

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
ELISABETE MARIA SOUSA VALÉRIO

ALTERAÇÃO DO PADRÃO DA
SEXUALIDADE NO DOENTE COM
DOENÇA ONCOLÓGICA

(Tese de candidatura ao Mestrado de Oncologia)

PORTO, 2007

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIENCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
ELISABETE MARIA SOUSA VALÉRIO
ORIENTADOR DA TESE:
PROFESSORA ZAIDA AZEREDO

ALTERAÇÃO DO PADRÃO DA
SEXUALIDADE NO DOENTE COM
DOENÇA ONCOLÓGICA

(Tese de candidatura ao Mestrado de Oncologia)

PORTO, 2007

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

PARTE I - Fundamentação Teórica

1. SEXUALIDADE HUMANA

1.1. Sexualidade e cultura

1.2. Sexualidade e imagem corporal

2. DOENTE ONCOLÓGICO

2.1. A alterabilidade da Qualidade de vida perante a doença

2.2. Interferência da doença na sexualidade

3. PAPEL DOS PROFISSIONAIS NA SAÚDE SEXUAL

PARTE II - Investigação

4. ÉTICA E INVESTIGAÇÃO

5. DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

5.1. Problemática em estudo

5.2. Contexto do estudo: População e amostra

5.3. O Método e o Instrumento da recolha dados

5.4. Apresentação e análise dos resultados

CONCLUSÃO

BIBLIOGRAFIA

ANEXOS

AGRADECIMENTOS

Ao preparar esta tese de mestrado, estamos conscientes da dívida que temos para com as pessoas que ao longo destes dois anos nos ensinaram, ajudaram e compreenderam o nosso trabalho de forma a torná-lo possível.

Ao conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia do Porto, agradeço a autorização para a realização deste estudo.

Ao Doutor José Manuel Leal da Silva, director do Departamento de Oncologia Médica onde este estudo foi realizado, todo o apoio disponibilizado.

A todos os doentes que, amavelmente participaram na amostra deste estudo.

Finalmente dedicamos este trabalho aos doentes sem os quais o mesmo não teria qualquer sentido e o meu luto respeitoso aos que já faleceram no decorrer do mesmo.

RESUMO

Analisar a sexualidade na pessoa doente significa, perceber que o seu desenvolvimento é largamente determinado pelo contexto psicossocial onde se insere. Durante este trabalho, todos os doentes entrevistados estavam a realizar tratamento de quimioterapia, tendo feito até á altura mais do que dois ciclos de tratamento.

Foi neste contexto que analisamos o padrão da sexualidade no doente, relacionando-o com os efeitos secundários da quimioterapia. Estes pressupostos foram o ponto de partida para a definição do problema em estudo “ alteração do padrão da sexualidade no doente com doença oncológica”. O estudo apresentado é classificado como descritivo, do tipo qualitativo e realizou-se num serviço de oncologia médica do Instituto Português de Oncologia do Porto. Adoptou-se como instrumento de recolha de dados, a entrevista aplicada a uma amostra de quinze doentes internados. Às entrevistas obtidas, aplicou-se a análise de conteúdo, tendo-se chegado aos seguintes resultados; só válidas para este estudo:

- Que a alteração da sexualidade no doente em tratamento de quimioterapia é uma realidade, associada a vários problemas mencionados pelos doentes como a alteração da imagem corporal; fadiga-astenia e diminuição do desejo sexual.
- Que o tratamento e os internamentos constantes no hospital, provocam interferências na vida familiar da pessoa doente, tornando-a mais dependente. Alguns doentes fazem referencia a este “grau de dependência” afirmando que sentiram o fortalecimento dos laços familiares e do amor.
- Que socialmente não sentiram grandes alterações pois tentaram frequentar os mesmos lugares e mantiveram o seu círculo de amizades. No entanto, dois doentes referiram vontade de não receber visitas, uma delas refugiando-se sempre no quarto para não ter que enfrentar ninguém. Outra doente, disse-nos que desde que ficou doente e se “soube na terra onde vive que vinha fazer quimioterapia no IPO, a sua melhor amiga deixou de a visitar”.
- Que a vida económica sofreu algumas alterações, pela não comparência ao trabalho: uns estavam de baixa por incapacidade temporária, outros ficaram desempregados.

- Que emocionalmente é difícil aceitar o diagnóstico de cancro e que a quimioterapia interfere na qualidade de vida dos doentes, pelos efeitos que provoca.

_Que a perda de autonomia, em algumas actividades de vida diária sobretudo na fase do “*nadir*” da quimioterapia, causam na pessoa doente, sentimentos de irritação e tristeza.

Ao concluirmos, pensamos que a vivência da sexualidade de forma gratificante para o doente requer um trabalho impar, onde é importante contextualizar as queixas do doente, mas compreender que muitas alterações sexuais têm a sua génese num problema de relação. É importante permitir o diálogo com o doente, de forma a permitir um maior respeito e aceitação da individualidade de cada um. Os profissionais de saúde devem investir na relação com o doente a realizar quimioterapia em regime de internamento, de forma a assumir atitudes e comportamentos condizentes com as novas exigências deontológicas de ajuda ao outro.

Devemos ter presente que a resposta dos doentes com problemas na sua sexualidade em tratamento de quimioterapia também está determinada por anteriores vivências e problemas. A sua situação pessoal, a sua idade e ainda os mecanismos adaptativos e defensivos que utiliza, a sua personalidade, os recursos existentes e redes de apoio também a podem condicionar. Consideramos necessário saber identificar as alterações psicológicas e ajudar o doente na resolução deste problema, é importante prevenir o seu aparecimento.

ABSTRAT

Analysing a patient's sexuality implies to understand its development is largely determined by the psychological and social context of which he/she is part of.

During this research all interviewed patients were under chemotherapy treatment and had already been submitted to more than two cycles of therapy.

This was the background for our analysis of the standard patient's sexuality related to the side effects of chemotherapy.

It has been on these assumptions that we set out to the definition of our thesis: "Disturbance of the standard sexuality in a patient with oncological disorders"

This work is classified as descriptive, of the qualitative type.

It was carried out in a medical oncological unit of the "Instituto Português de Oncologia do Porto" (Portuguese Institute of Oncology in Oporto) and the methodology adopted was an interview made to fifteen in-patients. We then analysed these interviews and we came to the following results:

- The alteration of sexuality in patients undergoing chemotherapy treatment is a fact. It is usually associated with some problems described by patients such as the change in physical appearance, tiredness-asthenia and diminution of the sexual desire.
- The constant treatments and stays in hospital interfere with the patient's family life as they become more dependent. Some of them refer to this "degree of dependence" as something that has strengthened family ties and love.
- In what concerns their social life no significant changes have occurred since they have tried to frequent the same places as before and they have also kept the same friendships. Nevertheless, two of the patients refused to have a visit from anyone. One of them has even taken refuge in the room to avoid seeing anyone. Another patient revealed us that since he/she had fallen ill and people in home town got to know he/she was undergoing chemotherapy treatment at IPO this patient's best friend stopped visiting.

- The family budget has also suffered a few changes with the impossibility of the patient not being able to keep going to the work place: some were temporarily off sick, others lost their job.
- Emotionally, it's quite difficult to accept a cancer diagnosis and chemotherapy interferers with the patient's quality of life, due to its side effects – the lack of autonomy, in some daily life activities, mainly in the chemotherapy “nadir” phase, provokes feelings of irritation and sadness in the patient.

To conclude, we think it is quite complex for the patient to have a satisfactory sexual life – it is important to put the patient's complaints in perspective but understand that the source of many sexual alterations may be a relationship issue.

It is important to promote the dialog with the patient in order to build up more respect and acceptance of each individual's idiosyncrasy.

Health professionals must invest in the relationship with chemotherapy in-patients so they can internalize and demonstrate attitudes and behaviour in accordance with the new deontological demands of effectively helping others.

We must be aware that the answer to solve these patients' sexuality problems also reside in previous experiences and problems. Their personal background, their age and yet the defensive and adaptable mechanisms they use, their personality, the resources and all the support they can get will play a relevant role.

We consider it's vital to be able to identify the psychological alterations and help out the patient as soon as we verify them so that we can prevent what can become a problem and turn these patients' life more miserable.

INTRODUÇÃO

A enfermagem, como disciplina, reconhece a necessidade de perceber, estudar e olhar a pessoa como um todo, nas suas dimensões biológica, psicológica, social e cultural de forma integrada e interactiva. A enfermagem é uma ciência “holística”, descrita como a arte e ciência do cuidar humano. A forma como cuidamos a pessoa doente, a aproximação que exercemos junto da pessoa na prestação de cuidados directos, permite-nos apreender e aprender algumas experiências individuais. Assim a relação terapêutica que se estabelece com a pessoa doente pode significar “cuidar”.

Cuidar é aprender a ter em conta os dois parceiros dos cuidados: o que trata e o que é tratado. Cuidar, como afirma Collière¹, *é um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais.* Com o envelhecimento ou quando surge a doença, os cuidados de enfermagem predominantes passam a ser os cuidados de compensação e de manutenção da vida. Segundo Collière², *os cuidados de compensação, visam compensar os efeitos das perdas, o desgaste que ocasiona diminuições sensorio-motoras: auditivas, visuais, tácteis, motoras, mas também a perda do controle dos esfíncteres, das propriedades da pele, com as consequências que isso arrasta para o assegurar das funções vitais. Os cuidados de manutenção da vida são complementares dos cuidados de compensação. A razão dos cuidados de enfermagem são acompanhar, confortar tudo o que permite existir.*

A relação, que se estabelece nestes cuidados entre o profissional de saúde e a pessoa doente é uma relação de confiança, tendo em conta o sentido crescente do tecnicismo e especialização, decorrentes como é óbvio do progresso técnico nas últimas duas décadas. Nesta relação, deve existir também o respeito pelo valor da pessoa humana, levando o profissional de enfermagem a pensar sempre mais em termos da pessoa doente do que na própria doença. Fazendo apelo à nossa experiência de enfermagem, consideramos tal relação um poderoso instrumento terapêutico, através do qual é possível melhorar significativamente o curso e o prognóstico dos vários quadros

¹ COLLIÉRE, M. F. – *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos enfermeiros Portugueses, 1985.

² *Ibidem*.

patológicos, assegurando ao paciente uma melhor situação do seu status físico-psico-social e melhorando a sua qualidade de vida.

Alicerçando este trabalho na relação terapêutica não podemos esquecer o respeito pela autonomia individual do paciente e que esta relação profissional deve ser perspectivada sobre três dimensões:

Uma primeira dimensão assenta sob o ponto de vista *jurídico*, numa relação socio-económica devido ao facto de todo e qualquer acto (no caso específico o de enfermagem), presumir a existência de um contracto de prestação de serviço que se organiza como uma actividade de mercado de trabalho social.

Uma segunda dimensão objectiva daquela relação é analisada sob a perspectiva de uma *relação técnico-científica*; todo o procedimento profissional e especificamente todo o acto de enfermagem, deve ser considerado como uma actividade cientificamente fundamentada, que envolve técnicas destinadas a controlar a natureza em benefício da humanidade em geral e de cada doente em particular.

A terceira dimensão é a que faz referência à *relação de ajuda*. Os actos de enfermagem inserem-se no cuidar e reabilitar que envolve ajuda ao utente ou ao seu meio social. É no exercício destas três dimensões que entramos dentro do campo dos sentimentos e emoções da pessoa doente.

Falar do cuidar, é falar da pessoa doente em qualquer contexto de doença crónica, é fazer referência a percursos de tratamentos longos, a prolongados internamentos hospitalares e consequentemente a um distanciamento do social e do quotidiano. O doente oncológico, durante o seu percurso terapêutico é submetido a tratamentos de quimioterapia periódica, frequentemente precisando de ajuda de alguém, muitas vezes do profissional mais próximo que é o enfermeiro. Por isso é importante conhecer o doente, seus sentimentos e emoções bem como a sua percepção de vida, em qualquer fase da doença. Estar doente, é muito mais que apresentar um conjunto de sintomas e sinais clínicos identificáveis pelo modelo biomédico, pois a doença é algo muito mais abrangente e idiossincrático do que o simples diagnóstico de uma alteração somática com padrões biológicos conhecidos.

As doenças oncológicas são muitas vezes representadas sem o recurso aos sintomas, sendo a formação da sua identidade estruturada, atendendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca. A doença oncológica é conhecida como uma ameaça à vida que provoca uma deterioração rápida e dolorosa cujo combate

consiste em tratamentos agressivos; a sua evolução é incerta podendo trazer consequências psicossociais acentuadas.

A relevância do estudo da qualidade de vida do doente oncológico, nas suas diferentes fases de tratamento tem-se tornado mais evidente e tem sido objecto de vários estudos científicos. Estes estudos têm abrangido não só os componentes mais biomédicos, mas também implicações psicossociais da doença e seu tratamento.

*Por outro lado a qualidade de vida é considerada actualmente na gestão de cuidados de saúde, especialmente em tratamentos diferentes com reposta biológica semelhante, para conhecer o interesse dos doentes e para avaliação mais correcta dos efeitos da terapêutica. Também o pessoal de saúde começa a demonstrar maior empenho no desenvolvimento de métodos de avaliação de satisfação de cuidados e seus resultados, ao longo das diferentes fases da sua inter-relação com o doente*³.

Sabemos que o doente procura o profissional de saúde não exclusivamente pela sua doença,⁴ *...mas sim porque a qualidade da sua vida está deteriorada, em especial pelo efeito da sintomatologia mas também graças à ansiedade que a ela está associada.* Nos doentes submetidos a quimioterapia, há estudos que demonstram um aumento da sobrevida; em contra partida a sua qualidade de vida é prejudicada em especial devido à toxicidade física, com decréscimo na capacidade cognitiva, estado funcional e humor.

É de facto inquestionável que o cancro, sobretudo quando há amputações externamente visíveis, e o seu tratamento afectam a sexualidade e a imagem corporal de forma mais ou menos directa. São exemplo da alteração da imagem corporal, uma amputação ou a alopecia, que produzem invariavelmente ansiedade. A sexualidade está relacionada com a auto-estima, a auto-imagem e a consciência global da identidade pessoal, pelo que ela pode ser afectada durante longos períodos de doença e seu tratamento⁵, *estes problemas associam-se o medo de rejeição estigmatização pelos outros, especialmente quando a doença implica desfiguração.*

³ HOPKINS, A. - *How might of quality of life be useful to me as a clinican?* In Measures of Quality of Life: and the uses to which such measures may be put. London. 1992.

⁴ *Ibidem.*

⁵ SALTER, M. «Sexualidade no doente oncológico». .Mundo Medico, ano5, nº28 Maio/Junho. 2003.

Considerando que a sexualidade humana é mais do que uma mera função ligada ao acto sexual, à sua representação ou ao seu prazer específico julgamos pertinente a elaboração deste trabalho não só encarando a sexualidade como força ou pulsão e como busca do prazer que reduzirá uma tensão interna, mas também pela capacidade de representação que habita o ser humano, transportando toda esta força todo o seu universo de representações. Pelo corpo, *o ser humano abre-se ao mundo e aos objectos, aos outros – e que o sentido que a pessoa humana dá a sua sexualidade é puramente único e biológico*⁶.

Falar de sexualidade significa muitas vezes falar de repressão, poder, preconceito, interdição do corpo, desejo, paixão, prazer, vida, morte controlo, género, pecado, opção sexual, construção de papéis sexuais, doenças transmissíveis, enfim de todas as representações sociais que giram em torno da sexualidade na sociedade.

Assim, “cuidar” a pessoa em situação de doença oncológica transporta-nos a nós, profissionais de saúde, muitas vezes para uma encruzilhada do que faz viver cada pessoa, não podendo também ser esquecida a sua sexualidade que muitas vezes é afectada por esta doença e seu tratamento.

Na construção desta tese, os conhecimentos, as dimensões do espaço e do tempo bem como a inter-relação com o stress da vida, o esquema corporal, e a imagem do corpo que cada pessoa doente tem de si, estão visíveis nas entrevistas realizadas aos doentes (em anexo). Segundo Collière⁷, *estes conhecimentos são indispensáveis para aprofundar e enriquecer o que se aprende por experiência e permitem a elaboração de saberes utilizáveis na diversidade das situações de cuidados*. É nesta busca para reencontrar a natureza de cuidados aos doentes a realizar quimioterapia que surgiu esta reflexão teórica sobre a sexualidade e se formulou o campo analítico desta tese. Para isto, a análise das opiniões e sentimentos sobre a sexualidade e qualidade de vida da pessoa doente, no contexto de internamento hospitalar, constituíram-se como objecto central de pesquisa.

Assim, à volta do objecto central, estabeleceu-se como objectivo específico identificar de que modo os tratamentos de quimioterapia sistémica afectam a sexualidade da pessoa doente, procurando estudar factores envolventes e como estes

⁶ Conselho Nacional da Ética para as ciências da vida. Documento de trabalho sobre a reflexão ética sobre a dignidade humana in 26/cnecv/99 in www.cnecv.pt

⁷ COLLIÈRE, M. F. – *Promover a vida*. Lisboa: Edição Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1985.

podem ser motivo para uma nova abordagem no cuidar da pessoa doente em tratamento de quimioterapia. Pretende-se obter uma visão actual desta realidade por parte dos profissionais de saúde, correspondendo a um novo imperativo ético à actual vivência hospitalar bem como uma objectividade dos cuidados a executar com dimensões ao mesmo tempo fisiológicas e sócio-afectivas, em que a predominância depende da prioridade das situações.

Na prossecução destes objectivos, e por razões de ordem metodológica no desenvolvimento deste trabalho, a opção do campo de análise é o hospital. A investigação foi realizada no IPO-PORTO, tendo seleccionado como unidade de análise um serviço de internamento de medicina oncológica (clínica oncológica I) com especificidade nos tratamentos de quimioterapia em regime de internamento.

Para o efeito foram solicitadas as devidas autorizações.

PARTE I
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. SEXUALIDADE HUMANA

Na nossa cultura contemporânea, a sexualidade contempla uma multiplicidade de dimensões, em que a força “cosmo-vital”, o sagrado e a pessoa humana se apresentam dissociadas. Como fenómeno cosmo-vital, a sexualidade está ligada à geração de novos seres vivos. O mistério da sexualidade humana reside não só na força inconsciente de sentido consciente. É por isso que os vários saberes sobre a sexualidade se dividem hoje pelo menos em duas linhas: a linha da psicologia ou da psicanálise e a linha da descrição fisiológica, sendo esta a ética do sentido da sexualidade⁸.

A O.M.S. define sexualidade como: *Uma energia que nos motiva a procurar amor, contacto, ternura e intimidade; que se integra no modo como nos sentimos, tocamos ou somos tocados; que influencia pensamentos, acções e interacções e por isso interfere também na nossa saúde física e mental.*

Quando falamos de sexualidade, não podemos confundir os termos do instinto de desejo, de pulsão e de necessidade. A introdução do conceito de pulsão para analisar a sexualidade permite-nos compreender que esta tem uma evolução desde o nascimento até ao desenvolvimento da sexualidade genital. A tese sobre pulsão nasceu com Freud, que definiu no seu livro *Pulsão Sexual*⁹, como:

Pressão interna cujo objectivo, ao contrário do instinto, não é biologicamente predeterminado e admite formas de satisfação variáveis (especialmente as ligadas às zonas erógenas), porém são susceptíveis de acompanhar as actividades mais diversificadas nas quais se apoiam.

Nesta teoria freudiana, a pulsão sexual opõe-se a outras pulsões. Sabe-se que a teoria deste autor sobre a sexualidade permanece sempre dualista; o primeiro dualismo referido é o das pulsões sexuais e as pulsões do eu ou de auto-conservação. As pulsões do eu de auto-conservação são consideradas indispensáveis à conservação do indivíduo (alimentação, repouso). O que é importante salientar é o carácter evolutivo das formas que a pulsão sexual assume, é a busca do prazer que permite compreender o sentido da evolução da pulsão sexual e do comportamento sexual. O que o senso comum entende

⁸ ARCHER, L. «A sexualidade humana». Reflexão Ética publicada pelo conselho nacional de ética para as ciências da vida.1999.

⁹ FREUD, S. *Three essays on the Theory of Sexuality*. Obras Completas, Bertrand, Lisboa, 1979.

por desejo sexual corresponde então à fixação dinâmica da pulsão sexual sobre algo, “um objecto”, entendido este normalmente como uma outra pessoa na idade adulta.

Contextualizar a teoria de Freud tem sempre a vantagem de mostrar o carácter dinâmico e temporal da sexualidade humana, segundo a sua teoria. A sexualidade torna-se capaz de evoluir no tempo e de derivar a sua força pulsional para a colocar ao serviço de finalidades não sexuais. São incluídas todas as facetas de criatividade do homem ao nível afectivo, científico e cultural. Seria de todo errado limitar a força pulsional nas relações humanas só à expressão sexual. Sabemos que cada pessoa ao construir a sua existência está perante a tarefa de unificar os seus desejos e de lhe conferir uma certa continuidade. O homem tem a tarefa e a tomada de consciência relativamente a determinados sentimentos da esfera do desejo, de ter, de poder, de ser conhecido e reconhecido, o desejo de amar e ser amado.

1.1. SEXUALIDADE E CULTURA

A mulher numa perspectiva histórica ao longo dos tempos foi vista e considerada um ser com mera função reprodutiva e sexual. A medicina dos antigos também privilegiava a reprodução. Para Hipócrates o sexo feminino e masculino produziam sémen em todo o corpo, embora a “semente” fosse um termo reservado ao homem, à mulher estava associada e reservada a menstruação e procriação. Nesta vertente era preconizado um fluxo menstrual regular que tinha como finalidade purgar os líquidos supérfluos. O coito era sempre sugerido como importante para aquecer o sangue. Por outro lado o pai da lógica, Aristóteles, pintava a mulher como passiva e fria, o homem como o ser mais importante, moralmente e intelectualmente superior. Galeano, na antiga Roma, médico particular do imperador Marco Aurélio, fez referência à mulher como necessária para a geração, falando do seu papel na gravidez. Este médico aceitava o equilíbrio quente e frio quando se referia ao sexo masculino e feminino no entanto, considerava a mulher com calor deficiente e a sua sexualidade limitada aos órgãos sexuais. No século XI também Constantino, monge eclesiástico, era defensor da teoria dos dois sémens, masculino e feminino, e da polaridade quente e frio. Relativamente ao sexo, considerava o sexo na mulher com prazer duplo denotando-se uma certa superioridade nesta, pela emissão do seu sémen e pela recepção do sémen masculino. Alguns filósofos mantiveram esta argumentação, embora salientassem que nas mulheres o prazer no acto sexual tinha uma dimensão mais sexual, do que no

homem. No século XII, o poder da igreja, fez com que a mulher fosse vista socialmente como objecto devendo ser preservada a sua virgindade.

A medicina subjugada aos poderes da igreja tinha um papel secundário e limitado. Até ao início do século XVIII, a mulher era representada quase exclusivamente pela ciência médica como limitada a um órgão, o colo do útero. Filósofos e pensadores mantinham a ideia que a mulher precisava de mensalmente expulsar substâncias indesejáveis, através da menstruação. Só a partir deste século com o estudo da anatomo-fisiologia da mulher e do homem e com o surgir das parteiras nas instituições hospitalares bem como a enfermagem com a sua mentora, Florence Nightingale, a mulher passou de objecto meramente sexual de adorno para o de servidora e ajudante. Enquanto as mulheres viviam no seu espaço privado sem grandes horizontes ou perspectivas, o homem tinha todo o espaço público à sua disposição. No século XVIII e XIX o desejo sexual era limitado a algumas partes do corpo; a ocultação de algumas partes do corpo com adornos suscitava um estímulo de carácter sexual ou erótico.

A virgindade pré-nupcial continuava a ser muito importante; as relações amorosas estavam apoiadas por alguma repressão. A paixão e o erotismo expressavam-se com medo; a mulher só saía de casa para os saraus e para entrar na igreja, sempre acompanhada, mantendo-se a designação de donzela pura. As esposas por seu lado tinham que manter o equilíbrio no desejo sexual, não podendo ultrapassar o dos seus maridos, o que acentuava o sexo sem paixão e a ilusão do orgasmo simultâneo. Em meados do século XIX, neste contexto, começaram a surgir e a emergir alguns transtornos sexuais reputados à mulher que foram inicialmente considerados como delinquência e mais tarde considerados pela psiquiatria da época como psicopatias e deficiências mentais.

Neste século também há referência à doença ninfomaníaca, neuroses, infelicidade das mulheres frígidas e problemas dos casais incompatíveis, cujos maridos não conseguiam satisfazer as mulheres. A investigação psicológica debruçou-se sobre o sexo, tendo, nos anos vinte e trinta, os laboratórios farmacêuticos financiado generosamente a investigação hormonal. O contacto corporal também se regulava por pudores físicos e morais onde a intimidade conjugal não existia. Nos finais do século XIX, o surgimento da casa de banho veio acrescentar mais um dispositivo técnico de isolamento, onde os cuidados de higiene e a eliminação dos produtos orgânicos (fezes e

urina) eram feitos de forma isolada e individual. Os banhos conjuntos passaram, então a ser associados à prostituição e aos bordéis.

Posteriormente surge a necessidade de um controlo da propagação das doenças venéreas (pelo custo social que estas envolviam) através do controlo higiénico das prostitutas. “A proliferação de casas de toleradas, em meados do século XIX, em Portugal, correspondia a um momento de pensamento higienista dominado pela convicção de que se podia evitar o contágio biológico e moral pela separação” (J.M.Pais, 1986).

La Belle Époque, no século XX, significou a liberalização do corpo e os novos modelos de sexualidade. As feministas começaram a encarar o corpete como símbolo de submissão e dependência. É a liberalização do corpo evidenciado nos salões de baile pelos estilos de dança, é a libertação da perna, do pé, é a evidência de uma certa nudez; inicia-se a libertação da mulher. Este movimento de libertação, vivido a grande velocidade nos anos da guerra, deu origem a ligações múltiplas, móveis e ligeiras, com passagens afectivas baralhadas e rapidamente renovadas. É o surgimento de teorias permissivas de espírito libertino; já não se discute sobre a virgindade ou sobre a sexualidade; as mulheres começam a não ter preconceitos e a exigir um estilo de vida que lhes proporcione algum “gozo”. São postas em causa algumas posições sobre o amor, sexualidade e casamento.

