, de forma complementar, as diferenças entre pontuações do MHI e do BSI de acordo com os grupos etários. Os testes *One-way Anova* não revelaram quaisquer diferenças entre os grupos nas pontuações dos índices do MHI ($p \geq 0{,}235$). Para os do BSI, os testes de *Kruskal Wallis* também não registaram diferenças significativas ($p \geq 0{,}064$); no entanto, o teste de tendências *Jonckeere-Terpstra* indicou diferenças entre os grupos no TSP (JT=-2,250; *p*=0,024) e no ISP (JT=2,939; *p*=0,003).

No âmbito das características sociodeomográficas, explorámos ainda as diferenças na saúde mental consoante o **estado civil** dos indivíduos. Comparámos apenas os solteiros (n=41) com os casados (n=122), tendo eliminado desta análise os viúvos e os divorciados (n=2, respectivamente). Não foram assinaladas diferenças significativas nas dimensões e índices do MHI nem do BSI ($p \geq 0{,}267$), à excepção do Índice de Sintomas Positivos (*t*=-2,312; p=0,022), tendo sido maior o nível de sintomas registado entre os casados.

- **Teste à Hipótese 3 -** Os sujeitos com maior nível de instrução manifestam melhor saúde mental do que os sujeitos com menor nível de instrução

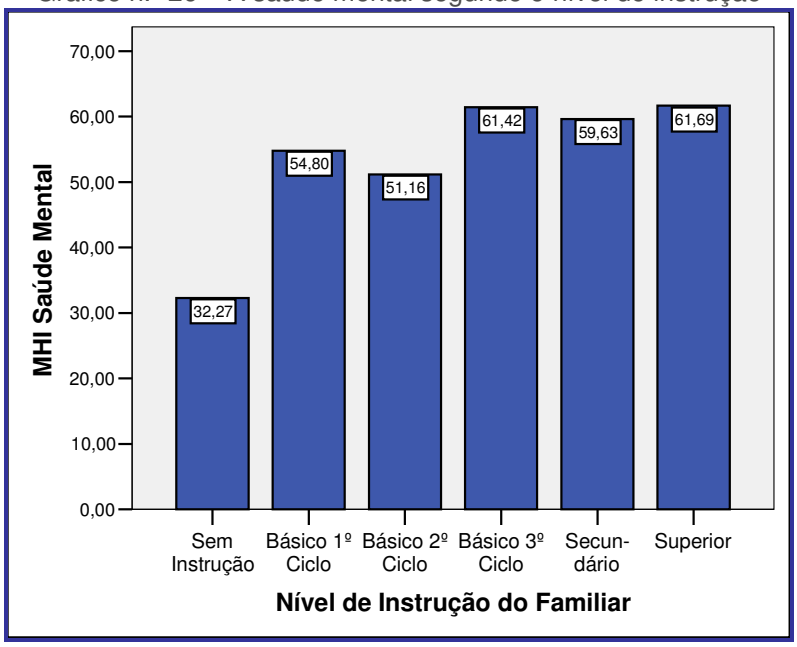
Apesar de termos registado diferenças significativas nas pontuações do MHI entre os diferentes níveis de instrução, os resultados não são conclusivos por algumas das categorias apresentarem um tamanho amostral insuficiente, nomeadamente os sujeitos sem instrução (n=3).

Quadro n.º 53 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o nível de instrução

	Sem instr. (n=3)	1º CEB (n=60)	2º CEB (n=22)	3º CEB (n=17)	Secun-dário (n=27)	Supe-rior (n=38)	
Índices do MHI	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	Anova e Teste Kruskall-Wallis
Distress Psicológico (MHIDIST)	63,8 (116,1)	42,5 (18,6)	47,6 (19,5)	37,0 (15,5)	38,5 (14,1)	34,8 (16,9)	F=3,006; *p*=0,013
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	25,7 (32,3)	50,2 (19,9)	49,1 (17,2)	58,8 (15,5)	56,5 (15,3)	55,8 (16,4)	H=8,617; *p*=0,125
MHI 38 Índice Global	32,3 (21,5)	54,8 (17,8)	51,2 (17,3)	61,4 (14,2)	59,6 (13,9)	61,7 (15,8)	F=3,140; *p*=0,010

A tendência verificada é para que encontremos pontuações que revelam melhor saúde mental nos escalões mais elevados de instrução literária e pior saúde mental nos mais baixos.

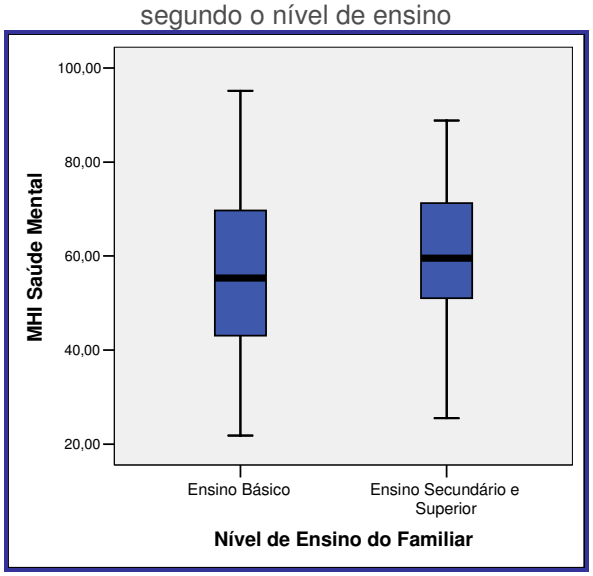
Gráfico n.º 26 – A saúde mental segundo o nível de instrução



Esta mesma tendência é também notada nas dimensões do MHI (cf. Anexo F-2), nomeadamente na Ansiedade (F=2,132; *p*=0,064) e Depressão (F=3,234;*p*=0,008), numa diferença de aproximadamente 10 pontos, em média, entre os primeiros e os últimos escalões, assim como na Perda de Controlo Emocional/Comportamental (F=3,239; *p*=0,008), com diferenças menos acentuadas.

Tendo em conta a limitação da categoria *sem instrução* contar apenas com 3 sujeitos e não permitir que se proceda a alguns testes, decidimos agrupar o nível de instrução numa variável dicotómica, reunindo no primeiro grupo os sujeitos com instrução ao nível do ensino básico (do 1º ao 3º ciclo) (n=99) e no segundo os sujeitos que cumpriram o ensino secundário e o superior (n=65).

Gráfico n.º 27 – Caixa de bigodes para a saúde mental segundo o nível de ensino



O Gráfico n.º 27 revela que a dispersão é maior entre os resultados na saúde mental (MHI38) para sujeitos com ensino básico relativamente aos indivíduos com o ensino secundário e superior (com desvios-padrão de 17,28 *versus* 14,95). Nos primeiros as pontuações de saúde mental variam entre 21,81 (mínimo) e 95,21 (máximo), e nos segundos entre um mínimo de 25,53 e um máximo de 88,83. As medidas de tendência central mais baixas registaram-se nos primeiros ($\bar{x}$=55,13 e *Me*=55,31) quando comparados com os segundos ($\bar{x}$=60,83 e *Me*=59,57). As distribuições são simétricas.

Os testes efectuados revelam que as categorias agrupadas do nível de ensino se diferenciam significativamente na saúde mental. Nas dimensões, encontrámos diferenças significativas para a Ansiedade (U=2619; *p*=0,044), Depressão (*t*=2,698; *p*=0,008), *Distress* (*t*=2,280; *p*=0,024) e Saúde Mental (*t*=-2,181; *p*=0,031), esta última representada

no Gráfico n.º 27. As restantes dimensões e índices não revelaram diferenças (perda de controlo emocional e/ou comportamental: U=-1,955, *p*=0,051; afecto positivo: U=2804, *p*=0,164; laços emocionais: U=2735, *p*=0,102).

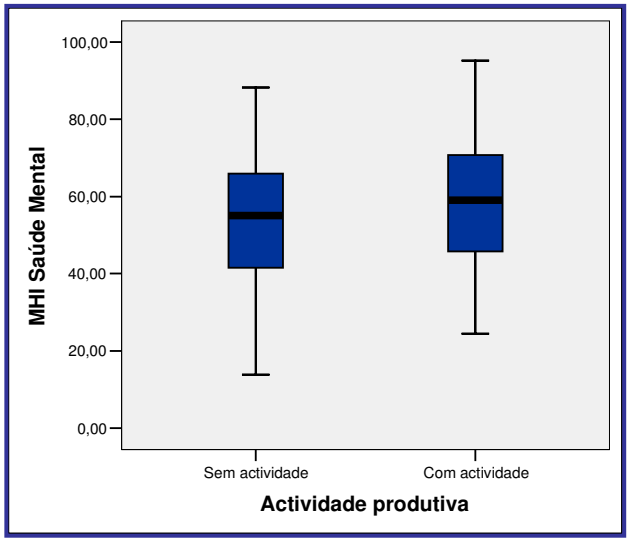
Os testes para o BSI, de acordo com a mesma variável agrupada, revelam diferenças significativas na dimensão da somatização (U=2129,5; *p*=0,000), com uma diferença nas médias de 0,42 entre o grupo do ensino básico ($\bar{x}$=0,95; *s*=0,74) e o grupo do ensino secundário e superior ($\bar{x}$=0,53; *s*=0,54). Também se registaram diferenças para o ISP (*t*=5,208; *p*=0,000) com uma diferença entre as médias de 0,37 ($\bar{x}$=1,91; *s*=0,46 *versus* $\bar{x}$=1,54; *s*=0,39), revelando que o grupo do ensino básico apresenta um nível sintomático manifestamente superior ao grupo de sujeitos com o ensino secundário e superior. Nas restantes dimensões e índices esta é também a tendência genérica, mas sem registo de diferenças significativas (cf. Anexo F-2).

Pelo apresentado anteriormente é possível aceitar a hipótese colocada.

- **Teste à Hipótese 4 –** Os sujeitos que têm uma actividade produtiva manifestam melhor saúde mental relativamente aos que não têm

Tendo averiguado os resultados para a saúde mental (avaliada pelo MHI) de acordo com o desenvolvimento de uma actividade produtiva entre os sujeitos da amostra, apresentamos de seguida os resultados obtidos.

Gráfico n.º 28 - Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre os sujeitos com e sem actividade produtiva



O Gráfico n.º 28, relativo ao índice global do MHI, indica que a dispersão é semelhante entre os resultados dos sujeitos com actividade e sem actividade (com um desvio padrão de 16,65 *versus* 17,34). A saúde mental varia entre 13,83 (mínimo) e 88,83 (máximo) no grupo sem actividade, enquanto que no com actividade varia entre 24,47 (mínimo) e 95,21 (máximo). As medidas de tendência central são mais elevadas nos sujeitos com actividade ($\bar{x}$=58,27 e *Me*=59,04 *versus* $\bar{x}$=54,15 e *Me*=55,05). Ambas as distribuições são simétricas.

Quadro n.º 54 - Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI dos sujeitos sem e com actividade produtiva			
	Sem actividade (n=54)	Com actividade (n=113)	
Dimensões do MHI	$\bar{}$ (*s*) Ordenação Média	$\bar{}$ (*s*) Ordenação Média	Teste T e Mann-Whitney U
Ansiedade (MHIA)	49,56 (21,06)	45,79 (19,95)	*t*=1,212; *p*=0,264
Depressão (MHID)	42,67 (22,34)	39,19 (20,36)	*t*=0,999; *p*=0,319
Perda de Controlo Emocional/ Comportamental (MHIPC)	35,94 (16,59)	32,22 (15,99)	*t*=1,390; *p*=0,166
Afecto Positivo (MHIAP)	44,71 (18,78) 75,92	49,51 (19,30) 87,86	U=2614,5; *p*=0,135
Laços Emocionais (MHILE)	66,91 (26,85) 79,61	71,98 (20,61) 86,10	U=2814; *p*=0,414
Índices do MHI	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	Teste T
Distress Psicológico (MHIDIST)	43,08 (18,52)	39,39 (17,52)	*t*=0,010; *p*=0,992
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	49,47 (18,84)	54,32 (17,95)	*t*=-0,313; *p*=0,755
MHI 38 - Índice Global	54,15 (17,34)	58,27 (16,65)	*t*=-0,133; *p*=0,895

Apesar de uma observação das medidas de tendência central apontarem para que os sujeitos com actividade apresentem uma melhor saúde mental, os testes efectuados nas diferentes dimensões e índices do MHI levam a que seja aceite a hipótese nula, rejeitando a alternativa. Ou seja, não são apresentadas diferenças significativas na saúde mental avaliada pelo MHI entre os sujeitos que têm ou não uma actividade produtiva.

Os testes levados a cabo para o BSI revelaram diferenças significativas no Índice de Sintomas Positivos (U=2,325; *p*=0,013), com uma diferença de 20 décimas a mais entre as médias para os sujeitos sem actividade ($\bar{}$=1,91; *s*=0,48 *versus* $\bar{}$=1,70; *s*=0,45), e na escala de sintomatologia primária "somatização" (U=2390,5; *p*=0,023), com uma ordenação média de 96,23 e 78,15, respectivamente para os sem e com actividade.

Pelos resultados apresentados, é aceite a hipótese nula, ainda que haja alguns resultados que apontem a possibilidade para que a detenção de uma actividade produtiva esteja associada a uma melhor saúde mental, embora de forma não significativa.

- **Teste à Hipótese 5 –** Os cônjuges de doentes com um meio de vida que permite estabilidade e autonomia financeira apresentam melhor saúde mental do que os cônjuges com meios de vida que não o permitem

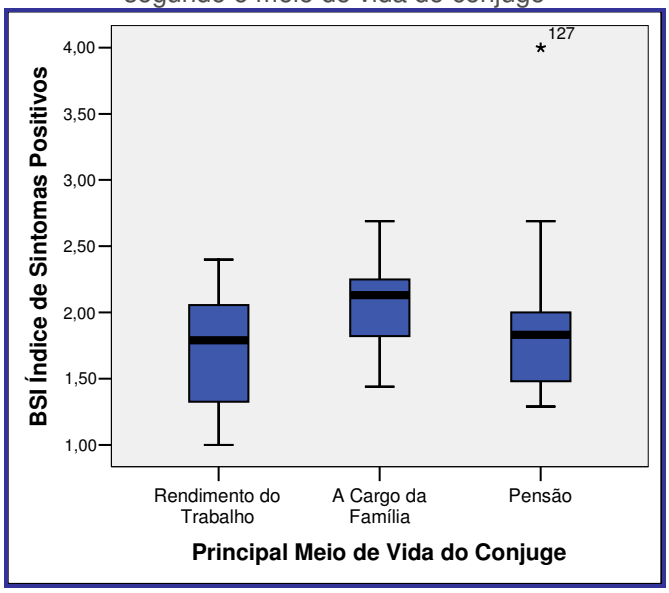
Atendendo a que a nossa amostra é constituída por familiares de doentes em idade activa, e tendo em conta que uma doença como o cancro coloca em causa a disponibilidade para o trabalho, temporária ou definitivamente, fomos avaliar se a saúde mental dos 97 cônjuges dos doentes se relacionava com o seu principal meio de vida. Inferimos daqui que as situações de estabilidade e autonomia financeira estariam associadas aos meios de vida dos sujeitos que dependem do rendimento do trabalho ou de uma pensão, associando uma situação menos estável e autónoma aos que estão a cargo da família ou dependem da protecção social (neste caso, os que têm subsídio de desemprego e os que beneficiam do Rendimento Social de Inserção, designado adiante por RSI). Esta análise tem, desde logo, a limitação de dois dos grupos (os que têm subsídio de desemprego e os beneficiários do RSI) apresentarem amostras insignificantes ($n \leq 2$), o que só por si distorce os resultados e impede alguns procedimentos estatísticos, como por exemplo os testes *a posteriori*. No entanto, fica o registo exploratório dos resultados, pois alguns são curiosos, podendo motivar interesse para novos estudos.

Caso centremos o nosso olhar apenas nos três primeiros sub-grupos, ou seja, os que apresentam rendimento do trabalho (n=59), os que estão a cargo da família (n=13) e os pensionistas (n=22), apesar do tamanho das sub-amostras também não nos permitir fazer afirmações com segurança, registamos sistematicamente pontuações que denunciam uma pior saúde mental por parte dos cônjuges que estão a cargo da família, registando-se por vezes discrepâncias pontuais na ordem dos 10 pontos percentuais (cf. Anexo F-4).

Assim, na análise, houve necessidade de eliminar os sujeitos das duas últimas categorias (subsídio de desemprego e RSI), comparando apenas as pontuações de saúde mental entre as três primeiras, como referimos.

Relativamente aos índices do MHI, todos eles apontaram para a inexistência de diferenças significativas entre os grupos em comparação ($p \geq 0{,}086$) (Anexo F-4). Os testes *Kruskal-Wallis* para o BSI (excepto para o TSP) fazem notar que existem diferenças na ansiedade (H=8,647, p=0,013), nas obsessões-compulsões (H=9,829; p=0,007), hostilidade (H=7,421; p=0,024), no IGS (H=6,166; p=0,046) e ainda no ISP (H=7,255; p=0,027). Observando as medidas de tendência central, os sujeitos que estão a cargo da família apresentam piores níveis de saúde mental do que os outros dois grupos.

Gráfico n.º 29 – Caixa de bigodes para o ISP
segundo o meio de vida do cônjuge



O Gráfico n.º 29 revela que a dispersão é maior entre os resultados no ISP (BSI) dos cônjuges pensionistas relativamente aos que vivem do rendimento do trabalho e aos que estão a cargo da família (com desvios-padrão de 0,61 *versus* 0,42 e 0,38, respectivamente). Para os cônjuges pensionistas as pontuações do índice variam entre 1,29 (mínimo) e 4 (máximo), nos cônjuges que vivem do trabalho variam entre um mínimo de 1 e um máximo de 2,4, e nos que estão a cargo da família a variação verifica-se entre 1,44 (mínimo) e 2,69 (máximo). As medidas de tendência central mais baixas registaram-se entre os que vivem do trabalho ($\bar{}$=1,7 e *Me*=1,8) seguidas dos pensionistas ($\bar{}$=1,9 e *Me*=1,8), apresentando os cônjuges a cargo da família, os níveis mais altos no ISP ($\bar{}$=2,1 e *Me*=2,1). As duas primeiras distribuições apresentadas no Gráfico n.º 29 são simétricas, sendo a terceira enviesada à esquerda com uma observação extrema.

Comparámos, de forma complementar, as pontuações de saúde mental dos cônjuges com actividade produtiva (n=64) e sem actividade produtiva (n=33). Não registámos quaisquer diferenças ente os dois grupos nas dimensões e índices do MHI e do BSI (Anexo F-4).

Tendo em conta as limitações atrás referidas na amostra de cônjuges, e os resultados obtidos, os resultados não são conclusivos relativamente à hipótese colocada.

Síntese

Sumariamente, tendo em conta os resultados dos testes às hipóteses da Secção A do Modelo Analítico, podemos afirmar que a saúde mental das mulheres que acompanham doentes oncológicos é significativamente pior do que a dos homens. Os resultados revelam ainda que os sujeitos com maior nível de instrução apresentam uma melhor saúde mental que os sujeitos com piores níveis de ensino atingido.

Não podemos afirmar que a saúde mental se associa à idade dos sujeitos, apesar da menor manifestação sintomática entre os mais jovens. Também os dados disponíveis não foram conclusivos sobre a saúde mental dos cônjuges com um meio de vida que permite ou não autonomia financeira.

5.2. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características familiares: testes às hipóteses da Secção B do Modelo Analítico

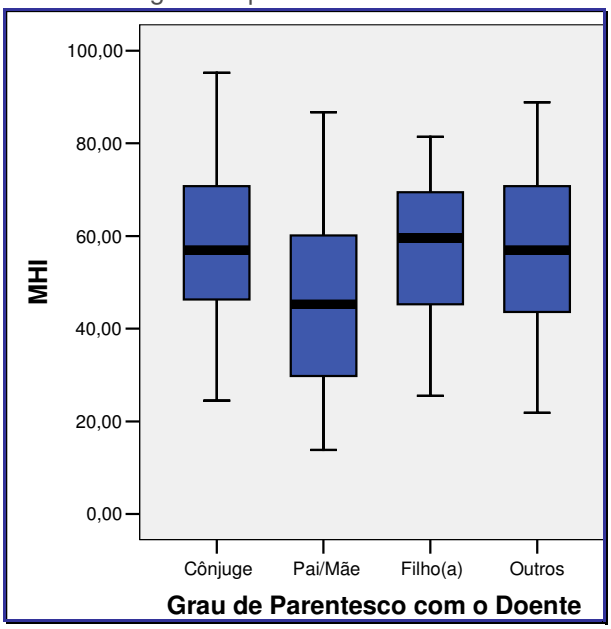
- **Teste à Hipótese 6 -** Há diferenças na saúde mental consoante o parentesco com o doente

Assumindo que o parentesco revela relações intra e inter subsistemas na família, esta é uma variável a ter em conta quando estudamos a saúde mental nos familiares de doentes oncológicos.

Quadro n.º 55 - Diferenças entre as médias dos índices e dimensões do MHI para o grau de parentesco com o doente

	Cônjuge (n=97)	Pai/Mãe (n=13)	Filho(a) (n=43)	Outro (n=14)	
Dimensões do MHI 38	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	Teste Kruskal Wallis e Anova
Ansiedade (MHIA)	47,0 (20,9)	54,8 (20,5)	44,7 (18,4)	46,6 (21,6)	H=2,594; *p*=0,459
Depressão (MHID)	39,9 (22,3)	47,8 (22,9)	39,5 (15,9)	38,7 (24,3)	H=1,582; *p*=0,664
Perda de Controlo Emoc/ Comport. (MHIPC)	32,3 (16,1)	43,2 (16,5)	33,6 (15,2)	31,9 (18,7)	F=1,795; *p*=0,150
Afecto Positivo (MHIAP)	48,3 (19,1)	37,1 (25,3)	50,5 (16,1)	48,2 (20,9)	H=4,848; *p*=0,183
Laços Emocionais (MHILE)	72,7 (21,4)	52,8 (29,9)	69,1 (20,3)	74,3 (27,7)	H=7,542; *p*=0,056
Índices do MHI	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	$\bar{}$ (*s*)	Anova
Distress Psi. (MHIDIST)	40,1 (18,2)	49,0 (18,9)	39,5 (15,8)	39,5 (20,5)	F=1,061;*p*=0,367
Bem-Estar Psi. (MHIBEST)	53,5 (17,8)	40,4 (24,9)	54,5 (15,47)	53,8 (20,8)	F=2,197; *p*=0,090
MHI 38 Índice Global	53,5 (17,8)	40,4 (24,9)	54,5 (15,5)	53,8 (20,8)	F=1,638; *p*=0,183

Gráfico n.º 30 – Caixa de bigodes para as pontuações do MHI entre o grau de parentesco com o doente



O Gráfico n.º 30 revela que a dispersão é maior entre os resultados na saúde mental (MHI) dos pais de doentes relativamente aos resultados para os cônjuges, filhos e outros parentescos (com desvios-padrão de 24,9 *versus* 17,8, 15,5 e 20,8, respectivamente).

Para os pais e mães de doentes a saúde mental varia entre 13,83 (mínimo) e 86,70 (máximo), registando a maior amplitude na variação (86,70) enquanto que nos cônjuges a amplitude é de 70,74 (variando entre um mínimo de 24,47 e um máximo de 95,21), nos filhos é de 55,58 (min=25,53; max=81,38), e nos outros parentescos é de 67,02 (min=21,81; max=88,83). As medidas de tendência central mais baixas registaram-se, assim, nos pais dos doentes ($\bar{x}$=40,4 e *Me*=45,2) quando comparados com os cônjuges ($\bar{x}$=53,5 e *Me*=56,9), com os filhos ($\bar{x}$=54,4 e *Me*=59,6) ou com os outros parentescos ($\bar{x}$=53,8 e *Me*=56,91). Todas as distribuições são simétricas.

Apesar dos testes estatísticos não permitirem afirmar diferenças significativas entre os grupos, é de assinalar que os pais ou mães de doentes entrevistado(a)s obtêm, em média, pontuações no MHI que revelam um pior nível de saúde mental relativamente aos restantes grupos, pelo que se procedeu a testes *a posteriori*.

Para os índices, no teste de comparação múltipla de *Bonferroni* não são registadas diferenças entre os grupos tendo em conta um grau de significância de $p \leq 0,05$. Caso reduzamos para um intervalo de confiança de 90%, há a registar diferenças para o bem-estar psicológico (MHIBEST) apenas entre os cônjuges e os pais/mães (p=0,095) e entre os pais/mães e filho(a)s (p=0,093) (Cf. Anexo F-10).

Relativamente às dimensões, para estabelecer comparações dos grupos entre si, recorremos ao teste U de Mann-Whitney para cada par de categorias (Anexo F-10). Assim, entre os pais e os cônjuges de doentes, registaram-se diferenças significativas para o MHIAP (U=421; *p*=0,052) e MHILE (U=371,5; *p*=0,016), apresentando os pais classificações mais altas nas dimensões negativas e mais baixas nas positivas do que os cônjuges de doentes. Já entre os cônjuges e os filhos não se verificaram diferenças ($p \geq 0{,}260$), nem entre os cônjuges e os outros parentescos ($p \geq 0{,}449$). Entre os pais e os filhos verificam-se diferenças, com um nível de confiança de 95%, para o afecto positivo (U=165; *p*=0,026), apresentando os primeiros classificações mais baixas. Caso consideremos um nível de confiança mais baixo (90%), também registamos diferenças noutras dimensões: na MHIA (U=189,5; *p*=0,080), com classificações mais altas para os pais, e MHILE (U=188; *p*=0,074), com classificações mais baixas entre os pais. Entre os pais e os outros parentescos, apenas são assumidas diferenças para a dimensão dos laços emocionais (U=50; *p*=0,048), apresentando os primeiros classificações inferiores. Entre os filhos e os sujeitos com outros parentescos não foram assumidas diferenças ($p \geq 0{,}218$).

A mesma tendência verifica-se nas médias obtidas para o BSI, ou seja, os pais ou mães de filhos doentes manifestam geralmente uma expressão sintomática maior, deduzindo-se uma pior saúde mental. No entanto, também aqui se verificam poucas diferenças estatisticamente significativas que nos permitam distinguir claramente entre os grupos.

Nas escalas de sintomatologia primária, apenas se verificam diferenças na somatização. Tais diferenças manifestam-se entre os filho(a)s e os três restantes grupos, destacando-se os primeiros por apresentaram valores substancialmente mais baixos do que os cônjuges (U=1490; *p*=0,007), os pais/mães (U=97; *p*=0,000) e os outros parentescos (U=198; *p*=0,054). Também obtivemos diferenças assinaláveis entre pais e cônjuges (U=405,5; *p*=0,039), apresentando os primeiros classificações superiores aos segundos. No Índice de Sintomas Positivos também encontrámos diferenças entre os grupos dos cônjuges para com os filho(a)s (*p*=0,014) e entre os filho(a)s e os pais/mães (*p*=0,036), através do teste de comparações múltiplas de *Bonferroni*.

É ainda de assinalar que também não foram encontradas quaisquer diferenças nos índices do MHI entre os sujeitos quando os doentes integram os núcleos familiares e os quando não integram (Cf. Anexo F-2), sugerindo-se um comportamento muito semelhante dos resultados para a saúde mental.

Quadro n.º 56 - Diferenças entre as médias do BSI para o grau de parentesco com o doente					
	Cônjuge (n=97)	Pai/Mãe (n=13)	Filho(a) (n=43)	Outro (n=14)	
Escalas de Sintomatologia Primária	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	Teste Kruskal Wallis
Somatização (BSI.S)	0,83 (0,69)	1,21 (0,58)	0,49 (0,51)	1,09 (0,95)	H=14,846; *p*=0,002
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	1,07 (0,75)	1,54 (0,64)	1,13 (0,71)	1,39 (0,75)	H=7,048; *p*=0,070
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	0,61 (0,62)	1,02 (0,56)	0,59 (0,59)	0,75 (0,80)	H=6,995; *p*=0,072
Depressão (BSI.D)	0,85 (0,68)	1,13 (0,54)	0,88 (0,66)	0,83 (0,75)	H=3,564; *p*=0,313
Ansiedade (BSI.A)	0,98 (0,66)	1,24 (0,58)	1,03 (0,67)	1,04 (0,70)	H=2,607; *p*=0,456
Hostilidade (BSI.H)	0,57 (0,54)	0,75 (0,40)	0,73 (0,52)	0,79 (0,67)	H=6,212; *p*=0,102
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	0,43 (0,51)	0,85 (0,81)	0,42 (0,48)	0,50 (0,59)	H=3,165; *p*=0,367
Ideação Paranóide (BSI.IP)	0,79 (0,59)	1,11 (0,73)	0,88 (0,67)	1,06 (0,83)	H=2,888; *p*=0,409
Psicoticismo (BSI.P)	0,52 (0,49)	0,69 (0,58)	0,53 (0,51)	0,59 (0,62)	H=0,975; *p*=0,807
Índices do BSI	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	$\bar{x}$ (*s*)	Testes Anova e Kruskal Wallis
ISG: Índice Geral de Sintomas	0,78 (0,46)	1,09 (0,43)	0,77 (0,45)	0,93 (0,60)	H=5,991; *p*=0,112
TSP: Total de Sintomas Positivos	22,18 (11,3)	29,08 (11,1)	25,0 (11,2)	25,93 (13,2)	F=1,903; *p*=0,131
ISP: Índice de Sintomas Positivos	1,82 (0,49)	1,97 (0,22)	1,57 (0,39)	1,79 (0,45)	F=4,149; *p*=0,007

Conclui-se que os pais dos doentes apresentam uma tendência para pior saúde mental do que os restantes parentescos considerados; no entanto, a generalidade dos resultados parece sugerir que a saúde mental não depende do parentesco estabelecido entre familiar e doente, pelo que aceitamos a hipótese nula.

- **Teste à Hipótese 7 –** O nível de *distress* e a saúde mental diferem consoante a fase do ciclo vital familiar do doente

Fomos analisar se existiam diferenças na saúde mental dos sujeitos consoante a fase do ciclo vital da família do doente que, em 78,4% dos casos (n=131), é o mesmo sistema familiar do sujeito que acompanha ou cuida do doente.

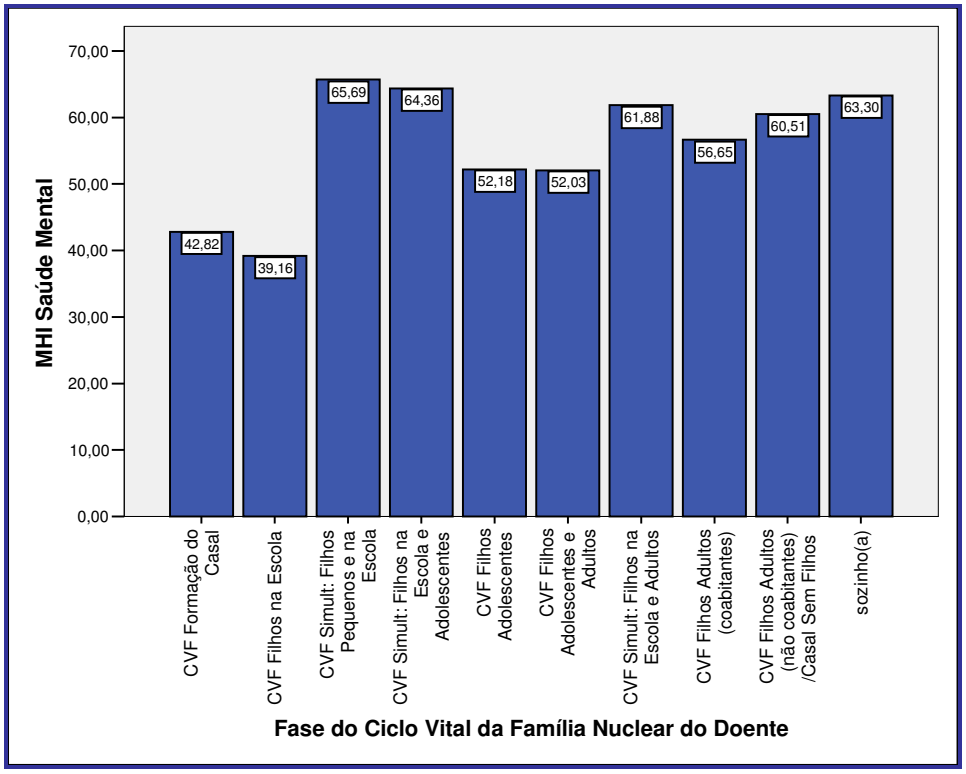
Nas dimensões do MHI apenas registámos diferenças no Afecto Positivo (MHIAP) (*F*=2,784; *p*=0,005). Nas restantes dimensões não foram assinaladas outras diferenças (cf. Anexo F-11). No entanto observou-se uma constante: os sujeitos com filhos na escola

(n=8) foram os que apresentaram pontuações mais altas nas dimensões negativas (ansiedade, depressão e perda de controlo emocional e/ou comportamental) e mais baixas nas positivas (afecto positivo e laços emocionais). Estes sujeitos mantiveram o mesmo lugar nas pontuações nos índices, sendo que foram observadas diferenças significativas entre os grupos para o Bem-estar Psicológico (MHIBEST: H=19,233; *p*=0,023). Para o *Distress* Psicológico (MHIDIST: F=1,695; *p*=0,094) e para a Saúde Mental (MHI38: H=15,567; *p*=0,076) tais diferenças não foram assumidas. No Gráfico n.º 31 encontram-se as médias das pontuações do MHI38.

Nas comparações múltiplas de *Bonferroni* apenas são assinaladas diferenças no Afecto Positivo entre os sujeitos que estão na fase com filhos na escola e os que se encontram na fase com filhos adultos (coabitantes) (*p*=0,045), entre os primeiros e os sujeitos com filhos adultos não-coabitantes ou casais sem filhos (*p*=0,012) e entre os primeiros e os que se encontram simultaneamente na fase dos filhos pequenos e na escola (*p*=0,020), sendo estes resultados algo contraditórios entre si. A nível da saúde mental (MHI38) também foram encontradas diferenças entre o primeiro grupo e o grupo dos sujeitos com filhos adultos não-coabitantes ou sem filhos (*p*=0,042).

O teste de tendência de *Jonckheere* revelou uma diminuição significativa das classificações, entre as primeiras fases do Ciclo Vital da Família e as últimas para a Ansiedade (MHIA: *p*=0,041), e um aumento significativo para o Bem-estar Psicológico (MHIBEST: *p*=0,041) e para a Saúde Mental (MHI38: *p*=0,038).

Gráfico n.º 31 – Saúde mental consoante a fase do ciclo vital da família do doente



A complexidade da variável e das categorias em comparação não permite confirmar a hipótese nem refutá-la, verificando-se uma tendência que necessita de mais estudos.

- **Teste à Hipótese 8 –** O nível de *distress* é mais elevado e há pior saúde mental quando existem filhos no sistema familiar do doente

Fomos avaliar se existem diferenças na saúde mental dos familiares quando os doentes que estes acompanham têm filhos no sistema familiar. A existência de um subsistema filial na família está associado a funções internas e externas específicas da família, asseguradas pelo subsistema executivo, frequentemente assumido pelo subsistema parental. A situação da doença oncológica pode trazer dificuldades particulares nestas famílias, pelo que se torna pertinente analisar a interacção destas variáveis.

Gráfico n.º 32 – Caixa de bigodes para as pontuações do MHI segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar do doente

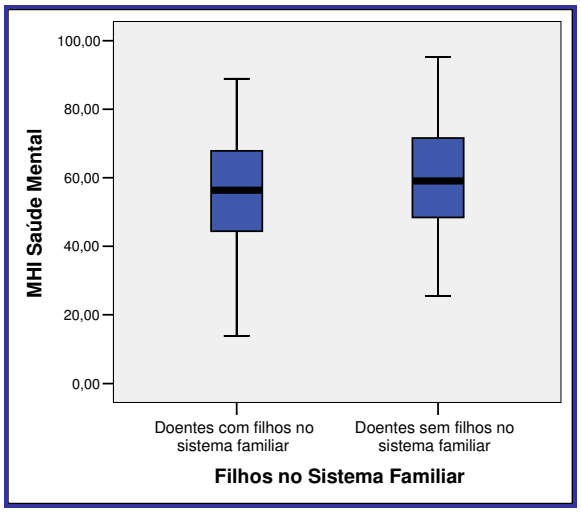
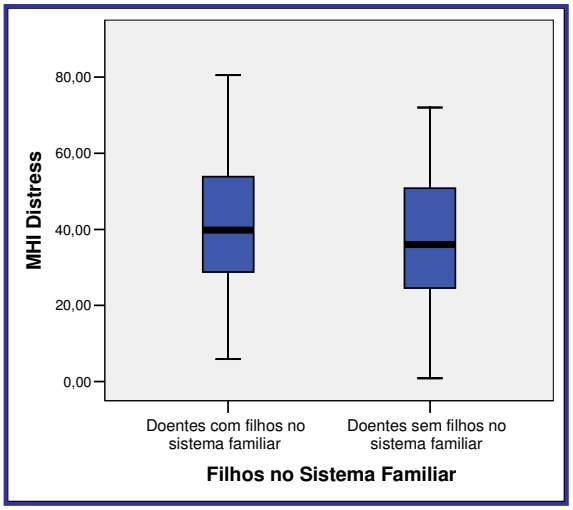


Gráfico n.º 33 – Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar do doente



O Gráfico n.º 32, à esquerda, revela que a dispersão é maior para as pontuações de saúde mental (MHI38) dos familiares de doentes que têm filhos no sistema relativamente aos não têm (com desvios-padrão de 17,0 *versus* 16,5). Para os primeiros, os resultados variam entre 13,83 (mínimo) e 88,83 (máximo), registando a maior amplitude na variação (75) enquanto que nos segundos a amplitude é de 69,7 (variando entre um mínimo de 25,53 e um máximo de 95,21). As medidas de tendência central mais

baixas registaram-se nos que têm filhos no sistema familiar ($\bar{x}$=55,69 e *Me*=56,38) quando comparados com os que não têm ($\bar{x}$=60,01 e *Me*=59,04). Ambas as distribuições se apresentam como simétricas.

O Gráfico n.º 33, à direita, revela que a dispersão é ligeiramente menor para o nível de *Distress* Psicológico dos familiares de doentes que têm filhos no sistema relativamente aos não têm (com desvios-padrão de 17,74 *versus* 18,02). Para os primeiros, os resultados variam entre 5,93 (mínimo) e 80,51 (máximo), registando a maior amplitude na variação (74,58) enquanto que nos segundos a amplitude é de 71,18 (variando entre um mínimo de 0,85 e um máximo de 72,03). As medidas de tendência central mais baixas registaram-se nos que não têm filhos no sistema familiar ($\bar{x}$=37,5 e *Me*=36,02) quando comparados com os que têm ($\bar{x}$=41,82 e *Me*=39,83). Ambas as distribuições são simétricas.

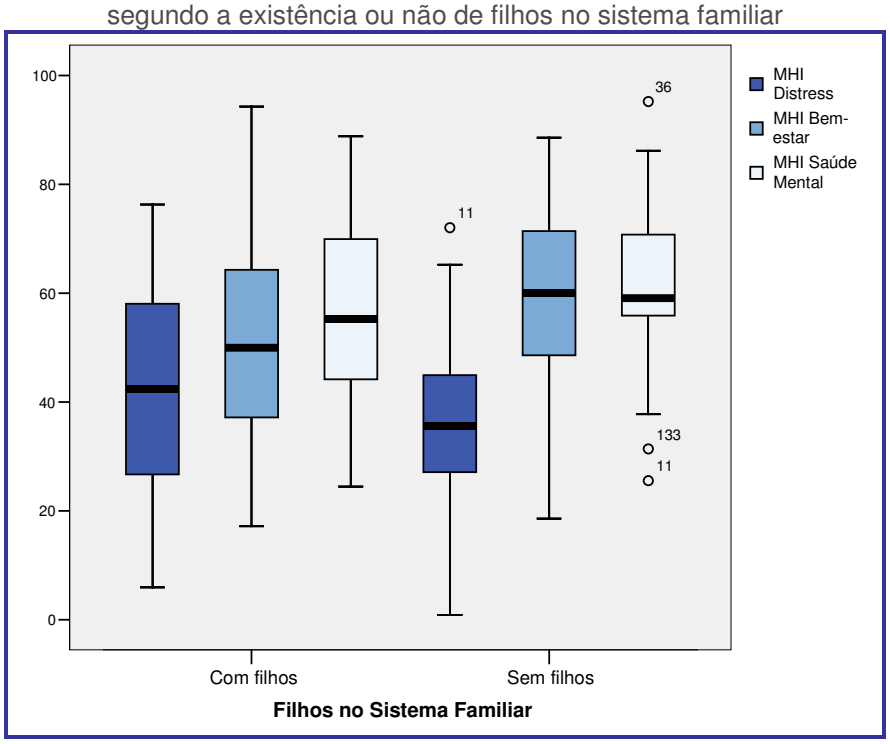
Apesar de se verificar a tendência para se registarem sempre médias mais baixas nas dimensões negativas e mais elevadas nas positivas entre os familiares de doentes que têm filhos no se sistema familiar e os que não têm (cf. Anexo F-12), as diferenças não são significativas entre os grupos em comparação para os índices do MHI (*Distress* Psicológico: t=1,419, p=0,158; Bem-estar Psicológico: t=1,369, p=0,173; Saúde Mental: t=1,493, p=0,137) ou para as dimensões (os testes t e U revelaram valores de $p \geq 0,123$) (Anexo F-12).

A mesma situação é verificada para os resultados das escalas de sintomatologia primária e índices do BSI, onde também não foram registadas diferenças entre os grupos em comparação ($p \geq 0,056$) (Anexo F-12).

Isto é, nas características que apresentam na sua saúde mental, os sujeitos vivem a situação de ter um familiar doente com cancro de forma semelhante, independentemente deste ter ou não filhos no sistema familiar. É, assim, aceite a hipótese nula.

Ainda relativamente a esta hipótese, avaliámos separadamente a interacção das variáveis para a sub-amostra de **cônjuges de doentes** (n=97), atendendo à relação parental estabelecida com os filhos.

Gráfico n.º 34 - Caixa de bigodes para as pontuações do MHI dos cônjuges dos doentes segundo a existência ou não de filhos no sistema familiar



O Gráfico n.º 34 mostra que a dispersão é maior para as pontuações de *distress* psicológico dos cônjuges com filhos no sistema familiar (n=64) relativamente aos que não têm (n=33), com desvios-padrão de 18,6 *versus* 16,9. Para os primeiros, os resultados variam entre 5,93 (mínimo) e 76,27 (máximo) e para os segundos entre um mínimo de 0,85 e um máximo de 72,0. As medidas de tendência central mais altas registaram-se nos que têm filhos no sistema familiar ($\bar{x}$=42,16 e *Me*=42,37) quando comparados com os que não têm ($\bar{x}$=36,03 e *Me*=35,59). Ambas as distribuições são simétricas. Apesar da diferença de 6 pontos que separam as médias, não foram encontradas diferenças significativas entre os cônjuges de doentes com filhos e os cônjuges de doentes sem filhos para o *distress* (t=1,587; p=0,116).

Nas pontuações de bem-estar psicológico, verificamos uma dispersão semelhante entre cônjuges com filhos no sistema familiar e os que não têm (com desvios-padrão de 17,6 *versus* 17,5). Para os primeiros, os resultados variam entre 17,14 (mínimo) e 94,29 (máximo) e para os segundos entre um mínimo de 18,57 e um máximo de 88,57. As medidas de tendência central mais baixas registaram-se nos que têm filhos no sistema familiar ($\bar{x}$=50,92 e *Me*=50) quando comparados com os que não têm ($\bar{x}$=58,48 e

Me=60). Ambas as distribuições são simétricas. Para o bem-estar psicológico, registámos diferenças significativas entre os cônjuges de doentes com filhos e os cônjuges de doentes sem filhos (*t*=-2,014; *p*=0,047), sendo maior o bem-estar dos cônjuges sem filhos no sistema.

Nas pontuações obtidas para a saúde mental no índice global do MHI, verificamos uma dispersão maior entre cônjuges com filhos no sistema familiar relativamente aos que não têm (com desvios-padrão de 16,97 *versus* 15,42). Para os primeiros, os resultados variam entre 24,47 (mínimo) e 88,83 (máximo) e para os segundos entre um mínimo de 25,53 e um máximo de 95,21. As medidas de tendência central mais baixas registaram-se nos que têm filhos no sistema familiar ($\bar{}$=55,26 e *Me*=55,32) quando comparados com os que não têm ($\bar{}$=61,93 e *Me*=59,04). Ambas as distribuições são simétricas. Apesar das diferenças entre as médias serem de 7 pontos para a saúde mental, não registámos diferenças significativas entre os cônjuges de doentes com filhos e os cônjuges de doentes sem filhos (*t*=-1,889; *p*=0,062).

Tendo avaliado também o comportamento dos índices do BSI na sub-amostra dos cônjuges com e sem filhos no sistema familiar, registámos diferenças significativas apenas no Total de Sintomas Positivos (*t*=2,187; *p*=0,031; para o IGS: U=845,5; *p*=0,109; para o ISP: U=998,0; *p*=0,659). Neste índice (TSP), os cônjuges com filhos no sistema familiar evidenciaram valores mais altos nas medidas de tendência central e na variação dos resultados ($\bar{}$=23,94 e *Me*=24; *s*=11,2; mín=2; max=51) do que os cônjuges sem filhos no sistema familiar ($\bar{}$=18,76 e *Me*=16; *s*=10,8; mín=3; max=40). Conclui-se, assim, que os cônjuges com filhos evidenciam maior sintomatologia a nível psicopatológico.

Síntese

De forma sintética, com base nos resultados dos testes às hipóteses da Secção B do Modelo Analítico, podemos concluir que as características familiares analisadas não interferem de forma muito relevante na saúde mental dos familiares que acompanham doentes com cancro, revelando algumas informações não conclusivas.

Os dados obtidos apresentam uma tendência para que os pais dos doentes apresentam pior saúde mental do que os restantes parentescos, apesar da generalidade dos resultados sugerirem que a saúde mental não depende do parentesco estabelecido entre familiar e doente. Também verificámos uma tendência para que os familiares de doentes tenham menor ansiedade, maior bem-estar e melhor saúde mental quando a família nuclear que os doentes integram se encontra nas últimas fases do seu ciclo vital,

quando comparadas com as iniciais. No entanto, também nesta variável, os resultados não foram conclusivos.

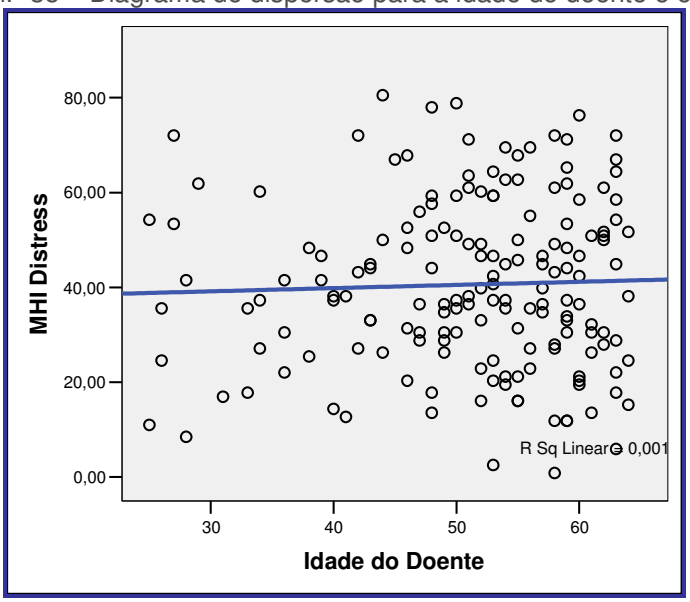
Da mesma forma, não foram conclusivos os dados quando comparamos a saúde mental segundo a existência de filhos ou não no sistema familiar. As características de saúde mental da amostra, na generalidade, são semelhantes quando o doente tem ou não filhos no sistema familiar. No entanto, quando analisamos, especificamente, os cônjuges dos doentes com filhos manifestam menor bem-estar psicológico e maior sintomatologia psicopatológica. Quanto ao *distress* psicológico, apesar deste ser maior entre estes cônjuges e o nível de saúde mental menor, quando comparados com os que não têm filhos no sistema familiar, a diferença encontrada não é relevante estaticamente.

5.3. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características sociodemográficas do doente: testes às hipóteses da Secção C do Modelo Analítico

- **Teste à Hipótese 9 -** O nível de *distress* no familiar é inversamente proporcional à idade do doente

Fomos averiguar se a idade do doente influenciava a saúde mental dos familiares, com base na hipótese de que os familiares de doentes mais novos manifestassem pior saúde mental, nomeadamente maior nível de *distress* psicológico.

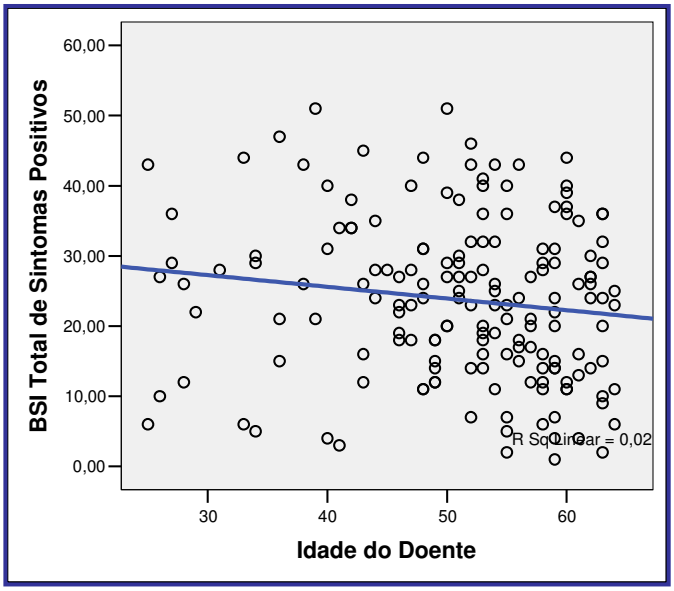
Gráfico n.º 35 – Diagrama de dispersão para a idade do doente e o *distress*



De acordo com os resultados obtidos para o MHI, nenhum dos seus índices e dimensões se correlacionou de forma estatisticamente significativa com a idade do doente ($p \geq 0{,}182$). Tendo inspeccionado as diferenças na idade atendendo ao ponto de corte do MHI5 (≤ 52), os resultados não apontam quaisquer diferenças significativas no teste não paramétrico efectuado (U=3060; p=0,209), tendo em conta que a idade do doente não apresenta uma distribuição normal, sendo enviesada à direita.

Relativamente ao BSI, foram registadas três correlações significativas, todas inversamente proporcionais à idade do doente.

Gráfico n.º 36 - Diagrama de dispersão para a idade e o total de sintomas positivos



Assim, encontrámos correlações significativas para as dimensões de sintomatologia primária obsessões-compulsões e ideação paranóide, com valores de r=-0,147 (p=0,029) e de r=-0,131 (p=0,046), respectivamente. O Total de Sintomas Positivos também se associou com a idade numa proporção inversa (r=-0,141; p=0,035), tal como podemos observar pelo Gráfico n.º 36, sugerindo maior manifestação sintomática nos familiares quando os doentes são mais jovens. Todas as restantes pontuações obtidos a partir do BSI apresentaram correlações com significâncias iguais ou superiores a 0,084.

Paralelamente, ao analisar a associação entre as mesmas variáveis e a idade do familiar que responde, é de assinalar que as correlações com as pontuações do MHI não são significativas ($p \geq 0{,}102$). Já relativamente às do BSI, foram encontradas duas correlações positivas: com a somatização (r=0,197; p=0,11) e com o Índice de Sintomas Positivos (r=0,270; p=0,000); e duas correlações negativas com a hostilidade (r=-0,219; p=0,005) e com o Total de Sintomas Positivos (r=-0,159; p=0,040), indicando maior expressão sintomática em idades mais jovens.

Os resultados mostram-se inconclusivos, apesar de sugerirem que a hipótese seja rejeitada.

5.4. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos, a situação clínica do doente e a relação com a doença na família: testes às hipóteses da Secção D do Modelo Analítico

- **Teste à Hipótese 10 –** Os sujeitos apresentam pior saúde mental quando há outras situações de doença na família do que quando não há

Partimos da hipótese de que situações simultâneas de doença na família favorecem piores níveis de saúde mental, no entanto, tal não se verifica quando comparamos os grupos a nível das pontuações médias para os três índices do MHI (cf. Quadro n.º 57). Relativamente às dimensões do MHI, também não se verificam quaisquer diferenças entre as médias ($p \geq 0{,}544$), nem nas dimensões do BSI ($p \geq 0{,}155$) ou nos índices ($p \geq 0{,}456$) (cf. Anexo F-5). Esta situação não influencia a saúde mental dos sujeitos da nossa amostra, pelo que aceitamos a hipótese nula.

Quadro n.º 57 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de outros doentes na família

	Não há outros familiares doentes (n=126)	Há outros familiares doentes (n=41)	
Índices do MHI	$\overline{X}$ (*s*)	$\overline{X}$ (*s*)	Teste T
Distress Psicológico (MHIDIST)	40,5 (17,6)	40,9 (18,9)	*t*=-0,142; *p*=0,888
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	53,27 (17,8)	51,18 (19,9)	*t*=0,630; *p*=0,529
MHI 38 Índice Global	57,2 (16,7)	56,1 (17,7)	*t*=0,348; *p*=0,729

- **Teste à Hipótese 11 –** Os familiares que tiveram experiências anteriores de cancro na família, apresentam pior saúde mental dos que não tiveram

Fomos testar se existiriam diferenças na saúde mental entre os sujeitos que tiveram, nos últimos 10 anos, experiências com cancro na família e os que não tiveram. Também entre estes grupos não se registam quaisquer diferenças para as pontuações dos índices do MHI, como se pode observar pelo Quadro n.º 58. Quanto às dimensões, os resultados foram no mesmo sentido ($p \geq 0{,}155$) (Anexo F-13), assim como os resultados para as pontuações do BSI ($p \geq 0{,}291$) (Anexo F-13).

Rejeita-se, assim, a hipótese alternativa e aceita-se a nula.

Quadro n.º 58 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de cancro na família nos últimos 10 anos			
	Não houve cancro na família (n=78)	Houve cancro na família (n=89)	
Índices do MHI	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação Média	$\overline{X}$ (*s*) Ordenação Média	Testes T e Mann-Whitney U
Distress Psicológico (MHIDIST)	39,6 (18,1) 81,72	41,4 (17,8) 85,99	U=2393.5; *p*=0,569
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	52,6 (19,0)	52,9 (17,8)	*t*=-0,077; *p*=0,939
MHI 38 Índice Global	57,5 (17,2) 84,81	56,4 (16,8) 83,29	U=3408; *p*=0,840

- **Teste à Hipótese 12 –** Os familiares que tiveram experiências anteriores de morte por cancro na família apresentam pior saúde mental do que os que não tiveram

Fomos verificar se a experiência anterior de lidar com a morte na família, atribuída à doença oncológica, se reflectia na saúde mental dos sujeitos que lidam novamente com esta doença num seu familiar. Também aqui não se registaram diferenças significativas, tanto para os índices do MHI, como pode observar-se pelos dados do Quadro n.º 59, como para as dimensões ($p \geq 0,171$) (Anexo F-14), concluindo-se que esta variável não é determinante em influenciar a saúde mental destes sujeitos.

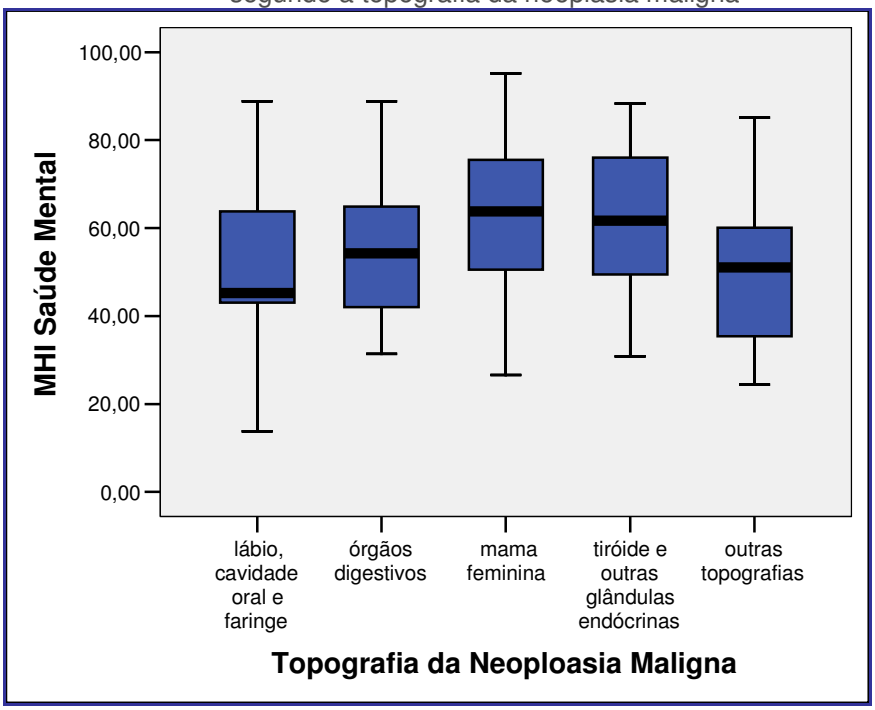
Quadro n.º 59 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com a existência de morte por cancro na família			
	Não houve morte por cancro na família (n=111)	Houve morte por cancro na família (n=56)	
Índices do MHI	$\overline{X}$ (*s*)	$\overline{X}$ (*s*)	Teste T
Distress Psicológico (MHIDIST)	39,8 (17,9)	42,1 (17,9)	*t*=-0,764; *p*=0,446
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	52,5 (18,1)	53,3 (18,9)	*t*=-0,281; *p*=0,779
MHI 38 Índice Global	57,3 (16,8)	56,2 (17,4)	*t*=0,392; *p*=0,696

Para além dos índices e dimensões do MHI, foi ainda analisado o comportamento dos índices do BSI e das suas escalas de sintomatologia primária, de acordo com esta variável. Resumidamente, também para os índices do BSI não são indicadas diferenças significativas entre os que viveram morte por cancro na família e os que não a viveram: IGS (U=2,8; *p*=0,378); ISP (*t*=-1,193; *p*=0,235) e TSP (*t*=-0,281; *p*=0,779). O mesmo acontece para todas as dimensões do MHI, como já referimos, e todas as escalas de sintomatologia primária do BSI (cf. Quadros no Anexo F-14), apesar do MHI ter revelado níveis de depressão e ansiedade ligeiramente mais altos e o BSI níveis de somatização também mais elevados para os familiares que tiveram a vivência da morte por cancro. Tendo em conta os testes efectuados às hipóteses em causa, aceitamos a hipótese nula e rejeitamos a hipótese alternativa colocada.

- **Teste à Hipótese 13 -** A saúde mental difere consoante a topografia da neoplasia maligna

Atendendo à heterogeneidade na doença oncológica e às idiossincrasias de cada situação, fomos avaliar se existiriam diferenças entre a saúde mental dos sujeitos consoante as topografias da doença diagnosticada ao seu familiar. Para testar a Hipótese 13, decidiu-se recodificar a variável *topografia da neoplasia maligna* devido à escassa representatividade de algumas categorias. Assim, foram agrupadas as categorias que apresentavam um n≤4 numa única categoria: *outras topografias* (n=19)[73].

Gráfico n.º 37 – Caixa de bigodes para as pontuações do MHI segundo a topografia da neoplasia maligna



O Gráfico n.º 37 indica que a dispersão dos resultados do MHI é maior para os familiares de doentes com cancro do lábio e da tiróide relativamente aos familiares de doentes das restantes topografias para a neoplasia (com desvios-padrão de 20,32 e 18,45 *versus* 16,80 do grupo com cancro da mama, 16,58 das "outras topografias" e 15,71 do grupo com cancro nos órgãos digestivos). As medidas de tendência central registam valores mais elevados no grupo dos familiares de doentes com cancro da mama ($\bar{x}$=62,33 e *Me*=63,83) e cancro da tiróide e outras glândulas endócrinas ($\bar{x}$=61,97 e *Me*=61,70) relativamente aos familiares de doentes com cancro dos órgãos digestivos

[73] A variável agrupa casos das seguintes topografias: olho, encéfalo e outras partes do sistema nervoso central (n=4); ossos e cartilagens articulares (n=3); pele (n=3); tecido mesotelial e tecidos moles (n=3); tecido linfático, hematopoiético e tecidos relacionados (n=3); órgãos genitais femininos (n=2); aparelho urinário (n=1).

($\bar{x}$=54,05 e *Me*=54,26), do lábio, cavidade oral e faringe ($\bar{x}$=51,88 e *Me*=45,21) e com "outras topografias" ($\bar{x}$=49,69 e *Me*=51,06), o que aponta para a melhor saúde mental dos primeiros. Ao fazer uma leitura do Gráfico n.º 37, da esquerda para a direita, as pontuações de saúde mental do primeiro grupo variam entre 13,83 (mínimo) e 88,83 (máximo), no segundo entre 31,38 (mínimo) e 88,83 (máximo), o terceiro regista uma amplitude de 68,62 (min=26,6; max=95,21), o quarto de 57,45 (min=26,6; max=95,21) e o último de 60,64 (min=24,47; max=85,11).

Comparando as médias obtidas para os índices do MHI, detectam-se diferenças entre os grupos no *Distress* Psicológico (F=3,454; *p*=0,010) e no índice global do MHI para a Saúde Mental (F=2,806; *p*=0,029). Para o índice de Bem-estar Psicológico não são indicadas diferenças significativas (F=1,317; *p*=0,268). Nos testes *post hoc* de *Bonferroni*, percebemos que as diferenças são sobretudo entre os grupos que registaram as pontuações mais altas e mais baixas para a saúde mental, ou seja, entre os familiares de doentes com cancro da mama e os familiares de doentes que apresentam "outras topografias" para a neoplasia maligna diagnosticada (*p*=0,039 no *Distress* Psicológico).

Nas dimensões do MHI detectámos ainda diferenças entre os grupos para a Ansiedade (*F*=3,599; *p*=0,008) e para a Depressão (*F*=3,599; *p*=0,008). Na duas primeiras dimensões, as ordenações médias indicam classificações mais altas entre os familiares de doentes com "outras topografias" e com cancro do lábio, cavidade oral e faringe relativamente aos familiares de doentes com cancro da tiróide e outras glândulas endócrinas e cancro da mama. Na terceira dimensão acontece o mesmo tipo de registo entre os familiares de doentes com "outras topografias" e os de doentes com cancro da mama. Nas outras dimensões do MHI os testes não indicam diferenças relativamente à Perda de Controlo Emocional/comportamental (*F*=2,353; *p*=0,058), aos Laços Emocionais (H=2980; *p*=0,210) e ao Afecto Positivo (*F*=2,082; *p*=0,087). O mesmo se passa nas pontuações do BSI, ou seja, não foram registadas diferenças entre os grupos em comparação para as escalas de sintomatologia primária ($p \geq 0{,}099$) e índices deste inventário ($p \geq 0{,}054$) (Anexo F-15a).

Por curiosidade fomos avaliar a associação desta variável com o sexo do familiar que acompanha o doente. Verificámos que existe uma relação entre as variáveis (χ^2=17,252; *p*=0,002): são mais familiares mulheres que acompanham doentes com cancro do lábio, cavidade oral e faringe, órgãos digestivos e "outras topografias"; e são maioritariamente homens, os familiares que acompanham as mulheres com cancro da mama. Quanto à topografia relativa à tiróide e outras glândulas endócrinas, não é registado o predomínio de um dos sexos. Os resultados não são conclusivos relativamente à hipótese colocada.

- **Teste à Hipótese 14 -** O nível de *distress* é mais elevado nos familiares de doentes com cancro em estádios mais avançados do que em estádios mais precoces

Tendo em conta os dados clínicos disponíveis (para 104 sujeitos da amostra, em que a classificação TNM foi aplicável), fomos avaliar a existência de resultados diferentes consoante o estádio da doença.

Apesar das pontuações dos índices do MHI revelarem que, em estádios mais avançados, se registam maiores níveis de *distress* e níveis mais baixos de bem-estar psicológico, os testes não indicaram estas diferenças como significativas, que chegam a ser de 10 pontos entre o Estádio I e o Estádio IVb para o *distress*.

Quadro n.º 60 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o estádio da doença do familiar

(n=104)	Estádio I (n=21)	Estádio II (n=11)	Estádio III (n=26)	Estádio IVA (n=11)	Estádio IVb (n=35)	
Índices do MHI	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	Anova e Teste Kruskal Wallis
Distress Psicológico (MHIDIST)	33,3 (20,2)	36,1 (16,8)	38,4 (15,4)	42,6 (26,3)	43,5 (17,9)	F=1,163; *p*=0,332
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	60,9 (17,1)	57,5 (18,2)	55,2 (17,6)	44,8 (23,7)	48,4 (20,8)	H=7,522; *p*=0,111
MHI 38 Índice Global	64,5 (17,9)	61,5 (16,8)	59,2 (15,2)	52,7 (24,6)	53,5 (17,8)	H=5,364; *p*=0,252

Nas dimensões do MHI, apesar dos testes não indicarem diferenças entre os grupos em comparação ($p \geq 0{,}082$), excepto para o Afecto Positivo (F=2,441; p=0,038), o teste de tendências de Jonckheere-Terpstra revela a propensão para que encontremos diferenças nas ordenações médias da Depressão (MHID: p=0,035), Perda de Controlo Emocional/Comportamental (MHIPC p=0,033) e Afecto Positivo (MIHAP: p=0,008). Na primeira variável há pontuações crescentes com uma diferença de 16 pontos entre o Estádio I e o Estádio IVb, na segunda há a mesma tendência, com uma diferença de 17 pontos, e na terceira regista-se a tendência inversa, com uma diferença de 18 pontos (Anexo F-15b). Nos índices do MHI verifica-se a mesma tendência através do teste J-T, decrescendo as pontuações de Bem-estar do primeiro para o último estádio (MHIBEST: p=0,014) e de Saúde Mental (MHI38: p=0,026) e, no sentido inverso, as pontuações de *Distress* (MHIDIST: p=0,032).

Para as pontuações nas dimensões e índices do BSI não foram registadas quaisquer diferenças assinaláveis ($p \geq 0{,}308$) (cf. Anexo F-15b). São necessários mais estudos para refutar ou aceitar a hipótese, embora a evidência disponível leve a aceitar a hipótese nula.

- **Teste à Hipótese 15 -** O nível de *distress* difere consoante o tipo de tratamento efectuado

Testámos a existência de diferenças nas pontuações do MHI e do BSI segundo o tipo de tratamento efectuado, estando os "tratamentos combinados" descritos no Quadro n.º 38 (cf. ponto 1.2 deste Capítulo).

Quadro n.º 61 - Diferenças entre as médias dos índices do MHI de acordo com o estádio da doença do familiar

(n=123)	Cirurgia (n=38)	Quimio-terapia (n=10)	Tratamentos combinados (n=75)	
Índices do MHI	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	$\bar{X}$ (*s*)	Anova
Distress Psicológico (MHIDIST)	39,5 (18,1)	39,9 (22,1)	41,2 (18,4)	F=0,111; *p*=0,895
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	56,7 (14,8)	51,3 (23,5)	55,2 (17,6)	F=1,257; *p*=0,288
MHI 38 Índice Global	59,1 (15,9)	56,8 (20,3)	55,8 (18,3)	F=0,429; *p*=0,652

Nos índices do MHI não foram registadas diferenças nas pontuações médias, como se observa pelo Quadro n.º 61. O nível de *distress* não difere consoante o tipo de tratamento efectuado, pelo que aceitamos a hipótese nula.

O mesmo acontece nas dimensões do MHI ($p \geq 0{,}239$) e nas dimensões do BSI ($p \geq 0{,}286$) (cf. Anexo F-16). Já entre os três índices do BSI, o Índice de Sintomas Positivos indicou a existência de diferenças para o tipo de tratamento (H=6,600; *p*=0,037), sendo estas diferenças entre o tratamento de cirurgia ($\bar{X}$=1,66; *s*=0,39) e o de quimioterapia ($\bar{X}$=2,07; *s*=0,40) (U=88,0; *p*=0,008).

