



Universidade do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
Mestrado em Ciências de Enfermagem

A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO E AS REPERCUSSÕES NO QUOTIDIANO DA PESSOA

Contributos para a intervenção de enfermagem

Dissertação de Mestrado apresentada ao
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar,
sob a orientação da Professora Doutora
M^a Aurora Gonçalves Pereira.

Ana Carla Rodrigues Gonçalves

2010

HÁ COISAS PIORES QUE AS DOENÇAS

**Há doenças piores que as doenças,
Há dores que não doem, nem na alma
Mas que são dolorosas mais que as outras.**

**Há angústias sonhadas mais reais
Que as que a vida nos traz, há sensações
Sentidas só com imaginá-las
Que são mais nossas do que a própria vida.**

**Há tanta coisa que sem existir, existe
Existe, existe demoradamente,
E demoradamente é nossa e nós...**

**Por sobre verde turvo do amplo rio
Os circunflexos brancos das gaivotas...**

**Por sobre a alma o adejar inútil
Do que não foi, nem pôde ser, e é tudo.
Dá-me mais vinho, porque a vida é nada.**

Fernando Pessoa

Aos meus pais pela sua confiança,
Às minhas irmãs por acreditarem,
Ao meu namorado pelo enorme apoio e
Compreensão da minha ausência,
Aos amigos pelo seu voto sincero...

Agradecimentos

À Professora Doutora M^a Aurora Pereira pela sapiência na orientação e por
acreditar na concretização deste trabalho.

À minha Família pelo apoio constante.

Ao Miguel pela constante presença e compreensão.

Aos participantes pelo testemunho sincero e, por vezes, doloroso.

À Tânia pelo seu ombro amigo e pela caminhada conjunta.

À Liliana, ao Paulo e à Rita pela partilha desta jornada.

Aos Colegas pelo seu contributo.

Aos Professores pela confiança neste trilho investigacional.

Aos Enfermeiros do Serviço pela constante atenção e colaboração.

À Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada pela disponibilidade.

Ao Hospital do Divino Espírito Santo pelo acolhimento.

A Todos que de forma directa ou indirectamente me auxiliaram nesta
caminhada...

Bem Hajam

Siglas

ADN – Ácido desoxirribonucleico

ATL – Actividades de Tempos Livres

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

DL – Decreto-Lei

HDES, E.P.E. – Hospital Divino do Espírito Santo, Entidade Privada
Empregadora

OMS – Organização Mundial de Saúde

RORA – Registo Oncológico da Região dos Açores

Abreviaturas

a. C. – antes de Cristo

Cap - Capítulo

Coord. - Coordenação

°C – graus célsius

E - Entrevista

Et al – *etalium*

h – horas

Fem. - Feminino

Fig. – Figura

H - horas

Mas. - Masculino

Nº - número

min - minutos

pp/pág./p. – página

S. – São

Sr. – Senhor

Vol - Volume

Índice

INTRODUÇÃO	15
PARTE I -REVISÃO DA LITERATURA	
1 - A DOENÇA ONCOLÓGICA.....	20
1.1 – BIOLOGIA DA DOENÇA ONCOLÓGICA.....	21
1.2 – O TRATAMENTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA	26
1.3 – INCIDÊNCIA DA DOENÇA ONCOLÓGICA	30
PARTE II - MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO	
2 – A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA – O ESTAR DOENTE	33
2.1 - MODELO DE AUTO-REGULAÇÃO DO COMPORTAMENTO EM SAÚDE.....	40
3 – A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO E AS REPERCUSSÕES NO QUOTIDIANO DA PESSOA.....	44
3.1 – O CUIDAR EM ONCOLOGIA.....	48
3.1.1 – A comunicação de um diagnóstico de cancro	49
3.1.2 – As emoções do indivíduo face ao diagnóstico de cancro.....	53
3.1.3 – O estado da investigação sobre a comunicação no diagnóstico de cancro	57
PARTE III -APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	
1– TIPO DE ESTUDO.....	61
1.1 – CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO	64
1.2 - ESTRATÉGIAS DE RECOLHA DOS DADOS	68
1.3 – PROCEDIMENTOS E ANÁLISE DOS DADOS.....	71
1.4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	74
PARTE IV -DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	
1 - AS REACÇÕES/SENTIMENTOS DO UTENTE, PERANTE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO	77