Com o virar do último século, o romantismo entra em decadência, a vida emocional e a própria sexualidade passam a estar sujeitas a uma certa racionalidade e a paixão configura-se uma ameaça fora do contexto familiar. A sedução passa pela observação em silêncio, tentando-se muitas vezes reprimir o próprio sentimento pela imagem pública negativa. A sexualidade começa a apresentar um estado latente de paixão muitas vezes oculta como acontecia noutros períodos da nossa história.

A luta pelo reconhecimento por uma sexualidade feminina iniciou-se no século XIX, nos Estados Unidos com o movimento feminista ligado ao movimento sanitário, tendo por ideal uma vida e sociedade novas. A liberdade política, a liberdade no amor, a sexualidade liberta de cadeados e constrangimentos, foram algumas das problemáticas das feministas da época. Relacionado com a noção de amor livre, a redução dos nascimentos com a introdução de novos métodos contraceptivos eficazes, põe em causa a maternidade como única forma de valorização da mulher.

Nos anos sessenta, surge outro movimento das mulheres, o neofeminismo, que consiste numa ampla movimentação social e política. As primeiras manifestações do

neofeminismo parecem surpreender o poder político; o discurso desafiante das mulheres que falam sobre orgasmo, vagina, clitóris e que afirmam o direito ao prazer, à sua vida reprodutiva e a urgência da contracepção fazem explodir a comunicação e a imprensa. Há história de diversos manifestos de mulheres famosas em França e noutros países, (incluindo Portugal após o 25 de Abril), através das manifestações sobre a legalização do aborto. As neofeministas recusam muitas das teorias freudianas e repudiam a noção de “orgasmo vaginal” em voga na altura. O neofeminismo elabora uma das mais humanizantes visões sobre a sexualidade, manifestando que o acto sexual não depende meramente do prazer genital mas da descoberta do corpo, do território erótico de cada pessoa. Sem negarem que o prazer sexual existe, consideram que o que as mulheres “buscam” verdadeiramente é a intimidade com outro ser humano. O que o movimento neofeminista critica verdadeiramente é a relação de poder entre os sexos, a desigualdade que exclui o amor verdadeiro.

1.2. SEXUALIDADE E IMAGEM CORPORAL

A imagem corporal é uma percepção pessoal que cada pessoa tem de si própria, variando por influência de vários factores, nomeadamente sócio culturais e psicológicos. Qualquer alteração que se verifique na estrutura, função ou aparência requer um reajuste à imagem que o indivíduo tem de si próprio. Podemos considerar que a imagem corporal é uma experiência interpessoal do corpo, onde são também incluídas as atitudes e os sentimentos da pessoa. Os cancros na sua globalidade, sobretudo os do foro ginecológico e urológico parecem ser aqueles que mais consequências trazem para as funções sexuais masculina e feminina, não só pela própria patologia mas também pelos tratamentos. Estas terapêuticas podem influenciar a percepção que o doente tem da sua imagem corporal.

As causas são várias, estando algumas relacionadas com o tratamento cirúrgico; (as traqueotomias, laringectomias, as mastectomias, as ostomias) ou com o tratamento medico/quimioterapia;(a alopecia, as náuseas e vômitos, alterações da pele, diminuição da libido e desejo sexual). Qualquer alteração da imagem corporal produz ansiedade que é experimentada com uma distorção do seu *self*.

MAKAR e seus colaboradores, aos estudarem as implicações do cancro da mama e seu tratamento, num grupo de doentes do sexo feminino (179 submetidos a quimioterapia por metastização), concluem que após a mastectomia, a maioria das mulheres (cerca de 85%) consideravam a sua qualidade de vida muito boa. No entanto

referiram sentirem-se pouco atractivas para os seus companheiros e referiram uma diminuição do desejo e prazer sexual.

Existem tumores que causam impacto na imagem corporal e na função sexual. As neoplasias que causam mutilações visíveis (ex. neoplasia da mama, dos testículos), ou outras que causem disfunções (ex. neoplasia da prostata), podem ter repercussões numa vida de relação como é a do casamento, com consequente desconforto e diminuição do bem-estar e da qualidade de vida de ambos os conjugues.

2. DOENTE ONCOLÓGICO

Falar de doente oncológico é referir a percepção/representação cognitiva e emocional da doença oncológica para o indivíduo e ainda a forma como interpreta os sinais e sintomas. Actualmente considera-se que as crenças individuais e culturais influenciam a manutenção de saúde do indivíduo, bem como a sua adaptação durante o processo de doença, recuperação, e no seu processo de morte. Para vários autores a avaliação semântica da doença é auto-regulada, individualmente não só a nível cognitivo, mas também emocional e comportamental. Estas respostas são influenciadas por factores de ordem vária, ligados às características da própria doença, ao meio sócio-cultural e à personalidade do indivíduo.

Por isso estar doente é muito mais do que apresentar um conjunto de sinais e sintomas clínicos, embora a percepção de sinais, como por exemplo os devidos a uma hemorragia ou de sintomas como a astenia, poderem ser a parte do iceberg de uma doença. Estes sinais e sintomas são habitualmente o elemento essencial para a representação da doença e tratamento.

No entanto, muitas vezes o diagnóstico de cancro é feito tardiamente, sem a presença de qualquer sintoma físico, dado o carácter enigmático e silencioso desta patologia. A doença é então representada não pelo aparecimento de qualquer sintoma, acendendo apenas às cognições estruturadas na pessoa doente, mensagens de índole social e emocional. Sempre que nos surge uma doença procuramos uma categorização baseada em sensações/sintomas e “rotulamos” a situação que experienciamos. Esta relação foi apelidada de “*Simmetry rule*” por Diefenbach e Levinha (1996)¹⁰. Para os mesmos autores, *As mensagens sociais são de importância major na representação da doença*

¹⁰ SANTOS, CELIA SAMARINA, RIBEIRO, JOSÉ L. P. «A Qualidade de vida no doente oncológico». Revista Referencia, nº7, Novembro 2001.

oncológica. Há estudos que mostram que os factores culturais e sociais interferem na percepção de acontecimentos. O suporte social é geralmente visto como um mecanismo importante porque as relações interpessoais são vistas mediante efeitos de stress sempre que se verifique uma doença física.

As doenças podem, assim provocar alterações tanto nos doentes como em todos os que estão com eles envolvidos, social e emocionalmente.

2.1. Alterabilidade da Qualidade de vida perante a doença

Desde a época de Hipócrates (sec.IV- AC) que a preocupação pela qualidade de vida está implícita em vários escritos que a ele fazem referência; Uma das referências mais antigas é a de Aristóteles (384-322AC), que escreveu: *quer a pessoa mais modesta ou a mais refinada entende «vida boa» ou «bem-estar» como a mesma coisa que estar feliz*. Mas o que é entendido como felicidade por uns pode não o ser para outros, pois o conceito de felicidade é muito subjectivo. Paracelso, no século XVI, afirmou também que a preocupação dos médicos deveria ser única e exclusivamente dirigida às necessidades dos doentes, tendo em conta a arte de curar, independentemente dos custos. Temos consciência que, desde o início da história da medicina, a exemplo do que referimos, até à actualidade, pensadores e personagens marcantes da história da medicina vêm observando, estudando e contribuindo para o entendimento da relação doença – doente – profissionais de saúde. A qualidade de vida é um conceito multidimensional, dinâmico que inclui factores tanto objectivos como subjectivos. A avaliação da qualidade de vida da pessoa doente deve ser uma preocupação constante de todos os profissionais de saúde que dela cuidam. A importância da QV deu-se após a segunda guerra mundial, quando os políticos nos anos sessenta introduziram esta expressão nos seus discursos e os governos das sociedades ocidentais procuraram estabelecer o bem-estar das populações. A qualidade de vida aparece na literatura médica em 1960, começando a ter um papel na medicina.

A oncologia foi uma das primeiras áreas da medicina a incorporar a QV no seguimento dos doentes por causa das baixas taxas de cura no cancro à data e pela elevada iatrogenia das armas terapêuticas. Com o aumento da taxa de sobrevivência dos doentes com tumores, a qualidade de vida destes torna-se mais importante. Somente em 1977 o conceito “qualidade de vida”, foi indexado no Medline. Entre 1978 e 1980, surgiram cerca de 200 trabalhos científicos sobre esta temática. Entre 1987 e 1992, os

trabalhos publicados foram cerca de 400 por ano e a partir do ano de 1993, este número triplicou. Podemos dizer que se tem assistido a uma substituição dos indicadores clássicos de expectativas de vida e de mortalidade, para uma atenção mais direccionada para a qualidade de vida, associada à pessoa doente. Persiste, no entanto, uma gama variada de conceitos e opiniões sobre a QV, mas com o passar do tempo estas ideias começam a voltar-se mais para a percepção que o doente possui sobre a doença, tratamentos e seus efeitos tanto objectivos como subjectivos.

Chibnall e Tait¹¹, afirmam que *QV não é apenas a nível de funcionamento, mas o nível de satisfação com este*. Em 1991, Forattini¹² refere que *QV individual ou colectiva...é a satisfação de viver*. Gotay e Moore, em 1992¹³, definiram-na como o *estado de bem-estar que compreende a habilidade de realizar as actividades diárias e a satisfação com níveis de funcionalidade e controle da doença e/ou sintomas relacionados com o tratamento*. Em 1994, Gil e Frenstein¹⁴, consideram que *a QV é a reflexão do modo com que o paciente percebe e reage à sua saúde e outros aspectos não médicos da sua vida*.

No mesmo ano, Mortin¹⁵ afirma que *a qualidade de vida é a medida da percepção que o doente tem entre a diferença da sua realidade e as suas necessidades e ou desejos*. McDonough e seus colaboradores, em 1997, referiram-se à QV¹⁶ como *a construção multidimensional que reflecte a habilidade funcional do indivíduo, suporte social, compreensão emocional e ausência de desconforto psicológico*. Podemos dizer sem margem para dúvidas que o conceito QV, inicialmente era referido apenas a diferentes dimensões sociais mas posteriormente estendeu-se à saúde /doença. Em 1993 a OMS propôs uma definição para QV¹⁷ como *a percepção que o individuo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e inquietudes*.

¹¹ www.rsbcancer.Com.br/rsbc

¹² *Ibidem*.

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ *Ibidem*.

¹⁶ *Ibidem*.

¹⁷ SINGER, Peter A, EDWING, S.T. *Sex or survived: Trade-offs between quality and quality of life*. Journal of clinical oncology, vol.9, nº2.2001.

È um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio.

Assim, para falar em qualidade de vida, é fundamental tomar em consideração os seguintes domínios da pessoa tendo em conta a sua saúde percebida: - o domínio do autocuidado, mobilidade e desempenho de papéis sociais; - o domínio dos sintomas físicos, relacionados com a ausência de bem-estar; - o domínio do funcionamento social é incluído tanto nas relações familiares como nas sociais. A avaliação global é mais que a soma das partes componentes.

Os recentes desenvolvimentos sobre a QV no âmbito da saúde ajudam-nos a compreender melhor a QV no doente oncológico. Também a experiência prévia de familiares com esta doença, as suas características (características ocupacionais, estilos de vida), influenciam muitas vezes a sintomatologia e a percepção de um determinado conjunto de sintomas, *uma etapa fundamental no processo de adaptação a doença oncológica é o reconhecimento da doença como crónica, cujo controlo de sintomas nem sempre é sobreponível à sua cura e que alguns aspectos da doença podem ser controlados*¹⁸.

O tipo de tratamento proposto (cirurgia, radioterapia, quimioterapia), influenciam a percepção e experiência da doença oncológica que é controlada pelo medo, ansiedade e depressão. Assim para cada indivíduo doente existe um conjunto de respostas adaptativas, respostas de *coping*, que a pessoa vai gerindo conforme for apreendendo a situação.

Relativamente à qualidade de vida percebida do doente oncológico, sabe-se que sempre que os efeitos da doença sejam inferiores aos esperados, a qualidade de vida é beneficiada; Já no inverso a qualidade de vida percebida é menor. A dor constitui e é sempre referida pelos doentes como um dos sintomas mais importantes e temidos na avaliação da qualidade de vida, mas sabemos que existem alguns sintomas que influenciam mais a sua qualidade de vida: a fadiga, a anorexia, falta de energia, irritabilidade e outros que provocam alterações significativas no autocuidado e autoconceito. Nesta linha do autoconceito muitos autores consideram que a saúde psicológica do doente oncológico fica alterada, associada em especial à ansiedade,

¹⁸ SANTOS, C.S.V.- *Representação cognitiva e emocional; estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico*. Porto, 2003. P. 64.

depressão e distress psicológico com crises de grande ansiedade, o que contribui para um elevado risco de deterioração cognitiva. Ribeiro (1999)¹⁹, afirma que *o suporte social é um factor importante no alívio do distress em situações de crise, podendo inibir ou retardar o desenvolvimento da doença, assim como ajudar na sua recuperação, favorecendo a qualidade de vida.*

Do ponto de vista psicológico e antropológico, QV reflecte a percepção que a pessoa doente tem da sua própria doença que pode ser diferente da realidade, por isso o uso de questionários sobre QV dirigidos aos doentes permite conhecer melhor os sintomas e os efeitos secundários a tratamentos e ajudar os profissionais a utilizar melhor estratégias no cuidar. Embora a quimioterapia aumente a sobrevida da pessoa com cancro, a sua qualidade de vida pode ser prejudicada, sobretudo numa fase inicial, devido à toxicidade. Esta toxicidade é agravada com tratamentos sempre mais “agressivos” com intensificação de doses terapêuticas. Isto implica sempre para o doente um decréscimo na sua capacidade cognitiva, estado funcional e humor.

A qualidade de vida expressa pelo doente é sempre uma resposta indirecta individual, sobre o seu significado de cancro, sobre as alterações físicas muitas delas visíveis com os tratamentos e que podem alterar o impacto pessoal e social. Os papéis sociais podem ter que ser alterados no seio da família e no emprego; podendo haver uma modificação na QV que pode ser influenciada negativamente por falhas na comunicação e nas relações. Existem algumas áreas de preocupação predominantes que influenciam a qualidade de vida dos doentes com cancro. Estas áreas foram estudadas, definidas e identificadas por Weisman e Worden²⁰ como: *preocupação com a saúde*, sendo o mais importante, o nível da disseminação da doença, o significado dos sintomas relativos à terapêutica; *auto-avaliação*, da própria pessoa relativo à sua aparência física, vida profissional que influenciam a auto-estima e imagem corporal; *trabalho e situação económica*, modificações por vezes no emprego, questões de seguros, incapacidade física, alteração na situação económica podem ser fonte de “distress” emocional: *família e amigos*, as preocupações do humor, das relações sexuais; *amigos e parceiros*, a amabilidade dos amigos, como motivo de bem-estar, mas por vezes estas relações tem limitações; *religião*, a assiduidade aos serviços religiosos nem sempre indicia crença

¹⁹ RIBEIRO, J.L.P. - *Escala de satisfação com o suporte social. Análise Psicológica*. Edições Asa. Lisboa.2002.

²⁰ WEISMAN A.D., WORDEN, W. J. - *The emotional impact of recurrent cancer*. Psycosociology. New York, 1991.

pois uns podem sentir conforto por acreditar em “algo” espiritual, outros sentem-se profundamente abandonados; *preocupações existenciais*, independentemente do prognóstico o indivíduo luta a favor da sua existência, contra a sua morte que considera precoce.

Existe assim, uma miríade de problemas psicossociais associados ao doente com cancro que afectam a sua vida, a da sua família, amigos e sociedade, que devemos sempre “cuidar” com a perspectiva de maximizar a qualidade de vida independentemente dos efeitos da doença. A qualidade de vida acompanha: o bem-estar físico, determinado pela actividade funcional, força ou cansaço, sono e descanso, dor e outros sintomas, o bem-estar social determinado por papeis, relações de afecto e intimidade, aparência, tempo livre, isolamento, trabalho, situação económica e “distress” familiar, o bem-estar psicológico que se relaciona com o controlo, ansiedade, medo, depressão, conhecimento da doença e seu tratamento e o bem-estar espiritual que mantém a esperança, a religiosidade a força interior que surge da transcendência.

O nosso objectivo é maximizar a qualidade de vida independentemente dos efeitos do tratamento e da doença. Alguns autores são apologistas na abordagem de uma avaliação precoce sobre a saúde sexual. Versteeg²¹, descreve uma abordagem dirigida às seguintes áreas: *relação do casal, com observação do grau de intimidade, afinidades, estratégias de cooperação entre o casal; compreensão do cancro e seus tratamentos, com a pesquisa do que se sabe sobre impacto na sexualidade, tentando junto do casal saber como estes querem preparar as alterações esperadas e como podem explorar alternativas, comunicar ideias e sentimentos: planeamento e participação nos cuidados delineando quais são as expectativas mútuas, como estará envolvido o parceiro, qual ainda a natureza de apoio necessário e como o parceiro pode responder a essa necessidade: controlo e optimismo, verificando que tipos de apoio tem o doente para estar optimista, ter esperança e sentido de controlo: expansão da sexualidade, como pretende o casal expandir as suas percepções sobre a sua sexualidade e potenciais actividades sexuais.*

Assistimos, na ultima década, a uma intensa actividade de investigação sobre a QV em oncologia, onde são utilizados vários modelos e apesar de algumas indefinições e incertezas é consensual que:

²¹ VERSTEEG, M.; RODRIGUEZ, P. D. – *Options for sexual expression In Sexual rehabilitation of the urological cancer patient*. Boston, 1981.

- QV é um conceito multidimensional, que traduz não só o bem-estar emocional, mas também, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade funcional, estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras.
- QV deve ser considerada como um dos objectivos principais nas doenças crónicas e incuráveis.
- Existem instrumentos validados e que permitem a avaliação da qualidade de vida de forma normalizada. Temos como exemplo o índice de Spitzer ou Quality of live index que permite obter uma medida baseada na observação, sendo respondido pelo médico ou enfermeiro.

A Terapêutica com quimioterapia: suas implicações no doente

Desde o período do diagnóstico, o doente com cancro é considerado um “lutador”, inicialmente para vencer a doença e, posteriormente, para manter a sobrevida, livre de doença. Apesar dos progressos no tratamento do cancro, dos sucessos de cura e da inovação genética, os tratamentos do cancro estão associados a efeitos secundários.

A quimioterapia é um tratamento sistémico aplicado com vários fins:

- Quimioterapia neo-adjuvante, tratamento com citostáticos com o intuito de reduzir o tumor antes da cirurgia para que esta se torne menos agressiva e exequível;
- Quimioterapia primária, realizada em doentes com doença localizada, para o qual só existe um tratamento alternativo possível, muitas vezes pouco eficaz;
- Quimioterapia induzida, administrada como tratamento primário em doentes com cancro onde não existe qualquer outro tratamento alternativo;
- Quimioterapia combinada, administração de vários citostáticos no mesmo tratamento, potencializando o efeito sinérgico das drogas;
- Quimioterapia / radioterapia, tratamentos utilizados em simultâneo, de forma concomitante sendo a quimioterapia o potencializador do efeito do tratamento com a radioterapia. A utilização da quimioterapia e a terapêutica por radiação, no tratamento de uma variedade de tumores, produzem uma resposta completa em alguns dos tumores, com grande influência nas taxas de sobrevida

Este tipo de abordagem terapêutica acarreta para a pessoa doente vários efeitos secundários que têm implicações na QV, provocando por exemplo toxicidade hematológica, gastrointestinal e alteração da imagem corporal para além de fadiga.

Os efeitos secundários e a toxicidade variam com maior ou menor gravidade de acordo com a resposta individual ao tratamento. As náuseas e os vómitos, assim como a

alteração da imagem corporal são os precursores de uma menor qualidade de vida no doente oncológico, ainda que temporariamente. A cisplatina é uma das drogas habitualmente utilizadas nos doentes em tratamento de quimioterapia, usada neste caso em todos os doentes do estudo. Esta droga está quase sempre relacionada com os vómitos agudos, antecipados, adiados ou persistentes. O enfermeiro tem um papel muito importante a desenvolver, avaliando a resposta do doente à terapêutica e melhorando os sintomas.

Num estudo em que foi avaliada a terapêutica anti emética, a eficácia dos inibidores 5-HT₃, associados ou não a dexametasona na prevenção das náuseas e dos vómitos após a quimioterapia, verificou-se que²² *a dimensão da qualidade de vida, desempenho social avaliado antes da quimioterapia, fornecia um factor preditivo de ocorrência dos efeitos adversos náuseas e vómitos, conjuntamente com potencial emetogénico da quimioterapia, sexo, terapêutica de manutenção antiemética e existência prévia de náuseas ou vómitos. Podendo ter acesso a estes dados podemos sempre otimizar a terapêutica antiemética.*

Patologias e terapêutica

Os doentes que aceitaram ser entrevistados referiram algumas implicações da quimioterapia na sua sexualidade. Manifestaram alguns destes efeitos no intervalo entre ciclos. Estes doentes eram portadores de doenças do foro ginecológico (colo do útero, cancro do ovário, doença gestacional trofoblástica), do foro urológico (cancro do testículo, cancro da bexiga, cancro da prostata) e tumores da cabeça e pescoço (cancro da língua, cancro da laringe). Sabe-se que a incidência do cancro do colo do útero é grande em mulheres muito jovens, entre os trinta e cinco e cinquenta anos de idade, com tendências actuais para o seu aparecimento em mulheres cada vez mais jovens. A etiologia desta doença é desconhecida, no entanto verifica-se uma forte ligação à prática sexual, dieta e estilo de vida.

Cada vez mais o início da actividade sexual é antes dos dezoito anos. Também a existência de múltiplos parceiros sexuais está a aumentar. Os parceiros do sexo masculino podem desempenhar um papel significativo na transmissão de infecções, são exemplo disso; o Herpes simplex, e o Papiloma vírus humano (HPV-16 e HPV-18). Os

²² OSOBA, D. ET ALLI - *Determinants of post chemotherapy nausea and vomiting in patients white cancer: Quality of life and Symptoms*. Control Committees of the National Cancer Institute of Canada clinical Trials Group. Clinique Oncol, 1997.

cofactores associados incluem níveis baixos de vitaminas, sobretudo do grupo A e C e ácido fólico na alimentação, consumo de álcool e tabaco. A prevenção é a palavra-chave para a erradicação desta doença; os enfermeiros têm um papel preponderante com os ensinamentos à população com o estabelecimento de estilos de vida saudáveis.

2.2. Interferência da doença na sexualidade

O diagnóstico de cancro pela gravidade que acarreta pode, na maioria dos casos, afectar de forma significativa a sexualidade dos doentes oncológicos. Esta área, relacionada com a afectividade, é uma das áreas que mais influencia o estado psicológico do doente, de tal forma, que qualquer circunstância de tensão, de diagnóstico e de complicações relacionadas com os tratamentos, são sem dúvida um importante factor de ansiedade que pode ter consequências na conduta sexual. As possíveis modificações da actividade sexual quotidiana têm sido estudadas sob diversas perspectivas. Estudos clínicos, têm demonstrado que, se há doentes que não apresentam ou ignoram alterações no seu comportamento sexual, na sua maioria manifestam, diminuição da actividade sexual desde o momento do diagnóstico. Em vários estudos internacionais em doentes portadores de doença oncológica, verificou-se a existência de disfunção sexual em ambos os sexos, com aumento nos homens de impotência e ejaculação precoce e nas mulheres disparêunia.

Os problemas da sexualidade podem ter origem no impacto psicológico da doença e do seu tratamento, mas também por modificações físicas e consequentemente fisiológicas que são ocasionadas pela extracção tumoral. Desta forma, a abordagem terapêutica deverá ter em linha de conta qual destes factores é predominante em cada pessoa doente para conseguir minorar e arranjar as soluções mais adequadas. Na maioria dos casos é necessário falar sobre a problemática sexual com a pessoa e qual a solução mais adequada. Hoje em dia existe a possibilidade de apoio psicológico na conduta sexual e técnicas reconstrutivas em algumas mutilações produzidas pelo tratamento integral dos tumores. É evidente também que o primeiro passo para este tipo de problema passa em grande medida pelo interesse e dedicação que têm os profissionais de saúde, implicados no cuidar destas pessoas com cancro.

Os problemas sexuais nos doentes com cancro e as alterações da sua conduta sexual são devidas a causas físicas e psicológicas. A análise dos problemas sexuais dos doentes oncológicos realiza-se de maneira mais fácil quando estes são relacionados com

a estrutura do comportamento normal descrito inicialmente. Em 1966, Master & Johnson, psiquiatras, consideram que o primeiro passo estabelecido para a sexualidade, na conduta do relacionamento sexual habitual é o desejo. Na maioria dos doentes crónicos, há uma perda global do seu interesse por sexo. Esta é a mais complexa e difícil de tratar de todas as disfunções sexuais, pois assenta em problemas psíquicos secundários, como o cansaço, a duração da situação de doença, a perda de autonomia, liberdade e ainda a angústia do diagnóstico e possibilidades por vezes escassas de cura. Por isso a perda de desejo deve-se a problemas físicos secundários, aos tratamentos, às sequelas tardias de tratamentos combinados (radioterapia / quimioterapia e radioterapia sob intervenções cirúrgicas prévias). As causas físicas que produzem diminuição do desejo sexual incluem aspectos como a depressão do sistema nervoso central secundária aos tratamentos com tranquilizantes e opiáceos.

Os baixos níveis de testosterona nos tratamentos hormonais para o cancro da próstata, mutilações que alteram o esquema corporal (como a mastectomia) e ainda alguns fármacos utilizados para aliviar efeitos secundários dos tratamentos, como por exemplo os anti eméticos são exemplo disto. A perda de desejo pode chegar a casos extremos que incluem a aversão às relações sexuais quando o diagnóstico de cancro reactiva traumas sexuais do passado. Por outro lado se esta ausência de desejo sexual só se manifesta com o parceiro, pode indicar a presença de conflitos prévios na relação dos dois. Também a perda de desejo por parte da pessoa doente pode acontecer por dor, por desespero face ao futuro e por imaginar a sua morte pela doença.