- **Teste à Hipóteses 16 -** O nível de *distress* é maior nos familiares dos doentes aos quais foi comunicado o diagnóstico/prognóstico

Apesar de não dispormos de dados suficientes nas categorias consideradas relativas à comunicação do diagnóstico e prognóstico por parte do médico assistente ao doente ou à família do doente, averiguou-se, por curiosidade, se os resultados se diferenciavam. Tendo a questão sido colocada opcionalmente aos médicos, as opções de resposta eram frequentemente deixadas em branco, correspondendo estas "não respostas" aos "dados não disponíveis" (DND), pois o estudo dos valores omissos pode trazer informação relevante.

Gráfico n.º 38 - Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a comunicação do diagnóstico ao doente

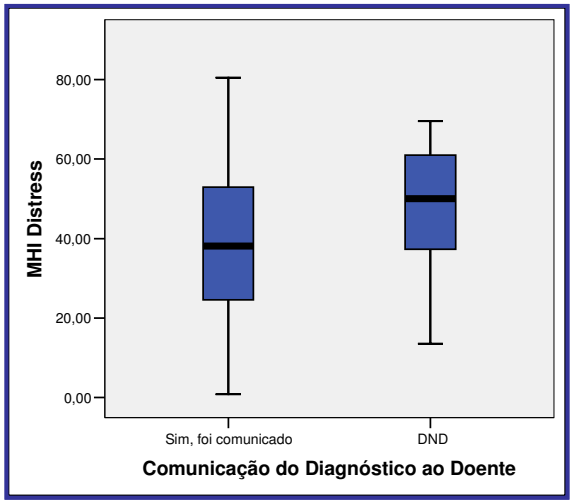
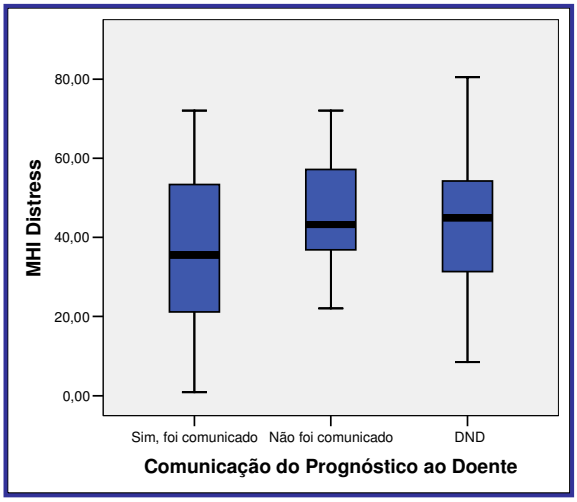


Gráfico n.º 39 - Caixa de bigodes para as pontuações de *distress* segundo a comunicação do prognóstico ao doente



O Gráfico n.º 38, à esquerda, revela que a dispersão é maior para as pontuações de *Distress* Psicológico (MHIDIST) dos familiares que acompanham doentes aos quais foi comunicado o diagnóstico (n=112), relativamente aqueles dos quais não temos informação (n=13), com desvios-padrão de 18,5 *versus* 16,23. Para os primeiros, os resultados variam entre 0,85 (mínimo) e 80,51 (máximo), registando a maior amplitude na variação (79,7) enquanto que nos segundos a amplitude é de 55,9 (variando entre um mínimo de 13,6 e um máximo de 69,5). As medidas de tendência central mais baixas registaram-se nos primeiros ($\bar{}$=39,8 e *Me*=38,1) quando comparados com os segundos ($\bar{}$=47,9 e *Me*=50), mas sem diferenças significativas (*t*=-1,522; *p*=0,130) (Anexo F-17a). As distribuições são simétricas.

O Gráfico n.º39 revela que a dispersão é igualmente maior para as pontuações de *distress* no grupo dos sujeitos em que houve comunicação do prognóstico ao doente (n=49) relativamente ao grupo em que não houve essa comunicação (n=7) e ao grupo do qual não temos dados (n=69) (com desvios-padrão de 19,9 *versus* 17,3 e 16,9, respectivamente). Para o primeiro, os resultados variam entre 0,85 (mínimo) e 72,03 (máximo), no segundo a variação é menor (entre um mínimo de 22,03 e um máximo de 72,03), no último os resultados variam entre 8,47 (mínimo) e 80,51 (máximo). As medidas de tendência central mais baixas registaram-se no primeiro grupo ($\bar{}$=36,4 e *Me*=35,6) quando comparadas com o segundo ($\bar{}$=46,5 e *Me*=43,2), e com o terceiro ($\bar{}$=43,1 e *Me*=44,9), no entanto, não se verificaram diferenças significativas para o *Distress* (F=2,268; *p*=0,108). Apenas registámos diferenças entre os grupos nas pontuações da escala de sintomatologia primária de depressão (BSIA) (H=6,116; *p*=0,047), tendo-se

verificado a tendência de encontrar uma menor manifestação sintomática entre os que são familiares de doentes aos quais foi comunicado o diagnóstico (J-T=2554,5; *p*=0,027). As distribuições apresentam-se como simétricas.

Estes resultados indicam que os familiares que acompanham doentes aos quais foram comunicados o diagnóstico e prognóstico apresentam menor nível de *distress* psicológico do que os restantes sobre os quais não temos informação, embora não se registem diferenças significativas para esta variável (cf. Anexo F-17).

Síntese

Sumariamente, com base nos resultados dos testes às hipóteses da Secção D do Modelo Analítico, podemos concluir que a situação clínica do doente e a relação com a doença na família não interferem de forma significativa na saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos.

Uma das situações que parece não influenciar a saúde mental dos sujeitos da amostra é o facto de existirem outras situações de doença na família simultaneamente. Os dados apontam também para que os familiares que tiveram experiências anteriores de morte por cancro na família (nos últimos 10 anos) não apresentem pior saúde mental dos que não tiveram, mesmo quando houve morte atribuída a doença oncológica.

Ao analisarmos a interacção entre a saúde mental destes sujeitos com a situação clínica do doente, quanto à topografia do cancro, ao estádio da doença e ao plano de tratamento(s), a maioria dos resultados não se apresentam como concludentes.

A saúde mental é influenciada nalgumas das suas dimensões pela topografia da neoplasia maligna diagnosticada, nomeadamente o *Distress* Psicológico (particularmente na Ansiedade e Depressão) e a Saúde Mental avaliada pelo MHI, sobretudo entre os familiares de doentes com cancro da mama e os familiares de doentes que apresentam "outras topografias", com pontuações mais altas de saúde mental para os primeiros. No entanto, não podemos afirmar a influência de forma definitiva. Relativamente ao estádio da doença diferenciar a saúde mental dos familiares que acompanham o doente, apesar da tendência nas pontuações dos índices do MHI revelarem que em estádios mais avançados se registam maiores níveis de *Distress* e níveis mais baixos de Bem-estar Psicológico, os resultados não permitem afirmações categóricas. Já podemos afirmar que o nível de *Distress* do familiar não difere consoante o tipo de tratamento efectuado pelo doente, apenas se registam maior manifestação de sintomatologia quando comparamos os que familiares com doentes em tratamento de quimioterapia e de cirurgia, sendo menor nos últimos.

Avaliámos também a interacção da comunicação do diagnóstico e prognóstico ao doente com a saúde mental dos sujeitos que os acompanham. Os resultados indicam que os familiares que acompanham doentes aos quais foram comunicados o diagnóstico e prognóstico apresentam menor nível de *Distress* Psicológico do que os restantes sobre os quais não temos informação, embora de forma não significativa. No entanto, estes resultados apresentaram limitações diversas, pelo que não podemos retirar conclusões.

5.5. Interacção entre o apoio social e as características sociodemográficas dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção E do Modelo Analítico

- **Teste à Hipótese 17 –** O apoio social é percebido de forma distinta entre homens e mulheres

Este conjunto de hipóteses concentra-se em torno do pressuposto de que o suporte social é influenciado pelas características sócio-demográficas e socioprofissionais dos sujeitos.

Tal como podemos ver pelo Quadro n.º 62, não se verificam quaisquer diferenças significativas entre homens e mulheres para o apoio social percebido, aceitando-se a hipótese nula.

Quadro n.º 62 - Diferenças entre as médias das pontuações nas dimensões da EAS para o sexo

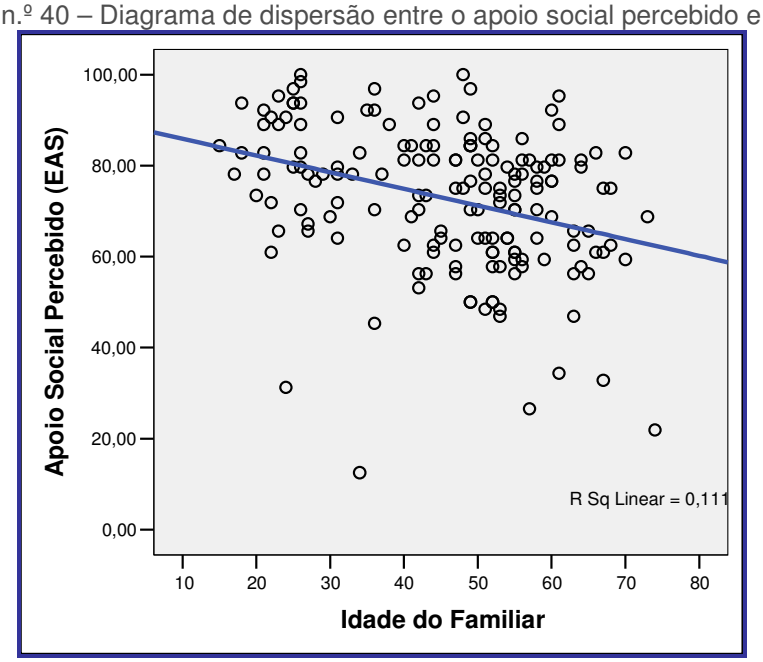
	Sexo Masculino (n=70)	Sexo Feminino (n=97)	
Dimensões da EAS	Média (*s*) Ordenação Média	Média (*s*) Ordenação Média	Mann-Whitney U
Apoio Emocional (EASEMO)	77,36 (14,4) 84,65	75 (19,2) 83,53	U=3349,5; *p*=0,882
Apoio Informativo (EASINF)	66,19 (13,4) 84,50	65,25 (20,5) 83,64	U=3360; *p*=0,909
Apoio Instrumental (AESINST)	80,14 (16,1) 85,63	76,6 (22,13) 82,82	U=3281; *p*=0,709
Apoio Social (EAS.AS)	74,04 (11,65) 84,71	71,84 (18,2) 83,48	U=3345; *p*=0,871

- **Teste à Hipótese 18 –** O nível de apoio social percebido é inversamente proporcional à idade

Uma das características da amostra que tem influência no suporte social percebido é a **idade**. Os resultados apontam para que quanto maior a idade menor será o suporte percebido pelos sujeitos (*r*=-0,334; *p*=0,000). O coeficiente de determinação indica-nos que a covariância destas duas variáveis é de 66,8%.

A mesma direcção e semelhantes níveis correlacionais, foram obtidos para o suporte emocional percebido (*r*=-0,319; *p*=0,000) e suporte informativo percebido (*r*=-0,350; *p*=0,000). A correlação com o suporte instrumental percebido evidenciou valores inferiores, mas ainda com significância estatística (*r*=-0,191; *p*=0,013).

Gráfico n.º 40 – Diagrama de dispersão entre o apoio social percebido e a idade

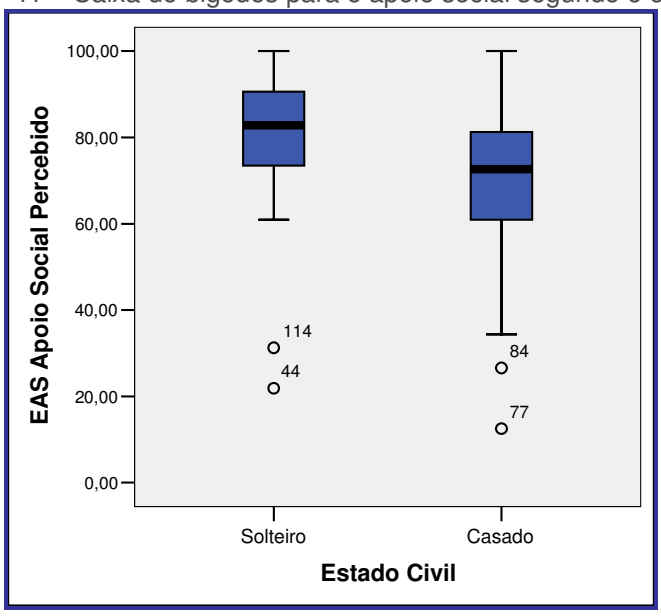


- **Teste à Hipótese 19 –** O apoio social é percebido de forma distinta entre os sujeitos conforme o seu estado civil

Avaliámos ainda a percepção do apoio social segundo o estado civil dos sujeitos da amostra. Tendo em conta que apenas temos 2 divorciados e 2 viúvos (2,4% da amostra), decidimos retirar estes sujeitos na análise, contando com os restantes 163 indivíduos, que se dividem entre solteiros (n=41, 24,6%) e casados (n=122, 73,1%).

Quadro n.º 63 - Diferenças entre as médias das pontuações nas dimensões da EAS para o estado civil			
	Solteiro (n=41)	Casado (n=122)	
Dimensões da EAS	Média (*s*) Ordenação Média	Média (*s*) Ordenação Média	Mann-Whitney U
Apoio Emocional (EASAE)	81,34 (17,9) 96,61	74,54 (16,4) 76,08	U=1779; *p*=0,005
Apoio Informativo (EASAI)	74,89 (16,9) 105,24	62,88 (16,9) 74,19	U=1540 *p*=0,000
Apoio Instrumental (AESAINST)	84,39 (19,8) 100,07	76,15 (19,2) 75,93	U=1760; *p*=0,004
Apoio Social (EASAS)	79,88 (16,0) 107,18	70,67 (14,8) 73,54	U=1468,5; *p*=0,000

Gráfico n.º 41 – Caixa de bigodes para o apoio social segundo o estado civil



O Gráfico n.º 41 revela que a dispersão é maior para o apoio social percebido (EAS) pelos solteiros relativamente aos casados (com desvios-padrão de 16,0 *versus* 14,8). Para os primeiros, os resultados variam entre 21,88 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é um pouco maior (entre um mínimo de 12,5 e um máximo de 100). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais baixos entre os casados ($\bar{}$=70,7 e *Me*=72,7) quando comparados com os solteiros ($\bar{}$=79,9 e *Me*=82,8). Ambas as distribuições são enviesadas à direita.

Verifica-se, assim, a tendência para encontrarmos um nível de apoio percebido mais elevado entre os solteiros relativamente aos casados, nas diferentes dimensões funcionais do suporte (cf. Quadro n.º 63). No entanto, tal poderá atribuir-se simultaneamente ao factor *idade* associado às características do estado civil, pois a esmagadora maioria dos solteiros da nossa amostra têm idades inferiores a 40 anos, e a

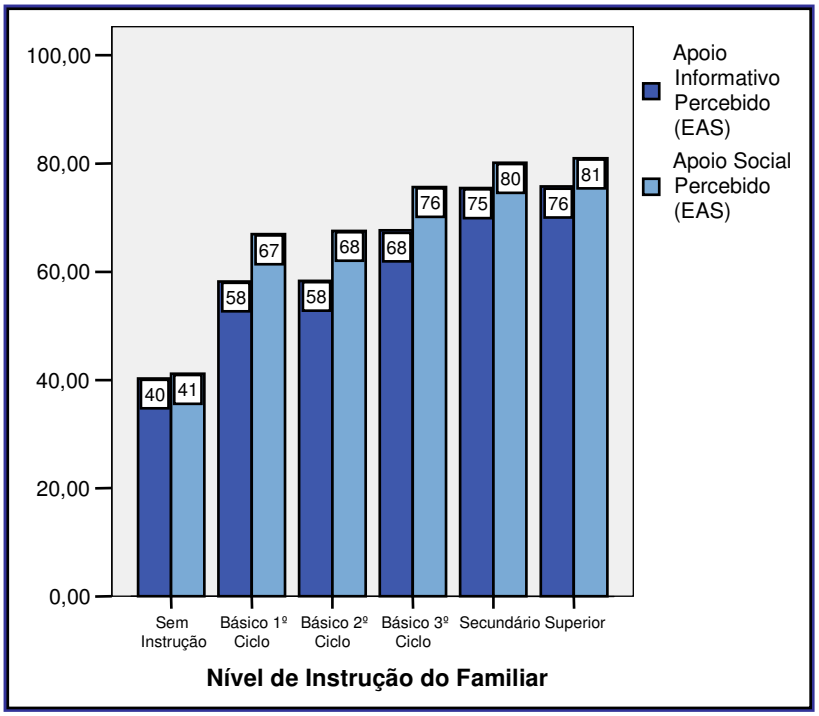
maioria dos casados idades superiores a essa mesma idade, tendo-se obtido um coeficiente de contingência para o cruzamento das variáveis *estado civil* e *idade* de 0,689 (p=0,000) e registado diferenças significativas na distribuição (χ^2=151,244; gl=24;p=0,000).

Assim, aceita-se a hipótese alternativa e rejeita-se a hipótese nula.

- **Teste à Hipótese 20 –** O apoio social é percebido de forma distinta entre os indivíduos consoante o seu nível de instrução

Uma das variáveis que influencia o apoio social percebido pelos sujeitos da amostra é o seu nível de instrução, sendo aquele proporcionalmente crescente conforme se regista maior nível de instrução (cf. Gráfico n.º 42).

Gráfico n.º 42 – Apoio social e apoio informativo segundo o nível de instrução



Como já tivemos oportunidade de referir, a amostra conta apenas com 3 indivíduos sem instrução, pelo que seria abusivo pretender tirar conclusões ou fazer generalizações a partir destes, não só pelo número de representantes mas também porque o desvio-padrão relativamente às médias é muito elevado para as dimensões do apoio social avaliadas, com excepção para o suporte informativo (cf. Anexo F-6). No entanto, entre os restantes grupos há notoriamente uma fronteira na percepção do suporte social nos sujeitos que têm escolaridade até ao 2º ciclo do ensino básico e a partir daí, sendo os que registam médias de suporte social percebido mais elevadas os

indivíduos com ensino secundário e superior. Para todas as dimensões foram registadas diferenças significativas entre os níveis de instrução: apoio emocional (H=28,880;*p*=0,000); apoio informativo (H=36,396;*p*=0,000); apoio instrumental (H=16,962;*p*=0,002); apoio social (H=34,585;*p*=0,000).

Excluindo da análise os casos de sujeitos sem instrução e agrupando os restantes em duas categorias distintas, eliminando da análise os sujeitos sem instrução pela sua escassa representatividade (n=3): na categoria *ensino básico* (n=99) inserimos os sujeitos que têm instrução a nível dos três níveis de ensino básico; na categoria *ensino secundário e superior* (n=65) agrupámos os restantes.

Gráfico n.º 43 – Caixa de bigodes para o apoio informativo segundo o nível de instrução

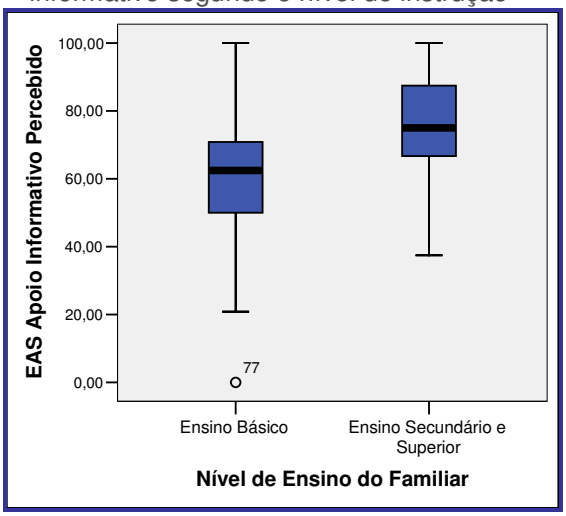
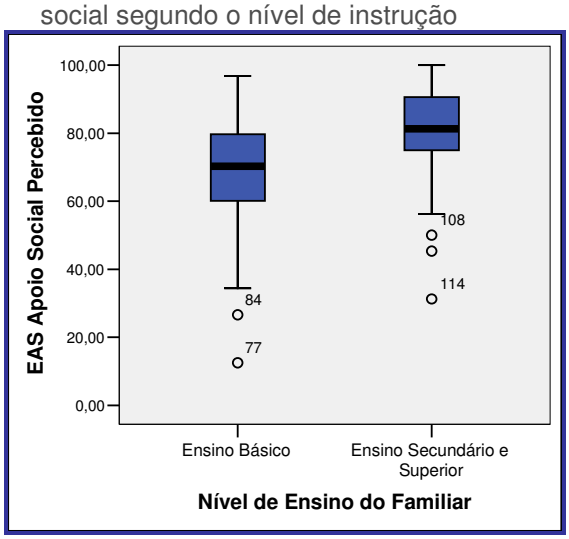


Gráfico n.º 44 – Caixa de bigodes para o apoio social segundo o nível de instrução



O Gráfico n.º 43, à esquerda, revela que a dispersão é ligeiramente maior para o apoio informativo dos sujeitos com ensino básico relativamente aos que têm habilitações académicas no ensino secundário e superior (com desvios-padrão de 15,99 *versus* 15,68). Para os primeiros, os resultados variam entre 0 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 37,5 e um máximo de 100), tendo-se registado uma observação extremada. Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais baixos entre indivíduos com o ensino básico ($\bar{}$=59,85 e *Me*=62,5) quando comparados com os indivíduos com ensino secundário e superior ($\bar{}$=75,64 e *Me*=75).

O Gráfico n.º 44, à direita, indica que o primeiro grupo apresenta maior dispersão nos resultados (com desvios-padrão de 14,23 *versus* 13,35). Para os primeiros, os resultados variam entre 12,5 (mínimo) e 96,88 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 31,25 e um máximo de 100), com registo de 5 observações extremadas moderadas, marcadas com um círculo no gráfico. Os valores

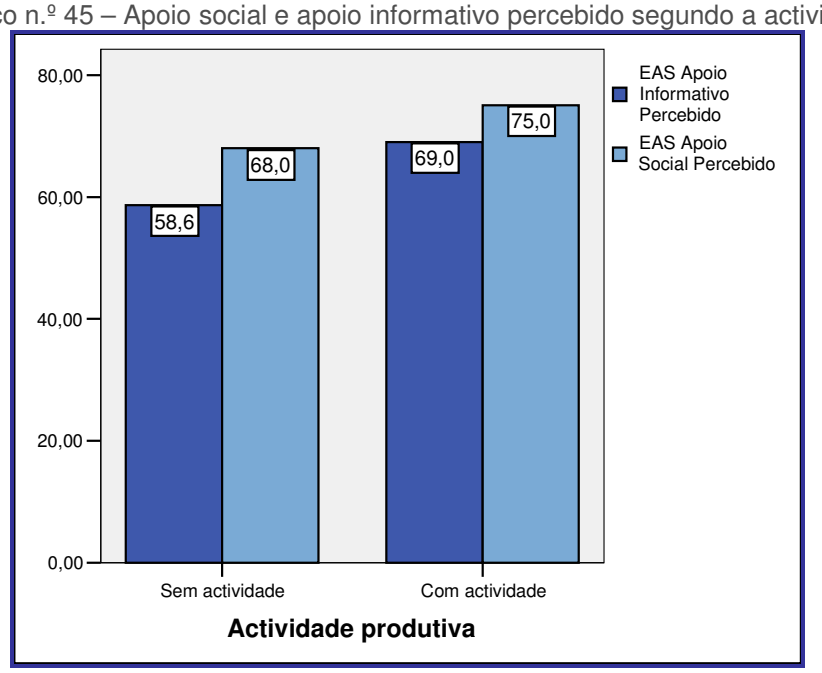
obtidos para as medidas de tendência central no apoio social percebido são também mais baixos entre os indivíduos com o ensino básico ($\bar{}$=68,6 e *Me*=70,3) quando comparados com os indivíduos com ensino secundário e superior ($\bar{}$=80,63 e *Me*=81,25). As distribuições são enviesadas à direita.

Em suma, registámos diferenças significativas entre os dois grupos para os quatro factores de apoio social percebido avaliados pela EAS: apoio social (U=1599,5; *p*=0,000); apoio emocional (U=1900,5; *p*=0,000); apoio informativo (U=1545; *p*=0,000); apoio instrumental (U=2110,5; *p*=0,000). Assim, aceitamos a hipótese alternativa.

- **Teste à Hipótese 21 –** os sujeitos que têm uma actividade produtiva apresentam níveis de suporte percebido mais elevados do que os que não têm

Também o facto dos sujeitos terem uma actividade produtiva determina o apoio social percebido, em geral, e particularmente no domínio informativo. Neste último encontramos uma diferença de 10 pontos entre as médias (U=1992; *p*=0,000), e para o apoio social 8 pontos (U=2202; *p*=0,004). Nas outras duas dimensões a diferença, de 5 pontos, não é tão significativa, ainda que mereça ser assinalada (Apoio Emocional: U=2490,5; *p*=0,054; Apoio Instrumental: U=2446; *p*=0,037) (cf. Anexo F-7).

Gráfico n.º 45 – Apoio social e apoio informativo percebido segundo a actividade



Síntese

Sucintamente, com base nos resultados dos testes às hipóteses da Secção E do Modelo Analítico, podemos afirmar que as características sócio-demográficas e socioprofissionais dos sujeitos interagem de forma distinta no apoio social percebido.

Desde logo, na nossa amostra, as funções de apoio social não são percebidas de forma díspar entre homens e mulheres. Já se relaciona de forma inversamente proporcional com a idade, sendo que, quanto maior a idade, menor será o suporte percebido. Também é percebido de forma desigual quando se atende ao estado civil, verificando-se a tendência para encontrarmos um nível de apoio percebido como mais elevado entre os solteiros relativamente aos casados, nas dimensões funcionais de suporte.

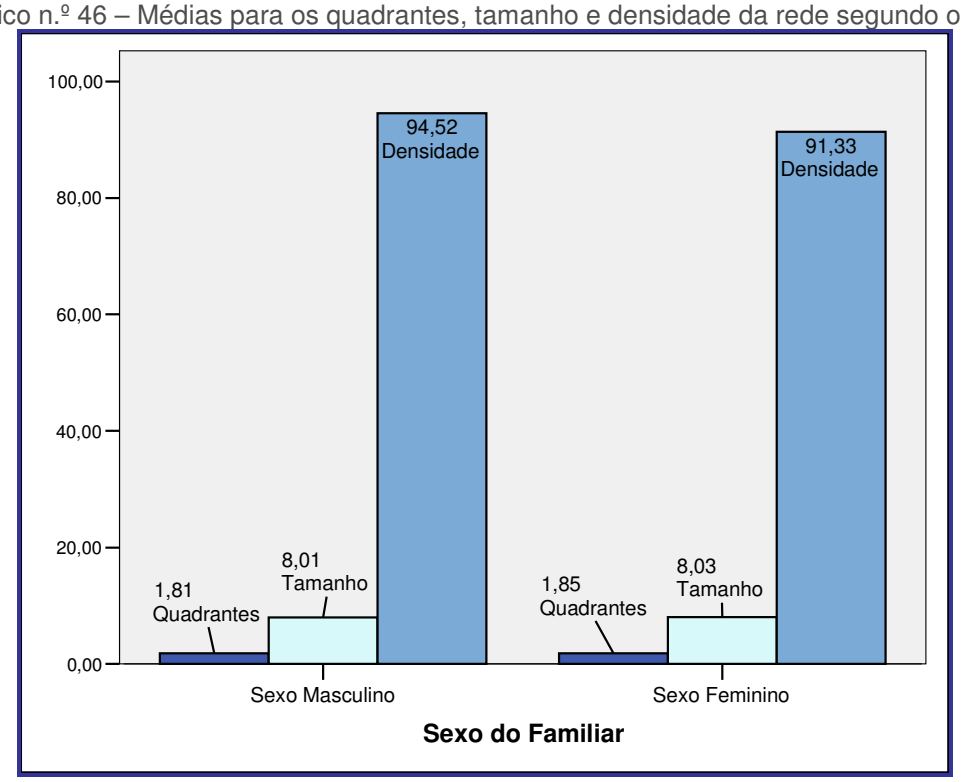
Também verificamos diferenças significativas entre os sujeitos, quando temos em conta o seu nível de instrução. A percepção do nível de suporte social nos sujeitos que têm escolaridade ao nível do ensino básico (especialmente até ao 2º ciclo) é significativamente inferior ao dos indivíduos com ensino secundário e superior. Comparando o apoio social percebido segundo dois grupos de níveis de ensino, registámos diferenças significativas entre os dois grupos para o apoio emocional, informativo, instrumental e apoio social. Também entre os sujeitos com um meio de vida que passa por uma actividade produtiva e aqueles que não a apresentam, verificaram-se diferenças no suporte social percebido, ao nível informativo. Os que têm uma actividade produtiva apresentam um nível geral de apoio social e de apoio informativo mais elevado.

5.6. Interacção entre as características da rede de apoio social na situação de doença e as características sociodemográficas dos sujeitos: testes às hipóteses da Secção F do Modelo Analítico

- **Testes à Hipótese 22 –** O tamanho, a densidade e a composição da rede não diferem entre homens e mulheres

Fomos avaliar as três características estruturais da rede de suporte segundo o sexo dos sujeitos da amostra.

Gráfico n.º 46 – Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o sexo



O Gráfico n.º 46 representa as médias obtidas para as características estruturais da rede segundo o sexo. De acordo com os dados disponíveis, podemos afirmar que a dispersão do número de quadrantes é um pouco maior nos homens do que nas mulheres (com desvios-padrão de 0,84 *versus* 0,75). Para os primeiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 4 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 1 e um máximo de 3). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são um pouco mais baixos para os homens ($\bar{}$=1,81 e *Me*=2) quando comparados com as mulheres ($\bar{}$=1,85 e *Me*=2). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao número de quadrantes não foram registadas diferenças significativas entre os homens e mulheres (U=3258,5; p=0,635).

Para o tamanho da rede os resultados entre os sexos são muito semelhantes. A dispersão é um pouco maior nas mulheres do que nos homens (com desvios-padrão de 5,48 *versus* 4,89). Para os homens, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 19 (máximo), enquanto que nas mulheres a variação é maior (entre um mínimo de 1 e um máximo de 25). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são muito semelhantes entre os grupos ($\bar{}$=8,01 e *Me*=7,5 para os homens) e ($\bar{}$=8,03 e *Me*=7 para as mulheres). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao tamanho da rede não foram registadas diferenças significativas entre os homens e mulheres (U=3311,5; p=0,786).

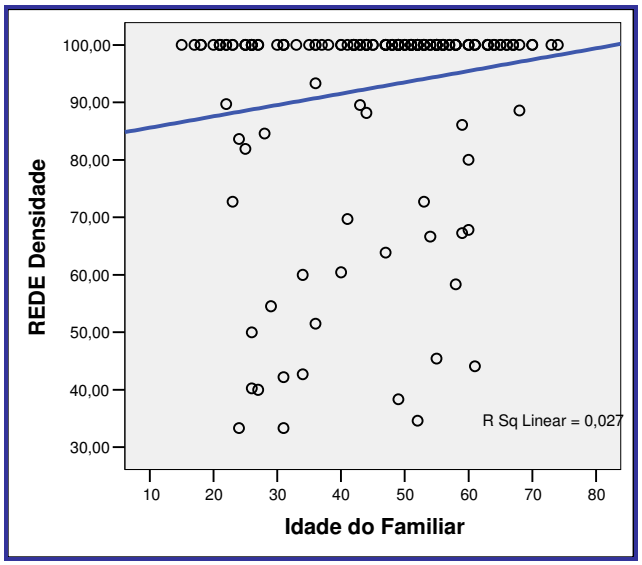
Para a densidade da rede os resultados são também semelhantes entre os sexos. A dispersão é um pouco maior nas mulheres do que nos homens (com desvios-padrão de 19,08 *versus* 13,84). Para os homens, os resultados variam entre 34,62 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nas mulheres a variação é ligeiramente maior (entre um mínimo de 33,33 e um máximo de 100). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são semelhantes entre os grupos ($\bar{}$=94,52 e *Me*=100 para os homens) e ($\bar{}$=91,33 e *Me*=100 para as mulheres). Ambas as distribuições são enviesadas à direita. Também na densidade da rede não foram registadas diferenças significativas entre os homens e mulheres (U=3340; p=0,798).

Desta forma, é aceite a hipótese nula.

- **Testes à Hipótese 23 –** O tamanho, a densidade e a composição da rede de suporte são inversamente proporcionais à idade dos sujeitos

A idade dos nossos sujeitos não exerce qualquer influência no tamanho da rede de suporte na situação de doença do familiar (*r*=-0,040; *p*=0,607) nem no número de quadrantes na composição da rede (*r*=-0,102; *p*=0,191), mas correlaciona-se de forma fraca e positiva com a densidade (*r*=0,165; *p*=0,033). Assim, aceitamos a hipótese nula.

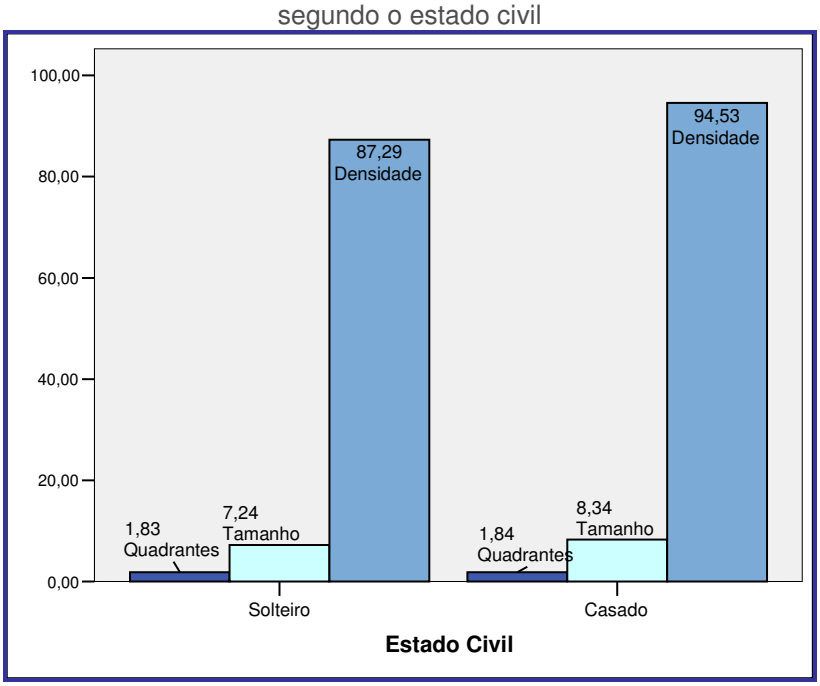
Gráfico n.º 47 – Diagrama de dispersão entre a densidade da rede e a idade



- **Testes à Hipótese 24 –** O tamanho, a densidade e a composição de rede diferem consoante o estado civil dos sujeitos

Analisámos as diferenças entre os resultados para as características estruturais da rede de acordo com o estado civil dos sujeitos. Tal como em casos anteriores, apenas comparámos os solteiros com os casados.

Gráfico n.º 48 - Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o estado civil



O Gráfico n.º 48 representa as médias para as características estruturais da rede segundo o estado civil (solteiro/casado). De acordo com os resultados obtidos, podemos afirmar que a dispersão do número de quadrantes é semelhante entre os solteiros e os casados (com desvios-padrão de 0,74 *versus* 0,80). Para os primeiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 3 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é maior (entre um mínimo de 1 e um máximo de 4). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são idênticos entre os grupos ($\bar{}$=1,83 e *Me*=2, para os solteiros, versus $\bar{}$=1,84 e *Me*=2, para os casados). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao número de quadrantes não foram registadas diferenças significativas para o estado civil (U=2495; *p*=0,980).

Para o tamanho da rede os resultados são muito semelhantes entre os grupos em comparação. A dispersão é um pouco maior nos casados do que nos solteiros (com desvios-padrão de 5,42 *versus* 4,74). Para os solteiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 16 (máximo), enquanto que nos casados a variação é maior (entre um mínimo de 1 e um máximo de 25). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevados nos casados ($\bar{}$=8,34 e *Me*=7) do que nos solteiros ($\bar{}$=7,24 e *Me*=6). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao tamanho da rede não foram registadas diferenças significativas entre os casados e os solteiros (U=2237,5; *p*=0,312).

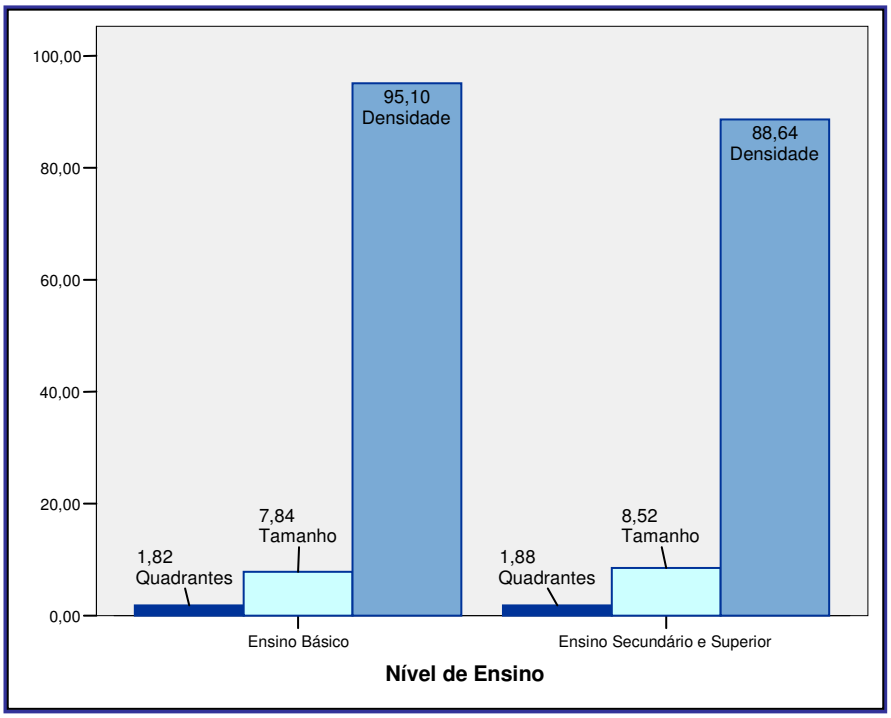
Para a densidade da rede a dispersão dos resultados é maior nos solteiros relativamente aos casados (com desvios-padrão de 22,4 *versus* 14,63). Para os solteiros, os resultados variam entre 33,33 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nos casados a variação é ligeiramente menor (entre um mínimo de 34,62 e um máximo de 100). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos casados ($\bar{}$=94,53 e *Me*=100) do que nos solteiros ($\bar{}$=87,29 e *Me*=100), revelando redes mais coesas entre os casados e menos coesas entre os solteiros. Ambas as distribuições são enviesadas à direita. Na densidade da rede foram registadas diferenças significativas entre os dois grupos (U=2080,5; *p*=0,020).

Assim, aceitamos a hipótese nula para a composição e o tamanho da rede, e a hipótese alternativa para a densidade, afirmando-se diferenças significativas entre solteiros e casados nesta característica da rede.

- **Testes à Hipótese 25 –** Os sujeitos com maior nível de instrução apresentam redes maiores, com mais quadrantes e menos densas do que os sujeitos com nível de instrução mais baixo

Analisámos as diferenças entre os resultados para as características estruturais da rede de acordo com o nível de instrução dos sujeitos. Para facilitar a leitura dos resultados, tal como em casos anteriores, optámos por agrupar em duas categorias os níveis de instrução dos sujeitos: ensino básico (1º ao 3º ciclo) e ensino secundário e superior, retirando os sujeitos em instrução.

Gráfico n.º 49 - Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede segundo o nível de instrução



De acordo com os resultados obtidos, a dispersão do número de quadrantes é maior para os sujeitos com o ensino básico do que para os com o ensino secundário e superior (com desvios-padrão de 0,84 *versus* 0,72). Para os primeiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 4 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 1 e um máximo de 3). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são idênticos entre os grupos ($\bar{}$=1,82 e *Me*=2, para os primeiros, versus $\bar{}$=1,88 e *Me*=2, para os segundos). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao número de quadrantes não foram registadas diferenças significativas para o nível de ensino (U=3014,5; *p*=0,465).

Para o tamanho da rede, os resultados não divergem muito entre os grupos em comparação. A dispersão é um pouco maior nos sujeitos com o ensino básico do que nos indivíduos que têm o ensino secundário e superior (com desvios-padrão de 5,38 *versus* 5,00). Para os primeiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 25 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 1 e um máximo de 20). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevados nos segundos ($\bar{}$=8,52 e *Me*=7) do que nos primeiros ($\bar{}$=7,84 e *Me*=7). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Relativamente ao tamanho da rede não foram registadas diferenças significativas entre os que têm ensino básico e os que têm ensino de nível secundário e superior (U=2876,5; *p*=0,251).

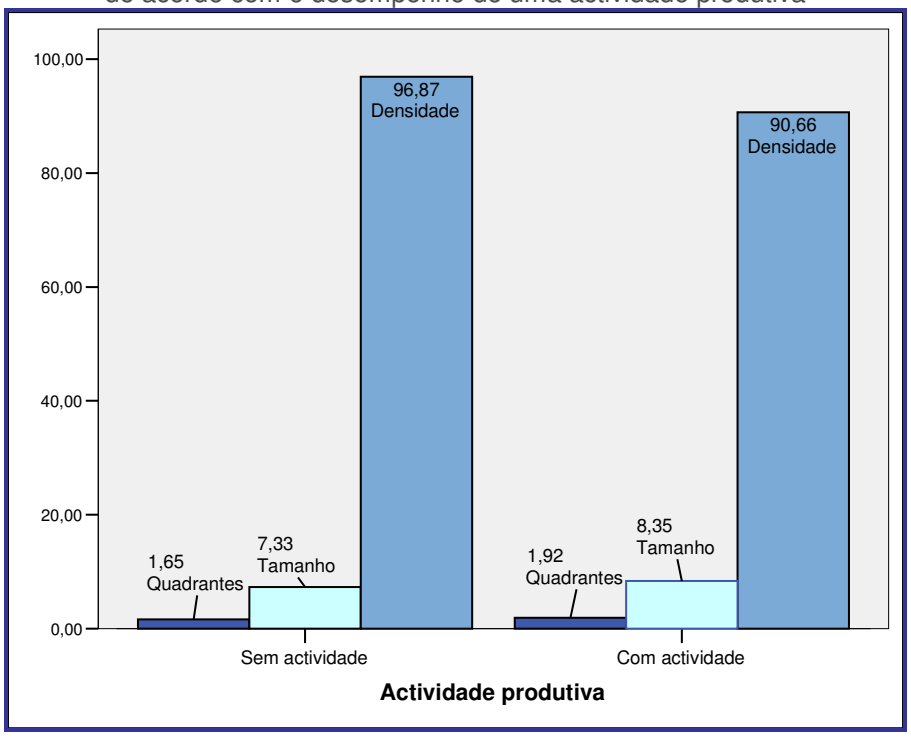
Na densidade da rede a dispersão dos resultados é menor nos indivíduos com ensino básico relativamente aos que têm o ensino secundário e superior (com desvios-padrão de 13,11 *versus* 21,62). Para os primeiros, os resultados variam entre 34,62 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é ligeiramente maior (entre um mínimo 33,33 e um máximo de 100). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos primeiros ($\bar{}$=95,09 e *Me*=100) do que nos solteiros ($\bar{}$=88,64 e *Me*=100), revelando redes mais coesas entre os indivíduos que tem o ensino básico se comparadas com o nível de coesão das redes dos sujeitos com ensino secundário e superior. Ambas as distribuições são enviesadas à direita. No entanto, na densidade da rede também não foram registadas diferenças significativas entre os dois grupos (U=2839,5; *p*=0,070).

Tendo em conta os resultados, aceitamos a hipótese nula.

- **Testes à Hipótese 26 –** Os sujeitos sem actividade produtiva têm redes mais pequenas, com maior densidade e com composição mais restrita da rede do que os que têm actividade produtiva

Na sequência das hipóteses anteriores, fomos analisar as diferenças entre os resultados para as características estruturais da rede de acordo com desempenho de uma actividade produtiva por parte dos sujeitos.

Gráfico n.º 50 - Médias para os quadrantes, tamanho e densidade da rede de acordo com o desempenho de uma actividade produtiva



De acordo com os resultados, a dispersão do número de quadrantes é maior para os sujeitos com uma actividade produtiva (n=113) do que para os que não a têm (n=54) (com desvios-padrão de 0,80 *versus* 0,73). Para os primeiros, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 4 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo de 1 e um máximo de 3). Os sujeitos com actividade produtiva apresentam valores mais elevados nas medidas de tendência central ($\bar{}$=1,92 e *Me*=2 versus $\bar{}$=1,65 e *Me*=1,5). Ambas as distribuições são enviesadas à esquerda. Assim, relativamente ao número de quadrantes registamos diferenças significativas entre os grupos em comparação (U=2488,5; *p*=0,039).

Para o tamanho da rede, os resultados divergem ligeiramente entre os grupos em comparação. A dispersão é semelhante nos tamanhos de rede quando comparamos os sujeitos com e sem actividade produtiva (os primeiros com desvios-padrão de 5,19 *versus* 5,28, para os segundos). Para os indivíduos que apresentam uma actividade produtiva, os resultados variam entre 1 (mínimo) e 25 (máximo), enquanto que nos que não apresentam a variação é menor (entre um mínimo de 1 e um máximo de 20). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevados nos primeiros ($\bar{}$=8,35 e *Me*=7) do que nos segundos ($\bar{}$=7,33 e *Me*=6), sendo ambas as distribuições enviesadas à esquerda. No entanto, apesar do tamanho maior das redes dos sujeitos com actividade, relativamente ao tamanho da rede não foram registadas diferenças significativas entre os grupos em comparação (U=2654; *p*=0,173).

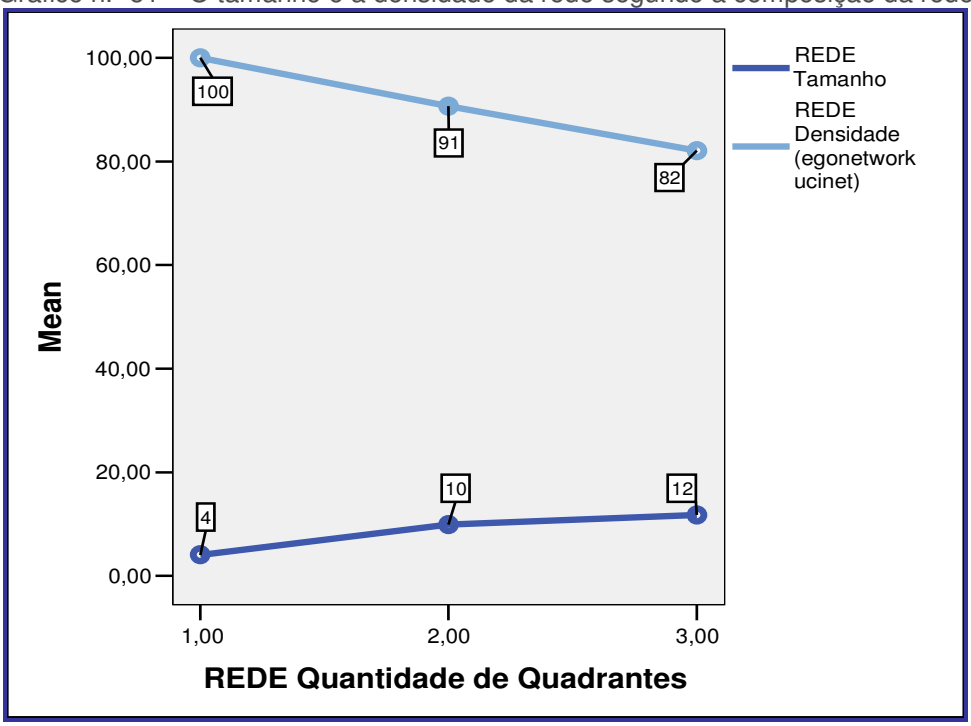
Na densidade da rede a dispersão dos resultados é muito menor nos indivíduos sem actividade produtiva relativamente aos que têm essa actividade (com desvios-padrão de 9,91 *versus* 19,36). Para os primeiros, os resultados variam entre 45,45 (mínimo) e 100 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é maior (entre um mínimo 33,33 e um máximo de 100). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos primeiros ($\bar{}$=96,87 e *Me*=100) do que nos segundos ($\bar{}$=90,66 e *Me*=100), revelando redes mais coesas entre os indivíduos que não têm actividade produtiva quando comparados com os que a têm, sendo ambas as distribuições são enviesadas à direita. Apesar desta diferença nos resultados, na densidade da rede também não foram registadas diferenças significativas entre os dois grupos com um nível de confiança de 95% (U=2697,5; *p*=0,082).

Tendo em conta os resultados, aceitamos a hipótese nula para o tamanho e a densidade, e a hipótese alternativa para a composição.

- **Teste às Hipóteses 27 e 28 –** O tamanho da rede associa-se positivamente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede; A densidade da rede associa-se negativamente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede

Na nossa amostra, apenas dois dos sujeitos apresentavam 4 quadrantes, como referimos atrás, pelo que foram retirados desta análise, passando a contar com 165 sujeitos. A associação da densidade com a quantidade de quadrantes é inversamente proporcional (r=-0,215; p=0,006), encontrando redes mais coesas com menor quantidade de quadrantes. Já encontramos uma associação positiva moderada entre o tamanho da rede e a quantidade de quadrantes apresentada (r=0,607; p=0,000), sendo o número de membros proporcional ao número de quadrantes. Assim, aceitamos as hipóteses colocadas.

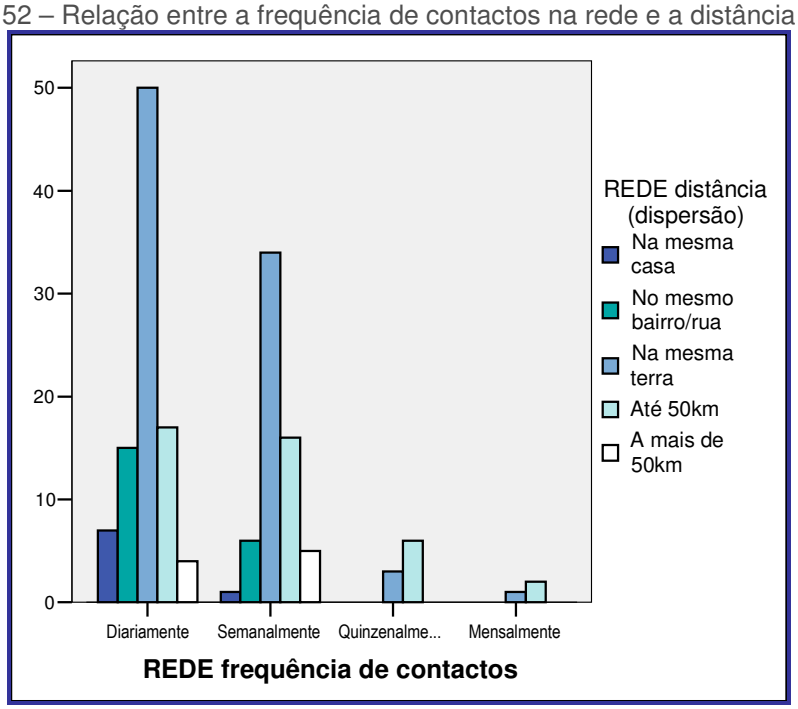
Gráfico n.º 51 – O tamanho e a densidade da rede segundo a composição da rede



- **Teste à Hipótese 29 –** A frequência de contactos associa-se à dispersão geográfica na rede

A frequência de contactos facilita a percepção das necessidades de apoio do outro, ainda que hoje em dia esta não dependa tanto da proximidade física ou do contacto face-a-face, pela introdução de tecnologias de comunicação nos nossos hábitos quotidianos que vieram quebrar distâncias. Ainda assim, em situação de crise, a avaliação da disponibilidade de apoio depende em grande medida destas duas variáveis. A correlação entre as variáveis é significativa, apesar de fraca (r_2=0,250; p=0,001). É ainda de chamar a atenção que nos três primeiros níveis de distância, a acessibilidade à rede de apoio é elevada, já que os membros da rede residem na mesma terra, sendo de notar que os contactos diários se fazem não apenas com os coabitantes. Aliás, estes fazem-se com elementos da rede independentemente das distâncias a que estes residam do sujeito central. Ainda assim, metade da amostra (50,03%) declara que estabelece contactos com pessoas que residem na mesma terra, numa base diária ou semanal. É de referir que não questionámos sobre as especificidades que assumem as formas de contacto preferenciais.

Gráfico n.º 52 – Relação entre a frequência de contactos na rede e a distância geográfica



Síntese

Sintetizando, com base nos resultados dos testes às hipóteses da Secção F do Modelo Analítico, podemos verificar diferentes tipos de interacção entre as características estruturais da rede de apoio e as características dos sujeitos da amostra.

O tamanho das redes de apoio dos sujeitos, na situação de doença, não difere entre homens e mulheres, não é influenciado pela idade, não diverge entre solteiros e casados nem entre os que têm ensino básico e os que têm ensino de nível secundário e superior. Encontramos, no entanto, uma tendência para encontrar redes maiores associadas a indivíduos com maior nível de instrução. Apesar dos sujeitos com actividade produtiva apresentaram redes mais pequenas, também aqui não foram registadas diferenças significativas entre os grupos em comparação.

A composição das redes dos indivíduos da amostra, tendo por referência a quantidade de quadrantes que as constituem, não é diferente entre os homens e mulheres, entre casados e solteiros (ao compararmos estas duas categorias do estado civil), nem entre o nível de ensino. Já o exercício de uma actividade produtiva influencia positivamente o número de quadrantes na rede, registando-se diferenças significativas quando comparada a composição das redes dos sujeitos com e sem actividade produtiva. Tal como para as duas características estruturais anteriores, também na densidade da rede não foram registadas diferenças significativas entre homens e mulheres, ou entre os que têm maior escolaridade relativamente aos com menor escolaridade. Já relativamente ao estado civil, apresentam-se como mais coesas as redes dos sujeitos casados e menos coesas as dos solteiros. Também a actividade produtiva parece interferir com a densidade, registando-se redes mais coesas entre os indivíduos que não têm actividade produtiva quando comparadas com os que a têm; no entanto, as diferenças obtidas para o nível de densidade entre os dois grupos não são significativas.

A interacção das características estruturais entre si foi também avaliada. Verificámos, assim, que o tamanho das redes se associa proporcionalmente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede, e que redes mais coesas apresentam menor quantidade de quadrantes. Para além desta interacção, fomos também analisar a associação entre duas características contextuais da rede, verificando que a frequência de contactos se correlaciona com a dispersão geográfica na rede, embora de forma fraca.

5.7. Interacção entre a saúde mental e o apoio social: testes às hipóteses da Secção G do Modelo Analítico

- **Teste à Hipótese 30** – As funções de apoio social e a frequência do apoio associam-se positivamente com a saúde mental e o bem-estar psicológico e negativamente com o *distress* psicológico

Verificamos que a saúde mental se associa de forma directamente proporcional com o apoio social percebido nas suas diferentes manifestações funcionais. No diagrama de dispersão à esquerda (Gráfico n.º 53) está representada a associação entre a saúde mental (avaliada pelo MHI) e o apoio social percebido (avaliado pela EAS), onde se percebe que quanto maior apoio social, melhor saúde mental e vice-versa (r=0,407; p=0,000). O mesmo tipo de associações ocorre entre as pontuações do MHI-38 e o apoio emocional percebido (r=0,363; p=0,000), o apoio informativo percebido (r=0,356; p=0,000) e o apoio instrumental percebido (r=0,333; p=0,000).

Gráfico n.º 53 – Diagrama de dispersão entre o MHI e o apoio social percebido

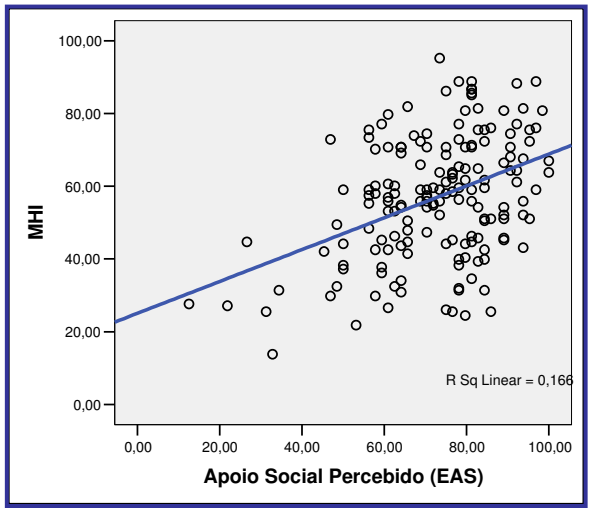
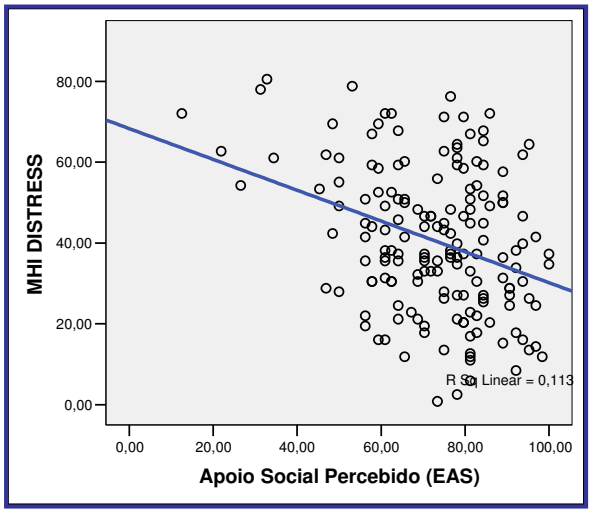


Gráfico n.º 54 – Diagrama de dispersão entre o *distress* e o apoio social percebido



Quanto à associação do suporte social percebido e o *Distress*, esta é inversamente proporcional: com o apoio social (r=-0,336; p=0,000); com o apoio emocional (r=-0,304; p=0,000); com o apoio informativo (r=-0,278; p=0,000); e com o apoio instrumental (r=-0,278; p=0,000).

Já entre a saúde mental e a frequência de apoio social recebido dos membros da rede a associação não é tão notória. Entre as pontuações do MHI e as médias dos três tipos de apoio recebido avaliados pelo IARSP encontramos os seguintes resultados: MHI com a frequência de apoio emocional recebido (r=0,111; p=0,155); MHI com apoio informativo recebido (r=0,271; p=0,000); MHI com a frequência de apoio instrumental

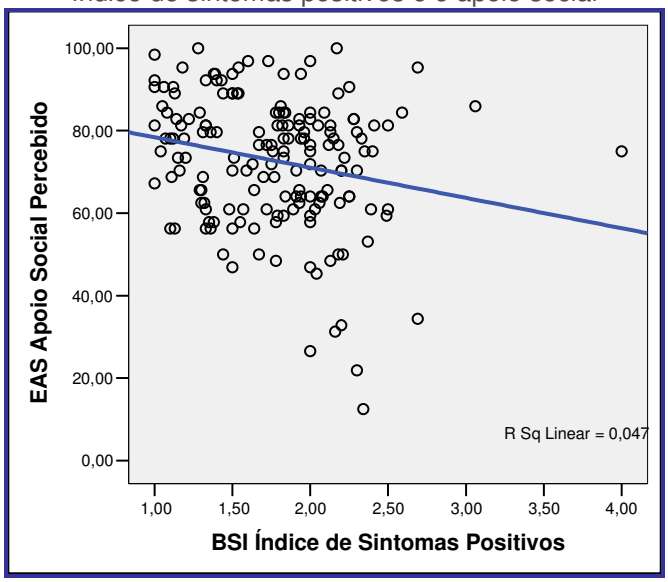
(r=0,226; p=0,003). Neste caso, a dimensão de frequência de apoio emocional recebido apresenta a correlação mais fraca e não significativa com a saúde mental dos familiares, sendo o informativo e o instrumental que se associam a uma melhor saúde mental dos sujeitos.

Tendo em conta os resultados, aceitamos a hipótese colocada.

- **Teste à Hipótese 31** - O apoio social percebido é inversamente proporcional ao índice de sintomas psicopatológicos

Podemos verificar que existe uma associação entre o apoio social percebido e a sintomatologia psicopatológica avaliada pelo BSI. Estas variáveis correlacionam-se de forma inversamente proporcional, sendo a associação fraca (r=-0,218; p=0,005). A mesma direcção de associações foi verificada para entre o Índice de Sintomas Positivos e as três dimensões funcionais do apoio social: apoio emocional (r=-0,218; p=0,005), apoio informativo (r=-0,191; p=0,013), apoio instrumental (r=-0,187; p=0,015). Tendo em conta que as correlações são significativas, apesar de fracas, aceitamos a hipótese colocada.

Gráfico n.º 55 - Diagrama de dispersão entre o índice de sintomas positivos e o apoio social



- **Teste à Hipótese 32** - O tamanho da rede associa-se positivamente à saúde mental e ao bem-estar psicológico

O tamanho da rede não se associa de forma significativa com a saúde mental avaliada pelo MHI (*r*=0,116; *p*=0,135), mas associa-se positivamente, embora de forma fraca, com o bem-estar psicológico (*r*=0,178; *p*=0,022), pelo que rejeitamos a hipótese colocada para a saúde mental e aceitamos para o bem-estar.

Gráfico n.º 56 – Diagrama de dispersão entre o bem-estar psicológico e o tamanho da rede

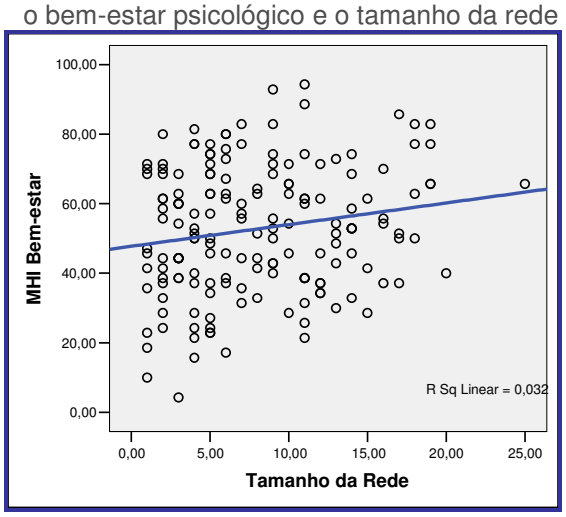
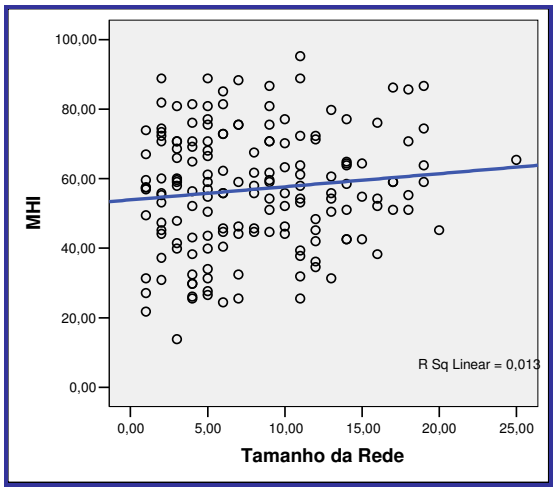


Gráfico n.º 57 – Diagrama de dispersão entre a saúde mental e o tamanho da rede

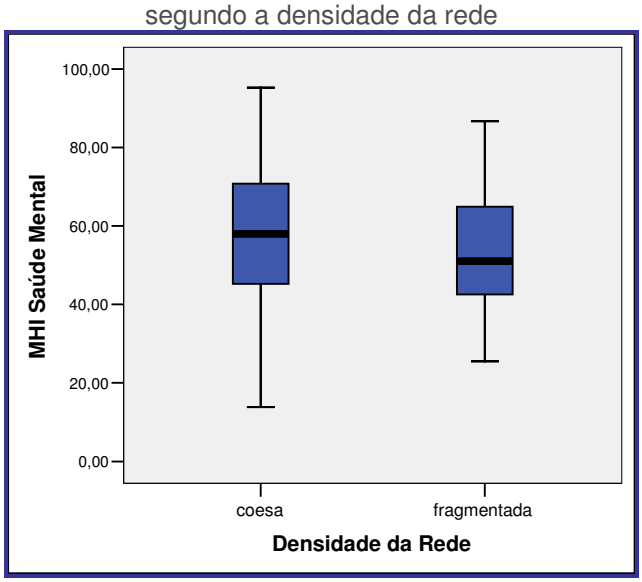


De forma complementar fomos analisar a interacção entre as variáveis de saúde mental e as outras características estruturais da rede. Verificámos que a densidade (*r*=0,131; *p*=0,092) e a composição não discriminam as pontuações do MHI (tipo de composição: F=0,986; gl=15; *p*=0,473; número de quadrantes na composição: F=0,787; gl=3; *p*=0,503). Ou seja, na nossa amostra, as redes maiores, mais fragmentadas e de distribuição ampla (com diferentes quadrantes, potencialmente com maior variedade funcional) não se constituem como variáveis que favorecem uma melhor saúde mental.

- **Teste à Hipótese 33** - Os sujeitos com redes fragmentadas apresentam melhor saúde mental do que os que têm redes coesas

Fomos analisar se o tipo de densidade da rede diferenciava os sujeitos da amostra quanto às pontuações obtidas no MHI para a saúde mental.

Gráfico n.º 58 – Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a densidade da rede

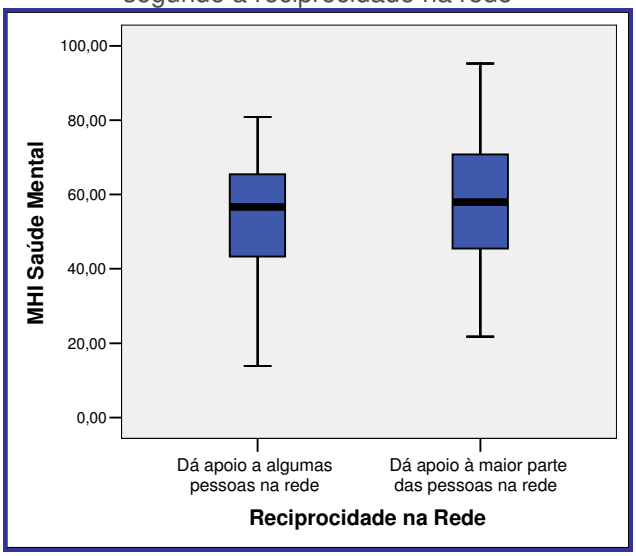


Quando comparados os resultados para a saúde mental entre os sujeitos com redes coesas e fragmentadas, verificamos que os primeiros apresentam resultados com maior dispersão (com desvios-padrão de 17,15 *versus* 15,47). Para os primeiros, os resultados variam entre 13,83 (mínimo) e 95,21 (máximo), enquanto que nos segundos a variação é menor (entre um mínimo 25,53 e um máximo de 86,70). Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos primeiros ($\bar{}$=57,39 e *Me*=57,98) do que nos segundos ($\bar{}$=53,89 e *Me*=51,06), revelando níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos com redes coesas, sendo ambas as distribuições simétricas. Apesar desta diferença, de quase 4 pontos, entre as médias nas pontuações de saúde mental, não foram registadas diferenças significativas entre os dois grupos com um nível de confiança de 95% (t=0,904; p=0,367).

- **Teste à Hipótese 34** - Os sujeitos que percebem uma maior reciprocidade de apoio na rede social apresentam melhor saúde mental do que os que percebem menor reciprocidade

Para testar esta hipótese, apenas comparámos duas categorias, relativas aos que dão apoio a algumas pessoas (n=24) e à maior parte das pessoas na rede (n=139), eliminando da análise as restantes, pela sua ínfima representatividade (n=4).