2– AS REPERCUSSÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO NO QUOTIDIANO DA PESSOA	85
3 – NECESSIDADES DE INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS EXPRESSAS PELOS PARTICIPANTES	94
2 – NECESSIDADES DE INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS EXPRESSAS PELOS PARTICIPANTES	114
CONCLUSÃO	121
BIBLIOGRAFIA	129
<u>ANEXOS</u>	133
ANEXO I - CONSENTIMENTO INFORMADO	134
ANEXO II - GUIÃO DE ENTREVISTA	137
ANEXO III - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DO DIVINO ESPIRITO SANTO, E.P.E.	139
ANEXO IV - REPRESENTAÇÃO DA OPINIÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMÁTICA, CATEGORIA E SUBCATEGORIA E FREQUÊNCIA	142
ANEXO V - ENTREVISTA.....	145

INDICE DE FIGURAS

Fig. 1 – Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde de Leventhal (adaptado por Ogden, 1999)	41
Fig. 2 – A “roda” das emoções de Plutchik, citado por Betti & Zani, 1997	54
Fig. 3 – Reacções e sentimentos – categorias e subcategorias	76
Fig. 4 – Repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa – categorias e subcategorias.....	84
Fig. 5 – Identificação das expectativas da pessoa com conhecimento do diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem	92
Fig. 6 - Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, aplicado ao doente oncológico	116

INDICE DE QUADROS

Quadro nº1 – Classificação da disseminação do tumor	25
Quadro nº 2 – Identificação dos participantes.....	66
Quadro nº 3 – Esquema representativo do processo de análise	72

RESUMO

O cancro é uma das doenças mais temidas do mundo inteiro, sendo que evoca uma série de emoções fortes na pessoa com doença oncológica. Este desagrega o funcionamento biopsicossocial do indivíduo, levando à necessidade de readaptação das suas vivências, uma vez que se trata de uma doença potencialmente mortal e com uma elevada componente estigmatizante. Os indivíduos com doença oncológica estão submetidos a um risco acrescido de apresentar alterações no domínio comportamental, emocional e cognitivo.

Este estudo teve como propósito compreender as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa com doença oncológica e as necessidades de intervenção de enfermagem. Entendemos que conhecer o significado do diagnóstico de cancro e as repercussões que o mesmo traduz na vida dos indivíduos é imprescindível para a implementação de acções de enfermagem que optimizem os cuidados de saúde e a qualidade de vida dos doentes e daqueles com quem interage.

A investigação foi desenvolvida através de natureza exploratório-descritivo. Os participantes do estudo representam um grupo de seis pessoas com doença oncológica, a quem foi diagnosticado uma patologia oncológica com um tempo igual ou inferior a seis meses. O método de colheita de dados utilizado foi a entrevistas semi-estruturada. Após análise, os dados foram organizados em torno de três unidades temáticas: reacções e sentimentos vivenciados pela pessoa; repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa; necessidades de intervenção dos profissionais de enfermagem. Ao descrevermos a experiência da pessoa perante a revelação de um diagnóstico de cancro, pudemos evidenciar uma panóplia de reacções e sentimentos desde a revolta, a negação, a culpa a resignação, a incredulidade/choque, o medo, a incerteza/insegurança, o espírito da luta, a relativização, a tristeza e a esperança. Foi possível compreender que esta fase de transição tem repercussões no quotidiano da pessoa a vários níveis: a nível de actividade profissional, a nível familiar, a nível pessoal, a nível da representação social da doença e a nível religioso. Apreendemos, através dos

participantes, o contributo da enfermagem ao longo deste percurso e que incide sobretudo no apoio, na prevenção da doença e numa comunicação adequada.

Os resultados do estudo permitiram compreender as implicações do diagnóstico de cancro na pessoa e seus familiares/significativos, realçando aspectos que necessitam de intervenção dos enfermeiros, permitindo, deste modo, a melhoria da qualidade de vida da pessoa com diagnóstico de cancro ao longo do percurso da doença.

ABSTRAT

Cancer is one of the most feared diseases worldwide, and evokes a series of strong emotions in people with cancer. This break down the individual's bio psychosocial functioning, leading to the need for upgrading of their experiences, since this is a potentially deadly disease with a high component stigmatizing. Individuals with cancer are subject to an increased risk of presenting changes in the field behaviour, emotional and cognitive development.

This study aimed to understand the repercussions of revealing the diagnosis of cancer in life of people with cancer and needs of nursing intervention. We believe that knowing the meaning of the diagnosis of cancer and the impact that it reflects in the lives of individuals is essential for the implementations of nursing actions that optimize health care and quality of life of the patients and those with whom they interact.