A etapa seguinte na relação sexual é a excitação. A diferença entre o desejo e a excitação é que esta corresponde a aspectos físicos evidentes tanto no homem como na mulher. Assim a manifestação no homem de excitação é a erecção, e na mulher a lubrificação de fluido vaginal. A erecção pode ser modificada por alterações das artérias que irrigam a região pélvica e pénis ou por interrupção das vias nervosas autónomas parassimpáticas, também activas neste fenómeno. Desta forma as intervenções cirúrgicas e os tratamentos de radioterapia podem afectar estas estruturas. Na mulher os mecanismos fisiológicos envolvidos na excitação, podem ser afectados da mesma forma, pela radiação vaginal e pélvica, pela cirurgia nesta zona, pela terapêutica hormonal e citotóxica que provocam diminuição dos estrogénios e atrofia vaginal. Nos doentes com cancro a impotência e a impossibilidade de manter a erecção são as causas mais frequentemente referidas. Os doentes sentem estas alterações como uma perda da sua masculinidade e como já foi referido as alterações vasculares quase sempre

conduzem à impotência. No entanto, não é frequente que a patologia tumoral por si mesma produza estas modificações, é mais comum que o fluxo sanguíneo arterial, seja reduzido secundariamente após utilização de várias terapêuticas.

Num estudo retrospectivo²³, encontrou-se na radiação pélvica, utilizada nos doentes com cancro da próstata, uma redução do fluxo arterial.

A radiação pélvica e retroperitoneal também utilizada nos doentes com tumores testiculares mostram no mesmo estudo algumas alterações nestes doentes. Dado que as lesões vasculares induzidas por radioterapia, assim como as lesões nos tecidos acontecem por vezes a longo prazo é imperioso fazer a avaliação deste tratamento no seguimento destes doentes. Outras das causas fisiopatológicas da impotência estão relacionadas com a enervação até mais do que com a irrigação. Os doentes submetidos a prostatectomia radical, podem manifestar falta de erecção por afectação do plexo prostático que enerva a pelve e as vesículas seminais das fibras simpáticas e parasimpáticas. Cirurgias similares como as amputações abdomino-perineais no cancro do recto, também têm demonstrado esta capacidade para induzir impotência numa grande percentagem de doentes operados. Incluem-se também algumas cirurgias menos agressivas e não relacionadas estritamente com a região pélvica. Pode dizer-se que todas as alterações da excitação têm um fundamento físico, não devendo nunca escamotear a importância do factor psicológico. Os homens com cancro são igualmente vulneráveis, senão mais que os homens saudáveis quando qualquer conflito de vida lhes causa ansiedade.

É indiscutível que o diagnóstico de cancro bem como os respectivos tratamentos causam ansiedade muitas vezes acumulados por circunstâncias associadas à doença com alterações da imagem corporal, temor de contágio, e de recaída. No que respeita à mulher, a dificuldade para a excitação corresponde a uma menor dilatação e lubrificação vaginal. As alterações físicas que provocam estas mudanças são a menopausa precoce provocadas pela cirurgia, rádio e quimioterapia. A radiação pélvica, numa dose de 1000 rad, sobre os ovários é suficiente para produzir a perda de função de forma definitiva.

Também têm sido descritos efeitos similares com a administração de quimioterapia, dependendo no entanto sempre da dose e dos citostáticos utilizados. A menopausa precoce assim produzida é muito mais severa que a produzida de forma

²³ GOLDESTINE, I., FELDMAN, M. I., DECKERS, P. J. - *Radiation Associated impotence: A clinical study of its mechanism*. Edições Jawa, 1984.

natural. As doentes referem falta de ar, alteração no seu padrão de sono. A nível ginecológico, fazem referencia à falta de lubrificação e distensão vaginal. O resultado de todo este mal-estar é a perda ou diminuição da excitação durante as relações sexuais mesmo que exista o desejo prévio. As doentes mais jovens operadas a um cancro da mama e com doença de Hodking, tratadas com quimioterapia intensiva desenvolveram estes sintomas. No caso da doença de Hodking a terapêutica substitutiva com estrogêneos proporciona uma evolução favorável.

No entanto, as doentes com cancro da mama que são tratadas com terapêuticas antiestrogénicas e que desenvolveram atrofia vaginal com disparêunia, não devem ser tratadas com terapêuticas de substituição, de tal forma que as soluções para os problemas físicos durante a excitação são mais difíceis.

A radioterapia pélvica tem efeitos directos sobre a vagina, responsável também pelos problemas durante a excitação. Este problema acontece devido a fibrose pélvica e diminuição do fluxo sanguíneo por danos vasculares. Se a radiação ao invés de externa for intra-cavitária os danos provocados na vagina são, muitas vezes, alterações morfológicas com aumento da fragilidade da mesma. Do que foi referenciado a fase de excitação nas mulheres pode ver-se afectada também por factores psicológicos, por alterações da imagem corporal, alterações da auto-estima relacionadas com mutilações (ex.mastectomia e vulvectomia e colostomia).

A terceira fase no acto sexual habitual é o orgasmo. Esta fase tem, sobretudo, manifestações físicas: ejaculação no homem e contracção da pelve na mulher; a sua ausência causa ansiedade. Está descrito que os doentes que realizaram penectomia total, *podem alcançar o orgasmo com ejaculação de sémen através da ureterostomia perineal e as mulheres com vulvectomia radical também atingem o orgasmo*²⁴.

As alterações referidas nesta fase em homens e mulheres em diversos estudos, têm demonstrado que os homens sentem diminuição da intensidade do orgasmo e as mulheres não manifestam alterações na qualidade do mesmo. As causas destas diferenças estão relacionadas com a afectação do volume de liquido seminal que alguns tratamentos anti-neoplásicos produzem e que em ocasiões extremas podem originar o aparecimento do orgasmo seco. As terapêuticas mais relacionadas com este tipo de problema, são os tratamentos hormonais que provocam hipogonadismo, os tratamentos

²⁴ SCHOVER L.R. - «Sexuality and fertility in urology cancer patients». American cancer society, Revista Cancer, 1987. (Suple) 60.

com citostáticos e as cirurgias como a cistectomia e a próstatectomia radicais que implicam a extracção das glândulas seminais. Outros tratamentos podem causar danos na ejaculação, a linfadenectomia retroperitoneal que é utilizada na cirurgia que é utilizada para o cancro do sigmoide, pode afectar os plexos nervosos simpáticos implicados na emissão de sémen, chegando a produzir lesões graves e a ausência de orgasmo. Apesar destas alterações a nível nervoso e a ausência de liquido seminal, a incapacidade absoluta para alcançar o orgasmo é rara e relaciona-se mais com a ausência de esforço e continuidade na fase de excitação que com a incapacidade fisiológica para o mesmo. Na mulher a alteração mais frequente é uma maior necessidade de estimulação até conseguir atingir o orgasmo. A presença de áreas distintas cuja estimulação conduz ao orgasmo, faz com que este seja menos vulnerável até mesmo nas cirurgias pélvicas, perineais e abdominais. Alguns estudos têm demonstrado que após algumas cirurgias na mulher como a histerectomia total, a cistectomia e a ablação total da vagina ainda é possível para a mulher atingir o orgasmo em condições de maior estimulação.

No entanto, e apesar do que foi mencionado, a sexualidade no doente oncológico é uma matéria pouco estudada pelos profissionais. Existem falhas na abordagem desta problemática e alguns autores fazem referência à pressão que as equipas de assistência sofrem ao tratar os doentes oncológicos. Muitos dos problemas e dúvidas sexuais dos doentes têm solução, desde que se dê tempo para a comunicação. Parece também que a falta de comunicação é originada por um certo embaraço do tema na relação terapêutica e na falta de soluções claras por parte do médico assistente, mais instruído em questões específicas da doença.

Assim, é de todo importante que desde o início do tratamento e antevendo-se a possibilidade de quaisquer alteração na sexualidade, se deva estabelecer uma relação de confiança e de dialogo de forma a diminuir a ansiedade e os medos dos doentes. O grupo de doentes que estatisticamente podem necessitar de mais atenção no campo sexual são os jovens, os solteiros, os doentes sem filhos ou com problemas matrimoniais. A primeira questão a abordar poderá ser sobre as possíveis alterações sexuais que o diagnóstico e o tratamento de cancro causaram e que implicações têm na sua sexualidade. Como noutros campos da medicina pode estabelecer-se um protocolo de seguimento para facilitar esta tarefa. Há vários aspectos que devem ser investigados e que asseguram uma valorização correcta para os tratamentos dos problemas dos doentes. Assim nos doentes do sexo masculino a avaliação de uma hipotética disfunção

erétil, deve incluir uma história clínica, também para despistar diabetes mellitus e consequências de cirurgia retroperitoneal, quimioterapia, radioterapia pélvica, drogas, etc. É necessário realizar uma exploração genital por um especialista. Também é importante excluir a existência de patologia vascular ou neurológica como causa da disfunção erétil nos homens. Para completar o estudo devem ser feitas provas laboratoriais (hemograma, função hepática, estudo hormonal incluído o estudo hormonal das hormonas sexuais e tiroideias).

Pelas leituras que realizamos verificou-se que o estudo da função sexual não está normalizado, no entanto dos estudos realizados podemos destacar a análise das erecções nocturnas. Como é conhecido, todos os homens na fase REM do sono, podem apresentar erecções. Se estas se produzem, a causa da sua impotência provavelmente não é orgânica. Para comprovar estas erecções é necessário a utilização de um monitor Rigiscan; se esta prova é negativa é necessário abordar esta problemática do doente partindo do pressuposto que a causa deve ser psicológica, pois esta prova pode dar falsos negativos em doentes com alterações do sono, depressão, diminuição do desejo sexual e idade superior a 60 anos. Noutras causas orgânicas podem estar implicadas a irrigação e enervação dos órgãos sexuais. Podem realizar-se nestes casos a exploração da irrigação com métodos de injeção de substâncias vaso activas (papaieira fentolamina e prostaglandinas) directamente nos corpos cavernosos o que produzirá erecção nos doentes que não tenham disfunção vascular.

Outro método mais sofisticado de exploração vascular é a cavernometria dinâmica de infusão que tenta medir o correcto funcionamento da oclusão venosa durante a erecção. Também se tem utilizado o Ecodoppler para verificar alterações do fluxo e o diâmetro das artérias. Todas estas técnicas tem que ser encaminhadas para a cirurgia como solução quando os doentes sofrem de disfunção erétil por causa vascular, no entanto esta situação é quase infrequente nos doentes oncológicos. A avaliação da enervação é mais difícil já que as alterações do sistema nervoso autónomo que contribui para as disfunções érrecteis só são detectadas por alguns dos métodos utilizados na actualidade. Os mesmos só informam acerca de funções somáticas e mostram-se mais validas quando o doente apresenta alterações sexuais por tumores cerebrais ou da espinal-medula.

Na mulher, o método de diagnóstico mais importante na valorização da disfunção sexual é a exploração pélvica, onde se podem detectar infecções recorrentes por herpes, papiloma vírus, secundários à imunossupressão produzida pela

quimioterapia, ou então úlceras ou estenose vaginal em doentes submetidos a radioterapia pélvica ou vaginal que comprometem a vascularização regional e podem também causar disparêunia. Recentemente tem-se descrito um síndrome denominado vestibulite vulvar que se caracteriza por disparêunia e dor a nível vulvar. É importante avaliar os níveis hormonais de estrogênio, prolactina, FSH, LH e hormonas tiroideas durante a fase de amenorreia; estas avaliações podem ajudar a decidir um tratamento hormonal substitutivo em doentes que não tenham neoplasia hormonodependentes. Assim os problemas sexuais nos doentes oncológicos abarcam uma ampla gama de terapias que incluem o aconselhamento sexual, assim como outros aspectos e técnicas cirúrgicas especializadas. O aconselhamento sexual, assim como outros aspectos com marcado carácter psicológico são fundamentais na relação clínica, sendo aquele considerado por muitos especialistas como um pilar fundamental na reabilitação sexual do doente oncológico.

Num estudo realizado pela American cancer society²⁵, em 1987, com doentes oncológicos *concluiu-se que 73% dos doentes com problemas sexuais só necessitaram de uma ou duas consultas de especialidade e aconselhamento sexual, 16% necessitaram entre três a cinco sessões e muito poucos doentes necessitaram do conselho de outro especialista, desenvolveu guias para o doente oncológico onde se incluem gráficos e explicações sobre as possíveis alterações da sua vida sexual e algumas possíveis soluções.*

3. PAPEL DOS PROFISSIONAIS NA SAÚDE SEXUAL

As bases sobre as quais se estabelece o aconselhamento sexual são variadas e compreendem desde a educação até à resolução de conflitos. A educação como em outros campos da actividade humana é o início possível de soluções para estas alterações. Na maioria dos casos o conhecimento do doente sobre a sua anatomia, fisiologia sexual e alterações sexuais provocadas pelos tratamentos, torna mais fácil o reconhecimento e a possível reabilitação sexual (dilatadores vaginais, lubrificantes, próteses, injeções para facilitar a erecção, etc. ...). Outro dos aspectos importantes é a minimização dos efeitos físicos secundários a determinados tratamentos quase sempre cirúrgicos (ostomias, laringectomias, mastectomias ou outras mutilações de órgãos). Dentro do aspecto educacional é conveniente dialogar sobre os vários mitos sobre o

²⁵ *Ibidem*

sexo e o cancro que geralmente provocam resultados negativos. Podemos aqui salientar medo de contágio pelo cancro através do sexo, a possível recidiva tumoral pela existência de relações sexuais e a visão do cancro como um castigo pela prática de sexo. Ajudar o doente a superar estes medos é um primeiro passo no tratamento das disfunções sexuais. Um dos métodos mais utilizados para a reabilitação sexual do doente oncológico é o de Annou²⁶. Este método, conhecido pelas siglas P – LI – SS – IT, que correspondem a palavras anglo-saxónicas e que têm o seguinte significado:

Permission – Neste ponto deve permitir-se ao doente que fale dos seus problemas sexuais para posteriormente chegar ao conhecimento de que a actividade sexual é possível para Ele.

Limited information – neste ponto informa-se o doente sobre os efeitos do tratamento oncológico, os efeitos secundários que afectam as funções sexuais e as possibilidades de reabilitação.

Specific suggestions – uma vez realizados os passos já referidos previamente, indicam-se ao doente alguns conselhos que permitam reactivar a sua actividade sexual em concordância com as possibilidades e desejos que tenha expressado anteriormente.

Intensive therapy – neste nível encontram-se aproximadamente 15% dos doentes com problemas sexuais e são os doentes com alterações mais severas. habitualmente estes doentes já têm conflitos prévios até ao diagnóstico de cancro, destacando-se alguns conflitos matrimoniais, as disfunções sexuais que não foram solucionadas com conselhos breves e aquelas alterações que são responsáveis pela origem de problemas psicológicos importantes. Outros doentes que podem beneficiar da terapêutica intensiva são os que sofrem uma cirurgia agressiva. Neste ponto onde nos encontramos devemos sempre que necessário contar com a participação de especialistas em diferentes áreas distintas da sexualidade como psicólogos, terapeutas sexuais, cirurgiões plásticos, etc.

No entanto, é também importante contar com o apoio da outra parte (parceiro sexual), para que sejam encontradas contrapartidas agradáveis que sejam compartilhadas por ambos. Das vantagens deste método de “reabilitação” sexual, salientamos o facto de que o mesmo é realizado, habitualmente até um certo nível pela equipa que cuida o doente, mas sempre que é necessário solicita-se ajuda a outros

²⁶ ANNOU, J. S – *Behavioural treatment of sexual problem: Brief Therapy*. Edições Hagerstown. London 1976.

especialistas. A ajuda do psicólogo é sempre uma mais valia nos doentes com doença oncológica, nos tratamentos para a disfunção com fundamento básico orgânico.

A técnica que mais tem ajudado na falta de erecção, nos últimos anos é a técnica cirúrgica de injeções intracavitárias de substâncias vasoactivas. As injeções intracavernosas de substâncias vasoactivas são um dos métodos mais usados nos últimos tempos e consistem na administração de substâncias mediante injeção directa nos corpos cavernosos antes do acto sexual. Esta administração deve ser realizada pelo próprio ou pelo parceiro sexual. Este tratamento está indicado em doentes adultos que não desejam a alternativa cirúrgica de colocação de prótese. Outro dos métodos de tratamento, é o método de erecção por vácuo (VED), este mecanismo utiliza o princípio de pressão negativa e inicia-se quando o doente já obteve uma certa turgência no pénis. O próprio doente cria o vácuo à volta do pénis, permitindo congestão do tecido esponjoso do corpo cavernoso e o aumento do fluxo arterial. Posteriormente coloca uma banda de constrição à volta da base do pénis erecto e retira a bomba de vácuo. A erecção resultante é mais prolongada que uma normal, mas o pénis volta à sua normalidade, não produzindo alterações no orgasmo em grande percentagem dos casos, este método possui a vantagem de produzir turgência perante estímulos sexuais. As complicações deste método faz com que doentes em tratamento com anticoagulantes ou com trombocitopenia não possam usar a banda constritora por risco de isquemia.

No entanto, o tratamento mais promissor para os doentes é a cirurgia com o implante de próteses, sendo uma solução definitiva óptima também para os doentes com disfunção erétil e alguma expectativa de vida. Na actualidade existem três tipos de próteses. De vinil, de componente hidráulico e de multicomponentes inchadas. Cada tipo de próteses tem vantagens e inconvenientes, o que é importante referir é que nenhum destes tratamentos trata a disfunção erétil ou aumenta o desejo sexual e a capacidade de ter orgasmos. Mas para os doentes só o facto de voltarem a ter erecções, faz com que a sua auto estima seja aumentada e se sintam atraídos para as relações sexuais. O cerne dos problemas sexuais na mulher doente, parece estar mais relacionado com a medicação antineoplásica, muito mais que no homem. Dentro da reabilitação na mulher podemos destacar o aconselhamento sexual, a terapia médica e a cirurgia. No que concerne à cirurgia, realizam-se actualmente técnicas de reconstrução de mutilações, como a reconstrução mamária e a reconstrução vaginal. As mulheres que foram submetidas a vulvectomia radical podem necessitar de enxertos de pele fina, para

reparar a estenose do vestíbulo vaginal e retalhos miocutâneos para a reconstrução dos lábios vulvares.

Em termos médicos as doentes que sofrem de menopausa precoce originada quase na sua generalidade pela quimioterapia ou histerectomia total, podem beneficiar do tratamento hormonal de substituição, sempre e quando o tumor não for hormonodependente. Outros tratamentos têm sido utilizados para solucionar a disparêunia em doentes que já realizaram radioterapia. Neste sentido as enfermeiras têm um papel preponderante no ensino às doentes, com exercícios que relaxam a musculatura perineal. Se as doentes não conseguem esse relaxamento pode tentar-se o uso de dilatadores vaginais progressivos e o uso de lubrificantes vaginais que também são úteis em doentes com secura vaginal crónica, situação frequente nas doentes que realizaram radioterapia pélvica.

Falar do doente oncológico é também fazer referência a várias situações de dependência e de impotência a que este pode estar sujeito e em que o enfermeiro desempenha um papel relevante, não só no cuidar do corpo doente, mas também na promoção do seu estado de saúde e qualidade de vida.

A qualidade de vida do doente oncológico é motivo de preocupação em todo o percurso da doença.

As actividades de vida habituais na pessoa doente assumem para “ela” uma nova importância a vários níveis: emprego, ocupação dos tempos livres, paternidade e maternidade, sexo e vida social. As pessoas a fazer quimioterapia apresentam muitas flutuações no seu bem-estar que podem afectar a sua auto-estima e a forma de reagir à doença. Os profissionais têm o papel de cuidadores e devem ser facilitadores e condutores para que estas pessoas doentes encontrem algum sentido de adaptação. O problema dos doentes relativamente aos parceiros sexuais também preocupa os profissionais de enfermagem, sobretudo quando se verifica falta de sentido de adaptação, sentido de adequação e auto-estima. O enfermeiro deve abordar com o doente e sua família a área da sexualidade e saber se a disfunção sexual acontece por impotência, cooperação ineficaz, desconhecimento, perda de uma parte do corpo e / ou limitações fisiológicas, ou mesmo devido ao tratamento em causa a fim de poder ajudar o casal. Deve também:

- Verificar se existem perturbações na auto-estima associadas à alteração da imagem corporal, auto-conceito, realização de papéis e identidade pessoal (os doentes de cabeça e pescoço com as cirurgias mutilantes que se tornam visíveis, como por exemplo os

laringectomizados e traqueostomizados), pelas secreções muito difíceis de controlar. Os doentes com amputação dos membros quer superiores e inferiores, são exemplos comuns onde há diminuição da auto-estima e uma imagem corporal negativa. Isto acontece devido à presença de uma imperfeição que é óbvia, ao simples mecanismo do posicionamento corporal durante o acto sexual;

- Conhecer a tolerância das actividades de vida dos doentes com fadiga,
- Fazer a avaliação do quinto sinal vital, a dor na pessoa doente;
- Diagnosticar as dificuldades na comunicação;
- Avaliar o isolamento social devido a doença.

Também é importante o enfermeiro saber que alguns tumores, devido à sua localização são os responsáveis por alterações fisiológicas e alterações da imagem corporal. Falamos no cancro da mama, sobretudo na mulher pela imagem de feminilidade, o cancro pélvico e genital femininos, o cancro pélvico masculino e o cancro colorrectal em ambos os sexos. Nas doentes com cancro da mama, logo após a cirurgia e nas doentes com cancro pélvico e genital, o sentido de feminilidade é manifestamente alterado e ocorrem flutuações na auto-estima e imagem corporal. Por outro lado a mulher submetida a radioterapia, radioterapia/quimioterapia concomitantes no cancro do colo, do útero, vulva, vagina e bexiga, pode apresentar alterações na sua capacidade para as relações sexuais, sobretudo se estas são dolorosas. O medo da perda de fertilidade, de vitalidade e do orgasmo, assim como o envelhecimento físico, com perda de lubrificação vaginal, dispareunia e menor libido são preocupações mencionadas pelas doentes. O papel importante dos enfermeiros nestas doentes consiste no aconselhamento primário sobre a doença oncológica de origem ginecológica.

No cancro pélvico masculino, o estado do pénis é sempre de extrema importância; quando a doença maligna envolve a próstata, os testículos ou o pénis, o apoio ao doente e respectivo parceiro sexual são importantes. A cirurgia do cancro da próstata tem um impacto definitivo na sexualidade do homem, embora hoje em dia na prostatectomia, as novas técnicas cirúrgicas fazem a preservação do nervo. De qualquer forma, podem surgir problemas quando a radioterapia é o tratamento de eleição devido à probabilidade de fibrose das artérias pélvicas. O tratamento com hormonoterapia, com castração por estrogéneos, ou com antagonistas da hormona luteinizante, provoca normalmente problemas difíceis como ginecomastia, atrofia fálica, perda da libido e impotência erétil. Uma das nossas funções relaciona-se com a ajuda aos doentes e parceiros sexuais na mudança de atitudes sobre a relação sexual e sua importância. Os

doentes com cancro do testículo, na sua maioria muito jovens, porque esta doença afecta uma classe etária jovem, referem problemas com a fertilidade e com as suas relações íntimas.

Este tipo de tumor também provoca alteração da imagem corporal com a cirurgia, (orquidectomia), mas também alguns problemas orgânicos, ansiedades e disfunções sexuais quando é necessário associar outro tratamento complementar por exemplo a quimioterapia e a radioterapia. Para prevenirmos alguma insatisfação sexual, devemos esclarecer que o desejo sexual, sensações de prazer, erecção e orgasmo não costumam sofrer alterações. O doente pode também usar terapêutica para aumentar a ejaculação com drogas adrenergicas estimulantes.

Nos doentes submetidos a ostomias, quer por cistectomia com colocação de urostomia ou no doente com doença do cólon e recto com a colocação de colostomia, é importante fazer ensino sobre as posições mais confortáveis durante o acto sexual.

Embora muitos doentes não manifestem vontade de falar sobre a sua sexualidade e/ou actividade sexual, devemos lembrar-lhes que seis meses após a cirurgia pélvica desde que fisiologicamente possível, podem reiniciar as relações sexuais.

De qualquer forma, os profissionais de saúde, neste caso os enfermeiros, pela relação de proximidade que estabelecem com os doentes devem fazer sempre uma avaliação da sua saúde sexual que deve incluir sempre o parceiro sexual e tentar obter logo de início sempre que possível a história sexual do doente. É importante orientarmos o nosso trabalho tendo em conta a privacidade do doente durante a avaliação, sendo a confidencialidade um comprometimento ético.

Frequentemente os doentes não dão informações sobre si próprios nesta área, nem permitem com facilidade que se entre na sua intimidade. O que os doentes normalmente esperam é o diálogo contínuo entre ele e o profissional, o estabelecimento de confiança mútua e o direito à verdade e à privacidade.

4. ÉTICA E INVESTIGAÇÃO

A ética é uma ciência prática. Aristóteles expressou-a como tal há mais de 2000 anos. Originalmente a palavra ética proveniente do grego, refere-se à moral. Falar no conceito de pessoa sem o indivíduo detentor de direitos, deveres e responsabilidades não haveria razão para a ética e para os princípios éticos que irão ser referidos posteriormente.

Analisar o conceito de pessoa corresponde a uma essência singular, super consciente, irradiada de actos intencionais e centro de valorizações. Por outro lado, o conceito de pessoa, detentora de responsabilidades e direitos, sugere sempre que a pessoa seja capaz de exercer um certo grau de autodeterminação. A ética, como ciência, pretende assegurar o bem-estar das pessoas em quaisquer circunstâncias. Este reconhecimento tem sido objecto de reflexão dos enfermeiros que, em 1973²⁷, *consideram que os enfermeiros têm a responsabilidade de: - promover a saúde, prevenir a doença, restabelecer a saúde e aliviar o sofrimento – respeitar a vida e dignidade humana, -assegurar os tratamentos adequados a todos os que necessitem de cuidados de forma imparcial.*

Na profissão de enfermagem, a palavra ética está directamente ligada com o “cuidar o outro”; nos princípios das teorias deontológicas, nos direitos e deveres, nas atitudes, na resolução de problemas e tomadas de decisões. A ética do cuidar, aclamada por Sto Agostinho como conceito de amor altruísta, com a preocupação pelo bem-estar e da saúde do “outro”, chegou à nossa pratica de cuidar, exprimindo, com exactidão, a nossa preocupação pelo bem-estar físico, emocional e espiritual da pessoa. O contexto do cuidar relativo aos cuidados de enfermagem, engloba dois sentidos distintos²⁸: uma disponibilidade para as necessidades únicas e específicas dos indivíduos e para as exigências das circunstancias particulares em que se encontram; o dever geral do cuidar conforme os deveres e regras contratuais e institucionais, destinado a proteger a vulnerabilidade daqueles que dependem do cuidar e da protecção dos outros. No entanto a ética do cuidar ou a ética de amor-caridade tem sido alvo de alguma controvérsia e de debate por alguns autores cujos conceitos sobre ética se polarizam entre a perspectiva do cuidar e a perspectiva da justiça.