Gráfico n.º 59 – Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a reciprocidade na rede

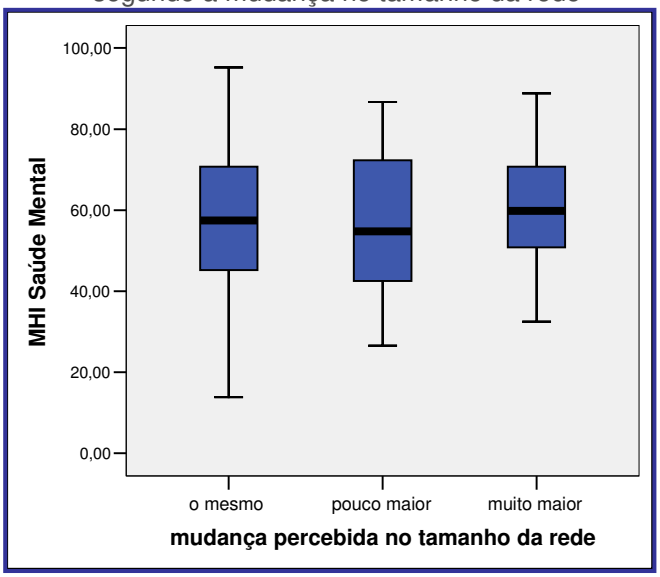


Quando comparamos os resultados para a saúde mental, entre os sujeitos que dão apoio a algumas pessoas da rede e os que dão apoio à maior parte das pessoas na rede, verificamos que a dispersão nos resultados é semelhante (com desvios-padrão de 16,22 *versus* 16,54). Para os primeiros, os resultados variam entre 13,83 (mínimo) e 80,85 (máximo), enquanto que nos segundos a variação faz-se entre um mínimo 21,81 e um máximo de 95,21. Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos segundos ($\bar{}$=57,86 e *Me*=57,98) do que nos primeiros ($\bar{}$=54,12 e *Me*=56,65), revelando níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos com maior reciprocidade percebida. Ambas as distribuições são simétricas. Não registámos diferenças significativas entre os dois grupos em comparação (t=1,025; p=0,307), pelo que aceitamos a hipótese nula, rejeitando a alternativa.

- **Teste à Hipótese 35** - A saúde mental dos sujeitos difere consoante a mudança percebida no tamanho da rede desde que o familiar adoeceu

Também para testar esta hipótese, houve que retirar sujeitos da análise, que correspondiam às categorias dos que consideram a sua rede um pouco menor e muito menor do que antes (n=5). Assim, apenas comparámos três categorias, relativas aos que consideram que a sua rede tem o mesmo tamanho (n=109), um tamanho um pouco maior (n=25) e um tamanho muito maior (n=28).

Gráfico n.º 60 – Caixa de bigodes para a saúde mental segundo a mudança no tamanho da rede

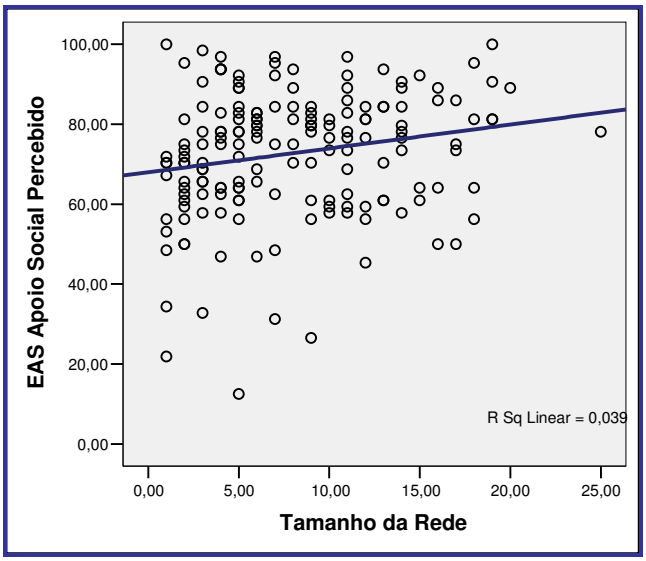


Quando comparamos os resultados para a saúde mental, entre os sujeitos que entendem que não houve mudança no tamanho da rede e os percebem uma mudança no tamanho da rede para um pouco maior ou muito maior, entendemos que as suas distribuições são distintas (com desvios-padrão de 16,53 *versus* 18,18 e 15,56). Para os primeiros, os resultados variam entre 13,83 (mínimo) e 95,21 (máximo), nos segundos entre um mínimo 26,60 e um máximo de 86,70, e nos terceiros entre 32,45 (mínimo) e 88,83 (máximo), pelo que se conclui que a variação é maior nos reultados do primeiro grupo. Os valores obtidos para as medidas de tendência central são mais elevadas nos terceiros ($\bar{}$=60,77 e *Me*=59,84) do que nos primeiros ($\bar{}$=56,61 e *Me*=57,45) e nos segundos ($\bar{}$=55,72 e *Me*=54,79), revelando níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos que entendem que a sua rede é muito maior desde que o seu familiar adoeceu. A distribuição das pontuações de saúde mental é ligeiramente enviesada à direita no primeiro grupo, apresentando os outros dois grupos distribuições simétricas. Não registámos diferenças significativas entre os grupos em comparação (H=1,513; *p*=0,469; J-T=3426,5 *p*=0,510), pelo que aceitamos a hipótese nula, rejeitando a alternativa.

- **Teste à Hipótese 36** - O apoio social percebido é mais elevado quando o tamanho da rede de suporte social é maior

O tamanho da rede de suporte social na situação de doença correlaciona-se positivamente, embora de forma fraca. com as funções de apoio social percebido: apoio emocional (*r*=0,171; *p*=0,027); apoio informativo (*r*=0,186; *p*=0,016); apoio instrumental (*r*=0,152; *p*=0,050); apoio social (*r*=0,198; *p*=0,010).

Gráfico n.º 61 - Diagrama de dispersão entre o tamanho da rede e o apoio social percebido



- **Teste à Hipótese 37** - O apoio social percebido é mais elevado quando a frequência do apoio é mais elevada

Tendo em conta que utilizámos dois instrumentos de avaliação do suporte social que distinguem, a nível funcional, os mesmos três tipos de apoio social, fomos avaliar a forma como estes se associam entre si.

Quadro n.º 64 - Matriz de Correlação entre os tipos de apoio percebido (EAS) e a frequência de apoio recebido dos membros da rede (IARSP)

	Apoio Emocional Percebido (EAS)	Apoio Informativo Percebido (EAS)	Apoio Instrumental Percebido (EAS)
Frequência de Apoio Emocional (IARSP)	*R*=0,259 (*p*=0,001)	*R*=0,141 (*p*=0,068)	*R*=0,249 (*p*=0,001)
Frequência de Apoio Informativo (IARSP)	*R*=0,352 (*p*=0,000)	*R*=0,345 (*p*=0,000)	*R*=0,343 (*p*=0,000)
Frequência de Apoio Instrumental (IARSP)	*R*=0,262 (*p*=0,001)	*R*=0,217 (*p*=0,005)	*R*=0,262 (*p*=0,001)

Apesar da quase totalidade das correlações entre os três tipos de apoio avaliados pelo EAS (avaliado na dimensão percebida) e pelo IARSP (avaliado na sua frequência de apoio recebido) apresentar níveis de significância iguais ou inferiores a 0,005, os valores da correlação de *Pearson* expressam correlações fracas (>0,1<0,5).

Síntese

Sucintamente, com base nos resultados dos testes às hipóteses da Secção G do Modelo Analítico, podemos afirmar que as características de saúde mental e de apoio social desta amostra interagem de forma distinta entre si.

Desde logo verificamos uma associação inversamente proporcional significativa, ainda que fraca, entre o *distress* psicológico e os factores de apoio social percebido: o apoio social, emocional, informativo e instrumental. O mesmo tipo de associação é registado entre estes factores de apoio social e o índice de sintomas psicopatológicos positivos (BSI-ISP). A saúde mental e a frequência de apoio emocional dos membros da rede não se associam, sendo a frequência de apoio informativo e instrumental que se correlacionam positivamente (embora de forma fraca) com uma melhor saúde mental dos sujeitos.

O tamanho da rede não se associa de forma significativa com a Saúde Mental avaliada pelo MHI, mas associa-se positivamente, embora de forma fraca, com o Bem-estar Psicológico. Já a densidade da rede não influencia a saúde mental, apesar de se registarem níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos com redes coesas. Também não registámos diferenças significativas na saúde mental entre os sujeitos de acordo com o nível de reciprocidade funcional percebida na rede. O mesmo se passa quando comparamos os resultados para a saúde mental, entre os indivíduos que entendem que não houve mudança no tamanho da rede e os percebem uma mudança no tamanho da rede para um pouco maior ou muito maior, ou seja, não se verificam diferenças, apesar de encontrarmos níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos que entendem que a sua rede é muito maior desde que o seu familiar adoeceu.

Verificámos ainda que o tamanho da rede e a frequência com que os sujeitos recebem apoio da sua rede influencia de forma fraca o apoio social percebido.

6. CARACTERÍSTICAS DA SAÚDE MENTAL E DO APOIO SOCIAL DOS FAMILIARES DE DOENTES ONCOLÓGICOS

6.1. O método de análise multivariada

Tendo em conta o tipo de variáveis em estudo, seleccionou-se a PRINCALS como método de análise multivariada.

A PRINCALS ("*principal components analysis by means of alternating least squares*") constitui-se como uma técnica exploratória para encontrar possíveis relações entre variáveis num espaço multidimensional. Este método não linear das componentes principais permite estudar a relação entre variáveis qualitativas de níveis de medida ordinal e nominal (Pestana & Gageiro, 1998:308-320). Neste sentido, para levar a cabo este estudo, procedemos à categorização ordinal das variáveis contínuas de acordo com o descrito no ponto seguinte.

O método explica a maior variação dos dados num número reduzido de dimensões, não se perdendo informação (*id., ibid.*), possibilitando analisar possíveis relações não lineares entre as variáveis. O *software* estatístico *SPSS* permite obter a análise através da "PRINCALS – Versão 0.6" desenvolvida pelo *Department of Data Theory*, da Universidade de Leiden (Holanda).

6.2. Procedimentos preparatórios para a análise multivariada

Pontos de corte

Para melhor servir a presente análise, houve que definir pontos de corte (*cut-off values*) nas variáveis relativas aos índices do MHI-38, do BSI, da EAS e na variável "tamanho da rede". Constituindo as dimensões e índices destes instrumentos variáveis centrais no estudo, optámos por considerar um conjunto de procedimentos de recodificação das variáveis em questão em grupos distintos. Para tal, foram seguidas as indicações de Pestana e Gageiro (2005: 112) relativas ao método dos grupos extremos revisto.

O método dos grupos extremos revisto permite aumentar a potência de uma análise onde se pretenda comparar grupos de casos, principalmente quando há diferença genuína entre os casos (Hill, 2000, *cit. in* Pestana & Gageiro, 2005:113).

Este método indica dois procedimentos de acordo com a distribuição amostral verificada. Caso esta seja simétrica e sem *outliers*, ou seja, sem observações aberrantes, opta-se por utilizar a média e o desvio-padrão como referência para o cálculo (valor médio ± 0,25 x desvio padrão) dos valores que determinarão os cortes; se pelo contrário, a distribuição se verifica como assimétrica ou quando existam *outliers*, os valores para os cortes são determinados pela mediana e pela amplitude inter-quartil (mediana ± 0,25 x amplitude inter-quartil), por se mostrarem medidas mais robustas, com maior resistência à existência de *outliers* (Murteira, 1993, *cit. in* Pestana & Gageiro, 2005).

Decidimos manter sempre os *outliers* na análise, não os eliminando, por considerar-se que, tal como afirma Murteira (1993, *cit. in* Pestana & Gageiro, 2005) estes são naturais, fazem parte do problema em questão, devendo por isso ser relatados. Estes aumentam necessariamente a dispersão da distribuição, podendo ou não influenciar a média, havendo indicação para verificação simultânea da simetria e da existência de *outliers*. Porque aumentam necessariamente a dispersão da distribuição, é conveniente verificar, aquando da sua existência, a simetria da distribuição, procedimento escrupulosamente seguido no nosso estudo.

Estes métodos classicamente determinam um ponto de corte, separando dois grupos extremos, não sendo tidas em conta na análise as observações em torno dos valores médios (os casos intermédios). Ora, tal leva a que se perca informação relativa a cerca de 20% da amostra, de acordo com as "tabelas da área subtendida pela curva normal reduzida de 0 a z" e reduz a amostra inicial (Hill, 2000, *cit. in* Pestana & Gageiro, 2005). A nossa opção metodológica para determinar os cortes ancora no procedimento inicial, anteriormente relatado, mas continua com a feitura de novos cortes nos grupos extremos. Esta subdivisão dos grupos extremos tem como objectivo hierarquizar estes grupos em termos de pontuações, para que nas análises subsequentes se possa atender à interdependência e aos contornos das diferentes combinações que decorrem da interacção destas novas categorizações, na medida em que partilhamos da tese que uma análise relacional possui um papel decisivo na descodificação da complexidade.

Os procedimentos levados a cabo foram, assim, os seguintes:

a) para o primeiro método teremos o primeiro corte efectuado com base no cálculo do valor médio ± 0,25 x desvio padrão; o segundo corte far-se-á a partir do valor médio ± 0,85 x desvio padrão;
b) para o segundo método teremos o primeiro corte efectuado com base no cálculo da mediana ± 0,25 x amplitude inter-quartil; o segundo parte do valor da mediana ± 0,645 x amplitude inter-quartil.

Tais cálculos permitiram obter cinco grupos de sujeitos na amostra: um grupo de casos intermédios (com aproximadamente 20% dos sujeitos); dois grupos de casos moderados extremos (com aproximadamente 20% cada um); e dois grupos de casos extremos (com aproximadamente 20% cada um). Esta distribuição prevista baseia-se na consulta das tabelas referidas atrás.

Descrição dos pontos de corte das variáveis contínuas categorizadas

No sentido de adiante levar a cabo uma análise baseada nos pontos de corte efectuados através do método dos grupos extremos revisto, descrito anteriormente, caracterizamos sumariamente no Quadro n.º 65 a representatividade de cada categoria.

Quadro n.º 65 - Estatística descritiva para os pontos de corte do MHI e do BSI

	Casos extremos "negativos"	Casos intermédios "negativos"	Casos moderados	Casos intermédios "positivos"	Casos extremos "positivos"
Índices do MHI	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*
Distress Psicológico (MHIDIST)	21% (35) ≤ 25,4	21% (35) [25,41-36,10]	19,2% (32) [36,11-45,00]	16,8% (28) [45,01-55,80]	22,2% (37) >55,80
Bem-Estar Psicológico (MHIBEST)	22,8% (38) ≤ 37,2	18,6% (31) [37,21-48,2]	16,8% (28) [48,21-57,3]	16,8% (28) [57,31-68,3]	25,1% (42) >68,3
MHI 38 Índice Global	19,2% (32) ≤ 42,5	18,6% (31) [42,51-52,7]	24% (40) [52,71-61,2]	17,4% (29) [61,21-71,3]	21% (35) >71,3
ISP: Índice de Sintomas Positivos	27,5% (46) ≤ 1,40	15% (25) [1,41-1,70]	15,6% (26) [1,71-1,90]	26,9% (45) [1,91-2,20]	15% (25) >2,20

No Quadro n.º 66 segue-se a apresentação da categorização das variáveis relativas ao apoio social.

Quadro n.º 66 – Estatística descritiva para os pontos de corte da EAS e do tamanho da rede de suporte social

	Casos extremos "negativos"	Casos intermédios "negativos"	Casos moderados	Casos intermédios "positivos"	Casos extremos "positivos"
Factores da EAS	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*
EASEMO Apoio Emocional	18,6% (31) ≤ 63,9	16,8% (28) [63,91-73,8]	39,5% (66) [73,81-86,30]	17,4% (29) [86,31-96,10]	7,8% (13) >96,10
EASINF Apoio Informativo	22,2% (37) ≤ 53,20	10,8% (18) [53,21-61,50]	33,5% (56) [61,51-71,90]	14,4% (24) [71,91-80,10]	19,2% (32) >80,10
EASINST Apoio Instrumental	19,8% (33) ≤ 63,90	10,8% (18) [63,91-73,80]	29,3% (49) [73,81-86,30]	28,7% (48) [86,30-96,10]	11,4% (19) >96,10
EAS.AS Apoio Social	23,4% (39) ≤ 61,9	13,8% (23) [61,91-69,90]	27,5% (46) [69,91-80,10]	18% (30) [80,11-88,10]	17,4% (29) >88,10
Tamanho da Rede de Suporte Social	6% (10) ≤ 1,80	35,9% (60) [1,81-5]	21,6% (36) [5-9]	15,6% (26) [9,01-12,2]	21% (35) >12,2

É de referir que, apesar da categorização aplicada, que seguiu a lógica do método dos grupos extremos revisto, os níveis extremos "negativos" de apoio social percebidos pela amostra representam, geralmente, níveis de apoio moderados, pois relembramos que as quatro variáveis em causa apresentam uma distribuição enviesada à direita.

A construção da sintaxe

Foram incluídas na sintaxe as variáveis de saúde mental e de apoio social que se destacaram na análise anterior, assim como as que na análise bivariada diferenciaram as características de saúde mental e de apoio social dos sujeitos da amostra. Deste critério resultou a selecção das variáveis para o modelo.

Atendendo a que algumas variáveis apresentaram resultados inconclusivos, decidimos efectuar, paralelamente, diversas análises exploratórias baseadas em sintaxes constituídas por conjugações diversas de variáveis, tanto no seu número efectivo, como no nível de mensuração e quantidade de categorias. Para além das variáveis de saúde mental e de apoio social, foram introduzidas todas as variáveis centrais do modelo, nomeadamente das dimensões relativas às "Características Sociodemográficas do Doente", "Características Familiares", "Situação Clínica do Doente e Relação com a Doença na Família". Sabendo que na última dimensão não dispomos de todos os dados clínicos, e atendendo a limitações próprias à análise, tais como não admitir variáveis com valores omissos ou não apresentar resultados quando se verifica a escassa representatividade nas categorias das variáveis, foi efectuada uma análise especificamente com uma amostra mais restrita, de 103 sujeitos, relativamente aos quais temos dados clínicos, sendo apresentada no Anexo H.

Assim, podemos verificar no Quadro n.º 67 as variáveis eleitas e o número de categorias e nível de mensuração de cada uma delas[74]. As categorias das variáveis introduzidas na sintaxe sofreram uma nova categorização, tendo sido abreviadas para tornar mais clara a interpretação do gráfico (cf. Anexo G).

[74] A representatividade de cada categoria nas variáveis encontra-se no Anexo G.

Quadro n.º 67 – Variáveis na análise multivariada		
Variável	Número de Categorias	Nível de mensuração
EAS Apoio Emocional	5	Ordinal
EAS Apoio Informativo	5	Ordinal
EAS Apoio Instrumental	5	Ordinal
EAS Apoio Social	5	Ordinal
MHI Distress	5	Ordinal
MHI Bem-Estar	5	Ordinal
MHI Saúde Mental	5	Ordinal
BSI Índice de Sintomas Positivos	5	Ordinal
Idade	7	Ordinal
Sexo	2	Nominal Singular
Nível de Instrução	6	Ordinal
REDE Número de Quadrantes	4	Ordinal
REDE Tamanho	5	Ordinal
REDE Densidade	2	Nominal Singular

6.3. Apresentação dos resultados da análise multivariada

Os dados foram agrupados em duas dimensões, indicadas pelos valores próprios e pelos valores de ajustamento, ou seja, o ajustamento óptimo (*total fit*) e a perda total (*total loss*), cuja soma é 2. No Quadro n.º 68 são apresentadas as variáveis mais importantes por dimensão.

Quadro n.º 68 – Ajustamento múltiplo e singular nas dimensões						
Variável	Ajustamento Múltiplo			Ajustamento Singular		
	Somatório das linhas	Dimensão		Somatório das linhas	Dimensão	
		1	2		1	2
EAS Apoio Emocional	0,696	**0,568**	0,128	0,672	**0,564**	0,108
EAS Apoio Informativo	0,786	**0,594**	0,192	0,749	**0,586**	0,163
EAS Apoio Instrumental	0,560	**0,483**	0,077	0,548	**0,482**	0,067
EAS Apoio Social	0,848	**0,688**	0,161	0,833	**0,685**	0,148
MHI Distress	0,827	0,389	**0,438**	0,825	0,388	**0,437**
MHI Bem-Estar	0,743	**0,514**	0,229	0,717	**0,507**	0,210
MHI Saúde Mental	0,955	**0,503**	0,452	0,905	**0,479**	0,426
BSI Índice de Sintomas Positivos	0,544	**0,314**	0,230	0,527	**0,307**	0,220
Idade	0,438	**0,265**	0,173	0,401	0,246	0,156
Sexo	0,335	0,031	**0,304**	0,335	0,031	**0,304**
Nível de Instrução	0,470	**0,406**	0,065	0,463	**0,405**	0,058
REDE Número de Quadrantes	0,206	0,058	**0,148**	0,185	0,040	**0,145**
REDE Tamanho	0,114	**0,067**	0,047	0,096	**0,060**	0,036
REDE Densidade	0,133	0,004	**0,129**	0,133	0,004	**0,129**
Média	0,547	0,349	0,198	0,528	0,342	0,186

Quadro n.º 69 - Pesos dos componentes		
Variável	Dimensão 1	Dimensão 2
EAS Apoio Emocional	**-0,751**	0,329
EAS Apoio Informativo	**-0,765**	0,404
EAS Apoio Instrumental	**-0,694**	0,258
EAS Apoio Social	**-0,828**	0,385
MHI Distress	**0,623**	**0,661**
MHI Bem-Estar	**-0,712**	-0,459
MHI Saúde Mental	**-0,692**	**-0,652**
BSI Índice de Sintomas Positivos	**0,554**	0,469
Idade	**0,496**	-0,394
Sexo	0,177	**0,551**
Nível de Instrução	**-0,636**	0,241
REDE Número de Quadrantes	-0,201	**0,380**
REDE Tamanho	**-0,245**	0,190
REDE Densidade	-0,061	**0,359**

Quando as variáveis mais explicativas de uma dimensão têm pesos com o mesmo sinal, significa a existência de uma associação no mesmo sentido entre as categorias da variável. Ou seja, as categorias baixas de uma variável associam-se às categorias baixas da outra, e as categorias elevadas de uma variável vão associar-se às elevadas da outra. Quando se verifica o sinal contrário, indica-nos que categorias baixas de uma variável se associam a categorias elevadas da outra e vice-versa.

Assim, na dimensão 1, um nível mais elevado de apoio social (emocional, informativo e instrumental) associa-se positivamente (de forma moderada a forte) com um maior bem-estar psicológico e melhor saúde mental, assim como a um nível de instrução mais elevado e a redes maiores (de forma fraca), associando-se negativamente com a apresentação de um maior índice de sintomas positivos de psicopatologia, assim como com um elevado *distress* psicológico, embora este se associe mais fortemente à dimensão 2.

Na dimensão 2, conjugam-se as variáveis relativas ao *distress* psicológico, ao sexo, composição e densidade da rede, apesar das correlações das três últimas variáveis com as restantes do modelo serem muito baixas (cf. Quadro 69). As associações entre as categorias das variáveis desta dimensão, atendendo à sua natureza, são mais facilmente interpretáveis no gráfico que ilustra a coordenação das categorias (Gráfico n.º 62).

Quadro n.º 70 - Matriz de correlação entre as variáveis da PRINCALS

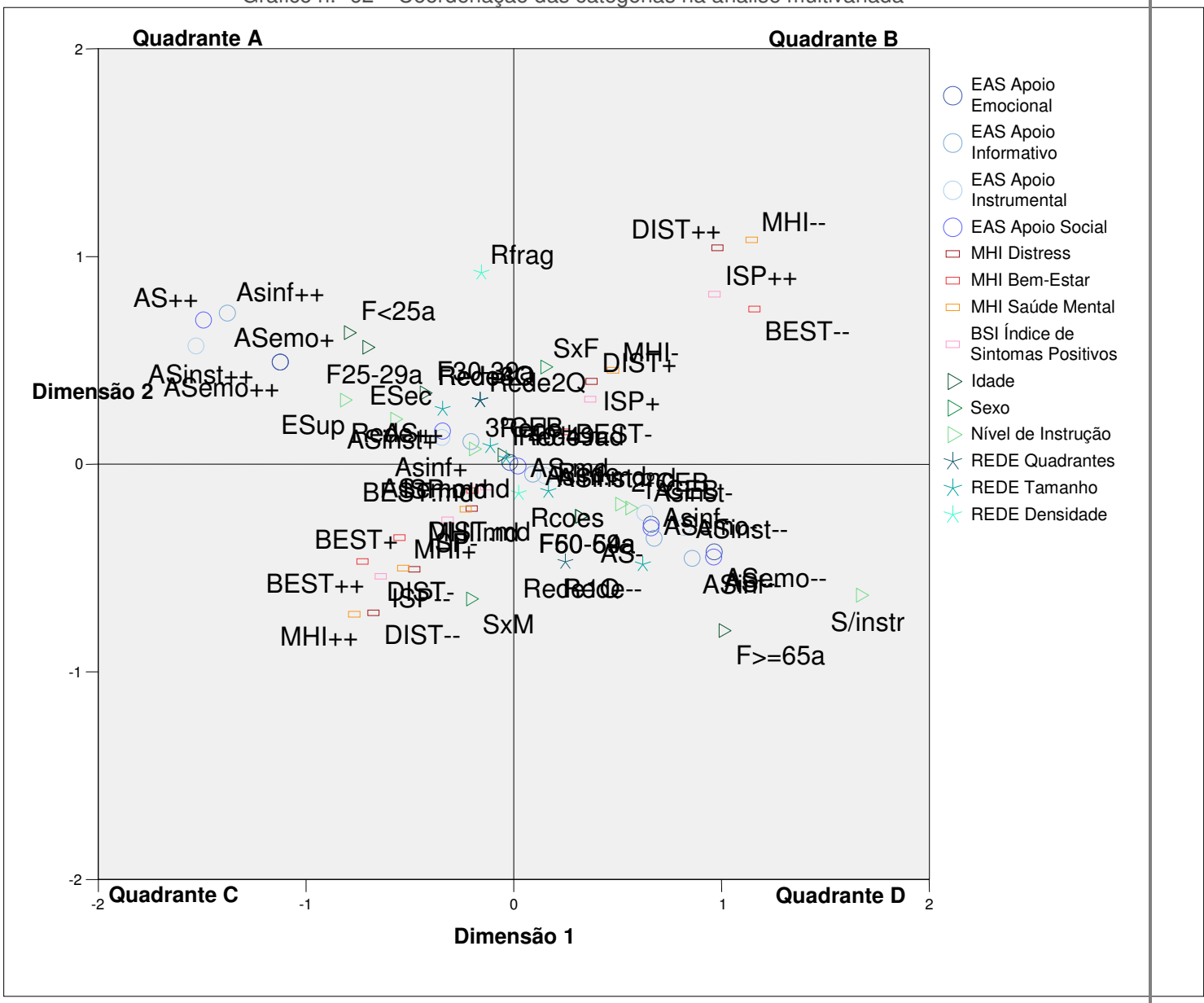
	EAS EMO	EAS INF	EAS INST	EAS	MHI DIST	MHI BEST	MHI
EASEMO	1						
EASINF	**0,680**	1					
EASINST	**0,582**	**0,581**	1				
EAS	**0,824**	**0,858**	**0,792**	1			
MHIDIST	-0,223	-0,161	-0,226	-0,214	1		
MHIBEST	0,389	0,374	0,343	**0,406**	**-0,676**	1	
MHI	0,295	0,238	0,280	0,294	**-0,935**	**0,824**	1
BSI.ISP	-0,156	-0,201	-0,164	-0,185	**0,614**	**-0,475**	**-0,612**
IDADE	**-0,416**	**-0,425**	-0,275	**-0,414**	0,075	-0,125	-0,078
SEXO	0,013	0,038	0,010	0,042	0,362	-0,301	-0,381
INSTRUÇ.	**0,401**	**0,524**	0,379	**0,486**	-0,244	0,206	0,229
REDE.Q	0,155	0,232	0,043	0,144	0,037	0,049	-0,014
REDE.T	0,143	0,158	0,135	0,160	-0,072	0,148	0,112
REDE.D	0,067	0,114	0,018	0,042	0,063	-0,091	-0,101

Continuação

	BSI ISP	IDADE	SEXO	INS-TRUÇ	REDE. Q	REDE. T	REDE. D
BSI.ISP	1						
IDADE	0,225	1					
SEXO	0,237	-0,178	1				
INSTRUÇ.	**-0,404**	**-0,588**	-0,022	1			
REDE.Q	0,039	-0,178	0,058	0,147	1		
REDE.T	-0,075	-0,015	-0,022	0,096	**0,598**	1	
REDE.D	0,089	-0,134	0,080	0,163	0,315	0,196	1

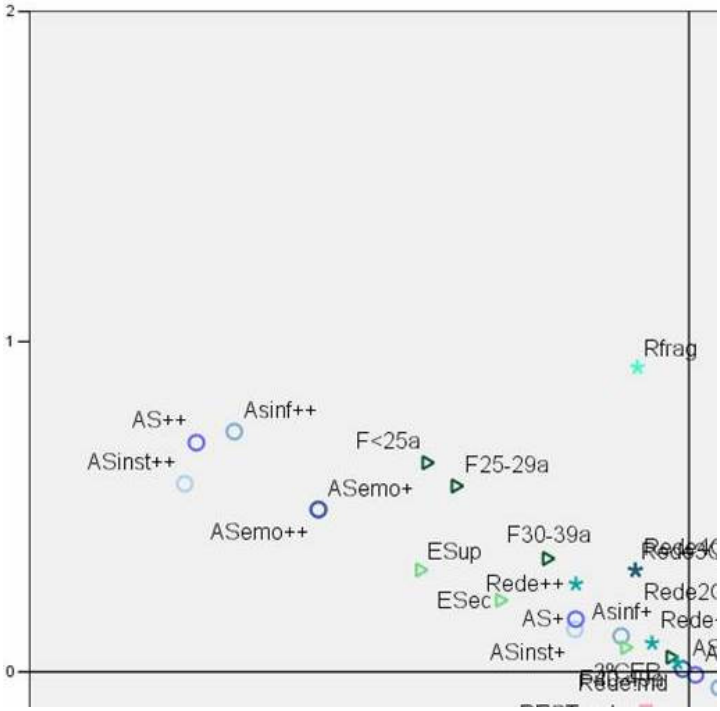
O Gráfico n. 62 representa as associações comentadas anteriormente.

Gráfico n.º 62 – Coordenação das categorias na análise multivariada



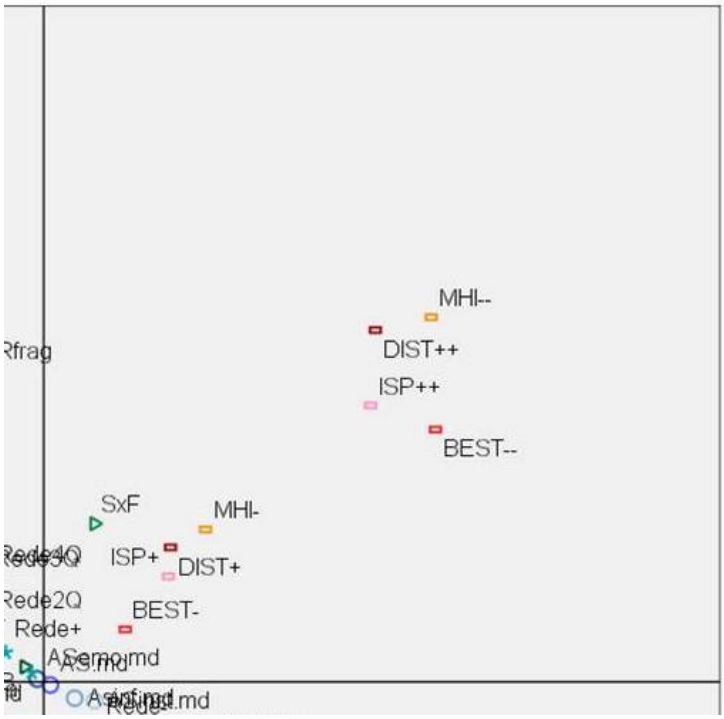
Para facilitar a visualização das características que se associam entre si, o Gráfico n.º 62 foi repartido nos seus quatro quadrantes (A, B, C e D), representados nos Gráficos n.º 62a, 62b, 62c e 62d e a sua zona central, representada no Gráfico n.º 62e.

Gráfico n.º 62a – Quadrante A do Gráfico n.º 62



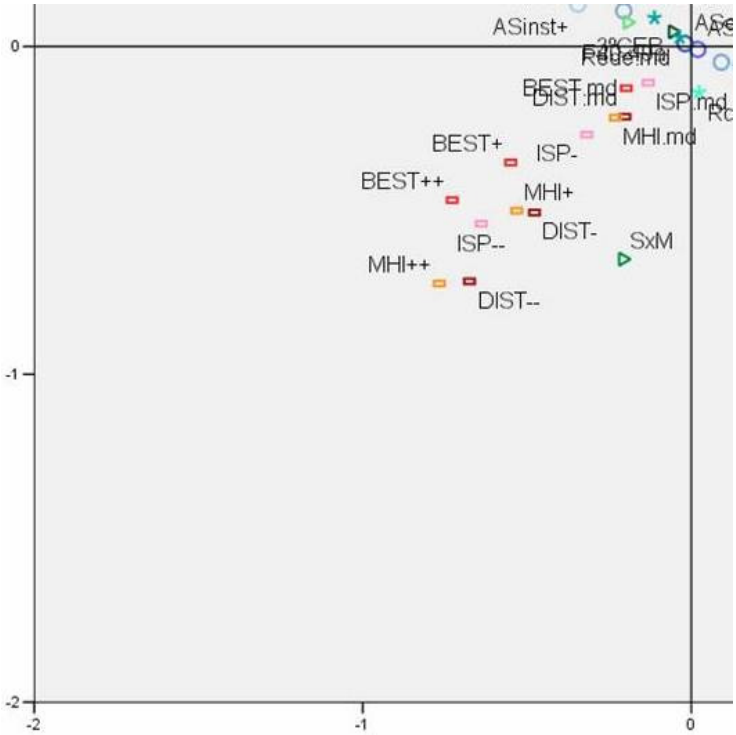
Podemos, assim, observar uma aproximação entre os níveis mais altos de apoio social percebido a redes maiores e com um número mais elevado de quadrantes na sua composição, idades mais jovens e a níveis de instrução mais elevados. As redes fragmentadas, quanto à densidade, também se dispõem no Quadrante A.

Gráfico n.º 62b – Quadrante B do Gráfico n.º 62



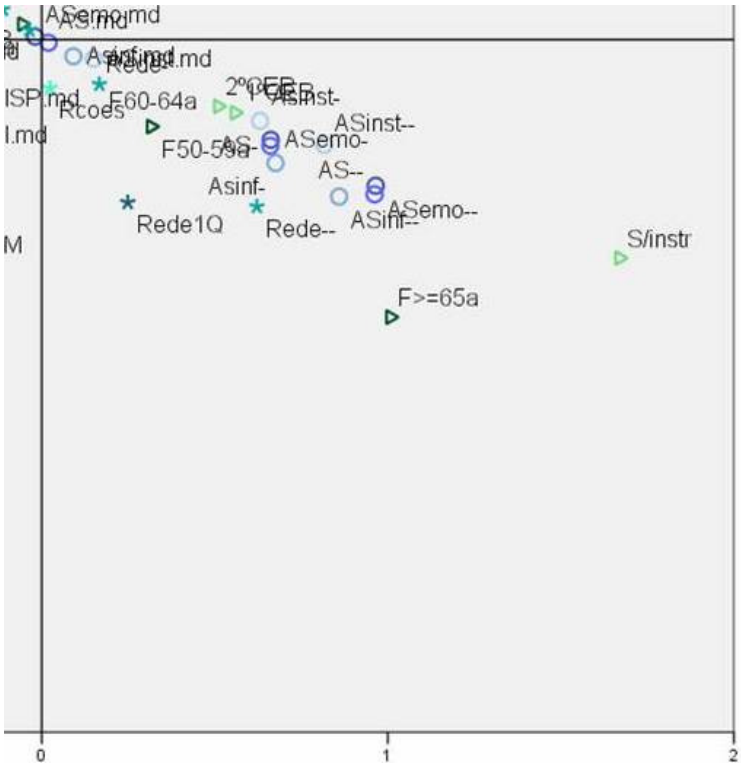
No Quadrante B aparecem dois núcleos de variáveis que se associam entre si de forma distinta. Num núcleo verificamos a conjugação de níveis muito altos de *distress* e de sintomatologia psicopatológica com níveis muito baixos de saúde mental e de bem-estar psicológico. No outro núcleo, menos extremo, mas com níveis elevados nos mesmos índices que expressam negativamente a saúde mental, e baixos nos que a expressam positivamente, encontramos uma associação ao sexo feminino. Este núcleo dispõe-se no gráfico, aproximando-se da sua zona central, de intersecção das duas dimensões, onde encontramos os sujeitos com níveis moderados nas características de saúde mental e de apoio social.

Gráfico n.º62c – Quadrante C do Gráfico n.º 62



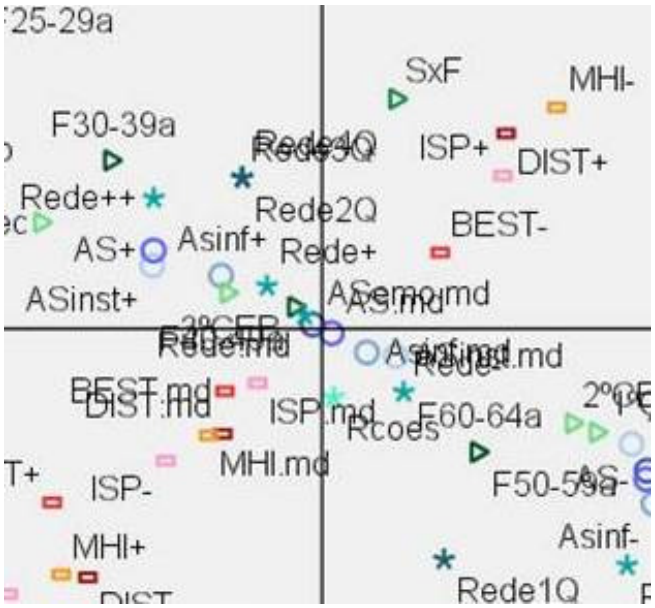
O Gráfico n.º 62c ilustra a associação entre as categorias extremas e intermédias que expressam melhor saúde mental, aparecendo, de forma adjacente, o sexo masculino.

Gráfico n.º 62d – Quadrante D do Gráfico n.º 62



No Quadrante D encontramos uma associação entre características menos positivas de apoio social, ou seja, menores níveis de apoio emocional, informativo e instrumental, conjugados com redes mais pequenas e compostas por menos quadrantes, associados a idades mais elevadas e a níveis de instrução mais baixos.

Gráfico n.º 62e – Zona Central do Gráfico n.º 62



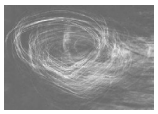
No cruzamento das duas dimensões encontramos, sobretudo, as categorias moderadas de todas as variáveis em análise. A nível de suporte deparamos também com algumas categorias intermédias positivas. As redes coesas, por representarem as redes da maioria dos sujeitos, encontram-se também neste conjunto de categorias associadas.

Um dos aspectos que ressalta da análise é a fraca coordenação das categorias de apoio social e de saúde mental entre si. Se as categorias que indicam uma melhor ou pior saúde mental se conjugam, por um lado, e as categorias que indicam um melhor ou pior apoio social se agrupam, por outro, já a associação mútua apenas acontece nos registos moderados.

Passamos a discutir os resultados apurados no capítulo seguinte.

VI

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS



1.
DO TODO À PARTE E DA PARTE AO TODO

Tal como para outros sistemas, podemos equacionar a complexidade do modelo analítico que serviu de base ao estudo como uma característica que varia, desde logo, "em função do número de elementos e das relações entre eles" (Gameiro, 1992:21). Se esta característica nos sugere e impõe limites, porque torna, desde logo, impossível analisar todos os vectores implicados, simultaneamente enriquece-nos porque conta com as dimensões de incerteza e de aleatoriedade que encerram tais vectores (*id., ibid.*).

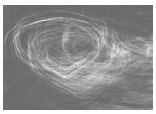
O nosso instrumento simbólico, qual "macroscópio" (Rosnay, 1977), tombará sempre perante o infinitamente complexo, permitindo apenas aproximações ao todo equacionado. Para além de que a unidade sistémica ou "holão" (Minuchin, 1979, *cit. in* Relvas, 1996), cujos contornos este estudo vê definidos no seu desenho, é sempre parte de outro(s) todo(s) que podemos simultaneamente conceber e interligar.

Enveredamos por uma ideia de unidade complexa em que "não podemos reduzir nem o todo às partes nem as partes ao todo, nem o uno ao múltiplo nem o múltiplo ao uno, mas que temos de tentar conceber em conjunto, de modo simultaneamente complementar e antagónico, as noções de todo e de partes, de uno e de diverso" (*id., ibid.*:103). Evitámos o ofuscamento reducionista, que apenas vê as partes, nem no ofuscamento holísta, que só se centra no todo (Morin, 1997:108), pois não nos permitiriam o movimento circular de vai e vem entre a parte e o todo, que é fundamental quando queremos perspectivar sistemicamente as realidades.

Se atendermos ao princípio hologramático que nos diz que "não apenas a parte está no todo, mas o todo está na parte" (Morin, 2003:108), podemos afirmar, através das palavras de Edgar Morin (2003:109), que "o que se adquire como conhecimento das partes regressa sobre o todo [e] o que se aprende sobre as qualidades emergentes do todo que não existe sem organização, regressa sobre as partes". Assim, tal princípio, conjugado com os princípios dialógico e recursivo, ajuda-nos a pensar a complexidade e a postular que podemos enriquecer "o conhecimento das partes pelo todo e do todo pelas partes, num movimento produtor de conhecimento" (*id., ibid.*).

Ora, foi na tentativa de conduzir esta investigação sob a égide destes princípios orientadores que optámos por organizar o apuramento dos resultados num movimento que pressupôs a averiguação das relações entre as partes em interacção (operacionalizada na análise univariada e bivariada) para, no final, voltarmos a uma ideia renovada de um todo com novos limites (através de uma análise multivariada), enriquecida pela informação obtida a partir das partes.

Como desfecho deste movimento, nem sempre circular, mas não necessariamente linear, sintetizamos e colocamos aqui à discussão os resultados que obtivemos.



2.
A SAÚDE MENTAL DOS SUJEITOS DA AMOSTRA

Os nossos resultados mostram que 55,1% (n=92) da nossa amostra apresenta valores iguais ou inferiores a 52 pontos no MHI5. Tal significa que os familiares de doentes oncológicos, aqui estudados, apresentam o dobro da percentagem registada na avaliação do **provável sofrimento psicológico** para a população residente em Portugal Continental, com idades entre os 15 e os 74 anos (26,26%), segundo dados do 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06, adiante designado por INS4 (INE, INSA).

Esta percentagem revelou-se substancialmente maior no caso das mulheres (35,46% *versus* 67% da nossa amostra), do que nos homens (16,61% *versus* 38,6% da nossa amostra). Na nossa amostra, tal como nos dados do INS4, a prevalência de provável sofrimento psicológico acentua-se com a idade, principalmente a partir dos 35 anos, mas não apresenta um crescimento constante, tal como se verifica para a população do Continente português. Na nossa amostra registamos uma maior prevalência de provável sofrimento psicológico na faixa etária dos 35 aos 44 anos, tanto nos homens como nas mulheres, sendo estas características discutidas no ponto seguinte..

A maior prevalência de provável sofrimento psicológico nos familiares de doentes oncológicos relativamente à população geral, por si só, permite-nos afirmar que esta população merece uma atenção especial por parte dos serviços de saúde, pelo risco que, potencialmente, apresenta na sua saúde mental.

Os dados obtidos a partir do BSI apontam também a mesma direcção, apontando para que, na amostra do presente estudo, 57,49% dos sujeitos (n=96 *versus* 42,51%, n=71) manifestam sintomatologia compatível com perturbação emocional, de acordo com o ponto de corte no Índice de Sintomas Positivos (ISP>1,7) (Canavarro, 1999). Ainda que os dois indicadores de pior saúde mental, o "MHI5≤52" e o "ISP>1,7", não permitam classificações totalmente coincidentes entre si dos casos, são convergentes em 73% dos casos.

Como vimos na revisão da literatura (*cf.* ponto 2 do capítulo III), a prevalência das perturbações de saúde mental e psiquiátricas em familiares/cuidadores de doentes oncológicos não reúne consenso, sendo apontadas prevalências com uma enorme amplitude, sendo que a maioria indica prevalências de 20 a 30% (Keller *et al.*, 1996; Nijboer, 1999; Prigerson *et al.*, 2003), numa variação entre 13% (Vanderwerker *et al.*,

2005) e cerca de 40% (Braun *et al.*, 2007; Fletcher *et al.*, 2008). A variedade de desenhos metodológicos e de instrumentos utilizados na avaliação da saúde mental não permite concluir de forma mais consolidada sobre se nesta nossa amostra os resultados divergem substancialmente com os de outros estudos.

Atendendo às características de saúde mental avaliadas na nossa amostra, observamos que a saúde mental dos sujeitos é mediana, sendo o nível de *distress* mais baixo que o nível de bem-estar psicológico, ou seja, os sujeitos apresentam pontuações mais elevadas nas dimensões positivas do inventário (MHI) do que nas suas dimensões negativas, sendo que, entre as últimas, foi na ansiedade que se registaram as médias mais elevadas. Quanto à sintomatologia psicopatológica, as dimensões do BSI que registaram níveis médios mais elevadas foram a ansiedade e as obsessões-compulsões, seguidas da depressão, ideação paranóide e somatização.

É de assinalar que 62% (n=57) dos sujeitos com uma classificação menor ou igual a 52 pontos no MHI5 (55,1% da amostra, n=92) declarou nunca ter sido acompanhado por problemas de saúde mental. Os restantes 15,2% (n=14) foram acompanhados no passado e 22,8% (n=21) eram acompanhados à data de recolha de dados. Assim, temos um total de 77,2% de pessoas que apresentam indicadores elevados de provável sofrimento psicológico que não se encontram devidamente acompanhadas no âmbito das respostas formais. Percentagens idênticas foram registadas entre os sujeitos que obtiveram pontuações no Índice de Sintomas Positivos do BSI superiores a 1,7 pontos (57,5% da amostra, n=96), a saber, 63,5% (n=61) dos indivíduos nunca foram acompanhados, 13,5% (n=13) foram anteriormente seguidos mas não na situação presente, e 22,9% (n=22) eram acompanhados no momento em que foram questionados. Ou seja, à semelhança do obtido para o MHI-5, 77% destes sujeitos não se encontram acompanhados. Tais percentagens representam entre 43% a 44% da amostra dos 167 sujeitos.

Apesar dos instrumentos por nós utilizados não apontarem um diagnóstico clínico para as situações, mas apenas se constituírem como indicadores de possível perturbação e sintomatologia, estes dados revelam-se mais expressivos do que os encontrados por Vanderwerker *et al.* (2005), num estudo com 200 cuidadores primários de doentes com cancro em estádio avançado, também na sua maioria cônjuges dos doentes. Concluíram os autores que quase metade dos 13% dos sujeitos que preenchiam critérios da DSM-IV para uma perturbação psiquiátrica (especificamente a depressão ***major***, as perturbações de *stress* pós-traumático e a ansiedade generalizada e perturbação de pânico) não procurava tratamento. Nesse estudo, os cuidadores eram questionados sobre se haviam discutido a sua saúde mental com algum profissional da

área da saúde ou se tinham procurado tratamento na área da saúde mental. De entre os indivíduos que cumpriam critérios para uma ou mais perturbações psiquiátricas, 81% afirmaram que haviam discutido as suas preocupações de saúde mental com um profissional da área, mas apenas 46,2% procuraram ajuda profissional depois do diagnóstico feito aos seus entes queridos. Relativamente à falta de acompanhamento especializado, os nossos resultados levam-nos a pensar que os familiares podem estar a ser negligentes com a sua própria saúde mental, tal como afirma Goodman (2005), ou que podem não encontrar resposta adequada para as dificuldades e problemas que enfrentam. É também possível que, mercê da situação do doente e de todo o *stress* a ela associado, estes familiares encontrem uma explicação para o seu mal-estar e, por isso mesmo, considerem que ele desaparecerá aquando da remissão dessa mesma fonte de *stress.* Pode ainda acontecer que, face ao sofrimento do doente e à dimensão da sua doença, o familiar tenda a diminuir o seu próprio mal-estar, não pontuando, assim, a necessidade de apoio ou intervenção especializada.

Nesta análise, é, contudo, importante não esquecer nem descuar o outro lado dos resultados, ou seja, a sua vertente positiva. Quase metade da nossa amostra apresenta níveis médios ou altos de saúde mental, sendo registados níveis de bem-estar psicológico médios mais elevados que os níveis de *distress* ($\bar{}$=53 *versus* $\bar{}$=41). O bem-estar psicológico foi avaliado com base no afecto positivo (MHIAP) e nos laços emocionais (MHILE), tendo a amostra obtido valores substancialmente mais altos nesta última dimensão (MHILE $\bar{}$=70 *versus* MHIAP $\bar{}$=48). Podemos aqui sublinhar a importância dos laços emocionais na valoração que o familiar que acompanha o doente faz da vivência desta situação: ainda que ela seja vivida como *stressante*, geradora de ansiedade, somatização e vividos depressivos por parte deste familiar, ele pode sentir como mais importante a possibilidade que tem de estar próximo e de ajudar o doente, retirando, dessa dimensão, algum bem-estar. Voltaremos a este tema aquando da discussão dos resultados relativos ao apoio social e às redes sociais destes indivíduos.

2.1. Interacção entre a saúde mental e as características sociodemográficas dos sujeitos

Os nossos resultados indicam que há características de saúde mental diferentes consoante o **sexo**. A saúde mental das mulheres que acompanham doentes oncológicos é significativamente pior do que a dos homens na nossa amostra.

As mulheres apresentaram pontuações mais altas no *distress* psicológico e na maioria dos indicadores de sintomatologia primária avaliados. Na saúde mental avaliada pelo MHI, as mulheres registam valores médios superiores aos homens em todas as dimensões negativas (ansiedade, depressão, perda de controlo emocional/ comportamental) e valores médios mais baixos no afecto positivo, com diferenças significativas entre os sexos em todas as dimensões e índices ($p \leq 0{,}003$), à excepção dos laços emocionais, com classificações mais semelhantes entre sexos (p=0,206). Nas escalas de sintomatologia primária e índices do BSI, as mulheres revelaram em média pontuações mais elevadas na somatização, ansiedade, depressão, ansiedade fóbica, hostilidade, obsessões-compulsões, e psicoticismo, registando-se diferenças estatisticamente assinaláveis ($p \leq 0{,}04$) relativamente às obtidas pelos homens. São excepção a sensibilidade interpessoal, com médias semelhantes, e a ideação paranóide, com médias superiores para os homens, mas não significativas.

Entre mulheres e homens são observados padrões de doença, esperança de vida e até de mortalidade que não podem ser explicados unicamente por vulnerabilidade biológica (Paúl & Fonseca, 2001). Relativamente à morbilidade geral, as mulheres mostram uma taxa mais elevada do que os homens, reflectindo-se numa maior procura e utilização de cuidados médicos (Radley, 1994, *cit. in* Paúl & Fonseca, 2001; Waldron, 1983, *cit. in* Brown, 1995), atribuindo-se a uma capacidade de assimilação do papel de doente maior, a características negativas associadas à maternidade e também ao tipo de participação social da mulher (Paúl & Fonseca, 2001), assim como a comunicação em torno dos sentimentos (McDaniel, Hepworth, & Doherty, 1994: 191). Cabral (2002) e Paúl e Fonseca (2001:53) sintetizam algumas das características distintivas, afirmando que as mulheres têm mais doenças crónicas não fatais e limitativas, declarando sistematicamente pior saúde, apresentando padrões de utilização de serviços de saúde mais elevados, o que pode ser atribuído ao facto de estarem mais frequentemente doentes ou de apresentaram mais sintomas e queixas. Tal parece reflectir a experiência de saúde e de doença moldada às condições da vida de cada um, embora se possa discutir até que ponto esta tendência para que as mulheres sobredeclararem a doença enviesa a morbilidade *real* das mulheres (Annandale, 1999, *cit. in* Cabral, 2002), se atendermos a uma perspectiva biomédica mais centrada na doença com critérios de desvio da dita normalidade biológica.

Já relativamente à saúde mental, a OMS (2002), assim como Paúl e Fonseca (2001), apontam para que não se registem diferenças tão marcantes entre mulheres e homens na prevalência geral. Annandale (1999, *cit. in* Cabral, 2002), no entanto, indica que na população britânica também as mulheres apresentem mais perturbações mentais

do que os homens. No entanto, a configuração das perturbações parece diferir. As mulheres apresentam mais perturbações de humor, onde se destacam a ansiedade e a depressão, e os homens mais perturbações de personalidade (OMS, 2002:86-88; Paúl & Fonseca, 2001) e devidas ao abuso de substâncias (Gold, 1998, *cit. in* OMS, 2002). A co-morbilidade é também mais frequente entre as primeiras, ocorrendo simultaneamente as perturbações antes referidase as somatoformes (OMS, 2002). Estas diferenças de incidência e prevalência não se mostram tão claras nas perturbações mentais graves (Kessler *et al.*, 1994, *in op. cit.*).

À semelhança do que foi dito anteriormente, também na área da saúde mental se revelam indicadores de uma possível existência de comunicação de um maior número de sintomas tanto físicos como psicológicos, atendendo a que a procura de ajuda e a prescrição de psicotrópicos parece ser mais elevada entre as mulheres. Num estudo a nível da prevalência de doença psiquiátrica num centro de saúde em Portugal (Simões, Mendes, Andrino, & Teixeira, 1996) com 321 utentes, maioritariamente mulheres (69,78%) e com idade igual os superior a 65 anos (40,5%), estimou-se, através da Escala de Rastreio de Saúde Mental *ER80*, que a prevalência de doença psiquiátrica era de 40,66% (43,57% nas mulheres e 32,92% nos homens). No mesmo estudo, apurou-se que a percentagem de indivíduos com prescrição de psicotrópicos era de 39%, sobretudo com ansiolíticos (24%). Recuperando os dados do INS, as mulheres portuguesas apresentam níveis mais elevados de provável sofrimento psicológico quando comparadas com os homens em todas as faixas etárias (Santana *et al.*, 2008), se bem que a prevalência indicada seja menor do que no estudo referido atrás.

Estudos em familiares de doentes oncológicos indicam também diferenças de género no ajustamento ao cancro (Hasfstrom & Schram, 1984; Marshall *et al.*, 1982; Peplau & Gordon, 1985, *cit. in* Keller *et al.*, 1996; Pitceathly & Maguire, 2003; Santos, 2006), indo os resultados de encontro do que são os indicadores reunidos para as restantes manifestações de doença nas mulheres, sendo que estas evidenciam *distress* e depressão em níveis mais elevados e expressam mais queixas e sofrimento. Noutro estudo, conduzido por Kim *et al.* (2006), para compreender como difere entre os géneros a percepção do cuidado por parte de cônjuges cuidadores de doentes oncológicos, os resultados indicaram que os maridos apresentavam maior auto-estima e menor *stress* associado ao cuidado; no entanto este aumentava no caso de um baixo funcionamento psicossocial da esposa doente. Num estudo da responsabilidade do *American Cancer Society's Behavioral Research Center* (ACS-BRC), de acordo com o *Vermont Cancer Survivor Network* (VCSN, 2008), os resultados indicam que os homens cuidadores lidam de forma diferente com este estatuto relativamente às mulheres: geralmente apresentam

menor *stress*, fundamentalmente porque também reportam ter mais ajuda de outros membros da família do que as mulheres.

Os resultados revelam ainda que os sujeitos com maior **nível de instrução** apresentam uma melhor saúde mental que os sujeitos com piores níveis de ensino atingido. Tais resultados podem indicar que os sujeitos com maior nível de instrução reúnem mais recursos ou competências para accionar os apoios necessários no sentido de enfrentar as suas dificuldades ou sintam um maior nível de auto-eficácia relativamente à sua capacidade de lidar com a situação adversa. Um maior nível de domínio da informação, necessariamente associado a maiores níveis de escolaridade, está, muito provavelmente, ligado à percepção de um maior poder de acção. Os resultados vão de encontro a dados que indicam que, num estudo com cônjuges, o *distress* é mais sentido por pessoas com menores recursos pessoais e materiais (Keller *et al.*, 1996).

A leitura dos dados do INS 2005/06 indica-nos que a baixa escolaridade influencia negativamente o provável sofrimento psicológico (Santana *et al.*, 2008). Também em estudos com cônjuges de doentes com cancro foram encontrados resultados semelhantes, apontando-se maior nível de depressão entre os sujeitos com níveis mais baixos de instrução (Lewis *et al.*, 2008). Também Oberst, Thomas, Gasse Ward (1989), num estudo sobre cuidadores de doentes com cancro, indicam que os cuidadores com uma saúde mais pobre apresentavam menor nível de instrução e um nível socioeconómico mais baixo. As mesmas conclusões são apontadas por Mor *et al.* (1987, *cit. in* Keller *et al.*, 1996) e Zapka *et al.* (2006), que encontrou maior *distress* nos indivíduos com estatuto social mais baixo. Também Célia Santos (2006), num estudo nacional com doentes oncológicos e seus familiares, reporta que um maior nível de escolaridade favorece uma representação cognitiva e emocional positiva da doença, quer em doentes quer em familiares.

Os nossos dados não foram conclusivos sobre a saúde mental dos 97 cônjuges com um **meio de vida** que permite ou não autonomia financeira. No entanto, é de ressaltar que os dados de que dispomos são insuficientes relativamente a esta variável, havendo poucos representantes nalgumas das sub-amostras, nomeadamente no que concerne aquelas pessoas que dependiam de medidas de protecção social. Ainda que nos pareça relevante destacar o maior nível de sintomatologia psiquiátrica evidenciada pelos cônjuges a cargo da família (quase todos do sexo feminino, à excepção de 1 sujeito), quando comparados com os que vivem do rendimento do trabalho e os pensionistas, há necessidade de estudos que esclareçam esta possível associação, controlando outras variáveis sociodemográficas e socioeconómicas.

Este interesse justifica-se porque os cônjuges de doentes em idade activa podem encontrar-se numa circunstância de maior risco psicossocial, atendendo a que a doença oncológica pode inibir temporária ou definitivamente as capacidades para o trabalho e pode exigir uma reorganização da vida do cônjuge para responder às necessidades de acompanhamento que o doente apresente. Aliás, Santos (2006) conclui que a doença oncológica é percebida pelos por doentes e familiares como apresentando uma elevada gravidade e consequências de vária ordem na sua vida, nomeadamente alguns resultados económicos percebidos negativamente e associados à progressão da doença. No mesmo estudo são indicados alguns dados que consideram a manutenção da actividade laboral dos familiares de doentes como um factor protector e favorecedor de ajustamento perante uma situação *stressante*.

Seria mesmo interessante avaliar os custos socioeconómicos indirectos do cancro em Portugal, associados à perda de número de anos de capacidade produtiva, às mudanças de vida produzidas na família do ponto de vista profissional, laboral e económico, às circunstâncias associadas às opções do cuidador e da família relativas à disponibilidade para acompanhar e cuidar, etc. Neste âmbito, não podemos ter como referência os estudos norte-americanos (*e.g.* Covinsky *et al.*, 1994), atendendo ao seu modelo de protecção social ser diametralmente diferente do que existe no nosso país; no entanto, estes fazem eco destas preocupações, reafirmando que a doença oncológica numa família representa muito mais do que uma doença, sendo as suas implicações holísticas.

De acordo com os nossos resultados, não podemos afirmar que a saúde mental se associa à **idade** dos sujeitos, apesar dos dados apontarem para uma menor manifestação sintomática (TSP e ISP do BSI) e maior hostilidade entre os mais jovens, registando-se associações fracas entre a variável e estes indicadores de sintomatologia psiquiátrica. Keller *et al.* (1996) reporta padrões variáveis na relação que a idade estabelece com a saúde mental em cônjuges de doentes com cancro. Por um lado, cônjuges mais novos parecem ter mais problemas emocionais associados a conflito de papéis e relações familiares debilitadas; por outro, cônjuges mais velhos frequentemente apresentam exaustão e depressão associados ao papel de cuidador. O avançar da idade pode também restringir as capacidades do cuidador na prestação de cuidados, aumentando o *distress* (Ell *et al.*, 1988, *in op cit.*). Estudos que compararam a saúde mental de cuidadores mais novos e mais velhos encontraram nos mais velhos uma maior prevalência de depressão (Fletcher *et al.*, 2008; Lewis *et al.*, 2008) e distúrbio do sono (Fletcher *et al.*, 2008). Num estudo já referido, da *American Cancer Society* (*in* VCSN, 2008), os cuidadores mais jovens (com 54 anos ou menos) apresentavam níveis mais

elevados de *stress* do que os mais velhos, atribuído a factores como a falta de experiência e níveis mais elevados de disrupção com os papéis a que se habituaram na vida, entre outros. As conclusões de Zapka *et al*. (2006) reforçam esta variedade de padrões, indicando que o *distress* em familiares (com parentesco de primeiro grau) de doentes com cancro da mama se relaciona de forma significativa com idades mais jovens, associando-se a outras variáveis (ser filha ou mãe de doentes e ter uma maior percepção de risco).

Na nossa perspectiva, a idade, tida isoladamente, não revela a complexidade dos factores em interacção presentes num dado momento do ciclo vital dos indivíduos, mas esta variável, neste estudo, não parece ser determinante na forma como os familiares lidam a doença do seu familiar.

2.2. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características familiares

As características familiares analisadas não interferem de forma muito relevante na saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos, revelando alguns dados não conclusivos que passaremos a discutir.

Os dados obtidos apontam para que os pais/mães dos doentes (de entre os 13 pais, 12 são do sexo feminino, ou seja 92% são mães) apresentem pior saúde mental do que os restantes parentescos, apesar da generalidade dos resultados sugerirem que a saúde mental não depende do parentesco estabelecido entre familiar e doente. Encontramos poucos dados sobre saúde mental de familiares que estabeleçam comparações entre parentescos. Os estudos baseiam-se sobretudo em amostras homogéneas de cônjuges, pais ou filhos de doentes. Zapka *et al*. (2006), num estudo com familiares de mulheres com cancro da mama, encontrou maiores níveis de *distress* entre as mães e as filhas das doentes. As últimas são também apontadas como uma população vulnerável por Raveis e Pretter (2005) e Wellisch, Hoffman e Gritz (1996). É também apontado o impacte do cancro nas mulheres, no contexto do sistema familiar, particularmente quando estas assumem o papel de mães, como podendo ser particularmente disruptivo relativamente aos aspectos funcionais e emocionais (Veach, Nicholas & Barton, 2002). No nosso estudo, é possível que o enorme peso das mulheres, entre os progenitores questionados, possa estar a contribuir para este resultado. É também importante pensar que, no curso natural da vida, é sempre menos previsível que os filhos vejam, mais cedo do que os pais, a sua saúde ou vida ameaçados, constituindo a morte ou o risco de vida dos filhos um factor de elevado *stress* para os pais. A morte

"fora de fase" (Rolland, 1995), de um filho jovem, é sentida como trajédia que pode produzir um sofrimento muito perturbador para futuro do sistema, associado a sentimentos de injustiça pela morte prematura (McGoldrick & Walsh, 1998).

Também verificámos uma tendência para que os familiares de doentes tenham menor ansiedade, maior bem-estar e melhor saúde mental quando a família nuclear que os doentes integram se encontra nas últimas fases do seu **ciclo vital**, quando comparadas com as iniciais. No entanto, também nesta variável, os resultados não foram conclusivos, embora possamos afirmar, com restrições, que vão de encontro aos resultados de Lewis (2008) quando encontra mais deprimidos entre os cônjuges casados mais recentemente.

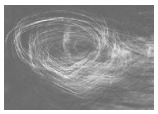
Atendendo à complexidade da variável e à pouca representatividade destas sub-amostras não podemos extrair resultados mais esclarecedores desta relação, já que 22% da amostra vive fases simultâneas do ciclo vital da família. Na fase de criação do novo sistema, e de construção do "nós" do subsistema conjugal, há planos de vida projectados no futuro que se podem ver comprometidos. Quando os filhos estão em idade escolar, ou mesmo na adolescência, a percepção de que ainda não são económica e afectivamente autónomos pode constituir um factor de *stress* adicional. Veach, Nicholas e Barton (2002) discutem as dificuldades específicas que, famílias nas diferentes fases do ciclo de vida do sistema, podem apresentar ao longo das diferentes fases do ciclo de doença. No caso do presente estudo, os doentes foram diagnosticados há, pelo menos, um mês e, no máximo, há um ano. Representa-se, assim, uma fase pós-diagnóstico, crónica, no sentido que Rolland (2000) lhe atribui, onde o doente pode estar em tratamento ou em acompanhamento para controlo. Nestas duas fases há todo um conjunto de situações novas que se colocam ao sistema, relativamente ao qual vai ter de ajustar-se e adaptar-se. Como já aludimos no primeiro capítulo, Veach, Nicholas e Barton (2002) afirmam que um casal jovem, por exemplo, perante um diagnóstico de cancro, pode mesmo desintegra-se e separar-se, pois a situação de doença pode aumentar as dificuldades próprias da fase, assim como da relação com as suas famílias de origem. No entanto, há estudos que apontam para que o casal pode sair reforçado (LeFebvre, 1978, *in op. cit.*.). Em todas as fases encontramos todo um conjunto de dificuldades e potencialidades que importará estudar mais aprofundadamente e, provavelmente, de forma mais qualitativa e indutiva.

Apesar dos nossos resultados não apontarem claramente as fases do ciclo vital familiar onde os indivíduos apresentam um maior nível de *distress*, pensamos que a possibilidade de acompanhar os familiares que manifestam dificuldades em lidar com a

situação de doença deve ter em consideração particularidades associadas à fase do ciclo vital do sistema familiar, do sujeito e do ciclo da própria doença.

Os resultados indicam-nos, no entanto, que a saúde mental dos sujeitos do nosso estudo é independente do doente ter ou não **filhos** no seu sistema familiar. Quando falamos em filhos no sistema, estamos a reportarmo-nos a situações de filhos que, independentemente da fase do seu ciclo de vida, se encontram em casa dos seus pais. Se tivermos em conta especificamente os cônjuges dos doentes, aqueles que têm filhos manifestam menor bem-estar psicológico e maior sintomatologia psicopatológica. No entanto, apesar do *distress* psicológico ser maior entre estes cônjuges e o nível de saúde mental ser menor, quando comparados com os que não têm filhos no sistema familiar, a diferença encontrada não é relevante estatisticamente.

Santos (2006) encontrou, em familiares de doentes oncológicos (sobretudo cônjuges e filhos dos doentes, 38% e 47% respectivamente, assim como 15% de outros familiares), mais pertubações ligadas ao cuidado ao doente e menor qualidade de vida quando existia um maior número de filhos. Num estudo sobre cuidadores de doentes com cancro, da *American Cancer* Society (*in* VCSN, 2008), aponta-se para que os cuidadores, especialmente as mulheres mais jovens, com filhos com idades inferiores a 18 anos, apresentam níveis de *stress* mais elevados do que os cuidadores sem filhos. Não conhecemos, na literatura, outros estudos que controlem esta variável como principal; no entanto, em teoria, seria de equacionar dificuldades acrescidas aos familiares (fundamentalmente entre os cônjuges) de doentes com filhos a seu cargo. Os desafios colocados a famílias com filhos numa situação de doença num dos seus pais são qualitativamente diferentes daqueles com os quais são confrontados famílias sem filhos. Mas, como dissemos anteriormente, as vivências e a srepercussões da doença oncológica na família estão longe de ser lineares e mesmo as transformações estruturais que esta situação possa trazer em famílias com filhos a cargo, nomeadamente quando estes ainda não são adultos, pode revestir-se de potencialidades que ajudem o sistema familiar, e os seus diferentes elementos, a lidar positivamente com esta crise. Como deixámos expresso no enquadramento teórico deste trabalho, a crise não é necessáriamente sinónimo de perturbação ou bloqueio e a resiliência familiar pode ver-se fortalecida por situações de adversidade, desde que não exista uma sobredeterminação de riscos e estejam disponíveis um conjuntod e factores protectores.



2.3. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos e as características sociodemográficas do doente

Ao averiguar se a **idade do doente** influenciava a saúde mental dos familiares, com base na hipótese de que os familiares de doentes mais novos manifestassem pior saúde mental, não registámos correlações significativas entre as dimensões e índices do MHI com a idade do doente, mas assinalámos três correlações significativas, todas inversamente proporcionais à idade do doente, com o BSI, nas suas escalas de sintomatologia primária (obsessões-compulsões e ideação paranóide), assim como no índice Total de Sintomas Positivos. Sugere-se, assim, maior manifestação sintomática nos familiares quando os doentes são mais jovens ainda que os resultados sejam pouco conclusivos. Norton *et al.* (2004), ao estudarem a interacção da idade de 143 mulheres com cancro do ovário com o seu nível de *distress* (avaliado pelo MHI-18), encontraram também uma correlação fraca entre as variáveis.