A perspectiva do cuidar insere-se na preocupação com os cuidados, a sensibilidade e a responsabilidade nas relações interpessoais. A perspectiva da justiça está relacionada com os direitos, deveres e obrigações dos indivíduos e profissionais.

A ética no seu todo preocupa-se com o agir, com objectivos, com prioridades intencionalmente para atingir o bem e favorecer a realização pessoal.

²⁷ ICN. «Code for Nurses: Ethical Concepts in 1983». ICN - The Statement of Nurse's Role in Safeguarding Human Rights. Revista País. 2002.

²⁸ THOMPSON, I.E. ET AL. – *Ética em Enfermagem*, Loures, 4ª edição: Lusociência, 2004, pp. 112-113.

Na época actual a ética da ciência investigacional é analisada em relação ao genoma humano, à clonagem (pessoas, animais, tecidos...), procedimentos de fertilização in vitro, às ciências humanas e noutros campos da ciência. As perspectivas da ciência são actualmente sempre observadas à luz da ética.

Tudo o que é ciência, seu alcance e limite é motivo de discussão, pois desde sempre houve controvérsia com os campos científicos que deveriam ser financiados e quais os prioritários. Na actualidade há uma variedade de trabalhos científicos e embora persistam desacordos acerca do que é considerado ou não científico e a diferença também sobre alguns elementos – o que constitui e o que implica a tarefa científica, os métodos que têm credibilidade, a capacidade explicativa e inferencial das varias metodologias, a aceitação do que é acessível para a ciência, a noção de validade, os investigadores, os limites entre a ciência e a pseudo ciência. A investigação qualitativa estabelece critérios para aceitação de problemas científicos como legítimos e ainda para solucionar estratégias com as quais se possam obter soluções. É importante a aceitação social do conhecimento produzido, pois o que é importante é a produção de conhecimento científico, divulgado em revistas especializadas e livros e também ensinado nas escolas.

No entanto, é importante frisar que além dos princípios produzidos é necessário preservar princípios, valores e respeito pelo “mundo real”. Os conhecimentos produzidos pela ciência são valores importantes para a sociedade embora a ciência não seja só importante no plano das descobertas científicas. É valorizada a forma como vemos o mundo e como o vivemos, o seu exercício cultiva o espírito crítico e a independência intelectual de forma livre. Tanto o conhecimento como as metodologias criadas e a experiência originada pelo exercício da ciência podem ter raízes. A natureza cultural, a prática científica faz crescer os valores que dão coesão à sociedade incluindo a autonomia e a liberdade.

A profissão de enfermagem é uma profissão com dimensão ética, com respeito pela justiça e pelo “outro”, tendo sempre como base a reciprocidade, a equidade e os seus valores. A existência de um Código deontológico e do, Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros (REP), acarreta em cada profissional de enfermagem o sentido pleno de responsabilidade. A responsabilidade abarca uma acção muito abrangente, relativamente à defesa dos direitos dos doentes pelos profissionais de enfermagem.

A prestação de cuidados de cada enfermeiro tem que ser pautada por um nível de responsabilidade muito consciente e por comportamentos de abertura para com o “outro” e para com o mundo que nos rodeia. Todos os comportamentos humanos são guiados por vários princípios éticos que condicionam os comportamentos da vida. Alguns destes princípios são: o respeito pela vida humana, o respeito pela dignidade e integridade da pessoa, a democracia como estado de direito, a interdição de tratamentos desumanos que causem degradação da pessoa doente, respeito pela diversidade cultural, religiosa e linguística, a liberdade de expressão e de informação, a liberdade de pesquisa e de actualização intelectual, o direito à saúde, à vida privada, à doação consentida de órgãos...Assim como os comportamentos são baseados em códigos éticos, também um projecto de investigação tem que seguir os pressupostos éticos.

O maior objectivo da avaliação ética de projectos de pesquisa é garantir três princípios básicos: a beneficência, o respeito pela pessoa e a justiça. A avaliação ética de um projecto de pesquisa na área da saúde baseia-se pelo menos em quatro pontos de carácter fundamental: qualificação da equipa que vai pesquisar o próprio projecto; avaliação do risco benefício; consentimento informado e avaliação prévia do projecto por uma comissão de ética.

Por outro lado, a adequação metodológica do projecto em pesquisa é fundamental, para evitar riscos e para que os seus resultados possam ser utilizados. Os investigadores devem dar garantias que os dados a utilizar são sempre para fins científicos, preservando a privacidade e a confidencialidade. Na avaliação do risco-benefício estão em jogo os princípios da não-maleficência bem como o da beneficência. Qualquer dano irreparável ou a possibilidade de morte, decorrente do projecto, impedem a realização do mesmo. O Código de Nuremberga aceita como única excepção o facto do investigador ser o sujeito da pesquisa (auto-experimentação).

O código de Nuremberga, redigido pelo tribunal de Nuremberga em 1947, cita: 1- *È absolutamente necessário obter o consentimento voluntário do doente;* 2- *O ensaio a realizar deve ser susceptível de fornecer resultados importantes para o bem da sociedade, que nenhum outro método permita alcançar;* 3- *O ensaio deve basear-se em experiências realizadas em animais e nos conhecimentos mais recentes no domínio da doença em estudo;* 4- *O ensaio deve ser concebido de modo a evitar todo o risco para a integridade física e psíquica do paciente;* 5- *Nenhum ensaio deverá ser realizado se originar risco para a vida ou para a saúde. Eventualmente, poderá sê-lo se os próprios médicos participarem no ensaio;* 6- *O nível do risco a correr não deve nunca exceder o*

que corresponde à importância humanitária do problema colocado; 7- Tudo deverá ser feito para evitar todo o efeito secundário a longo prazo, depois de ter terminado o ensaio; 8 – O ensaio deve ser dirigido por investigadores com qualificação científica adequada. O mais alto nível de cuidado e de competência deve ser exigido em todas as fases do ensaio; 9 – Ao longo de toda a duração do ensaio, o paciente gozará da liberdade de se retirar do ensaio se este lhe causar mal-estar físico ou psíquico, ou se, por qualquer outro motivo, a continuação do ensaio se lhe afigurar impossível; 10 – O investigador deve estar preparado para parar o ensaio em qualquer momento, se tiver razões para que crer, à luz dos princípios de boa fé e depois de ter ouvido os mais eminentes pareceres, que a continuação do ensaio possa revelar-se perigosa para a vida ou para a saúde do paciente.

A obtenção do consentimento informado de todos os indivíduos sujeitos à investigação é um dever moral do investigador. Este consentimento é um meio de garantir a voluntariedade dos participantes, de preservar a sua autonomia. Desta forma o consentimento deve ser livre e voluntário, pressupondo-se que o indivíduo esteja plenamente capaz para exercer a sua vontade.

O consentimento informado deve obter informações completas, a sua redacção deve ser adequada ao nível de compreensão dos indivíduos e é sempre registado num documento escrito. A declaração de Helsínquia, onde foram emanadas recomendações que guiam os médicos na pesquisa bioquímica envolvendo seres humanos, tem os seguintes princípios: 1- princípios básicos; 2- pesquisa médica combinada com prestação de cuidados (investigação clínica); 3- pesquisa biomédica envolvendo seres humanos, sem objectivo terapêutico.

1- Princípios básicos

a) A pesquisa biomédica envolvendo seres humanos deve reger-se pelos princípios científicos geralmente aceites e deve basear-se em experiências animais, realizadas de forma adequada em laboratório, segundo um conhecimento rigoroso da literatura científica.

b) O esboço e realização de cada procedimento experimental envolvendo seres humanos deve ser formulado de forma clara, num protocolo experimental que deve ser transmitido, para consideração, comentário e orientação, a uma comissão especialmente nomeada, independentemente do investigador e do patrocinador, desde que esteja em conformidade com as leis e regulamentos do país na qual a investigação é realizada.

c) A pesquisa biomédica deve ser conduzida por pessoas cientificamente qualificadas, e sob a supervisão de um médico competente. A responsabilidade do ser humano deve ser da competência do médico e nunca do sujeito da experiência embora este tenha dado o seu consentimento informado.

A regra ética fundamental, na investigação qualitativa, insere-se na credibilidade do projecto que seja pertinente e credível. A epistemologia qualitativa apoia-se em princípios, que têm importantes consequências metodológicas e éticas. Este conhecimento, é uma produção construtiva e interpretativa do campo em análise, ou seja momento empírico. A interpretação é um processo constante de complexidade progressiva que se desenvolve nos marcos da organização conceptual. A interpretação é assim um processo diferenciado que dá sentido ao estudo, orientando a construção teórica do tema em análise; a produção do conhecimento é um processo designado quer pelas ciências sociais quer pela biologia como um processo interactivo. As relações entre o investigador e os investigados são condições necessárias para os desenvolvimentos das investigações em ciências humanas. A interacção é uma dimensão essencial no processo de produção de conhecimentos, é um atributo construtivo do processo onde são estudados fenómenos humanos.

Temos que fazer referência nesta interacção à comunicação em todos os momentos, nos formais e nos informais, pois todos são relevantes para a significação do conhecimento. O conhecimento científico na investigação qualitativa não é legitimado pela quantidade de sujeitos estudados mas pela qualidade das suas informações. O número de sujeitos que se pretende estudar deve corresponder a um critério quantitativo, definido antes por todas as necessidades do processo de conhecimento. O número de casos que se podem considerar numa investigação têm que antes de mais nada colmatar as necessidades de informação para validar e valorizar o estudo.

Os processos de investigação qualitativa quando se produzem são mais amplos em tempo e espaço pois abarcam o sentido de varias investigações particulares. A ética da investigação qualitativa é considerada como o estudo da moral, uma filosofia prática cuja tarefa é precisamente resolver conflitos planeados. Nem a teoria da justiça ou a ética da comunicação indicam um caminho seguro para esta reflexão ética.

A prestação de cuidados de saúde não pode passar impune ao direito dos cidadãos, à autodeterminação. A ética profissional dos enfermeiros mudou de paradigma ao longo das últimas décadas valorizando-se sempre a vontade da pessoa doente. A pessoa doente tem o direito à sua autonomia individual. Em 2001,

Beauchamp e Childress, formularam os princípios da bioética, como *princípios de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – reflectem a secularização característica das sociedades ocidentais que conferem, ao que parece uma prevalência de autodeterminação individual sobre outros humanos, fundamentais como a responsabilidade social, ou a solidariedade humana.*

O *éthos* não é nada além de uma forma ou modo de vida. A facilidade da ética é facilitar o “bem actuar” de uma pessoa, delimitando os seus actos. A ética não é uma ciência positiva, descrevendo os actos humanos não como são, mas sim como deveriam ser; por isso é uma ciência normativa.

Ética em Enfermagem

Quando se fala em ética e em enfermagem, referimo-nos ao “agir” humano, à sua reflexão, pois a ética em enfermagem transporta as regras gerais da ética para o espaço de enfermagem. Por isso ética de enfermagem pretende ser sempre o pensar o agir de ser enfermeiro porquanto a enfermagem tem um mandato social e uma responsabilidade específica, tem princípios orientadores e valores universais.

Os enfermeiros como profissionais declaram o seu compromisso de cuidar das pessoas, na saúde e na doença, ao longo do seu ciclo vital. É de máxima importância a promoção da qualidade de vida daqueles a quem nós prestamos cuidados, sendo este o domínio do agir profissional onde se juntam a ética da promessa e o compromisso do cuidar.

Afirmamos que a função da ética de enfermagem é guiar a actividade do enfermeiro a favor do bem presumido do Outro, sabendo-se que as decisões de enfermagem afectam significativamente a vida das pessoas, tanto no presente como no futuro próximo ou longínquo.

Se fizermos referencia ao código deontológico dos enfermeiros à luz dos deveres dos enfermeiros e dos direitos humanos: *o enfermeiro tem o dever de ser responsável perante a comunidade, é porque existe o direito ao cuidado na saúde, na doença e na incapacidade.* O direito ao cuidado consta do Art. 83, da Ordem dos Enfermeiros. Segundo este, *os seres humanos têm direito aos cuidados de excelência que temos o dever de excelência do exercício (e esta excelência do exercício em cuidados de enfermagem só é dado por enfermeiros).* A excelência do exercício consta do Art.88, da Ordem dos Enfermeiros.

Ainda neste código, é porque as pessoas tem o direito à auto – determinação que temos o dever de informar e esclarecer, quanto aos cuidados de enfermagem (art. 84 da Ordem dos Enfermeiros).

A enfermagem como profissão que pretende ir de encontro às necessidades e expectativas das pessoas e das sociedades, procede à organização de cuidados, de forma a responder às necessidades de cuidar e ser cuidado. A Ordem dos enfermeiros define também o comportamento dos enfermeiros, enquadrando-o em princípios e valores universais, tendo por referencia o que a sociedade e os cidadãos necessitam, no respeito pelos direitos e valores da pessoa e que constituem as normas deontológicas. “ (...) os enfermeiros constituem, actualmente, uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade, em especial em cuidados de enfermagem.” Lemos no preâmbulo do Decreto – Lei nº 104/98, de 21 Abril.

O código deontológico é um instrumento legal e vinculativo para todos os enfermeiros onde está estabelecido um conjunto de normas assentes em princípios morais e do direito, relativas à profissão e ao seu exercício. Estas normas o que é esperado dos enfermeiros enquanto cuidadores; elas são definidas pelo seu corpo profissional e assentam no compromisso que o enfermeiro tem com a sociedade que o reconhece como constituído por pessoas, científica, técnica e humanamente capazes de desempenhar papeis e funções.

Em qualquer norma que regula o exercício da profissão de enfermagem, estão sempre presentes princípios e valores universais e é esperado pela humanidade enquanto consumidora de cuidados. Em todo o articulado deontológico, a preocupação com os valores éticos como conteúdo das motivações dos enfermeiros, preside à tomada de decisões. Os enfermeiros assumem sempre o compromisso e a responsabilidade de acolherem os valores profissionais, a capacidade de tomarem decisões, para se motivarem em direcção à excelência do exercício. Neste mundo complicado, exigente e sempre em transformação falar de cuidados de excelência com toda a complexidade de cuidados que nos surgem diariamente é considerado um desafio constante. É sobre este desafio aliado à competência, ao saber agir, ao querer agir, ao poder agir que se projecta a profissão de enfermagem.

Competência e aperfeiçoamento profissional enquanto valores a respeitar na relação profissional além de um grande desafio (como já mencionamos) é também uma exigência ética face ao modo de nos revelarmos. O saber agir envolve tomadas de

decisão, com valores em conflito e requerem pensamento crítico e reflexivo. Por outro lado o querer agir pressupõe motivação dos enfermeiros para a acção; este relaciona-se com as escolhas, as opções no momento dos cuidados de enfermagem. O querer agir é estimulado pelos desafios à melhoria contínua dos cuidados de enfermagem, a partir de reformulações contínuas dos mesmos e introdução de novos processos, sempre com o intuito de melhorar o saber estar, saber ser e o saber fazer. Os processos que se apresentarem ineficazes e inseguros são abandonados.

O poder agir só é viável com a melhoria das condições externas onde se inclui a organização do trabalho, condições de trabalho, modelos de gestão, relações interpessoais e incentivos, quer económicos quer na área de formação. Este pressupõe um contexto facilitador e apropriado ao desenvolvimento de competências: *é a possibilidade de reflectir com os enfermeiros os conceitos, explicando-os, comentando-os, facilitando a sua apropriação; é a reflexão sobre, durante e para a acção*²⁹.

No entanto temos a noção de que os desequilíbrios causados por dificuldades políticas em articular a racionalidade e a irracionalidade, os excessos de algumas formas de gestão, cujos efeitos redutores pressionados pelos imperativos económicos, cada vez mais prioritários em nome da racionalidade operacional, atribuem um lugar de pouco destaque à importância de um verdadeiro clima de cuidados.

A excelência do exercício profissional deve ser abordada em diferentes perspectivas do cuidar. Para nós, a dimensão ética e deontológica requer uma reflexão. Na perspectiva deontológica, sabemos que a excelência do exercício está consagrado como princípio orientador da actividade do enfermeiro, na alínea c) do nº3 do Artigo 78 do Código Deontológico, e como dever específico no artigo 88. a questão que se nos coloca é saber qual a fundamentação ética para este princípio orientador e para este dever. Apesar do enquadramento teórico reportar à legalidade, não podemos esquecer que o fundamento ético é proteger sempre a pessoa doente, dependente de cuidados até que ela recupere a sua autonomia.

O exercício da enfermagem na procura da excelência implica também o desenvolvimento das suas competências a vários níveis, científico, técnico, humano e relacional, conforme prescreve a alínea c) do mesmo artigo 88 do Código Deontológico. Por isso a excelência enquanto compromisso ético do enfermeiro para com a comunidade de quem recebeu poder social para prestar cuidados de enfermagem

²⁹ V Seminário de ética de Enfermagem da Ordem dos enfermeiros, 2004.

engloba todos os deveres previstos no Código. É no e com o desenvolvimento do seu exercício profissional, no cumprimento permanente destes deveres, defendendo e promovendo a dignidade humana, que os enfermeiros tornam o seu desempenho profissional em excelente.

PARTE II

INVESTIGAÇÃO

5. DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Neste capítulo, pretendemos abordar a metodologia utilizada neste tipo de investigação desde a sua definição até aos resultados alcançados.

O nosso desenho do estudo tenta descrever dados objectivos (sinais e sintomas), descrições dos doentes entrevistados, relativamente às suas percepções no âmbito da sua sexualidade enquanto doentes portadores de patologia oncológica em tratamento de quimioterapia. Este trabalho pretende estar de acordo com as suas espontaneidades, experiências vividas e a exteriorização de sentimentos.

O trabalho de campo, concretizou-se tendo em conta os procedimentos metodológicos e aspectos éticos, com a formalização de um consentimento escrito, onde cada doente autorizasse a execução da entrevista.

A observação, sabemos que constitui uma técnica privilegiada nos estudos fenomenológicos; assim partimos da observação de vários anos de trabalho no serviço de oncologia médica, onde os doentes são submetidos aos tratamentos de quimioterapia e onde se procedeu à realização das entrevistas.

Fazendo referência ao cuidar em enfermagem e na relação terapêutica que se estabelece com o doente oncológico, não podemos deixar de fazer alusão que esta relação assenta numa posição de desequilíbrio entre ambas as partes, pois ambos possuem níveis diferentes de cultura e de conhecimento. Mas *cuidar, tomar conta da vida está na origem de todas as culturas. ... É à volta desta imperiosa necessidade de tomar conta da vida, ... que se desenvolveram todas as maneiras de fazer que geram crenças e modos de organização social*³⁰. É no hospital, nesta grande organização social, que os nossos doentes passam grande parte da sua vida em períodos de tratamento mais ou menos prolongados. O hospital é o local de acolhimento e de integração da pessoa doente, que deve ser identificado como um espaço multifacetado de cuidados vitais e de diagnóstico. CUIDAR³¹ é:

- Acompanhar os momentos difíceis da vida...
- Permitir transpor um limiar, ultrapassar uma etapa...

³⁰ COLLIER, M. F. – *Cuidar... A primeira arte da vida*. Lisboa: Lusociência, 2ª Edição 2003; p.58.

³¹ *Idem*, p.189.

Mas é necessário ser capaz de o viver... É ainda necessário ser capaz e ter a coragem de o fazer reconhecer. É neste contexto, que nos colocamos como ponto de partida para esta investigação em que o tema “sexualidade” na pessoa doente em tratamento de quimioterapia, pretende trazer algo de novo aos profissionais de enfermagem, de forma a melhorar significativamente o curso e o prognóstico das alterações a nível sexual das pessoas com patologia oncológica.

5.1. A problemática em estudo

Para procedermos a qualquer tipo de investigação é necessário e imperioso termos um problema, para Marconi e Lakatos³², o problema é como uma *difficuldade teórica ou pratica no conhecimento de alguma coisa de real importância, para a qual se deve encontrar uma solução*. É importante também que a problemática do estudo seja relevante e importante para a sua pratica profissional e que favoreça um adequado envolvimento pessoal. Falar da pessoa doente em qualquer contexto de doença crónica é fazer referencia a percursos de tratamentos longos, prolongados internamentos e consequente distanciamento social. O doente oncológico quase sempre no seu percurso terapêutico é submetido a tratamentos de quimioterapia periódicos. É nesta interacção que conhecemos o “outro” que quase sempre se nos afigura dependente numa relação de ajuda, de alguém que necessita, com alguém que a possa e deva exercer.

A humanização dos cuidados de saúde prestados em ambiente hospitalar é um desafio colocado a todos os profissionais, onde a humanização e o respeito são pedras basilares. Consideramos também importante “entrar” no campo dos sentimentos e das emoções do doente, bem como, na sua percepção de vida enquanto pessoa. No âmbito da sexualidade, têm-nos sido colocadas várias questões, quase sempre por adultos jovens a realizar quimioterapia o que nos permitiu definir com maior clareza o levantar desta “discussão” sobre sexualidade e sua implicação na qualidade de vida da pessoa doente.

Em todo este contexto fundamentalmente prático mas também de índole teórica, surgiram-nos várias questões orientadoras desta investigação:

- Será que a sexualidade é importante nas actividades de vida da pessoa doente?

³² MARCONI, M. e LAKATOS, E. – *Técnicas de Pesquisa*. 4ª Edição. São Paulo: Editora Atlas, 1999, p.28.

- Que estratégias adoptam os doentes submetidos a quimioterapia relativamente à sua sexualidade e vida familiar?
- Será que os doentes submetidos a quimioterapia, do sexo feminino ou do sexo masculino exteriorizam a sexualidade da mesma forma?
- Como descrevem os doentes as suas alterações emocionais?
- Como sentem os doentes os efeitos da quimioterapia?

O objectivo central deste nosso estudo será o de saber através da análise dos resultados em que medida a sexualidade da pessoa doente tem reflexos na sua qualidade de vida. Esta contextualização só será possível respeitando a individualidade da pessoa doente, fundamentando a investigação e fazendo a sua subsequente reflexão.

A entrevista foi o método utilizado e consistiu em questões abertas, as quais tiveram por objectivo favorecer o relato da experiência individual da pessoa doente. A entrevista é utilizada como forma privilegiada de recolha de informação na investigação qualitativa (Morse, 1989), para recolha de dados. A técnica da entrevista permite aos entrevistados a oportunidade de dialogarem espontaneamente acerca da sua experiência pessoal. Para a concretizar-mos elaboramos um guião com as questões que consideramos relevantes e que nos foram sugeridas pela também literatura utilizada.

O tipo de investigação adoptado foi o de investigação qualitativa; uma vez que se concentra em toda a experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem a experiência. Estes métodos, permitem uma compreensão mais ampla e um aprofundamento a respeito do comportamento humano. O investigador torna-se o perito, ele observa, descreve e interpreta o meio e o fenómeno tal como o mesmo se apresenta. O método utilizado é de carácter qualitativo de cariz fenomenológico. A observação constitui uma técnica privilegiada nos estudos fenomenológicos³³, tendo sido escolhido para observação o serviço de oncologia médica I.

Nesta análise qualitativa foram identificadas as fontes de validade interna e externa, foram tomadas medidas para minimizar os factores de viés. Assim os dados recolhidos foram obtidos nas mesmas condições ambientais e no mesmo local, de modo a confiar que estas condições não influenciaram de forma alguma os resultados. Alguns autores, a exemplo do referido, consideram *que o ambiente exerce uma forte influência*

³³ Ibidem

sobre as emoções e os comportamentos das pessoas³⁴. Assim, a entrevista foi realizada no mesmo hospital, no mesmo serviço como já referimos e no mesmo local.

Um outro factor importante é o factor tempo. Polit³⁵ diz que a *variável de critério pode ser influenciada pelo período do dia e do ano em que são colocados os dados, ou por ambos. Nesses casos, seria importante que o pesquisador garantisse que a constância do tempo fosse mantida*. Neste estudo, foi preocupação da nossa parte, realizar as entrevistas no turno da tarde, com os doentes previamente instalados, após as rotinas do turno da manhã, das consultas médicas e exames.

Com o decorrer do nosso trabalho chegamos à conclusão que a nossa amostra não deveria ser aleatória. Segundo os mesmos autores é necessário que o investigador decida qual a variável ou as variáveis que necessitam de controlo. Assim foi de extrema importância a utilização do instrumento de avaliação. O contacto com os doentes foi realizado nas mesmas condições, uma vez que era importante seleccionar uma amostra com uma certa homogeneidade, uma vez que as questões ofereciam características especiais, tais como sentimento do doente relativamente à sua “sexualidade” e “vida familiar/ vida conjugal”. Os doentes seleccionados para o estudo, tinham que possuir boa capacidade de expressar os seus sentimentos íntimos, boa capacidade de compreensão, relação de empatia com o entrevistador. Excluíram-se os doentes agitados e confusos, doentes com dores, com depressão e ansiedade e ainda os doentes internados para tratamento sintomático que nunca tinham realizado tratamentos com quimioterapia, ou que tinham feito tratamentos de hormonoterapia. Procurou-se uma amostra cujos doentes sujeitos à entrevista fossem do sexo masculino e feminino, porém não foi nossa preocupação que este número fosse equitativo.

No que diz respeito à validade interna do estudo;

- 1- Relativamente aos sujeitos doentes do nosso estudo: Uma vez que as questões em aberto eram da área sentimental, os doentes que fizeram parte do estudo apresentam um conjunto de realidades vividas e experimentadas na sua vida no seu ambiente social e familiar. As questões formuladas pretenderam de forma mais ou menos abrangente incluir todas as realidades experimentadas. Procuramos que todos os doentes tivessem o mesmo processo de acolhimento e que as realidades relativamente aos seus tratamentos incluíssem mais do que

³⁴ POLIT, DENISE F; HUNGLER, B. P. – *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem*. 3ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

dois ciclos de quimioterapia sistémica. Todos os doentes sabiam ler e tinham escolaridade, na sua maioria, superior ao ensino básico, estavam em condições físicas e psíquicas de manter o diálogo. Ao doente, informado acerca dos nossos propósitos, pedimos para falar da sua experiência. Difícil de controlar foi a dificuldade que alguns dos doentes do estudo sentiram em expressar verbalmente a percepção da sua sexualidade e da alterabilidade da sua intimidade durante o acto sexual.