A idade marca o ciclo de vida dos indivíduos. Na velhice, considera-se que adoecer é um acontecimento normal e até esperado, parecendo haver, como afirma Rolland (1995:390), "um *timming* normativo e não-normativo da doença" no ciclo de vida. No mesmo sentido, Brown (1995) afirma que a morte e a doença grave são considerados processos naturais quando ocorrerem mais tarde no ciclo vital, implicando níveis de *stress* menores. As características da nossa amostra situam os doentes num período da vida em que adoecer não é normativo. Como Brown (1995:399) sublinha, a doença grave ou morte numa outra fase de vida, que não na velhice, é "algo que encerra uma vida incompleta", não tendo seguido o seu curso normativo, acrescentando que "o momento está errado; está fora de sincronia", ou "fora de fase" como diz Rolland (1995). Brown (*ibid.*), ancorada na sua experiência, afirma que nestas situações o impacte na família é maior e há maiores rupturas familiares, já que deixa lacunas impossíveis de preencher.

Talvez por essa característica mais homogénea de todos os sujeitos se encontrarem numa fase do ciclo de vida "fora de fase", a associação entre as variáveis consideradas não se verifique, pois a variável idade apresenta uma amplitude (25/64 anos) que não contempla a fase desenvolvimental em que as doenças e as perdas acontecem de forma mais esperada. Talvez estudos com amostras mais heterogéneas na idade dos doentes possam esclarecer melhor esta possível associação.

2.4. Interacção entre a saúde mental dos sujeitos, a situação clínica do doente e a relação com a doença na família

De acordo com os resultados obtidos, a situação clínica do doente e a **relação com a doença na família, nos últimos 10 anos**, não interferem de forma significativa na saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos.

Entre os factores que Brown (1995:394) aponta como afectando o impacto da doença grave e da morte no sistema familiar, encontramos a história de perdas anteriores. Diz a autora que "mortes passadas e o relacionamento da família com elas são sempre relevantes para o movimento actual e futuro de um sistema, e como tal constituem uma teia ou contexto temporal para compreendermos o impacto das mortes actuais" (*ibid.*:396). No entanto, os dados apontam para que os familiares que conviveram com a doença oncológica anteriomente na família, e que tiveram experiências de morte por cancro na família, nos 10 anos anteriores, não apresentem pior saúde mental dos que não tiveram, apesar do nível médio de *distress* se apresentar como ligeiramente superior entre os primeiros. Santos (2006), ao apurar a influência da experiência anterior com a doença oncológica, percebeu que esta favorece a percepção da cronicidade da doença e dimuniu a crença na capacidade de controlar o tratamento. Os familiares dos doentes que tiveram esta experiência anterior evidenciam maior perturbação ligada ao cuidado e maiores implicações pessoais da doença; no entanto, apresentam um estilo de *coping* que passa pelas estratégias "espírito de luta/aceitação" (*id.*, ibid.).

Seria relevante complementar esta informação, compreendendo como lidou a família com a doença oncológica no passado ou com perdas anteriores. Se há um risco associado a esta vivência, a experiência em lidar com o cancro ou com as perdas no passado pode servir também para lidar melhor com as situações que ameaçam a vida dos seus familiares e o colocam em risco de perda no presente. A possibilidade de, com esta experiência, a família se ter fortalecido na sua capacidade de lidar com a crise e com a adversidade não pode, com efeito, ser colocada de lado. De novo se reforça a ideia de podermos realizar estudos qualitativos que, numa perspectiva de análise em profundidade, possam trazer novas pista de análise, discussão e compreensão.

Ao contrário do esperado, outra das situações que parece não influenciar a saúde mental dos sujeitos da amostra é o facto de existirem **outras situações de doença** na família simultaneamente. Se bem que poderíamos esperar maior sobrecarga para os familiares que lidam ao mesmo tempo com outras pessoas doentes, esta, a existir, não se reflecte na saúde mental dos familiares.

Ao analisarmos a interacção entre a saúde mental destes sujeitos com a situação clínica do doente, quanto à topografia do cancro, ao estádio da doença e ao plano de tratamento(s), a maioria dos resultados não se apresentam como concludentes, ainda que seja importante realçar que, neste domínio, vimos os nossos dados sofrerem uma redução substancial por falta de informação por parte de muitos dos clínicos envolvidos.

Apesar disso, verificamos que a saúde mental é influenciada, nalgumas das suas dimensões, pela **topografia da neoplasia maligna** diagnosticada, nomeadamente o *distress* psicológico (particularmente nas dimensões da ansiedade e depressão) e a saúde mental avaliada pelo MHI, sobretudo entre os familiares de doentes com cancro da mama e de doentes que apresentam *outras topografias* (isto é, sete tipos de topografias com frequências menos relevantes na nossa amostra), com pontuações mais altas de saúde mental para os primeiros. Não podemos, no entanto, afirmar essa influência de forma definitiva. Também Cassileth *et al.* (1985, *cit. in* Keller *et al.*, 1996) não encontraram diferenças significativas entre 201 cônjuges de doentes de acordo com a topografia da neoplasia. Já Wellisch *et al.* (1983, *in op. cit.*) encontrou maior *distress* entre familiares de pacientes com cancro do fígado quando comparados com doentes com tumores ginecológicos, assim como Santos (2006), que apontou uma representação cognitiva e emocional mais negativa entre os doentes com patologia da mama e dos órgãos digestivos, tendo os sujeitos com patologia ginecológica e urológica uma melhor representação da doença e uma qualidade de vida mais favorável. No entanto, é de notar que a autora apenas utilizou na sua amostra quatro grupos de doentes: da mama e dos sistemas digestivo, urológico e ginecológico.

Claro que pode discutir-se se são os aspectos clínicos que têm influência ou se o que está em causa é o estado do doente: a sua debilitação física, os sintomas, as suas limitações, etc.. Keller *et al.* (1996) consideram que os dados clínicos objectivos, tais como o prognóstico e o estádio da doença, nem sempre correspondem à percepção subjectiva do doente ou da família.

Relativamente ao facto do **estádio da doença** poder diferenciar a saúde mental dos familiares que acompanham o doente, apesar da tendência nas pontuações dos índices do MHI revelarem que em estádios mais avançados se registam maiores níveis de *distress* e níveis mais baixos de bem-estar psicológico, os resultados não permitem afirmações categóricas.

Na revisão efectuada por Keller *et al.* (1996) é indicada a existência de evidência de maior nível de *distress* emocional entre cônjuges de doentes em estádios avançados do que em estádios localizados. Também, relativamente ao ciclo da doença, tendem a apresentam maior *distress* na fase inicial, na situação de recorrência e em estádios

avançados da doença (*id.*). Também Northouse *et al.* (2007) identificaram maior risco de *distress* em fases mais avançadas da doença, assim como Grunfeld *et al.* (2004) que sugerem que a depressão e a sobrecarga percebida aumentam à medida que o estado funcional do doente declina. No entanto, as conclusões de Célia Santos (2006), num estudo longitudinal com dois momentos de avaliação com um intervalo de seis meses, apontam para que a sobrecarga emocional dos familiares, associada ao cuidado, fosse elevada na fase após o diagnóstico (com manifestação de tristeza, nervosismo e frustração), mas tendendo a diminuir ao longo do curso da doença. A autora atribui estes resultados, aparentemente contraditórios com a literatura, ao processo adaptativo que terá permitido aprender a lidar com a doença e a ter uma percepção de menor sobrecarga. Santos (2006) verificou ainda que a avaliação da qualidade de vida global também era mais positiva no segundo momento de avaliação (ou seja, entre 6 a 9 meses depois do diagnóstico). Não deixa de ser igualmente curioso o facto dos doentes e familiares, nesse estudo, terem considerado inicialmente o cancro como doença aguda, considerando-a crónica na progressão ao longo do seu ciclo, o que também se atribui aos mecanismos adaptativos.

De acordo com os nossos resultados, o nível de *distress* do familiar não difere consoante o tipo de **tratamento** efectuado pelo doente, apenas se registando maior manifestação de sintomatologia psicopatológica quando comparamos os familiares com doentes em tratamento de quimioterapia e de cirurgia, sendo menor nos últimos.

Veach, Nicholas e Barton (2002) consideram que a fase de tratamento do cancro reúne variáveis clínicas e psicossociais que interferem na vida quotidiana da família e no ciclo de vida do sistema. Os tratamentos diferem entre si, consoante são localizados ou sistémicos, nomeadamente quanto à forma como são prestados, à duração, aos efeitos secundários e resultados. Estas variáveis clínicas fazem pressupor impactes também distintos no doente e na família. Tendo em conta que apenas tivémos em conta o tipo tratamento e não o ajustamento psicossocial a este, ou outras variáveis relevantes para compreender melhos as suas implicações no quotidiano e na estrutura familiar, os nossos resultados mostram-se inconclusivos.

Noutros estudos, com cônjuges de doentes com cancro da mama, concluiu-se que os tratamentos de quimioterapia e radioterapia afectavam consideravelmente a vida quotidiana da família e estariam associados a uma maior sobrecarga do cuidador (Northouse, 1988). Santos (2006) diz-nos que os tratamentos mais tradicionais induzem consequências mais nocivas da doença, associando-se estas mais à quimioterapia seguida da radioterapia. Keller (1996) revê resultados que aponta como inconclusivos neste domínio, ainda que considere a fase de tratamento como um factor de risco para o

distress dos casais. Foi encontrado um maior ajustamento cônjugal e adaptabilidade familiares nos casais que integraram melhor as exigências do tratamento na vida quotidiana (Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Northouse (1995, *cit. in* Veach, Nicholas, & Barton, 2002) considera o funcionamento familiar particularmente importante na fase dos tratamentos, tendo encontrado maiores dificuldades de adaptação nesta fase em mães a receber tratamento de quimioterapia que apresentavam menor suporte social, menor optimismo e maior *distress*.

Avaliámos também a interacção da **comunicação do diagnóstico e prognóstico** ao doente com a saúde mental dos sujeitos que os acompanham. Os resultados indicam que os familiares que acompanham doentes aos quais foram comunicados o diagnóstico e prognóstico apresentam menor nível de *distress* psicológico do que os restantes sobre os quais não temos informação, embora de forma não significativa. No entanto, estes resultados apresentaram limitações diversas, pelo elevado número de dados não disponíveis, pelo que não podemos retirar conclusões. Podemos, no entanto, conjecturar que, entre os primeiros, há a possibilidade de uma comunicação mais aberta sobre a doença, sem tabus e sem conspiração do silêncio, sendo que tais características poderão favorecer o bem-estar-psicológico.

Também no estudo conduzido por Santos (2006) não foi possível consolidar conclusões relativamente à informação. Neste os doentes foram questionados sobre o nome da doença, com o objectivo de conhecer as informações detidas e manipuladas pelo doente, tendo-se concluído que um elevado número de doentes não referiu claramente o nome da doença ou a identificaram de outras formas (referindo-se ao tratamento, à estrutura, ou à condição sintomática que lhe deu origem) ou não respondeu à questão. A autora discute se o baixo domínio da informação se deverá à falta de apreensão da informação ou resulta de uma opção em ignorar a designação e evitar a utilização das nomenclaturas associadas ao cancro. As conclusões deste estudo apontam para que os doentes que clarificaram a designação do diagnóstico apresentavam uma percepção das consequências mais danosa e, simultaneamente, uma maior percepção de controlo pessoal sobre a doença, tendo os familiares apresentado resultados muito semelhantes aos doentes, colocando, a este propósito, um conjunto de questões sobre os benefícios do domínio, ou não, da informação sobre a doença e os seus reflexos na forma como se pode vivenciá-la.

3.
O APOIO SOCIAL DOS SUJEITOS DA AMOSTRA

3.1. Características funcionais, estruturais e contextuais do apoio social dos sujeitos

A família do doente oncológico é sobretudo equacionada como fonte de apoio para este, sendo raros os estudos que se dedicam à avaliação do apoio social dos membros desse sistema. No entanto, é nossa convicção que, para que se constitua como fonte de apoio, a rede do doente tem também de ser suportada, daí o interesse em compreender as características do apoio social percebido pelos sujeitos da amostra em estudo.

O nível de **apoio social percebido**, a nível emocional, informativo e instrumental, é elevado na maioria dos casos. O apoio emocional, instrumental e a nota global de apoio social avaliados pela EAS, apresentaram pontuações médias superiores a 73% de apoio. A pontuação média mais baixa foi obtida para o apoio informativo (66%).

A família e os amigos são predominantemente associados ao suporte emocional na situação de doença (Rose, 1990; Dakof & Taylor, 1990, *cit* in Helgeson & Cohen, 1996) mas todas as fontes são tidas como relevantes no apoio emocional e instrumental (Dunkel-Schetter, 1984, *cit. in* Helgeson & Cohen, 1996). Já no que toca ao apoio informativo as únicas fontes desejadas e tidas como adequadas pelo doente eram os profissionais de saúde (Dakof & Taylor, 1990, Dunkel-Schetter, 1984, *cit. in* Helgeson & Cohen, 1996). Relativamente ao familiar não dispomos de informação relevante; no entanto é de assinalar que Isaksen, Thuen e Hanestad (2003) indicaram que o familiar do doente revela uma menor satisfação com o suporte social do que o doente, sendo as fontes mais importantes, para ambos, a família e os amigos, corroborando as ideias de Rose (1990).

A frequência do apoio emocional que os familiares declaram receber dos membros da sua rede é muito elevada, sendo um pouco menor no que concerne ao apoio informativo e instrumental. A reciprocidade funcional é também muito elevada, já que 83% dos sujeitos entendem dar apoio à maior parte das pessoas que constituem a sua rede de apoio.

A falta de uma rede de suporte é considerada como um factor de risco nos cuidadores (Pitceathly & Maguire, 2003). Embora sejam raros os casos em que há uma

falta absoluta de rede de apoio, este apoio pode não ser suficiente e adequado às necessidades do sujeito. Vejamos algumas características estruturais da rede de apoio dos indivíduos da nossa amostra.

O **tamanho** médio da rede de apoio na situação de doença é de 8 elementos. Os membros são maioritariamente familiares, ocupando 64% da rede, em média, e registando-se 35% de redes exclusivamente familiares na amostra. Na composição, seguem-se as redes que integram familiares e amigos (29%). Em média, os amigos ocupam 25% do tamanho total da rede. Verifica-se uma menor proporção ocupada pelos vizinhos, relações de trabalho e/ou estudo e relações institucionais, sendo estes maioritariamente membros da equipa clínica. São também menos expressivas as redes que integram estes diferentes domínios relacionais. Rose (1990) apontou a família e os amigos como fontes de suporte emocional mais frequentemente designadas pelos doentes. Ora, a fonte de suporte do familiar que acompanha o doente oncológico será provavelmente fonte de suporte para o doente, em simultâneo, nem que de forma indirecta.

Sendo escassos os estudos que avaliam os aspectos estruturais do apoio social dos doentes com cancro e dos familiares, apenas temos a assinalar um estudo com 125 mulheres com cancro da mama metastizado, em que a rede de suporte emocional apresentava um tamanho médio de 11 membros (3,5 parentes próximos mais 8,1 amigos próximos) (Butler *et al.*, 1999). Apesar de não existirem dados suficientemente abrangentes sobre o que será um tamanho mínimo, médio ou amplo de uma rede de um sujeito da população geral no contexto cultural português, Speck e Attneave (1990) indicam, como referimos anteriormente, que a maioria das pessoas têm 40 a 50 pessoas dispostas a ajudar num momento de crise. O tamanho médio de uma rede social a que chegámos noutro estudo, com uma amostra de 30 sujeitos da população geral (Guadalupe, 2000), foi de 19 membros, substancialmente superior à média de 9 membros em redes de outros 30 sujeitos deprimidos acompanhados em psiquiatria, que integravam essa a amostra do mesmo estudo (*id.*). Estes dados fazem-nos pensar numa rede de 8 sujeitos como uma rede pequena. Apesar de não se sustentar em dados empíricos, Sluzki (1996) afirma que as redes mínimas apresentam pouca eficácia em situações de sobrecarga e de tensão de longa duração, situação essa que pode verificar- se no caso da doença oncológica, sendo plausível equacionar a possibilidade do esgotamento paulatino de algumas fontes de apoio. É nossa convicção que os fios que tecem a rede poderão ser poucos, mas têm que ser muito fortes e permanentemente entrelaçados e reforçados para que não quebrem na sua função de suportar.

As redes de apoio dos familiares em estudo apresentam níveis de **densidade** muito elevados, registando-se o seu nível máximo (100%) em 80% dos casos, significando que todos os sujeitos estão interconectados entre si. Para além de 87% de redes coesas, encontrámos também 13% de redes fragmentadas.

No caso das redes coesas, apesar da rapidez de mobilização que possibilitam e do potencial de apoio emocional que encerram (Guay, 1984), apresentam o inconveniente de exercer um enorme controlo sobre os seus membros, fechando-se muito relativamente ao exterior. Ora, estas características, conjugadas com força centrípeta da própria doença, podem favorecer este fechamento e, no caso de uma adaptação desadequada à doença, a manutenção das dificuldades sentidas. No entanto, também podemos supor que este nível de coesão pode ser adaptativo numa fase inicial da doença, sendo, por isso mesmo, necessário vir a desenvolver novos estudos, longitudinais e qualitativos, que possam explorar mais aprofundadamente as qualidades e vicissitudes desta caracteristica estrutural.

A coesão está também associada a contactos frequentes entre o sujeito e os membros da rede, sendo, neste caso, de base diária (56%) ou semanal (37%). A acessibilidade às fontes de suporte não está impedida pela distância geográfica, já que a maioria dos membros das redes dos sujeitos (53%) vivem na mesma terra.

Apesar do apoio social elevado sentido, o cruzamento do tamanho médio das redes com a sua composição predominantemente familiar e com os níveis de coesão elevados, proporcionam um cenário para o apoio social que, a longo prazo, pode não ser vantajoso. A oportunidade que a situação de doença proporciona na conquista de novos vínculos e em adicionar novos quadrantes na rede, nomeadamente ao nível das relações com os serviços sociais e de saúde (Sluzki, 1996), não parece ter sido investida, já que apenas em 16,2% das redes marcam presença as relações instituicionais, com uma proporção média de 2,8% no tamanho da rede.

Não questionámos directamente os familiares sobre relações informais no âmbito institucional, com outros doentes e familiares de doentes, mas, atendendo à composição eminentemente familiar, percebemos que, mesmo que estes vínculos existam, não são suficientemente valorizados para serem indentificados como membros da sua rede de suporte. O acesso a novos vínculos e a recursos potenciais específicos para a situação de doença poderão ser proporcionados por programas formais de apoio que permitem que se venha a criar a oportunidade para reforçar ou mesmo criar novos quadrantes na rede social, como afirma Guay (1984).

3.2. Interacção entre o apoio social e as características sociodemográficas dos sujeitos

As características sociodemográficas e socioprofissionais dos familiares de doentes oncológicos interagem de forma distinta no apoio social percebido, a nível funcional, assim como nas características estruturais da rede de apoio na situação de doença. Avaliámos também a interacção das características estruturais e contextuais entre si. Verificámos, assim, de acordo com o previsto, que o tamanho das redes se associa proporcionalmente com a quantidade de quadrantes que compõem a rede, e que redes mais coesas apresentam menor quantidade de quadrantes. Quanto às características contextuais da rede, verificámos, tal como esperado, que a frequência de contactos se correlaciona com a dispersão geográfica na rede, embora de forma fraca.

De acordo com o que apurámos, as funções de apoio social não são percebidas de forma díspar entre **homens e mulheres**, nem o tamanho das redes de suporte dos sujeitos, na situação de doença, difere entre homens e mulheres, ou é influenciado pela idade. No entanto, o apoio social percebido, enquanto proveniente das fontes de suporte, relacionou-se de forma inversamente proporcional com a **idade** dos indivíduos estudados, sendo que, quanto maior a idade, menor será o suporte percebido. A associação entre as variáveis é fraca, mas significativa, sendo superiores as relativas ao apoio emocional e informativo, se compradas com a correlação obtida para o apoio informativo.

Apesar de se pressupor que a socialização, diferente entre os géneros, está intrinsecamente ligada ao desenvolvimento, manutenção, composição e funções do suporte social, tal como afirmam Shumaker e Hill (1991, citando Belle, 1987, Flaherty & Richman, 1989, Troll, 1987 e Vaux, 1988), não emergiram essas difernças entre os sujeitos de sexo feminino e masculino da amostra. Aliás, os autores apresentam a convicção de que há diferenças de género consistentes no que concerne às dimensões funcional e estrutural do apoio social, embora alertem para contradições nos estudos que tiveram oportunidade de rever e que relacionam a saúde com o suporte social, comparando homens e mulheres, e para a falta de emergência de um padrão claro nesta relação.

O sexo e a idade não se associaram ao tamanho da rede. Numa amostra de doentes oncológicos estudada por Butler *et al.* (1999) também não se assinalou qualquer relação significativa do tamanho da rede de suporte emocional com a idade. No mesmo sentido, num estudo anterior (Guadalupe, 2000), com uma amostra com doentes

psiquiátricos e população geral, não foram obtidas quaisquer diferenças etárias nem entre homens e mulheres.

No entanto, Belle (1987, *cit. in* Shumaker & Hill, 1991) afirma que, geralmente, ao longo do ciclo vital, os homens tendem a apresentar redes mais extensivas mas menos intensivas que as das mulheres, tendo as mulheres mais confidentes. Sluzki (1996), assim como Shumaker e Hill (1991), apontam para que o tamanho da rede se contraia com a idade. Sluzki (1996) associa esta contracção às perdas sucessivas que vão acontecendo e pela redução da oportunidade para manter, mobilizar e renovar vínculos. À medida que as pessoas se vão afastando do contexto social do trabalho, por aposentação, ou do contacto com amigos, vão restringindo a galáxia de vínculos existentes, ficando frequentemente circunscritos às relações familiares. Aliás, o autor propõe que se equacione um mapa evolutivo da rede social ao longo do ciclo de vida, em que distingue períodos de expansão, estabilidade e retracção, concebendo as redes como sistemas fluídos e em evolução constante (Sluzki, 1996), sujeitos aos acontecimentos que pontuam a linha da vida. Certamente que a idade pesará nesta linha evolutiva, mas há um conjunto de outras variáveis das quais dependerá cada uma destas fases, variando de pessoa para pessoa. Entre estas variáveis, a ocorrência de uma doença acidental terá certamente consequências a este nível, implicando, por um lado, a sua retracção, se pensarmos na força centrípeta que lhe está associada e, por outro, uma oportunidade para a sua expansão, pelo contacto com novos sistemas a que obriga.

Tal como para o tamanho, também a composiçãoe a densidade não são diferentes entre os homens e mulheres. A idade também não apresenta qualquer tipo de associação com o número de quadrantes que compõem a rede; já com a densidade encontrámos uma correlação positiva fraca, sendo ligeiramente menos densas as redes dos sujeitos mais novos e vice-versa. A densidade já se havia correlacionado com a idade num estudo anterior, verificando-se uma tendência para que, a partir dos 40 anos de idade, se verificasse uma maior prevalência de redes coesas (Guadalupe, 2000). Tal como o tamanho da rede, à medida que envelhecemos e restringimos os contactos e a renovação dos vínculos, também a interconexão dos membros da rede será potencialmente maior.

Quando se atende ao **estado civil**, o apoio social é percebido de forma desigual, verificando-se a tendência para encontrarmos um nível de apoio percebido como mais elevado entre os solteiros relativamente aos casados, nas dimensões funcionais de suporte. O mesmo não aconteceu relativamente ao tamanho e composição da rede. Já em relação à densidade, encontamos como mais coesas as redes dos sujeitos casados e menos coesas as dos solteiros, este últimos também mais novos: há, pois, aqui um efeito

provavelmente potenciador destas duas variáveis que interessaria explorar melhor; é possível que as pessoas mais novas e solteiras interajam com um maior número de amigos, situação que tende a restringir-se após o casamento e, sobretudo, no decurso da vida familiar, particularmente em períodos em que é intenso o exercício da parentalidade ou em períodos em que o par parental e conjugal é já mais velho.

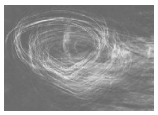
Verificamos diferenças significativas entre o apoio social percebido pelos sujeitos, quando temos em conta o seu **nível de instrução**. A percepção do nível de suporte social nos sujeitos que têm escolaridade ao nível do ensino básico (especialmente até ao 2º ciclo) é significativamente inferior ao dos indivíduos com ensino secundário e superior. Comparando o apoio social percebido segundo dois grupos de níveis de ensino, registámos diferenças significativas entre os dois grupos para o apoio emocional, informativo, instrumental e apoio social.

Embora encontremos uma tendência para que os indivíduos com maior nível de instrução tenham redes maiores, não foram registadas diferenças significativas entre os que têm ensino básico e os que têm ensino de nível secundário e superior. Relativamente à densidade também não verificámos diferenças entre os que têm maior escolaridade relativamente aos com menor escolaridade. Num estudo realizado no passado (Guadalupe, 2000), foi encontrada uma relação entre o tamanho da rede e o nível socioeconómico, em que os sujeitos com níveis socioeconómicos mais baixos tinham redes mais pequenas, mas esta variável, que integra o nível de escolaridade e a profissão, não discriminou as restantes características estruturais da rede.

A propensão para encontrarmos um maior número de vínculos entre sujeitos que têm níveis de instrução mais elevados, faz-nos pensar que poderão existir competências que potenciam a maior capacidade para explorar contextos de sociabilidade. A própria frequência de níveis de escolaridade durante mais anos, na vida de um indivíduo, vai colocando o mesmo perante cenários favoráveis à conquista e renovação constantes de vínculos que, por vezes, passam da esfera das relações escolares, entre colegas, para a esfera dos amigos. É também possível que a maiores níveis de instrução possam também estar associadas outras pontuações e formas de ver o tecido relacional, o que poderá levar os sujeitos mais instruídos a sinalizar um maior número de vínculos.

Entre os sujeitos com um meio de vida que passa por uma **actividade produtiva** e aqueles que não a apresentam, verificaram-se diferenças no suporte social percebido, em geral, e em particular no apoio informativo. Ou seja, o contacto com uma esfera relacional relacionada com uma actividade produtiva, favorece o apoio social percebido, nomeadamente ao que toca à exploração de um recurso potencial na informação.

Curiosamente, e de forma aparentemente contraditória com o atrás referido, não encontrámos diferenças no tamanho da rede de suporte na situação de doença para esta mesma variável, apesar dos sujeitos sem actividade produtiva apresentarem redes mais pequenas. Poderíamos supor que a existência de uma actividade profissional alargaria o tamanho da rede mas se os colegas de trabalho não forem sentidos como elementos fundamentais de apoio é provavel que não sejam sinalizados. Importa sublinhar que, tendo sido o gerador da rede associado à situação de doença, é possível que o sector laboral possa ser considerado menos determinante do que noutras situações. Provavelmente, a ideia de que a família é a principal fonte de suporte numa situação de doença leva a que o facto dos sujeitos terem oportunidade de explorar um contexto de trabalho, que proporciona vínculos sociais e potencia a exploração de outros tipos de recursos, não contribui para que haja uma percepção de um nível de apoio diferente do que os que não apresentam a mesma situação. Ou seja, supomos que este tipo de fontes de potencial suporte não sejam percebidos, geralmente, enquanto adequados para apoiar numa situação de doença de um familiar. No entanto, o exercício de uma actividade produtiva influencia positivamente o número de quadrantes na rede, registando-se diferenças significativas quando comparada a composição das redes dos sujeitos com e sem actividade produtiva, parecendo também interferir com a densidade, registando-se redes mais coesas entre os indivíduos que não têm actividade produtiva quando comparadas com os que a têm; no entanto, as diferenças obtidas para o nível de densidade entre os dois grupos não são significativas.



4.
INTERACÇÕES ENTRE A SAÚDE MENTAL E O APOIO SOCIAL

A interacção entre as características de saúde mental e de apoio social desta amostra configuram diferentes padrões.

Como esperávamos, verificámos uma associação inversamente proporcional, significativa, ainda que fraca, entre o *distress* psicológico e os factores de apoio social percebido na EAS, ou seja, o apoio social, emocional, informativo e instrumental. O mesmo tipo de associação é registado entre estes factores de apoio social e o índice de sintomas psicopatológicos positivos (BSI-ISP). Já as variáveis de saúde mental e a frequência de apoio emocional dos membros da rede não se associam, sendo a frequência de apoio informativo e instrumental que se correlacionam positivamente (embora de forma fraca) com uma melhor saúde mental dos sujeitos.

Ou seja, quanto maior o apoio social percebido (a nível emocional, informativo e instrumenta) menor é o *distress* manifestado pelo familiar e menor é a sintomatologia psicopatológica apresentada. Tais resultados estão de acordo com os de Butler *et al.* (1999) que, num estudo sobre *stress* e suporte emocional em 125 mulheres com cancro da mama metastizado, encontraram uma associação inversamente proporcional, embora fraca (r=-0,20; p=0,05), entre os sintomas de *stress* traumático (avaliados pelo IES) e o suporte emocional percebido. Santos (2006) também classificou como modestas as correlações que encontrou entre a satisfação com o suporte social e as variáveis relativas à representação cognitiva e emocional, ao *coping* e à qualidade de vida, tendo concluído que o apoio social é favorável a uma representação mais positiva da doença concológica. A satisfação com o apoio que Santos (2006) avaliou era maior quando advinha da família e menos gratificante quando se reportava às relações sociais.

Os resultados chamam-nos a atenção para a necessidade que estes familiares terão, provavelmente, de apoios específicos, sobretudo num período de crise. Estudar mais detalhadamente este apoio poderia esclarecer-nos sobre a importância de pensar o apoio formal, nomeadamente pela via do apoio informativo e emocional. Tal permitiria, por exemplo, trabalhar melhor a informação a dar aos familiares, indo de encontro às suas incertezas, receios e dificuldades. Seria também interessante compreender com mais pormenor a importância dos diferentes apoios na resposta a necessidades e dificuldades concretas que se colocam. Nomeadamente no caso do apoio instrumental,

percebendo em que consiste exactamente o apoio que se entende ter, por um lado, e o tipo de apoio desejado, por outro.

O tamanho da rede associa-se positivamente, embora de forma fraca, ao bem--estar psicológico, embora não tenham sido assumidas correlações significativas com as restantes dimensões de saúde mental avaliadas. Também Butler *et al*. (1999), no estudo referido sobre *stress* e suporte emocional numa amostra de mulheres com cancro da mama, avaliou o tamanho da rede e a sua relação com sintomas de *stress*, tendo encontrado uma relação inversamente proporcional fraca e não significativa; no entanto, as doentes com redes maiores apresentaram sintomas de evitamento maiores, com uma correlação significativa embora fraca (r=-0,27; p=0,01). Na mesma linha destas conclusões, num estudo anteriormente produzido (Guadalupe, 2000) verificou-se uma associação positiva moderada entre a saúde mental e o tamanho rede, apresentando a sub-amostra clínica redes mais reduzidas relativamente a uma sub-amostra da população geral, sem patologia diagnosticada.

Embora esta fraca associação entre o tamanho da rede e a saúde mental possa ser teoricamente menos esperado é importante perceber que o tamanho da rede, em si mesmo, pode não ser um indicador directo de bem-estar. Embora se pense que redes médias e fragmentadas possam ser mais efectivas (Sluzki, 1996), a verdade é que o tamanho, por si só, talvez não seja o aspecto mais importante, sendo fundamental pensar no bem-estar e no sofrimento de cada pessoa ou do sistema familiar na singularidade de cada situação.

Apesar dos estudos sobre o apoio social de familiares de doentes não aprofundarem as características estruturais da rede, como o tamanho ou a densidade, há a convicção de que não contará tanto o número de pessoas que integram a rede de suporte social, mas a percepção de eficácia das relações entre as pessoas (Bolger, Vinokur, Foster, & Ng, 1996; Helgeson, Cohen, & Fritz, 1998, *cit. in* Patrão e Leal, 2004). É neste sentido, associando também a necessidade de melhor compreender os aspectos funcionais, que nos parece ser relevante encontrar mais respostas em estudos posteriores.

A densidade da rede não influencia a saúde mental, apesar de se registarem níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos com redes coesas. No entanto, a representatividade de cada categoria é tão desigual (87% de redes coesas *versus* 13% de fragmentadas) que não nos é possível retirar quaiquer conclusões. Se a fragmentação se pode aliar a apoios diferenciados e eventualmente mais potenciadores de recursos, é possível que a coesão, num período particularmente crítico como aquele que foi estudado, possa ser importante do ponto de vista do apoio sentido, correspondendo

assim à força centrípeta habitualmente associada à vivência da doença, nomeadamente num período inicial.Também não registámos diferenças significativas na saúde mental entre os sujeitos de acordo com o nível de reciprocidade funcional percebida na rede. No seguimento do referido acima, também os níveis de reciprocidade na rede da esmagadora maioria dos indivíduos da amostra são muito elevados, isto é, 83% dos sujeitos referem dar apoio à maior parte dos membros da sua rede. A este nível, e ao nível da coesão das redes, a nossa amostra é demasiadamente homogénea, inibindo a possibilidade de uma efectiva comparação.

O mesmo se passa quando comparamos os resultados para a saúde mental, entre os indivíduos que entendem que não houve mudança no tamanho da rede e os percebem uma mudança no tamanho da rede para um pouco maior ou muito maior, ou seja, não se verificam diferenças, apesar de encontrarmos níveis mais elevados de saúde mental entre os sujeitos que entendem que a sua rede é muito maior desde que o seu familiar adoeceu. Apesar de ser possível imaginar que um alargamento da rede se associa a uma maior percepção de apoio e, indirectamente, a um maior bem-estar, a verdade é que, neste estudo, o tamanho da rede associa-se positivamente, embora de forma fraca, com o bem-estar psicológico. Estes resultados vão no mesmo sentido dos anteriores, levando-nos a pensar na necessidade de avaliar a interacção das características e idiossincrasias presentes no apoio social existente e necessário para cada situação em particular, não olhando para aspectos como o tamanho da rede, isoladamente.

Também é importante pensar que a relação entre tamanho da rede e apoio percebido não é linear. Na situação de doença, se pode ser importante para o familiar do doente não se sentir sozinho, pode também causar algum desconforto o ter de partilhar, com alguns elementos da rede, a situação do doente. Seria importante percebermos de forma mais específica como é que este alargamento se operou pois ele pode estar associado a profissionais ou sistemas da área social e da saúde o que, uma vez mais, representa um confronto directo com o problema (mesmo que aqueles possam vir a dar um apoio informativo ou instrumental importante). Talvez seja um desafio interessante para novas investigações que integrem estas variáveis.

Sumariamente, ressalta a falta de correspondência mútua ou a fraca associação entre as variáveis de saúde mental e as variáveis do apoio social na análise multivariada. Padrões de associação entre as variáveis estudadas emergem de forma menos interligada do que a esperada inicialmente.

Por um lado verificamos a aproximação entre níveis mais altos de apoio social percebido (emocional, informativo e instrumental), redes de suporte social maiores, com

mais quadrantes na sua composição, em sujeitos com idades mais jovens e maiores níveis de instrução. No pólo oposto encontramos uma correspondência entre características menos positivas de apoio social, ou seja, menores níveis de apoio percebido, redes mais pequenas e compostas por menos quadrantes, em indivíduos mais velhos e com níveis de instrução mais baixos.

Quanto à saúde mental, criou-se um padrão que conjuga níveis muito elevados de *distress* e de sintomatologia psicopatológica com níveis muito baixos de saúde mental e de bem-estar psicológico; e um padrão oposto, em que se associam categorias extremas e intermédias que expressam melhor saúde mental, que se agregam ao sexo masculino. O sexo feminino parece estar ligado a um padrão menos extremado, ainda que com níveis elevados na expressão negativa da saúde mental e baixos na dimensão positiva da saúde mental.

Também se configura um padrão de relações onde se conjugam as pontuações moderadas das características em análise, a nível do apoio social e da saúde mental, registando-se aqui a excepção para o cruzamento entre os dois domínios em estudo. Para além deste padrão que emerge, pelo que nos foi dado a conhecer, temos dois quadros de associações mútuas entre categorias: o primeiro indica uma melhor saúde mental, por um lado, e uma pior saúde mental, por outro; o segundo reporta uma agregação entre as categorias que indicam um melhor apoio social, por um lado, e um pior apoio social, por outro.

Ao reequacionar os resultados que se destacaram, no seu conjunto, como um todo, somos tentados a afirmar que, apesar do suporte percebido ser geralmente muito positivo, este parece não amortecer suficientemente a vivência emocional da experiência de acompanhar um familiar com cancro. Claro que, para testar melhor esta relação, baseada na hipótese amortecedora, exigir-se-ia um desenho longitudinal que nos permitisse compreender melhor como as pessoas viveram esta experiência e que situações se lhes colocaram ao longo do processo.

A convicção da relação circular de (des)favorecimento recíproco, que teoricamente é equacionada, pode questionar-se se atendermos linearmente aos nossos resultados. Estando a falar de pessoas, imersas em padrões interaccionais complexos de relações intersistémicas, resta-nos imaginar e pensar nas formas não lineares pelas quais o apoio social e a saúde mental manifestados por tais pessoas, em aparente contradição e de sinal contrário, se conjugam.

É possível que a existência da rede, por si só, como referimos anteriormente, possa não ter uma dimensão tão protectora como esperamos, porque ela própria pode não saber muito bem o que fazer para ajudar numa situação de crise. Também podemos

equacionar a hipótese de que a rede pode não estar a ser devidamente accionada e solicitada pelo sujeito, tendo em conta a inibição e o movimento centrípeto que a doença traz associada. Esta questão coloca-nos o desafio de pensar se trabalhar com a rede social pessoal do doente (para além dos familiares próximos ou do seu cuidador), e com a rede do próprio cuidador, não poderia trazer novas competências à rede para que esta torne seu apoio mais adequado à situação. Ou seja, será que uma perspectiva de intervenção e de trabalho com a rede poderia trazer resultados diferentes?

Perceber, de forma mais minuciosa, os aspectos mais positivos do apoio e os contornos que assume ou poderia assumir, caso fosse potenciado, e a questão da reciprocidade, serão aspectos importantes para compreendermos melhor esta relação entre (redes de) apoio e saúde mental.

5.
LIMITES DA INVESTIGAÇÃO

Toda a investigação encerra limitações e potencialidades para as colmatar ou ultrapassar, nem que, para tal, sejam colocados desafios à comunidade científica para que ultrapasse os limites e apresente algumas respostas em futuros estudos.

Na presente investigação essas limitações foram sentidas fundamentalmente em quatro domínios: no desenho do estudo, na recolha de dados, nas características da amostra e nas características do material utilizado.

O desenho do estudo foi inicialmente concebido com duas fases complementares, a primeira de cariz quantitativo e a segunda de cariz qualitativo. A primeira fase pretendia conhecer as características de saúde mental e de apoio social da população e os factores associados, sendo a segunda dedicada à compreensão dos processos implicados na interacção das variáveis estudadas, no sentido de melhor conhecer as dificuldades e vicissitudes ligadas à vivência de uma doença oncológica no sistema familiar, na perspectiva dos familiares de doentes. Ora, esta segunda fase não foi implementada porque nos cruzámos com outra área de dificuldade, que se prende com as dificuldades na recolha dos dados, assim como com limitações temporais.

As dificuldades iniciais no acesso à amostra implicaram um atraso de cerca de um ano e meio no cronograma previsto. Após as autorizações da instituição de acolhimento terem permitido o início da recolha de dados, também aqui se vieram a sentir contrariedades que limitaram o tempo disponível no desenvolvimento do processo investigativo. As dificuldades na recolha de dados prenderam-se com as características pretendidas na amostra, nomeadamente as etárias (pela incidência do cancro ser menor na faixa etária definida, ou seja, ente os 25 e os 64 anos de idade), e com a recolha dos dados clínicos junto dos médicos assistentes, tal como definido em protocolo com a instituição de acolhimento. Esta última dificuldade foi sucessivamente protelando a possibilidade de apurar os resultados e proceder, de acordo com o pretendido inicialmente, à segunda fase do estudo. Aliás, acabámos por ter decidido apurar os resultados com 25% dos dados clínicos omissos, o que, por si só, respresenta outra limitação para a generalização das conclusões.

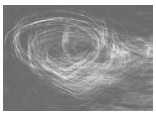
Esta foi também posta em causa porque os atrasos na obtenção dos resultados retiraram as características de homogeneidade à amostra relativamente ao período do ciclo da doença em que se encontravam após a decisão terapêutica, assim como ultrapassaram em enorme medida o tempo que era suposto mediar entre a primeira avaliação e a entrevista da segunda fase. É de assinalar que todos os entrevistados deram o seu consentimento informado e nos facultaram os seus contactos para a realização posterior da entrevista. Esta iria realizar-se seis meses após a primeira avaliação a um número de famílias não determinado previamente, seleccionado com base nos resultados obtidos ao nível da saúde mental e do apoio social, de acordo com os factores estudados.

Provavelmente teríamos tido vantagens na recolha de dados noutras unidades de saúde da mesma região geodemográfica; no entanto, os ajustes necessários nos procedimentos colocariam em causa a homogeneidade de critérios de inclusão na amostra, tendo em conta que o acto formal de "decisão terapêutica" não é generalizado entre as unidades de saúde.

O outro nível de limitação prende-se com o material disponível e utilizado. Tendo procedido a um levantamento de instrumentos para avaliação das principais variáveis do estudo (saúde mental e apoio social), constatámos que a maioria dos instrumentos existentes eram traduzidos para o nosso idioma e adaptados culturalmente, não tendo encontrado instrumentos específicamente construídos para aplicar especificamente a este tipo de população. Relativamente a este último aspecto, o mesmo se passa na pesquisa que fizémos em literatura estrangeira, ou seja, há poucos instrumentos dedicados a avaliar o apoio social e a saúde mental de doentes com cancro, não tendo encontrado nenhum dedicado aos familiares destes doentes. Apesar de apresentarem boas características psicométricas, de validade e fidedignidade, apresentam algumas limitações. No entanto, relativamente às funções de apoio social, optámos pela utilização de uma escala portuguesa (EAS - Escala de Apoio Social), breve e multidimensional, cujas dimensões correspondem às avaliadas pela maioria dos instrumentos de medida para esta construto, o mesmo se passando relativamente às características estruturais da rede de suporte social na situação de doença (IARSP-RS). Se há vantagens na utilização de tais instrumentos concebidos e desenvolvidos no contexto cultural português, estes apresentam a desvantagem de limitarem a comparação com índices e indicadores obtidos por outros instrumentos em uso noutros países. No entanto, tendo em conta o construto específico e a ampla gama de insrumentos de avaliação de apoio social, tal desvantagem não foi relevante.

A opção pela utilização do MHI e do BSI teve em conta o objectivo de pretender-se recolher indicadores epidemiológicos da saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos. A limitação inerente a estes instrumentos, de não produzirem dados consolidados clinicamente, é observada na maioria dos estudos com estas características, não sendo produzidos diagnósticos clínicos. Apesar dos limites que lhes reconhecemos, consideramos que a sua utilização foi vantajosa, permitindo a discussão com literatura anteriormente produzida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS



Pensar as implicações do estudo

Sendo a investigadora assistente social, entende que um processo de investigação nunca se esgota em si mesmo, nem serve para se restringir ao meio académico. Se olhámos, ao longo do apuramento dos resultados, para os sujeitos da amostra enquanto casos com características e pontuações *x* e *y*, não podemos esquecer que por detrás dos números estão vidas de pessoas, pessoas estas que vivem uma experiência que lhes traz múltiplos desafios. As implicações do estudo têm, pois, de ser equacionadas, sob pena de ficarmos indiferentes ao que nos dizem os números.

Se pensarmos que, neste estudo, mais de metade dos familiares que acompanham doentes oncológicos adultos apresenta sofrimento psicológico, com risco de desenvolver ou agravar uma perturbação, não nos é possível ficar sem pensar no que está por fazer e no que poderia ser feito, ou nas possíveis formas de melhorar o que tem vindo a promover-se. Tendo apenas em consideração este indicador já se justifica equacionar implicações, no sentido de fortalecer a rede que suporta a rede do doente e, directa ou indirectamente, promover a qualidade de vida de todos os implicados no processo de doença. Evitando, também, custos acrescidos para a sociedade.

Repensar estratégias e prioridades de intervenção, (re)equacionar (novas) formas de apoio, reorganizar e maximizar recursos existentes, parecem ser tarefas simples perante os potenciais benefícios das medidas a implementar. Ainda assim, não será tão fácil mudar mentalidades e processos instalados que pontuam o quotidiano das instituições de saúde.

Compreendemos a ansiedade de quem olha para a evidência que produzimos e se questiona: “a quem devemos atender afinal: ao doente ou à família?”. Caso acertemos o ângulo da nossa visão para a saúde perspectivada holisticamente, a resposta não pode deixar de ser: “ambos”! Afinal, as instituições de saúde são de *saúde* ou de *doença*? De facto, a clivagem entre saúde e doença (física e mental) encerra em grande medida as ideias do modelo biomédico, sendo este que está presente na esmagadora maioria dos processos institucionais. Admitimos que as instituições especializadas e focalizadas em certas doenças tenham dificuldade em implementar acções e estratégias que vão de encontro a uma visão holística da saúde, ainda que todos saibamos que é importante ver a saúde como um todo e a pessoa doente inserida num contexto.

Fomos já defendendo, ao longo do texto, a necessidade de serem estabelecidas formas de suporte formais dirigidas especificamente aos membros do familiar doente. Ideia esta genericamente defendida, já que a esmagadora maioria dos estudos que revimos indicava que os familiares de doentes poderiam beneficiar de apoio especializado, recomendando a avaliação clínica dos familiares, por um lado, e a implementação de programas e estratégias de intervenção para reduzir o *distress* e de apoio emocional e informativo, por outro.

É nossa convicção que é fundamental agir, prevenindo situações-problema e favorecendo a qualidade de vida dos sujeitos que vivem quotidianamente a experiência de lidar com um doente com cancro, beneficiando assim, indirectamente, a qualidade de vida do doente.

Esboço de algumas propostas

Como referimos, a atenção que merecem os familiares e cuidadores informais de doentes oncológicos é crescente. Organizações relevantes na área, como é caso da *American Cancer Society* (ACS), apostam no apoio a esta população, implementando projectos de intervenção e de investigação de relevo. No campo da investigação destacam-se o *Family Caregiver Research*, no âmbito do *Study of Cancer Survivors II* da responsabilidade da ACS, ou o The *Family Care Research Program*[75] da *Michigan State University*, da responsabilidade de Barbara Given e Charles Given. Outras organizações norte-americanas têm também promovido diversas formas de apoio, utilizando instrumentos informáticos e de acesso *online*, acesso este que é cada vez mais generalizado, mesmo que seja através de terceiros. Tendo em conta a relevância de cuidar do cuidador, a ACS criou uma página *online* especialmente dedicada aos cuidadores[76] que apresenta vasta informação para estes e até a possibilidade de auto--avaliar o risco de depressão e ansiedade, por exemplo. Também a *Association of Oncology Social Work*, entre outras organizações relevantes na área ou organizações de familiares (*e.g. National Family Caregivers Association*), aposta claramente no apoio aos sistemas de suporte social do doente.

À semelhança do que tem acontecido noutros países, também em Portugal sentimos que cresce a importância dada aos familiares e cuidadores de doentes, registando-se recentemente algumas iniciativas concretas dirigidas a esta população. No

[75] Cf. http://www.cancercare.msu.edu/description.htm.
[76] Cf. www.cancer.org/caregivers.

entanto, tais iniciativas não têm sido sistemáticas e têm colhido pouco apoio e investimento por parte dos responsáveis pelo sistema de cuidados de saúde. Verificamos também, na análise das políticas de saúde mental e na área da oncologia, um vazio no que toca a medidas e propostas para esta área e para esta população, sendo muito escassas as referências à implementação de estratégias que vão de encontro às necessidades de quem acompanha e cuida de um doente oncológico. Repetindo uma ideia de Sousa (2007), a que alundimos anteriormente, o reconhecimento de que toda a família é afectada pela doença oncológica não tem sido acompanhada por um desenvolvimento de protocolos de intervenção que permitam garantir-lhe respostas.

Desde logo, é nosso entendimento que a admissão do doente como utente de uma unidade de saúde deveria atribuir simultaneamente à família, ou a outro sistema que acompanha ou cuida de um membro doente, o estatuto de utente secundário. Aliás, a ideia não é apenas nossa; é partilhada por Dias *et al*. (2001:305), que afirmam que "os membros da família poderão ser considerados, no seu pleno direito, como «pacientes de segunda ordem»". É já prática, em, pelo menos, uma unidade de oncologia no país, decidir-se por internamentos ao doente por "exaustão familiar", por exemplo, ou haver sinalização da família para acompanhamento por técnicos da área da saúde mental e da psico-oncologia, sendo também realizadas acções sócio-educativas dirigidas a famílias com doentes oncológicos. No entanto, são intervenções sem o carácter sistemático e generalizado que deveriam ter, na nossa concepção.

A generalização de programas e acções dirigidas especificamente a familiares, redes de suporte informais e/ou cuidadores de doentes oncológicos, vai de encontro aos princípios subjacentes ao direito à saúde, em equidade, reconhecidos pela Constituição da República Portuguesa que pautam a legislação em vigor. Aliás, a expressão "direito à saúde" não enfatiza o direito a cuidados na doença, única e exclusivamente, acolhendo também o direito à protecção e promoção da saúde, no seu todo.

Há ainda uma enorme margem de progressão nesta área, portanto. Não teremos, no entanto, de começar do zero. Há inúmeros programas implementados noutros países, acções e formas de promover a saúde globalmente, assim como a informação. Há também programas multidisciplinares psicoeducativos já ensaiados no contexto de unidades de saúde portuguesas e dos quais podem ser retirados ensinamentos e ilações. Por exemplo, o Programa ProFamílias (Sousa, 2007) identifica como principal benefício proporcionar um espaço de partilha de sentimentos e dificuldades, favorecendo um melhor ajustamento à doença.

Assim, parece-nos que as instituições de saúde beneficiariam com a implementação de programas e estratégias de intervenção, estando certos que aumentariam a qualidade e humanização dos serviços que prestam. As acções podem passar por:

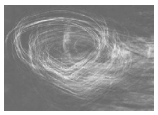
- implementar programas especilizados para cuidadores e famílias com doentes oncológicos;
- instituir respostas de apoio terapêutico: terapia familiar, terapia multifamiliar, intervenção em rede, terapias de grupo e grupos de auto-ajuda;
- favorecer a criação de redes de familiares e cuidadores;
- criar redes de sobreviventes ao cancro;
- implementar acções de apoio de cariz informativo e acções educativas dirigidas a doentes e famílias;
- povidenciar recursos que fortaleçam as competências dos doentes e suas famílias para lidar com possíveis problemas e dificuldades, nomeadamente através de advocacia social.

Para que estas propostas fossem exequíveis, deveriam ser sustentadas por formação e apoio específico aos profissionais que lidam directamente com doentes oncológicos e seus familiares. Parece-nos importante equacionar com os profissionais que tipo de informação e apoio social dar, quer na prestação de cuidados quotidiana, quer no âmbito de intervenções diferenciadas.

Noutro plano, devem equacionar-se estratégias para influenciar a definição de políticas de saúde e sociais, nomeadamente promovendo medidas que garantam condições efectivas de apoio à família.

O terreno de acção é vasto. É necessário quebrar barreiras diversas, mas acreditar que, com criatividade e maximizando os rescursos humanos e institucionais disponíveis, podemos criar condições que permitam favorecer o bem-estar de todos.

BIBLIOGRAFIA



Akechi, T., Akizuki, N., Okamura, M., Shimizu, K., Oba, A., Ito, T., Yoshikawa, E., Nakano, T., Inagaki, M., & Uchitomi, Y. (2006). Psychological distress experienced by families of cancer catients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 36*(5), 329-332.

Alarcão, M. (1991). *Criança asmática. Subsídios para a compreensão das interrelações familiares da criança asmática* [Tese de Doutoramento]. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Alarcão, M. (2000). *(des)Equilíbrios familiares*. Coimbra: Quarteto.

Alarcão, M. & Relvas, A.P. (2002). Transformações na intervenção sistémica. *Psychologica*, *30*, 57-68.

Alarcão, M. (1998). Família e Redes Sociais – Malha a Malha se Tece a Teia. *Interacções*, *7*, 93-102.

Alferi, S.M., Carver, C.S., Antoni, M.H., Weiss, S., & Durán, R.E. (2001). An exploratory study of social support, distress, and life disruption among low-income hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology*, *20*(1), 41-46.

Allgöwer, A., Wardle, J., & Steptoe, A. (2001). Depressive symptoms, social support, and personal health behaviours in young men and women. *Health Psychology*, *20*(3), 223-227.

Almeida, L. & Freire, T. (2000). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação* (2ª Edição). Braga: Psiquilíbrios.

Almeida, V., & Matos, A.P. (2003). A Diabetes na Adolescência. Um Estudo Biopsicossocial. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 3* (1): 61-76.

American Cancer Society (2006). Family Caregivers often neglect their own mental health. *A Cancer Journal for Clinicians*, *56*, 5-6.

Andersen, B.L., Kiecolt-Glaser, J.K., & Glaser, R. (1999). A biobehavioral model of cancer stress and disease course. *In* R.M. Suinn & G.R. VandenBos (eds.). *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping, and psychological interventions* (pp.3-31). Washington DC: American Psychological Association.

Aneshensel, C.S., & Phelan, J.C. (1999). *Handbook of the Sociology of Mental Health*. New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Arpin, K., Fitch, M., Browne, G.B. & Corey, P. (1990). Prevalence and correlates of family dysfunction and poor adjustment to chronic illness in specialty clinics. *Journal of Clinical Epidemiology, 43*(4), 373-83

Augusto, M.J. (1994). Crises familiares. *In* D. Sampaio & T. Resina (coord). *Família: saúde e doença* (pp. 37-47). Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

Ashford, J.B., Lecroy, C.W. & Lortie, K.L. (2001). *Human behavior in the social environment*. Belmont, CA: Brooks/Cole

Attneave, C. L. (1969). Therapy in Tribal Settings and Urban Network Intervention, *Family Process*, *8*, 192-210 (Printed from Family Process CD-ROM, Vol.1).

Avia, M.D. (1999). Amortiguadores del estrés y salud familiar. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y psicología de la salud* (pp.93-112). Madrid: Pirámide.

Avison, W.R. (1999). Impact of mental illness on the family. *In* C.S. Aneshensel, & J.C. Phelan (1999). *Handbook of the sociology of mental health*. (pp.495-515). New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Baanders, A.N., & Heijmans, M.J.W.M. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & Community Health*, *30*(4), 305-317.

baider, L., Perez, T., & De-Nour, A.K. (1989). Gender and adjustment to chronic disease: a study of couples with colon cancer. *Gen Hosp Psychiatry, 11*, 1-8.

Baider, L., Cooper, C.L., & De-Nour, A.K. (eds) (1996). *Cancer and the family* (2ªedição). Chichester: John Wiley & Sons

Baider, L., Kaufman, B., Peretz, T., Manor, O., Ever-Hadani, P., & De-Nour, A.K. (1996). Mutuality of fate: adaptation and psychological distress in cancer patients and their

partners. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds). *Cancer and the family* (2ª edição). (pp.173-186). Chichester: John Wiley & Sons.

Baider, L. & De-Nour, A.K. (1997). Psychological distress and intrusive thoughts in cancer patients. *Journal of Nervous & Mental Disease*. *185*(5), 346-348.

Baider, L., Ever-Hadani, P., & De-Nour, A.K. (1999). Psychological distress in healthy women with familial breast cancer: like mother, like daughter?. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *29*(4), 411-420.

Barker, P. (2000). *Fundamentos da terapia familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.

Baker, F., Denniston, M., Zabora, J., Polland, J., & Dudley, W.N. (2002). A POMS short form for cancer patients psychometric and structural evaluation. *Psycho-oncology*, *11*, 273-281.

Barata, R.B. (2005). Epidemiologia social. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, *8*(1),7-17.

Barker, P. (2000). *Fundamentos da Terapia Familiar*. Lisboa: Climepsi.

Barnes, J.A. (1972). *Social Networks*. Readings, Mass. Addison – Wesley.

Barrera, M. Jr. (1980). A method for the assessment of social support netwoks in community survey research. *Connections*, 3(3), 8-13.

Barrera, M., Baca, L.M., Christiansen, J., & Stahl, M (1985). Informant corroboration of social support network data. *Connections*, *8*(1), 9-13.

Barrera M. Jr. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14 (4), 413-445.

Barreto, A. (org.) (1996). *A situação social em Portugal, 1960-1995.* Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Barreto, A. (org.) (2000). *A situação social em Portugal, 1960-1999. Volume II*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Barrón, A. (1992). Apoyo social y salud mental. *In* J.L. Álvaro, J.R. Torregrosa & A.G. Luque (org.). *Influencias sociales y psicológicas en la salud mental* (pp. 223-233). Madrid: Siglo Veintiuno España Editores.

Barrón, A. (1996). *Apoyo Social: aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno España Editores.

Beauregard, L. & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service Social*, *45*(3), 55-76.

Benoit, J.C., Malarewicz, J.A., Beaujan, J., Colas, Y., & Kannas, S. (1988). *Dictionnaire clinique des therapies familiales systémiques*. Paris: ESF.

Berkman, L.F. (1984). Assessing the physical health effects of social networks and social support. *Annual Review of Public Health*, 5, 413-432.

Berkman, L.F. (1985). The relationship of social networks and social support to morbidity and mortality. *In* S. Cohen, & S.L. Syme (eds.). *Social support and health* (pp. 241-261). Orlando: Academic Press.

Berkman, L.F., & Kawachi, I. (eds.) (2000). *Social Epidemiology*. Oxford: Oxford University Press.

Berkman, L.F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support and health. *In* L.F. Berkman & I. Kawachi (eds.). *Social epidemiolog*y (pp.137-173). Oxford: Oxford University Press.

Biegel, D.E., McCardle, E., & Mendelson, S. (1985). *Social networks and mental health: an annotated bibliography*. Beverly Hills: Sage.

Bishop, G.D. (1994). Research in health psychology. *In* G.D. Bishop, *Health psychology, integrating mind and body* (pp. 40-67). Boston: Allyn and Bacon.

Blanco, A., Antequera, R., & Mar Aires, M. (2001). Percepción subjectiva del cáncer. *In* M.R. Dias, & E. Durá (coords.) (2001). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 605-637). Lisboa: Climepsi.

Bloch, K.V. & Coutinho, E.S.F. (2002). Fundamentos da pesquisa epidemiológica. *In* R.A. Medronho (org.). *Epidemiologia* (pp. 107-113). São Paulo: Atheneu.

Bloom, J.R. (1996). Social support of the cancer patient and the role of the family. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds). *Cancer and the Family* (2ª edição) (pp.53-70) Chichester: John Wiley & Sons.

Borgatti, S.P., Everett, M.G., & Freeman, L.C. (2002). *Ucinet for Windows: software for social network analysis*. Harvard, MA: Analytic Technologies.

Borgatti, S.P. (2002). *NetDraw: graph visualization software*. Harvard: Analytic Technologies

Borgatti, S.P. (2006). *EGO software package of ego-network analysis*. Harvard: Analytic Technologies.

Bott, E. (1990). *Familia e red social*. Madrid: Altea Taurus (Edição original, 1971).

Bowling, A. (2001). Measuring social networks and social support. *In* A. Bowling. *Measuring health – a review of quality of life measurement scales* (pp. 90-110) (2ª edição). Buckingham: Open University Press.

Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, *30*(25), 4829-4834.

Brisset, I., Cohen, S., & Seeman, T.E. (2000). Measuring social integration and social networks. *In* S. Cohen, L.G. Underwood, & B.H. Gottlieb (eds) (2000). *Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists* (pp. 53-85). Oxford: Oxford University Press.

Brodeur, C. & Rousseau, R. (dir.) (1984). *L'intervention de réseaux – une pratique nouvelle.* Montréal: Éditions France-Amérique.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.

Brown, F.H. (1995). O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. *In* B. Cárter, & M. McGoldrick, *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar – Uma estrutura para a terapia familiar* (393-414) (2ª edição). Porto Alegre: Artes Médicas. (Edição original, 1989).

Bryman, A. & Cramer, D. (1993). *Análise de Dados em Ciências Sociais*. Oeiras: Celta.

Buendía, J. (1999) (coord.). *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.

Born, M., & Lionti, A-M. (1996). *Familles pauvres et intervention en réseau*. Paris: L'Harmattan.

Burish, T.G., Meyerowitz, T.G, Carey, M.P. & Morrow, G.R. (1987). The stressful effects of cancer in adults. *In* A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (eds.). *Handbook of psychology and health*, *volume V – stress* (pp.137-173). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Butler, L.D., Koopman, C., Classen, C., & Spiegel, D. (1999). Traumatic stress, life events, and emotional support in women with metastatic breast cancer: cancer-related traumatic stress symptoms associated with past and current stressors. *Health Psychology*, *18*(6), 555-560.

Cabral, M. V. (coord.) (2002). *Saúde e doença em Portugal.* Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.

Canavarro, M.C.S. (1997). Relações afectivas ao longo do ciclo de vida e saúde mental [Tese de Doutoramento]. Coimbra: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Canavarro, M.C.S. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos – BSI. *In* M.R. Simões, M.M. Gonçalves, & L.S. Almeida (eds.). *Testes e provas psicológicas em Portugal, Volume 2*. Braga: apport/sho.

Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Behavioral Publications

Caplan, G. (1980). *Princípios de psiquiatria preventiva*. Rio de Janeiro: Zahar (Edição original, 1964, Basic Books).

carneiro, L., Guadalupe, S., & Silva, T.A. (2004). Dor, Qualidade de Vida e Apoio Social [comunicação em poster]. Apresentado na Sessão Científica *Dor-5º Sinal Vital*. Centro Regional de Oncologia de Coimbra.

Caron, J. & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale: concept, measures, recherches récentes et implications pour les clinicians. *Santé Mentale au Quebéc, 30*(2), 15-41.

Cassel, J. (1976). The contribution of the social environment to host resilience. *American Journal of Epidemiology*, *104*(2), 107-123.

Cassileth, B.R., Lusk, E.J., Strouse, T.B., Miller, D.S., Brown, L.L., & Cross, P.A. (1985). A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, *55*(1), 72-76.

Cayrou, S., Dickès, P., Gauvain-Piquard, A., & Rogé, B. (2003). The mental adjustment to cancer (MAC) scale: french replication and assessment of positive and negative adjustment dimensions. *Psycho-oncology*, *12*, 8-23.

Cecagno, S., Souza, M.D., & Jardim, V.M.R. (2004). Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. *Acta Scientiarum*, *26*(1), 107-112.

Chambo, V.J.A. (1997). *Apoio social y salud, una perspectiva comunitaria*. Valencia: Promolibro.

Chochinov, H.M. (2001). Depression in cancer patients. *Lancet Oncology 2*(8), 499-505

Classen, C., Koopman, C., Angell, K., & Spiegel, D. (1996). Coping styles associated with psychological adjustment to advanced breast cancer. *Health Psychology*, *15*(6), 434-437.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, *38*(5), 300-314.

Cohen, S. & Syme, S.L. (1985). *Social support and health*. New York: Academic Press.

Cohen, S., & Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, *98*(2), 310-357.

Cohen, S., Sherrod, D.R., & Clark, M.S. (1986). Social skills and the stress-protective role of social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(5), 963-973.

Cohen, S. & McKay, G. (1987). Social support, stress and the buffering hypothesis: a theoretical analysis. *In* A. Baum; S.E. Taylor; J.E. Singer (eds.). *Handbook of psychology and health*, *volume IV – social psychological aspects of health* (pp. 253-267). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Cohen, S. (1988). Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical disease. *Health Psychology*, *7*, 269-297.

Cohen, S., Doyle, W.J., Skoner, D.P., Rabin, B.S., & Gwaltney, J.M. (1997). Social ties and susceptibility to the common cold. *Journal of the American Medical Association, 277*(24), 1940-4.

Cohen, S., Brissete, I., Skoner, D.P., & Doyle, W.J. (1997). Social integration and health: the case of the common cold. *Journal of Social Structure, 1*, 1-10.

Cohen, S., Doyle, W.J., Turner, R., Alper, C.M., & Skoner, D.P. (1997). Sociability and susceptibility to the common cold. *Psychological Science, 14*, 389-395

Cohen, S., Underwood, L.G., & Gottlieb, B.H. (eds) (2000). *Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists*. Oxford: Oxford University Press.

Cohen, S., Gottlieb, B.H., & Underwood, L.G. (2000). Social relationships and health. *In* S. Cohen, L.G. Underwood, & B.H. Gottlieb (eds) (2000). Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists (pp. 3-25). Oxford: Oxford University Press.

Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist, 59*, 676-684.

Cohen, S. (2005). The Pittsburgh common cold studies: psychosocial predictors of susceptibility to respiratory infectious illness. International Journal of Behavioral Medicine, *12*, 123-131.

Coimbra, A. (1990). Redes sociais: apresentação de um instrumento de investigação. *Análise Psicológica*, *2*(8), 171-177.

Compas, B.E., Ey, S., Worsham, N.L., & Howell, D.C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, *15*(3), 167-175.

Compas, B.E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J.E., Grant, K.E., Mireault, G., Howell, D.C., & Malcarne, V.L. (1994). When mom or dad has cancer: markers of psychological distress in cancer patients, spouses, and children. *Health Psychology*, *13*(6), 507-515.

Connell, C.M., Davis, W.K., Gallant, M.P., & Sharpe, P.A. (1994). Impact of social support, social cognitive variables, and perceived threat on depression among adults with diabetes. *Health Psychology*, *13*(3), 263-273.

Cooper, C.L. (1988). Personality, life stress and cancerous disease. *In* S. Fisher & J. Reason (eds). *Handbook of life stress, cognition and health* (pp. 369-381). Chichester: John Wiley & Sons.

Cordeiro, J.C.D. (1982). *Saúde Mental e a Vida: Pessoas e Populações em risco psiquiátrico*. Lisboa: Moraes.

Costa, J.A. & Melo, A.S. (coords.) (1993). *Dicionário da Língua Portuguesa* (6ª edição). Porto: Porto Editora

Cotrim, H. & Pereira, M.G. (2007). Cuidadores familiares e doença oncológica: o cancro colorrectal. *In* M.G. Pereira (coord.), Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação (pp. 185-206). Lisboa: Climepsi

Coyne, J.C. & Holroyd, K. (1982). Stress, coping, and illness. *In* T. Millon, C. Green & R. Meagher (eds). *Handbook of clinical health psychology* (pp. 103-127). New York: Plenum Press.

Covinsky, K.E., Goldmanm, L., Cook, E.F., Oye, R., Desbiens, N., Reding, D., Fulkerson, W., Connors, A.F., Lynn, J., & Phillips, R.S. (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT Investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA, 272* (23), 1839-44.

Craig, J. (2005). *An investigation of the mediators between social support and hope in women diagnosed with breast cancer* [Tese de Doutoramento, *Digital Dissertations*]. The State University of New Jersey, Newark, USA.

Cunningham, L.L.C., Andrykowski, M.A., Wilson, J.F., McGrath, P.C., Sloan, D.A., & Kenady, D.E. (1998). Physical symptoms, distress, and breast cancer risk perceptions in women with benign breast problems. *Health Psychology*, *17*(4), 371-375.

Cutrona, C.E. (1986). Behavioral manifestations of social support: a microanalytic investigation. *Journal of Personality and Social Psychology*, *51*(1), 201-208.

Dabas, E.N. (1993). *Red de redes: las prácticas de la intervención en redes sociales*. Buenos Aires: Paidós.

Dalgard, O.S., Bjork, S., & Tambs, K. (1995). Social support, negative life events and mental health. *British Journal of Psychiatry*, *166*, 29-34.

David, H.P. (1999). Coping with cancer: a personal odyssey. *In* R.M. Suinn, & G.R. VandenBos (eds.). *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping, and psychological interventions* (pp.373-378). Washington D.C.: American Psychological Association.

Dean, A. & Tausig, M. (1986). Measuring intimate support: the family and confidant relationships. *In* N. Lin, A. Dean, & W.M. Ensel (eds.). *Social support, life events, and depression* (pp. 117-128). Orlando: Academic Press.

Dean, A. (1986). Social support in epidemiological perspective. *In* N. Lin, A. Dean & W.M. Ensel (eds.). *Social support, life events, and depression* (pp. 3-15). Orlando: Academic Press.

Degenne, A. & Forsé, M. (1994). *Les réseaux sociaux*. Paris: Armand Colin.

Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A. M., Henrichs, M., & Carnicke, C. L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders

among cancer patients, *JAMA, Journal of the American Medical Association*, *249*(6), 751-757.

Desmarais, D., Lavigueur, H., Roy, L., & Blanchet, L. (1995). Paciente identificado, red primaria e ideología dominante : el campo de intervención en salud mental. *In* M. Elkaïm, *Las Practicas de la Terapia de Red: salud mental y contexto social* (pp. 40-74) (2ª edição). Barcelona: Gedisa.

Dias, M.R. & Durá, E. (coords.) (2001). *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: Climepsi.

Dias, M.R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A.C. (2001). O cancro da mama no «seio» da família *In* M.R. Dias & E. Durá (coords.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.303-320). Lisboa: Climepsi.

Dias Cordeiro, J.C. (1982). *A Saúde Mental e a Vida: Pessoas e Populações em Risco Psiquiátrico*. Lisboa: Moraes.

Doane, J.A. (1978). Family interaction and communication deviance in disturbed and normal families: a review of research. *Family Process*, *17* (The Family Process CD-ROM).

Dohrenwend, B.S., & Dohrenwend, B.P. (1982). Some issues in research on stressful life events. *In* T. Millon, C. Green, & R. Meagher (eds). *Handbook of Clinical Health Psychology* (pp. 91-102). New York: Plenum Press.

Doherty, W.J. & Campbell, T.L. (1988). *Families and Health*. Newbury Park: Sage.

Doherty, W.J., Colangelo, N., & Hovander, D. (1991). Priority setting in family change and clinical practice: the family FIRO model. *Family Process*, *30*(2), 227-240.

Dunkel-Schetter, C., Feinstein, L.G., Taylor, S.E., & Falke, R.L. (1999). Patterns of coping with cancer. *In* R.M. Suinn, & G.R. VandenBos (eds.). *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping, and psychological interventions* (pp.33-51). Washington D.C.: American Psychological Association.

Durá, E., & Hernández, S. (2001). Programas de apoyo social para enfermos oncológicos. *In* M.R. Dias, & E. Durá (coords.) (2001). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 453-479). Lisboa: Climepsi.

Durand, D. (1992*). A sistémica*. Lisboa: Dinalivro. (Edição Original, 1979. Tradução da 5ª edição revista, 1992).

Durkheim, E. (1973). *O suicídio – um estudo de sociologia*. Lisboa: Presença. (Edição original, 1897).

Edwards, B. & Clarke, V. (2003). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, *13*(8), 562-576.

Ell, K.O., Mantell, J.E., & Hamovitch, M.B. (1989). Social support, sense of control, and coping among patients with breast, lung, or colorectal. *Cancer Journal of Psychosocial Oncology, 7*(3), 63-89.

Ell, K., Nishimoto, R., Mediansky, L., Mantell, J., & Hamovitch, M. (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer, *J Psychosom Res.*, *36*(6), 531-41.

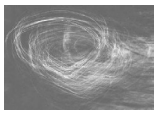
Ell, K. (1996). Social networks, social support and coping with serious illness: the family connection. *Social science & medicine, 42*(2), 173-183.

Elkaïm, M. (org.) (1995). *Las practicas de la terapia de red: salud mental y contexto social* (2ª edição). Barcelona: Gedisa Editorial.

Ensel, W.M. & Woelfel, M. (1986). Measuring the instrumental and expressive functions of social support. *In* N. Lin, A. Dean, & W.M. Ensel (eds). *Social Support, Life Events, and Depression* (pp. 129-152). Orlando: Academic Press.

Ensel, W.M. & Lin, N. (1991). The life stress paradigm and psychological distress, *Journal of Health and Social Behavior*, *32*, 321-341.

Epping-Jordan, J.E., Compas, B.E., & Howell, D.C. (1994). Predictors of cancer progression in young adult men and women: avoidance, intrusive thoughts, and psychological symptoms. *Health Psychology*, *13*(6), 539-547.



Epping-Jordan, J.E., Compas, B.E., Osowiecki, D.M., Oppedisano, G., Gerhardt, C., Primo, K., & Krag, D.N. (1999). Psychological adjustment in breast cancer: processes of emotional distress. *Health Psychology*, *18*(4), 315-326.

Estébanez, P. (ed.) (2002). *Exclusión Social y Salud: balance y perspectivas*. Barcelona: Icaria.

Fadden, G., Bebbington, P., & Kuipers, L. (1987). The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *The British Journal of Psychiatry*, *150*, 285-292.

Feixas, G. (1991). Del individuo al sistema: la perspectiva constructivista como marco integrador. *Revista de Psicoterapia*, *2*(6/7), 91-120.

Ferrandis, E.D., Andreu, Y. & Galdón, M.J. (2002). The impact of information given to patient's families: breast cancer risk notification. *Análise Psicológica*, *1(20)*, 27-34.

Fierro, A. & Jiménez, J.A.. (1999). Eventos estresantes y afrontamiento en el dominio familiar: construcción conceptual y aproximación empírica. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y Psicología de la Salud* (pp.49-80). Madrid: Pirámide.

Figueiredo, A.P. & Pereira, M.G. (2007). Impacte psicológico do tratamento do cancro no doente e no cônjuge. *In* M.G. Pereira (coord.), *Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação* (pp. 163-183). Lisboa: Climepsi

Fisher, L., Ranson, D.C., Terry, H.E, Lipkin, M., & Weiss, R. (1992). The California Family Health Project: I. Introduction and a description of adult health. *Family Process*, *31*(3), 231-250.

Fisher, L., Ranson, D.C., Terry, H.E., & Burge, S. (1992). The California Family Health Project: IV. Family structure/organization and adult health. *Family Process*, *31*, 399-417.

Fisher, L. & Ranson, D.C. (1995). An empirically derived typology of families: I. relationships with adult health. *Family Process*, *34*, 161-182.

Fisher, L., Terry, H.E., & Ransom, D.C., (1990). Advancing a family perspective in health research: models and methods. *Family Process*, *29*, 177-180.

Fisher, L., Paradis, G., Soubhi, H., Mansi, O., Gauvin, L., & Potvin, L. (1998). Family process in health research: extending a family typology to a new cultural context. *Health Psychology*, *17*(4), 358-366.

Fleming, M. (2003). *Dor Sem Nome, Pensar o Sofrimento.* Porto: Afrontamento.

Fletcher, B.S., Paul, S.M., Dodd, M.J., Schumacher, K., West, C., Cooper, B., Lee, K., Aouizerat, B., Swift, P., Wara, W., & Miaskowski, C.A. (2008). Prevalence, severity, and impact of symptoms on female family caregivers of patients at the initiation of radiation therapy for prostate. Cancer *Journal of Clinical Oncology*, *26*(4), 599-605.

Fontaine, P. (1985). Familles saines. *Thérapie Familiale*, *6*, 267-282.

Freeman, F.S. (1990). *Teoria e prática dos testes psicológicos* (3ª edição). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian (edição original, 1962, New York: Holt, Rinehart & Winston).

Fuemmeler, Brown, R., Williams, L., & Barredo, J. (2003). Adjustment of chlidren with cancer and their careguivers: moderating influences of family functioning. *Families, Systems & Health*, 21 (3), 263-276.

Fuster, E.G. (1997). *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Gameiro, A. (1989). *Manual de Saúde Mental e Psicopatologia* (4ª edição). Porto: Salesianas.

Gameiro, A. (1992). *Voando sobre a psiquiatria: análise epistemológica da psiquiatria contemporânea*. Porto: Afrontamento.

Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., Graaf, W.T., Wiel, H.B., Visser, A., Huizinga, G.A., & Hoekstra-Weebers, J.E. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology*, *18*, 1951-1956

Gencoz, T, & Ozlale, Y. (2004). Direct and indirect effects of social support on psychological well-being. *Social Behavior and Personality*, *32*(5), 449-458.

George, L.K. (1999). Life course perspectives on mental health. *In* C.S. Aneshensel & J.C. Phelan (1999). *Handbook of the Sociology of Mental Health*. (pp.565-584). New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Gil, F., Sirgo, A., Lluch, P., Maté, J., & Estradé, E. (2001). Intervención psicológica en pacientes de cáncer. *In* M.R. Dias & E. Durá (coords.) (2001). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 427-452). Lisboa: Climepsi.

Given, C.W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M.E., & Kurtz, J.C. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*, *12*(4), 277-285.

Given, B.A.; Given, C.D., & Kozachik, S. (2001). Family support in advanced cancer. *A Cancer Journal for Clinicians*, *51*: 213-231

Goldberg, D., Bridges, K., Cook, D., Evans, B., & Grayson, D. (1990). The influence of social factors on common mental disorders: destabilisation and restitution. *British Journal of Psychiatry*, *156*, 704-713.

Góngora, J.N. & Bedia, R.C. (1999). *¿Qué podemos hacer? Preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad*. Salamanca: Junta de Castilla y León.

Góngora, J.N. (1991). Intervencion en grupos sociales. *Revista de Psicoterapia*, *2*(6/7), 139-158.

Góngora, J.N. (2002a). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Salamanca: Junta de Castilla y León.

Góngora, J.N. (2002b). Familia y enfermedad: problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, *31*, 63-83

Góngora, J.N. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Gonçalves, A.M. (s/d). Doença mental: determinação individual ou construção social. *Educação, Ciência e Tecnologia*, 163-168. *Online in* http://www.ipv.pt/millenium/Millenium32/12.pdf consultado em 2007/10/11.

González-Rey, F. (1999). La configuración subjectiva del «distrés» familiar. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y psicología de la salud* (pp.81-92). Madrid: Pirámide.

Gonzalez, S., Steinglass, P., & Reiss, D. (1989). Putting the illness in its place: discussion groups for families with chronic medical illnesses. *Family Process*, 28, 69-87

González, A.M., Fuertes, F.C., & García, M.M. (1988). *Psicologia comunitária*. Madrid: Visor.

Golden-Kreutz, D.M., Thornton, L.M., Gregorio, S.W-D., Frierson, G.M., Jim, H.S., Carpenter, K.M., Shelby, R.A., & Anderson, B.L. (2005). Traumatic stress, perceived global stress, and life events: prospectively predicting quality of life in breast cancer. *Health Psychology*, *24*(3), 288-296.

Goodman, A. (2005). Caregiver psychological burden: an opportunity for appropriate referral. *Oncology Times, 27*(24), 20-26.

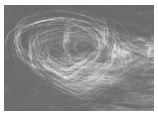
Gore, S. (1985). Social support and styles of coping with stress. *In* S. Cohen, & S.L. Syme (eds.). *Social support and health* (pp. 263-278). Orlando: Academic Press.

Gore, J., Krupski, T., Kwan, L., Fink, A., & Litwin, M. (2003). Mental health of low uninsured men with prostate cancer. *The Journal of Urology*, *173*(4), 1323-1326.

Gottlieb, B.H. (1981). *Social Networks and social Support in Community Mental Health. Social Networks and Social Support*. Benjamin H. Gottlieb Ed., 11-42.

Gottlieb, B.H. (1983). *Social support strategies guidelines for mental health practice*. Beverly Hills, Sage.

Grov, E.K., Fossa, S.D., Sørebø, Ø., Dahl, A.A. (2006). Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: a path analysis of variables influencing their burden. *Social Science & Medicine, 63*(9), 2429-2439



Green, J. & Oliveira, M. (1991). *Testes estatísticos em Psicologia*. Lisboa: Editorial Estampa.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C.C., Willan, A., Viola, R., Coristine, M., Janz, T., & Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal,170*(12),1795-801.

Guadalupe, S. (2000). *Singularidade das redes e redes da singularidade – rede social pessoal e saúde mental* [Dissertação de Mestrado]. Coimbra: Instituto Superior Miguel Torga.

Guadalupe, S. (2001). Intervenção em rede e doença mental. II Encontro de Serviço Social em Saúde Mental: Novas Perspectivas, Hospital Sobral Cid, Coimbra, 26 de Janeiro de 2001. *Estudos & Documentos CHPITS*. *Online in* http://www.cpihts.com/PDF03/Sonia%20Guadalupe.pdf

Guadalupe, S. (2003). Programa Rede Social: questões de intervenção em rede secundária. *Interacções*, 5, 67-90.

Guadalupe, S. & Guerra, J. (2003). Tecer a rede do apoio social: teorizando, investigando e intervindo (parte II). Comunicação apresentada no I Congresso de Serviço Social da RNESS *Serviço Social e Construção do Conhecimento*, realizado na Aula Magna nos dias 28, 29 e 30 de Outubro, Lisboa.

Guadalupe, S. (*in press*). *Intervenção em rede. Serviço Social, sistémica e redes de suporte social*. Coimbra: Imprensa da Universidade.

Guadalupe, S. (2008). Distress e bem-estar psicológico em familiares que acompanham doentes oncológicos [comunicação em poster]. VII Congresso Português de Psico-Oncologia "*Distress*, 6º Sinal Vital em Oncologia". Lisboa: Academia Portuguesa de Psico-Oncologia.

Guay, J. (1984). *L'intervenant professionnel face à l'aide naturelle*. Chicoutimi: Gaëtan Morin Éditeur.

Guédon, M-C. (1984). Les réseaux sociaux, *In* C. Brodeur & R. Rousseau, (dir.) (1984). *L'intervention de réseaux – une pratique nouvelle* (pp. 15-33). Montréal: Éditions France-Amérique.

Guerra, M.P. (1995). Uma escala de avaliação do suporte social: sua aplicação numa população seropositiva ao vírus HIV. *In* L. S. Almeida, & I. S. Ribeiro (orgs). *Avaliação Psicológica, Normas e Contextos* III (pp.25-34). Braga: Associação de Psicólogos Portugueses.

Given, B.A., Given, C.W., & Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer Journal of Clinicians*, *51*, 213-231.

Haddad, P., Pitceathly, C., & Maguire, P. (1996). Psychological morbidity in the partners of cancer patients. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds.). *Cancer and the family* (2ª edição) (pp.257-268). Chichester: John Wiley & Sons

Hamrick, N., Cohen, S., & Rodriguez, M. S. (2002). Being popular can be healthy or unhealthy: stress, social network diversity and incidence of upper respiratory infection. *Health Psychology*, *21*, 294-298.

Hawley, D.R., & DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. *Family Process*, *35* (The Family Process CD-ROM).

Hayman J.A., Langa K.M., Kabeto M.U., Katz, S.J., DeMonner, S.M., Chernew, M.E., Slavin, M.B., & Fendrick, A.M. (2001). Estimating the cost of informal caregiving for elderly patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *19*(13), 3219-3225.

Helgeson, V.S., & Cohen, S. (1996). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychology*, *15*(2), 135-148.

Helgeson, V.S., & Cohen, S. (1999). Social support and adjustment to cancer: reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *In* R.M. Suinn, & G.R. VandenBos (eds.). *Cancer patients and their families: readings on disease course,*

coping, and psychological interventions (pp.53-79). Washington D.C.: American Psychological Association.

Helgeson, V.S., Cohen, S., Schulz, R., & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: who benefits from what? *Health Psychology*, *19*(2), 107-114.

Helman, C.G. (2001). *Cultura, saúde e doença* (2ª edição). São Paulo: Artes Médicas.

Hinds, C. (1985). The needs of families who care for patients with cancer at home: Are we meeting them? *Journal of Advanced Nursing*, *10*, 575-581.

Hirsch, B.J. (1979). Psychological dimensions of social networks: a multimethod analysis. *American Journal of Community Psychology*, *7*, 263-278.

Hoeymans, N., Garssen, A.A., Westert, G.P., & Verhaak, P.F.M. (2004). Measuring mental health of the Dutch population: a comparison of the GHQ-12 and the MHI-5. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*, 23-29.

Hoffmann, F.S.; Muller, M.C. & Frasson, A.L. (2006). Repercussões psicossociais, apoio social e bem-estar espiritual em mulheres com câncer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *7*(2), 239-254.

Holahan, C.J., Holahan, C.K., Moos, R.H. & Brennan, P.L. (1995). Social support, coping, and depressive symptoms in a late-middle-aged sample of patients reporting cardiac illness. *Health Psychology*, *14*(2), 152-163.

Irwin, P., Kramer, S. & Jefferson, T. (1989). Social support and cancer sustained emotional support and successful adaptation. *Journal of Psychosocial Oncology*, *6*(1/2), 53-73.

Isaksen, A.S., Thuen, F., Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nursing*. *26*(1):68-74.

Justo, J.M. (2001). Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: etiologia, intervenção e articulações. *In* M.R. Dias & E. Durá (coords.). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 51-73). Lisboa: Climepsi.

Kagawa-Singer, M. & Wellisch, D.K. (2003). Breast cancer patients' perceptions of their husbands' support in a cross-cultural context. *Psycho-oncology*, *12*, 24-37.

Keller, M., Henrich, G., Almuth, S. & Beutel, M. (1996). Between distress and support: spouses of cancer patients. *In* L. Baider, C.L. Cooper & A.K. De-Nour (eds). *Cancer and the Family* (2ª edição) (pp.187-223). Chichester: John Wiley & Sons.

Keller, M., Henrich, G. (1999). Illness-related distress: does it mean the same for men and women?: gender aspects in cancer patients' distress and adjustment. *Acta Oncologica, 38*(6), 747-755

Kelly, M.J., Dunstan, FD, Lloyd, K. & Fone, DL. (2008). Evaluating cutpoints for the MHI-5 and MCS using the GHQ-12: a comparison of five different methods. *BMC Psychiatry*, *8*, 10.

Kessler, R.C. & McLeod, J.D. (1985). Social support and mental health in community samples. *In* S. Cohen & S.L. Syme (eds.). *Social support and health* (pp. 219-240). Orlando: Academic Press.

Kessler, R.C. & Zhao, S. (1999). Overview of descriptive epidemiology of mental disorders. *In* C.S. Aneshensel & J.C. Phelan (1999). *Handbook of the sociology of mental health*. (pp.127-150). New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Kim, Y, Wellisch, D.K., Spillers, R.L. & Crammer, C. (2007). Psychological distress of female cancer caregivers: effects of type of cancer and caregivers' spirituality. *Supportive Care in Cancer, 15*(12), 1367-1374.

Kim, Y, Schulz, R., & Carver, C.S. (2007). Benefit finding in the cancer caregiving experience. *Psychosomatic Medicine*, *69*:283-291.

Kim, Y, Loscalzo, M.J., Wellisch, D.K. & Spillers, R.L. (2008). Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer survivors. *Psycho-Oncology, 15*(12), 1086-1092.

Klein, C.H. & Bloch, K.V. (2002). Estudos Seccionais. *In* R.A. Medronho (org.). *Epidemiologia* (pp. 125-150). São Paulo: Atheneu.

Kornblit, A. (1996). *Somática familiar. Enfermedad orgánica y familia* (2ª edição). Barcelona: Gedisa.

Kreicbergs, U. Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Björk, O., Steineck, G., Henter, J-I. (2005). Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(36), 9162-9171.

Krieger, N. (2001). A glossary for social epidemiology. *J Epidemiology Community Health*, *55*, 693-700.

Kurtz, M.E.; Kurtz, J.C.; Given, C.W. & Given, B.A. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression--a longitudinal view. *Soc Sci Med*, *40*(6), 837-846.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W. & Given, B.A. (1996). Concordance of cancer patient and caregiver symptom reports. *Cancer Pract.*, *4*(4),174.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W., & Given, B.A. (2004). Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer – a longitudinal view. *Med Sci Monit*, *10*(8), 447-456.

Kroenke, C.H., Kubzansky, L.D., Schernhammer, E.S., Holmes, M.D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology, 21*(7), 1105-1111.

Lacroix, J-L. (1990). *L'individu, sa famille et son réseau: les therápies familiales systémiques*. Paris: ESF.

Lacruz, M.G. (2000). *Salud y fuentes de apoyo social: análisis de una comunidad*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Siglo Veintiuno.

Lakey, B., & Cohen, S. (2000). Social support theory and measurement. *In* S. Cohen, Underwood, L.G. & Gottlieb, B.H. (eds). *Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists* (pp.29-52). Oxford: Oxford University Press.

Langer, S.L., Rudd, M.E., & Syrjala, K.L. (2007). Protective buffering and emotional desynchrony among spousal caregivers of cancer patients. *Health Psychology*. *26*(5), 635-643.

Lazega, E. (1998). *Réseaux sociaux et structures relationelles*. Paris: PUF.

Lemieux, V. (1999). *Les réseaux d'acteurs sociaux*. Paris: PUF.

Levy, S.M., Haynes, L.T., Lee, J., McFeeley, S., & Kirkwood, J. (1992). Mastectomy versus breast conservation surgery: mental health effects at long-term follow up. *Health Psychology*, *11*(6), 349-354.

Lewis, F.M. (1990). Strengthening family supports. Cancer and the family. *Cancer*. *65*(3),752-9.

Lewis, F.M. (1996). The impact of breast cancer on the family: lessons learned from the children and adolescents. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds.). *Cancer and the family* (pp. 271-287). Chichester: John Wiley & Sons

Lewis, F.M., Fletcher, K.A., Cochrane, B.A., & Fann, J.R. (2008). Predictors of depressed mood in spouses of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *26*(8), 1289-1295.

Lin, N. (1986). Conceptualizing social support. *In* N. Lin, A. Dean, & W.M. Ensel (eds). *Social support, life events, and depression* (pp. 17-30). Orlando: Academic Press.

Lin, N., Dumin, M.Y., & Woelfel, M. (1986). Measuring community and network support. *In* N. Lin, A. Dean, & W.M. Ensel (eds). *Social support, life events, and depression* (pp. 153-170). Orlando: Academic Press.

López, M.M., Álvaro, A.R., Santos, e.p., Sánchez, A.B.S-O., & Colomina, A.V. (2002). *Instrumentos de Evaluación en Salud Mental*. Madrid: Pirámide.

Lorrain, F. (1975). *Réseaux sociaux et classifications sociales. Essai sur l'algèbre et la géométrie des structures sociales.* Paris: Hermann.

Lovell, A., & Sokolovsky, J. (1990). Social networks and social support. *In* J. Morrissey &

D. Dennis (eds.) *Homelessness and mental illness: toward the next generation of research studies* (pp. 28-34). MD: department of health and human services Rockville.

Lu, L. (1997). Social support, reciprocity, and well-being. *The Journal of Social Psychology*, *137*(5), 618-628.

Maia, L. & Correia, C. (2008). Consequências psicológicas, estratégias de *coping* e intervenção na doença oncológica: uma revisão da literatura para aplicação prática. *Online in www.psicologia.com.pt*. consultado em 2008/10/20.

Manne, S. (1994). Couples coping with cancer: Research issues and recent findings. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *1*(4), 317-330.

Manne, S.L. (1999). Intrusive thoughts and psychological distress among cancer patients: The role of spouse avoidance and criticism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *67*(4), 539-546.

Manne, S.L., Glassman, M., & Hamel, K. (2000). Intrusion, avoidance, and psychological distress among individuals with cancer. *Psychosomatic Medicine*, *63*, 658-667.

Manne, S (2005). Our invisible patients. *Journal of Clinical Oncology, 23*(30), 7375-7377.

Marsden, P.V. (2006). Network Methods in social epidemiology. *In* J.M. Oakes, & J.S. Kaufman (eds.). *Methods in Social Epidemiology* (pp. 267-286). San Francisco: Jossey-Bass.

Martin, P.D., & Brantley, P.J. (2004). Stress, coping, and social support in health and behavior. *In* T.J. Boll (ed). *Handbook of clinical health psychology*, Vol. 2. (pp. 233-267) .Washington: APA.

Martin, R., Davis, G.M., Baron, R.S., Suls, J., & Blanchard, E.B. (1994). Specificity in social support: perceptions of helpful and unhelpful provider behaviours among irritable bowel syndrome, headache, and cancer patients. *Health Psychology*, *13*(5), 432-439.

Massano Cardoso, S. (1998). *Notas epidemiológicas*. IHMS, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Massano Cardoso, S. (2002). *Notas epidemiológicas* (2ª edição). IHMS, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

Massie, M.J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs, 32*, 57-71.

Massie, M.J. & Holland, J.C. (1990). Depression and the cancer patient. *J Clin Psychiatry,51*(Suppl),12-19.

Mathieson, C.M., Stam, H.J., & Scott, J.P. (1991). The impact of a laryngectomy on the spouse: Who is better off? *Psychology & Health*, *5*(2), 153-163.

Matos, A.P., & Ferreira, A. (2000). Desenvolvimento duma escala de apoio social: alguns dados sobre a sua fiabilidade. *Psiquiatria Clínica*, *21*(3), 243-253.

McCubbin, H., Larsen, A., & Olson, D. (1981). *Family crisis oriented personal evaluation scales*. University of Wisconsin.

McCubbin, H. & Patterson, J. (1982). Family adaptation to crisis. *In* H. McCubbin, A. Cauble & J. Patterson (eds.). *Family stress, coping, and social support* (pp.26-47). Springfield: Charles C. Thomas.

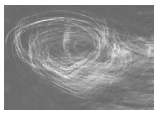
McDaniel, S., Hepworth, J., & Doherty, W.J. (1994). *Terapia Familiar Médica*. Porto Alegre: Artes Médicas.

McIntyre, T.M., Fernandes, S.R., & Pereira, M.G. (2001). Intervenção psicossocial breve na situação oncológica em contexto de grupo. *In* M.R. Dias, & E. Durá (coords.) (2001). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 281-302). Lisboa: Climepsi.

McKenna, M., Zevon, M.A., Corn, B., & Rounds, J. (1999). Psychosocial factors and development of breast cancer: a meta-analysis. *Health Psychology*, *18*(5), 520-531.

McLean, L.M. & Jones, J.M. (2007). A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psycho-Oncology*, *16*(7), 603-616.

Mendes, M.L.S. (2004). Mudanças familiares ao ritmo da doença: as implicações da doença crónica na família e no centro de saúde [Dissertação de Mestrado]. Braga:



Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho. *Online in* https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/953/2/Tese%20Mestrado.pdf consultado em 2008/02/21.

Mercklé, P. (2004). *Sociologie des réseaux sociaux*. Paris: La Découverte & Syros.

Milardo, R. M. (1988). *Families and social networks*. Newbory Park: Sage.

Minuchin, S. & Fishman, H.C. (1990). *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas

Mirowsky, J. (1999). Analyzing associations between mental health and social circumstances. *In* C.S. Aneshensel, & J.C. Phelan (1999). *Handbook of the sociology of mental health*. (pp.105-123). New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Molina, J.L. (2001). *El análisis de redes socials, una introducción*. Barcelona: Bellaterra.

Mondragón, J., & Trigueros, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores

Moniz, M. (1989). Psiquiatria e cancro. *Psiquiatria Clínica*, *10*(2), 251-257.

Moos, R.H. (1982). Coping with acute health crises. *In* T. Millon, C. Green, & R. Meagher (eds). *Handbook of clinical health psychology* (pp.129-151). New York: Plenum Press.

Morais, F., & Fernandes, E. (eds.) (1991). *Psicologia comunitária: experiências e reflexões.* Porto: Associação dos Psicólogos Portugueses (APPORT).

Moreira, P. (2001). *Para uma prevenção que previna*. Coimbra: Quarteto.

Moreira, P. & Melo, A. (orgs.) (2005). *Saúde mental, do tratamento à prevenção*. Porto: Porto Editora.

Moreira, I.M.P.B. (2001). O doente terminal em contexto familiar. Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau, Sinais Vitais.

Morin, E. (1997*). O Método. I. A natureza da natureza* (3ª edição). Mem Martins: Publicações Europa-América (Edição original, 1977, Paris: Éditions du Seuil).

Morin, E. (2003). *Introdução ao pensamento complexo* (4ª edição). Lisboa: Instituto Piaget (Edição original 1990, Paris: ESF).

Navarro, S.P. (2004). *Redes sociales y construcción comunitaria*. Madrid: Editorial CCS.

Nijboer , C., Tempelaar , R., Sanderman , R., Triemstra , M. Spruijt , R.J., & Bos G.A.M. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health, *Psycho-Oncology*, *7*(1), 3-13.

Nijboer C., Triemstra M., Tempelaar R., Sanderman, R., & Bos, G. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer, 86*(4), 577-588.

Northouse, L.L. (1988). Social Support in Patients' and Husbands' Adjustment to Breast Cancer. *Nursing Research*, *37*(2), 91-97.

Northouse, L.L. (1996). Sharing the cancer experience: husbands of women with initial and recurrent breast cancer. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds.). *Cancer and the family* (pp. 305-317). Chichester: John Wiley & Sons.

Northouse, L.L., Templin, T., Mood, D., & Oberst, M. (1998). Couples' adjustment to breast cancer and benign breast disease: a longitudinal analysis. *Psycho-Oncology, 7*(1), 37-48.

Northouse, L.L., Mood, D.W., Montie, J.E., Sandler, H.M., Forman, J.D., Hussain, M., Pienta, K.J., Smith, D.C., Sanda, M.G., & Kershaw, T. (2007). Living with prostate cancer: patients' and spouses' psychosocial status and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, *27*(25): 4171-4177.

Norton, T.R., Manne, S.L., Rubin, S., Carlson, J., Hernandez, E., Edelson, M.I., Rosenblum, N., Warshal, D., & Bergman, C. (2004). Prevalence and predictors of psychological distress among women with ovarian cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *22*(5), 919-926.

Nunes, J.A. (1995). Com mal ou bem, aos teus te além: as solidariedades primárias e os limites da sociedade providência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, *42,* 5-25.

Oakes, J.M. & Kaufman, J.S. (eds.) (2006). *Methods in social epidemiology*. San Francisco: Jossey-Bass.

Oberst, T. M., Thomas, S., Gass, K., & Ward, S. (1989). Caregiving demands and appraisal of stress. *Cancer Nursing*, *12*, 209-215.

Oliveira, A., & Pimentel, F.L. (2006). O desempenho dos cuidadores informais na avaliação da qualidade de vida dos doentes oncológicos – uma revisão do tema. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *7*(2): 211-219.

Oliveira, R.A. (1998). *Do vínculo ao suporte social: aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas*. [Tese de Doutoramento]. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

O'Mara, A. (2005). Who's taking care of the caregiver? *Journal of Clinical Oncology*, *23*(28): 6820-6821.

Ornelas, J. (1994). Suporte social: origens, conceitos e áreas de investigação. *Análise Psicológica, 12*(2/3), 333-339.

Ornelas, J. (1996). Suporte social e doença mental. *Análise Psicológica*, *14*(2/3), 263-268.

Ornelas, J. (1996). Sistema de suporte comunitário. *Análise Psicológica*, *14*(2/3), 331-339.

Otero, J., & Lestón, M. (1998). La promoción de la salud: de Ottawa a Yakarta, *Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social, 2*(4): 41-46.

Pagel, M.D., Erdly, W. W., & Becker, J. (1987). Social networks: we get by (and spite of) a little help from our friends. *Jornal of Personality and Social Psychology*, *53*(4), 793-804.

Palmer, S.C., Kagee, A., Coyne, J.C., & DeMichele, A. (2004). Experience of trauma, distress, and posttraumatic stress disorder among breast cancer patients. *Psychosomatic Medicine*, *66*, 258-264.

Paixão, R. & Oliveira, R.A. (1996). Escala instrumental e expressiva do suporte social. *Psychologica*, *16*, 83-99.

Paixão, R. (1995). As intervenções em rede. *Interacções*, *1*, 33-48.

Passik, S.D., Lundberg, J.C., Rosenfeld, B., Kirsh, K.L., Donaghy, K., Theobald, D., Lundberg, E., & Dugan, W. (2000). Factor analysis of the Zung self-rating depression scale in a large ambulatory onology smple, *Psychosomatics*, *41*, 121-127.

Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: the family adjustment and adaptation response model. *Family Systems Medicine*, *5*, 202-237.

Patterson, J. M. (2000). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and the Family*, *64*, 349-360.

Patrão, I. & Leal, I. (2004). Abordagem do impacto psicossocial no adoecer da mama. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *5*(1), 53-73.

Paúl, C. & Fonseca, A.M. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.

Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: datos y sugerencias para un modelo. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y psicología de la salud* (pp.19-48). Madrid: Pirámide.

Penninx, B.W.J.H.,Tilburg, T., Boeke, A.J.P., Deeg, D.J.H., Kriegsman, D.M.W., & Eijk, J.T.M. (1998). Effects of social support and personal coping resources on depressive symptoms: different for various chronic diseases? *Health Psychology*, *17*(6), 551-558.

Pereira, A. (1999). SPSS, *Guia prático de utilização, análise de dados para as ciências sociais e psicologia.* Lisboa: Sílabo.

Pereira, M.G. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Pereira, M.G. (coord.) (2007). *Psicologia da saúde familia: aspectos teóricos e investigação*. Lisboa: Climepsi.

Pereira, M.G. & Smith, T.E. (2006). Family systems medicine, what's in a name? *Arquivos de Psiquiatria*, *1/2*(3), 71-83.

Pestana, M.H. & Gageiro, J.N. (1998). *Análise de dados para ciências sociais, a complementaridade do SPSS.* Lisboa: Sílabo.

Pierce, G.R., Sarason, I.G., & Sarason, B.R. (1996). Coping and social support. *In* M. Zeidner & N.S. Endler (eds.). *Handbook of coping: theory, research, applications* (pp. 434-451). New York: John Wiley & Sons.

Pilgrim, D., & Rogers, A. (1999). A sociology of mental health and illness (2ª edição). London: Open University Press.

Pilsuk, M., & Hiller Parks, S. (1986). *The healing web: social networks and human survival*. Hanover: University of New England Press.

Pinheiro, M.R.M., & Ferreira, J.A.G. (2002). O questionário de suporte social: adaptação e validação da versão portuguesa do Social Support Questionnaire (SSQ6). *Psychologica*, *30*, 315-333.

Pitceathly, C. & Maguire, P. (2003). The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of cancer, 39*(11),1517-1524.

Potash, M. & Breitbart, W. (2002). Affective disorders in advanced cancer. *Hematol Oncol Clin North Am,16*(3),671-700

Pressman, S., Cohen, S., Miller, G. E., Barkin, A., Rabin, B. S., & Treanor, J. J. (2005). Loneliness, social network size, and immune response to influenza vaccination in College Freshmen. *Health Psychology*, *24*, 297-306.

Ptacek, J.T.; Pierce, G.R.; Dodge, K.L., & Ptacek, J.J. (1997). Social support in spouses of cancer patients: why do they get and to what end?. *Personal Relationships*, *4*, 431-449.

Ranson, D.C., Locke, E., Terry, H., & Fisher, L. (1992). The California Family Health Project: V. Family problem solving and adult health. *Family Process*, *31*, 421-431.

Raveis, V.H. & Pretter, S. (2005). Existential plight of adult daughters following their mother's breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, *14*(1), 49-60.

Redondo, J., Fernandes, V.M., Toscano, M.F., Rafael, M.O., & Marques, A.S. (1991). Intervenção em Rede. *Revista da Associação para o Estudo, Reflexão e Pesquisa em Psiquiatria e Saúde Mental, 3*(1), 41-71.

Reis, J. C. (1998). *O Sorriso de Hipócrates*. Lisboa: Vega.

Reis, H.T., & Collins, N. (2000). Measuring relationship properties and interactions relevant to social support. *In* S. Cohen, L.G. Underwood & B.H. Gottlieb (eds) (2000). *Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists* (pp. 136- 192). Oxford: Oxford University Press.

Relvas, A.P. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Afrontamento.

Relvas, A.P. (1999). O mundo atrás do espelho... a psicopatologia numa perspectiva sistémica. *In* A.P. Relvas, *Conversas com famílias, discursos e perspectivas em terapia familiar* (pp. 47-73). Porto: Afrontamento.

Relvas, A.P. (2000). *Por detrás do Espelho – da Teoria à Terapia com a Família*. Coimbra: Quarteto.

Relvas, A.P. (s/d). *A família e a SIDA. Perspectiva sistémica*. *Online in* www.gadsida.org/documentos/A_Família_e_a_Sida.pdf consultado em 2008/05/21.

Ribeiro, A., Pires, Z., & Monteiro, L. (2008). Assistência psiquiátrica a doentes internados no IPOLFG: estudo a 24 meses [comunicação em poster]. VII Congresso Português de Psico-Oncologia "*Distress*, 6º Sinal Vital em Oncologia". Lisboa: Academia Portuguesa de Psico-Oncologia.

Ribeiro, J.L.P. (1994). Psicologia da saúde, saúde e doença. *In* T.M. Mcintyre (coord.). *Psicologia da saúde: áreas de intervenção e perspectivas futuras* (pp. 55-72). Braga: Associação de Psicólogos Portugueses.

Ribeiro, J.L.P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.

Ribeiro, J.L.P. (1999). Escala de satisfação com o suporte social (ESSS). *Análise Psicológica*, *3*(17), 547-558.

Ribeiro, J.L.P. (2001). Qualidade de vida e doença oncológica. *In* M.R. Dias & E. Durá (coord.). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi.

Ribeiro, J.L.P. (2001). Mental Health Inventory: um estudo de adaptação à população portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *2*(1), 77-99.

Ribeiro, J.L.P. (s/d). Mental Health Inventory: um estudo de adaptação. *Online in* http://www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/mHI.htm consultado em 2006/04/02.

Riley, D. & Eckenrode, J. (1986). Social ties: subgroup differences in costs and benefits. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*(4), 770-778.

Rodrigue, J.R. & Hoffmann, R.G. (1994). Caregivers of adults with cancer: Multidimensional correlates of psychological distress. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *1*(3), 231-244.

Rodriguez, J.A. (1995). *Análisis estructural y de redes*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Rolland, J.S. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life-threatening illness. *Family Systems Medicine*, *2*, 245-263.

Rolland, J.S. (1987). Family illness paradigms: evolution and significance. *Family Systems Medicine*, *5*(4), 482-403.

Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: a conceptual framework. *Family Process*, *26* (The Family Process CD-ROM).

Rolland, J.S. (1993). Mastering family challenges in serious illness and disability. *In* F. Walsh (ed.), *Normal family processes* (pp. 444-473) (2ª edição). New York: The Guilford Press.

Rolland, J.S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. *In* B. Carter, & M. McGoldrick (2ª edição). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas (Edição original, 1989).

Rolland, J.S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad – una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.

Rook, K.S. (1987). Social support versus companionship: effects on life stress, loneliness, and evaluation by others. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*(6), 1132-1147.

Rose, J.H. (1990).Social support and cancer: adult patients' desire for support from family, friends, and health professionals, *Am J Community Psychol. 18*(3), 439-64.

Rosman, B.L. (1991). El desarrollo familiar y el impacto de la enfermedad crónica de un hijo. *In* C.J. Falicov (comp.) *Transiciones de la familia, continuidad y cambio en el ciclo de vida* (pp. 405-428). Buenos Aires: Amorrortu.

Rosnay, J. (1977). *O macroscópio: para uma visão global*. Lisboa: Arcádia.

Rossi Ferrario, S., Zotti, A.M., Massara, G., & Nuvolone, G. (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-oncology*, *12*, 1-7.

Rugulies, R., Bültmann, U., Aust, B., & Burr, H (2006). Psychosocial work environment and incidence of severe depressive symptoms: prospective findings from a 5-Year follow-up of the danish work environment cohort study. *American Journal of Epidemiology*, *163* (10), 877-887.

Rumpf, H.J., Meyer, C., Hapke, V., John, U. (2001). Screening for mental health: validity of the MHI-5 using DSM-IV Axis I psychiatric disorders as gold standard. *Psychiatry Research*, 105, 243-253.

Samarina, C., Santos, V.B., Ribeiro, J.L.P., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *4*(2): 185-204.

Samarina, C., Santos, V.B., Ribeiro, J.L.P., & Lopes, C. (2006). Estudo de adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (FAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, *7*(1): 29-55.

Sampaio, D & Resina, T. (coord) (1994). *Família: saúde e doença*. Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

Santos, M.J., Costa, F., Watson, M., Greer, S., De Haes, J., Van Knippenberg, F., Pruyn, J., & Van Den Borne, B. (1994). Adaptação psicológica e qualidade de vida em doentes oncológicos – escalas de avaliação. *Psiquiatria Clínica, 15*(1): 25-36.

Santos, C., Ribeiro, J.L.P., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, *5*(1): 105-118.

Santos, C., Ribeiro, J.L.P., & Lopes, C. (2006). Estudo de adaptação da Escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, *4*(2): 185-204.

Santos, C., Ribeiro, J.L.P., & Lopes, C. (2006). Estudo de adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao cancro de um familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, *7*(1): 29-55.

Santos, C. (2006). *Doença oncológica – representação, coping e qualidade de vida*. Coimbra: Formasau e ESEnf SJ.

Santos, F.R. (1996). *Redes Sociales y cuestionarios*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Siglo Veintiuno.

Santos, F.R. (2001). *Amigos y redes sociales. Elementos para una sociología de la amistad.* Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, Siglo Veintiuno (Edição original, 1989).

Santos, S.V. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagem de algumas características. *Análise Psicológica*, *1*(16), 65-75.

Sarason, B.R. (1999). Familia, apoyo social y salud. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y Psicología de la Salud* (pp.19-48). Madrid: Pirámide.

Sarason B.R., Shearin E.N., Pierce G.R., & Sarason I.G. (1987). Interrelations of social support measures: theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*(4), 813-832.

Sarason, I.G., Levine H.M., & Sarason B.R. (1982). Assessing the impact of life changes. *In* T. Millon, C. Green, & R. Meagher (eds). *Handbook of Clinical Health Psychology* (pp. 377-399). New York: Plenum Press.

Sarason, I.G., Levine, H.M. , Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, *44*(1) 127-139.

Sarason, I.G. & Sarason, B.R. (1984). Life changes, moderators of stress, and health. *In* A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (eds). *Handbook of psychology and health, Volume IV – social psychological aspects of health* (pp. 279-299). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Sarason, I.G., Sarason, B.R., & Shearin, E.N. (1986). Social support as an individual difference variable: its stability, origins, and relational aspects. *Journal of Personality and Social Psychology*, *50*(4), 845-855.

Sarason, I.G. (1999). El papel de las relaciones íntimas en los resultados de salud. *In* J. Buendía (coord.). *Familia y psicología de la salud* (pp.113-132). Madrid: Pirámide.

Scott, J. (1991). *Social network analysis – a handbook*. London: Sage Publications.

Schumacher, K.L., Dodd, M.J., & Paul, S.M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Res Nurs Health*, *16*(6), 395-404.

Schwarzer, R., Knoll, N., & Rieckmann, N. (2004). Social Support. *In* A. Kaptein & J. Weinman (eds.). *Introduction to health psychology* (pp.158-181). Oxford, England: Blackwell.

Shontz, F.C. (1982). Adaptation to chronic illness and disability. *In* T. Millon, Green, C., & Meagher, R. (eds). *Handbook of clinical health psychology* (pp.153-172). New York: Plenum Press.

Shumaker, S.A. & Hill, D.R. (1991). Gender differences in social support and physical health. *Health Psychology*, *10*(2), 102-111.

Sculz, K.H., Schulz, H., Schulz, O., & Kerekjarto, M. (1996). Family structure and psychosocial stress in families of cancer patients. *In* L. Baider, C.L. Cooper & A.K. De-Nour (eds). *Cancer and the Family* (2ª edição) (pp.225-255). Chichester: John Wiley & Sons

Shumacher, K.L., Dood, M.J., & Paul, S.M. (1993). The stress process in family careguivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health*, *16*(6): 395-404.

Sierra Bravo, R. (1995). *Técnicas de investigación social, teoria y ejercicios* (5ª edição). Madrid: Paraninfo.

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M., & Moura, M.J. (2002). Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças, 3*(1), 43-60.

Simões, J.A., Mendes, M.E., Andrino, I., & Teixeira, J.A. (1996). Doença psiquiátrica nos cuidados primários de saúde. Estudo epidemiológico - Centro de Saúde de Góis. *Psiquiatria Clínica*, *17*(4), 297-307.

Singer, J.E. & Lord, D. (1984). The role of social support in coping with chronic of life-threatening illness. *In* A. Baum, S.E. Taylor, & J.E. Singer (eds). *Handbook of psychology and health, Volume IV – social psychological aspects of health* (pp.269-277). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Sluzki, C.E. (1996). *La red social: frontera de la practica sistemica*. Barcelona, Gedisa Editorial.

Sluzki, C.E. (2007). Rede social e perspectiva familiar sistémica. *In* G. Cecchin, J. Griffith, M. Elliot, M. Alarcão, C. Sluzki, L. Hoffman, M. Packman, J. Almeida-Costa, L. Fernandes, & M.R. Santos (coord). *Terapia familiar, redes e poética social* (pp. 97-125). Lisboa: Climepsi.

Smith, M.Y., Redd, W.H., Peyser, C., & Vogl, D. (1999). Pos-traumatic stress disorder in cancer: a review. *Psycho-oncology*, *8*: 521-537.

Soczka, L. & Nunes, J.M.M. (1989). Redes sociais de apoio e etiopatogenia do enfarte de miocárdio em meio urbano. *Psicologia*, *7*(2) 157-166.

Soczka, L. (2005) Modelos de análise de redes sociais e limitações do modelo do equilíbrio estrutural de Heider. *Interacções, 8*, 83-122.

Sousa, L. (2007). *Sobre… vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Sousa, L., Relvas, A.P., & Mendes, A. (2007). Enfrentar a velhice e a doença crónica. Lisboa: Climepsi.

Spacapan, S. (1988) Social psychology and health. *In* S. Spacapan, & S. Oskamp (eds). *The social psychology of health* (pp. 9-14). Newbury Park: Sage Publications.

Speck, R.V. & Attneave, C.L. (1990). *Redes Familiares*. Buenos Aires: Amorrortu. Edição Original, 1973.

Spencer, S.M., Lehman, J.M., Wynings, C., Arena, P., Carver, C.S., Antoni, M.H., Derhagopian, R.P., & Ironson, G. (1999). Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. *Health Psychology*, *18*(2), 159-168.

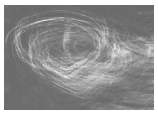
Spiegel, D. (1996). Cancer and depression. *Br J Psychiatry Suppl.*, *30*, 109-16

Stanton, A.L. & Snider, P.R. (1993). Coping with a breast cancer diagnosis: a prospective study. *Health Psychology*, *12*(1), 16-23.

Subtil, C.L. (1995). A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem. [Dissertação de Mestrado não publicada] Porto: Faculdade de Psicologia da Universidade do Porto.

Subtil, C.L., Fonte, A., & Relvas, A.P. (1995). Impacto na família da doença grave/crónica em crianças. Inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica*, *16*(4), 241-250.

Suinn, R.M. & VandenBos, G.R. (eds.) (1999). *Cancer patients and their families: readings on disease course, coping, and psychological interventions.* Washington D.C.: American Psychological Association.



Suinn, R.M. & Whitfield, J.R. (eds.) (1999). Cancer – abstracts of the psychological and behavioral literature, 1990-1999. Bibliographies in psychology, n.º 19. Washington DC: American Psychological Association.

Tansella, C.Z. (1995). Illness and family functioning: theoretical and practical considerations from the primary care point of view. *Family Practice*,*12*(2), 214-220.

Tapp, J.T. (1985). Multisystems holistic model of heath, stress and coping. *In* T.M. Field, P.M. McCabe, & N. Schneiderman (eds.). *Stress and coping* (pp. 285-304). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.

Taylor, S. E. (2003). *Health psychology* (5ª edição). New York: McGraw-Hill.

Taylor, S.E. & Dakof, G.A. (1988). Social support and the cancer patient. *In* S. Spacapan, & S. Oskamp (eds.). *The social psychology of health* (pp. 95-116). Newbury Park: Sage Publications.

Tolsdorf, C.C. (1986). Social networks, support and coping: an explanatory study. *Family Process*, *15*, 407-418.

Trigueiros, A. & Santos, N. (1994). Doença e família. *In* D. Sampaio, & T. Resina, (coord.). *Família: saúde e doença* (pp. 61-71). Lisboa: Instituto de Clínica Geral da Zona Sul.

Trindade, I. & Teixeira, J.A.C. (2001). Abordagem psicológica do cancro nos cuidados de saúde primários. A psico-oncologia nos centros de saúde. *In* M.R. Dias, & E. Durá (coord.). *Territórios da psicologia oncológica* (pp. 29-49). Lisboa: Climepsi.

Tuinman, M.A., Hoekstra, H.J., Fleer, J., Sleijfer, D.T., & Hoekstra-Weebers, J.E. (2006). Self-esteem, social support, and mental health in survivors of testicular cancer: A comparison based on relationship status. *Urologic Oncology: Seminars and Original Investigations*, *24*, 279-286.

Tuinstra, J., Hagedoorn, M., Sonderen, E.V., Ranchor; A.V., Bos, G.A.M., Nijboer, C., & Sanderman, R. (2004). Psychological distress in couples dealing with colorectal cancer: gender and role differences and intracouple correspondence. *British Journal of Health Psychology*, *9*, 465-478.

Turner, R.J. & Turner, J.B. (1999). Social integration and support. *In* C.S. Aneshensel, & J.C. Phelan (1999). *Handbook of the Sociology of Mental Health*. (pp.301-320). New York: Kluwer Academic, Plenum Publishers.

Uchino, B.N., Cacioppo, J.T., & Kiecolt-Glaser, J.K. (1996). The relationship between social support and psychological processes: a review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*, *119*(3), 488-531.

Uchino, B.N. (2004). *Social support and physical health, understanding the health consequences of relationships*. New Haven, London: Yale University Press.

Ugazio, V. (1991). El modelo terapeutico sistemico: una perspectiva constructivista. *Revista de Psicoterapia*, *2*(6/7), 17-40.

Valentiner, D.P., Holahan, C.J., & Moos, R.H. (1994). Social support, appraisals of event controllability, and coping: an integrative model. *Journal of Personality and Social Psychology*, *66*(6), 1094-1102.

Vanderwerker, L.C., Laff, R.E., Kadan-Lottick, N.S., McColl, S., & Prigerson, H.G. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, *23*(28): 6899-6907.

Varela, A., & Leal, I. (2004). Factores psicológicos associados à resiliência ao *stress* pós-traumático em mulheres com cancro da mama. *Actas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde A Psicologia da Saúde num Mundo em* Mudança (pp. 505-510). Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Vasconcelos, M.J.E. (2006). *Pensamento sistêmico, o novo paradigma da ciência* (5ª edição). São Paulo: Papirus.

Vaux (1988). *Social support: theory, research and intervention.* Nova Iorque: Praeger.

Vaz-Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

Veit, C.T. & Ware, J.E. (1983). The structure of psychological distress and well-being in general populations. *Journal Consult Clin Psychol*, *51*(5), 730-42.

Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). *Morte na Família: sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artes Médicas (Edição original, 1991).

Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: crisis and challenge. *Family Process*, 35 (3), printed from *The Family Process* CD-ROM.

Walsh, F. (2005). *Fortalecendo a Resiliência Familiar*. São Paulo: Roca (Edição original, 1998, New York: The Guilford Press).

Wasserman, S. & Faust, K. (1994). *Social network analysis: methods and applications*. Cambridge: Cambridge University Press.

Watzlawick, P. (1980). *Le langage du changement*. Paris: Du Seuil.

Watzlawick, P., Weakland, J., & Fisch, R. (1975). *Changements, paradoxes et psychothérapie*. Paris: Du Seuil.

Watzlawick, P. Weakland, J., & Fisch, R. (1994). *Cambio: formación y solución de los problemas humanos*. Barcelona: Ed. Herder.

Weihs, K & Reiss, D. (1996). Family reorganization in response to cancer: a developmental perspective. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds). *Cancer and the family* (2ª edição) (pp.3-29). Chichester: John Wiley & Sons.

Wellisch, D.K. (1983). Family therapy with cancer patients: a model. *In* L.R. Wolberg, & M.L. Arason (eds). *Group and family therapy* (pp. 320-334). New York: Brunner and Mazel.

Welisch, D.K., Hoffman, A., & Gritz, E. (1996). Psychological concerns and care of daughters of breast cancer patients. *In* L. Baider, C.L. Cooper, & A.K. De-Nour (eds.). *Cancer and the family* (pp. 289-304). Chichester: John Wiley & Sons

Wellman, B. & Berkowitz, S.D. (eds.) (1988). *Network analysis – social networks.* Cambridge: Cambridge University Press.

Wellman, B. (1981). Applying network analysis to the study of support. *In* B. Wellman. *Social network analysis and social support* (pp. 171-200). Beverly Hills: Sage Publications.

Wen, K-Y. & Gustafson, D.H. (2004). Needs assessment for cancer patients and their families, *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*, 11-23.

Wills, T.A. & Shinar, O. (2000). Measuring perceived and received social support. *In* S. Cohen, L.G. Underwood, & B.H. Gottlieb (eds.) (2000). *Social support measurement and intervention – a guide for health and social scientists* (pp.86-135). Oxford: Oxford University Press.

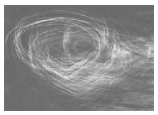
Wortman, C.B. (1984). Social support and the cancer patient. Conceptual and methodologic issues. *Cancer*, *53*(10): 2339-62.

Wortman, C.B. & Dunkel-Schetter, C. (1987). Conceptual and methodological issues in the study of social support. *In* A. Baum, & J.E. Singer (1987). *Handbook of psychology and health* (pp. 63-108). New Jersey: Ed. Lawrence Erlbaum Associates.

Wynne, L.C., Shields, C.G., & Sirkin, M.I. (1992). Illness, family theory, and family therapy: I. conceptual issues. *Family Process*, *31*, 3-18.

Zapka, J., Fisher, G., Lemon, S., Clemow, L., & Fletcher, K. (2006). Relationship and distress in relatives of breast cancer patients. *Families, Systems, & Health*, *24*(2), 198-212.

Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M.I., Recklitis, C.J., & Buchi, S. (2008). Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psycho-Oncology*, *17*(10), 959-966.



DOCUMENTAÇÃO

Austrália – National Mental Health Strategy (2003). *Mental Health National Outcomes and Casemix Collection: Overview of Clinician-Rated and Consumer self-report measures*, Version 1.5. *Online In* http://www.mhidp.health.wa.gov.au/one/uploads/resource/23/NOCC%20Clinician%20and%20SelfReport%20Measures%20Overview%20V1.5_Final_20031201.pdf consultado em 2006/05/11.

Australia – National Breast Cancer Centre & University of Melbourne (2004). *Identification of psychological distress in women with breast. Online In* www.nbcc.org.au/.../IPD_The_identification_of_psychological_distress_in_women_with_breast_cancer.pdf consultado em 2006/05/11.

Bento, A., Carreira, M. & Heitor. M.J. (2004). *Censo Psiquiátrico de 2001. Síntese dos Resultados Preliminares*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde (DGS).

Dias, C.M. & Graça, M.J. (2001). *O Inquérito Nacional de saúde em Portugal. História, Métodos e alguns resultados*. Lisboa: Observatório Nacional de Saúde, Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.

Estados Unidos da América - U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute (NCI) (2004). *Living Beyond Cancer:Finding a New Balance.* President's Cancer Panel 2003–2004 Annual Report. *Online in* http://deainfo.nci.nih.gov/advisory/pcp/pcp03-04rpt/Survivorship.pdf, consultado em 2008/08/17.

Estados Unidos da América - National Institute on Aging (NIA), National Institute of Mental Health (NIMH) & National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) (s/d). Cognitive and Emotional Health Project: The Healthy Brain. Demographic and social factors, a review document (Domain: Social connectedness). *Online in* http://trans.nih.gov/CEHP/HBPdemo-socialsupport.htm consultado em 2007/10/20.

Organização Mundial da Saúde (OMS) (2002). *Relatório mundial da saúde. Saúde mental: nova concepção, nova esperança*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde (Edição original, WHO, World Health Organization, 2001).

Portugal – Ministério da Saúde (2002). Direcção de Serviços de Planeamento. *Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal – Ministério da Saúde (2004). Direcção de Serviços de Planeamento. Direcção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental. *Rede de Referenciação de Psiquiatria e Saúde Mental*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2005). Direcção-Geral da Saúde. *Elementos Estatísticos: Informação Geral: Saúde 2003*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2006). Direcção-Geral da Saúde. *Elementos Estatísticos: Informação Geral: Saúde 2004.* Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2006). Direcção-Geral da Saúde. *Risco de Morrer em Portugal, 2004 – Volume II*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2007). Direcção-Geral da Saúde. *Morbilidade Hospitalar – Serviço Nacional de Saúde 2004-2005*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2007). Direcção-Geral da Saúde. *Morbilidade Hospitalar – Serviço Nacional de Saúde 2005-2005*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2007). Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental (CNRSSM) (2007). Relatório: Proposta de Plano de Acção para a reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007/2016. Lisboa.

Portugal - Ministério da Saúde (2008). Direcção-Geral da Saúde. *Elementos Estatísticos: Informação Geral: Saúde 2005*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (2008). Direcção-Geral da Saúde. *Risco de Morrer em Portugal, 2005 – Volume II*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde (DGS).

Portugal - Ministério da Saúde (s/d). Alto Comissariado da Saúde (ACS). *Online In* http://www.acs.min-saude.pt/ (última consulta em 2008/11/05).

Portugal – Ministério da Saúde (s/d). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1994*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (s/d). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1995*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (s/d). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1996*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (2003). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1997*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (2003). *RORENO – Registo Oncológico Regional do Norte.*

Portugal – Ministério da Saúde (2006). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1998*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (2006). *Registo Oncológico Regional da Zona Centro (ROR-RC) de 1999*. Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil.

Portugal – Ministério da Saúde (2007). *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010*. Lisboa: Alto Comissariado da Saúde, Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas.

Portugal – Instituto Português de Oncologia de Francisco Gentil (IPOFG) (2008). *Registo Oncológico Nacional 2001*. Lisboa.

Portugal – Ministério da Saúde (2008). *Relatório: Proposta de Plano de Acção para a Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal 2007/2016*. Alto Comissariado da Saúde, Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental.

Portugal – Instituto Nacional de Estatística (INE) – Sistema Integrado de Nomenclaturas Estatísticas (Classificações) *In* http://metaweb.ine.pt/sine/

Portugal – Instituto Nacional de Estatística (INE) – Conceitos Estatísticos *In* http://conceitos.ine.pt/

Portugal – Instituto Nacional de Estatística (INE) (2006). 4º Inquérito Nacional de Saúde 2005/06.

Santana, P., Alves, I., Couceiro, L, Andreozzi, V. (2008). Saúde mental em Portugal continental. Alto Comissariado da Saúde, Boletim Informativo n.º 1, Abril. *Online in* http://www.acs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2008/04/pnsemfoco1.pdf Consultado em 2008/06/03.

Sociedade portuguesa de oncologia, laboratórios pfizer & liga portuguesa contra o cancro (eds.) (2006). Dicionário de palavras frequentes em oncologia. Portugal.

TNM: classificação dos tumores malignos (1980). (M. H. Harmer, UICC - Union Internationale Contre le Cancer). Lisboa: Liga Portuguesa Contra o Cancro.

União Europeia (2005). *Livro Verde Melhorar a saúde mental da população - rumo a uma estratégia de saúde mental para a União Europeia* (versão portuguesa). Bruxelas: Comissão das Comunidades Europeias.

União Europeia (2006). *Mental Well-Being*. Special. Eurobarometer, 248. European Comission.

União Europeia (2008). *Pacto europeu para a saúde mental e bem-estar* (versão portuguesa). Bruxelas: Presidência Eslovéna da União Europeia 2008, WHO-Europe.

Vermont Cancer Survivor Network (2008). Focus on Caregivers – November is National Caregivers Month. *Online in* http://vcsn.net/wordpress/?p=129 Consultado em 2008/11/10.

ANEXOS

LISTA DE ANEXOS

		Pág.
Anexo A	Consentimentos Informados e Instrumentos	353
Anexo B	Levantamento de instrumentos de avaliação do apoio social	369
Anexo C	Anexo ao Desenho do Estudo Empírico	377
Anexo D	Codificação dos Instrumentos	391
Anexo E	Representação das redes sociais de suporte	399
Anexo F	Anexo à Apresentação de Resultados	407
Anexo G	Anexo à PRINCALS	441
Anexo H	PRINCALS com 103 sujeitos	445

ANEXO A

A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico

Programa de Doutoramento em Saúde Mental
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Investigadora
Sónia Guadalupe Abreu

Exmo(a). Sr(a).

No âmbito do meu trabalho de Doutoramento estou a realizar uma investigação em que procuro compreender melhor os Apoios e as Dificuldades das Famílias que têm Doentes Oncológicos.

Com este trabalho pretendo contribuir para que o apoio prestado aos Familiares de Doentes Oncológicos seja cada vez maior e melhor dada a importância que o bem-estar e a qualidade de vida têm na evolução da doença crónica, tanto no que diz respeito aos doentes como às suas famílias.

É, pois, muito importante poder contar com a sua colaboração nesta investigação. Peço-lhe que leia este documento com atenção. Caso não entenda alguma coisa, peça aos responsáveis pelo estudo os esclarecimentos que desejar.

Gostaria, assim, que me indicasse qual o familiar que o acompanha/cuida mais de perto (que tenha idade superior a 14 anos) com que poderei falar.

Gostaria ainda que me autorizasse a recolher alguns dados clínicos relevantes junto do seu médico assistente.

O tratamento dos dados que vou recolher serve exclusivamente fins de investigação e será totalmente salvaguardado o anonimato e confidencialidade na sua divulgação. Os entrevistadores são pessoas com formação superior e estão obrigados a deveres éticos e deontológicos de sigilo que salvaguardam estas situações.

Agradeço muito a sua disponibilidade e colaboração!

Consentimento Informado

Eu _____ (Primeiro Nome e Inicial do Sobrenome) fui informado(a) sobre os objectivos e condições de participação nesta investigação. Sinto-me esclarecido(a) e autorizo participar na investigação nas condições acima definidas.

Coimbra, _____/_____/_____ Rubrica: _____

ENTREVISTADOR	DATA	Nº PROCESSO	FAMILIAR INDICADO PELO DOENTE
	____/_____/_____	☐☐☐☐☐☐ CÓDIGO (INVESTIGADOR) ☐☐☐	

A Saúde Mental e o Apoio Social na Família do Doente Oncológico

Programa de Doutoramento em Saúde Mental
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Investigadora
Sónia Guadalupe Abreu

Exmo(a). Sr(a).

No âmbito do meu trabalho de Doutoramento estou a realizar uma investigação em que procuro compreender melhor os Apoios e as Dificuldades das Famílias que têm Doentes Oncológicos.

Com este trabalho pretendo contribuir para que o apoio prestado aos Familiares de Doentes Oncológicos seja cada vez maior e melhor dada a importância que o bem-estar e a qualidade de vida têm na evolução da doença crónica, tanto no que diz respeito aos doentes como às suas famílias.

É, pois, muito importante poder contar com a sua colaboração nesta investigação. Peço-lhe que leia este documento com atenção. Caso não entenda alguma coisa, peça aos responsáveis pelo estudo os esclarecimentos que desejar.

O tratamento dos dados que vou recolher serve exclusivamente fins de investigação e será totalmente salvaguardado o anonimato e confidencialidade na sua divulgação. Os entrevistadores são pessoas com formação superior e estão obrigados a deveres éticos e deontológicos de sigilo que salvaguardam estas situações.

Na primeira fase deste estudo, gostaria que respondesse às questões que se seguem. Este procedimento tem uma duração média de 40 minutos.

Na segunda fase do estudo vou necessitar de entrevistar algumas famílias. Caso a sua família seja uma das que pretendo contactar, tenho de ter autorização para ficar com um contacto seu. Esse contacto somente será utilizado para esse fim.

Agradeço muito a sua disponibilidade e colaboração!

Consentimento Informado

Eu _____ (Primeiro Nome e Inicial do Sobrenome) fui informado(a) sobre os objectivos e condições de participação nesta investigação. Sinto-me esclarecido(a) e pretendo participar na amostra.

Coimbra, _____/_____/_____ Rubrica: _____ Contacto:_____

ENTREVISTADOR	DATA DA ENTREVISTA	Nº PROCESSO
	_____/_____/_____	☐☐☐☐☐☐ CÓDIGO (INVESTIGADOR) ☐☐☐

Questionário ao Familiar do Doente

Programa de Doutoramento em Saúde Mental
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Sónia Guadalupe Abreu

FAMILIAR QUE RESPONDE

IDADE: _____ anos SEXO: ❒Masculino ❒Feminino

ESTADO CIVIL: ❒Solteiro ❒Casado c/ Registo ❒Casado s/ Registo (UF) ❒Divorciado ❒Separado ❒Viúvo

NÍVEL DE INSTRUÇÃO: ❒Sem instrução ❒Básico 1ºCiclo ❒Básico 2ºCiclo ❒Básico 3ºCiclo ❒Secundário ❒Superior

PROFISSÃO: _____

PRINCIPAL MEIO DE VIDA: ❒Rendimento Trabalho ❒A cargo família ❒Pensão ❒Rendimentos (Propriedade/empresa) ❒Subsídio Desemprego ❒RSI/RMG ❒Subsídio Temp. Incapacidade Trabalho (Baixa) ❒Apoio Social (outros) ❒Outros subsídios Temporários

GRAU DE PARENTESCO COM DOENTE: ❒Cônjuge ❒Pai/Mãe ❒Filho(a) ❒Irmã(o) ❒Outro. Qual? _____

❒Integro a Família Nuclear do Doente ❒Não Integro a Família Nuclear do Doente

❒Resido na mesma casa do doente ❒Não resido na mesma casa do doente

DOENTE

IDADE: _____ anos SEXO: ❒Masculino ❒Feminino

ESTADO CIVIL: ❒Solteiro ❒Casado c/ Registo ❒Casado s/ Registo (UF) ❒Divorciado ❒Separado ❒Viúvo

NÍVEL DE INSTRUÇÃO: ❒Sem instrução ❒Básico 1ºCiclo ❒Básico 2ºCiclo ❒Básico 3ºCiclo ❒Secundário ❒Superior

PROFISSÃO: _____

PRINCIPAL MEIO DE VIDA: ❒Rendimento Trabalho ❒A cargo família ❒Pensão ❒Rendimentos (Propriedade/empresa) ❒Subsídio Desemprego ❒RSI/RMG ❒Subsídio Temp. Incapacidade Trabalho (Baixa) ❒Apoio Social (outros) ❒Outros subsídios Temporários

AGREGADO FAMILIAR

Indique com quem vive e apresente brevemente os restantes elementos do seu agregado familiar (para além de si).
Caso faça parte da família nuclear do doente, descreva essa família.
Caso não faça parte da família nuclear do doente, descreva a sua família nuclear e a família nuclear do doente.

FNF	FND	Grau de Parentesco (consigo)	Idade (aproximada)	Estado Civil
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo
				☐Solteiro ☐Casado ☐Casado s /Reg (UF) ☐Divorciado ☐Separado ☐Viúvo

FNF: Elementos da Família Nuclear do Familiar que responde; FND: Elementos da Família Nuclear do Doente
NÚMERO TOTAL DE ELEMENTOS DE FNF: _____pessoas NÚMERO TOTAL DE ELEMENTOS DE FND: _____pessoas

PROBLEMAS DE SAÚDE NA FAMÍLIA

Há outras pessoas doentes na família (FNF+FND), actualmente? ❒Sim, há ❒Não há

Mais alguém na família tem ou teve cancro nos últimos 10 anos? ❒Sim ❒Não Se sim, diga:

Situação actual da pessoa 1) ❒Tratada ❒Em tratamento ❒Falecida com cancro/ outra causa (riscar o que não interessa)
Situação actual da pessoa 2) ❒Tratada ❒Em tratamento ❒Falecida com cancro/ outra causa (riscar o que não interessa)
Situação actual da pessoa 3) ❒Tratada ❒Em tratamento ❒Falecida com cancro/ outra causa (riscar o que não interessa)

É acompanhado(a) por problemas de saúde mental (nervos', depressão, etc...)?
❒Não, nunca fui ❒Actualmente não, mas já fui no passado ❒Sim sou
Se sim, é acompanhado(a) há quanto tempo? _____
Se sim, qual o tipo de profissional que faz o acompanhamento? ❒psiquiatra ❒psicólogo ❒médico de família
Mais alguém na família (FNF+FND) é acompanhado por problemas de saúde mental ❒Não ❒Sim Se sim, quantas pessoas? ____

Quer acrescentar alguma coisa? (Observações e especificações)

MHI

ABAIXO VAI ENCONTRAR UM CONJUNTO DE QUESTÕES ACERCA DO MODO COMO SE SENTE NO DIA-A-DIA. RESPONDA A CADA UMA DELAS ASSINALANDO NUM DOS RECTÂNGULOS POR BAIXO A RESPOSTA QUE MELHOR SE APLICA A SI.

1- QUANTO FELIZ E SATISFEITO VOCÊ TEM ESTADO COM A SUA VIDA PESSOAL?