- 2- As mudanças relativamente à maturação: também estas foram ultrapassadas, na medida que o instrumento de trabalho foi a entrevista, respondida num ambiente adequado, sem que o doente sujeito à entrevista fosse interpelado por qualquer outra experiência ou actividade em simultâneo e ainda fazer referência de que a entrevista decorreu num curto espaço de tempo.
- 3- A entrevista pode ser considerada fonte de medida inválida ou ser fonte de invalidez externa se a aplicação do instrumento for aplicada em simultâneo aos mesmos doentes no pré-teste. Esta situação foi salvaguardada uma vez que na aplicação do instrumento definitivo de colheita de dados, foram excluídos os doentes que efectuaram o pré-teste.
- 4- O facto de serem utilizados sempre os mesmos instrumentos de medida garante-nos que a obtenção dos dados são sempre fiáveis, quer na forma como é realizada a colheita de dados, quer na estrutura do próprio documento que se manteve sem alterações (em anexo encontra-se o instrumento de medida).
- 5- Sobre a selecção dos doentes usou-se um conjunto de critérios no sentido de manter a homogeneidade da amostragem.

Relativamente à validade externa que tem assento sobre a generalização das descobertas de pesquisa a outras populações e amostras nas mesmas circunstâncias, referimos que a características do ambiente, os sujeitos da amostra foi tida em linha de conta.

5.2. Contexto do Estudo, População e Amostra

A propormos o desenvolvimento deste estudo torna-se necessário identificar a população escolhida. Seaman³⁶ definiu população como um grupo total de pessoas ou

³⁵ *Ibidem.*

³⁶ SEAMAN, C. – *Research Methods: Principles, Practice, and Theory for Nursing*. Inglaterra, Edições Europe 1998. p. 233.

objectos que satisfazem os critérios estabelecidos pelo investigador. A população, neste estudo, compôs-se de adultos (homens e mulheres), internados no serviço de Oncologia Médica I do IPO-Porto. Foi escolhido este serviço não só pela necessidade de ter um conhecimento prévio da população de estudo, mas também possuir uma grande mobilidade de doentes (que vêm por períodos realizar os protocolos de quimioterapia instituídos), possibilitando desta forma uma maior população em estudo. Alguns autores, onde se incluem Lakatos e Marconi, fazem questão de afirmar que o investigador terá tanto mais facilidade em aproximar-se do fenómeno quanto mais viveu e habitou o mundo da sua interrogação; quanto mais o investigador conhecer a temática maior será o seu pré reflexivo, e mais possibilidades terá de colocar e descobrir o fenómeno.

O objecto do estudo é assim constituído por todos os doentes que estiveram internados no serviço de Oncologia Médica de Junho a Outubro de 2005, altura em que foi efectuada a recolha de dados e seleccionada a amostra. A população total de doentes internados neste período corresponde, segundo o movimento registado informaticamente, a 390 doentes. A selecção da amostra dos doentes que fazem parte do estudo foi feita de forma não probabilística³⁷ porque a *característica principal das técnicas não probabilísticas é a de que, não fazendo uso de formas aleatórias de selecção, se torna impossível a aplicação de fórmulas estatísticas para os cálculos. É uma técnica aplicada para estudos qualitativos.* O número de 390 doentes que fazem parte da totalidade da população foi seleccionado de forma intencional³⁸. O tipo de amostra mais comum de amostra não probabilística é a denominada intencional, em que o pesquisador está interessado na opinião de determinados elementos da população, mas não representativos dela. Foram 15 os doentes sujeitos à aplicação do instrumento de recolha de dados, sendo sete doentes do sexo feminino e oito doentes do sexo masculino.

Como se tratou de doentes portadores de doença oncológica em tratamento de quimioterapia, foram utilizados alguns critérios de inclusão:

- a) Estarem os doentes emocionalmente capazes de avaliarem a sua vida sexual e a sua sexualidade durante e após os tratamentos de quimioterapia

³⁷ LAKATOS, E. M. MARCONI, M. A. – *Técnicas de Pesquisa*. p.54.

³⁸ *Ibidem*.

- b) Estarem física e psicologicamente equilibrados no que concerne ao problema dor e sem patologia limitativa da voz; o estudo incidiu sobre doentes sem problemas de comunicação verbal, uma vez que comunicar oralmente era imperativo para os doentes verbalizarem os seus sentimentos
- c) Terem experiência de internamentos anteriores com execução de tratamentos de quimioterapia, (como já referi anteriormente, os doentes tinham que ser submetidos previamente a pelo menos dois tratamentos de quimioterapia)
- d) Conhecer previamente o historial de doença do doente e de tratamentos prévios anteriores (cirurgia, radioterapia) até ao tratamento actual de quimioterapia. Os doentes participantes neste estudo, eram portadores de Ca da mama, colo do útero, ovário, testículo, pénis, e da laringe.

Tratando-se de uma análise fenomenológica qualitativa esta amostra não poderá ser avaliada pela sua grandeza, pois num desenho de carácter qualitativo, o tamanho da amostra não é pré definido. As entrevistas terminaram quando a amostra produziu a saturação dos dados de informação. Os sujeitos desta pesquisa são considerados suficientes porque se alcançou a saturação de dados. Isto também porque dado o carácter qualitativo do estudo, não tivemos a preocupação de obtermos um grande número de elementos na amostra, mas sobretudo uma certa “qualidade” de elementos que como é óbvio pudesse traduzir *alguma representatividade e significância da população em estudo*³⁹.

Após a selecção da amostra cada doente em tratamento de quimioterapia escolhido foi submetido a uma entrevista semi-estruturada individualizada, sendo previamente explicado ao doente, para que o mesmo assinasse o seu consentimento para participar no estudo.

5.3. O Método e o Instrumento de Recolha de Dados

A selecção do método de colheita de dados surgiu quase de início pois consideramos que o mesmo corresponderia ao mais adequado para os objectivos do estudo. De qualquer forma esta opinião foi sendo sedimentada com a revisão da literatura, durante a fase da fundamentação teórica. A entrevista por nós adoptada foi a estruturada, consiste na existência de um roteiro previamente estabelecido⁴⁰, onde as

³⁹ ALMEIDA L. FREIRE, T. – *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Porto Editora.1997, p. 104.

⁴⁰ LAKATOS, E. M; MARCONI, M. A. – *Técnicas de pesquisa*. p. 96.

questões colocadas são predeterminadas pelo autor. O guia da entrevista está em anexo e foi elaborado com o objectivo de obter respostas as mais concretas possíveis.

A preparação da entrevista é uma das etapas das mais importantes na pesquisa, exigindo alguns cuidados:

- Ser planeada em função dos objectivos do estudo
- Ser garante para o entrevistado do grau de confidencialidade das suas respostas e identidade
- Ser o local escolhido da entrevista, um local com privacidade, onde só se encontrem no momento da entrevista os intervenientes da mesma
- Ser sujeita a sua gravação em suporte áudio antes de serem reproduzidas por escrito.

Apesar de podermos recolher a entrevista por gravação, tentamos aprender alguns dos gestos que surgem durante uma escuta inter-activa. Pela experiência que temos na recolha de dados por entrevista gravada, realizada em estudos anteriores, pareceu-nos que o facto de gravarmos a mensagem deixava o entrevistado mais à vontade para falar sobre si.

De qualquer forma, como já tínhamos contacto com os doentes em internamentos anteriores com o estabelecimento de empatia, conhecimento e respeito mútuo, julgo que foi criado um bom ambiente onde prevaleceu alguma espontaneidade sem constrangimentos. Assim obtivemos 15 entrevistas, escritas num segundo momento, para posterior análise qualitativa. Os dados resultantes da análise serão apresentados em tabelas.

5.4. Apresentação e análise dos Resultados

Num primeiro momento faz-se a caracterização do local onde decorreu o estudo, o serviço de Oncologia Médica e a amostra. No segundo momento, analisaremos os dados qualitativos, utilizando a análise de conteúdo.

O local onde se procedeu ao estudo foi o serviço de Oncologia Médica I do Instituto Português de Oncologia do Porto, SA. Este serviço é destinado aos doentes em tratamento de quimioterapia múltipla de vários dias não exequível no hospital de dia, aos doentes em tratamento sintomático por complicações pós de quimioterapia (neutropenias febris, anemias graves e trombocitopenias...), aos doentes em tratamento médico sintomático e aos doentes em fase avançada de doença. O serviço comporta um

total de 23 doentes de ambos os sexos. A equipa de enfermagem é constituída por 22 enfermeiros, distribuídos pelos três turnos, uma equipa de 10 auxiliares de acção médica e uma equipa médica fixa de 10 elementos.

Os doentes internados são distribuídos por 9 enfermarias: quatro com quatro camas cada, duas com duas camas e três com uma cama. Estas ultimas foram criadas para situações especiais, para acolher doentes em fase terminal, para doentes que necessitem de isolamento por complicações pós quimioterapia e ainda, doentes confusos que impliquem por vezes a presença constante de um familiar. No lado oposto às enfermarias estão distribuídas as casas de banho de uso comum.

Todo este espaço físico é prolongado por um corredor e no lado oposto às enfermarias ficam as arrecadações de materiais, a sala de sujos, de trabalho de enfermagem, sala de pensos, gabinete de enfermagem ao lado do gabinete da enfermeira chefe, gabinete de quimioterapia, sala de colheitas onde é feita a admissão dos doentes admitidos em cada ciclo pelos enfermeiros, que se proporciona para ser um gabinete de acolhimento ao serviço para o doente e sua família.

Do lado oposto a este gabinete fica o refeitório do serviço e respectiva copa. As cores suaves são uma característica do local, o mobiliário é novo e para que o doente possa sentir alguma privacidade existe uma cortina que individualiza cada unidade. Não é de todo o local ideal. A ausência de quarto de banho nas enfermarias, a necessidade de recorrer à utilização de cadeiras sanitas durante a quimioterapia pela necessidade de registo de diurese torna-o quase desprovido de privacidade.

Análise dos resultados

Foram realizadas 15 entrevistas a oito doentes do sexo masculino e sete do sexo feminino, internados no serviço de Oncologia Médica I do IPO – Porto, durante os meses de Junho a Outubro de 2005. Obtivemos a seguinte distribuição por idades.

Tabela 1 – Distribuição da população em estudo por idades

IDADE (anos)	N.º ABSOLUTO	PERCENTAGEM (%)
20-30	5	33,3
31-40	3	20
41-50	4	26,7
51-60	2	13,3
>60	1	6,7

O grupo mais frequente é bastante jovem encontrando-se entre os vinte e os trinta anos, (33,3%). A mediana de idade é igual a 8 (Me=8) e a media é aproximadamente 39,93 ($\mu \approx 39.93$). Existe apenas um paciente com sessenta e oito anos de idade (6,7%). Destes doentes entrevistados sete são do sexo feminino e oito do sexo masculino.

Os doentes sujeitos à entrevista são portadores na sua maioria de patologia do foro urológico e ginecológico, no entanto nesta amostra de quinze doentes, um doente é portador de carcinoma gástrico, outro de sarcoma do pavilhão auricular e ainda outro apresenta um tumor avançado da cavidade oral.

Relativamente às crenças religiosas quase todos professam a religião católica; dois dos doentes referem não ter religião e um é testemunha de Jeová. Relativamente às habilitações académicas a maioria tem ensino médio (46,7%).

Tabela 2 – Distribuição amostral por habilitações académicas

HABILITAÇÕES ACADEMICAS	Nº ABSOLUTO	PERCENTAGEM (%)
Ensino primário	3	20
Ensino médio	7	46,7
Ensino superior	5	33,3

Análise de conteúdo

Para analisarmos e interpretarmos os dados, devemos previamente codificá-los e agrupá-los para facilitar a sua interpretação e compreensão. Para tal, recorreremos à análise de conteúdo.

Segundo Berelson, citado por Marconi e Lakatos, a análise de conteúdo consiste numa “*técnica de pesquisa para a descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo evidente da comunicação*”⁴¹.

Para Bardin⁴², as diferentes fases da análise de conteúdo encontram-se organizadas em cinco pólos diferentes: a pré-análise, a exploração do material, o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A pré-análise é a fase de organização propriamente dita, na qual se procura operacionalizar e sistematizar, através de período de intuição as ideias iniciais. Assim, e após a colheita de dados efectuada nas

⁴¹ MARCONI, M.A. LAKATOS, E.M. - *Técnicas de pesquisa*. P.131.

⁴² BARDIN, L – *Análise de conteúdo*. Lisboa: edições 70, 1995, p.103.

entrevistas, procedemos à transcrição integral das respostas e à sua preparação para posterior análise.

De seguida, procedemos à leitura flutuante de todas as respostas, constituindo todo o nosso corpus de análise, estabelecemos contacto com o material a analisar a fim de conhecermos o texto, deixando-nos invadir por impressões e orientações. Após a conclusão das operações da pré-análise, passamos à fase de análise. Esta etapa de exploração de material constitui-se essencialmente por operações de codificação.

A categorização surge, deste modo como a próxima etapa segundo Bardin⁴³, ele define-a *como uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e por reagrupamento segundo o género (analogia) com os critérios previamente definidos.*

Assim, para a apresentação dos dados recorreremos a uma série de códigos para distinguir as entrevistas:

E1 – entrevista1	E5 – entrevista 5	E9- entrevista 9	E13-entrevista 13
E2 – entrevista2	E6- entrevista 6	E10- entrevista 10	E14-entrevista 14
E3 – entrevista3	E7-entrevista 7	E11- entrevista 11	E15- entrevista 15
E4 – entrevista4	E8- entrevista8	E12- entrevista12	

Ao definir estes códigos tivemos como objectivo comparar as respostas por sexos e agrupar as entrevistas da seguinte forma: as entrevistas de E1 a E7 pertencem a doentes do sexo feminino, as entrevistas de E8 até E15, pertencem a pacientes do sexo masculino. Referimos que a sequência temporal das entrevistas realizadas e guardadas em sistema de áudio não foram feitas segundo esta codificação atribuída. Apenas tivemos o cuidado de as sequenciar e de as agrupar por sexo, facilitando a sua posterior análise. Deste corpus de análise, e após ter sido submetido às operações de codificação emergiram as seguintes categorias: alteração da imagem corporal, alteração da qualidade de vida do doente a realizar quimioterapia, interferência na sexualidade. De seguida estas categorias são objecto de análise e interpretação individualizada.

Iniciámos pela análise da primeira categoria, alteração da imagem corporal. Nesta categoria constatámos a existência de 4 sub categorias; queda de cabelo, alteração da cor da pele, emagrecimento, ansiedade pela exérese tumoral. Posteriormente procedemos à sua análise por unidades de significação (tabela3):

⁴³ *Ibidem.*

Tabelas 3 – Unidades de significação da subcategoria “Queda de cabelo”

Unidades de significação	E1	E3	E4	E6	E7	E8	E9	E10	E12	E15
" A falha de cabelo numa mulher é problemática"	+									
"Foi sobretudo a queda do cabelo"		+								
" O que me afectou físico e psicologicamente foi a queda do cabelo"			+							
" O meu aspecto físico ficou muito afectado pela queda de cabelo"				+						
" A queda de cabelo foi difícil de aceitar"					+					
" Os aspectos físicos negativos são a queda do cabelo"						+				
" A queda do cabelo foi um choque"							+			
" a queda do cabelo "								+		
" A queda do cabelo foi um problema apesar de estar informado"									+	
"A queda de cabelo marca-nos perante os outros"										+

Assim a queda de cabelo foi um factor negativo que foi referenciado por todos os entrevistados como bastante marcante, a excepção de cinco doentes, sendo dois deles do sexo feminino (E2, E5) e três do sexo masculino (E11, E13, E14). Nestas subcategorias surgem duas áreas que foram essencialmente afectadas: o aspecto físico e o psíquico, parecendo este perdurar para além do primeiro.

Tabela 4 – Unidades de significação da subcategoria “Alteração da cor da pele”

Unidades de significação	E1	E3	E5	E6	E7	E15
"Pele muito acastanhada e com descamação" "altos nos braços"	+					
"Queimaduras na região anal e perineal"		+				
" E uma cor de pele muito cinzenta, coisa que eu nunca tive"			+			
" A pele pigmentada foi dos problemas maiores"				+		
"Saio pouco de casa para não apanhar sol"					+	
" A pele muito escurecida dos braços, tipo vergões...todos questionam"						+

A pele pigmentada e queimaduras foram referenciadas por menos doentes do que a queda de cabelo.

Tabela 5: Unidades significação da subcategoria “*emagrecimento*”

Unidades de significação	E1	E5	E6	E7	E14	E15
"A minha magreza incomodava-me ao olhar-me ao espelho nada me favorecia"	+					
"O emagrecimento incomodava-me, a falta de apetite constante"		+				
"O emagrecimento muito acentuado"			+			
"O tratamento de quimioterapia condicionou a minha vida, o emagrecimento é terrível"				+		
"Sinto-me muito magro e feio"					+	
"perdi peso"						+

Com esta alteração da imagem corporal podem surgir restrições para o doente não só pela visibilidade destas alterações (E1 e E8) e por ser questionado pelos que observam (E15) mas também porque o próprio não está habituado a ver-se assim (E12).

Também o emagrecimento pode alterar a imagem corporal (tabela 5) fazendo com que o (a) doente, não gostasse da sua imagem corporal (E1 e E14) condicionando a sua vida (E7) sobretudo durante o tratamento. Como causa de emagrecimento as doentes manifestam a anorexia, a doença ou os tratamentos (tabela 5).

Ao analisarmos estas entrevistas apercebemo-nos de que os doentes portadores de uma doença oncológica sofrem no seu processo terapêutico alterações físicas e psicológicas com implicação no seu auto conceito e imagem corporal.

Apesar do tratamento ser basicamente preventivo e de alguns dos problemas poderem ser transitórios como o problema da alopecia, alteração da pele, e emagrecimento, é importante reforçar e fomentar a comunicação de forma a que o doente se sinta confiante para pedir auxílio quando necessita.

Para além do diagnóstico da doença oncológica a cirurgia a que estas doentes são submetidas é também traumatizante do ponto de vista psicológico, não só por ser uma agressão ao organismo mas também pelo tipo de amputações sofridas.

Tabela 6: Unidades significação da subcategoria “*amputação cirúrgica*”

Unidades de significação	E1	E2	E4	E6	E9	E10	E11	E12
"Alteração psicológica provocada pela cirurgia agressiva, não me sinto mulher como antes"	+							
" Aspecto psicológico que mais me afectou foi a cirurgia aos ovários"		+						
" Queria estar sempre sozinha como consequência da cirurgia que fiz ao colo do útero e ovário"			+					
" A cirurgia que originou uma colostomia por oclusão foi devastadora" "tive que fazer duas nefrostomias de seguida, senti-me a mulher mais infeliz do mundo"				+				
"Mostrar à minha mulher a ausência do meu testículo fez-me sentir frágil"					+			
"O choque maior foi a cirurgia ao testículo"						+		
" A minha vida deu uma volta de 180° com a amputação do pénis, nunca mais me senti homem"							+	
"O facto de ser amputado ao testículo não é fácil, estamos habituados ao nosso corpo"								+

A amputação cirúrgica (tabela 6) para além de alterar a imagem corporal é ainda uma agressividade que pode trazer complicações. Por tal motivo representa uma preocupação para quem a sofre e que pode influenciar as condições em que a quimioterapia/radioterapia é feita. Estas amputações cirúrgicas foram mencionadas por oito doentes (53%) como trazendo efeitos sobre eles.

A amputação de órgãos ginecológicos (mama, útero, ovários) femininos ainda pode significar a perda de alguma condição de ser mulher afectando psicologicamente as mulheres. O mesmo significado tem a amputação dos genitais masculinos, afectando mais, talvez por razões culturais, a sua sexualidade (E9 e E11).

A habituação a uma imagem corporal determinada que subitamente através de um tratamento agressivo é modificada leva algum tempo (E12).

A segunda categoria estudada corresponde à preocupação manifestada pelos doentes relativamente à sua qualidade de vida, condicionada também pelos tratamentos de quimioterapia.

A categoria corresponde à percepção da “alteração da qualidade de vida do doente”; refere-se não só aos sentimentos gerados pela perda de autonomia, dependência pessoal, económica e social, mas também às queixas físicas de fadiga e

astenia que limitam as actividades de vida diária, bem como às náuseas e vômitos. Por conseguinte, desta categoria “alteração da qualidade de vida do doente a realizar quimioterapia” emergiram quatro subcategorias: perda de autonomia/dependência, incerteza face ao futuro, isolamento social e falta de energia. No que diz respeito à perda de autonomia/dependência (tabela7) esta ainda é percebida como sendo temporária ou mais definitiva. Das entrevistas ressalta também a necessidade de ajuda (E1,E2,E7,E8) que por vezes é percebida como não existente (E5) ou prestada de má vontade. Nas entrevistas a ajuda parece vir essencialmente de familiares (cônjuge e descendentes). O sair de casa, fazer compras, fazer a higiene diária e cozinhar foram algumas das actividades mencionadas como alteradas com os tratamentos de quimioterapia. A astenia intensa também foi referida (tabela 7 E15).

Tabelas 7 – Unidades de significação da subcategoria “perda de autonomia/independência”

Unidades de significação	E1	E2	E4	E5	E6	E7	E8	E10	E11	E12	E13	E14	E15
"Estou sozinha em casa numa cadeira de rodas, só posso sair com a ajuda de alguém"	+												
" Na primeira semana após a quimioterapia não conseguia sair de casa, ir às compras..."		+											
"Não gosto de deixar a minha casa, as minhas coisas"			+										
"As minha filhas não me ajudam, e às vezes para me fazerem um prato de sopa tem de haver discussão"				+									
"Passo a maior parte desta minha vida no hospital"					+								
"No período de tratamento sinto-me dependente dos outros"						+							
"Não quero sentir-me um peso para qualquer um deles"							+						
"Eu próprio disse à minha família que não se preocupasse comigo e não me tratasse como um doente"								+					
"Não consigo sequer tratar de um pequeno quintal...um dia até perdi os sentidos"									+				
"Fiquei até dependente para me lavar"										+			
"Não consigo falar com as pessoas pelo mau cheiro que tenho na boca"											+		
"Sinto uma grande dependência com o hospital, provoca-me ansiedade" "até parece que não tenho hipótese de controlar a minha vida...são os enfermeiros que decidem tudo"												+	
"Quando vou para casa fico tão fraco que até para lavar a cara ou comer a minha mulher e a minha filha têm de me ajudar"													+

Tabela 8: Unidades de significação da subcategoria “incerteza face ao futuro”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E8	E9	E11	E12	E13
"Tinha um restaurante que geria e tive que o encerrar, o meu marido é que equilibra as contas"	+										
"Neste momento estou desempregada, sou professora"		+									
"Tenho uma loja mas esta encerrada, estou de baixa e o meu marido também"			+								
"Estou de atestado e o meu ex-marido tem-me ajudado financeiramente a mim e às minha filhas"				+							
"Quando venho o hospital, o meu atelier fica desprotegido, o meu marido actualmente está desempregado"					+						
"Actualmente estou de baixa na Galp e o dinheiro é certinho ao fim do mês"						+					
"Neste momento estou de baixa"							+				
"Ainda sou revendedor de gás e ajudo no restaurante ao fim-de-semana, mas neste momento não consigo fazer-lo"								+			
"O facto de não manter a minha actividade profissional também me afecta a minha mulher está de baixa por depressão"									+		
"A minha família depende economicamente de mim, se não trabalhar não poder de compra"" a minha mulher arranjou agora um part-time"										+	
"Fiquei desempregado porque a minha empresa faliu""a minha mulher vai segurando as pontas"											+

A incerteza no futuro é quase uma constante. Esta incerteza resulta do cessar de actividades devido à patologia/tratamentos que se reflecte economicamente. A preocupação com os filhos e o (a) companheiro (a) sobretudo devido à diminuição do poder económico é frequente

Tabela 9: Unidade de significação na subcategoria “*Isolamento social*”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E12
"A nível social, receber pessoas em minha casa é complicado""refugio-me no quarto"	+								
"Socialmente não senti diferença, só não consigo sair de casa na primeira semana após o tratamento"		+							
"Tinha uma grande amiga minha que me abandonou quando soube que eu estava doente"			+						
"Os verdadeiros amigos encontrei-os agora"				+					
"Sentimos que os laços de ternura são reforçados e sentimos apoio na família"					+				
"Não quis sair de casa durante uns tempos""a minha profissão depende da minha vida social"						+			
"Senti grande apoio de uma amiga minha que considero minha mãe"							+		
"Sou uma pessoa muito caseira"								+	
"A nível social a minha vida mantém-se e o meu grupo de amigos ficou reforçado"									+

A vida social também foi afectada, quer pelo auto isolamento (o próprio, talvez devido à sua nova imagem corporal ou a outros efeitos de tratamento isola-se dos amigos (E1 e E6)), quer por abandono de amigos (E3). Porém a doença/tratamento também podem actuar como reforço de relações sociais quer a nível da família (E5) quer a nível dos amigos (E9).

A segunda categoria estudada corresponde assim “ à alteração da qualidade de vida no doente a realizar quimioterapia”; a esta categoria corresponde a percepção dos pacientes no que concerne à sua autonomia, dependência económica e social.

Segundo Hawthorn (1993)⁴⁴, *para introduzir critérios de valorização de qualidade de vida, estamos a expressar o que sentem os doentes relativamente aos tratamentos, quais as repercussões na sua vida e o que consideram eles como um tratamento satisfatório. Estamos por assim dizer a avaliar as possibilidades do individuo numa escala de actividade psicológica, física e ou funcional.*

Por conseguinte, desta categoria emergiram, três subcategorias para estudo da alteração da qualidade de vida: “ perda de autonomia/dependência, incerteza face ao

⁴⁴ HAWTHORN J. - «Determinación de la calidad de vida». Revista europea de cuidados del cancer, 1993; p. 81-86.

futuro, isolamento social”. A subcategoria “perda de autonomia/dependência” foi referenciada por treze dos pacientes entrevistados num total de treze unidades de significação. Destes, seis pertencem a pacientes femininos e sete a pacientes masculinos. O paciente E14 foi aquele que apresentou mais reacções ao dizer-nos que “sinto uma dependência grande com o hospital...provoca-me ansiedade...até parece que não tenho hipótese de controlar a minha vida...são os profissionais que decidem tudo”. Uma outra característica interessante a retirar desta análise, é o facto de os pacientes manifestarem irritabilidade pelo grau de dependência que têm dos outros, familiares e/ou profissionais de saúde.