Extremamente feliz, não pode haver pessoa mais feliz ou satisfeita	Muito feliz e satisfeito a maior parte do tempo	Geralmente satisfeito e feliz	Por vezes ligeiramente satisfeito, por vezes ligeiramente infeliz	Geralmente insatisfeito, infeliz	Muito insatisfeito, e infeliz a maior parte do tempo
6	5	4	3	2	1

2- DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU SÓ NO PASSADO MÊS?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

3- COM QUE FREQUÊNCIA SE SENTIU NERVOSO OU APREENSIVO PERANTE COISAS QUE ACONTECERAM, OU PERANTE SITUAÇÕES INESPERADAS, NO ÚLTIMO MÊS?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

4- DURANTE O MÊS PASSADO COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU QUE TINHA UM FUTURO PROMISSOR E CHEIO DE ESPERANÇA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

5- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SENTIU QUE A SUA VIDA NO DIA A DIA ESTAVA CHEIA DE COISAS INTERESSANTES?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

6- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU RELAXADO E SEM TENSÃO?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

7- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU PRAZER NAS COISAS QUE FAZIA?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

8- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, TEVE ALGUMA VEZ RAZÃO PARA SE QUESTIONAR SE ESTARIA A PERDER A CABEÇA, OU A PERDER O CONTROLO SOBRE OS SEUS ACTOS, AS SUAS PALAVRAS, OS SEUS, PENSAMENTOS, SENTIMENTOS OU MEMÓRIA?

Não, nunca	Talvez um pouco	Sim, mas não o suficiente para ficar preocupado com isso	Sim, e fiquei um bocado preocupado	Sim, e isso preocupa-me	Sim, e estou muito preocupado com isso
❐	❐	❐	❐	❐	❐

9- SENTIU-SE DEPRIMIDO DURANTE O ÚLTIMO MÊS?

Sim, até ao ponto de não me interessar por nada durante dias	Sim, muito deprimido quase todos os dias	Sim, deprimido muitas vezes	Sim, por vezes sinto-me um pouco deprimido	Não, nunca me sinto deprimido
❐	❐	❐	❐	❐

10- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, QUANTAS VEZES SE SENTIU AMADO E QUERIDO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Muito poucas vezes	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

11- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS PASSADO SE SENTIU MUITO NERVOSO?

Sempre	Quase sempre	A maior parte do tempo	Durante algum tempo	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

12- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA ESPERAVA TER UM DIA INTERESSANTE AO LEVANTAR-SE?

Sempre	Com muita frequência	Frequentemente	Com pouca frequência	Quase nunca	Nunca
❐	❐	❐	❐	❐	❐

MHI – Mental Health Inventory. Inventário de Saúde Mental. Versão de J.L.P. Ribeiro (2001)

13- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU TENSO E IRRITADO?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

14- DURANTE O ÚLTIMO MÊS SENTIU QUE CONTROLAVA PERFEITAMENTE O SEU COMPORTAMENTO, PENSAMENTO, EMOÇÕES E SENTIMENTOS?					
Sim, completamente ❒	Sim, geralmente ❒	Sim, penso que sim ❒	Não muito bem ❒	Não e ando um pouco perturbado por isso ❒	Não, e ando muito perturbado por isso ❒

15 DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU AS MÃOS A TREMER QUANDO FAZIA ALGUMA COISA?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

16- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SENTIU QUE NÃO TINHA FUTURO, QUE NÃO TINHA PARA ONDE ORIENTAR A SUA VIDA?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

17- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU CALMO E EM PAZ?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

18- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU EMOCIONALMENTE ESTÁVEL?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

19- DURANTE QUANTO TEMPO, NO MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

20- COM QUE FREQUÊNCIA, NO MÊS PASSADO SE SENTIU COMO SE FOSSE CHORAR?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

21- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA VOCÊ SENTIU QUE AS OUTRAS PESSOAS SE SENTIRIAM MELHOR SE VOCÊ NÃO EXISTISSE?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

22- QUANTO TEMPO, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU CAPAZ DE RELAXAR SEM DIFICULDADE?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

23- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SENTIU QUE AS SUAS RELAÇÕES AMOROSAS ERAM TOTAL OU COMPLETAMENTE SATISFATÓRIAS?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

24- COM QUE FREQUÊNCIA, DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SENTIU QUE TUDO ACONTECIA AO CONTRÁRIO DO QUE DESEJAVA?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

25- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, QUÃO INCOMODADO É QUE VOCÊ SE SENTIU DEVIDO AO NERVOSO?					
Extremamente, ao ponto de não poder fazer as coisas que devia ❒	Muito incomodado ❒	Um pouco incomodado pelos meus nervos ❒	Algo incomodado, o suficiente para que desse por isso ❒	Apenas de forma muito ligeira ❒	Nada incomodado ❒

26- NO MÊS QUE PASSOU, DURANTE QUANTO TEMPO SENTIU QUE A SUA VIDA ERA UMA AVENTURA MARAVILHOSA?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

27- DURANTE QUANTO TEMPO, DURANTE O MÊS QUE PASSOU, SE SENTIU TRISTE E EM BAIXO, DE TAL MODO QUE NADA O CONSEGUIA ANIMAR?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

28- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ALGUMA VEZ PENSOU EM ACABAR COM A VIDA?				
Sim, muitas vezes ❒	Sim, algumas vezes ❒	Sim, umas poucas de vezes ❒	Sim, uma vez ❒	Não, nunca ❒

29- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU, CANSADO INQUIETO E IMPACIENTE?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

30- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU RABUGENTO OU DE MAU HUMOR?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

31- DURANTE QUANTO TEMPO, NO ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU ALEGRE, ANIMADO E BEM DISPOSTO?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

32 -DURANTE O ÚLTIMO MÊS, COM QUE FREQUÊNCIA SE SENTIU CONFUSO OU PERTURBADO?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

33- DURANTE O ÚLTIMO MÊS SENTIU-SE ANSIOSO OU PREOCUPADO?					
Sim, extremamente, ao pouco de ficar doente ou quase ❒	Sim, muito ❒	Sim, um pouco ❒	Sim, o suficiente para me incomodar ❒	Sim, de forma muito ligeira ❒	Não. De maneira nenhuma ❒

34- NO O ÚLTIMO MÊS DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU UMA PESSOA FELIZ?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	A maior parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

35- COM QUE FREQUÊNCIA DURANTE O ÚLTIMO MÊS, SE SENTIU COM DIFICULDADE EM SE MANTER CALMO?					
Sempre ❒	Com muita frequência ❒	Frequentemente ❒	Com pouca frequência ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

36- NO ÚLTIMO MÊS, DURANTE QUANTO TEMPO SE SENTIU ESPIRITUALMENTE EM BAIXO?					
Sempre ❒	Quase sempre ❒	Uma boa parte do tempo ❒	Durante algum tempo ❒	Quase nunca ❒	Nunca ❒

37- COM QUE FREQUÊNCIA DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ACORDOU DE MANHÃ SENTINDO-SE FRESCO E REPOUSADO?					
Sempre, todos os dias ❒	Quase todos os dias ❒	Frequentemente ❒	Algumas vezes, mas normalmente não ❒	Quase nunca ❒	Nunca acordo com a sensação de descansado ❒

38- DURANTE O ÚLTIMO MÊS, ESTEVE, OU SENTIU-SE DEBAIXO DE GRANDE PRESSÃO OU STRESS?					
Sim, quase a ultrapassar os meus limites ❒	Sim, muita pressão ❒	Sim, alguma, mais do que o costume ❒	Sim, alguma, como de costume ❒	Sim, um pouco ❒	Não, nenhuma ❒

BSI

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o **GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA**. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz (X). Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi incomodado pelos sintomas seguintes:	**Nunca**	**Poucas vezes**	**Algumas vezes**	**Muitas vezes**	**Muitíssimas vezes**
1. Nervosismo ou tensão interior					
2. Desmaios ou tonturas					
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos					
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas					
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes					
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente					
7. Dores sobre o coração ou no peito					
8. Medo na rua ou praças públicas					
9. Pensamentos de acabar com a vida					
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas					
11. Perder o apetite					
12. Ter um medo súbito sem razão para isso					
13. Ter impulsos que não se podem controlar					
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas					
15. Dificuldade em qualquer trabalho					
16. Sentir-se sozinho					
17. Sentir-se triste					
18. Não ter interesse por nada					
19. Sentir-se atemorizado					
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos					
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si					
22. Sentir-se inferior aos outros					
23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago					
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si					
25. Dificuldade em adormecer					

BSI – Brief Symtom Inventory de L.R. Derogatis, 1993; Versão: M.C. Canavarro, 1995

Em que medida foi incomodado pelos sintomas seguintes:	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Muitas vezes	Muitíssimas vezes
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz					
27. Dificuldade em tomar decisões					
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro					
29. Sensação de que lhe falta o ar					
30. Calafrios ou afrontamentos					
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo					
32. Sensação de vazio na cabeça					
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo					
34. Ter a ideia de que devia ser castigado pelos seus pecados					
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro					
36. Ter dificuldade em se concentrar					
37. Falta de forças em partes do corpo					
38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição					
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer					
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém					
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas					
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas					
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias					
44. Grande dificuldade em sentir-se "próximo" de outra pessoa					
45. Ter ataques de terror ou pânico					
46. Entrar facilmente em discussão					
47. Sentir-se nervoso quando tem de ficar sozinho					
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades					
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto					
50. Sentir que não tem valor					
51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si					
52. Ter sentimentos de culpa					
53. Ter a impressão que alguma coisa não regula bem na sua cabeça					

EAS

ESCALA de APOIO SOCIAL

MATOS, A.P. & FERREIRA, A.P. (2000)

Instruções

Gostaríamos de colocar-lhe várias questões acerca do seu relacionamento com as pessoas com quem costuma conviver. Interessa-nos, especialmente, saber qual o apoio social que habitualmente recebe, quer a nível emocional quer a nível da resolução dos seus problemas de vida.

Leia cuidadosamente cada questão e coloque uma cruz (X) no quadrado que melhor se adapta ao seu caso. Responda verdadeira, rápida e espontaneamente a cada questão. Lembre-se que não existem respostas certas ou erradas, deve responder de acordo com o seu caso.

	Não concordo	Concordo pouco	Concordo Modera-damente	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1- Se tiver um problema grave, sei que alguém se levantaria ao meio da noite para falar comigo.	☐	☐	☐	☐	☐
2- Não tenho ninguém a quem possa demonstrar como sou realmente.	☐	☐	☐	☐	☐
3- Tenho alguém que me encoraja em situações emocionais delicadas.	☐	☐	☐	☐	☐
4- Quando é necessário falar de mim, contar os meus segredos, desejos, medos... sei de alguém que me ouviria com prazer.	☐	☐	☐	☐	☐
5- Não tenho ninguém, a quem possa demonstrar que estou aborrecido, nervoso ou deprimido.	☐	☐	☐	☐	☐
6- As minhas relações próximas transmitem-me sensações de segurança e de bem-estar.	☐	☐	☐	☐	☐
7- Tenho alguém que me fornece informações úteis em caso de me sentir um pouco desorientado com algum problema.	☐	☐	☐	☐	☐
8- Costumo aconselhar-me com pessoas amigas para saber o que devo fazer quando tenho problemas.	☐	☐	☐	☐	☐
9- Costumo perguntar aos que me rodeiam o que devo fazer para resolver assuntos mais sérios	☐	☐	☐	☐	☐
10- Tenho pessoas com quem posso contar, em caso de doença ou qualquer outra situação de emergência.	☐	☐	☐	☐	☐
11- Tenho pessoas com quem posso contar, para tomar conta dos meus filhos (ou de outros familiares que dependam de mim) quando quero sair por algum tempo ou divertir-me.	☐	☐	☐	☐	☐
12- Quando preciso de ajuda financeira, não tenho ninguém a quem recorrer.	☐	☐	☐	☐	☐
13- Não tenho ninguém a quem possa pedir pequenos favores e ofertas (ex: comida, tomar conta do correio, etc.)	☐	☐	☐	☐	☐
14- Quando me sinto com demasiadas responsabilidades e exigências profissionais, não tenho ninguém que me "estenda a mão".	☐	☐	☐	☐	☐
15- Quando não tenho dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades básicas diárias, sei a quem recorrer.	☐	☐	☐	☐	☐
16- Quando me sinto sobrecarregado com tarefas domésticas, não tenho quem me ajude.	☐	☐	☐	☐	☐

I A R S P RS N°	Elementos da Rede	Vínculo (Tipo de Relação)	Sexo	Frequência de Contactos	Residência (distância)	Apoio Emocional	Apoio Material e Instrumental	Apoio Informativo
	Refira o nome das pessoas com que se relaciona, são significativas na sua vida e o apoiam, desde que o seu familiar adoeceu. Use o tipo de identificação que desejar (primeiro nome, alcunha ou iniciais)	Refira o vínculo que a pessoa tem consigo. Quando uma pessoa se enquadra em mais do que um vínculo, escolha o que melhor representa a relação (não replica o nome). Na família especifique o parentesco (mãe, pai, filho, cônjuge, irmão, tio, etc...). Os técnicos podem ser um médico, um psicólogo, um assistente social, etc.	Refira o sexo de cada elemento. M-Masculino F-Feminino	Use os números: 1-Diariamente 2- Algumas vezes por semana 3-Semanalmente 4- Algumas vezes por mês 5-Algumas vezes por ano	Use os números: 1-No mesmo caso 2-No mesmo bairro/rua 3-No mesma terra 4-Até 50Km 5-A mais de 50km	Estima-o(a), dá-lhe afecto e carinho num clima de simpatia e compreensão.	Ajuda-o(a) nas coisas do dia-a-dia (refeições, cuidar dos filhos, etc) Empresta-lhe dinheiro ou bens	Dá-lhe informações (desk. Esclarece-o(a). Dá-lhe ajuda deve recorrer.
						1-Nunca 2-Raramente 3-Algumas Vezes 4-Frequentemente 5-Sempre		
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5
		☐Família_____ ☐Amigo(a) ☐Vizinho ☐Rel. trabalho/estudo ☐Técnico	☐M ☐F	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5	☐1 ☐2 ☐3 ☐4 ☐5

Reciprocidade de Apoio

Pensando no apoio que dá a estas pessoas que referiu, pode afirmar que:

- ☐ Dá apoio à maior parte destas pessoas
- ☐ Dá a apoio a algumas destas pessoas
- ☐ Dá apoio a poucas destas pessoas
- ☐ Dá apoio a muito poucas destas pessoas
- ☐ Não dá apoio a nenhuma destas pessoas

Mudança Percebida no Tamanho da Rede

Pensando nas pessoas que têm sido significativas na sua vida, nos últimos 2 anos, considera que, desde que o seu familiar ficou doente:

- ☐ O número de pessoas com que se relaciona é aproximadamente o mesmo
- ☐ O número de pessoas com que se relaciona é pouco maior do que antes
- ☐ O número de pessoas com que se relaciona é muito maior do que antes
- ☐ O número de pessoas com que se relaciona é pouco menor do que antes
- ☐ O número de pessoas com que se relaciona é muito menor do que antes

Densidade – Matriz de Interconexão

Use os números que foram atribuídos atrás a cada um dos elementos da rede.
Preencha o quadro fazendo uma cruz nos quadrados que correspondem ao encontro entre cada duas pessoas que se relacionam.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
1	■																																																	
2		■																																																	
3			■																																																
4				■																																															
5					■																																														
6						■																																													
7							■																																												
8								■																																											
9									■																																										
10										■																																									
11											■																																								
12												■																																							
13													■																																						
14														■																																					
15															■																																				
16																■																																			
17																	■																																		
18																		■																																	
19																			■																																
20																				■																															
21																					■																														
22																						■																													
23																							■																												
24																								■																											
25																									■																										
26																										■																									
27																											■																								
28																												■																							
29																													■																						
30																														■																					
31																															■																				
32																																■																			
33																																	■																		
34																																		■																	
35																																			■																
36																																				■															
37																																					■														
38																																						■													
39																																							■												
40																																								■											
41																																									■										
42																																										■									
43																																											■								
44																																												■							
45																																													■						
46																																														■					
47																																															■				
48																																																■			
49																																																	■		
50																																																		■	

Situação Clínica do Doente

Questionário ao Médico Assistente

Programa de Doutoramento em Saúde Mental
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Sónia Guadalupe Abreu

Exmo(a). Médico(a) Assistente
No âmbito do Programa de Doutoramento em Saúde Mental está a proceder-se a um trabalho de investigação sobre Saúde Mental e Apoio Social nas Famílias com Doentes Oncológicos. Gostaríamos de ter a sua colaboração, fornecendo os dados que solicitamos de seguida. O tratamento destes dados serve exclusivamente fins de investigação e será totalmente salvaguardada a confidencialidade. Obrigado!

DATA: _____(dia)/_____(mês)/_____(ano) INICIAIS DO NOME DO DOENTE: _____ N.º PROCESSO ☐☐☐☐☐☐

SERVIÇO: _____

DATA DE DIAGNÓSTICO (ou 1ª Decisão Terapêutica): _____(dia)/_____(mês)/_____(ano)

DIAGNÓSTICO: _____

TOPOGRAFIA/LOCALIZAÇÃO DA NEOPLASIA MALIGNA:

❒Lábio, Cavidade Oral e Faringe
❒Aparelho Respiratório e Órgãos Intratorácicos
❒Pele (melanoma e outros)
❒Mama Feminina/ Masculina
❒Órgãos Genitais Masculinos
❒Olho, Encéfalo e outras partes do Sistema Nervoso Central
❒Tecido Linfático, Hematopoiético e tecidos relacionados
❒Órgãos Digestivos
❒Ossos e Cartilagens Articulares
❒Tecido Mesotelial e Tecidos Moles
❒Órgãos Genitais Femininos
❒Aparelho Urinário
❒Tiróide e outras Glândulas Endócrinas
❒Localizações mal definidas, secundárias, não especificadas, múltiplas independ., incerto ou desconhecido

ESTÁDIO DA DOENÇA (Classificação Clínica TNM):

T: ❒TX ❒T0 ❒T*in situ* ❒T1 ❒T2 ❒T3 ❒T4
N: ❒NX ❒N0 ❒N1 ❒N2 ❒N3
M: ❒MX ❒M0 ❒M1

TRATAMENTO(S) EFECTUADO(S) DESDE O DIAGNÓSTICO (OU 1ª DT) OU A INICIAR BREVEMENTE:
❒Cirurgia ❒ Quimioterapia ❒ Radioterapia ❒ Hormonoterapia ❒ Outro

(resposta facultativa) O Diagnóstico foi comunicado ao doente? ❒ Sim ❒ Não E à família? ❒ Sim ❒ Não
(resposta facultativa) O Prognóstico foi comunicado ao doente? ❒ Sim ❒ Não E à família? ❒ Sim ❒ Não

ANEXO B

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL EM VERSÃO PORTUGUESA			
INSTRUMENTO	**REFERÊNCIA(S)**	**ITENS**	**DIMENSÕES AVALIADAS**
SS-A Social Support Appraisals	Vaux, 1988 Versão Portuguesa Antunes, C. & Fontaine, A.M. (1995)	23 itens 23 itens + 7 (versão port)	Os 7 itens adicionais que a versão portuguesa contempla referem-se a questões relativas ao contexto escolar. Baseado no modelo transaccional-ecológico do apoio social
SPS - Social Provisions Scale Escala de Provisões Sociais	Cutrona e Russell, 1987 Versão portuguesa Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J. A.G. (2000). Pinheiro, M.R.M. (2003). *Uma época especial – suporte social e vivências académicas na transição e adaptação ao ensino superior.* Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.	24 itens 6 subescalas Escala *Likert* de 4 posições (Discordo Muito; Discordo; Concordo; Concordo Muito) SPS Global: Alfa de Cronbach 0,91	Baseado nas 6 funções de Weiss (1974) Subescalas: - Orientação - Reforço do valor - Integração Social - Vinculação - Oportunidade de Cuidar - Aliança [Attachment, social integration, ressurence of worth, reliable alliance, guidance, opportunity of nurturance] Utiliza também a pontuação global (SPS global)
SSQ6 – Social Support Questionaire – short form	Sarason *et tal* (1987) Versão portuguesa Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J. A.G. (2002). [cf. quadro seguinte]	6 itens SSQ original 27 itens	Unidimensional: Apoio Emocional
EAS - Escala de Apoio Social	Matos, A. P. & Ferreira, A. (2000)	16 itens	Apoio emocional, instrumental e informativo
EIESS – Escala Instrumental e Expressiva do Suporte Social	Lin, N, Dean, A. & Ensel, W.M. (1986) Versão Portuguesa Paixão, R. & Oliveira, R.A. (1996). PAIXÃO, R. & OLIVEIRA, R.A. (1996). Escala Instrumental e Expressiva do Suporte Social. *Psychologica*, 16, 83-99. Oliveira (1998)	28 itens	Suporte emocional, suporte financeiro, suporte prático.
IESSS – Escala de Apoio Social Instrumental e Expressivo (Instrumental and expressive social support scale)	Ensel, W. & Woefel, M. (1986). Versão Portuguesa Faria, M.C. (1999, *cit in* Ribeiro, J.L.P., 2007)	24 itens (versão portuguesa) 28 itens (versão original)	Vínculo de apoio afectivo, insatisfação com relações íntimas, conflito, falta de dinheiro, controlo exterior, comunicação, autonomia, problemas com crianças.
ESSS Escala de Satisfação com o Suporte Social	Ribeiro, J.L.P. (1999). Ribeiro, J.L.P. (1999) escala de satisfação com o Suporte Social (ESSS). Análise Psicológica, 3 (XVIII), 547-558	15 itens	Satisfação com os amigos, intimidade, satisfação com a família, actividades sociais
Escala de Apoio Social de MOS (Medical Outcomes Study)	Versão Brasileira: Griep, R.H., Chor D., Faerstein E., Lopes C. (2003) Griep, R.H., Chor D., Faerstein E., Werneck, G.L., Lopes C. (2005)	19 itens	Avalia a percepção dos indivíduos sobre o grau de apoio social. Dimensões: Apoio emocional, apoio material, informação, afectiva, interacção social.
My Family and Friends	Pereira, A.I.F., Canavarro, M.C., Mendonça, D.V., Cardoso, M.F., (2005). Validação de um instrumento de avaliação do apoio social em crianças - a versão portuguesa do "My family and friends". Revista Ibero Americana de Diagnóstico y Evaluación, 20(2).	72 itens (12x6).	Avalia o apoio social em crianças Consta de doze diálogos (5 que avaliam o apoio afectivo, 2 o informativo, 2 o instrumental, 2 o companheirismo e 1 o conflito percebido) em que a criança indica o nível de satisfação como o apoio de cada uma das figuras.

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL E DA REDE SOCIAL EM VERSÃO PORTUGUESA			
INSTRUMENTO	**REFERÊNCIA(S)**	**ITENS**	**DIMENSÕES AVALIADAS**
IARSP Instrumento de Avaliação da Rede Social Pessoal	Guadalupe, S. (2000) Guadalupe (*in press*) Alarcão, M. & Sousa, L. (2007)	Depende da versão	Características estruturais Características funcionais Características contextuais/ atributos do vínculo
SSQ6 Social Support Questionaire – short form	Sarason *et al*, 1987 <u>Versão portuguesa</u> Pinheiro & Ferreira (2000) Pinheiro, M.R.M. & Ferreira, J.A.G. (2002). O Questionário de Suporte Social: Adaptação e validação da versão portuguesa do *Social Support Questionnaire* (SSQ6). Psychologica, 30, 315-333	6 itens SSQ original 27 itens	Unidimensional: Apoio Emocional Objectivos: "- ultrapassar as barreiras do cansaço e da lentidão que a maioria das medidas que pretendem avaliar as relações sociais implicam, e que apesar de recolherem informações muito relevantes, comprometem a sua autenticidade; - avaliar de forma global o carácter multifacetado do construto de suporte social, em vez de enfatizar um ou outro aspecto" Unidimensional: Apoio Emocional
LIRES-A – Inventário de Acontecimentos de Vida e Rede Social	Moos, 1993 <u>Versão Portuguesa</u> Fonte, A & Novo, T. (s.d.). Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental do Hospital de Sta Luzia de Viana do Castelo.	200 itens	Usa diferentes escalas de medida e divide-se nas seguintes partes: saúde física, casa/vizinhança, finanças, emprego, cônjuge/companheiro(a), filhos, família alargada, amigos e actividades sociais
Family Support Scale [Escala de Avaliação do Apoio Social à Família]	Dunst, Jenkins & Trivette, 1984 <u>Versão Portuguesa</u>: Coutinho & Xavier (1997, *cit in* Carmo, 2004)	20 itens	Avalia a utilidade e disponibilidade das fontes de apoio social. Sub-escalas: Família, Relações Próximas, Grupos Sociais, Profissionais, Grupos Profissionais.
Instrumento de avaliação do apoio social em comboio	Kahn & Antonnucci, 1980 <u>Versão Portuguesa</u> Araújo & Canavarro (2002, *cit in* Monteiro, S. *et al*., 2005)	3 Secções	Três secções: - a 1ª secção é baseada em 3 círculos de proximidade; - a 2ª classifica numa escala de *likert* o apoio recebido, com 7 itens; - a 3ª avalia a satisfação global sentida com o apoio recebido numa escala de *likert*.
Questionário do Suporte Comunitário e Integração em Redes	Ensel, 1986 <u>Versão Portuguesa</u> Oliveira, R.A. (1999)	12 itens	Questionário com 12 perguntas extraídas e adaptadas da entrevista organizada por Ensel (1986, *cit in* Oliveira, 1999) para o "The Albany Área Health Survey". As 12 questões são questões que identificam fontes de suporte e de caracterização social dessas fontes.
Classificação da Rede de Suporte	Morgan *et al*., 1984 <u>Versão Portuguesa</u> OLIVEIRA, R.A. (1999)	Não se aplica	Avalia o número de relações significativas de diversos tipos (cônjuge, filhos, irmãos, outros familiares, amigos, vizinhos e outros) e permite definir a tipologia da rede de suporte social em: familiar (se ≥60%, como local ou dispersa) e amigos (ou não familiar, se ≥50%)

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL			
INSTRUMENTO	**REFERÊNCIA(S)**	**ITENS**	**DIMENSÕES AVALIADAS**
ISEL - Interpersonal Support Evaluation List	Cohen, S. & Hoberman (1983). Positive events and social supports as buffers of life change stress. Journal of Applied Social Psychology, 13, 99-125 Cohen, S.; Mermelstein, R.; Kamarck, T.; & Hoberman, H. (1985). Measuring the functional components of social support. In I.G.Sarason & B.R.Sarason (Eds.). Social Support: theory, research and application. The Hague, Holland: Martinus Nijhoff.	40 itens (versão para população geral); 48 itens (versão para estudantes) ISEL-12 (versão de 12 itens)	A ISEL foi concebida para a avaliação da disponiblidade percebida de 4 funções do suporte social. Sub-escalas (cada com 10 itens): - suporte tangível, mede a percepção da disponibilidade de ajuda material; - "appraisal", avalia a percepção da disponibilidade de alguém para falar acerca de problemas; - "self-esteem", avalia disponibilidade percebida de uma comparação positiva perante os outros; - "belonging", avalia a percepção da disponibilidade de pessoas com quem pode fazer coisas. Suporte emocional; suporte instrumental; companheirismo; manutenção da auto-estima.
ISSI – Interview Schedule for Social Interaction	Henderson et al. (1980, 1981) Henderson, S.; Duncan-Jones, P; Byrne, DG; Scott, R (1980). Measuring social relationships: The Interview schedule for social interaction. *Psychol Med* 10: 723-734.		
Multidimensional Scale of Perceived Social Support	Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988	12 itens Escala *Likert* de 7 posições.	Os itens dividem-se em factores relacionados com as fontes de suporte: Família (4 itens), Amigos (4 itens) e "Outros Significantes" (4 itens)
BSSS Berlin Social-Support Scales	Schwarzer & Schulz, 2000	6 escalas	1) perceived available support (8); 2) need for support (4); 3) support seeking (5); 4) actually received support (provider) (14); 5) actually received support (recipient) (15); com emotional, instrumental, informational e satisfaction with support) 6) protective buffering scale (6)
UCLA-SSI UCLA Social Support Interview	Dunkel-Schetter *et al*, 1986, 1987 e 1990	70 itens 49 índices possíveis	Baseada em situações específicas de *stress* recentes.
Social Support Inventory	Renwick *et al*, 1995 Online	<u>Psychometrics</u>: Renwick, R.M. *et al*. (PR, 1998, submitted)	<u>Objectivo</u>: Avaliar o suporte social de indivíduos seropositivos <u>Avalia</u> Tipos de suporte: instrumental, informativo e emocional, a nível de 4 dimensões: suporte recebido, fontes de suporte, suporte desejado, satisfação com o suporte social
Social Support Inventory	McCubbin, H.I. *et al*, 1982 Online In: B. FIIU, 1982 , ch1	3 pontos: "sim", "não", "sim, muito"	Avalia: Suporte dos amigos e dos familiares; sentimentos de valorização e de respeito.
The Social Support Network Inventory	Flaherty JA, Gaviria FM, Pathak DS. (online) Compr Psychiatry. 1983 Nov-Dec;24(6):521-9. PMID: 6653094 [PubMed - indexed for MEDLINE]	Escala de likert de 1 (próximo) a 7 (distante)	Consta de 4 quadrantes: - psicológico; - colectivo - individual - ideal/sonhado Usa geradores de rede para cada um dos quadrantes, classificando os elementos quanto à proximidade avaliada pelo respondente e proximidade percebida relativamente a cada elemento
Social Network Index	Cohen, S., Doyle, W.J., Skoner, D.P., Rabin, B.S. & Gwaltney, J.M.Jr. (1997). Social ties and susceptibility to the common cold. Jounal of the American Medical Association, 277, 1940-1944.	12 itens	Dimensões: - Número de papéis com alto contacto ou diversidade da rede (número de papéis sociais nos quais o indivíduo tem contacto regular com pelo menos uma pessoa); Estes papéis/sistemas estão pré-definidos nas questões. - Número de pessoas na rede social (i.é, com contacto regular); - Número de *Embedded Networks* (número de diferentes domínios da rede nas quais o indivíduo é activo)

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL			
INSTRUMENTO	**REFERÊNCIA(S)**	**ITENS**	**DIMENSÕES AVALIADAS**
SPS Social Provisions Scale	Russell & Cutrona (1984, 1987)	24 itens	Attachment, social integration, ressurence of worth, reliable alliance, guidance, opportunity of nurturance
SS-B Social Support Behaviors Scale	Vaux, A; Riedel, S. & Stewart, D. (1987). Modes of social support: The social support behaviors (SS-B) Scale. *American Journal of Community Psychology*, 15, 209-237. Alan Vaux, Jeffrey Phillips, Lori Holly, Brian Thomson, Deirdre Williams and Doreen Stewart (1986). The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology*, 14 (2), 195 - 218	45 itens	Emotional support; practical assistance; financial assistance; advice-guidance; socializing
SS-A Social Support Appraisals	Vaux, 1986 (1980, 88) Vaux, A., Phillips, J., Holly, L., Thompson, B., Williams, D., & Stewart, D. (1986). The Social Support Appraisals (SSA) Scale: Studies of Reliability and validity. American Journal of Community Psychology, 14(2), 195-219. Alan Vaux Jeffrey Phillips, Lori Holley, Brian Thompson, Deirdre Williams, and Doreen Stewart. 1986	23 itens Alpha coefficients range from .81 to .90.	Objectivo: Avaliar a dimensão em que um indivíduo acredita que é amado, estimado e envolvido por/com os amigos, família e outros. Tem 2 sub-escalas: família e amigos. Pode ser usado com a pontuação total.
SS-R	Vaux e Harrison, 1985)		Tem uma base nas redes sociais (10 pessoas para 4 funções), também com índices estruturais.
NOS - Network Orientation Scale	Vaux, A., Burda, P., & Stewart, D. (1986). Orientation toward utilization of support services. Journal of Community Psychology, 11, 159-170.	20 itens	The NOS is an instrument designed to measure negative network orientation -- measures unwillingness to maintain, nurture, or utilize the support systems available to them. Useful in research and for assessing individual's potential for involvement in therapy or other community helping resources.
SSQ Social Support Questionnaire	Sarason, I.G.; Levine, E.N.; Basham, R. & Sarason, B. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*. 44, 127-139	27 itens	
SSQ6 Social Support Questionaire – short form	Sarason, I.G.; Sarason, B.R.; Shearin, E.N. & Pierce, A.R. (1987). A brief measure of social support: practical and theorectical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*. 4, 497-510	SSQ6 ou short form 6 itens	
Yale Social Support Index	Seeman, T.E. & Berkman, L.F. (1988). Structural characteristics of social networks and their relationship with social support in the elderly: who provides support. *Social Science Medicine*, 26, 737-749.	29 itens	Avalia a Quantidade e qualidade do suporte social e dos contactos sociais
ASSIS Arizona Social support Interview Schedule	Barrera (1981)		intimate interaction, material aid, physical assistance, guidance, social participation, positive feedback [Contempla pontuação para interacção negativa]
Instrumento de avaliação do apoio social em comboio	Kahn & Antonnucci, 1980 Versão portuguesa: Araújo & Canavarro (2002).		Três secções: - a 1ª secção é baseada em círculos de proximidade; - a 2ª classifica numa escala de *likert* o apoio recebido; - a 3ª avalia a satisfação global sentida com o apoio recebido.
Questionário do Suporte Comunitário e Integração em Redes	Ensel, 1986 OLIVEIRA, Rui Aragão Aleixo Neves de Do vínculo ao suporte social: aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas. Coimbra, ed. aut., 1999		

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DO SUPORTE SOCIAL			
INSTRUMENTO	**REFERÊNCIA(S)**	**ITENS**	**DIMENSÕES AVALIADAS**
Escala de Caracterização da Rede de Suporte e Tipologia	Morgan, 1984 OLIVEIRA, Rui Aragão Aleixo Neves de Do vínculo ao suporte social: aspectos psicodinâmicos em sujeitos com deficiências físicas adquiridas. Coimbra, ed. aut., 1999		
Network of Relationships Inventory (NRI)	Furman, W. & Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the personal nature of their social networks. Developmental Psychology, 56, 448-461.	30 itens	Designed to assess 10 relationship qualities (6 social provisions and 4 additional qualities): reliable alliance, intimacy, affection, relative power, conflict, enhancement of worth, instrumental help, satisfaction of relationship, companionship, and importance of relationship.
Perceived Social Support -- Family Scale (PSS-Fa), Friend Scale (PSS-Fr)	Procidano, M. E. & Heller, K. (1983). Measures of perceived social support from friends and family: Three validation studies, American Journal of Community Psychology, 11, 1-24.	Each of the two scales have 20 items	designed to measure perceived fulfillment of his/her needs by family and friends.
Provision of Social Relations	Turner, R. J., Frankel, B. G., & Levin, D. M. (1983). Social support: Conceptualization, measurement, and implications for mental health. Research in Community and Mental Health, 3, 67-111.	15 item	To measure five components of social support (attachment, social integration, reassurance of worth, reliable alliance, and guidance) on two dimensions of support: friend and family.
AC-90 Apoyo Comunitário	Gracia & Musitu, 1990		
Questionario de Apoyo Social	Musitu y cols (1992) *in* Chambo (1997)	25 itens	Objectivo: 2 sub-escalas avaliam a: - participação social e integração comuntária (11); - a percepção do apoio social - sistemas formais e informais (14).

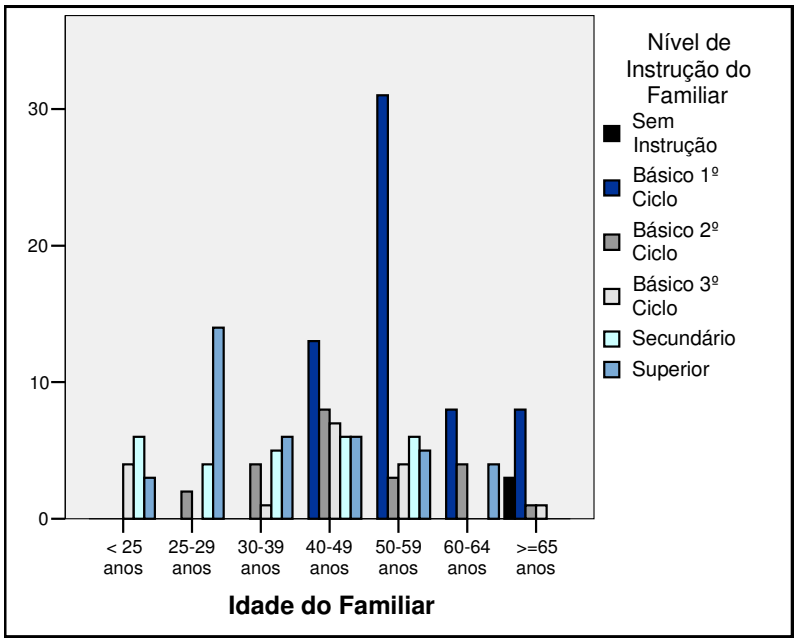
ANEXO C

1 – Dados do ROR

Sumário dos dados dos ROR-RC (1994-1998) – número de novos casos de tumores malignos por sexo e grupo etário						
ROR-RC Ano	Sexo	Grupos Etários			Totais	Total por ano
		<25 anos	25-64 anos	>65 anos		
1994	Masculino	43	993	1891	2927	5797
	Feminino	54	1335	1481	2870	
1995	Masculino	62	1079	1887	3028	6472
	Feminino	70	1584	1758	3412	
1996	Masculino	75	1206	2047	3328	6598
	Feminino	72	1511	1687	3270	
1997	Masculino	64	990	1806	2860	5754*
	Feminino	59	1327	1508	2894	
1998	Masculino	47	1097	1915	3059	6059**
	Feminino	67	1399	1534	3000	
1999	Masculino	39	1096	1952	3087	6124***
	Feminino	48	1386	1603	3037	

NOTAS:
*Em 1997 verificamos um desvio negativo de novos casos em relação aos anos anteriores, devido à existência de problemas logísticos verificados em 5 unidades hospitalares que impediram a sua contabilização.
**Em 1998 (ROR-RC, 2006), continua-se a verificar a falta de dados relativos a 7 unidades hospitalares que são consideradas fontes do ROR-RC.
***Nos dados relativos a 1999 (ROR-RC, 2006) não foi possível contabilizar os dados de 5 das fontes do ROR-RC.

2 – Outras Características da Amostra



3 – Inspecção da consistência interna dos itens do MHI

Inspecção da consistência interna dos itens do MHI

	Item	média	DP	média estudo JLPR*	Corrected item-total correlation	Alpha if item deleted
Ansiedade (MHIA)	MHI 03	3,1737	1,2753	3,63	0,6036	0,9571
	MHI 11	3,3234	1,3765	4,10	0,7317	0,9563
	MHI 13	3,7186	1,2748	4,17	0,7327	0,9564
	MHI 15	4,5928	1,4895	4,78	0,5574	0,9574
	MHI 22	3,2695	1,4497	3,37	0,6889	0,9566
	MHI 25	3,7365	1,3497	4,13	0,7306	0,9563
α= 0, 9147 (10 itens)	MHI 29	3,5629	1,2873	3,71	0,7196	0,9564
	MHI 32	4,0898	1,3525	3,98	0,7184	0,9564
	MHI 33	3,2036	1,3287	3,74	0,6630	0,9567
	MHI 35	3,8263	1,3125	4,15	0,5302	0,9575
Depressão (MHID)	MHI 09	3,5269	1,0911	3,79	0,5768	0,9573
	MHI 27	3,8263	1,4848	4,55	0,7829	0,9559
	MHI 30	4,1976	1,2575	4,25	0,5307	0,9575
	MHI 36	3,8862	1,2961	4,29	0,7109	0,9565
α= 0, 8125 (5 itens)	MHI 38	3,8862	1,4987	3,73	0,6260	0,9570
Perda de Controlo Emocional/ Comportamental (MHIPC)	MHI 08	4,7305	1,4785	4,59	0,4192	0,9583
	MHI 14	4,5389	1,1809	4,05	0,4039	0,9582
	MHI 16	4,5030	1,4474	4,82	0,6593	0,9568
	MHI 18	3,6527	1,3794	3,67	0,6862	0,9566
	MHI 19	3,5749	1,2194	4,19	0,7826	0,9561
	MHI 20	3,4790	1,5044	4,52	0,6793	0,9566
	MHI 21	5,5269	0,9928	5,33	0,2602	0,9587
α= 0, 7977 (9 itens)	MHI 24	3,3892	1,5203	3,95	0,5844	0,9573
	MHI 28	4,8982	0,4609	4,80	0,2536	0,9586
Afecto Positivo (MHIAP)	MHI 01	3,5030	1,1347	3,60	0,5559	0,9574
	MHI 04	3,5868	1,3764	3,53	0,5415	0,9575
	MHI 05	3,4072	1,3133	3,68	0,5566	0,9574
	MHI 06	3,0419	1,1159	3,27	0,5296	0,9575
	MHI 07	3,9162	1,3417	3,88	0,6809	0,9566
	MHI 12	3,9102	1,4006	3,76	0,5531	0,9574
α= 0, 9071 (11 itens)	MHI 17	3,3353	1,3154	3,35	0,6707	0,9567
	MHI 26	2,8263	1,6169	2,88	0,5519	0,9575
	MHI 31	3,2096	1,1711	3,63	0,7691	0,9563
	MHI 34	3,5150	1,4179	3,64	0,6757	0,9567
	MHI 37	3,1257	1,3935	3,33	0,6703	0,9567
Laços Emocionais (MHILE)	MHI 02	4,5090	1,3660	4,54	0,5593	0,9574
	MHI 10	4,7665	1,3260	4,03	0,4100	0,9582
	MHI 23	4,2754	1,6525	3,24	0,4410	0,9584
α= 0, 6890 (3 itens)						

* Nota: para fins comparativos, utilizámos os dados disponíveis para os valores médios por item relativos ao estudo de adaptação do MHI para a população portuguesa (Ribeiro, 2001).

Matriz de Correlação entre factores e entre os factores e o total da escala (transformados e padronizados)

Correlations

		TMHIA (Banded)	TMHID (Banded)	MHIPC (Banded)	MHIAP (Banded)	MHILE (Banded)	MHI Distress	MHI Bem-Estar	MHI Saúde Mental
TMHIA (Banded)	Pearson Correlation	1	,818**	,773**	-,617**	-,368**	,918**	-,605**	-,875**
	Sig. (2-tailed)		,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
TMHID (Banded)	Pearson Correlation	,818**	1	,749**	-,602**	-,455**	,894**	-,614**	-,846**
	Sig. (2-tailed)	,000		,000	,000	,000	,000	,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHIPC (Banded)	Pearson Correlation	,773**	,749**	1	-,689**	-,521**	,886**	-,699**	-,880**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000		,000	,000	,000	,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHIAP (Banded)	Pearson Correlation	-,617**	-,602**	-,689**	1	,527**	-,690**	,943**	,821**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000		,000	,000	,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHILE (Banded)	Pearson Correlation	-,368**	-,455**	-,521**	,527**	1	-,447**	,674**	,570**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000		,000	,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHI Distress	Pearson Correlation	,918**	,894**	,886**	-,690**	-,447**	1	-,691**	-,931**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000		,000	,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHI Bem-Estar	Pearson Correlation	-,605**	-,614**	-,699**	,943**	,674**	-,691**	1	,839**
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000		,000
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
MHI Saúde Mental	Pearson Correlation	-,875**	-,846**	-,880**	,821**	,570**	-,931**	,839**	1
	Sig. (2-tailed)	,000	,000	,000	,000	,000	,000	,000	
	N	167	167	167	167	167	167	167	167

**. Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Inspecção da consistência interna dos Itens do BSI

Dimensão	Itens	média	DP	Corrected item-total correlation	Alpha if item deleted
Somatização (BSI.S)	BSI 2	0,4491	0,8335	0,4355	0,9417
	BSI 7	0,9222	1,1301	0,4786	0,9415
	BSI 23	0,5569	0,8958	0,3234	0,9423
	BSI 29	0,7006	1,0091	0,4961	0,9413
	BSI 30	0,7186	1,0053	0,6273	0,9405
	BSI 33	1,0778	1,1354	0,4827	0,9415
	BSI 37	1,1257	1,0366	0,6402	0,9404
α= 0, 8120 (7 itens)					
Obsessões-Compulsões (BSI.OC)	BSI 5	1,1377	1,0972	0,4445	0,9417
	BSI 15	0,6407	0,8932	0,4646	0,9415
	BSI 26	1,8563	1,0056	0,5239	0,9412
	BSI 27	1,2754	1,1336	0,5502	0,9410
	BSI 32	0,8503	1,1011	0,5975	0,9407
	BSI 36	1,3413	1,0742	0,6119	0,9406
α= 0, 7954 (6 itens)					
Sensibilidade Interpessoal (BSI.SI)	BSI 20	0,8323	1,0276	0,6328	0,9405
	BSI 21	0,6527	0,9113	0,3699	0,9421
	BSI 22	0,4371	0,8399	0,4794	0,9415
	BSI 42	0,6766	0,8450	0,3773	0,9420
α= 0, 6418 (4 itens)					
Depressão (BSI.D)	BSI 9	0,0898	0,4081	0,3815	0,9422
	BSI 16	1,0060	1,1274	0,5426	0,9410
	BSI 17	1,8862	1,0778	0,6374	0,9404
	BSI 18	0,8443	1,0469	0,6328	0,9404
	BSI 35	0,8982	1,0621	0,5573	0,9409
	BSI 50	0,5449	0,8552	0,5319	0,9412
α= 0, 7912 (6 itens)					
Ansiedade (BSI.A)	BSI 1	2,1677	1,0451	0,5385	0,9411
	BSI 12	0,7006	0,9217	0,6349	0,9405
	BSI 19	0,8024	1,0427	0,6404	0,9404
	BSI 38	1,3353	1,0215	0,6358	0,9404
	BSI 45	0,2096	0,5791	0,4182	0,9419
	BSI 49	0,8862	0,9965	0,4893	0,9414
α= 0, 7822 (6 itens)					
Hostilidade (BSI.H)	BSI 6	1,5808	1,0829	0,5890	0,9407
	BSI 13	0,4491	0,7812	0,5412	0,9412
	BSI 40	0,2754	0,6273	0,2644	0,9425
	BSI 41	0,3353	0,7080	0,4000	0,9419
	BSI 46	0,5868	0,8377	0,3439	0,9422
α= 0, 6777 (5 itens)					
Ansiedade Fóbica (BSI.AF)	BSI 8	0,3832	0,8046	0,4816	0,9415
	BSI 28	0,2036	0,5966	0,2979	0,9423
	BSI 31	0,4192	0,7551	0,4137	0,9418
	BSI 43	0,6467	0,9383	0,5033	0,9413
	BSI 47	0,6707	1,0323	0,4631	0,9416
α= 0, 6536 (5 itens)					
Ideação Paranóide (BSI.IP)	BSI 4	0,2455	0,6254	0,2406	0,9425
	BSI 10	1,2156	1,0478	0,2889	0,9427
	BSI 24	0,8563	1,0195	0,3943	0,9420
	BSI 48	1,0539	1,0769	0,4170	0,9419
	BSI 51	0,9521	0,9806	0,3520	0,9422
α= 0, 6931 (5 itens)					
Psicoticismo (BSI.P)	BSI 3	0,4132	0,7545	0,3494	0,9421
	BSI 14	0,8623	1,0694	0,5485	0,9410
	BSI 34	0,2754	0,6078	0,2342	0,9426
	BSI 44	0,3832	0,7663	0,4101	0,9418
	BSI 53	0,7665	0,8981	0,5214	0,9412
α= 0, 5791 (5 itens)					

Notas sobre as características psicométricas da Escala de Apoio Social EAS (Matos & Ferreira, 2000) a partir de estudos não publicados

Nos quadros que se seguem estão representados esquematicamente os trabalhos que foram realizados no contexto do Estágio em Serviço Social do curso de licenciatura do Instituto superior Miguel Torga, tendo sido maioritariamente orientados por Sónia Guadalupe Abreu, na qualidade de supervisora de estágio, em co-orientação com os orientadores na respectiva instituição de estágio, ou em colaboração.

Todos os trabalhos de investigação integram a variável "Apoio Social" avaliada pela Escala de Apoio Social de Matos & Ferreira (2000). Têm ainda em comum o seu carácter transversal. São fundamentalmente estudos descritivos, havendo alguns comparativos e correlacionais. Os trabalhos não foram publicados e encontram-se disponíveis nos relatórios de estágio destes alunos na Biblioteca do Instituto Superior Miguel Torga (www.ismt.pt).

O primeiro estudo foi efectuado numa sub-amostra constituída por doentes oncológicos de um estudo mais alargado sobre Apoio Social e Doença Crónica levado a cabo pela Equipa de Supervisão dos Estágios de Serviço Social do Ramo de Saúde.

Os resultados do estudo aqui sistematizado foram apresentados no I Congresso de Serviço Social da RENESS (Rede Nacional de Escolas de Serviço Social) realizado na Aula Magna da Reitoria da Universidade de Lisboa, nos dias 28, 29 e 30 de Outubro de 2003.

Relatórios de Estágio:

Carneiro, L.S.P.C. (2004). O impacte da Dor e do Apoio Social na Qualidade de Vida do Doente Oncológico [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Cordeiro, E.O. (2002). Apoio social e a doença crónica: o caso dos insuficientes renais crónicos e ostomizados [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Fernandes, E.C.G. (2003). O apoio social da grávida e da mãe adolescente [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Ferreira, S. (2002). A importância da informação percebida no apoio social ao doente oncológico [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Filipe, S.P. (2002). Apoio social na doença mental crónica [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Gomes, A.S. (2002). O apoio social ao doente com cancro do pulmão [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Mendes, M.I. (2004). O Coping e o Apoio Social das Grávidas Diabéticas [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Monteiro, M.J. (2002). Enfrentar o cancro sob o olhar do apoio social. [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Pimenta, S. (2002). Distâncias e proximidades no apoio social ao doente oncológico [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Rodrigues, A.C.C. (2003). A família e o apoio social na qualidade de vida do doente oncológico [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Rodrigues, L.M. (2002). Apoio social nas doentes com cancro da mama [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Rodrigues, S.M. (2002). Em prol da recuperação: apoio social a vítimas de traumatismo vertebro-medular. [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISMT.

Sousa, G.F. (2002). O Apoio Social no Doente Hemato-Oncológico [relatório estágio não publicado]. Coimbra: ISM

Ano Lectivo	Recolha da amostra (instituições de estágio)	Alunos(as) Envolvidos(as)	Amostra Características sumárias	Instrumentos	EAS Alpha de Cronbach
2001/ 2002	Centro Regional de Oncologia de Coimbra, IPOFG	Sandra M.D. Ferreira & Sandra Pimenta	Amostra n=352 grupo clínico (c/ doença oncológica) n=174 (49,4%) grupo de controlo (s/ doença diagnosticada, população geral) n=178 (50,6%) O grupo clínico é constituído por 40 doentes hemato-oncológicos, 30 com cancro do pulmão, 64 com cancro da mama, 8 com cancro do útero e 32 com diferentes tipologias diagnósticas de cancro. A amostra tem 58,5% mulheres, sendo 59,8% dentro do grupo clínico. Têm idades compreendidas entre os 17 e 85 anos de idade, sendo a média de 57 anos e maior representatividade de idades entre os 50 e os 70 anos. 77,8% são casados, vivem em famílias nucleares (82,9%), constituindo agregados com 2 ou 3 elementos (69,6%). 55,7% detêm o 1º ciclo do ensino básico, 35,5% são trabalhadores e 39,5% pensionistas, referindo 80,7% ter autonomia financeira.	Questionário de Caracterização Social EAS	n=352 Alpha=0,7771 Se o item 11 for eliminado passa a alpha=0,8507 n=174 (g.clínico) Alpha=0,8716 n=178 (g.controlo) Alpha=0,6608 Se o item 11 for eliminado passa a alpha=0,8288
	HUC – Hospital de Dia de Radioterapia	Liliana Maria Rodrigues			
	HUC – Hospital de Dia de Oncologia Médica	Ana Sofia Gomes			
	HUC – Serviço de Hematologia Clínica	Graça Sousa			
	Maternidade Bissaya Barreto	Marta Monteiro			

Ano Lectivo	Estágio	Aluno(a)	Tema/ Título do relatório de estágio	Amostra	Instrumentos	EAS Alpha de Cronbach
2001/ 2002	Serviço de Neurotrau-matologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra	Sandra M.N. André Rodrigues	Apoio social a vítimas de traumatismo vertebro-medular	n=22. 12 doentes com traumatismo vertebro-medular internados e 10 indivíduos da população geral (grupo de controlo). 54,5% são do sexo masculino e 77,2% têm idades entre os 20 e os 40 anos de idade, sendo trabalhadores (77,3%) com autonomia financeira (81,8%).	Questionário de Caracterização Social; EAS	0,74
2001/ 2002	Centro de saúde de Penacova – Subregião de Saúde de Coimbra	Elisabete Oliveira Cordeiro	O apoio social e a doença crónica: o caso dos Insuficientes Renais Crónicos e Ostomizados	n=33. 9 insuficientes renais crónicos; 13 ostomizados - grupo Clínico (n=22) 11 sem diagnóstico de doença cónica (grupo de controlo). Características: 54,5% do sexo feminino; 72,7% com 60 ou mais anos de idade (média de idades de 66 anos); 69,7% casados; 81,8% pensionistas.	Questionário de Caracterização Social; EAS	0,91
2001/ 2002	Hospital Sobral Cid	Sara Patrícia Filipe	Apoio social na doença mental crónica	n=80. 40 doentes (24 com diagnóstico de esquizofrenia e 16 com psicose maníaco-depressiva) e 40 sujeitos da população geral. Na amostra 57% são do sexo feminino e têm uma média de idades de 47 anos. 56,3% são casados e 31,3% solteiros, integrando famílias nucleares (66,3%) com 2 ou 3 elementos (62,5%). 45% possuem o 1º ciclo do ensino básico, sendo 47,5% trabalhadores e 32,5% pensionistas.	Questionário de Caracterização Social; EAS	0,82 (n=71) 9 sujeitos não responderam ao item 11.
2002/ 2003	Hospital Geral (Covões) – CHC Coimbra	Ana Catarina Carvalho Rodrigues	A família e o apoio social na qualidade de vida do doente oncológico	n=30. Doentes oncológicos em tratamento no Hospital de Dia de Quimioterapia. São 20 homens e dez mulheres com idades compreendidas entre os 33 e 82 anos (40% com 68 a 75 anos, media de idades de 58 anos). 66,7% são casados, sendo 63,3% reformados.	Questionário de caracterização social; EAS; EORTC QLQ-C30	0,98

Ano Lectivo	Estágio	Aluno(a)	Tema/ Título do relatório de estágio	Amostra	Instrumentos	EAS Alpha de Cronbach
2002/ 2003	Maternidade Bissaya Barreto – CHC Coimbra	Eunice Claro Gama Fernandes Ferreira	O apoio social da grávida e da mãe adolescente	n=30. 15 grávidas e 15 mães adolescentes que frequentam as consultas na Unidade de Intervenção Precoce da MBB. Têm idades entre os 13 e os 18 anos (73,3% com 16 e 17), sendo a média de idades nas grávidas de 16,6 e nas mães de 16 anos). 86,7% são solteiras e as restantes casadas. Os níveis de ensino predominantes são o 2º e 3º (46,7 e 43,3%) e 80% não têm autonomia financeira, sendo domésticas (53,3%) ou estudantes (16,7%). 88% tinham abandonado os estudos antes de engravidar.	Questionário de caracterização social; EAS	0,67
2003/ 2004	Maternidade Dr. Daniel de Matos – HUC Coimbra	Marta Isabel Mendes Craveiro	O coping e o apoio social das grávidas diabéticas	n=32 grávidas diabéticas (87,5% com diabetes gestacional e 12,5% com diabetes de Tipo I) acompanhadas na Consulta de Endocrinologia, com idades entre os 18 e os 40 anos (30 anos em média), 81,3% casadas, sendo as restantes unidas de facto ou solteiras, e 81,3% estão empregadas. 59,4% esperam o 1º filho, as restantes o 2º (34,4%) ou o 3º (6,3%), tendo a gravidez sido planeada por 78,1%.	Questionário de caracterização social; EAS; Escala de *Coping* na Diabetes (Matos & Almeida, 2000), com Alpha de 0.85 no *coping* emocional e de 0,75 no *coping* instrumental.	0,92
2003/ 2004	Centro Regional de Oncologia de Coimbra, IPOFG	Lídia Carneiro	O impacte da dor e do apoio social na qualidade de vida do doente oncológico	n=30 doentes oncológicos acompanhados pela Consulta da Dor. São homens (66,7%), casados (76,7%) e com 65 anos de idade, em média. Detêm o primeiro ciclo do ensino básico (56,7%) e são pensionistas (73,3%). Integram famílias nucleares (70%) constituídas por 3 pessoas.	Questionário de Caracterização Socia, EAS, EORTC QLQ-C30 (versão 3) de Ferreira (1997); Escala Analógica Visual da Dor.	0,86

Características dos Doentes

Sexo, Estado Civil e Idade dos Doentes		
	n	%
Sexo		
Masculino	56	33,5
Feminino	111	66,5
Total	167	100
Estado Civil		
Solteiro	11	6,6
Casado	141	84,4
Divorciado/Separado	10	6,0
Viúvo	5	3,0
Total	167	100
Grupo Etário		
25-29 anos	9	5,4
30-39 anos	13	7,8
40-49 anos	38	22,8
50-59 anos	74	44,3
60-64 anos	33	19,8
Total	167	100

Estatística descritiva para a idade (em anos)	$\bar{x}$	*Me*	*s*	Amplitude (min-máx)
	51,1	53	9,74	39 (25-64)

Nível de Instrução dos Doentes		
	n	%
Sem Instrução	-	-
1º Ciclo do Ensino Básico	86	51,5
2º Ciclo do Ensino Básico	23	13,8
3º Ciclo do Ensino Básico	13	7,8
Ensino Secundário	22	13,2
Ensino Superior	23	13,8
Total	167	100

Profissão e Principal meio de vida dos doentes		
	n	%
Profissão		
Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa	2	1,2
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	19	11,4
Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio	5	3,0
Pessoal Administrativo e Similares	11	6,6
Pessoal dos Serviços e Vendedores	15	9,0
Agricultores e Trab. Qualificados da Agricultura e Pescas	4	2,4
Operários, Artífices e Trabalhadores Similares	24	14,4
Operadores de Instalações e Máq. e Trab. Montagem	5	3,0
Trabalhadores não Qualificados	16	9,6
Membros das Forças Armadas	1	0,6
Domésticos	36	21,6
Estudantes (outros activos)	1	0,6
Inactivos	28	16,8
Total	167	100
Principal meio de vida		
Rendimento do Trabalho	90	53,9
A Cargo da Família	34	20,4
Pensão	28	16,8
Rendimento da Propriedade e da Empresa	4	2,4
Subsídio de Desemprego	5	3,0
Subsídio Temporário por Incapacidade de Trabalho ou Doença Profissional	2	1,2
Rendimento Social de Inserção	4	2,4
Total	167	100

Fase do Ciclo Vital da Família Nuclear do Familiar

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	CVF Formação do Casal	4	2,4	11,1	11,1
	CVF Filhos Pequenos	1	,6	2,8	13,9
	CVF Filhos na Escola	3	1,8	8,3	22,2
	CVF Filhos Adultos (coabitantes)	14	8,4	38,9	61,1
	CVF Filhos Adultos (não coabitantes)/Casal Sem Filhos	1	,6	2,8	63,9
	CVF Simult: Filhos Pequenos e na Escola	1	,6	2,8	66,7
	CVF Simult: Filhos na Escola e Adolescentes	1	,6	2,8	69,4
	sozinho(a)	10	6,0	27,8	97,2
	CVF Filhos Adolescentes e Adultos	1	,6	2,8	100,0
	Total	36	21,6	100,0	
Missing	System	131	78,4		
Total		167	100,0		

7

Médias e Desvios-padrões dos itens do MHI:
resultados para o presente estudo e para o estudo JLPR (2001)

Item do MHI	Dimensão de pertença	Resultados Presente Estudo		Resultados Estudo JLPR (2001)		Direcção da média do presente estudo *versus* estudo JLPR	Teste T para uma amostra (One-Sample T Test)		
		Média	*s*	Média	*s*		t	p	dif. média
01	MHIAP	3,50	1,14	3,63	0,92	n.s.	-1,446	0,150	-0,127
02	MHILE	4,51	1,37	4,10	0,96	↑	3,869	0,000	0,409
03	MHIA	3,17	1,28	4,17	1,07	↓	-10,096	0,000	-0,996
04	MHIAP	3,59	1,38	4,78	1,11	↓	-11,202	0,000	-1,193
05	MHIAP	3,41	1,31	3,37	1,09	n.s.	0,366	0,715	0,037
06	MHIAP	3,04	1,12	4,13	0,98	↓	-12,601	0,000	-1,088
07	MHIAP	3,92	1,34	3,71	0,96	↑	1,986	0,049	0,206
08	MHIPC	4,73	1,48	3,98	1,31	↑	6,560	0,000	0,751
09	MHID	3,53	1,09	3,74	0,83	↑	-2,523	0,013	-0,213
10	MHILE	4,77	1,33	4,15	1,34	↑	6,008	0,000	0,616
11	MHIA	3,32	1,38	3,79	1,02	↓	-4,381	0,000	-0,467
12	MHIAP	3,91	1,40	4,55	1,14	↓	-5,903	0,000	-0,640
13	MHIA	3,72	1,28	4,25	0,86	↓	-5,387	0,000	-0,531
14	MHIPC	4,54	1,18	4,29	1,10	↑	2,724	0,007	0,249
15	MHIA	4,59	1,49	3,73	1,14	↑	7,486	0,000	0,863
16	MHIPC	4,50	1,45	4,59	1,19	n.s.	-0,777	0,438	-0,087
17	MHIAP	3,34	1,32	4,05	1,10	↑	-7,021	0,000	-0,715
18	MHIPC	3,65	1,38	4,82	1,34	↓	-10,936	0,000	-1,167
19	MHIPC	3,57	1,22	3,67	1,00	n.s.	-1,008	0,315	-0,095
20	MHIPC	3,48	1,50	4,19	1,24	↓	-6,107	0,000	-0,711
21	MHIPC	5,53	0,99	4,52	1,07	↑	13,107	0,000	1,007
22	MHIA	3,27	1,45	5,33	1,27	↓	-18,368	0,000	-2,061
23	MHILE	4,28	1,65	3,95	1,74	↑	2,545	0,012	0,325
24	MHIPC	3,39	1,52	4,80	1,17	↑	-11,992	0,000	-1,411
25	MHIA	3,74	1,35	3,60	1,19	n.s.	1,307	0,193	0,137
26	MHIAP	3,50	1,62	3,53	1,27	↓	-5,624	0,000	-0,704
27	MHID	4,51	1,49	3,68	1,21	n.s.	1,274	0,205	0,146
28	MHIPC	3,17	0,46	3,27	0,63	↓	45,648	0,000	1,628
29	MHIA	3,59	1,29	3,88	1,02	↓	-3,184	0,002	-0,317
30	MHID	3,41	1,26	3,76	0,90	↓	4,497	0,000	0,438
31	MHIAP	3,04	1,17	3,35	1,01	n.s.	-1,549	0,123	-0,140
32	MHIA	3,92	1,35	2,88	1,14	↑	11,560	0,000	1,210
33	MHIA	4,73	1,33	3,63	1,22	↑	-4,147	0,000	-0,426
34	MHIAP	3,53	1,42	3,64	1,23	n.s.	-1,140	0,256	-0,125
35	MHIA	4,77	1,31	3,33	1,11	↑	4,887	0,000	0,496
36	MHID	3,32	1,30	4,54	1,10	↓	-6,519	0,000	-0,654
37	MHIAP	3,91	1,39	4,03	1,12	↓	-8,386	0,000	-0,904
38	MHID	3,72	1,50	3,24	1,36	↑	5,572	0,000	0,646

Médias e Desvios-padrões dos itens do EAS:
resultados para o presente estudo e para o estudo Matos & Ferreira (2000)

Item do EAS	Resultados Presente Estudo		Resultados Matos & Ferreira (2000)		Direcção da média do presente estudo *versus* estudo M&F	Teste T para uma amostra (One-Sample T Test)		
	Média	*s*	Média	*s*		t	p	dif. média
01	3,72	0,974	3,73	1,110	n.s.	-0,072	0,942	-0,005
02	4,59	0,859	4,58	0,678	n.s.	0,103	0,918	0,007
03	3,89	0,901	4,05	0,821	↓	-2,348	0,020	-0,164
04	3,83	1,030	3,83	1,010	n.s.	-0,046	0,963	-0,004
05	4,41	1,088	4,58	0,712	↓	-1,982	0,049	-0,167
06	3,75	0,895	3,89	0,928	↓	-1,957	0,052	-0,136
07	3,59	0,958	3,90	0,834	↓	-4,144	0,000	-0,307
08	3,37	1,078	3,49	1,050	n.s.	-1,423	0,157	-0,119
09	3,25	1,027	3,22	1,090	n.s.	0,321	0,749	0,026
10	4,07	0,879	4,51	0,655	↓	-6,529	0,000	-0,444
11	3,49	1,102	3,61	1,080	n.s.	-1,465	0,145	-0,125
12	4,26	1,141	4,57	0,834	↓	-3,541	0,001	-0,313
13	4,46	1,022	4,48	0,972	n.s.	-0,239	0 ,810	-0,019
14	4,42	1,020	4,29	0,879	n.s.	1,637	0,104	0,129
15	3,44	1,283	4,09	0,985	↓	-6,516	0,000	-0,647
16	4,04	1,217	4,03	1,180	n.s.	0,063	0,950	0,006
Factor 1 EASAINF	21,75	4,284	22,752	3,974	↓	-3,009	0,003	-0,998
Factor 2 EASAEMO	20,20	3,468	20,645	3,010	n.s.	-1,667	0,097	-0,447
Factor 3 EASAINST	20,62	3,971	21,481	3,111	↓	-2,813	0,006	-0,864
Total (EAS)	62,57	10,085	64,879	8,321	↓	-2,960	0,004	-2,310

ANEXO D

CODIFICAÇÃO DAS VARIÁVEIS DOS INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

1. QUESTIONÁRIO AO FAMILIAR

Variável	Categorias	Descrição	Codificação
Idade	Idade	Idade em anos.	Valores absolutos
	Grupo Etário	A idade será codificada em grupos etários correspondentes aos intervalos utilizados no ROR para o intervalo de idades definido para a amostra.	25-29 30-34 35-39 40-44 45-49 50-54 55-59 60-64
Sexo	Masculino	Masculino	1
	Feminino	Feminino	2
"Estado Civil" Refere-se ao Estado Civil de Facto (Situação real em que a pessoa vive em termos de relacionamento conjugal*)	Solteiro	Solteiro	1
	Casado	Casado com registo: Situação de estado civil (legal) de toda a pessoa que tenha contraído casamento* Casado sem registo ou casado de "facto": Situação de toda a pessoa que, independentemente do seu estado civil (legal), viva em situação idêntica à de casado, não a tendo legalizada*	2
	Divorciado/ Separado	Divorciado: Situação de estado civil de toda a pessoa que obteve a decisão de dissolução legal e definitiva do vínculo de casamento* Separado de Facto: Situação dos cônjuges que vivem separadamente, decorrente de uma ruptura conjugal não legalizada*	3
	Viúvo	Viúvo	4

*Fonte: Conceitos vigentes do INE (*in* http://conceitos.ine.pt/)

Variável	Categorias	Descrição	Codificação
Nível de instrução	Sem instrução	Grau de ensino mais elevado atingido pelo indivíduo (completo, incompleto, frequência).*	0
	Básico 1º Ciclo		1
	Básico 2º Ciclo		2
	Básico 3º Ciclo		3
	Secundário		4
	Superior		5
Nível de ensino	Básico Secundário Superior	Refere-se a cada um dos três níveis sequenciais que constituem o sistema de ensino: ensino básico, ensino secundário e ensino superior.*	1. Básico 2. Secundário e superior
Profissão Ofício ou modalidade de trabalho, remunerado ou não, a que corresponde um determinado título ou designação profissional, constituído por um conjunto de tarefas que concorrem para a mesma finalidade e que pressupõem conhecimentos semelhantes **Classificação Nacional de Profissões (INE, 1994)****	CNP 1 - Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresa		1
	CNP 2 - Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas		2
	CNP 3 - Técnicos e Profissionais de Nível Intermédio		3
	CNP 4 - Pessoal Administrativo e Similares		4
	CNP 5 - Pessoal dos Serviços e Vendedores		5
	CNP 6 - Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas		6
	CNP 7 - Operários, Artífices e Trabalhadores Similares		7
	CNP 8 - Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores da Montagem		8
	CNP 9 - Trabalhadores não Qualificados		9
	CNP 10 - Membros das Forças Armadas		10
	Domésticos - Indivíduo que, não tendo um emprego nem estando desempregado, se ocupa principalmente das tarefas domésticas no seu próprio lar.*		11
	Estudantes /outras pessoas da população activa***		12
	Inactivos***		13
Desempenho de Actividade Produtiva	Activos		1
	Inactivos (inclui, neste caso, os Domésticos)		2

*Fonte: Conceitos vigentes do INE (*in* http://conceitos.ine.pt/)
** Todas as categorias são consideradas pela classificação como 'grandes grupos', integrando 'subgrande grupo', 'grupo base' e 'profissão' (*in* http://metaweb.ine.pt)
*** Categorias acrescentadas pela investigadora de acordo com o procedimento do INE. População activa: "Conjunto de indivíduos com idade mínima de 15 anos que, no período de referência, constituíam a mão-de-obra disponível para a produção de bens e serviços que entram no circuito económico (empregados e desempregados)." (http://conceitos.ine.pt/detalhe.asp?codigo=1476&data=02-05-2006); População inactiva: "Conjunto de indivíduos, qualquer que seja a sua idade que, no período de referência, não podiam ser considerados economicamente activos, isto é, não estavam empregados, nem desempregados, nem a cumprir o Serviço Militar Obrigatório." (http://conceitos.ine.pt/detalhe.asp?codigo=1477&data=02-05-2006)

Condição Perante o trabalho
Situação do indivíduo perante a actividade económica no período de referência podendo ser considerado activo ou inactivo.
Situação na Profissão
Relação de dependência ou independência de um indivíduo activo no exercício da profissão, em função dos riscos económicos em que incorre e da natureza do controlo que exerce na empresa.
Fonte: Conferência Internacional dos Estaticistas do Trabalho , 15ª, INE

Variável	Categorias	Descrição	Codifi-cação
Principal meio de vida Fonte principal de onde o indivíduo retira os seus meios financeiros ou em géneros necessários à sua subsistência, durante o período de referência*	**Rendimento do Trabalho**	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo é assegurada pelo rendimento recebido pelo trabalhador por conta de outrém e por conta própria, em directa ligação com o exercício da respectiva actividade profissional*	1
	Pensão	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo é assegurada por uma pensão, isto é, por uma prestação pecuniária, periódica e permanente, destinada a substituir a remuneração do trabalho que o indivíduo já não aufere, ou destinada a indivíduos considerados como não capazes de prover os seus próprios meios de subsistência*	2
	Rendimento da Propriedade e da Empresa	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo, reveste a forma de rendas, juros, dividendos, seguros de vida, direitos de autor, etc.*	3
	A Cargo da Família	Situação em que o principal meio de subsistência de um indivíduo provém de familiares*	4
	Subsídio de Desemprego	Situação em que a principal fonte de um indivíduo, é assegurada através de prestação financeira, de carácter temporário, que o indivíduo recebe enquanto estiver na situação de desempregado à procura de emprego*	5
	Subsídio Temporário por Acidente de Trabalho ou Doença Profissional	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo é assegurada através de subsídio atribuído à pessoa temporariamente impossibilitada de trabalhar devido a acidente de trabalho ou doença profissional, mantendo-se o vínculo à entidade empregadora*	6
	Rendimento Social de Inserção (ex-RMG)	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo é assegurada através da prestação definida na Lei n.º 13/2003 de 21 de Maio **	7
	Apoio Social	Situação em que a principal fonte de subsistência de um indivíduo, é assegurada através do Estado, Organismos Públicos ou Instituições Sem Fins Lucrativos, através de subsídios, equipamentos sociais ou outros, isto é, abrange os indivíduos cuja principal fonte de sobrevivência seja a assistência, que pode ser fornecida em regime de internato ou não*	8
	Outros Subsídios Temporários	Situação em que a principal fonte de subsistência é assegurada através de um subsídio de carácter temporário que não seja de desempregado, por acidente de trabalho ou doença profissional*	9
Autonomia Financeira (categorização a partir do principal meio de vida)	**Com autonomia**	Meio de vida 1, 2 e 3	1
	Sem autonomia ou com subsídio	Meio de vida 4, 5, 6, 7, 8 e 9	2

*Fonte: Conceitos vigentes do INE (*in* http://conceitos.ine.pt/detalhe.asp?codigo=2387&data=24-05-1994)

** Fonte: Conceitos vigentes do INE (*in* http://conceitos.ine.pt/). Actualizei a legislação e denominação, pois o conceito referia ainda o Decreto-Lei n.º 196/97 de 31/7 relativo à regulamentação do Rendimento Mínimo Garantido (este decreto regulamenta a Lei n.º 19-A/96, de 29 de Junho, que criou o rendimento mínimo garantido). A Lei n.º 13/2003, de 21 de Maio revoga o rendimento mínimo garantido, previsto na Lei n.º 19-A/96, de 29 de Junho, e cria o rendimento social de inserção.

Variável	Categorias	Descrição	Codificação
Parentesco com Doente	Cônjuge	Marido ou Esposa (casados com ou sem registo)	1
	Pai/Mãe	Pai ou mãe (relação parental)	2
	Filho(a)	Filho ou Filha (relação filial)	3
	Irmã(o)	Irmão ou irmã	4
	Outro	Outro parentesco	5
Identificação do Núcleo Familiar que integra	Integra a FN	O doente faz parte do núcleo familiar	1
	Não integra a FN	O doente não faz parte do núcleo familiar	0
Tamanho do agregado FND	Tamanho do agregado FND	Número de pessoas que integram a família nuclear do doente	Número absoluto (contempla omissos)
Tamanho do agregado FNF	Tamanho do agregado FNF	Número de pessoas que integram a família nuclear do familiar	Número absoluto (contempla omissos)
Tipo de Família (composição) Definida a partir do familiar do doente	Família Nuclear	Família nuclear composta pelos seguintes subsistemas: conjugal, parental, filial e fraternal	1
	Família Nuclear Truncada	Família nuclear sem um membro do subsistema executivo	2
	Família Nuclear e Alargada	Família nuclear (ver descrição acima) coabita com elementos da família alargada	3
	Família Nuclear Truncada e Alargada	Família nuclear sem um membro do subsistema executivo coabita com elementos da família alargada	4
	Outras situações	Núcleo familiar composto por um único elemento (uni-elementar)	5
Fase do ciclo vital da FN e FND	Formação do casal	De acordo com a conceptualização de Relvas (1996)	1
	Família com Filhos Pequenos		2
	Família com filhos na escola		3
	Família com filhos adolescentes		4
	Família com filhos adultos		5
	Etapas do CVF simultâneas		6
Presença Geracional no FN /FND	Número de gerações presentes na FND	Número de gerações presentes na Família Nuclear do Doente (tendo em conta idades dos elementos)	Número absoluto (contempla omissos)

CODIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO AO MÉDICO ASSISTENTE (SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE)

Variável	Descrição e Categorias		Codificação
Tempo de diagnóstico	Tempo de diagnóstico em meses	Tempo calculado a partir da data de diagnóstico ou da primeira decisão terapêutica.	Variável de controlo
Diagnóstico	A variável é apenas usada para controlo.		
Topografia da Neoplasia Maligna (Categorias definidas a partir do CID-10, OMS*)	Lábio, Cavidade Oral e Faringe		1
	Órgãos Digestivos		2
	Aparelho Respiratório e Órgãos Intratorácicos		3
	Ossos e Cartilagens Articulares		4
	Pele (melanoma e outros)		5
	Tecido Mesotelial e Tecidos Moles		6
	Mama Feminina/ Masculina		7
	Órgãos Genitais Femininos		8
	Órgãos Genitais Masculinos		9
	Aparelho Urinário		10
	Olho, Encéfalo e outras partes do Sistema Nervoso Central		11
	Tiróide e outras Glândulas Endócrinas		12
	Tecido Linfático, Hematopoiético e tecidos relacionados		13
	Localizações mal definidas, secundárias, não especificadas, múltiplas independentes, incerto ou desconhecido		14
Classificação Clínica TNM	T – extensão do tumor primário	TX, T0, T i*n situ,* T1, T2, T3, T4	1 a 7
	N – ausência ou presença e extensão de metástase em linfonodos regionais	NX, N0, N1, N2, N3	1 a 5
	M – ausência ou presença de metástase à distância	MX, M0, M1	1 a 3
Estádio (TNM)	I	T1NoMo	1
	II	T2NoMo	2
	III	T1N1Mo T2N1Mo T3NoMo	3
	IVa	T4 qualquer N Mo	4
	IVb	qualquer T qualquer NM1.	5
	Não se aplica TNM	Não se aplica	6
Tratamento(s)	Cirurgia	Tipo ou Tipos de tratamento que o doente efectuou desde o diagnóstico ou estavam planeados para iniciar brevemente	1
	Quimioterapia		2
	Radioterapia		3
	Hormonoterapia		4
	Outro		5
	Tratamentos combinados		6

Variável	Descrição e Categorias		Codificação
Comunicação do Diagnóstico ao doente	Foi comunicado o diagnóstico ao doente pelo Médico Assistente	Sim	1
	Não foi comunicado o diagnóstico ao doente pelo Médico Assistente	Não	0
Comunicação do Diagnóstico à família do doente	Foi comunicado o diagnóstico à família do doente pelo Médico Assistente	Sim	1
	Não foi comunicado o diagnóstico à família do doente pelo Médico Assistente	Não	0
Comunicação do Prognóstico ao doente	Foi comunicado o prognóstico ao doente pelo Médico Assistente	Sim	1
	Não foi comunicado o prognóstico ao doente pelo Médico Assistente	Não	0
Comunicação do Prognóstico à família do dente	Foi comunicado o prognóstico à família do doente pelo Médico Assistente	Sim	1
	Não foi comunicado o prognóstico à família do doente pelo Médico Assistente	Não	0

*A classificação CID-10 (ou ICD-10, International Classification of Diseases) é a base da Classificação CID-O-3 (ou ICD-O-3, International Classification of Diseases for Oncology, 3ª ed.) no que toca à topografia (cf. no *link* http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/).

Especificações à Classificação TNM

Fontes:
www.fcm.unicamp.br/ensino/residencia/arquivos/catalogo.pdf
www.inca.gov.br/tratamento/tnm/tnm2.pdf

Regras Gerais do Sistema TNM

O Sistema TNM para descrever a extensão anatómica da doença está baseado na avaliação de três componentes:
T - a extensão do tumor primário
N - a ausência ou presença e a extensão de metástase em linfonodos regionais
M - a ausência ou presença de metástase à distância
A adição de números a estes três componentes indica a extensão da doença maligna. Assim temos:
T0, T1, T2, T3, T4 | N0, N1, N2, N3 | M0, M1
O sistema é uma 'anotação taquigráfica' criada para descrever a extensão clínica de um determinado tumor maligno.

TNM - Classificação Clínica

As seguintes definições gerais são utilizadas:
T - Tumor Primário
TX O tumor primário não pode ser avaliado.
T0 Não há evidência de tumor primário.
Tis Carcinoma *in situ*
T1, T2, T3, T4 Tamanho crescente e/ou extensão local do tumor primário.
N - Linfonodos Regionais
NX Os linfonodos regionais não podem ser avaliados.
N0 Ausência de metástase em linfonodos regionais.
N1, N2, N3 Comprometimento crescente dos linfonodos regionais
Nota: A extensão direta do tumor primário para o linfonodo é classificada como metástase linfonodal. Metástase em qualquer linfonodo que não seja regional é classificada como metástase à distância.
M - Metástase à Distância
MX A presença de metástase à distância não pode ser avaliada.
M0 Ausência de metástase à distância
M1 Metástase à distância

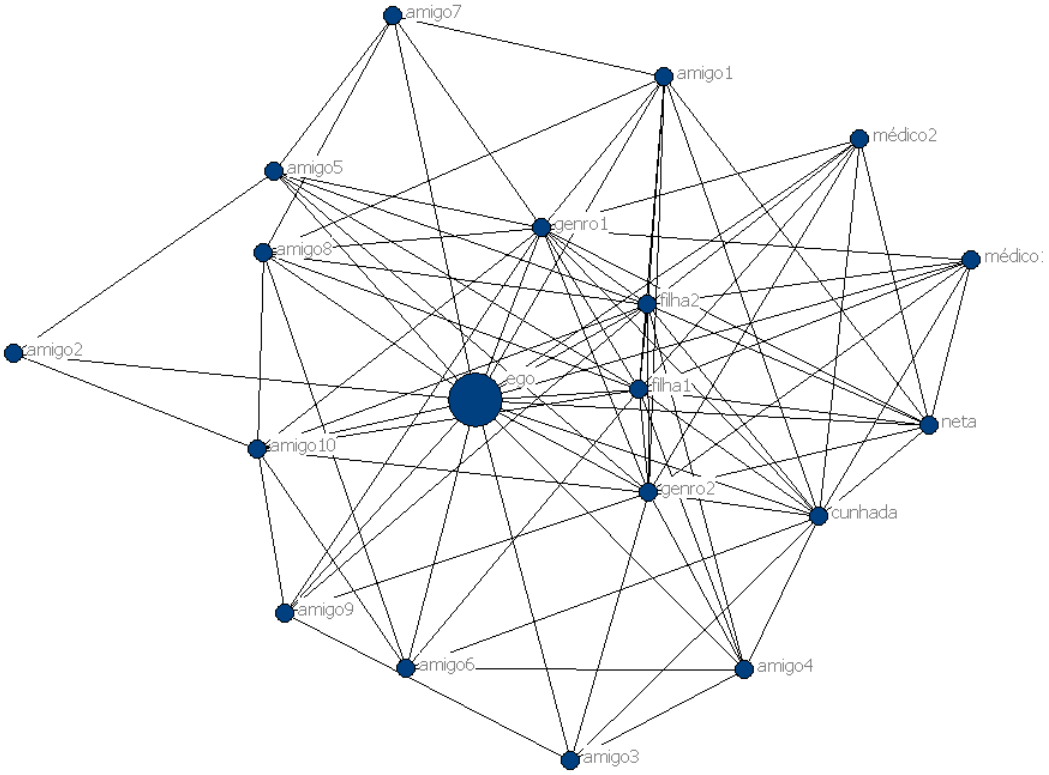
Outra possibilidade de classificação dos Estádios Evolutivos mais detalhada pode ser considerada:

Estádios Evolutivos	Grupos TNM correspondentes		
Estadio 0	Tis, N0, M0		
Estadio IA	T1, N0, M0		
Estadio IB	T1, N1, M0	T2, N0, M0	
Estadio II	T1, N2, M0	T2, N1, M0	T3, N0, M0
Estadio IIIA	T2, N2, M0	T3, N1, M0	T4, N0, M0
Estadio IIIB	T3, N2, M0	T4, N1, M0	
Estadio IV	T4, N2, M0	Qualquer T	Qualquer N, M1

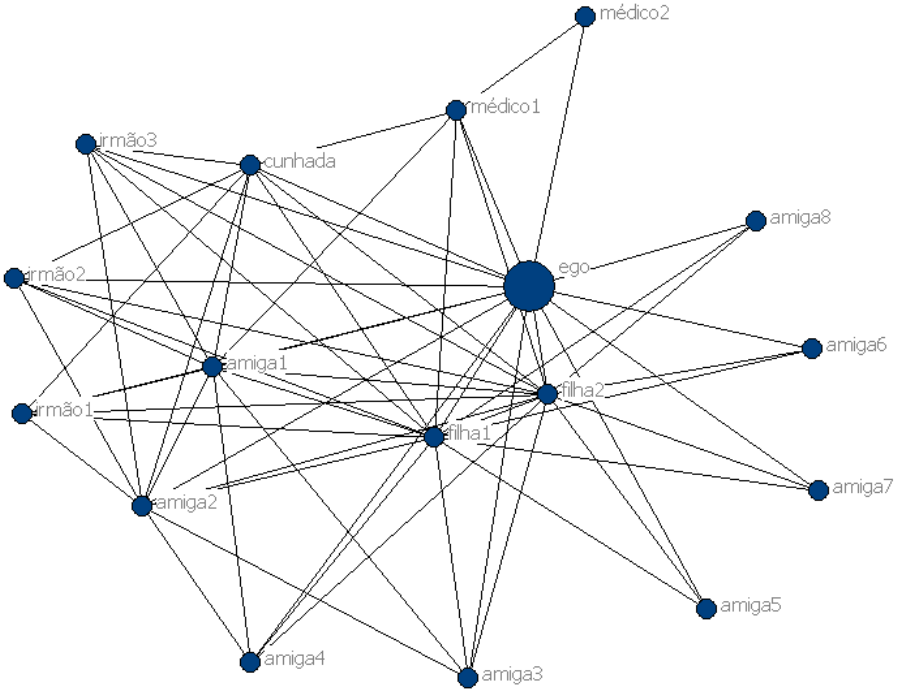
Coeficiente de correlação	Correlação
$r = 1$	Perfeita positiva
$0.8 \le r < 1$	Forte positiva
$0.5 \le r < 0.8$	Moderada positiva
$0.1 \le r < 0.5$	Fraca positiva
$0 < r < 0.1$	Ínfima positiva
0	Nula
$-0.1 < r < 0$	Ínfima negativa
$-0.5 < r \le -0.1$	Fraca negativa
$-0.8 < r \le -0.5$	Moderada negativa
$-1 < r \le -0.8$	Forte negativa
$r = -1$	Perfeita negativa

ANEXO E

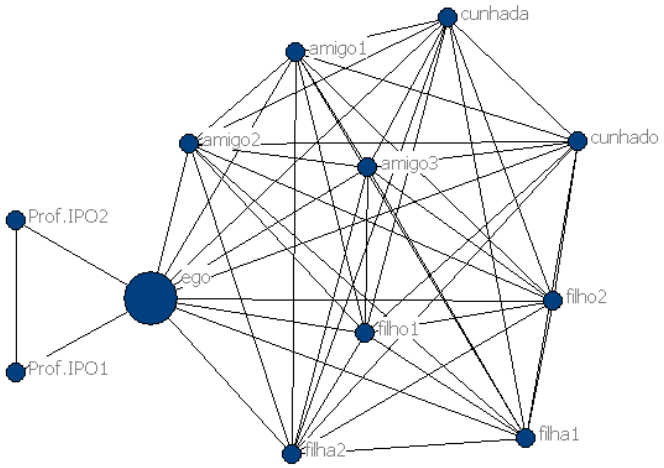
Caso 9


amigo7
amigo1
médico2
amigo5
genro1
amigo8
médico:
filha2
amigo2
ego
filha1
neta
amigo10
genro2
cunhada
amigo9
amigo6
amigo4
amigo3

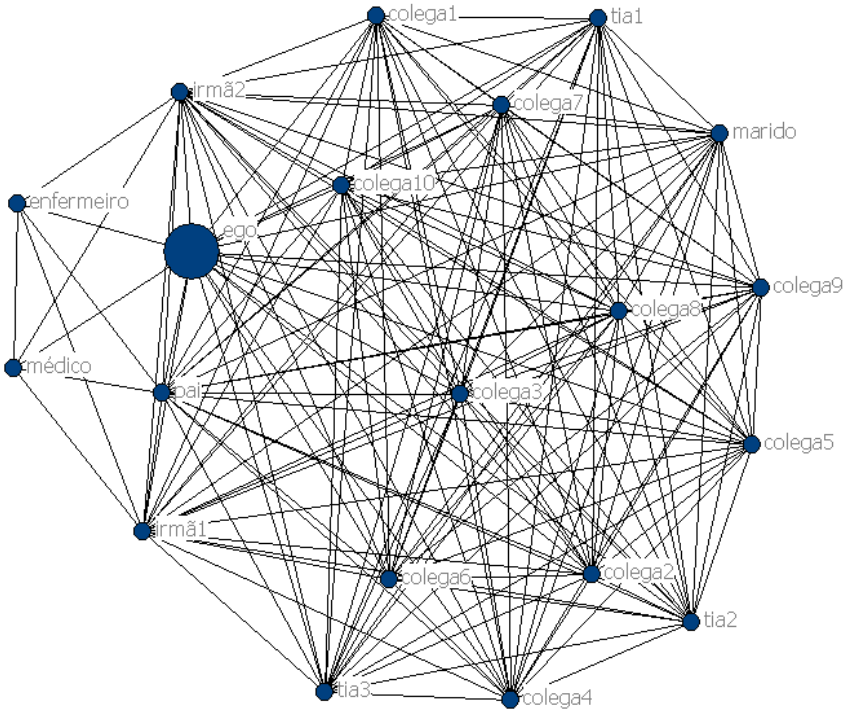
Caso 7


médico2
médico1
irmão3
cunhada
amiga8
irmão2
ego
amiga6
amiga1
filha2
irmão1
filha1
amiga7
amiga2
amiga5
amiga4
amiga3

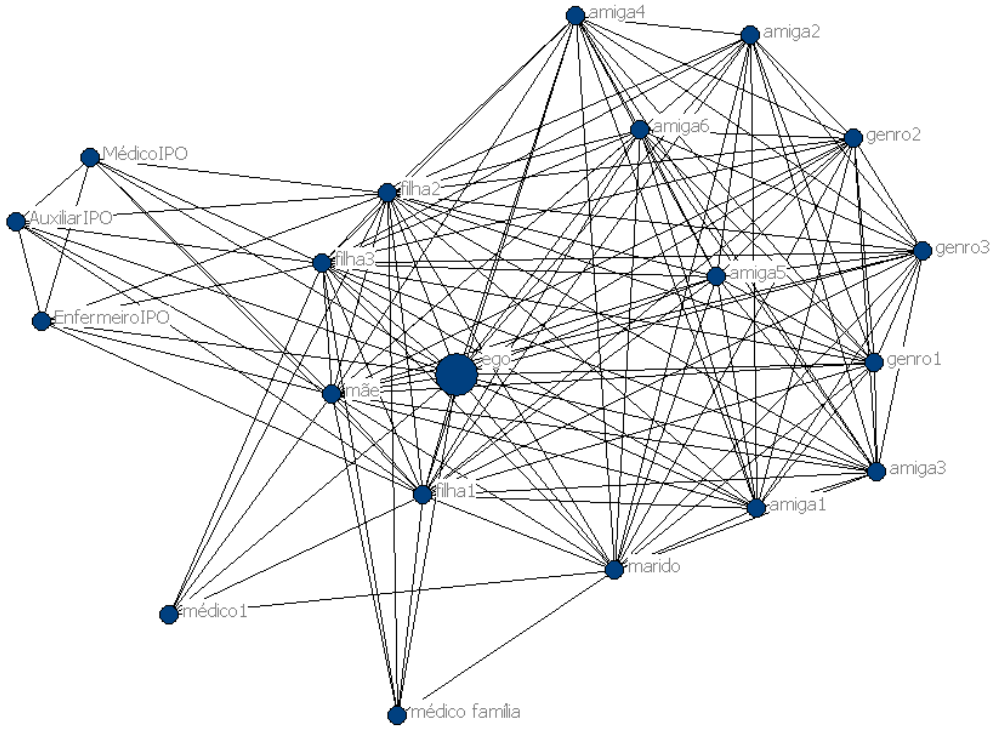
Caso 16



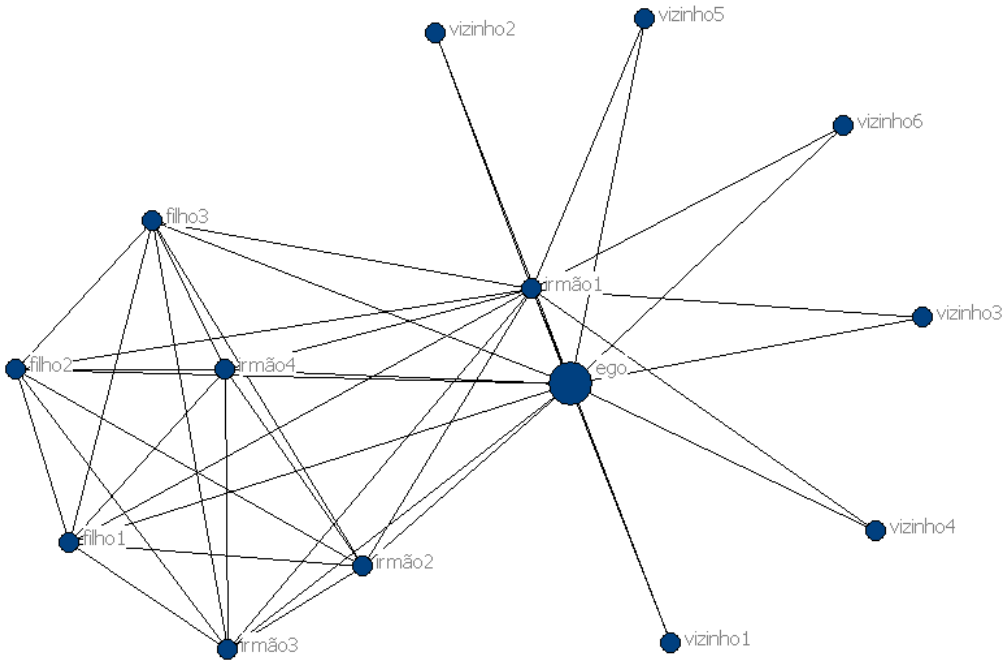
Caso 18



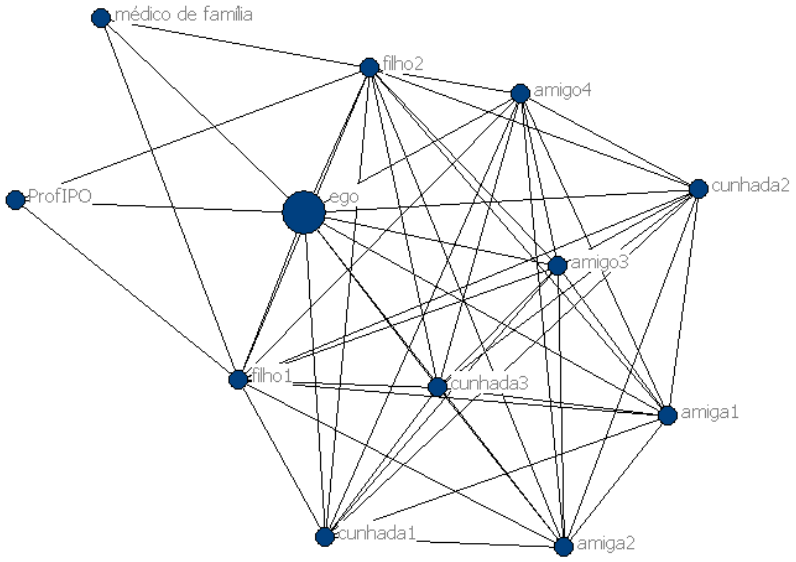
Caso 20



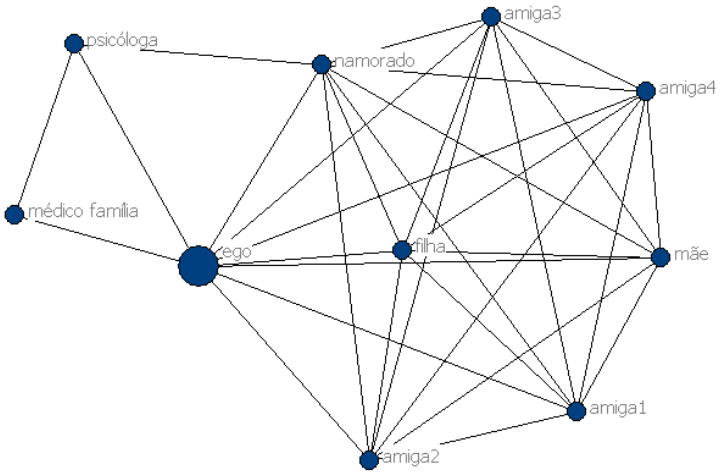
Caso 24

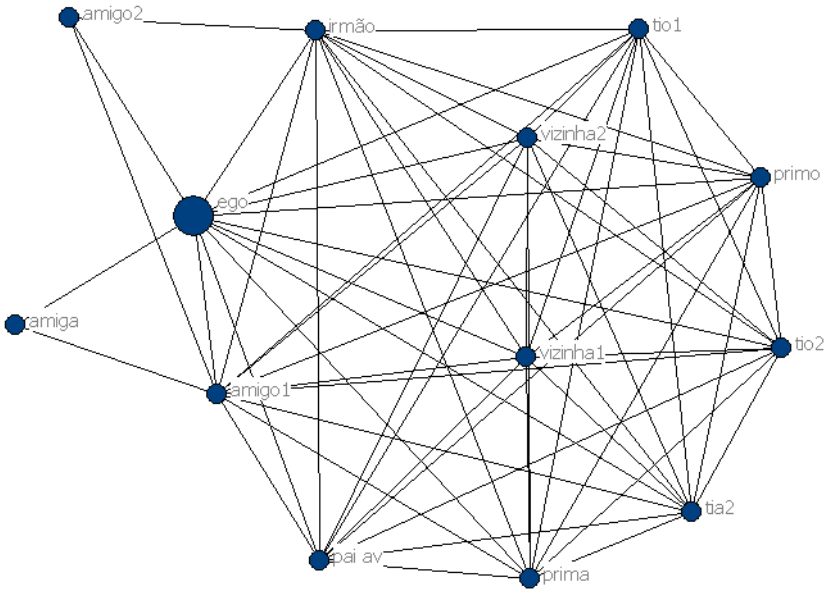


Caso 28



Caso 35




amigo2
irmão
tio1
vizinha2
primo
ego
amiga
vizinha1
tio2
amigo1
tia2
pai av
prima

ANEXO F

1.

Dados do INS4 versus os dados do presente estudo

INS 4.1 e 4.3: **População residente com 15 ou mais anos de idade, por existência provável de sofrimento psicológico (MHI-5 ≤ 52), sexo e grupo etário, NUTS I, 2005/2006**

NUTS I (CT, RAA, RAM) classificação de existência provável de sofrimento psicológico (MHI-5)	Continente		R. A. Açores		R. A. Madeira	
	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico
	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52
Homens e Mulheres	**2 348 025**	**6 161 684**	**41 872**	**151 958**	**34 703**	**165 402**
15 a 24 anos	174 989	1 059 529	4 359	34 529	3 965	32 947
25 a 34 anos	294 359	1 269 284	4 806	34 388	4 541	37 203
35 a 44 anos	356 104	1 132 419	6 948	28 417	6 037	32 457
45 a 54 anos	377 355	969 271	6 406	23 058	6 065	23 346
55 a 64 anos	432 391	706 027	6 400	14 400	5 872	15 436
65 a 74 anos	400 910	580 547	7 129	10 019	4 687	14 197
75 a 84 anos	255 966	346 681	4 634	5 853	2 827	7 732
85 anos ou mais	55 950	97 927	1 190	1 294	710	2 083

NUTS I (CT, RAA, RAM) classificação de existência provável de sofrimento psicológico (MHI-5)	Continente		R. A. Açores		R. A. Madeira	
	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico
	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52
Homens e Mulheres	**27,6%**	**72,4%**	**21,6%**	**78,4%**	**17,3%**	**82,7%**
15 a 24 anos	14,2%	85,8%	11,2%	88,8%	10,7%	89,3%
25 a 34 anos	18,8%	81,2%	12,3%	87,7%	10,9%	89,1%
35 a 44 anos	23,9%	76,1%	19,6%	80,4%	15,7%	84,3%
45 a 54 anos	28,0%	72,0%	21,7%	78,3%	20,6%	79,4%
55 a 64 anos	38,0%	62,0%	30,8%	69,2%	27,6%	72,4%
65 a 74 anos	40,8%	59,2%	41,6%	58,4%	24,8%	75,2%
75 a 84 anos	42,5%	57,5%	44,2%	55,8%	26,8%	73,2%
85 anos ou mais	36,4%	63,6%	47,9%	52,1%	25,4%	74,6%

INS 4.1 e 4.3: **População residente com 15 ou mais anos de idade, por existência provável de sofrimento psicológico (MHI-5 ≤ 52), sexo e grupo etário, NUTS I, 2005/2006 (continuação)**

NUTS I (CT, RAA, RAM)	Continente		R. A. Açores		R. A. Madeira		NUTS I (CT, RAA, RAM)	Continente		R. A. Açores		R. A. Madeira	
Homens	**715 207**	**3 358 072**	**12 796**	**82 298**	**10 832**	**81 721**	**Homens**	**17,6%**	**82,4%**	**13,5%**	**86,5%**	**11,7%**	**88,3%**
15 a 24 anos	48 106	580 347	1 161	18 827	1 963	16 972	15 a 24 anos	7,7%	92,3%	5,8%	94,2%	10,4%	89,6%
25 a 34 anos	96 520	690 268	1 661	18 272	1 466	19 379	25 a 34 anos	12,3%	87,7%	8,3%	91,7%	7,0%	93,0%
35 a 44 anos	110 377	625 881	2 379	15 595	2 225	16 128	35 a 44 anos	15,0%	85,0%	13,2%	86,8%	12,1%	87,9%
45 a 54 anos	120 008	535 649	1 747	13 336	2 038	11 668	45 a 54 anos	18,3%	81,7%	11,6%	88,4%	14,9%	85,1%
55 a 64 anos	133 501	403 405	2 061	7 852	1 380	7 797	55 a 64 anos	24,9%	75,1%	20,8%	79,2%	15,0%	85,0%
65 a 74 anos	120 173	320 064	2 275	5 201	1 153	6 009	65 a 74 anos	27,3%	72,7%	30,4%	69,6%	16,1%	83,9%
75 a 84 anos	74 629	164 666	1 323	2 651	484	3 030	75 a 84 anos	31,2%	68,8%	33,3%	66,7%	13,8%	86,2%
85 anos ou mais	11 893	37 792	188	565	123	738	85 anos ou mais	23,9%	76,1%	25,0%	75,0%	14,3%	85,7%
Mulheres	**1 632 818**	**2 803 612**	**29 076**	**69 660**	**23 872**	**83 680**	**Mulheres**	**36,8%**	**63,2%**	**29,5%**	**70,6%**	**22,2%**	**77,8%**
15 a 24 anos	126 883	479 182	3 198	15 702	2 002	15 975	15 a 24 anos	20,9%	79,1%	16,9%	83,1%	11,1%	88,9%
25 a 34 anos	197 839	579 016	3 145	16 116	3 075	17 824	25 a 34 anos	25,5%	74,5%	16,3%	83,7%	14,7%	85,3%
35 a 44 anos	245 728	506 537	4 570	12 821	3 812	16 329	35 a 44 anos	32,7%	67,3%	26,3%	73,7%	18,9%	81,1%
45 a 54 anos	257 346	433 623	4 659	9 722	4 027	11 678	45 a 54 anos	37,2%	62,8%	32,4%	67,6%	25,6%	74,4%
55 a 64 anos	298 891	302 621	4 339	6 548	4 492	7 639	55 a 64 anos	49,7%	50,3%	39,9%	60,2%	37,0%	63,0%
65 a 74 anos	280 737	260 483	4 854	4 818	3 534	8 188	65 a 74 anos	51,9%	48,1%	50,2%	49,8%	30,2%	69,9%
75 a 84 anos	181 337	182 015	3 311	3 202	2 343	4 702	75 a 84 anos	49,9%	50,1%	50,8%	49,2%	33,3%	66,7%
85 anos ou mais	44 057	60 135	1 002	729	587	1 345	85 anos ou mais	42,3%	57,7%	57,9%	42,1%	30,4%	69,6%

Notas: Mental Health Inventory (MHI-5)

Fonte: INSA/INE - Quarto Inquérito Nacional de Saúde (2005-2006)

Cálculo das percentagens sem os grupos etários dos "75 a 84 anos" e dos "85 anos e mais" para os sujeitos do Continente INS 2005/2006 (INE, INSA)				PRESENTE ESTUDO	
População residente com 15 ou mais anos de idade, por existência provável de sofrimento psicológico (MHI-5 ≤ 52), sexo e grupo etário, NUTS I (CT), 2005/2006		c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico	c/ existência provável sofrim. psicológico	s/ existência provável sofrim. psicológico
	valores absolutos	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52	MHI-5 ≤ 52	MHI-5 > 52
Homens e Mulheres	**7 753 185**	**26,26%**	**73,74%**	**55,10%**	**44,90%**
15 a 24 anos	1 234 518	14,17%	85,83%	29,4%	70,6%
25 a 34 anos	1 563 643	18,83%	81,17%	44%	56%
35 a 44 anos	1 488 523	23,92%	76,08%	70,40%	29,60%
45 a 54 anos	1 346 626	28,02%	71,98%	60,90%	39,10%
55 a 64 anos	1 138 418	37,98%	62,02%	53,80%	46,20%
65 a 74 anos	981 457	40,85%	59,15%	61,50%	38,50%
Homens	**3 784 299**	**16,61%**	**83,39%**	**38,60%**	**61,40%**
15 a 24 anos	628 453	7,65%	92,35%	20,00%	80,00%
25 a 34 anos	786 788	12,27%	87,73%	14,30%	85,70%
35 a 44 anos	736 258	14,99%	85,01%	53,80%	46,20%
45 a 54 anos	655 657	18,30%	81,70%	41,20%	58,80%
55 a 64 anos	536 906	24,86%	75,14%	35%	65%
65 a 74 anos	440 237	27,30%	72,70%	50%	50%
Mulheres	**3 968 886**	**35,46%**	**64,54%**	**67%**	**33%**
15 a 24 anos	606 065	20,94%	79,06%	33,30%	66,70%
25 a 34 anos	776 855	25,47%	74,53%	55,60%	44,40%
35 a 44 anos	752 265	32,67%	67,33%	85,70%	14,30%
45 a 54 anos	690 969	37,24%	62,76%	72,40%	27,60%
55 a 64 anos	601 512	49,69%	50,31%	73,70%	26,30%
65 a 74 anos	541 220	51,87%	48,13%	80%	20%

2.

Dimensões do MHI e BSI segundo o nível de instrução do familiar

Report

Nível de Instrução		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Sem Instrução	Mean	69,3333	62,5000	58,3333	26,6667	22,2222
	N	3	3	3	3	3
	Std. Deviation	19,00877	27,32266	8,60441	30,65852	38,49002
Básico 1º Ciclo	Mean	49,1000	42,5000	34,8864	45,6364	66,7778
	N	60	60	60	60	60
	Std. Deviation	21,40307	22,40275	17,21131	20,61310	26,19618
Básico 2º Ciclo	Mean	53,6364	50,5682	39,1529	43,8843	68,1818
	N	22	22	22	22	22
	Std. Deviation	22,93375	21,90858	15,72922	19,08819	20,46360
Básico 3º Ciclo	Mean	43,5294	37,2549	29,5455	54,3316	75,2941
	N	17	17	17	17	17
	Std. Deviation	18,68863	20,17021	11,13404	17,23539	16,28986
Secundário	Mean	44,3704	37,3457	32,4074	50,8418	77,0370
	N	27	27	27	27	27
	Std. Deviation	16,47410	15,22102	14,75042	16,53740	16,97996
Superior	Mean	41,5263	32,6754	28,2895	50,7656	74,0351
	N	38	38	38	38	38
	Std. Deviation	18,66596	18,67229	15,83166	17,67541	18,58602
Total	Mean	47,0060	40,3194	33,4241	47,9586	70,3393
	N	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	20,32729	21,01462	16,23112	19,21450	22,85697

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHIA	Between Groups	4259,831	5	851,966	2,132	,064
	Within Groups	64331,163	161	399,572		
	Total	68590,994	166			
MHID	Between Groups	6690,820	5	1338,164	3,234	,008
	Within Groups	66617,147	161	413,771		
	Total	73307,967	166			
MHIPC	Between Groups	3997,224	5	799,445	3,239	,008
	Within Groups	39735,332	161	246,803		
	Total	43732,556	166			
MHI Distress	Between Groups	4528,552	5	905,710	3,006	,013
	Within Groups	48502,788	161	301,260		
	Total	53031,340	166			
MHI Saúde Mental	Between Groups	4230,395	5	846,079	3,140	,010
	Within Groups	43385,808	161	269,477		
	Total	47616,203	166			

Ranks

	Nível de Instrução	N	Mean Rank
MHIAP	Sem Instrução	3	44,00
	Básico 1º Ciclo	60	77,69
	Básico 2º Ciclo	22	74,09
	Básico 3º Ciclo	17	98,97
	Secundário	27	92,61
	Superior	38	90,04
	Total	167	
MHILE	Sem Instrução	3	20,67
	Básico 1º Ciclo	60	79,13
	Básico 2º Ciclo	22	75,82
	Básico 3º Ciclo	17	89,97
	Secundário	27	96,93
	Superior	38	89,57
	Total	167	
MHI Bem-estar	Sem Instrução	3	39,33
	Básico 1º Ciclo	60	76,68
	Básico 2º Ciclo	22	74,02
	Básico 3º Ciclo	17	100,09
	Secundário	27	94,06
	Superior	38	90,51
	Total	167	

Test Statistics[a,b]

	MHIAP	MHILE	MHI Bem-estar
Chi-Square	7,087	9,202	8,617
df	5	5	5
Asymp. Sig.	,214	,101	,125

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Nível de Instrução do Familiar

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	MHIAP	MHILE	MHI Bem-estar
Number of Levels in Nível de Instrução do Familiar	6	6	6
N	167	167	167
Observed J-T Statistic	5995,000	6043,500	6085,000
Mean J-T Statistic	5333,500	5333,500	5333,500
Std. Deviation of J-T Statistic	348,686	346,487	348,770
Std. J-T Statistic	1,897	2,049	2,155
Asymp. Sig. (2-tailed)	,058	,040	,031

a. Grouping Variable: Nível de Instrução do Familiar

Ranks

	Nível de Instrução do Familiar	N	Mean Rank	Sum of Ranks
BSI somatização	Ensino Básico	99	93,49	9255,50
	Ensino Secundário e Superior	65	65,76	4274,50
	Total	164		
BSI obsessões-compulsoes	Ensino Básico	99	82,25	8143,00
	Ensino Secundário e Superior	65	82,88	5387,00
	Total	164		
BSI sendibilidade interpessoal	Ensino Básico	99	86,75	8588,00
	Ensino Secundário e Superior	65	76,03	4942,00
	Total	164		
BSI depressão	Ensino Básico	99	86,16	8530,00
	Ensino Secundário e Superior	65	76,92	5000,00
	Total	164		
BSI ansiedade	Ensino Básico	99	84,15	8330,50
	Ensino Secundário e Superior	65	79,99	5199,50
	Total	164		
BSI hostilidade	Ensino Básico	99	78,65	7786,50
	Ensino Secundário e Superior	65	88,36	5743,50
	Total	164		
BSI ansiedade fóbica	Ensino Básico	99	85,16	8431,00
	Ensino Secundário e Superior	65	78,45	5099,00
	Total	164		
BSI ideação paranóide	Ensino Básico	99	87,31	8643,50
	Ensino Secundário e Superior	65	75,18	4886,50
	Total	164		
BSI psicoticismo	Ensino Básico	99	81,02	8020,50
	Ensino Secundário e Superior	65	84,76	5509,50
	Total	164		
BSI Indice Geral de Sintomas	Ensino Básico	99	85,71	8485,00
	Ensino Secundário e Superior	65	77,62	5045,00
	Total	164		

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas
Mann-Whitney U	2129,500	3193,000	2797,000	2855,000	3054,500	2836,500	2954,000	2741,500	3070,500	2900,000
Wilcoxon W	4274,500	8143,000	4942,000	5000,000	5199,500	7786,500	5099,000	4886,500	8020,500	5045,000
Z	-3,677	-,083	-1,436	-1,224	-,550	-1,294	-,913	-1,611	-,502	-1,068
Asymp. Sig. (2-tailed)	,000	,934	,151	,221	,582	,196	,361	,107	,615	,286

a. Grouping Variable: Nível de Instrução do Familiar (dicotómica)

3.

Índices do MHI de acordo com o facto do doente integrar ou não a família nuclear do familiar

Group Statistics

	Doente integra a família nuclear	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MHI Distress	Não integra	36	40,6073	16,67130	2,77855
	Integra	131	40,5745	18,25117	1,59461
MHI Bem-estar	Não integra	36	51,9048	18,85962	3,14327
	Integra	131	52,9880	18,24691	1,59424
MHI Saúde Mental	Não integra	36	56,6046	16,59632	2,76605
	Integra	131	57,0286	17,09044	1,49320

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHI Distress	Equal variances assumed	,851	,358	,010	165	,992	,03288	3,37362	-6,62813	6,69390
	Equal variances not assumed			,010	60,097	,992	,03288	3,20361	-6,37508	6,44085
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,320	,572	-,313	165	,755	-1,08324	3,45847	-7,91179	5,74531
	Equal variances not assumed			-,307	54,355	,760	-1,08324	3,52445	-8,14828	5,98180
MHI Saúde Mental	Equal variances assumed	,016	,900	-,133	165	,895	-,42398	3,19657	-6,73542	5,88747
	Equal variances not assumed			-,135	57,067	,893	-,42398	3,14336	-6,71828	5,87033

4.

Pontuações médias do MHI e do BSI de acordo com o meio de vida dos cônjuges.

Report

Principal Meio de Vida do Familiar		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI DISTRESS	MHI BEM-ESTAR	MHI
Rendimento do Trabalho	Mean	46,8475	38,9124	31,5485	48,8444	74,9153	39,5289	54,4310	58,2221
	N	59	59	59	59	59	59	59	59
	Std. Deviation	20,08329	21,65907	15,64426	18,95972	18,37619	17,72044	17,26495	16,41830
A Cargo da Família	Mean	54,0000	49,6795	38,8112	41,8182	65,1282	47,4576	46,8132	50,4092
	N	13	13	13	13	13	13	13	13
	Std. Deviation	21,92411	21,88072	15,64889	18,89510	31,64079	18,32352	19,23851	16,92146
Pensão	Mean	39,0000	33,7121	28,7190	54,4628	72,1212	34,0909	58,2468	63,0561
	N	22	22	22	22	22	22	22	22
	Std. Deviation	19,17091	21,70437	17,18801	16,61166	22,31438	17,08167	16,47174	14,67098
Subsídio de Desemprego	Mean	75,0000	56,2500	39,7727	24,5455	63,3333	58,0508	32,8571	38,5638
	N	2	2	2	2	2	2	2	2
	Std. Deviation	7,07107	32,40906	8,03530	14,14214	23,57023	12,58410	6,06092	5,64181
Rendimento Social de Inserção	Mean	88,0000	75,0000	52,2727	9,0909	66,6667	72,0339	21,4286	25,5319
	N	1	1	1	1	1	1	1	1
	Std. Deviation	.	.	.	.	.	.	.	.
Total	Mean	47,0309	39,9055	32,2634	48,2662	72,6460	40,0751	53,4904	57,5291
	N	97	97	97	97	97	97	97	97
	Std. Deviation	20,97243	22,31563	16,06605	19,14678	21,37592	18,17428	17,81658	16,68487

Report

Principal Meio de Vida do Familiar		BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos
Rendimento do Trabalho	Mean	,7237	1,1273	,5169	,8253	,9485	,6034	,3390	,7051	,5085	,7359	22,5763	1,6998
	N	59	59	59	59	59	59	59	59	59	59	59	59
	Std. Deviation	,63944	,75454	,57772	,65864	,61211	,57114	,45068	,53351	,51370	,44624	12,11469	,42229
A Cargo da Família	Mean	1,1423	1,3708	,8462	1,0123	1,3085	,8462	,6154	,9846	,6000	1,0085	25,6154	2,0654
	N	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13
	Std. Deviation	,62153	,64641	,69626	,78300	,53114	,58965	,45064	,82244	,47610	,40234	8,83684	,37894
Pensão	Mean	,7409	,7109	,6136	,6809	,7191	,3364	,4273	,8455	,4727	,6564	18,0455	1,9218
	N	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
	Std. Deviation	,68433	,74789	,60123	,55129	,64434	,36193	,53557	,53070	,46412	,44816	9,82939	,61461
Subsídio de Desemprego	Mean	2,2150	1,0000	1,3750	1,2500	1,6650	,7000	,9000	1,4000	,7000	1,2350	29,0000	2,2650
	N	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
	Std. Deviation	,10607	,00000	,88388	,35355	1,18087	,14142	,14142	,84853	,14142	,12021	1,41421	,33234
Rendimento Social de Inserção	Mean	2,0000	1,8300	1,7500	3,0000	2,5000	,0000	2,2000	1,4000	,6000	1,7900	31,0000	3,0600
	N	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
	Std. Deviation	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.	.
Total	Mean	,8276	1,0701	,6134	,8488	,9755	,5711	,4268	,7959	,5175	,7756	22,1753	1,8248
	N	97	97	97	97	97	97	97	97	97	97	97	97
	Std. Deviation	,68852	,75398	,62293	,68447	,65698	,54466	,50796	,58948	,48713	,45969	11,26851	,49899

Test Statistics[a,b]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas	BSI Índice de Sintomas Positivos	MHID	MHILE
Chi-Square	4,848	9,829	2,910	1,417	8,647	7,421	5,543	1,681	,928	6,166	7,255	4,427	,528
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,089	,007	,233	,492	,013	,024	,063	,432	,629	,046	,027	,109	,768

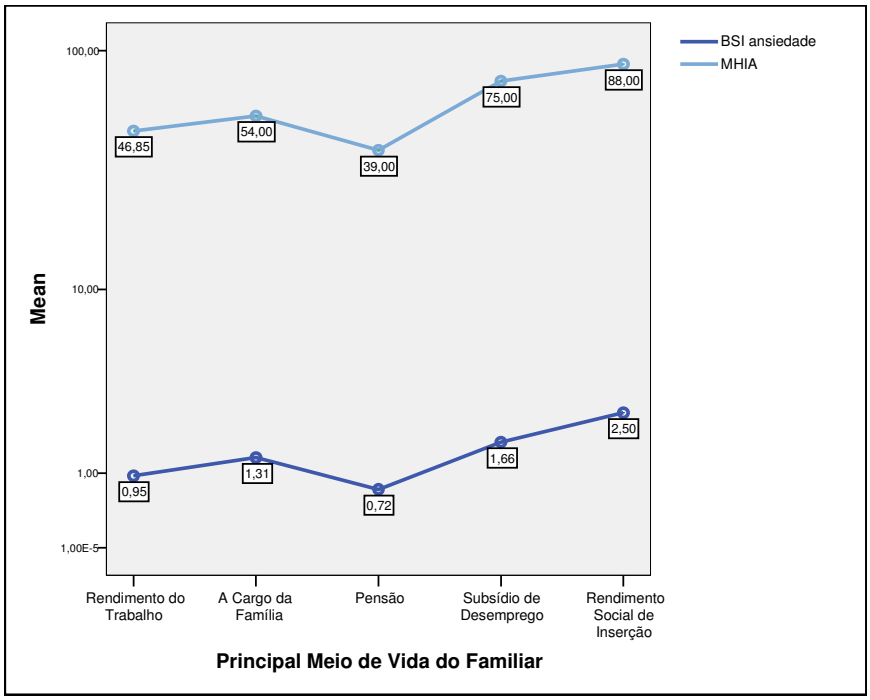
a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Principal Meio de Vida do Cônjuge (3 categorias)

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHIA	Between Groups	1952,373	2	976,186	2,409	,096
	Within Groups	36879,627	91	405,271		
	Total	38832,000	93			
MHIPC	Between Groups	850,830	2	425,415	1,659	,196
	Within Groups	23337,725	91	256,459		
	Total	24188,555	93			
MHIAP	Between Groups	1325,171	2	662,586	1,950	,148
	Within Groups	30928,495	91	339,874		
	Total	32253,666	93			
MHI Distress	Between Groups	1464,901	2	732,450	2,349	,101
	Within Groups	28369,283	91	311,750		
	Total	29834,183	93			
MHI Bem-estar	Between Groups	1072,302	2	536,151	1,779	,175
	Within Groups	27427,676	91	301,403		
	Total	28499,978	93			
MHI Saúde Mental	Between Groups	1307,387	2	653,693	2,522	,086
	Within Groups	23590,540	91	259,237		
	Total	24897,927	93			
BSI Total de Sintomas Positivos	Between Groups	533,179	2	266,589	2,113	,127
	Within Groups	11478,438	91	126,137		
	Total	12011,617	93			

Gráfico X - Médias do MHIA e BSIA
segundo o meio de vida do cônjuge (n=97)



Group Statistics

	Actividade produtiva	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MHIA	Sem actividade	33	47,3939	21,08604	3,67061
	Com actividade	64	46,8438	21,07825	2,63478
MHIPC	Sem actividade	33	32,8512	15,44672	2,68893
	Com actividade	64	31,9602	16,48800	2,06100
MHIAP	Sem actividade	33	48,6501	17,05018	2,96806
	Com actividade	64	48,0682	20,26940	2,53368
MHI Distress	Sem actividade	33	40,6780	17,76253	3,09206
	Com actividade	64	39,7643	18,51418	2,31427
MHI Bem-estar	Sem actividade	33	53,2035	17,06467	2,97058
	Com actividade	64	53,6384	18,32283	2,29035
MHI Saúde Mental	Sem actividade	33	57,0438	15,78981	2,74865
	Com actividade	64	57,7793	17,24474	2,15559
BSI Indice Geral de Sintomas	Sem actividade	33	,7564	,39720	,06914
	Com actividade	64	,7855	,49150	,06144
BSI Total de Sintomas Positivos	Sem actividade	33	20,4545	9,23340	1,60733
	Com actividade	64	23,0625	12,15884	1,51985

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHIA	Equal variances assumed	,166	,685	,122	95	,903	,55019	4,51781	-8,41879	9,51917
	Equal variances not assumed			,122	64,741	,903	,55019	4,51835	-8,47425	9,57463
MHIPC	Equal variances assumed	,064	,800	,258	95	,797	,89101	3,45995	-5,97787	7,75989
	Equal variances not assumed			,263	68,615	,793	,89101	3,38793	-5,86840	7,65042
MHIAP	Equal variances assumed	1,255	,265	,141	95	,888	,58196	4,12442	-7,60605	8,76997
	Equal variances not assumed			,149	75,316	,882	,58196	3,90242	-7,19153	8,35544
MHI Distress	Equal variances assumed	,004	,953	,233	95	,816	,91367	3,91422	-6,85705	8,68438
	Equal variances not assumed			,237	67,185	,814	,91367	3,86221	-6,79495	8,62228
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,312	,578	-,113	95	,910	-,43493	3,83803	-8,05437	7,18451
	Equal variances not assumed			-,116	68,973	,908	-,43493	3,75101	-7,91803	7,04817
MHI Saúde Mental	Equal variances assumed	,477	,492	-,205	95	,838	-,73541	3,59368	-7,86978	6,39895
	Equal variances not assumed			-,211	70,014	,834	-,73541	3,49309	-7,70213	6,23131
BSI Indice Geral de Sintomas	Equal variances assumed	2,434	,122	-,294	95	,769	-,02911	,09899	-,22562	,16741
	Equal variances not assumed			-,315	77,832	,754	-,02911	,09250	-,21325	,15504
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	3,774	,055	-1,081	95	,282	-2,60795	2,41282	-7,39801	2,18210
	Equal variances not assumed			-1,179	81,650	,242	-2,60795	2,21212	-7,00884	1,79293

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Índice de Sintomas Positivos	MHID	MHILE
Mann-Whitney U	966,500	893,000	1007,500	1000,500	1036,000	931,500	897,500	982,000	989,000	841,500	1017,500	1012,000
Wilcoxon W	3046,500	1454,000	3087,500	1561,500	1597,000	1492,500	2977,500	3062,000	1550,000	2921,500	3097,500	1573,000
Z	-,684	-1,246	-,376	-,425	-,153	-,963	-1,246	-,569	-,519	-1,634	-,294	-,338
Asymp. Sig. (2-tailed)	,494	,213	,707	,671	,878	,336	,213	,570	,604	,102	,769	,735

a. Grouping Variable: Actividade produtiva

5.

Saúde mental consoante a existência de outros familiares doentes na família

Report

Existência de Outros Doentes na Família		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Distress	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Não há	Mean	46,7460	39,6495	33,7843	48,3405	71,3228	40,4695	53,2653	57,1977
	N	126	126	126	126	126	126	126	126
	Std. Deviation	19,81795	21,16558	15,93985	18,83941	21,73407	17,58688	17,80792	16,73424
Sim, há	Mean	47,8049	42,3780	32,3171	46,7849	67,3171	40,9260	51,1847	56,1365
	N	41	41	41	41	41	41	41	41
	Std. Deviation	22,05813	20,66395	17,25262	20,52221	26,06849	18,94901	19,99465	17,73204
Total	Mean	47,0060	40,3194	33,4241	47,9586	70,3393	40,5815	52,7545	56,9372
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	20,32729	21,01462	16,23112	19,21450	22,85697	17,87361	18,32859	16,93649

Report

Existência de Outros Doentes na Família		BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos
Não há	Mean	,7449	1,1426	,6290	,8571	1,0073	,6556	,4286	,8397	,5413	,7967	23,7063	1,7533
	N	126	126	126	126	126	126	126	126	126	126	126	126
	Std. Deviation	,66680	,73215	,62907	,66104	,65179	,53704	,49685	,64101	,52949	,46923	11,81258	,45912
Sim, há	Mean	,9407	1,1707	,7134	,9434	1,0456	,6146	,5756	,9415	,5366	,8605	23,9024	1,8120
	N	41	41	41	41	41	41	41	41	41	41	41	41
	Std. Deviation	,75882	,77699	,64119	,71414	,67736	,56814	,66060	,66369	,44596	,49175	10,62733	,49165
Total	Mean	,7930	1,1495	,6497	,8783	1,0167	,6455	,4647	,8647	,5401	,8124	23,7545	1,7677
	N	167	167	167	167	167	167	167	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	,69332	,74113	,63118	,67329	,65630	,54338	,54320	,64613	,50896	,47415	11,50195	,46649

Ranks

	Existência de Outros Doentes na Família	N	Mean Rank	Sum of Ranks
BSI somatização	Não há	126	80,98	10203,50
	Sim, há	41	93,28	3824,50
	Total	167		
BSI obsessões-compulsoes	Não há	126	83,79	10557,00
	Sim, há	41	84,66	3471,00
	Total	167		
BSI sendibilidade interpessoal	Não há	126	82,38	10380,00
	Sim, há	41	88,98	3648,00
	Total	167		
BSI depressão	Não há	126	82,70	10420,00
	Sim, há	41	88,00	3608,00
	Total	167		
BSI ansiedade	Não há	126	83,73	10550,00
	Sim, há	41	84,83	3478,00
	Total	167		
BSI hostilidade	Não há	126	85,32	10750,50
	Sim, há	41	79,94	3277,50
	Total	167		
BSI ansiedade fóbica	Não há	126	82,77	10429,00
	Sim, há	41	87,78	3599,00
	Total	167		
BSI ideação paranóide	Não há	126	81,80	10306,50
	Sim, há	41	90,77	3721,50
	Total	167		
BSI psicoticismo	Não há	126	83,06	10465,00
	Sim, há	41	86,90	3563,00
	Total	167		
MHIPC	Não há	126	85,00	10709,50
	Sim, há	41	80,94	3318,50
	Total	167		
MHIAP	Não há	126	85,20	10735,50
	Sim, há	41	80,30	3292,50
	Total	167		
MHILE	Não há	126	85,29	10746,00
	Sim, há	41	80,05	3282,00
	Total	167		

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	2202,500	2556,000	2379,000	2419,000	2549,000	2416,500	2428,000	2305,500	2464,000	2457,500	2431,500	2421,000
Wilcoxon W	10203,500	10557,000	10380,000	10420,000	10550,000	3277,500	10429,000	10306,500	10465,000	3318,500	3292,500	3282,000
Z	-1,422	-,101	-,770	-,613	-,127	-,625	-,594	-1,039	-,450	-,467	-,564	-,607
Asymp. Sig. (2-tailed)	,155	,920	,441	,540	,899	,532	,552	,299	,653	,640	,573	,544

a. Grouping Variable: Existência de Outros Doentes na Família Actualmente

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
BSI Indice Geral de Sintomas	Equal variances assumed	,219	,640	-,747	165	,456	-,06374	,08537	-,23229	,10481
	Equal variances not assumed			-,729	65,377	,469	-,06374	,08744	-,23835	,11086
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	1,001	,319	-,095	165	,925	-,19609	2,07421	-4,29150	3,89932
	Equal variances not assumed			-,100	74,760	,921	-,19609	1,96522	-4,11121	3,71903
BSI Índice de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,008	,930	-,699	165	,486	-,05870	,08400	-,22456	,10716
	Equal variances not assumed			-,675	64,265	,502	-,05870	,08700	-,23248	,11509
MHIA	Equal variances assumed	1,582	,210	-,289	165	,773	-1,05885	3,66491	-8,29500	6,17731
	Equal variances not assumed			-,274	62,395	,785	-1,05885	3,87097	-8,79583	6,67814
MHID	Equal variances assumed	,004	,948	-,721	165	,472	-2,72858	3,78383	-10,19954	4,74238
	Equal variances not assumed			-,730	69,385	,468	-2,72858	3,73765	-10,18424	4,72709
MHI Distress	Equal variances assumed	1,033	,311	-,142	165	,888	-,45654	3,22314	-6,82045	5,90737
	Equal variances not assumed			-,136	63,958	,892	-,45654	3,34850	-7,14601	6,23294
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,715	,399	,630	165	,529	2,08064	3,30141	-4,43783	8,59910
	Equal variances not assumed			,594	61,992	,555	2,08064	3,50253	-4,92084	9,08211
MHI Saúde Mental	Equal variances assumed	,578	,448	,348	165	,729	1,06126	3,05322	-4,96715	7,08966
	Equal variances not assumed			,337	64,802	,737	1,06126	3,14506	-5,22023	7,34274

6.

Apoio Social percebido segundo o nível de instrução do familiar

Report

Nível de Instrução do Familiar		Apoio Emocional Percebido (EAS)	Apoio Informativo Percebido (EAS)	Apoio Instrumental Percebido (EAS)	Apoio Social Percebido (EAS)
Sem Instrução	Mean	43,3333	40,2778	40,0000	41,1458
	N	3	3	3	3
	Std. Deviation	31,75426	12,72938	37,74917	24,52345
Básico 1º Ciclo	Mean	71,0000	58,1944	73,3333	66,9271
	N	60	60	60	60
	Std. Deviation	16,25538	15,62731	19,12640	13,83008
Básico 2º Ciclo	Mean	71,1364	58,3333	75,0000	67,5426
	N	22	22	22	22
	Std. Deviation	16,25187	15,69594	18,58058	14,72033
Básico 3º Ciclo	Mean	78,5294	67,6471	82,3529	75,6434
	N	17	17	17	17
	Std. Deviation	17,38936	16,30662	14,04431	13,63341
Secundário	Mean	82,2222	75,4630	83,7037	80,1505
	N	27	27	27	27
	Std. Deviation	13,68136	14,81426	17,01767	12,52862
Superior	Mean	83,6842	75,7675	84,4737	80,9622
	N	38	38	38	38
	Std. Deviation	15,09807	16,46429	19,75490	14,05947
Total	Mean	75,9880	65,6437	78,0838	72,7638
	N	167	167	167	167
	Std. Deviation	17,33997	17,85115	19,85441	15,75761

Test Statistics[a,b]

	Apoio Emocional Percebido (EAS)	Apoio Informativo Percebido (EAS)	Apoio Instrumental Percebido (EAS)	Apoio Social Percebido (EAS)
Chi-Square	23,880	36,396	16,962	34,585
df	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,000	,000	,002	,000

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Nível de Instrução do Familiar

7.

Apoio Social percebido de acordo com a actividade produtiva

Report

Actividade produtiva		EAS Apoio Emocional Percebido	EAS Apoio Informativo Percebido	EAS Apoio Instrumental Percebido	EAS Apoio Social Percebido
Sem actividade	Mean	72,5926	58,6420	74,6296	67,9977
	N	54	54	54	54
	Std. Deviation	17,85002	15,26864	18,78005	14,31006
Com actividade	Mean	77,6106	68,9897	79,7345	75,0415
	N	113	113	113	113
	Std. Deviation	16,93076	18,08457	20,22022	15,96650
Total	Mean	75,9880	65,6437	78,0838	72,7638
	N	167	167	167	167
	Std. Deviation	17,33997	17,85115	19,85441	15,75761

Ranks

	Actividade produtiva	N	Mean Rank	Sum of Ranks
EAS Apoio Emocional Percebido	Sem actividade	54	73,62	3975,50
	Com actividade	113	88,96	10052,50
	Total	167		
EAS Apoio Informativo Percebido	Sem actividade	54	64,39	3477,00
	Com actividade	113	93,37	10551,00
	Total	167		
EAS Apoio Instrumental Percebido	Sem actividade	54	72,80	3931,00
	Com actividade	113	89,35	10097,00
	Total	167		
EAS Apoio Social Percebido	Sem actividade	54	68,28	3687,00
	Com actividade	113	91,51	10341,00
	Total	167		

Test Statistics[a]

	EAS Apoio Emocional Percebido	EAS Apoio Informativo Percebido	EAS Apoio Instrumental Percebido	EAS Apoio Social Percebido
Mann-Whitney U	2490,500	1992,000	2446,000	2202,000
Wilcoxon W	3975,500	3477,000	3931,000	3687,000
Z	-1,929	-3,636	-2,089	-2,907
Asymp. Sig. (2-tailed)	,054	,000	,037	,004

a. Grouping Variable: Actividade produtiva

8.

Densidade da Rede segundo o sexo

Report

REDE Densidade (egonetwork ucinet)

Sexo do Familiar	Mean	N	Std. Deviation
Sexo Masculino	94,5246	70	13,83861
Sexo Feminino	91,3304	97	19,07849
Total	92,6693	167	17,10558

Test Statistics[a]

	REDE Densidade (egonetwork ucinet)
Mann-Whitney U	3340,000
Wilcoxon W	8093,000
Z	-,257
Asymp. Sig. (2-tailed)	,798

a. Grouping Variable: Sexo do Familiar

Crosstab

			REDE dendidade (qualitativo)		
			coesa	fragmentada	Total
Sexo do Familiar	Sexo Masculino	Count	63	7	70
		% within REDE dendidade (qualitativo)	43,4%	31,8%	41,9%
	Sexo Feminino	Count	82	15	97
		% within REDE dendidade (qualitativo)	56,6%	68,2%	58,1%
Total		Count	145	22	167
		% within REDE dendidade (qualitativo)	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	1,061[b]	1	,303		
Continuity Correction[a]	,637	1	,425		
Likelihood Ratio	1,089	1	,297		
Fisher's Exact Test				,359	,214
Linear-by-Linear Association	1,055	1	,304		
N of Valid Cases	167				

a. Computed only for a 2x2 table

b. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 9,22.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Contingency Coefficient	,079	,303
N of Valid Cases		167	

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

9.

Densidade da Rede de acordo com ter ou não uma actividade produtiva

Crosstab

			REDE dendidade (qualitativo)		
			coesa	fragmentada	Total
Actividade académica e profissional	Sem actividade	Count	51	3	54
		% within REDE dendidade (qualitativo)	35,2%	13,6%	32,3%
	Com actividade	Count	94	19	113
		% within REDE dendidade (qualitativo)	64,8%	86,4%	67,7%
Total		Count	145	22	167
		% within REDE dendidade (qualitativo)	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)	Exact Sig. (2-sided)	Exact Sig. (1-sided)
Pearson Chi-Square	4,049[b]	1	,044		
Continuity Correction[a]	3,125	1	,077		
Likelihood Ratio	4,617	1	,032		
Fisher's Exact Test				,051	,033
Linear-by-Linear Association	4,025	1	,045		
N of Valid Cases	167				

a. Computed only for a 2x2 table

b. 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 7,11.

Symmetric Measures

		Value	Approx. Sig.
Nominal by Nominal	Contingency Coefficient	,154	,044
N of Valid Cases		167	

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

10.