Na subcategoria “incerteza face ao futuro”, encontramos onze unidades de significação, com cinco pacientes do sexo feminino e seis pacientes do sexo masculino”. Tal como na anterior, trata-se de uma subcategoria com grande expressão (79,9%), o que traduz uma grande preocupação por parte destes pacientes. Eles referem sobretudo os seus problemas de emprego, as alterações económicas que têm sentido ao serem hospitalizados para realizar tratamento de quimioterapia.

Na subcategoria “isolamento social”, encontramos 9 unidades de significação com seis do sexo feminino e três do sexo masculino. Verifica-se que as pacientes do sexo feminino sentem mais o isolamento social com estes tratamentos. Algumas referindo não querer sequer sair de casa, conviver com outras pessoas, mesmo até aquelas que dependem profissionalmente da vida social, como uma estilista entrevistada. Poderá isto estar relacionado com a imagem corporal e sobretudo queda de cabelo que no sexo feminino pode ser mais significativo de perda.

Na subcategoria “falta de energia” referida por nove das entrevistas, as pacientes do sexo feminino foram as que expressaram alterações mais significativas com sete unidades de significação. Por outro lado, os pacientes do sexo masculino conseguem suportar melhor a falta de energia ou provavelmente nem a sentirão; só há nesta categoria duas unidades de significação.

A terceira categoria estudada, “interferência na sexualidade” corresponde às alterações do foro íntimo expressas pelos pacientes. Desta categoria emergiram 4 subcategorias: desejo, prazer, amor e sexo.

Tabela 10: Unidade de significação da subcategoria “desejo”

Unidades de significação	E2	E4	E7	E8	E9	E10	E13	E14	E15
“Na esfera sexual a situação é diferente, pois nos primeiros dias que antecedem o tratamento não há vontade nem desejo para fazer sexo”	+								
“Embora não sinta aquela vitalidade...e por vezes não tenho desejo”		+							
“Sinto algumas falhas, tanto no desejo...”			+						
“o desejo mantém-se e a vontade está constante”				+					
“Não sinto diminuição do desejo sexual”					+				
“Não senti qualquer alteração... contínuo a ter o mesmo “apetite sexual””						+			
“Além da falta de apetite sexual...”							+		
“Continuo a sentir desejo sexual”								+	
“O desejo sexual existe”									+

Na esfera da sexualidade, nomeadamente do desejo sexual (tabela N° 10) as opiniões dos doentes não é uniforme. Assim, apesar de alguns dizerem que o desejo sexual diminui há outros que referem que este se mantém. Alguns referem que mesmo uns dias antes do tratamento já sentem diminuição do desejo sexual. Efectivamente da experiência clínica é também frequente os doentes referirem náuseas e vômitos só de pensarem nos tratamentos, o que pressupõe a existência de um reflexo condicionado a esta terapêutica.

Tabela 11: Unidade de significação de subcategoria “prazer”

Unidades de significação	E1	E2	E4	E5	E6	E7	E8	E10	E11	E12	E13	E14
“Para mim uma relação sexual tem que me dar prazer...”	+											
“Procuro não fazer sexo logo após os tratamentos, pelo cansaço e enjoos”		+										
“É sempre um enorme cansaço sem qualquer sensação de prazer”			+									
“A minha médica disse-me que tinha que ter relações por causa do tratamento de braquiterapia...porque pode haver estenose do canal vaginal”				+								
“A nível sexual já passei por fases de angústia quando temos que mostrar os nossos defeitos”					+							
“Só tenho relações se de todo não o puder evitar”						+						
“Conseguo atingir o orgasmo sem problemas”							+					
“Não senti qualquer alteração”								+				
“Nunca mais me senti homem”									+			
“Limitamo-nos aos beijos e abraços”										+		
“Tenho estado muito inactivo, devia ter aproveitado os prazeres da vida”											+	
“O cansaço é tal q nos limitamos as carícias sem haver coito, para mim é terrível”												+

Também no que diz respeito ao prazer sexual as opiniões são contraditórias. Porém as náuseas e a astenia são referidas como constrangimento a ele.

Alguns referem ter modificado as suas manifestações de sexualidade não respondendo concretamente se têm ou não prazer (E12). Há ainda quem pense que deveria ter gozado mais a sua sexualidade (E13).

Tabela 12: Unidade de significação da subcategoria “amor”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E14
“É importante gostarmos de nós para podermos gostar dos outros”	+									
“O meu marido gosta muito de mim e sofre quando eu soffro”		+								
“O tratamento só veio reforçar os nossos laços de amor”			+							
“É termos quem nos toque, nos ame, nos faça sentir”				+						
“Fases de grande amor e paixão que sinto com o meu marido e ele por mim” “este amor tinha que ser vivido”					+					
“Gosto muito dele e ele continua a fazer-me todas as vontade”						+				
“A minha esposa está sempre comigo”							+			
“O tratamento conseguiu reforçar o amor que sentimos uns pelos outros”								+		
“Nota-se uma grande afectividade”									+	
“A minha doença uniu a minha família”										+

Na subcategoria amor parece que este foi reforçado (sobretudo no aspecto relacional) com a doença/tratamento. Também é referido que a doença pode melhorar alguma disfuncionalidade familiar (E14). Os doentes referem ainda que o sofrimento é comum ao conjugue, sentindo neste aspecto o reforço do amor e apego (E2). Também a situação de doença no seio da família faz com que todos os seus membros tentem com a união aumentar os laços de afecto (E10 e E14).

Tabela 13: Unidade de significação da subcategoria “acto sexual”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E11	E15
“Não quero fazer sexo por obrigação”	+										
“ após a colostomia, passados nove meses conseguimos fazer sexo”		+									
“Temos tido relações sexuais com o mesmo ritmo”			+								
“Faço sexo para satisfazer o meu companheiro”				+							
“Pedi ao meu companheiro para fazer o teste de papiloma vírus, senão, só tenho relações com preservativo”					+						
“ A nível sexual, só consigo ultrapassar o cansaço com ajuda de forças escondidas”						+					
“A nível sexual sinto falhas, procuro guardar as minhas forças para ficar curada”							+				
“ Fico mais cansado quando acabo o acto, às vezes fico de rastos”								+			
“Não fazemos sexo com tanta regularidade”									+		
“Nunca mais fiz sexo com a minha mulher”										+	
“Não há força anímica para progredir na relação e fazer sexo”											+

Embora a maior parte refira que o acto sexual está afectado há quem refira que não foi (E3).

O acto sexual foi afectado não só por ter alterações no desejo sexual, mas também impedimento físico (órgãos genitais afectados cirurgicamente e astenia).

Alguns conseguiram adaptar-se a um novo ritmo de actividade sexual, não parecendo estar afectados por isso (E9):

Na subcategoria “amor” dos quinze pacientes entrevistados, na sua maioria consideram, o amor importante nas suas vidas, sentem o reforçar deste sentimento por parte do parceiro sexual e familiares desde o início do tratamento.

Podemos também afirmar que o amor que estes pacientes sentem pelas expressões de afectividade e carinho, não parece estar relacionado unicamente com o sexo ou relações sexuais.

Podemos considerar que a terapêutica oncológica, nomeadamente a quimioterapia tem implicações na sexualidade dos doentes, não só pela falta de desejo ou prazer sexual mas na grande maioria pela alteração da imagem corporal e pela fadiga de causa orgânica e funcional.

De referir que todos os doentes consideraram que a quimioterapia lhes provocou mudanças a nível pessoal, houve também efeitos secundários com o tratamento de quimioterapia que lhes causaram stress emocional, os efeitos referidos foram as náuseas, vômitos e a fadiga. As náuseas, os vômitos e a fadiga representam um problema muito importante para os doentes com cancro e para as suas famílias e tem um impacto significativo na qualidade de vida. Foram estudadas as seguintes unidades de significação: náuseas, vômitos e falta de energia.

Tabela 14: Unidade de significação da subcategoria “*Náuseas e vômitos*”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15
"Sinto sempre enjoos no hospital"						+									
" Os enjoos também me fazem sentir debilitada"															
" Julguei que ia morrer após a quimioterapia, pelos enjoos e pelas tonturas"							+								
" O facto de estar internado e os enjoos são difíceis"												+			
" Se fico com pessoas muito mal na enfermaria até os vômitos aumentam durante a quimioterapia"													+		
														+	

Tabela 15: Unidade de significação da subcategoria “falta de energia”

Unidades de significação	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7	E8	E9	E10	E11	E12	E13	E14	E15
"Sentia-me fraca"	+														
"O cansaço é terrível"" pela falta de forças e pelo desinteresse por tudo que nos rodeia"															
"O sentir-me sem força na parte inicial do tratamento" "sinto sempre um enorme cansaço"		+													
"Sinto-me muito cansado"			+												
"A quimioterapia fez-me passar por situações de tristeza...sobretudo pela falta de força"				+											
"Os tratamentos regra geral provocam um cansaço e uma falta de apetite" "um desinteresse que não implica a minha sobrevivência"					+										
"Os aspectos com estes tratamentos que sinto são sobretudo o cansaço"						+									
"A diferença que sinto é que fico mais cansado"							+								
"Sexualmente sinto-me um pouco cansado"								+							

Os profissionais de saúde têm conhecimento que a fadiga é um estado por vezes subjectivo de exaustão e incapacidade que o doente refere quando questionado, nas suas actividades de vida diária. Contrariamente à exaustão ela não é minimizada pelo sono ou pelo descanso.

Este problema é considerado pelo doente muito importante e tem um impacto muito grande na sua qualidade de vida, colocando por vezes ao doente enormes constrangimentos físicos, emocionais e económicos. É observável na subcategoria “falta de energia” com nove unidades de significação que os doentes consideram que o tratamento de quimioterapia causa cansaço, com implicações na sua sobrevivência (E6), desinteresse por tudo o que rodeia a pessoa doente (E2) e ainda falta de energia nas relações sexuais (E9).

Pensa-se que os efeitos tóxicos do cancro, combinados com actividade física reduzida durante o tratamento, levam a uma menor capacidade de realização de esforços

físicos⁴⁵. Os enfermeiros desempenham um papel chave na educação dos doentes e muitas das suas intervenções, que fazem parte dos cuidados tem implicações na melhoria da qualidade de vida dos doentes. Podemos referir que nos últimos 15 anos tem-se melhorado significativamente a qualidade de vida dos doentes em tratamento de quimioterapia, relativamente ao problema náuseas e vómitos. No entanto nesta subcategoria “náuseas e vómitos” cinco dos doentes entrevistados consideram este problema limitante: “ *Sinto sempre enjoos no hospital (E6), os enjoos também me fazem sentir limitada (E7), julguei que ia morrer após a quimioterapia pelos enjoos e pelas tonturas (E12), o facto de estar internado e os enjoos são difíceis (E13), se fico com pessoas mal na enfermaria até os vómitos aumentam durante a quimioterapia (E14)* ”. Sobre estes dois problemas analisados, concluímos que o sintoma da fadiga é o mais referido. Também é consensual que este sintoma varia de doente para doente, que as toxicidades hematológicas, sobretudo a anemia são causa de fadiga e sabemos *que a fadiga aumenta significativamente à medida que os níveis de hemoglobina descem abaixo de 12 gr/dl, resultando num impacto negativo na qualidade de vida*⁴⁶. Também é do conhecimento que sempre que o doente realiza qualquer tratamento de quimioterapia, faz parte do seu protocolo terapêutico o uso de antieméticos e corticóides que potenciam o efeito antiemético. O doente é sempre questionado sobre a emese em cada ciclo de tratamento e raramente é avaliada ou controlada a fadiga.

Continuamos a nossa análise de conteúdo com as observações feitas pelos nossos doentes durante as entrevistas no que concerne a:

Alteração da imagem corporal “*...não me sinto mulher, capaz de amar o meu marido, as alterações provocadas pelas cirurgias, histerectomia total e anexectomia e a retirada da minha bexiga com a derivação que fizeram do anos para a bexiga faz com que não me sinta mulher..., a falta de cabelo veio agravar a minha imagem...*” (E1).

“*A minha magreza incomoda-me e faz com que não tenha força nem vontade para pensar em sexo...*” (E2).

“*... Este tratamento faz-nos ficar estranha sem cabelo, sem cor, enfim sem graça...*”

“*... A queda de cabelo marcou-me muito...*” (E4).

⁴⁵ AHLBERG K, EKMAN T, GASTON-JOHANSSON F, MOCK V. «Assessment and management of cancer-related fatigue in adults». Lancet. 2003.

⁴⁶ CRAWFORD J, CELLA D, CLEELAND CS, et al. «Relationship between changes in haemoglobin level and quality of live during chemotherapy in anaemic cancer patients». Revista Cancer 2002.

“... O aspecto físico mais marcante foi a queda de cabelo, pois tinha ultrapassado à pouco tempo a amputação do meu testículo direito...” (E6).

“... O emagrecimento e a queda do cabelo incomoda-me assim como me incomoda a palavra cancro, esta palavra é tão pequena mas capaz de causar tanta dor”... (E7).

“... Psicologicamente o choque maior com a doença não foi propriamente a cirurgia ao testículo, mas a notícia de ter que fazer quimioterapia...” (E8).

“... A amputação do pénis fez com que sentisse vontade de desistir de viver, mas o amor dos meus filhos e netos tem ajudado a adaptar-me...” (E9).

“... Quando tive a oclusão intestinal e quando fiz a colostomia não queria abrir os olhos então imagine quando fiz as nefrostomias, pareço uma manta de retalhos...” (E10).

“...Ver-me sem o cabelo foi terrível, achei-me muito gordo, deselegante e pouco atractivo para a minha namorada...” (E13).

“... A estenose vaginal que tenho por consequência da radioterapia provoca-me dores na vagina terríveis e o acto sexual torna-se um tormento...” (E7).

“... A quimioterapia deixa-me de rastos, a minha cor de pele muda completamente parece que estou anémica e sem o cabelo ainda se nota mais...” (E11).

“... Quando acordei da cirurgia não queria acreditar, tinha na realidade um saco para as fezes...” (E11).

- Fadiga – Falta de energia *“... Não me sinto capaz fisicamente...” (E1).*

“... A fadiga é o que custa mais após a quimioterapia, já faço este tratamento há sete anos, no início a quimioterapia era fácil pois sentia-me a melhorar em cada tratamento, agora a situação é diferente...” (E2).

“... O cansaço que surge quatro dias após o tratamento é terrível...” (E3).

“... O sentir-me sem força na parte inicial do tratamento faz com que a pessoa queira estar sempre sozinha...” (E4).

“... O que me preocupa é o cansaço que sinto com a quimioterapia...” (E5).

“... Fisicamente sinto-me mais fraco...” (E5).

“... Sinto-me sempre cansada e eu sempre fui uma mulher muito activa...”

“... A falta de forças é o problema que nos marca mais...” (E6).

“... Fisicamente sinto-me cansado... ultimamente não consigo sequer de tratar de um quintal que tenho perto de casa...” (E9).

“... Até para desenhar sinto dificuldade pela fadiga e o desenho faz parte de mim...”

“... Não consigo sair da cama qualquer pequena actividade me provoca um cansaço enorme...” (E10).

“... Fico completamente dependente dos outros e não tenho nem força para comer...”

“...quando acabo o tratamento parece que carrego o mundo no meu corpo, fico muito débil...” (E11).

“... As minhas pernas não conseguem aguentar o peso do tronco, pareço que estou alcoolizado...” (E14).

“... Nem consigo caminhar até ao quarto de banho, preciso que os outros cuidem da minha higiene...” (E1).

- Desejo sexual *“...na esfera sexual a minha vida deu uma volta de cem graus com a amputação do pénis, nunca mais me senti homem e nunca mais fiz sexo com a minha mulher... é muito massacrante e frustrante, mas nunca falei com a minha mulher sobre o que ela sentia...” (E9).*

“...não consigo sentir vontade para realizar qualquer jogo sexual e até consumir mesmo o acto, não me sinto capaz fisicamente, não consigo achar-me bonita, não consigo olhar-me ao espelho...” (E1).

“...a nível sexual é diferente, pois nos primeiros dias que precedem o tratamento não há qualquer desejo ou vontade de fazer sexo no entanto a vontade vai surgindo lentamente e tudo decorre como sempre decorreram as nossas relações...” (E2).

“...sexualmente não senti qualquer reacção anómala, o meu desejo mantém-se e eu e o meu marido temos tido relações sexuais com o mesmo ritmo que tínhamos antes...” (E3).

“...a nível sexual tento que tudo se mantenha na mesma, não sinto aquela vitalidade e por vezes não tenho desejo ou vontade faço sexo para satisfazer o meu marido...” (E4).

“...o tratamento de quimioterapia não interferiu assim tanto na minha vida sexual, o desejo mantém-se, consigo atingir o orgasmo sem problemas, só que agora fico muito cansado e por vezes fico de rastos...” (E5).

“...sexualmente sinto-me um pouco cansado quando acabo os tratamentos, fico sempre um ou dois dias em repouso, depois tudo volta ao normal...” (E3).

“... Sinto muito medo ao pensar nas relações sexuais, sei que alguns tumores do colo do útero podem ser transmitidos pela via sexual, acho que vou exigir ao meu companheiro que faça o teste do papiloma virus antes de fazer sexo com ele...” (E7).

“...na esfera sexual continuo a ter o mesmo apetite sexual e a funcionar normalmente, espero que esta forma se mantenha pois isto é muito importante...” (E8).

“...é difícil encarar o nosso marido numa situação de vulnerabilidade física, não consigo ter relações sexuais com estes sacos de drenagem, o melhor é esconder estes defeitos ao máximo e não falar no assunto...” (E1).

“...não sinto grandes alterações sobre o meu desejo sexual, penso que isto é tudo uma questão de amor...” (E10).

“...estou tão preocupado com a minha doença com a minha sobrevivência que as relações sexuais para mim estão num plano inferior...” (E11).

“...mantenho o desejo e a libido mas para atingir o orgasmo a caminhada é muito mais longa...” (E10).

“...deixei de ter fantasias sexuais, limito mais o acto sexual ao orgasmo para poupar energia...” (E14).

“...demoro o dobro do tempo para sentir o prazer...” (E14).

CONCLUSÃO

Pensamos que a realização deste trabalho nos trouxe algo de compensatório que durante algum tempo pareceu difícil de concretizar, não só pela temática em estudo mas também pelos objectivos que nos propusemos alcançar.

Nesta fase final, devemos fazer uma síntese sobre o problema em estudo “alteração do padrão da sexualidade no doente com doença oncológica”, e sobre a finalidade deste estudo, a procura de excelência e o desenvolvimento de competências no exercício da enfermagem no cuidar estes pacientes.

Ter uma doença crónica acarreta muitas vezes na pessoa doente algumas dúvidas sobre a sua sexualidade; os doentes oncológicos pela gravidade da sua doença sentem-se pouco “à vontade” para falar sobre a sua sexualidade e preocupações sexuais, relegando este problema para o fim da sua lista de questões. No entanto, os enfermeiros devem abordar este problema junto dos doentes, pois a sexualidade é uma fonte de satisfação física, emocional e de bem-estar. O prazer, a satisfação da partilha da intimidade integram-se normalmente num ciclo de respostas sexuais (excitação, “plateau”, orgasmo e resolução). Alguns doentes a realizar tratamento de quimioterapia referem falta de interesse pelo sexo na sua globalidade, talvez para se protegerem quando têm perda da função orgasmica ou insuficiência na erecção. Sabemos o quanto a capacidade da relação sexual é importante para as pessoas, e como culturalmente isto é gerido, sendo um dos factores potenciais para a alteração da auto-imagem e consequentemente da auto-estima.

Verificamos que a fadiga mencionada pelos pacientes como falta de energia é um problema com implicações na actividade de vida da pessoa doente e na sua qualidade de vida.

A fadiga é o sintoma mais referido pelos doentes, agravado pelos tratamentos. Os doentes consideram a fadiga um problema incapacitante para a realização de tarefas e diminuidor da sua qualidade de vida. Segundo Winingham, *a fadiga é descrita como resposta humana ao cancro e aos tratamentos, muitas vezes associada a sentimentos de fraqueza, impotência, exaustão, stress, etc.* As causas de fadiga são inúmeras, abrangendo aspectos bioquímicos, fisiológicos, comportamentais e psicológicos. Falar de fadiga é muito abrangente, visto este conceito ser multidimensional, associado

muitas vezes a sentimentos com alguma subjectividade por parte da pessoa doente. Ela surge quase sempre associada a “falhas” orgânicas, por alteração na produção, distribuição e utilização de electrólitos, produtos hormonais e glicose; por actividade muscular intensa com depleção do glicogénio. Winingham⁴⁷ enumerou dez preposições descrevendo relações teóricas entre nível de actividade e percepção de fadiga, controlo de sintomas e estado funcional:

- Demasiado descanso ou pouco descanso contribuem para uma maior sensação de fadiga.
- Pouca actividade ou demasiada actividade contribuem para uma maior sensação de fadiga.
- Um equilíbrio relativo entre actividade e repouso promove a recuperação. Um desequilíbrio promove fadiga e desregulação.
- A desregulação é a resposta energética adaptada quando a função biológica potencial do organismo diminui ao longo do tempo.
- O gasto diário da energia em actividade é o regulador mais potente dos sistemas energéticos do corpo. (Usa-o ou perde-o).
- Qualquer sintoma ou condição que contribui para a diminuição da actividade conduz à desregulação, ao maior cansaço e menor estado funcional.
- Qualquer intervenção que proporcione alívio de sintomas e condições que contribuem para diminuição da actividade podem servir simultaneamente, para mitigar a fadiga, promover o funcionamento tendo em atenção para que a intervenção não tenha qualquer efeito sedativo ou catabólico.
- A experiência de fadiga potencia a pressão associada a outros sintomas ou condições e vice-versa
- A experiência de outros sintomas e condições potencia a sensação de fadiga.
- A desregulação e a fadiga interagem influenciando negativamente a qualidade de vida, contribuindo para um aumento do sofrimento.” No doente oncológico em tratamento de quimioterapia a fadiga surge também quase sempre associada às toxicidades hematológicas.

A anemia, que ocorre numa percentagem elevada nestes doentes é exemplo disso, como um mecanismo depletor do organismo. A anemia pode surgir por uma perda ou destruição das hemácias a um ritmo superior à produção das mesmas, ocasionando um decréscimo de transporte de oxigénio pelo sangue. A fadiga é talvez o sintoma clínico mais óbvio da anemia, juntamente com a intolerância ao frio, ambos relacionados com

⁴⁷ WININGHAM M: «Fatigue: the missing link to quality of life». Qual Life Res 4 (1):2, 1995.

os níveis reduzidos de oxigénio (hipoxia), nos tecidos necessários à produção de energia. No entanto, a fadiga no doente oncológico pode estar presente na ausência de anemia. Num estudo aplicado por. Winningham⁴⁸ em 1995, a doentes oncológicos onde estes associam fadiga a sintomas e “status” funcional; *os doentes definem fadiga como um défice de energia e relacionam-na aos tratamentos, à actividade profissional, repouso, sintomas de percepção, padrões funcionais onde falam na sua sexualidade.*

Esta mesma autora, afirma ainda que a terapêutica, utilizada nos doentes oncológicos para evitar a depressão causada pelo impacto da doença possui efeitos sedativos que potencializam o enfraquecimento muscular e originam fadiga. A título de exemplo esta mesma investigadora diz-nos que quando surge a alopecia nos doentes a realizar quimioterapia, esta alteração da imagem corporal causa por vezes isolamento social da pessoa doente, tornando-se esta menos activa. O seu organismo também tende a ajustar-se a um ritmo de actividade inferior à anterior e em consequência o organismo baixa a produção de energia. Passado algum tempo esta pessoa doente referirá sensação de fadiga. A ansiedade que estes processos geram junto da pessoa doente podem conduzir a comportamentos desajustados fora do habitual e até à sensação de exaustão. Em oncologia os factores situacionais comprometem os acontecimentos que rodeiam o tratamento, causam stress e são também geradores de fadiga.

Por outro lado a cronologia de acontecimentos e a gravidade da doença em conjunto com o perfil psicológico do doente irão condicionar a avaliação que o indivíduo doente faz da sua situação. Assim a fadiga pode ser interpretada algumas vezes como ansiedade e depressão. A ansiedade associada a sentimentos de pânico ou de tensão podem produzir agitação. A fadiga numa perspectiva dos cuidadores/enfermeiros define-se como um sentimento subjectivo de “falta de força” física e mental influenciada sempre por domínios físicos, psicossociais e espirituais. A fadiga pode ser aguda ou crónica; a aguda ocorre habitualmente quando em determinado momento gastamos maior quantidade de energia e esta tem uma duração relativamente curta de horas, dias ou até poucas semanas.

No entanto a fadiga crónica é considerada anormal ou excessiva referida pelos doentes como envolvendo o organismo da pessoa, provocando alterações de vida. Esta fadiga é tão limitante que não passa com o descanso, este tipo de fadiga pode conduzir

⁴⁸ C.F WININGHAM, M – Fatigue and the Cancer Experience: The state of the Knowledge. New York, 2001. P.661

as pessoas doentes a um estado permanente de incapacidade. Os níveis de cansaço nos doentes com tratamento de quimioterapia atingem o pico máximo sete a dez dias após o tratamento, sendo coincidente com o “nadir” da quimioterapia.

Este problema também tem relação com os citostáticos utilizados, com a variabilidade da dose administrada e com a dose cumulativa do medicamento. Vários autores foram estudados no decurso deste trabalho e todos são unânimes ao considerarem alguns factores associados à fadiga no doente a realizar quimioterapia (patológico, ambiental, psicológico, nutritivo, duração da doença, interacção de drogas, idade da pessoa doente, ligação ao médico e enfermeiro assistente). Os doentes experimentam graus variados e oscilantes de fadiga, anorexia, náuseas, mal-estar e desconforto, associado à doença e ao tratamento ainda que em período de recuperação. Estas oscilações mais ou menos sentidas pelos doentes afectam o nível de interesse global pela vida, incluindo o interesse sexual, o sentido de adequação à nova realidade e à auto-estima. As alterações fisiológicas e psicológicas podem prejudicar a função sexual, os sentimentos de feminilidade e masculinidade.