Testes comparativos múltiplos para os índices e dimensões do MHI segundo o grau de parentesco com o doente

Teste para os Índices

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHI Distress	Between Groups	1015,490	3	338,497	1,061	,367
	Within Groups	52015,851	163	319,116		
	Total	53031,340	166			
MHI Bem-estar	Between Groups	2167,456	3	722,485	2,197	,090
	Within Groups	53598,132	163	328,823		
	Total	55765,587	166			
MHI Saúde Mental	Between Groups	1393,179	3	464,393	1,638	,183
	Within Groups	46223,024	163	283,577		
	Total	47616,203	166			

Multiple Comparisons

Bonferroni

Dependent Variable	(I) Grau de Parentesco	(J) Grau de Parentesco	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval Lower Bound	95% Confidence Interval Upper Bound
MHI Distress	Cônjuge	Pai/Mãe	-8,94703	5,27610	,551	-23,0386	5,1446
		Filho(a)	,55996	3,27279	1,000	-8,1811	9,3011
		Outros	,54729	5,10723	1,000	-13,0933	14,1879
	Pai/Mãe	Cônjuge	8,94703	5,27610	,551	-5,1446	23,0386
		Filho(a)	9,50699	5,65408	,568	-5,5942	24,6081
		Outros	9,49432	6,88050	1,000	-8,8824	27,8710
	Filho(a)	Cônjuge	-,55996	3,27279	1,000	-9,3011	8,1811
		Pai/Mãe	-9,50699	5,65408	,568	-24,6081	5,5942
		Outros	-,01267	5,49684	1,000	-14,6939	14,6685
	Outros	Cônjuge	-,54729	5,10723	1,000	-14,1879	13,0933
		Pai/Mãe	-9,49432	6,88050	1,000	-27,8710	8,8824
		Filho(a)	,01267	5,49684	1,000	-14,6685	14,6939
MHI Bem-estar	Cônjuge	Pai/Mãe	13,05087	5,35574	,095	-1,2535	27,3552
		Filho(a)	-,99462	3,32219	1,000	-9,8677	7,8784
		Outros	-,28508	5,18433	1,000	-14,1316	13,5614
	Pai/Mãe	Cônjuge	-13,05087	5,35574	,095	-27,3552	1,2535
		Filho(a)	-14,04549	5,73943	,093	-29,3746	1,2836
		Outros	-13,33595	6,98437	,348	-31,9901	5,3182
	Filho(a)	Cônjuge	,99462	3,32219	1,000	-7,8784	9,8677
		Pai/Mãe	14,04549	5,73943	,093	-1,2836	29,3746
		Outros	,70954	5,57982	1,000	-14,1933	15,6123
	Outros	Cônjuge	,28508	5,18433	1,000	-13,5614	14,1316
		Pai/Mãe	13,33595	6,98437	,348	-5,3182	31,9901
		Filho(a)	-,70954	5,57982	1,000	-15,6123	14,1933
MHI Saúde Mental	Cônjuge	Pai/Mãe	10,47505	4,97364	,220	-2,8087	23,7588
		Filho(a)	-,72180	3,08517	1,000	-8,9618	7,5182
		Outros	-,44966	4,81445	1,000	-13,3083	12,4090
	Pai/Mãe	Cônjuge	-10,47505	4,97364	,220	-23,7588	2,8087
		Filho(a)	-11,19686	5,32995	,223	-25,4323	3,0386
		Outros	-10,92471	6,48607	,564	-28,2480	6,3985
	Filho(a)	Cônjuge	,72180	3,08517	1,000	-7,5182	8,9618
		Pai/Mãe	11,19686	5,32995	,223	-3,0386	25,4323
		Outros	,27214	5,18173	1,000	-13,5674	14,1117
	Outros	Cônjuge	,44966	4,81445	1,000	-12,4090	13,3083
		Pai/Mãe	10,92471	6,48607	,564	-6,3985	28,2480
		Filho(a)	-,27214	5,18173	1,000	-14,1117	13,5674

ANOVA

MHIPC

	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Between Groups	1398,458	3	466,153	1,795	,150
Within Groups	42334,098	163	259,718		
Total	43732,556	166			

Multiple Comparisons

Dependent Variable: MHIPC
Bonferroni

(I) Grau de Parentesco	(J) Grau de Parentesco	Mean Difference (I-J)	Std. Error	Sig.	95% Confidence Interval Lower Bound	95% Confidence Interval Upper Bound
Cônjuge	Pai/Mãe	-10,91846	4,75982	,138	-23,6312	1,7942
	Filho(a)	-1,29901	2,95254	1,000	-9,1848	6,5867
	Outros	,28284	4,60747	1,000	-12,0230	12,5887
Pai/Mãe	Cônjuge	10,91846	4,75982	,138	-1,7942	23,6312
	Filho(a)	9,61945	5,10081	,367	-4,0040	23,2429
	Outros	11,20130	6,20723	,438	-5,3772	27,7798
Filho(a)	Cônjuge	1,29901	2,95254	1,000	-6,5867	9,1848
	Pai/Mãe	-9,61945	5,10081	,367	-23,2429	4,0040
	Outros	1,58185	4,95896	1,000	-11,6627	14,8264
Outros	Cônjuge	-,28284	4,60747	1,000	-12,5887	12,0230
	Pai/Mãe	-11,20130	6,20723	,438	-27,7798	5,3772
	Filho(a)	-1,58185	4,95896	1,000	-14,8264	11,6627

Testes para as Dimensões: pares de categorias (não observável para MHIPC)

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Cônjuge	97	54,15	5252,50
	Pai/Mãe	13	65,58	852,50
	Total	110		
MHID	Cônjuge	97	54,12	5249,50
	Pai/Mãe	13	65,81	855,50
	Total	110		
MHIPC	Cônjuge	97	53,18	5158,00
	Pai/Mãe	13	72,85	947,00
	Total	110		
MHIAP	Cônjuge	97	57,66	5593,00
	Pai/Mãe	13	39,38	512,00
	Total	110		
MHILE	Cônjuge	97	58,17	5642,50
	Pai/Mãe	13	35,58	462,50
	Total	110		

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	499,500	496,500	405,000	421,000	371,500
Wilcoxon W	5252,500	5249,500	5158,000	512,000	462,500
Z	-1,214	-1,243	-2,091	-1,941	-2,415
Asymp. Sig. (2-tailed)	,225	,214	,037	,052	,016

a. Grouping Variable: Grau de Parentesco

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Cônjuge	97	71,90	6974,50
	Filho(a)	43	67,34	2895,50
	Total	140		
MHID	Cônjuge	97	70,19	6808,00
	Filho(a)	43	71,21	3062,00
	Total	140		
MHIPC	Cônjuge	97	69,75	6765,50
	Filho(a)	43	72,20	3104,50
	Total	140		
MHIAP	Cônjuge	97	69,10	6702,50
	Filho(a)	43	73,66	3167,50
	Total	140		
MHILE	Cônjuge	97	73,05	7086,00
	Filho(a)	43	64,74	2784,00
	Total	140		

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	1949,500	2055,000	2012,500	1949,500	1838,000
Wilcoxon W	2895,500	6808,000	6765,500	6702,500	2784,000
Z	-,615	-,138	-,330	-,615	-1,127
Asymp. Sig. (2-tailed)	,539	,890	,741	,539	,260

a. Grouping Variable: Grau de Parentesco

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Cônjuge	97	55,72	5404,50
	Outros	14	57,96	811,50
	Total	111		
MHID	Cônjuge	97	56,05	5436,50
	Outros	14	55,68	779,50
	Total	111		
MHIPC	Cônjuge	97	56,11	5443,00
	Outros	14	55,21	773,00
	Total	111		
MHIAP	Cônjuge	97	56,14	5445,50
	Outros	14	55,04	770,50
	Total	111		
MHILE	Cônjuge	97	55,13	5347,50
	Outros	14	62,04	868,50
	Total	111		

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	651,500	674,500	668,000	665,500	594,500
Wilcoxon W	5404,500	779,500	773,000	770,500	5347,500
Z	-,244	-,040	-,098	-,120	-,757
Asymp. Sig. (2-tailed)	,807	,968	,922	,904	,449

a. Grouping Variable: Grau de Parentesco

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Pai/Mãe	13	35,42	460,50
	Filho(a)	43	26,41	1135,50
	Total	56		
MHID	Pai/Mãe	13	32,96	428,50
	Filho(a)	43	27,15	1167,50
	Total	56		
MHIPC	Pai/Mãe	13	35,88	466,50
	Filho(a)	43	26,27	1129,50
	Total	56		
MHIAP	Pai/Mãe	13	19,69	256,00
	Filho(a)	43	31,16	1340,00
	Total	56		
MHILE	Pai/Mãe	13	21,46	279,00
	Filho(a)	43	30,63	1317,00
	Total	56		

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	189,500	221,500	183,500	165,000	188,000
Wilcoxon W	1135,500	1167,500	1129,500	256,000	279,000
Z	-1,749	-1,130	-1,867	-2,225	-1,787
Asymp. Sig. (2-tailed)	,080	,258	,062	,026	,074

a. Grouping Variable: Grau de Parentesco

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Pai/Mãe	13	15,31	199,00
	Outros	14	12,79	179,00
	Total	27		
MHID	Pai/Mãe	13	15,35	199,50
	Outros	14	12,75	178,50
	Total	27		
MHIPC	Pai/Mãe	13	16,50	214,50
	Outros	14	11,68	163,50
	Total	27		
MHIAP	Pai/Mãe	13	12,04	156,50
	Outros	14	15,82	221,50
	Total	27		
MHILE	Pai/Mãe	13	10,85	141,00
	Outros	14	16,93	237,00
	Total	27		

Test Statistics[b]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	74,000	73,500	58,500	65,500	50,000
Wilcoxon W	179,000	178,500	163,500	156,500	141,000
Z	-,828	-,852	-1,579	-1,240	-2,008
Asymp. Sig. (2-tailed)	,407	,394	,114	,215	,045
Exact Sig. [2*(1-tailed Sig.)]	,430[a]	,402[a]	,116[a]	,220[a]	,048[a]

a. Not corrected for ties.

b. Grouping Variable: Grau de Parentesco

Ranks

	Grau de Parentesco	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIA	Filho(a)	43	28,23	1214,00
	Outros	14	31,36	439,00
	Total	57		
MHID	Filho(a)	43	28,71	1234,50
	Outros	14	29,89	418,50
	Total	57		
MHIPC	Filho(a)	43	29,40	1264,00
	Outros	14	27,79	389,00
	Total	57		
MHIAP	Filho(a)	43	29,69	1276,50
	Outros	14	26,89	376,50
	Total	57		
MHILE	Filho(a)	43	27,47	1181,00
	Outros	14	33,71	472,00
	Total	57		

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	268,000	288,500	284,000	271,500	235,000
Wilcoxon W	1214,000	1234,500	389,000	376,500	1181,000
Z	-,612	-,233	-,316	-,548	-1,233
Asymp. Sig. (2-tailed)	,540	,816	,752	,584	,218

a. Grouping Variable: Grau de Parentesco

11.

Pontuações do MHI segundo a Fase do Ciclo Vital do Doente

Report

Fase do Ciclo Vital da Família Nuclear do		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Distress	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
CVF Formação do Casal	Mean	60,0000	52,0833	47,7273	30,0000	63,3333	53,8136	37,1429	42,8191
	N	2	2	2	2	2	2	2	2
	Std. Deviation	19,79899	32,40906	28,92710	14,14214	32,99832	25,76745	18,18275	22,94336
CVF Filhos na Escola	Mean	61,5000	60,4167	48,2955	25,6818	53,3333	56,3559	31,6071	39,1622
	N	8	8	8	8	8	8	8	8
	Std. Deviation	19,70497	20,77372	14,71643	16,61957	24,68854	17,52063	16,27815	16,74099
CVF Filhos Adolescentes	Mean	52,0000	43,3333	35,9091	40,0000	68,6667	44,2373	46,1429	52,1809
	N	10	10	10	10	10	10	10	10
	Std. Deviation	21,68461	23,50466	22,44266	13,41572	24,95428	21,90240	13,05926	17,57816
CVF Filhos Adultos (coabitantes)	Mean	48,4615	40,6410	33,7063	48,7552	70,0513	41,3690	53,3187	56,6530
	N	65	65	65	65	65	65	65	65
	Std. Deviation	20,17972	19,96947	15,44874	18,16446	24,86416	17,29383	17,86805	16,28979
CVF Filhos Adultos (não coabitantes)/Casal Sem Filhos	Mean	43,1429	36,2103	30,8983	52,1645	72,8571	37,1671	56,5986	60,5117
	N	42	42	42	42	42	42	42	42
	Std. Deviation	19,95186	21,11573	15,30826	18,57008	20,26346	16,79818	17,32181	15,46677
CVF Simult: Filhos Pequenos e na Escola	Mean	34,7500	30,7292	28,9773	58,6364	71,6667	31,7797	61,4286	65,6915
	N	8	8	8	8	8	8	8	8
	Std. Deviation	17,66150	14,59396	17,76096	29,69741	24,62416	16,43906	28,07736	20,40383
CVF Simult: Filhos na Escola e Adolescentes	Mean	36,7500	35,4167	27,2727	54,0909	80,8333	32,9449	59,8214	64,3617
	N	8	8	8	8	8	8	8	8
	Std. Deviation	19,03193	22,71284	12,32912	20,38010	13,06273	16,95180	17,81730	16,73873
sozinho(a)	Mean	38,5000	30,2083	27,8409	54,5455	65,0000	32,8390	56,7857	63,2979
	N	4	4	4	4	4	4	4	4
	Std. Deviation	32,63434	30,68942	22,14209	20,62388	21,34375	28,26306	20,61553	25,08850
CVF Filhos Adolescentes e Adultos	Mean	52,8235	45,5882	35,8289	40,9626	69,4118	45,0150	47,0588	52,0338
	N	17	17	17	17	17	17	17	17
	Std. Deviation	15,01764	17,94998	13,48231	11,69724	22,98053	13,69399	12,17926	11,96991
CVF Simult: Filhos na Escola e Adultos	Mean	44,0000	41,6667	27,2727	55,7576	77,7778	37,2881	60,4762	61,8794
	N	3	3	3	3	3	3	3	3
	Std. Deviation	26,22975	25,00000	22,38377	25,47618	10,18350	24,42972	22,14670	23,53285
Total	Mean	47,0060	40,3194	33,4241	47,9586	70,3393	40,5815	52,7545	56,9372
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	20,32729	21,01462	16,23112	19,21450	22,85697	17,87361	18,32859	16,93649

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHIPC	Between Groups	3310,725	9	367,858	1,429	,180
	Within Groups	40421,830	157	257,464		
	Total	43732,556	166			
MHIAP	Between Groups	8433,705	9	937,078	2,784	,005
	Within Groups	52853,017	157	336,643		
	Total	61286,722	166			
MHI Distress	Between Groups	4697,229	9	521,914	1,695	,094
	Within Groups	48334,112	157	307,861		
	Total	53031,340	166			

Test Statistics[a,b]

	MHIA	MHID	MHILE	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Chi-Square	15,207	12,409	7,279	19,233	15,567
df	9	9	9	9	9
Asymp. Sig.	,085	,191	,608	,023	,076

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Fase do Ciclo Vital da Família Nuclear do Doente

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	MHIA	MHID	MHILE	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Number of Levels in Fase do Ciclo Vital da Família Nuclear do Doente	10	10	10	10	10
N	167	167	167	167	167
Observed J-T Statistic	4614,500	4722,500	5694,500	6030,500	6042,000
Mean J-T Statistic	5322,500	5322,500	5322,500	5322,500	5322,500
Std. Deviation of J-T Statistic	346,703	346,219	344,494	346,767	346,866
Std. J-T Statistic	-2,042	-1,733	1,080	2,042	2,074
Asymp. Sig. (2-tailed)	,041	,083	,280	,041	,038

a. Grouping Variable: Fase do Ciclo Vital da Família Nuclear do Doente

12.

Pontuações do MHI e BSI de acordo com a existência ou não de filhos no sistema familiar do doente

Report

Filhos no Sistema Familiar		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Distress	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Doentes com filhos no sistema familiar	Mean	48,4370	41,9118	34,2628	46,5546	69,7479	41,8245	51,5246	55,6991
	N	119	119	119	119	119	119	119	119
	Std. Deviation	19,99688	20,47211	16,19045	19,28287	23,81330	17,74064	18,52736	17,00297
Doentes sem filhos no sistema familiar	Mean	43,4583	36,3715	31,3447	51,4394	71,8056	37,5000	55,8036	60,0066
	N	48	48	48	48	48	48	48	48
	Std. Deviation	20,91417	22,02680	16,31466	18,79043	20,45532	18,01508	17,64563	16,54627
Total	Mean	47,0060	40,3194	33,4241	47,9586	70,3393	40,5815	52,7545	56,9372
	N	167	167	167	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	20,32729	21,01462	16,23112	19,21450	22,85697	17,87361	18,32859	16,93649

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHI Distress	Equal variances assumed	,013	,910	1,419	165	,158	4,32453	3,04687	-1,69134	10,34040
	Equal variances not assumed			1,410	85,736	,162	4,32453	3,06694	-1,77261	10,42166
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,112	,739	-1,369	165	,173	-4,27896	3,12574	-10,45057	1,89264
	Equal variances not assumed			-1,398	90,932	,166	-4,27896	3,06127	-10,35987	1,80195
MHI Saúde Mental	Equal variances assumed	,083	,774	-1,493	165	,137	-4,30756	2,88527	-10,00436	1,38924
	Equal variances not assumed			-1,510	89,124	,134	-4,30756	2,85187	-9,97405	1,35893

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHIA	Equal variances assumed	,092	,762	1,437	165	,153	4,97864	3,46462	-1,86205	11,81934
	Equal variances not assumed			1,410	83,530	,162	4,97864	3,53169	-2,04509	12,00238
MHID	Equal variances assumed	,688	,408	1,548	165	,123	5,54024	3,57821	-1,52474	12,60521
	Equal variances not assumed			1,501	81,517	,137	5,54024	3,69186	-1,80470	12,88517
MHIPC	Equal variances assumed	,003	,958	1,052	165	,294	2,91810	2,77443	-2,55986	8,39606
	Equal variances not assumed			1,048	86,331	,297	2,91810	2,78351	-2,61504	8,45124

Ranks

	Filhos no Sistema	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHIAP	Doentes com filhos no sistema familiar	119	80,37	9563,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	93,01	4464,50
	Total	167		
MHILE	Doentes com filhos no sistema familiar	119	83,45	9931,00
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	85,35	4097,00
	Total	167		

Test Statistics[a]

	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	2423,500	2791,000
Wilcoxon W	9563,500	9931,000
Z	-1,530	-,231
Asymp. Sig. (2-tailed)	,126	,817

a. Grouping Variable: Filhos no Sistema Familiar

Report

Filhos no Sistema Familiar		BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo
Doentes com filhos no sistema familiar	Mean	,8284	1,2114	,6744	,8882	1,0152	,6739	,4471	,8992	,5798
	N	119	119	119	119	119	119	119	119	119
	Std. Deviation	,69006	,70496	,66268	,66066	,57702	,53733	,50469	,69374	,52876
Doentes sem filhos no sistema familiar	Mean	,7052	,9960	,5885	,8538	1,0204	,5750	,5083	,7792	,4417
	N	48	48	48	48	48	48	48	48	48
	Std. Deviation	,70087	,81148	,54697	,71023	,82786	,55754	,63240	,50569	,44618
Total	Mean	,7930	1,1495	,6497	,8783	1,0167	,6455	,4647	,8647	,5401
	N	167	167	167	167	167	167	167	167	167
	Std. Deviation	,69332	,74113	,63118	,67329	,65630	,54338	,54320	,64613	,50896

Report

Filhos no Sistema Familiar		BSI Indice Geral de Sintomas	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos
Doentes com filhos no sistema familiar	Mean	,8385	24,8319	1,7412
	N	119	119	119
	Std. Deviation	,46464	11,37669	,40987
Doentes sem filhos no sistema familiar	Mean	,7477	21,0833	1,8333
	N	48	48	48
	Std. Deviation	,49601	11,49252	,58364
Total	Mean	,8124	23,7545	1,7677
	N	167	167	167
	Std. Deviation	,47415	11,50195	,46649

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
BSI Indice Geral de Sintomas	Equal variances assumed	,127	,722	1,121	165	,264	,09078	,08101	-,06917	,25073
	Equal variances not assumed			1,090	82,065	,279	,09078	,08331	-,07494	,25650
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,356	,552	1,921	165	,056	3,74860	1,95093	-,10341	7,60061
	Equal variances not assumed			1,913	86,138	,059	3,74860	1,95940	-,14648	7,64368

Ranks

	Filhos no Sistema	N	Mean Rank	Sum of Ranks
BSI somatização	Doentes com filhos no sistema familiar	119	86,68	10315,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	77,34	3712,50
	Total	167		
BSI obsessões-compulsoes	Doentes com filhos no sistema familiar	119	88,45	10525,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	72,97	3502,50
	Total	167		
BSI sendibilidade interpessoal	Doentes com filhos no sistema familiar	119	84,92	10106,00
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	81,71	3922,00
	Total	167		
BSI depressão	Doentes com filhos no sistema familiar	119	85,09	10125,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	81,30	3902,50
	Total	167		
BSI ansiedade	Doentes com filhos no sistema familiar	119	85,58	10184,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	80,07	3843,50
	Total	167		
BSI hostilidade	Doentes com filhos no sistema familiar	119	87,21	10378,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	76,03	3649,50
	Total	167		
BSI ansiedade fóbica	Doentes com filhos no sistema familiar	119	83,35	9918,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	85,61	4109,50
	Total	167		
BSI ideação paranóide	Doentes com filhos no sistema familiar	119	85,67	10195,00
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	79,85	3833,00
	Total	167		
BSI psicoticismo	Doentes com filhos no sistema familiar	119	87,58	10422,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	75,11	3605,50
	Total	167		
BSI Índice de Sintomas Positivos	Doentes com filhos no sistema familiar	119	82,80	9853,50
	Doentes sem filhos no sistema familiar	48	86,97	4174,50
	Total	167		

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Índice de Sintomas Positivos
Mann-Whitney U	2536,500	2326,500	2746,000	2726,500	2667,500	2473,500	2778,500	2657,000	2429,500	2713,500
Wilcoxon W	3712,500	3502,500	3922,000	3902,500	3843,500	3649,500	9918,500	3833,000	3605,500	9853,500
Z	-1,136	-1,878	-,395	-,460	-,670	-1,366	-,283	-,708	-1,532	-,504
Asymp. Sig. (2-tailed)	,256	,060	,693	,646	,503	,172	,778	,479	,125	,614

a. Grouping Variable: Filhos no Sistema Familiar

13.

Saúde mental acordo com a existência de cancro na família nos últimos 10 anos

Group Statistics

	Cancro na Família nos Últimos 10 anos	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
BSI Indice Geral de Sintomas	Não	78	,8005	,49030	,05552
	Sim	89	,8228	,46208	,04898
BSI Total de Sintomas Positivos	Não	78	23,4487	11,92688	1,35045
	Sim	89	24,0225	11,17727	1,18479
BSI Índice de Sintomas Positivos	Não	78	1,7545	,43972	,04979
	Sim	89	1,7792	,49095	,05204
MHIA	Não	78	45,7692	20,63406	2,33635
	Sim	89	48,0899	20,10859	2,13151
MHIPC	Não	78	33,4207	16,40159	1,85711
	Sim	89	33,4270	16,17329	1,71436
MHI Bem-estar	Não	78	52,6374	19,04293	2,15619
	Sim	89	52,8571	17,78687	1,88540

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
BSI Indice Geral de Sintomas	Equal variances assumed	,736	,392	-,302	165	,763	-,02230	,07374	-,16790	,12331
	Equal variances not assumed			-,301	159,152	,764	-,02230	,07403	-,16851	,12392
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,516	,474	-,321	165	,749	-,57375	1,78881	-4,10566	2,95815
	Equal variances not assumed			-,319	158,821	,750	-,57375	1,79651	-4,12188	2,97438
BSI Índice de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,000	,988	-,341	165	,734	-,02473	,07255	-,16797	,11851
	Equal variances not assumed			-,343	164,917	,732	-,02473	,07202	-,16693	,11748
MHIA	Equal variances assumed	,041	,839	-,735	165	,463	-2,32066	3,15717	-8,55431	3,91300
	Equal variances not assumed			-,734	160,955	,464	-2,32066	3,16257	-8,56613	3,92482
MHIPC	Equal variances assumed	,004	,949	-,002	165	,998	-,00622	2,52509	-4,99187	4,97943
	Equal variances not assumed			-,002	161,519	,998	-,00622	2,52743	-4,99730	4,98485
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,582	,447	-,077	165	,939	-,21978	2,85134	-5,84960	5,41004
	Equal variances not assumed			-,077	158,623	,939	-,21978	2,86424	-5,87676	5,43720

Ranks

	Cancro na Família	N	Mean Rank	Sum of Ranks
BSI somatização	Não	78	80,96	6314,50
	Sim	89	86,67	7713,50
	Total	167		
BSI obsessões-compulsoes	Não	78	79,79	6223,50
	Sim	89	87,69	7804,50
	Total	167		
BSI sendibilidade interpessoal	Não	78	86,88	6777,00
	Sim	89	81,47	7251,00
	Total	167		
BSI depressão	Não	78	85,35	6657,50
	Sim	89	82,81	7370,50
	Total	167		
BSI ansiedade	Não	78	83,73	6531,00
	Sim	89	84,24	7497,00
	Total	167		
BSI hostilidade	Não	78	83,29	6496,50
	Sim	89	84,62	7531,50
	Total	167		
BSI ansiedade fóbica	Não	78	86,50	6747,00
	Sim	89	81,81	7281,00
	Total	167		
BSI ideação paranóide	Não	78	82,71	6451,50
	Sim	89	85,13	7576,50
	Total	167		
BSI psicoticismo	Não	78	79,97	6238,00
	Sim	89	87,53	7790,00
	Total	167		
MHID	Não	78	79,24	6181,00
	Sim	89	88,17	7847,00
	Total	167		
MHIAP	Não	78	85,18	6644,00
	Sim	89	82,97	7384,00
	Total	167		
MHILE	Não	78	78,35	6111,50
	Sim	89	88,95	7916,50
	Total	167		
MHI Distress	Não	78	81,72	6374,50
	Sim	89	85,99	7653,50
	Total	167		
MHI Saúde Mental	Não	78	84,81	6615,00
	Sim	89	83,29	7413,00
	Total	167		

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	MHID	MHIAP	MHILE	MHI Distress	MHI Saúde Mental
Mann-Whitney U	3233,5	3142,500	3246,000	3365,5	3450	3416	3276,000	3370,500	3157,0	3100	3379	3031	3293,50	3408,00
Wilcoxon W	6314,5	6223,500	7251,000	7370,5	6531	6497	7281,000	6451,500	6238,0	6181	7384	6112	6374,50	7413,00
Z	-,766	-1,057	-,733	-,340	-,068	-,180	-,645	-,325	-1,023	-1,192	-,295	-1,423	-,569	-,202
Asymp. Sig. (2-tailed)	,444	,291	,464	,734	,946	,857	,519	,746	,306	,233	,768	,155	,569	,840

a. Grouping Variable: Cancro na Família nos Últimos 10 anos

14.

Saúde mental acordo com a existência de morte por cancro na família nos últimos 10 anos

Group Statistics

	casos morte dicotómica	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MHIA	Não houve	111	46,0541	19,99174	1,89753
	Houve	56	48,8929	21,03130	2,81043
MHIPC	Não houve	111	33,3538	16,61131	1,57668
	Houve	56	33,5633	15,59604	2,08411

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHIA	Equal variances assumed	,591	,443	-,851	165	,396	-2,83880	3,33459	-9,42277	3,74517
	Equal variances not assumed			-,837	105,602	,404	-2,83880	3,39104	-9,56215	3,88455
MHIPC	Equal variances assumed	,123	,726	-,079	165	,938	-,20950	2,66843	-5,47816	5,05916
	Equal variances not assumed			-,080	116,836	,936	-,20950	2,61331	-5,38511	4,96611

Ranks

	casos morte dicotómica	N	Mean Rank	Sum of Ranks
MHID	Não houve	111	80,36	8920,50
	Houve	56	91,21	5107,50
	Total	167		
MHIAP	Não houve	111	83,72	9292,50
	Houve	56	84,56	4735,50
	Total	167		
MHILE	Não houve	111	81,27	9020,50
	Houve	56	89,42	5007,50
	Total	167		

Test Statistics[a]

	MHID	MHIAP	MHILE
Mann-Whitney U	2704,500	3076,500	2804,500
Wilcoxon W	8920,500	9292,500	9020,500
Z	-1,370	-,107	-1,036
Asymp. Sig. (2-tailed)	,171	,915	,300

a. Grouping Variable: casos morte dicotómica

Group Statistics

	casos morte dicotómica	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
BSI Total de Sintomas Positivos	Não houve	111	23,5766	11,74699	1,11498
	Houve	56	24,1071	11,09575	1,48273
BSI Índice de Sintomas Positivos	Não houve	111	1,7371	,42543	,04038
	Houve	56	1,8282	,53777	,07186

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,680	,411	-,281	165	,779	-,53057	1,89053	-4,26331	3,20217
	Equal variances not assumed			-,286	116,209	,775	-,53057	1,85517	-4,20490	3,14377
BSI Índice de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	,764	,383	-1,193	165	,235	-,09110	,07636	-,24188	,05968
	Equal variances not assumed			-1,105	90,693	,272	-,09110	,08243	-,25484	,07265

Ranks

	casos morte dicotómica	N	Mean Rank	Sum of Ranks
BSI somatização	Não houve	111	80,85	8974,50
	Houve	56	90,24	5053,50
	Total	167		
BSI obsessões-compulsoes	Não houve	111	81,03	8994,50
	Houve	56	89,88	5033,50
	Total	167		
BSI sendibilidade interpessoal	Não houve	111	85,21	9458,50
	Houve	56	81,60	4569,50
	Total	167		
BSI depressão	Não houve	111	85,47	9487,00
	Houve	56	81,09	4541,00
	Total	167		
BSI ansiedade	Não houve	111	83,47	9265,50
	Houve	56	85,04	4762,50
	Total	167		
BSI hostilidade	Não houve	111	85,45	9485,50
	Houve	56	81,12	4542,50
	Total	167		
BSI ansiedade fóbica	Não houve	111	82,45	9152,50
	Houve	56	87,06	4875,50
	Total	167		
BSI ideação paranóide	Não houve	111	82,97	9209,50
	Houve	56	86,04	4818,50
	Total	167		
BSI psicoticismo	Não houve	111	80,93	8983,50
	Houve	56	90,08	5044,50
	Total	167		
BSI Indice Geral de Sintomas	Não houve	111	81,66	9064,00
	Houve	56	88,64	4964,00
	Total	167		

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas
Mann-Whitney U	2758,500	2778,500	2973,500	2945,000	3049,500	2946,500	2936,500	2993,500	2767,500	2848,000
Wilcoxon W	8974,500	8994,500	4569,500	4541,000	9265,500	4542,500	9152,500	9209,500	8983,500	9064,000
Z	-1,191	-1,120	-,463	-,555	-,199	-,553	-,599	-,391	-1,173	-,881
Asymp. Sig. (2-tailed)	,234	,263	,643	,579	,842	,580	,549	,696	,241	,378

a. Grouping Variable: casos morte dicotómica

15a.

Saúde Mental de acordo com a Topografia da Neoplasia Maligna (TNM)

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
BSI Indice Geral de Sintomas	Between Groups	,958	4	,239	1,130	,346
	Within Groups	25,431	120	,212		
	Total	26,389	124			
BSI Índice de Sintomas Positivos	Between Groups	2,132	4	,533	2,401	,054
	Within Groups	26,639	120	,222		
	Total	28,771	124			
MHIA	Between Groups	5852,699	4	1463,175	3,599	,008
	Within Groups	48791,333	120	406,594		
	Total	54644,032	124			
MHID	Between Groups	6204,999	4	1551,250	3,599	,008
	Within Groups	51716,667	120	430,972		
	Total	57921,667	124			
MHIPC	Between Groups	2460,557	4	615,139	2,353	,058
	Within Groups	31367,790	120	261,398		
	Total	33828,347	124			
MHIAP	Between Groups	3197,073	4	799,268	2,082	,087
	Within Groups	46067,165	120	383,893		
	Total	49264,238	124			
MHI Distress	Between Groups	4342,127	4	1085,532	3,454	,010
	Within Groups	37712,547	120	314,271		
	Total	42054,674	124			
MHI Bem-estar	Between Groups	1882,272	4	470,568	1,317	,268
	Within Groups	42881,091	120	357,342		
	Total	44763,363	124			

Test Statistics[a,b]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Total de Sintomas Positivos	MHILE	MHI Saúde Mental
Chi-Square	4,324	7,788	1,943	7,340	7,817	4,354	3,229	1,819	4,402	1,801	2,980	10,729
df	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,364	,100	,746	,119	,099	,360	,520	,769	,354	,772	,561	,030

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Topografia da Neoploasia reagrupada

15b.

Saúde Mental de acordo com o Estádio da Doença (TNM)

Report

Estadio I (TNM)		MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Distress	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Estadio I	Mean	39,3333	32,5397	26,8398	56,4502	77,1429	33,2930	60,8844	64,5390
	N	21	21	21	21	21	21	21	21
	Std. Deviation	24,25146	21,75539	16,50850	18,46575	16,40751	20,17793	17,09801	17,90771
Estadio II	Mean	41,6364	34,4697	30,7851	55,3719	65,4545	36,1325	57,5325	61,5087
	N	11	11	11	11	11	11	11	11
	Std. Deviation	17,43142	20,42015	15,46001	17,40834	26,80268	16,83125	18,23980	16,80594
Estadio III	Mean	44,7692	37,3397	31,8182	50,5594	72,3077	38,4289	55,2198	59,2062
	N	26	26	26	26	26	26	26	26
	Std. Deviation	18,82192	18,61454	14,08358	19,15932	19,47692	15,37605	17,55664	15,20329
Estadio IVa	Mean	49,4545	42,0455	35,1240	40,4959	60,6061	42,6040	44,8052	52,7079
	N	11	11	11	11	11	11	11	11
	Std. Deviation	30,06780	33,09574	23,14086	23,80487	30,03029	26,27143	23,68391	24,60583
Estadio IVb	Mean	49,3714	44,2857	36,4935	43,1169	68,0000	43,5351	48,4490	53,4802
	N	35	35	35	35	35	35	35	35
	Std. Deviation	20,06912	20,85993	16,36051	21,19232	25,65737	17,99736	20,81581	17,77664
NA	Mean	54,4762	48,8095	38,4199	41,4719	74,2857	47,3366	48,5034	51,1145
	N	21	21	21	21	21	21	21	21
	Std. Deviation	16,02379	17,18682	15,22735	15,35927	22,92846	14,98655	14,20316	13,78050
Total	Mean	46,9120	40,5667	33,6000	47,4764	70,6133	40,6576	52,4343	56,7702
	N	125	125	125	125	125	125	125	125
	Std. Deviation	20,99232	21,61273	16,51694	19,93219	23,21932	18,41604	18,99986	17,62381

Report

Estadio I (TNM)		BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo
Estadio I	Mean	,7076	,9914	,5357	,6829	,8343	,4857	,3714	,6095	,4952
	N	21	21	21	21	21	21	21	21	21
	Std. Deviation	,70809	,62230	,58782	,52653	,73402	,55703	,53399	,56383	,56787
Estadio II	Mean	,7409	1,1673	,6364	,6664	,7118	,6000	,3818	,9091	,4545
	N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	Std. Deviation	,60680	,63571	,43823	,43052	,49384	,41952	,47711	,62202	,47405
Estadio III	Mean	,8019	,8781	,6346	,8008	,9296	,5462	,5538	,9462	,4923
	N	26	26	26	26	26	26	26	26	26
	Std. Deviation	,67925	,62280	,64121	,63751	,64499	,45452	,62304	,59480	,41658
Estadio IVa	Mean	,9482	1,2264	,5682	1,1064	1,3473	,6364	,5818	,6727	,4364
	N	11	11	11	11	11	11	11	11	11
	Std. Deviation	,96341	,96481	,73392	,86993	,94194	,60543	,50163	,64045	,37755
Estadio IVb	Mean	,8046	1,1663	,6500	,9574	,9660	,6286	,5257	,7657	,5657
	N	35	35	35	35	35	35	35	35	35
	Std. Deviation	,69029	,67104	,61596	,71149	,61792	,50443	,61565	,60680	,41864
NA	Mean	,9033	1,4919	,8571	1,1671	1,1981	,7238	,4190	1,1048	,6095
	N	21	21	21	21	21	21	21	21	21
	Std. Deviation	,57099	,82384	,67348	,71130	,63169	,49990	,50953	,73108	,56383
Total	Mean	,8114	1,1370	,6540	,9014	,9865	,6016	,4800	,8384	,5248
	N	125	125	125	125	125	125	125	125	125
	Std. Deviation	,68342	,72199	,62037	,67433	,67940	,50129	,56110	,63383	,46812

Report

Estadio I (TNM)		BSI Indice Geral de Sintomas	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos
Estadio I	Mean	,6862	20,8095	1,6862
	N	21	21	21
	Std. Deviation	,47259	11,99841	,36956
Estadio II	Mean	,7145	22,5455	1,6800
	N	11	11	11
	Std. Deviation	,44225	11,93619	,44880
Estadio III	Mean	,7723	22,5385	1,8362
	N	26	26	26
	Std. Deviation	,45701	12,46188	,56557
Estadio IVa	Mean	,8655	21,5455	1,8927
	N	11	11	11
	Std. Deviation	,62521	13,04119	,59711
Estadio IVb	Mean	,8111	24,5143	1,7486
	N	35	35	35
	Std. Deviation	,45441	11,03836	,49883
NA	Mean	,9690	26,3810	1,9314
	N	21	21	21
	Std. Deviation	,37376	8,91334	,38688
Total	Mean	,8049	23,3600	1,7937
	N	125	125	125
	Std. Deviation	,46132	11,37867	,48169

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHID	Between Groups	3967,714	5	793,543	1,750	,128
	Within Groups	53953,953	119	453,395		
	Total	57921,667	124			
MHIPC	Between Groups	1935,848	5	387,170	1,445	,213
	Within Groups	31892,499	119	268,004		
	Total	33828,347	124			
MHIAP	Between Groups	4582,318	5	916,464	2,441	,038
	Within Groups	44681,920	119	375,478		
	Total	49264,238	124			
MHI Distress	Between Groups	2761,626	5	552,325	1,673	,146
	Within Groups	39293,048	119	330,194		
	Total	42054,674	124			
BSI obsessões-compulsoes	Between Groups	4,961	5	,992	1,979	,087
	Within Groups	59,677	119	,501		
	Total	64,638	124			
BSI depressão	Between Groups	3,929	5	,786	1,783	,122
	Within Groups	52,457	119	,441		
	Total	56,386	124			
BSI Indice Geral de Sintomas	Between Groups	1,021	5	,204	,958	,447
	Within Groups	25,368	119	,213		
	Total	26,389	124			

Test Statistics[a,b]

	BSI somatização	BSI sendibilidade interpessoal	BSI ansie dade	BSI hostili dade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoti cismo	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos	MHIA	MHILE	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Chi-Square	,603	1,462	3,919	1,999	2,854	4,806	2,158	1,603	1,729	3,541	2,619	7,522	5,364
df	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Asymp. Sig.	,963	,833	,417	,736	,583	,308	,707	,808	,785	,472	,623	,111	,252

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Estadio I (TNM)

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	BSI somatiza ção	BSI sendibilidade interpessoal	BSI ansie dade	BSI hostili dade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoti cismo	BSI Total de Sintomas Positivos	BSI Índice de Sintomas Positivos	MHIA	MHILE	MHI Bem-estar	MHI Saúde Mental
Number of Levels in Estadio I (TNM)	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
N	104	104	104	104	104	104	104	104	104	104	104	104	104
Observed J-T Statistic	2159,500	2131,000	2314	2245	2253,000	2076,500	2288,0	2257,500	2152,000	2379,500	1879,500	1636,500	1676,0
Mean J-T Statistic	2058,000	2058,000	2058	2058	2058,000	2058,000	2058,0	2058,000	2058,000	2058,000	2058,000	2058,000	2058,0
Std. Deviation of J-T Statistic	170,854	168,930	170,9	169,5	166,940	170,284	169,30	171,871	171,915	171,872	170,809	171,877	171,94
Std. J-T Statistic	,594	,432	1,495	1,103	1,168	,109	1,359	1,161	,547	1,871	-1,045	-2,452	-2,222
Asymp. Sig. (2-tailed)	,552	,666	,135	,270	,243	,913	,174	,246	,585	,061	,296	,014	,026

a. Grouping Variable: Estadio I (TNM)

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	MHIA	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Distress
Number of Levels in Estadio I (TNM)	5	5	5	5	5	5
N	104	104	104	104	104	104
Observed J-T Statistic	2379,500	2419,000	2424,500	1602,500	1879,500	2426,000
Mean J-T Statistic	2058,000	2058,000	2058,000	2058,000	2058,000	2058,000
Std. Deviation of J-T Statistic	171,872	171,629	171,725	171,833	170,809	171,947
Std. J-T Statistic	1,871	2,103	2,134	-2,651	-1,045	2,140
Asymp. Sig. (2-tailed)	,061	,035	,033	,008	,296	,032

a. Grouping Variable: Estadio I (TNM)

16.

Saúde Mental de acordo com o tratamento clínico do doente

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHIA	Between Groups	264,533	2	132,267	,294	,746
	Within Groups	54038,881	120	450,324		
	Total	54303,415	122			
MHID	Between Groups	368,944	2	184,472	,387	,680
	Within Groups	57221,107	120	476,843		
	Total	57590,052	122			
MHIPC	Between Groups	167,459	2	83,730	,307	,736
	Within Groups	32714,100	120	272,618		
	Total	32881,559	122			
MHI Distress	Between Groups	76,610	2	38,305	,111	,895
	Within Groups	41490,936	120	345,758		
	Total	41567,546	122			
MHI Bem-estar	Between Groups	912,076	2	456,038	1,257	,288
	Within Groups	43546,593	120	362,888		
	Total	44458,669	122			
MHI Saúde Mental	Between Groups	270,780	2	135,390	,429	,652
	Within Groups	37894,942	120	315,791		
	Total	38165,722	122			
BSI Indice Geral de Sintomas	Between Groups	,339	2	,170	,807	,449
	Within Groups	25,228	120	,210		
	Total	25,568	122			
BSI Total de Sintomas Positivos	Between Groups	17,129	2	8,565	,065	,937
	Within Groups	15715,862	120	130,966		
	Total	15732,992	122			

Test Statistics[a,b]

	MHIAP	MHILE	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Índice de Sintomas Positivos
Chi-Square	2,860	1,825	1,390	2,180	,755	,258	,955	,023	1,435	2,503	,641	6,600
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,239	,402	,499	,336	,686	,879	,620	,989	,488	,286	,726	,037

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Tratamento(s)

17.

Saúde Mental de acordo com a comunicação do diagnóstico/prognóstico ao doente

17a - diagnóstico

Group Statistics

	Comunicação do Diagnóstico ao Doente	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
MHIPC	Sim, foi comunicado	112	32,9951	16,73998	1,58178
	DND	13	38,8112	13,93182	3,86399
MHI Distress	Sim, foi comunicado	112	39,8078	18,53040	1,75096
	DND	13	47,9791	16,23325	4,50229
MHI Bem-estar	Sim, foi comunicado	112	53,0357	19,10493	1,80525
	DND	13	47,2527	17,93281	4,97367
BSI Indice Geral de Sintomas	Sim, foi comunicado	112	,7883	,46814	,04424
	DND	13	,9477	,38367	,10641
BSI Total de Sintomas Positivos	Sim, foi comunicado	112	22,8393	11,50288	1,08692
	DND	13	27,8462	9,46789	2,62592
BSI Índice de Sintomas Positivos	Sim, foi comunicado	112	1,7765	,43805	,04139
	DND	13	1,9415	,77213	,21415

Independent Samples Test

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
									95% Confidence Interval of the Difference	
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	Lower	Upper
MHIPC	Equal variances assumed	1,254	,265	-1,204	123	,231	-5,81606	4,83079	-15,37831	3,74619
	Equal variances not assumed			-1,393	16,309	,182	-5,81606	4,17522	-14,65350	3,02139
MHI Distress	Equal variances assumed	,678	,412	-1,522	123	,130	-8,17133	5,36754	-18,79605	2,45339
	Equal variances not assumed			-1,692	15,865	,110	-8,17133	4,83079	-18,41922	2,07656
MHI Bem-estar	Equal variances assumed	,492	,484	1,039	123	,301	5,78297	5,56526	-5,23312	16,79905
	Equal variances not assumed			1,093	15,341	,291	5,78297	5,29115	-5,47304	17,03897
BSI Indice Geral de Sintomas	Equal variances assumed	,992	,321	-1,181	123	,240	-,15939	,13495	-,42652	,10774
	Equal variances not assumed			-1,383	16,453	,185	-,15939	,11524	-,40314	,08436
BSI Total de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	1,996	,160	-1,509	123	,134	-5,00687	3,31695	-11,57256	1,55882
	Equal variances not assumed			-1,762	16,412	,097	-5,00687	2,84198	-11,01933	1,00559
BSI Índice de Sintomas Positivos	Equal variances assumed	3,792	,054	-1,171	123	,244	-,16502	,14093	-,44398	,11393
	Equal variances not assumed			-,757	12,911	,463	-,16502	,21811	-,63655	,30651

Test Statistics[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo
Mann-Whitney U	680,500	657,500	522,000	540,000	541,500	611,500	605,000	534,000	600,500
Wilcoxon W	771,500	6985,500	6850,000	6868,000	6869,500	6939,500	6933,000	6862,000	6928,500
Z	-,386	-,572	-1,690	-1,527	-1,517	-,954	-1,024	-1,582	-1,048
Asymp. Sig. (2-tailed)	,699	,567	,091	,127	,129	,340	,306	,114	,295

a. Grouping Variable: Comunicação do Diagnóstico ao Doente

Test Statistics[a]

	MHIA	MHID	MHIAP	MHILE	MHI Saúde Mental
Mann-Whitney U	501,000	585,000	558,000	714,500	530,500
Wilcoxon W	6829,000	6913,000	649,000	805,500	621,500
Z	-1,837	-1,159	-1,376	-,110	-1,598
Asymp. Sig. (2-tailed)	,066	,247	,169	,912	,110

a. Grouping Variable: Comunicação do Diagnóstico ao Doente

17b - Prognóstico

ANOVA

		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
MHIA	Between Groups	1520,885	2	760,443	1,746	,179
	Within Groups	53123,147	122	435,436		
	Total	54644,032	124			
MHI Distress	Between Groups	1507,843	2	753,921	2,268	,108
	Within Groups	40546,831	122	332,351		
	Total	42054,674	124			
MHI Bem-estar	Between Groups	1958,208	2	979,104	2,791	,065
	Within Groups	42805,155	122	350,862		
	Total	44763,363	124			
BSI Total de Sintomas Positivos	Between Groups	584,796	2	292,398	2,306	,104
	Within Groups	15470,004	122	126,803		
	Total	16054,800	124			
BSI Índice de Sintomas Positivos	Between Groups	,457	2	,229	,985	,376
	Within Groups	28,314	122	,232		
	Total	28,771	124			

Ranks

	Comunicação do	N	Mean Rank
MHID	Sim, foi comunicado	49	56,64
	Não foi comunicado	7	78,64
	DND	69	65,93
	Total	125	
MHIPC	Sim, foi comunicado	49	52,93
	Não foi comunicado	7	81,79
	DND	69	68,25
	Total	125	
MHIAP	Sim, foi comunicado	49	72,40
	Não foi comunicado	7	56,57
	DND	69	56,98
	Total	125	
MHILE	Sim, foi comunicado	49	68,42
	Não foi comunicado	7	59,14
	DND	69	59,54
	Total	125	
MHI Saúde Mental	Sim, foi comunicado	49	71,76
	Não foi comunicado	7	54,50
	DND	69	57,64
	Total	125	

Test Statistics[a,b]

	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Saúde Mental
Chi-Square	3,277	7,134	5,434	1,830	4,757
df	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,194	,028	,066	,401	,093

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Comunicação do Prognóstico ao Doente

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	MHID	MHIPC	MHIAP	MHILE	MHI Saúde Mental
Number of Levels in Comunicação do Prognóstico ao Doente	3	3	3	3	3
N	125	125	125	125	125
Observed J-T Statistic	2367,000	2540,500	1647,000	1839,000	1681,500
Mean J-T Statistic	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500
Std. Deviation of J-T Statistic	205,036	205,166	205,239	203,943	205,385
Std. J-T Statistic	1,285	2,130	-2,224	-1,297	-2,055
Asymp. Sig. (2-tailed)	,199	,033	,026	,195	,040

a. Grouping Variable: Comunicação do Prognóstico ao Doente

Ranks

	Comunicação do	N	Mean Rank
BSI somatização	Sim, foi comunicado	49	62,92
	Não foi comunicado	7	76,00
	DND	69	61,74
	Total	125	
BSI obsessões-compulsoes	Sim, foi comunicado	49	55,10
	Não foi comunicado	7	69,57
	DND	69	67,94
	Total	125	
BSI sendibilidade interpessoal	Sim, foi comunicado	49	60,34
	Não foi comunicado	7	62,21
	DND	69	64,97
	Total	125	
BSI depressão	Sim, foi comunicado	49	53,19
	Não foi comunicado	7	74,57
	DND	69	68,79
	Total	125	
BSI ansiedade	Sim, foi comunicado	49	54,67
	Não foi comunicado	7	69,93
	DND	69	68,21
	Total	125	
BSI hostilidade	Sim, foi comunicado	49	56,49
	Não foi comunicado	7	48,79
	DND	69	69,07
	Total	125	
BSI ansiedade fóbica	Sim, foi comunicado	49	58,81
	Não foi comunicado	7	65,29
	DND	69	65,75
	Total	125	
BSI ideação paranóide	Sim, foi comunicado	49	61,66
	Não foi comunicado	7	70,36
	DND	69	63,20
	Total	125	
BSI psicoticismo	Sim, foi comunicado	49	57,80
	Não foi comunicado	7	76,64
	DND	69	65,31
	Total	125	
BSI Indice Geral de Sintomas	Sim, foi comunicado	49	55,97
	Não foi comunicado	7	71,29
	DND	69	67,15
	Total	125	

Test Statistics[a,b]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas
Chi-Square	,996	3,869	,486	6,116	4,318	4,713	1,146	,363	2,361	3,119
df	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
Asymp. Sig.	,608	,145	,784	,047	,115	,095	,564	,834	,307	,210

a. Kruskal Wallis Test

b. Grouping Variable: Comunicação do Prognóstico ao Doente

Jonckheere-Terpstra Test[a]

	BSI somatização	BSI obsessões-compulsoes	BSI sendibilidade interpessoal	BSI depressão	BSI ansiedade	BSI hostilidade	BSI ansiedade fóbica	BSI ideação paranóide	BSI psicoticismo	BSI Indice Geral de Sintomas
Number of Levels in Comunicação do Prognóstico ao Doente	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
N	125	125	125	125	125	125	125	125	125	125
Observed J-T Statistic	2046,500	2487,500	2243,000	2554,500	2515,500	2496,500	2311,000	2139,500	2316,000	2437,000
Mean J-T Statistic	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500	2103,500
Std. Deviation of J-T Statistic	204,301	204,735	202,522	204,593	204,302	202,794	199,491	203,736	202,062	205,395
Std. J-T Statistic	-,279	1,876	,689	2,204	2,017	1,938	1,040	,177	1,052	1,624
Asymp. Sig. (2-tailed)	,780	,061	,491	,027	,044	,053	,298	,860	,293	,104

a. Grouping Variable: Comunicação do Prognóstico ao Doente

ANEXO G

Abreviaturas das categorias na PRINCALS		
Variável	**Categorias**	**Abreviatura**
Sexo	Feminino	SxF
	Masculino	SxM
Nível de Instrução	Sem instrução	S/instr
	1º Ciclo do Ensino Básico	1ºCEB
	2º Ciclo do Ensino Básico	2ºCEB
	3º Ciclo do Ensino Básico	3ºCEB
	Ensino Secundário	ESec
	Ensino Superior	ESup
Estádio da Doença Oncológica (Classificação TNM)	Estádio I	TNM.I
	Estádio II	TNM.II
	Estádio III	TNM.III
	Estádio IVA	TNM.IVa
	Estádio IVb	TNM.IVb
Densidade da Rede	Coesa	Rcoes
	Fragmentada	Rfrag
Composição da Rede (N.º de Quadrantes)	1 Quadrante	Rede1Q
	2 Quadrantes	Rede2Q
	3 Quadrantes	Rede3Q
	4 Quadrantes	Rede4Q
Tamanho da Rede	Casos extremos “negativos”	Rede--
	Casos intermédios “negativos”	Rede-
	Casos moderados	Rede.md
	Casos intermédios “positivos”	Rede+
	Casos extremos “positivos”	Rede++
Apoio Emocional (EAS)	Casos extremos “negativos”	ASemo--
	Casos intermédios “negativos”	ASemo-
	Casos moderados	ASemo.md
	Casos intermédios “positivos”	ASemo+
	Casos extremos “positivos”	ASemo++
Apoio Informativo (EAS)	Casos extremos “negativos”	ASinf--
	Casos intermédios “negativos”	ASinf-
	Casos moderados	ASinf.md
	Casos intermédios “positivos”	ASinf+
	Casos extremos “positivos”	ASinf++
Apoio Instrumental (EAS)	Casos extremos “negativos”	ASinst--
	Casos intermédios “negativos”	ASinst-
	Casos moderados	ASinst.md
	Casos intermédios “positivos”	ASinst+
	Casos extremos “positivos”	ASinst++
Apoio Social (EAS)	Casos extremos “negativos”	AS--
	Casos intermédios “negativos”	AS-
	Casos moderados	AS.md
	Casos intermédios “positivos”	AS+
	Casos extremos “positivos”	AS++
Distress Psicológico (MHIDIST)	Casos extremos “negativos”	DIST--
	Casos intermédios “negativos”	DIST-
	Casos moderados	DIST.md
	Casos intermédios “positivos”	DIST+
	Casos extremos “positivos”	DIST++
Bem-estar Psicológico (MHIBEST)	Casos extremos “negativos”	BEST--
	Casos intermédios “negativos”	BEST-
	Casos moderados	BEST.md
	Casos intermédios “positivos”	BEST+
	Casos extremos “positivos”	BEST++
Saúde Mental (MHI)	Casos extremos “negativos”	MHI--
	Casos intermédios “negativos”	MHI -
	Casos moderados	MHI.md
	Casos intermédios “positivos”	MHI+
	Casos extremos “positivos”	MHI++
Índice de Sintomas Positivos (BSI.ISP)	Casos extremos “negativos”	ISP--
	Casos intermédios “negativos”	ISP -
	Casos moderados	ISP.md
	Casos intermédios “positivos”	ISP+
	Casos extremos “positivos”	ISP++

Marginal Frequencies

Variable	Missing	Categories 1	2	3	4	5	6	7
TAEMOcut	0	31	28	66	29	13		
TAINFcut	0	37	18	56	24	32		
TAINScut	0	33	18	49	48	19		
TEAScut	0	39	23	46	30	29		
TMHIDIST	0	35	35	32	28	37		
TMHIBEST	0	38	31	28	28	42		
TMHIcut	0	32	31	40	29	35		
isp.bsi.	0	46	25	26	45	25		
idadfgr	0	13	20	16	40	49	16	13
sexo.f	0	70	97					
instru.f	0	3	60	22	17	27	38	
quadrant	0	66	65	34	2			
tamredec	0	10	60	36	26	35		
densidad	0	145	22					

The History of Iterations

Iteration	Total Fit	Total Loss	Multiple Loss	Single Loss	Iteration Change
1	,5200030	1,4799970	1,4638127	,0161843	,0114872
2	,5252833	1,4747167	1,4572382	,0174785	,0052804
3	,5266974	1,4733026	1,4551224	,0181803	,0014141
4	,5272564	1,4727436	1,4542224	,0185212	,0005590
5	,5275213	1,4724787	1,4537785	,0187002	,0002649
6	,5276620	1,4723380	1,4535409	,0187971	,0001407
7	,5277406	1,4722594	1,4534064	,0188530	,0000786
8	,5277866	1,4722134	1,4533203	,0188932	,0000460
9	,5278149	1,4721851	1,4532664	,0189187	,0000283
10	,5278329	1,4721671	1,4532322	,0189349	,0000180
11	,5278445	1,4721555	1,4532106	,0189449	,0000117
12	,5278522	1,4721478	1,4531969	,0189508	,0000077

The iterative process stops because the convergence test value is reached.

Dimension	Eigenvalue
1	,3417
2	,1862

Variáveis categorizadas não utilizadas

Estatística descritiva para os pontos de corte das dimensões do MHI e índices do BSI					
	Casos extremos "negativos"	Casos intermédios "negativos"	Casos moderados	Casos intermédios "positivos"	Casos extremos "positivos"
Dimensões do MHI	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*
Ansiedade (MHIA)	15% (25) ≤ 25,4	24,6% (41) [25,41-38,00]	24% (40) [38,01-54,00]	14,4% (24) [54,01-66,66]	22,2% (37) >66,66
Depressão (MHID)	16,8% (28) ≤ 18,7	19,2% (32) [18,7-30,20]	22,2% (37) [30,21-44,80]	18,6% (31) [44,80-56,30]	23,4% (39) >56,30
Perda de Controlo Emoc./ Comportam. (MHIPC)	17,4% (29) ≤ 18	25,1% (42) [18,00-27,80]	22,8% (38) [27,81-40,30]	19,2% (32) [40,31-50,20]	15,6% (26) >50,20
Afecto Positivo (MHIAP)	15% (25) ≤ 28,50	24% (40) [28,51-40,00]	19,2% (32) [40,01-54,50]	22,8% (38) [54,51-66,00]	19,2% (32) >66,00
Laços Emocionais (MHILE)	24% (40) ≤ 56,10	16,2% (27) [56,11-66,70]	25,1% (42) [66,71-80,00]	18,6% (31) [80,01-90,50]	19,2% (27) >90,50
Índices do BSI	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*	% (n) *cut off values*
ISG: Índice Geral de Sintomas	14,4% (24) ≤ 0,3	25,7% (43) [0,31-06]	21% (35) [0,61-0,9]	18% (30) [0,91-1,2]	21% (35) >1,2
TSP: Total de Sintomas Positivos	24,6% (41) ≤ 14	16,2% (27) [14-20]	18% (30) [21-26]	19,8% (33) [27-33]	21,6% (36) >33

ANEXO H

PRINCALS com variáveis relativas à situação clínica do doente
n=103

List of Variables

Variable	Variable Label	Number of Categories	Measurement Level
TAEMOcut	EAS Apoio Emocional	5	Ordinal
TAINFcut	EAS Apoio Informativo	5	Ordinal
TAINScut	EAS Apoio Instrumental	5	Ordinal
TEAScut	EAS Apoio Social	5	Ordinal
TMHIDIST	MHI Distress	5	Ordinal
TMHIBEST	MHI Bem-Estar	5	Ordinal
TMHIcut	MHI Saúde Mental	5	Ordinal
isp.bsi.	BSI Índice de Sintomas Positivos	5	Ordinal
idadedgr	**Idade Doente**	5	Ordinal
idadfgr	Idade	7	Ordinal
sexo.f	Sexo	2	Single Nominal
instru.f	Nível de Instrução	6	Ordinal
quadrant	REDE Quadrantes	4	Ordinal
tamredec	REDE Tamanho	5	Ordinal
densidad	REDE Densidade	2	Single Nominal
tnm	**Estadio da Doença (TNM)**	5	Ordinal
tratamen	**Tratamento(s)**	3	Multiple Nominal
topograf	**Topografia da Neoploasia**	5	Multiple Nominal

Marginal Frequencies

Variable	Missing	Categories 1	2	3	4	5	6	7
TAEMOcut	0	20	17	43	16	7		
TAINFcut	0	23	11	33	16	20		
TAINScut	0	19	7	31	33	13		
TEAScut	0	22	17	25	20	19		
TMHIDIST	0	29	14	18	19	23		
TMHIBEST	0	25	17	16	14	31		
TMHIcut	0	21	21	16	17	28		
isp.bsi.	0	28	17	14	29	15		
idadedgr	0	5	11	23	41	23		
idadfgr	0	6	7	11	25	33	11	10
sexo.f	0	42	61					
instru.f	0	3	39	11	13	17	20	
quadrant	0	38	40	23	2			
tamredec	0	4	36	21	20	22		
densidad	0	87	16					
tnm	0	21	11	26	11	34		
tratamen	0	25	9	69				
topograf	0	13	28	9	46	7		

Dimension	Eigenvalue
1	,2833
2	,1504

Summary of Analysis

Multiple Fit

Variable	Row Sums	Dimension 1	Dimension 2
TAEMOcut	,712	,631	,081
TAINFcut	,685	,551	,134
TAINScut	,526	,487	,039
TEAScut	,823	,697	,126
TMHIDIST	,720	,354	,366
TMHIBEST	,725	,521	,204
TMHIcut	,877	,524	,353
isp.bsi.	,503	,346	,156
idadedgr	,116	,049	,067
idadfgr	,392	,275	,117
sexo.f	,121	,023	,098
instru.f	,427	,391	,036
quadrant	,340	,082	,258
tamredec	,330	,168	,162
densidad	,218	,009	,209
tnm	,234	,043	,191
tratamen	,164	,027	,137
topograf	,221	,033	,188
Mean:	,452	,290	,162

Single Fit

Variable	Row Sums	Dimension 1	Dimension 2
TAEMOcut	,689	,629	,060
TAINFcut	,672	,549	,124
TAINScut	,520	,487	,033
TEAScut	,796	,694	,103
TMHIDIST	,719	,353	,366
TMHIBEST	,714	,518	,196
TMHIcut	,817	,501	,316
isp.bsi.	,492	,343	,149
idadedgr	,071	,046	,025
idadfgr	,353	,262	,092
sexo.f	,121	,023	,098
instru.f	,426	,391	,035
quadrant	,317	,063	,254
tamredec	,287	,147	,140
densidad	,218	,009	,209
tnm	,207	,023	,183
tratamen	-	-	-
topograf	-	-	-
Mean:	,464	,315	,149

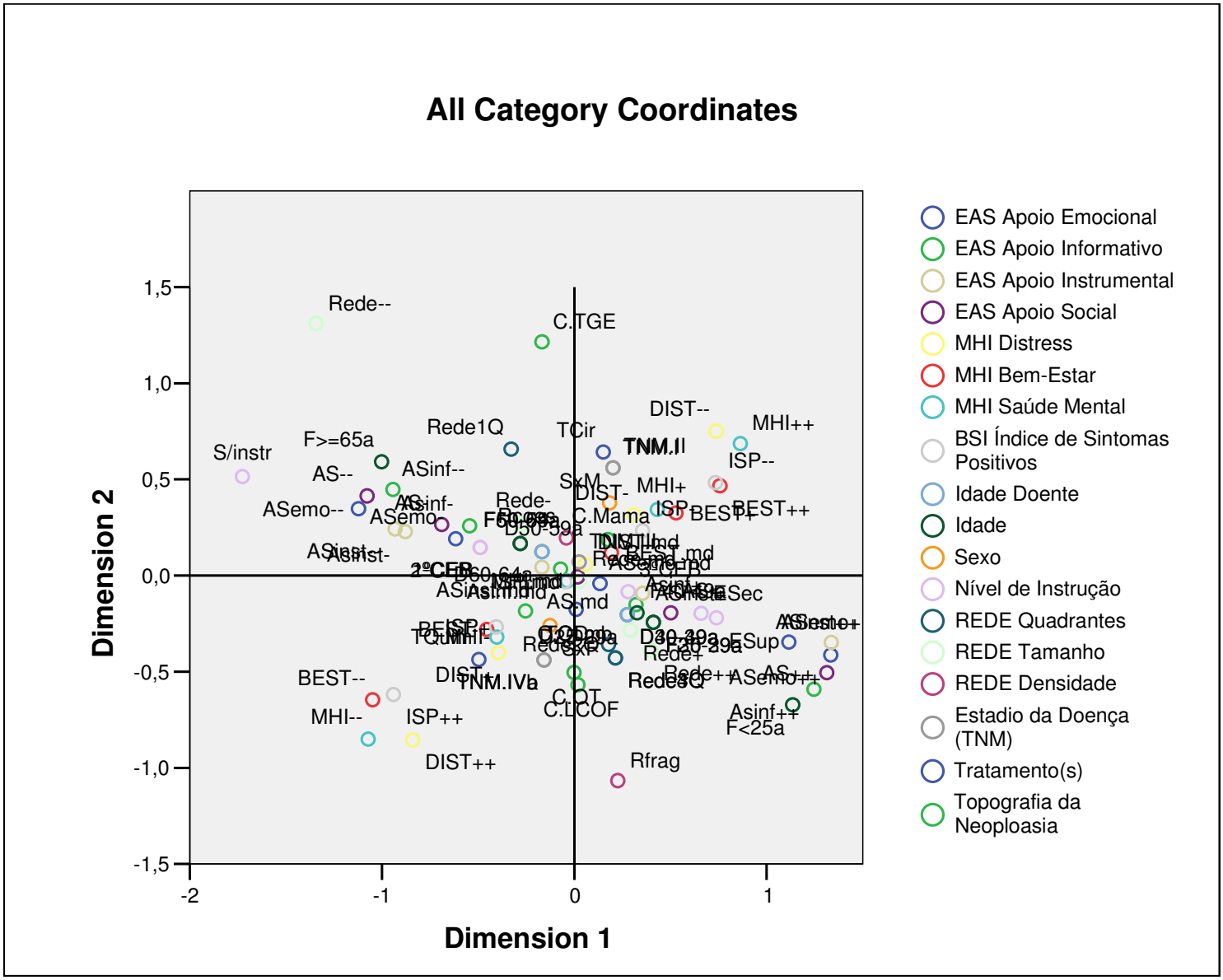
Component Loadings

Variable	Dimension 1	Dimension 2
TAEMOcut	**,793**	-,246
TAINFcut	**,741**	-,352
TAINScut	**,698**	-,182
TEAScut	**,833**	-,320
TMHIDIST	-,595	**-,605**
TMHIBEST	**,720**	,443
TMHIcut	**,708**	,562
isp.bsi.	**-,586**	-,385
idadedgr	**-,215**	,159
idadfgr	**-,511**	,303
sexo.f	-,152	**-,313**
instru.f	**,625**	-,186
quadrant	,251	**-,504**
tamredec	**,383**	-,374
densidad	,097	**-,457**
tnm	-,153	**-,428**
tratamen	-	-
topograf	-	-

* Correlations between Optimally Scaled Variables *

	TAEMOcut	TAINFcut	TAINScut	TEAScut	TMHIDIST	TMHIBEST	TMHIcut	isp.b
TAEMOcut	*							
TAINFcut	,675	*						
TAINScut	,644	,527	*					
TEAScut	,858	,829	,800	*				
TMHIDIST	-,234	-,132	-,248	-,201	*			
TMHIBEST	,443	,352	,380	,427	-,699	*		
TMHIcut	,362	,257	,326	,326	-,930	,832	*	
isp.bsi.	-,255	-,249	-,190	-,233	,557	-,466	-,593	*
idadedgr	-,233	-,113	-,118	-,208	,070	-,036	-,081	,152
idadfgr	-,415	-,372	-,319	-,422	,036	-,179	-,106	,351
sexo.f	-,022	,024	,049	,049	,293	-,288	-,334	,156
instru.f	,407	,513	,335	,463	-,240	,207	,266	-,484
quadrant	,167	,307	,061	,186	,030	,085	,022	,030
tamredec	,251	,318	,156	,279	-,119	,195	,177	-,096
densidad	,103	,145	,067	,112	,068	-,093	-,081	,114
tnm	-,054	-,059	-,087	-,073	,207	-,270	-,197	,077
tratamen	,139	,080	,149	,165	-,002	,072	,046	-,237
topograf	,129	,096	,105	,118	-,187	,146	,189	,029

	idadedgr	idadfgr	sexo.f	instru.f	quadrant	tamred	densidad	tnm	trat	topog
idadedgr	*									
idadfgr	,137	*								
sexo.f	,085	-,122	*							
instru.f	-,023	-,556	,082	*						
quadrant	-,098	-,180	-,027	,196	*					
tamredec	-,124	-,139	-,143	,243	,588	*				
densidad	,003	-,147	,083	,154	,334	,248	*			
tnm	-,236	-,095	-,153	-,082	,142	,055	,091	*		
tratamen	,112	-,159	-,004	,144	-,203	-,169	-,198	-,335	*	
topograf	-,165	-,017	-,299	,029	-,053	-,017	,044	-,002	-,145	*



Abreviaturas das categorias na PRINCALS – situação clínica do doente		
Variável	**Categorias**	**Abreviatura**
Estádio da Doença Oncológica (Classificação TNM)	Estádio I	TNM.I
	Estádio II	TNM.II
	Estádio III	TNM.III
	Estádio IVA	TNM.IVa
	Estádio IVb	TNM.IVb
Tratamento(s)	Cirurgia	TCir
	Quimioterapia	TQuim
	Tratamentos Combinados	TComb
Topografia da Neoplasia Maligna	Lábio, Cavidade Oral e Faringe	C.LCOF
	Órgãos Digestivos	C.OD
	Mama Feminina	C.Mama
	Tiróide e outras Glândulas Endócrinas	C.TGE
	Outras Topografias: Pele (melanoma e outros); Ossos e Cartilagens Articulares; Aparelho Urinário; Tecido Mesotelial e Tecidos Moles; Órgãos Genitais Femininos - Olho, Encéfalo e outras partes do Sistema Nervoso Central; Tecido Linfático, Hematopoiético e tecidos relacionados	C.OT