Por exemplo, a resposta sexual masculina é caracterizada por mecanismos separados e a sua alteração pelo tratamento de quimioterapia pode acontecer em várias fases (desejo, excitação, erecção, ejaculação e orgasmo), o sexo feminino tem uma resposta sexual mais difícil de compreender, de qualquer forma muitas das mulheres em tratamento de quimioterapia podem e referem ter perdido o desejo sexual, esta situação pode ainda ser agravada com dores na relação sexual quando, qualquer das terapêuticas teve interferência com os órgãos sexuais. Por isso, a intolerância dos doentes a qualquer actividade por fadiga compromete muitas vezes a actividade sexual e a sua sexualidade.

Pensamos que a vivência da sexualidade de forma gratificante para o doente requer um trabalho impar, onde é importante contextualizar as queixas do doente, mas compreender que muitas alterações sexuais têm a sua génese num problema de relação que já podia existir anteriormente ao tratamento.

A resposta dos doentes com problemas na sua sexualidade em tratamento de quimioterapia também está determinada por anteriores vivências. A sua situação pessoal, a sua idade, os mecanismos adaptativos e defensivos que utiliza, a sua personalidade, os recursos existentes e redes de apoio também a podem condicionar. Consideramos necessário saber identificar as alterações psicológicas e ajudar o doente na resolução deste problema, mas é importante, prevenir o seu aparecimento. Para isso os profissionais de saúde têm que estar devidamente preparados.

Verificámos que estes doentes de uma forma mais ou menos evidente durante a entrevista falavam da sua sexualidade e da sua importância na sua actividade de vida. O grupo de doentes encontrava-se numa faixa etária jovem e as estratégias adoptadas face à diminuição do desejo e prazer foi o reforço do amor e da unidade familiar em alguns casos.

Concluimos a presente análise com uma reflexão sobre sexualidade, datada de 1964 de Paul Ricoeur que ainda nos dias de hoje é um marco de referência: “*dir-se-à que a sexualidade é conjuntamente maravilha, errância e enigma: Maravilha como descoberta da vida que nos atravessa empurrando-nos para os outros; errância quando ela é vivida num anonimato sem atenção ao rosto do outro, numa procura desenfreada do prazer ou com objectivação e instrumentalização de outros corpos; enigma, enfim, porque o equilíbrio que ela prossegue deveria ser a quadratura do círculo, reconciliar adequada e definitivamente o inconsciente e a consciência, a força vital inconsciente e o sentido conscientemente assumido na vida ética*”⁴⁹.

⁴⁹ RICOEUR, P. - *La sexualité. Merveille, errance, énigme*. Histoire et vérité. Paris, Seuil, 3ª Edição, pp. 198-209.

BIBLIOGRAFIA

LIVROS

- ANNOU, J. S. - *Behavioural treatment of sexual problem: Brief therapy*. Edições Hagerstown. London 1976.
- ALMEIDA L. FREIRE, T. - *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Porto Editora 1997.
- ALLEN GOMES, F. - *Paixão, Amor e Sexo*. Ed. Dom Quixote, 2004.
- ALFRED L. MEKEE, JR, M.D, LESLIE R: SCHOVA. - *Sexuality Rehabilitation- Supplement to cancer*. American Cancer Society, 2001.
- ANDERSEN, B. and GOLDEN, D. M. - *Sexual Self Concept for the Woman with Cancer*. Department of Psychology, Ohio State University, Editora Columbus. OH. USA. 2000.
- BARDIN, LAURENCE. - *Analise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 1995.
- BAULE, J. G. - *De la douleur et de la souffrance à la qualité de vie du patient*. Edição Panus. Editora Massan, 2000.
- CHANTAL, COUVREUR- LAINES. - *A qualidade de vida: arte para viver no Sec. XXI*. Lusociência, 2001.
- COSTA, M. - *Amor e sexualidade, a resolução dos preconceitos*. São Paulo. Revista Gente 1994.
- COLLIÉRE, M. F. - *Promover a vida*. Lisboa: Edição Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1985.
- COLLIÉRE, M. F. - *Cuidar...a primeira arte da vida*. 2ª Edição. Lusociencia. 2003.
- DANIEL SERRÃO, RUI NUNES. *Ética em cuidados de saúde*. Porto Editora, 1998.
- ELIZARI, F. J. - *Questões de Bioetica, Vida em qualidade*. Porto: Editora Perpetuo Socorro, 1996.
- FORTIN M. FABIENE:et AL. *Introduction à la Recherche: auto-apprentissage par ordinateur*. Montréal. 1988.
- GOLDESTAIN, I, FELDMAN, M. I, DECKERS, J. P. - *Radiation Associated Impotence*. A clinical study of its mechanism. Edições Jawa 1984.
- HOPKINGS, A. - *How might of quality of life be useful to me as a clinician?*. In Measures of Quality of Life and de uses to which such measures may be put. London. 1992.
- IANE THOMPSON, K. - *Ética em enfermagem*- Prefácio do Prof. Dr. Luís Manuel A. V. Bernardo. Lusociências, 4ª Edição.2004.
- LAFFAINE BERNADETTE. - *Douleur, Dépression et la qualité de vie*. France, Edição Delachaux. 2001.
- LAKATOS, E. M. MARCONI, M. A. - *Técnicas de Pesquisa*. 4ª Edição, Editora Atlas, S. Paulo 1999.
- MEKEE, ALFRED L. - *Psychosocial Care». Sexuality of Cancer Patients, a Palliative Approche*.European Journal of Palliative Care, volume 2. 2001.
- MOACIN, C.. - *Amor e sexualidade, resolução de preconceitos*. Editora Guanabara: São Paulo. 1ª Edição. 1994.

OSOBA, D. ET ALLI. - *Determinants of pot chemotherapy náusea and vomiting in pacientes white cancer: quality of life and symptoms control*. Committees of the national cancer Institute of Canada clinical trials group. Clinique Oncol, 1997.

Ordem dos Enfermeiros. - *Código deontológico: anotações e comentários*. Lisboa, 2003

PIMENTEL, FRANCISCO L. - *Qualidade de vida em oncologia*. Ed. Permanyer. Portugal. 2004.

WEISMAN AD, WORDEN W. *The emotional impact of recurrent cancer*. J. Psychosocial Oncol., New York, 1991.

POLIT, DENISE F.; HUNGLER, BERNADETTE P. - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3ª Edição. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

REGATEIRO, FERNANDO J. - *Enfermagem Oncológica*. Formasau. Coimbra. 2004.

RIBEIRO, J. L. P. - *Escala de Satisfação com o suporte Social*. Analise Psicológica. Edições Asa. Lisboa 2002.

RICOEUR, P. - *La sexualité. Merveille, errance, énigme*. Histoire et vérité, Paris Seuil. 3ª Edição. 28.

SANTOS, CÉLIA SAMARINA V. B., RIBEIRO, JOSÉ L. P. - *A qualidade de vida no doente oncológico*. Revista Referência nº7, Novembro 2001.

SANTOS, C. S. V. *Representação cognitiva e emocional: estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico*. Porto, 2003.

SHINLEY, E. O. - *Enfermagem em Oncologia*. 3ª Edição. Lusociência. 1994.

SORENSEN, LUKMAN. - *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. Porto. 1964.

THOMPSON, I. E. ET AL. *Ética de Enfermagem*, Loures: Lusociência. 2004.

STEAD, MAXIMINE L.; FALLOWFIELD, L.; BROWN, J. - *Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitive study*. International journal of gynecological cancer. Sep-Oct 2004, vol.14.

VERSTEEG, M.; RODRIGUES, P. D. - *Options of sexual expression in sexual rehabilitation of urological cancer patients*. Boston 1991.

VIEITEZ, J. A; PEDRO, A. I. - *Psicologia comunitária, salud y calidadde vida*. Salamanca. 1995.

WEISMAN, A. D. WODEN, W. J. - *The emotional impact of recurrent cancer*. Psycosociology. New York 1991.

REVISTAS

AHLBERG K., EKMAN T, GASTON-JOHANSSON F, M. V. - «Assessment and management of cancer-related fatigue in adults». Revista Lancet, 2003.

ALLEN GOMES, F. - «Sexualidade e Cultura - Sexologia em Portugal». Revista Sexologia clínica, nº2 , Lisboa.

ARCHER, L. - «A sexualidade humana». Reflexão Ética publicada pelo conselho nacional de ética para as ciências da vida. 1999.

BAPTISTA, Américo. - «Mitos e sexualidade feminina». Acta Portuguesa de Sexologia, Numero especial do V Congresso Nacional de sexologia, conferencias e resumos.

- CASTRO, INES. «Sexualidade no feminino: satisfação e bem-estar». Revista acta portuguesa de Sexologia. Volume IV, nº1. Abril 2002.
- SANTOS, Graça. - «Contextos da insatisfação sexual feminina». Acta Portuguesa de Sexologia, Numero especial do V Congresso Nacional de Sexologia, conferencias e resumos.
- CHANTAL, COUVREUR. - «A qualidade de vida: a arte de viver no século». 2001.
- COELHO, MARIA LUÍSA L. P. - «Sexualidade e Fertilidade no doente oncológico». Mundo médico. Edições Asa. 2003.
- MAGALHÃES, VASCO PINTO. «Sexualidade, definição num contexto bioético». Cadernos de Bioética.. Nº22, Abril, 2000.
- NOBRE, PEDRO. - «Emoções e sexo». Revista Psicologia Actual – Sexualidade, nº1, Março de 2006.
- RIBEIRO, J. L. P. - «Escala de satisfação com o suporte social». Revista Analise Psicológica. Vol. 3, 1999.
- SANTOS, CÉLIA SAMARINA V. B. «Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomias de eliminação». ESESJ, Porto, 1999.
- SCHOVER L. R. - «Sexuality and fertility in urology cancer patients». American cancer Society, Revista Cancer, 1987. (Sup.) 60.
- SINGER, Peter A., EDWING, S. T. - «Sex or survived: Trade-offs between quality and quality of life». Journal of clinical oncology, vol. 9, nº2. 2001.
- VALÉRIO, E., BRAZ, G., CABRAL, L. – «A enfermagem na promoção da saúde sexual». Acta Portuguesa de Sexologia, Sociedade Portuguesa de sexologia clínica, volume IV, nº2, 2002.
- SALTER, M. «Sexualidade no doente oncológico». Mundo médico, ano 5, nº28; Maio/ Junho. 2003.
- VICENTE, LISA. - «Disfunção sexual na mulher». Revista Psicologia Actual- sexualidade. Nº1, Março 2006. 6.

TESES

- BARATO, N. M. C. M. *Educação Sexual e sexualidade: o velado e o aparente*. Dissertação de mestrado. Universidade estado Rio Janeiro. 2004.
- ALMEIDA, M. J. F. - *A intimidade da pessoa doente em contexto hospitalar: valores e fundamentos éticos*. Dissertação mestrado. Faculdade Medicina Universidade Porto. 2005.

PÁGINAS WEB

- [www. Rsbccancer. Com. br/rsbc](http://www.Rsbcancer.Com.br/rsbc)
- Estatuto da Ordem dos enfermeiros in [www. Ordemdosenfermeiros.pt](http://www.Ordemdosenfermeiros.pt).
- Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida. Documento de trabalho sobre “a reflexão ética sobre a sexualidade humana” em 29/cnecv/99 in [www.cnecv. Pt](http://www.cnecv.Pt)
- Conselho Nacional de Ética para as ciências da vida. Documento de trabalho sobre a reflexão ética sobre a dignidade humana in 26/cnecv/99 in [www. cnecv.Pt](http://www.cnecv.Pt)
- L´intimité et là identité sexuelle: www.

ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1

MADALENA, 42 anos

Sexo feminino

Estado civil – casada segunda vez

Habilitações académicas – curso médio

Religião – católica

Questões 1 – Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Mudanças na pele que ficou acastanhada, queda de cabelo, descamação da pele, altos nos braços provocados pelos sucessivos tratamentos de quimioterapia. Mas a falha do cabelo numa mulher é muito problemático. Todos estes aspectos físicos, fazem com que não me sinta mulher, mesmo a nível do casal não me sinto mulher, capaz de amar o meu marido.

No meu caso as alterações psicológicas provocadas pela cirurgia agressiva (retiraram-me o colo do útero, os ovários, a bexiga e tenho uma derivação do ânus para a vagina), não controlo nem as fezes nem a urina, este facto faz com que não sinta qualquer vontade para estar a realizar qualquer tipo de jogo sexual e até mesmo consumir o acto sexual. Não consigo sentir vontade porque acho que não sou mulher como era antes. O meu marido diz que não sente falta de sexo, mas eu acho que ele não me procura para proteger-me e não me magoar. Eu não tenho desejo porque não me sinto capaz fisicamente e não tenho vontade porque não me sinto mulher, não consigo achar-me bonita, não consigo olhar-me ao espelho.

Estes problemas depois evidenciam-se a nível social, receber pessoas em minha casa é complicado, por vezes refugio-me no quarto, as pessoas vão visitar-me e perguntam-me quase sempre então como passou o teu dia, fico revoltada com a pergunta, pois os meus dias passo-os na cadeira de rodas. Para mim também é difícil sair ou passear porque dependo de outra pessoa para me transportar, ainda por cima mudámos de casa. Vivo numa quinta isolada da povoação e não posso sair de casa sem apoio porque o terreno é em declive. Quando “ele” vem saio um pouco para usufruir do campo, vou até ao café falar com as pessoas, embora fique por vezes incomodada se estão mulheres “chamativas” no café, mulheres bonitas e bem arrançadas, se estou com “ele” fico incomodada.

Neste momento já não suporto que ele olhe para outra mesa do café fico revoltada com esta doença. Esta doença alterou muito o meu modo de vida.

As alterações a nível familiar são difíceis de gerir, estou quase sempre a chorar, a minha mãe quando me liga e fala de mim como coitadinha desligo-lhe o telefone e fico sem lhe falar durante uns tempos. Tenho o meu irmão que me dá imenso apoio e com quem, eu digo o que me vai na alma.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Fico muito mais irritada durante o tratamento e digo muitas vezes que não vale apenas tanto sacrifício para morrer. Sinto que estou cada vez mais debilitada, passar quatro dias longe da minha casa, ser “picada” tantas vezes é complicado para mim. Sei ainda que este tratamento vai ser prolongado até ao meu fim de vida, pois associado ao meu tumor na bexiga, já tenho também um problema na mama e invasão medular, disse-me o meu médico.

3 – De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Os meus filhos neste momento são a minha força, são eles que ouvem os meus disparates, tenho desabafos muitas vezes perto deles sem ter percepção. É muita vez, a minha menina de dez anos que quando sente que estou a chorar, dá-me alento e procura pôr-me bem disposta. Ela vai falando do que aprende na catequese, de Jesus da nossa hora de partir. Quando venho para o hospital eles ficam com a avó, ao regressar a casa estão mais próximo de mim, preocupam-se imenso com o meu bem-estar.

Na esfera sexual

Não tenho desejo sexual e após os três anos de tratamento só fiz duas tentativas para uma relação sexual trabalhada. Foi um falhanço porque não desejava fazê-lo porque não senti qualquer prazer. Acho que está tudo relacionado com o que eu penso relativamente a mim como pessoa, que estou mutilada que já não tenho nada, e que é difícil de sentir desejo ou atracção pelo meu corpo. Nesta perspectiva considero que sou egoísta, não quero fazer sexo por obrigação embora questione muitas vezes até que ponto o meu

marido vai suportar. Para mim uma relação sexual tem que me dar prazer, pois para mim a relação sexual só era consumada com o orgasmo de ambos, era uma entrega total. É importante ter sentimentos mas também é importante sentir e dar prazer.

Julgo ainda que as complicações da quimioterapia, as náuseas, os vômitos, a astenia a alopecia nunca seriam por si só impeditivos do desejo, da libido, é importante gostar-mos muito de nós para podermos gostar dos outros, para nos entregarmos aos prazeres da carne porque isso é vida.

ENTREVISTA 2

Clementina, 59 anos

Sexo feminino

Estado civil – casada

Habilitações – curso médio

Religião – católica

Questões

1 – Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida

Os aspectos físicos marcaram-me imenso, mas foi o emagrecimento, o que deixou mais ansiedade, a queda do cabelo superei-a bem. A minha magreza incomodava-me e fazia com que não tivesse força olhava-me ao espelho e achava que nada me favorecia. Os aspectos psicológicos estavam mais relacionados com o facto de saber que tinha um cancro nos ovários, que tive que fazer a cirurgia e que depois da cirurgia tinha que fazer quimioterapia para controlar esta doença. Já estou a ser tratada aqui no IPO há cerca de 7 anos, no início a quimioterapia era mais fácil para mim, pois sentia-me melhorar em cada tratamento. Agora a situação é diferente, as coisas vão piorando, a doença vai avançando e nós médicos, enfermeiros e doente a combater-la com vários e muitos esquemas de tratamento. Não é fácil aceitar e não ficar deprimida. Tenho uma família fantástica, os meus filhos e o meu marido nunca me deixam ir ao fundo.

Socialmente nunca senti qualquer diferença, gosto imenso do convívio, sou uma pessoa bem disposta e os meus amigos nunca me massacraram muito com perguntas, mas na primeira semana sempre e após o tratamento de quimioterapia quase não conseguia sair de casa, ir as compras, sentia-me fraca. A minha relação familiar não teve alterações porque o meu marido é uma pessoa muito compreensiva, um homem muito bem formado, nunca teve nenhum comportamento de desagrado relativamente ao meu estado de fragilidade nem em relação à minha falta de saúde.

2 – Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Nos primeiros dois ou três dias que antecediam o tratamento, eu passava junto ao quarto onde eu tinha a mala preparada e sentia um angústia muito grande, mas depois quando estava no IPO, no serviço de medicina tudo estava bem as pessoas eram simpáticas e sempre me deram todo o apoio. Também sempre me trataram muito bem e davam-me alento para continuar. De qualquer forma pedia sempre para que o tratamento corresse depressa para ir para junto dos meus que são e sempre foram o meu suporte. Julgo que o apoio familiar é o mais importante para a doente oncológica. Mas quero dizer que os enfermeiros que trabalham com os doentes diariamente e que vão estando consecutivamente com as pessoas ao longo do seu processo terapêutico se envolvem connosco, sabem os nossos nomes, conversam e ajudam-nos sempre.

3 – De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Na vida familiar acho que o facto de estar doente e ser submetida a estes tratamentos, fortaleceu os nossos laços familiares e o amor, o meu filho vinha todos os dias de Braga só para estar comigo. Sempre fui muito mimada pelo meu filho e pela minha filha. Na esfera sexual a situação é diferente, pois nos primeiros dias que antecedem o tratamento não há qualquer desejo ou vontade para fazer sexo, no entanto essa vontade vai surgindo lentamente e tudo decorre como sempre decorreram as nossas relações. No entanto, a idade vai surgindo e a nossa relação a dois torna-se menos intensa, o meu marido é muito mais velho do que eu e isso notamos por vezes. Da minha parte senti uma certa rejeição relativamente ao meu corpo desde o início deste ano quando por oclusão intestinal tive que fazer cirurgicamente uma colostomia. Foi difícil aceitar e mostrar ao meu marido e só posteriormente, passados 9 meses conseguimos fazer sexo. O meu marido gosta muito de mim e sofre quando eu sofro, gostava que esta situação se resolvesse e que ele encontrasse alguém que cuidasse bem dele e da nossa casa. Sabe enfermeira

isto é amor de trinta e sete anos, eu ainda sou do tempo que nós íamos virgens para o casamento. Durante estes anos todos tenho questionado se isso teve alguma vantagem na nossa relação e na nossa vida conjunta, actualmente nesta situação penso que não. Como mulher preocupada com a sua imagem, sinto que não estou arranjada em qualquer circunstância pelo facto de ter a colostomia e não me considero demasiado vaidosa.

ENTREVISTA 3

Sílvia, 28 anos

Sexo feminino

Religião – católica

Estado civil – casada

Habilitações – curso superior

Questões

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Os aspectos físicos que mais me marcaram, foi sobretudo a queda do cabelo porque inicialmente pensei que ele caía todo rapidamente, o que na realidade não tem acontecido. Consegui ultrapassar bem este problema com ajuda de lenços e acho que fico bonita. O cansaço que surge após os quatro dias de tratamento também é terrível, pela falta de forças e pelo desinteresse de tudo o que nos rodeia.

Relativamente ao aspecto psicológico mais grave para mim foi sobretudo o início da minha doença. Quando surgiu a minha mola, o problema de poder ou não ter filhos, até porque eu e o meu marido estamos casados há dois anos e a doença surge após uma suposta gravidez. Ter uma doença oncológica é complicado, embora julgue ser muito mais se vivemos numa aldeia pequena, somos apontadas várias vezes como mortas e com uma doença incurável.

A nível social a minha vida manteve-se, procuro fazer o que até ao início da doença fazia, ir as compras ao café, confraternizar com amigos e família. A nível de emprego continuo desempregada, sou professora e aguardo colocação.

A minha relação familiar ficou mais reforçada pois sentimos necessidade de nos unirmos mais para ultrapassar este problema, eu pessoalmente era uma pessoa muito agitada, julgo que fiquei muito mais calma e comecei a dar mais valor à vida e as pequenas coisas.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Não sinto qualquer reacção emocional durante a quimioterapia, tenho sorte porque o meu tratamento só requer um só dia de internamento no hospital. Tenho a sensação que se o meu internamento fosse muito mais prolongado os problemas iam surgir por acumulação. Tenho ainda que salientar o facto de que durante os tratamentos de quimioterapia fiz amizade com outra senhora doente e que fica sempre comigo no quarto, tentamos dar alento uma a outra.

No entanto, sempre que vou iniciar um novo ciclo de quimioterapia ao fazer a colheita de sangue para saber os resultados analíticos incluindo dos marcadores tu morais, gera-se em mim uma incerteza terrível, uma ansiedade e medo de não conseguir ficar curada. O facto de também ter maus acessos para fazer o tratamento começa a preocupar-me no fim-de-semana antes do tratamento.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

O tratamento de quimioterapia só veio reforçar os nossos laços familiares e o amor que sentimos pela família faz-nos lutar. Penso que o doente oncológico tem que ter como apoio máximo os familiares, pois em casa serão eles os cuidadores.

Sexualmente não senti qualquer reacção anómala relativamente ao sexo, o meu desejo mantém-se, eu e o meu marido temos tido relações sexuais com o mesmo ritmo que tínhamos antes procuramos não fazê-lo logo após os tratamentos de quimioterapia pelo facto de sentir algum cansaço e até por vezes enjoos.

ENTREVISTA 4

Maria, 55 anos

Sexo feminino

Religião – católica

Estado civil – vive maritalmente

Habilitações – ensino primário

Questões

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Os aspectos físicos mais visíveis e que me afectaram física e psicologicamente foi a queda de cabelo. O sentir-se sem força na parte inicial do tratamento faz com que a pessoa queira estar sempre sozinha, julgo que isto aconteceu comigo como consequência das cirurgias que fiz ao colo do útero e ovário, as coisas que ouvimos falar nos outros que também já tiveram um tumor também não nos ajuda em nada.

Ouvir falar sobre o IPO, sobre o cancro tudo isto provoca medo, as ideias que o povo tem sobre a quimioterapia são completamente erradas, há pessoas que falam em dor e fazem-nos imaginar horrores.

Psicologicamente fui-me muito a baixo com a cirurgia, pois fiz uma histerectomia, senti-me como se já não fosse mulher, não consegui falar sobre o assunto com ninguém, nem com o meu companheiro, tinha uma grande amiga minha que me abandonou quando soube que eu estava doente. Cheguei a telefonar-lhe a dizer que a minha doença não era contagiosa, mas mesmo assim abandonou-me.

Consegui ultrapassar esta fase com a ajuda da minha médica do centro de saúde que disse para eu tentar ter relações com o meu companheiro que não iria sentir qualquer diferença e que nos ia fazer bem. A minha relação familiar, julgo que está mais reforçada. Tenho uma filha de 38 anos e quatro netos que são muito meus amigos, quando não tive período menstrual pensei que estava na menopausa, no entanto fiquei grávida, que depois se veio a confirmar ser uma mola. A minha filha apoiou-me com a suposta gravidez mas afinal o que eu tinha era uma mola pouco vulgar na minha idade.

1- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

No domingo anterior à minha ida para o serviço de quimioterapia, fico ansiosa, durmo mal de noite. A minha sorte é que o internamento é curto e fico sempre acompanhada por outra doente que vem fazer o tratamento na mesma altura que eu. Durante o tratamento por vezes fico com enjoos, pouca vontade para comer e sensível aos cheiros. Algumas vezes sinto um calor dentro de mim difícil de explicar.

Estou confiante no tratamento e quero ficar curada, esta perspectiva faz com que tolere melhor a “picada”, o urinar numa cadeira na enfermaria.

2- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Não gosto de deixar a minha casa e o meu marido só, vivemos juntos e muito um para o outro, isto causa-me sofrimento. Neste momento também estou com baixa e sempre que estou cansada, não faço as coisas de casa o meu companheiro fá-las.

A nível sexual tento que tudo se mantenha na mesma, embora não sinta aquela vitalidade e por vezes também não tenho desejo ou vontade. Faço sexo para satisfazer o meu companheiro, nunca consegui falar abertamente sobre o assunto como já disse anteriormente com o meu companheiro, tenho medo da sua reacção. Na relação sexual o que sinto de diferente é quase sempre um enorme cansaço sem qualquer sensação de prazer.

ENTREVISTA 5

Manuel, 29 anos

Sexo masculino

Habilitações – curso médio

Estado civil – casado

Religião – católica

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Os aspectos físicos que sinto com estes tratamentos são sobretudo o cansaço e a queda do cabelo.

Psicologicamente sinto-me com muito mais força, isto parece um contra-senso, mas comecei a dar mais valor a vida. Com a quimioterapia sinto que é este o tratamento que me vai deixar sem doença.

A minha vida social tem-se mantido embora saia pouco de casa para não apanhar sol, fico mais refugiado em casa, eu já era uma pessoa muito caseira. Continuo a ter os meus amigos que me apoiam a cem por cento. No meu emprego não tenho quaisquer problemas, actualmente estou de baixa mas trabalho na GALP, e o dinheiro é certinho ao fim de cada mês.

Na relação familiar sinto um grande reforço por parte das pessoas que gostam de mim, apapricam os meus desejos e estes são sempre valorizados, por tudo isso eu agradeço-lhes.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Durante o tratamento sinto-me emocionalmente confiante, mas houve duas vezes que fiquei internado e sentia-me desesperado pelos doentes que estavam ao meu lado na enfermaria. Se for alguém simpático e comunicativo os cinco dias de tratamento custam menos a passar, se a situação dos outros doentes internados na mesma enfermaria também é “má”, começamos a imaginar-mos nessas condições de dependência.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Na minha vida familiar não vejo grandes alterações pois os meus pais estão quase sempre comigo e eu sei que deixam algumas coisas da sua vida para me apoiarem, a minha esposa está sempre comigo nos intervalos do emprego. Estou sempre com vontade de ir para casa. Não quero sentir-me como um peso para qualquer um deles e que consigam manter a sua vida em função das suas necessidades.

O tratamento de quimioterapia não interferiu assim tanto na minha vida sexual, o desejo mantém-se a vontade está constante, consigo atingir o orgasmo sem problemas a única diferença que sinto é que fico mais cansado quando acabo o acto às vezes fico de rastos.

ENTREVISTA 6

Augusto, 26 anos

Sexo masculino

Estado civil – casado

Habilitações – curso médio

Religião – católica

Questões

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Fisicamente sinto-me mais fraco, a queda de cabelo também foi um choque. A nível psicológico a cirurgia com a amputação do testículo foi o mais crítico. Com a alteração da minha imagem sexual e o mostrar a minha mulher a ausência do meu testículo fez com que me sentisse muito frágil. Ao vir realizar a quimioterapia pela primeira vez no IPO assusta pois a palavra cancro é muito forte. Agora consegui mentalizar-me que tenho que cumprir os tratamentos para ficar curado e aceito a vinda e os internamentos melhor. As análises e os marcadores que faço sempre que inicio os tratamentos, causam-me ansiedade pois sei que a minha terapêutica depende destes valores.

Socialmente não sinto grandes alterações, continuo a frequentar os mesmos locais, tenho o meu grupo de amigos. Relativamente ao meu emprego neste momento tenho pouco contacto com o mesmo porque estou de baixa. A relação familiar ficou muito mais reforçada, a minha mulher dá-me muita atenção e carinho. Não temos filhos, estávamos a programar uma gravidez quando surgiu a doença, os meus pais estão sempre aqui comigo no hospital para me darem apoio e para que o internamento não seja tão longo.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Durante a quimioterapia não sinto grandes alterações, tirando por vezes o enjoo, a falta de apetite o mau gosto na boca. Há outra coisa que também me preocupa que são as minhas veias e as “picadas” para o tratamento de quimioterapia. Acho que a equipa de enfermagem é comunicativa e consegue compreender-nos e ajudar-nos a ultrapassar os nossos piores momentos.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

O tratamento de quimioterapia conseguiu reforçar os laços da família e o amor que sentia-mos uns pelos outros. Sexualmente sinto-me um pouco cansado quando acabo os tratamentos fico sempre um ou dois dias em repouso, depois tudo volta ao normal, não sinto diminuição do desejo sexual. Quando também temos a nossa vida profissional é que nunca imaginamos que estamos doentes ou que iremos ficar também. Temos dias melhores uns que os outros e por vezes não fazemos sexo com tanta regularidade.

ENTREVISTA 7

Rosa, 39 anos

Sexo – feminino

Habilitações – curso médio

Estado civil – divorciada, actualmente num processo de reconciliação

Religião – católica

Questões

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Fisicamente sinto-me muito cansada, eu que sempre fui uma pessoa muito activa. O emagrecimento também me incomoda com esta falta de apetite constante, no entanto julgo que gosto mais de mim. Começo a preocupar-me mais comigo, sinto que tenho o direito de ser feliz. Psicologicamente é terrível saber-mos que temos um cancro, esta palavra é tão pequena e é capaz de causar tanta dor e sofrimento. Comecei por me culpar pela minha doença do colo do útero, achando que devia exigir mais cuidado nas relações sexuais, pois sei que existe um vírus que pode ser responsável por esta doença e que o homem o pode transmitir nas relações sexuais. Hoje sinto imenso medo ao pensar que poderei até não ficar curada depois do que passei com o tratamento de radioterapia e quimioterapia em simultâneo. É difícil viver a vida com dúvidas e em sobressaltos. A minha vida social tenho-a mantido como até antes de ficar doente, sempre vivi um pouco em função das minhas filhas e do meu trabalho. Os verdadeiros amigos encontrei-os agora durante este percurso da minha doença e tratamento. Relativamente ao meu emprego estou de atestado e não consigo imaginar sequer a minha ida para o hospital, pois sou auxiliar e neste momento estou no lado de cá e julgo que não consigo ajudar ninguém. A minha relação familiar não é das melhores, pensei sentir apoio das minhas filhas que tem 17 e 18 anos e na realidade isto não acontece. Durante todas as consultas e internamentos que tive aqui no IPO elas nunca me acompanharam, vieram visitar-me quando estive internada na braquiterapia, mas não me dão carinho e as pessoas gostam de carinho e de ser tocadas. Por outro lado o meu ex-marido tem sido amigo tentando a reconciliação, esteve aqui á pouco em Portugal e disse-me para ir viver com ele para Inglaterra. Tenho comunicado muito com ele através da Internet, as minhas filhas saem com os namorados e sinto-me sozinha, as vezes para me fazerem um prato de sopa tem que haver sempre um discussão e há frases que já não consigo suportar “ó mãe cala-te” e “o que queres mãe”.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Emocionalmente durante a quimioterapia sinto-me doente, tenho terror da doença e a quimioterapia associada à radioterapia é agressiva com as diarreias, as dores abdominais, os vómitos e por ultimo as queimaduras da radioterapia na região anal e perineal são imagináveis para qualquer pessoa, até a roupa nos incomoda.

A quimioterapia interferiu na minha vida familiar pois estou com baixa e tenho muitas despesas, tenho que contar sempre só comigo e o dinheiro para sobreviver. Julgo que o meu ex-marido vai ajudar-me nesta fase, isto também é importante para me sentir melhor. No fim deste mês vou para Inglaterra vai fazer-me bem a mim e ás minhas filhas, claro que vou sentir imenso a

falta delas mas vou começar a pensar mais no meu bem-estar. Sexualmente vou querer continuar como sempre com vontade de ter relações sexuais, a minha medica de radioterapia disse-me que eu tenho que ter relações amiúde por causa de ter feito braquiterapia porque pode haver estenose do canal vaginal, é uma das razoes pela qual vou já viajar, por outro lado sinto tanto medo.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Espero que este tratamento consiga unir mais as pessoas que eu gosto. Sei que vou para Inglaterra com o impulso de ter relações sexuais. Tenho muito medo de não estar curada e que as mesmas prejudiquem o meu tratamento. Também já pedi ao meu parceiro sexual para fazer o teste do papiloma vírus senão só terei relações com preservativo nesta fase. Sinto que tenho que ultrapassar este terror do medo e sei que só com a entrega total é que teremos quem nos toque, nos ame e nos faça sentir húmidas nas ocasiões que também conhece.

ENTREVISTA 8

Alexandre, 24 anos

Sexo masculino

Estado civil – vive maritalmente

Habilitações – curso médio

Religião – católica

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

As mudanças físicas não são assim graves, para além da queda do cabelo, a falta de forças é o problema que nos afecta mais. Psicologicamente o choque maior com a doença não foi propriamente a cirurgia ao testículo, mas a notícia de ter que fazer quimioterapia pois as pessoas falam da quimioterapia sempre de forma negativa. Mas desde que comecei o tratamento a minha maneira de ver as coisas tem mudado muito, desde o apoio que sentimos por parte dos enfermeiros e auxiliares até ao médico que nos segue. O facto de saber que vou ficar curado dá-me imensa força.

A nível social a minha vida mantém-se o meu grupo de amigos ficou reforçado, a nível do emprego as coisas são diferentes, a minha vida parou por completo, também comecei a dar mais valor a pequenas coisas, a saber esperar e a gostar mais de mim. Quando aparece um problema assim na vida das pessoas percebemos que a vida não deve acontecer a correr. A família tem-se preocupado comigo e apoiado, eu próprio disse à família que não se preocupassem comigo e não me tratassem como doente. Claro que se nota uma maior afectividade por parte de todos, a minha esposa está grávida e todo o tempo que tem disponível, tenta passa-lo comigo.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Emocionalmente nunca senti nenhuma alteração significativa, somos bem tratados, no entanto quando vimos para o internamento e sabemos que vamos ficar cinco dias há uma certa angústia. Ser punccionado para o tratamento, saber os resultados analíticos e os valores dos marcadores tumorais é terrível.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

O facto de estar a realizar quimioterapia, julgo não ter interferido na minha vida familiar pois todos tentam fazer o que sempre fizeram. Na esfera sexual não senti qualquer alteração, continuo a ter o mesmo apetite e a funcionar como normalmente, espero que esta forma se mantenha.

ENTREVISTA 9

Manuela, 48 anos

Sexo feminino

Habilitações – curso superior

Estado civil – casada

Religião – católica

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

A minha vida mudou completamente pela necessidade de recorrer várias vezes ao hospital para fazer os tratamentos. A minha carreira profissional que sempre foi de grande importância passou para outro plano, embora eu no hospital, sempre que não sentia enjoos ou cansaço tentasse desenhar. O meu aspecto físico também ficou muito afectado, a queda do cabelo, o emagrecimento muito acentuado e um cor de pele muito cinzenta, coisa que eu nunca tive. Tentei ultrapassar esta situação com o uso de cabeleira e turbantes e superar toda a revolta com o apoio dos meus filhos que são a razão pela qual continuo a lutar contra esta doença que tem sido madrasta para mim. Já passei por vários tratamentos de quimioterapia, o primeiro de todos foi o mais fácil de suportar, viram as recidivas da doença num espaço de sete anos, a cirurgia que originou um colostomia por oclusão intestinal foi devastadora. Não quis sair de casa durante uns tempos logo eu que tenho uma vida social muito activa e a minha profissão depende disso. Consegui ultrapassar essa fase com a ajuda do meu marido e apoio de um psicólogo. Logo de seguida tive que fazer duas nefrostomias porque os meus rins deixaram de funcionar, senti-me a mulher mais infeliz do mundo e cheia de buracos, se não fosse pelos meus filhos não teria aceite, gostava de acompanhar mais um pouco o seu crescimento embora saiba que estou condenada. Veja as minhas mãos tão inchadas pelos tratamentos que tenho feito, agora até tenho um cateter para fazer hemodiálise, passo a maior parte desta minha vida neste hospital.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

A quimioterapia já me fez passar por situações de tristeza com as reacções que provoca, sobretudo pela falta de força, até a sensações de euforia quando pensamos que este tratamento nos pode salvar do cancro. Apesar de ter que ficar internada no hospital, nunca senti grande mal-estar porque nas enfermeiras encontrei grandes amigas e companheiras de luta nestas horas. O facto de deixar os meus filhos ao cuidado do pai inicialmente causou-me uma certa ansiedade, mas agora com os telemóveis nós conseguimos controlar tudo.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

O facto de estar longe em alguns períodos do mês quando venho fazer os tratamentos torna-nos um pouco vulneráveis, pensamos que já perdemos o controle na vida de quem amamos. Por outro lado sentimos que os laços de ternura são reforçados e sentimos o apoio de todos em todas as direcções. Quando venho para os tratamentos também tenho a noção que o meu atelier também fica desprotegido, o meu marido também está actualmente desempregado e tem dado o apoio necessário.

Os meus filhos ficam sempre muito tristes quando venho realizar quimioterapia, perguntam-me se estes tratamentos nunca mais acabam.

A nível sexual já passei por fases de angústia quando temos que mostrar ao outro os nossos defeitos causados pelas cirurgias, o ultrapassar o grande cansaço com a ajuda de forças escondidas no nosso ser. Mas também fases de grande amor e paixão que sinto pelo meu marido e ele por mim. Quando o conheci foi amor à primeira vista, já tínhamos sido ambos casados, mas este amor tinha que ser vivido, e os meus filhos são fruto desta união.

ENTREVISTA 10

Alice, 45 anos

Sexo feminino

Estado civil – casada

Habilitações – curso superior

Religião – católica

QUESTÕES

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

O tratamento de quimioterapia veio condicionar a minha vida a todos os níveis e para além disso alterou a minha imagem como mulher. A queda do cabelo foi difícil de aceitar, o emagrecimento, a pele pigmentada foram os problemas maiores, claro que os enjoos também nos fazem sentir muito debilitadas. Procurei no entanto manter-me sempre a mais activa possível e após a semana difícil da quimioterapia, ia trabalhar para manter a mente ocupada, ajuda a não pensar em disparates. Assim, a minha

vida sofreu um abalo e uma volta de muitos graus quando me disseram que tinha um tumor no ovário, pensei logo que ia morrer e que o meu filho só tinha cinco anos. Parece que o mundo desaba aos nossos pés e nós não podemos fazer nada. O início de quimioterapia foi uma outra etapa na minha vida, os tratamentos não são fáceis de fazer pelos efeitos que nos provocam ao longo do tempo se o mesmo é mais ou menos prolongado. Continuo a considerar que só consegui suportar todos os ciclos de quimioterapia pela grande ajuda do pessoal de enfermagem que é de excelência, até fiz amizades com duas das enfermeiras do serviço. Foram sempre leais nos meus tratamentos e sempre me prepararam de forma suave para as reacções que podia sentir durante as várias quimioterapias que realizei. Os esquemas de quimioterapia que fiz, sempre que havia uma recidiva da doença foram sete, as drogas utilizadas foram sempre diferentes mas todas regra geral provocavam um cansaço, uma falta de apetite e um desinteresse por todo o que não implicasse a minha sobrevivência.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Dois dias antes do internamento sentia-me irritada, dormia mal e começavam muitas vezes até os enjoos só de pensar na quimioterapia. No período do tratamento sentia-me muito dependente dos outros. Sempre acreditei nos tratamentos embora soubesse que em algumas situações de doença eles não conseguem a cura na sua totalidade, procurei sempre saber tudo sobre a minha doença e tratamento, recorri várias vezes à Internet.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Senti um grande apoio por parte do meu marido, de uma amiga minha também professora que eu considero como minha mãe. A minha é emigrante e só costuma vir a Portugal no verão, também nunca tive grande contacto com ela pois fui criada por uma tia minha. Quando nasci a minha mãe era solteira, nunca conheci o meu pai, depois ela voltou a casar e emigrou, tenho uma irmã em Portugal que sempre que estou internada me dá muito apoio e carinho. Sinto que de certa forma os laços familiares estão reforçados.

A atenção que dou ao meu marido e filho após a quimioterapia é muito pouca pois como fico muito asteniada e cansada só quero ficar na cama e não ver ninguém, isto na primeira semana, na seguinte já consigo fazer algumas actividades tanto profissionais como em casa, ir às compras etc. A nível sexual, sinto algumas falhas tanto no desejo, talvez pelo cansaço mas também porque não considero o mais prioritário na minha vida, tenho que guardar as minhas forças para ficar curada. Também no decorrer do meu tratamento tive que fazer uma colostomia, isto é difícil para o doente aceitar quanto mais o parceiro sexual, de qualquer das formas nunca falamos disso, mas eu ficaria sempre a pensar na diferença embora o meu marido disse-se o contrário. Gosto muito dele e ele continua a fazer-me todas as vontades, mas só tenho relações de se todo não o poder evitar.

ENTREVISTA 11

Abílio, 32 anos

Sexo masculino

Estado civil – casado

Habilitações – curso profissional

Religião – não refere

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

As alterações não surgiram só com a quimioterapia, logo quando soube que tinha um tumor no testículo foi um choque para mim e para a minha mulher, a cirurgia decorreu como nos foi informado, o facto de ter amputado um testículo não é fácil pois estamos habituados ao nosso corpo com a sua presença, além disso faz parte integrante da nossa sexualidade. Quando passado um mês da cirurgia fui à consulta de grupo, então foi a gota de água, tinha que fazer tratamentos de quimioterapia para complementar o tratamento. Após a primeira sessão de quimioterapia em internamento durante mais ou menos oito dias julguei que ia morrer, os enjoos, as tonturas e o cansaço eram tantos que até fiquei dependente para me lavar. Tive que ficar de baixa sempre até agora para cumprir a terapêutica, agora já consigo recuperar melhor de uns ciclos para os outros porque levo umas injeções para casa de factores de crescimento. No entanto a queda do cabelo foi um problema para mim apesar de estar informado, uso um boné e procuro sair pouco de casa. O facto de não conseguir manter a minha actividade profissional, também me afecta psicologicamente.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Desde o início que sinto grande angústia com a dúvida constante de que o tratamento vai resultar na cura da minha doença. O facto de ficar longe de casa e deixar a minha mulher também mexe comigo, pois ela teve uma depressão à pouco tempo, ainda não está completamente boa e sempre que fala comigo só consegue chorar. Pensamos horas sem conta de que na nossa vida os azares estão sempre presentes, julgo que fico muitas vezes enjoado quando estou nervoso. É difícil aceitar a doença é ainda mais difícil aguentar os tratamentos pois eles alteram o nosso organismo de tal forma que temos algumas reacções de loucura que não conseguimos controlar.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar.

Já referi o problema com a minha mulher, ela até deixou de trabalhar para vir todos os dias de Braga para perto de mim, os meus sogros preocupados com o desequilíbrio da filha também a acompanham sempre, ficam todo o dia no hospital.

Quando tenho alta do hospital, de uns tratamentos para outros parece que a distancia entre a minha mulher e eu aumenta, ainda não conseguimos ultrapassar os problemas com medo de magoar o outro e para não o cansar, nunca mais tivemos sexo, limitamo-nos aos beijos e abraços. Resolvemos neste momento a consultar um psiquiatra e já fomos a algumas consultas.

ENTREVISTA 12

António, 68 anos

Sexo masculino

Habilitações – ensino primário

(Guarda dos serviços prisionais).

Estado civil, casado

Religião, católica

1- Que mudanças teve, com o tratamento de quimioterapia na sua vida.

Fisicamente sinto-me mais cansado, a quimioterapia também faz com que tenha muita obstipação. Ultimamente não consigo sequer tratar de um quintal que tenho de tal forma que ainda há dias andava no quintal com os meus filhos, fiz um esforço e ate perdi os sentidos. Psicologicamente a minha vida mudou por completo e ainda custa a adaptar-me, foi a cirurgia com a amputação do pénis por um tumor. Quando a decisão foi o tratamento de quimioterapia a seguir fiquei um pouco em “baixo”. A minha vida social era muito pacata, raramente saía, gosto muito de conviver com os meus filhos e netos, tenho sete filhos que são todos muito amigos. Do emprego guardo algumas recordações agora estou reformado, mas ainda sou revendedor de gaz e ajudo num restaurante ao fim de semana, o que não tenho feito desde que comecei a quimioterapia. A minha relação familiar, mantém-se com o amor sobretudo dos meus filhos que são sete.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Emocionalmente senti-me em baixo de forma no primeiro tratamento de quimioterapia pois já tinha passado uma situação idêntica com a minha mãe. Comecei a culpabilizar-me com a minha doença e a encontrar uma justificação para o seu início, eu que sempre tinha tido um comportamento exemplar, cometi um excesso. Uma ocasião despir-me todo no pinhal e fiquei com a roupa que Deus me deu, apanhei imenso sol e o meu pénis começou por apresentar uma mancha e descamação. Com o decorrer dos internamentos a minha atitude ao tratamento tem melhorado de tal forma que os vómitos nos primeiros tratamentos eram constantes e agora raramente acontecem. Julgo que começar a aceitar a doença e o tratamento como um mal necessário ajuda-nos a tolerar melhor tudo isto.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

O tratamento interferiu na minha vida familiar pois as pessoas tem que acompanhhar-me e apoiar-me sempre, os meus filhos são sete e não querem que me falte apoio e atenção. Na esfera sexual a minha vida deu uma volta de cem graus com a cirurgia, a amputação do pénis. Nunca mais me senti um homem e nunca mais fiz sexo com minha mulher. É frustrante e muito massacrante, sinto-me muito triste mas nunca falei com a minha mulher sobre o que ela sentia e o que eu sentia, tenho medo do que possa responder.

ENTREVISTA 13

Rui, 36 anos

Sexo, masculino

Habilitações – carpinteiro

Religião – não professa nenhuma religião

1 – Que mudanças teve com o tratamento de quimioterapia na sua vida?

A quimioterapia por si só não foi um grande problema, o facto de ter um tumor na língua, limitou a minha vida por completo. Não consigo falar com as outras pessoas pelo mau cheiro que tenho na boca, mesmo estando sempre a desinfecá-la. A alimentação também é um grave problema, além de não ter apetite a lesão é demasiado grande que me dificulta a mastigação e até engolir. O início de quimioterapia foi para mim a tábua de salvação quando o médico disse que com este tratamento a lesão iria ficar mais pequena e que após três tratamentos iria ser operado e que a operação era muito mais simples e menos mutilante. Apesar de estar internado durante alguns dias, os enjoos, a falta de apetite, estar longe da família, tudo é melhor tolerado ao pensar que irei ficar melhor. De facto este é o segundo tratamento que estou a fazer e sinto melhor relativamente às dores mas também ao mau hálito.

2 – Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Sinto-me sempre muito ansioso pois as minhas perspectivas resultam deste tratamento. A equipa do serviço é espectacular, sempre disponível quando solicitada, parecendo que não isto é muito importante no tratamento das doenças, sobretudo do cancro.

Por outro lado temos o problema familiar, a minha família depende economicamente do meu trabalho, se eu venho fazer os tratamentos de quimioterapia, não posso ir trabalhar e sem trabalho não há poder de compra, este problema é muito complicado de gerir. A minha mulher arranjou um parte-time o que me preocupa imenso, sobretudo pelos meus filhos.

3 – De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

Já fui falando disso na pergunta anterior, a falta do emprego o reduzido poder económico são situações muito difíceis. Claros que estes problemas depois reflectem-se no relacionamento com os filhos e esposa.

A nível íntimo o problema tem vindo a aumentar, acho que os outros sentem repugnância pelo cheiro e aspecto. Não consigo conversar porque a minha língua não é normal, cheiro mal aos outros, é difícil de suportar. Sexualmente tenho estado muito inactivo, além da falta de “apetite sexual” pelo cansaço e enjoos também não quero forçar o outro lado. Actualmente vivo a minha sexualidade com lembranças de momentos maravilhosos que já passei e aquela magoa que deveria ter aproveitado mais todos os prazeres da vida. Estes momentos de sonho e de entrega fazem por vezes acreditar que vale a pena continuar a lutar contra esta doença. Outras vezes sinto que o melhor seria não ter família para sustentar, e também para não os preocupar constantemente

ENTREVISTA 14

José, 26 anos

Sexo, masculino

Habilitações – estudante de engenharia

Religião – testemunha de Jeová

1 – Que mudanças teve com o tratamento de quimioterapia na sua vida?

A minha vida sofreu uma mudança radical, eu que nunca estive doente tive que ser operado a um sarcoma do pavilhão auricular e como se não bastasse tenho que fazer quimioterapia de 15 em 15 dias. Deixei de estudar pois não consigo concentrar-me nem conciliar os tratamentos com as frequências e exames. No primeiro semestre ainda tentei, foi terrível a quimioterapia deixa-me de rastos, estes tratamentos são com muitas drogas e durante muitos dias. Nos primeiros dias após os tratamentos quase não consigo levantar-me é uma sensação que não consigo explicar. Parece que nos arrancaram as nossas energias e só o facto de respirar para sobreviver já nos cansa. Eu habitualmente jogava futebol e tinha treinos duas vezes por semana, a quimioterapia deixa-me mais cansado do que se eu passasse os dias a jogar sem descanso.

2- Como se sente emocionalmente durante a quimioterapia?

Sinto uma dependência grande como o hospital e com o serviço onde faço a quimioterapia esse facto provoca-me uma certa ansiedade, até parece que não tenho qualquer hipótese para controlar a minha vida e que são os enfermeiros e os outros profissionais que decidem tudo. Quando vou para o hospital, vou sempre a pensar que outros doentes vou encontrar, se terei oportunidade de ficar numa enfermaria sozinho, com outro doente ou na pior das hipóteses numa enfermaria com quatro doentes. As vezes que isto acontece encontro sempre pessoas muito mal, acho que até os enjoos e a perda de apetite aumentam. Por outro lado sempre que fico sozinho o tratamento até decorre sem grandes efeitos.

3- De que forma o tratamento de quimioterapia interfere na sua vida familiar?

A minha doença uniu muito a minha família, os meus pais que estavam separados já conseguem conversar sem discutir, nota-se a preocupação que a minha doença lhes provoca.

Os meus amigos também querem estar sempre presentes, redobram o tempo para me virem visitar, estão comigo na Internet para que não tenha sequer tempo para pensar em desgraças. Ter muito tempo livre é um factor inimigo do nosso pensamento, temos que acreditar na cura e ter a certeza que a quimioterapia, agressiva ou não é o melhor tratamento.

Ao nível das minhas relações mais íntimas, especificamente com a minha namorada tenho tentado que tudo pareça o mais natural possível, continuo a sentir desejo sexual mas por vezes o cansaço é tal que nos limitamos às carícias, sem haver coito. Isto para mim é terrível, e justificar-me perante ela é difícil. O meu lema sempre foi, fazer o melhor com os recursos que temos, por vezes não é realizável.

ENTREVISTA 15

António, 42 anos

Sexo, masculino

Habilitações – curso superior

Religião – católica

1- Que mudanças teve com o tratamento de quimioterapia na sua vida?

A quimioterapia foi o início dos meus tratamentos para um tumor que eu tinha no estômago. Comecei a ficar doente quase sem sentir, só quando comia sentia vontade de vomitar, perdi peso e recorri ao meu médico de família que mandou fazer alguns exames que diagnosticaram um tumor gástrico avançado difícil de operar. No instituto o grupo de médicos que observou o meu processo, informou-me que o mais correcto seria começar o tratamento da minha doença pela quimioterapia para ver se o tumor diminuía e então após fazia uma operação para retirar total ou parcialmente o estômago. O começar os tratamentos foi terrível para mim, pela carga de ansiedade que levava comigo, os tratamentos também não são fáceis de suportar fisicamente, deixam-nos muito debilitados e dependentes. A queda de cabelo, a pele muito escurecida nos braços, tipo vergões é terrível, todas as pessoas nos questionam.