The research was developed through a descriptive, exploratory study. The study participants represent a group of six people with cancer, who was diagnosed with a neoplasm with a time not exceeding six months. The method of data collection used was a semi-structured interview. After analysis, data were organized around three thematic clusters: reactions and feelings experienced by the person; impact of disclosure of diagnosis of cancer in the life of a person; intervention needs of nursing professionals. In describing the experience of the person against disclosure of a diagnosis of cancer, we observed a range of reactions and feelings from anger, denial, guilt, resignation, disbelief / shock, fear, uncertainty / insecurity, the spirit of fight, relativization, sadness and hope. It was possible to understand that this transition affects the daily lives of people at various levels; the level of work, family, at the personal level, the level of social representation of the illness and religious level. Apprehended by the participants, the contribution of the nursing along this route, which focuses on support, prevention of disease and a proper communication.

The results of this study allows to understand the implications of the diagnosis of cancer in people and their families / significant, highlighting aspects

that need intervention of nurses, allowing thereby improving the quality of life of people diagnosed with cancer during the course disease.

INTRODUÇÃO

Estando em pleno século XXI, e apesar de todos os avanços científicos, o aumento de doenças crónicas, muitas delas ainda sem uma provável cura, continua a ser uma certeza para cada ser humano, um facto inexorável da própria vida. Durante as últimas décadas, assistiu-se a uma alteração no padrão das doenças, em que os principais problemas de saúde deixaram de ser patologias agudas ou infecciosas, para dar origem a doenças crónicas que persistem, recidivam e requerem terapêuticas por longos períodos. As doenças oncológicas não foram excepção, já que para algumas neoplasias existe a possibilidade de cura, enquanto que para outras apenas se consegue prolongar a doença.

O cancro, de acordo com Neto (*In* Barbosa & Galriça, 2006) é, sem dúvida, uma das doenças mais temidas no mundo moderno. Viver com a incerteza é o principal desafio para os indivíduos a quem é diagnosticado um cancro, assim como para aqueles com os quais partilham relações próximas. Desta forma, o futuro torna-se imediatamente limitado quando interpretado num contexto oncológico. A sociedade em geral atribui ao cancro um estado de incertezas, sofrimento e dor, que culminam com a morte, num período mais ou menos curto.

Tem sido uma preocupação da sociedade científica mundial não só o aumento do número de casos de doentes oncológicos¹, mas também, mercê dos avanços técnicos de diagnóstico e de tratamento, o prolongamento da vida. A esperança de vida, e de acordo com Sá (2003), tem aumentado e o cancro passou a ser encarado como uma doença crónica com períodos de remissão (sem doença ou sem tratamento adjuvante) e de recaída (com doença tendo

¹ Neste trabalho foi privilegiado o termo “doente” porque nos parece ser uma designação mais ampla e representativa do estar doente. Este termo faz parte duma configuração identitário auto atribuído, pelo próprio indivíduo. Por outro lado, a terminologia associada à doença oncológica, “doente oncológico”, é mais representativa de tudo aquilo que a doença constitui (alterações bio-psicossociais). Os termos “utente” ou “cliente” em consonância com “oncológico”, não têm uma representação fonética adequada, bem como os termos não assumem uma dimensão holística do indivíduo.

lugar tratamentos agressivos, tais como quimioterapia ou radioterapia). A abordagem dos problemas físicos, psicológicos, sociais e familiares do doente oncológico tem constituído foco de interesse pela repercussão nas múltiplas dimensões da qualidade de vida.

Para além do contexto individual em que a doença é sentida, e na ordem de ideias de Serra (2005), ela existe enquanto realidade socialmente construída, assumindo o doente um papel de actor com desempenhos e identidades próprias, que informalmente advém do estatuto que lhes é conferido pela sociedade. Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005) mencionam que o impacto da doença assume em si uma importância fundamental daquilo que ela representa, quer pelo contexto individual e quer pelo contexto social.

É do conhecimento geral que a experiência de vivência com esta doença é marcante e encerra um conjunto de imperecíveis sequelas psicossociais. Actualmente, a doença oncológica é reconhecida como um dos maiores problemas de saúde dos países desenvolvidos ou em vias de desenvolvimento, e como refere Santos (2006), atingindo essencialmente a sua população em idades produtivas.

As limitações do modelo biomédico em explicar a extensa variabilidade nas respostas individuais à doença crónica determinaram uma aproximação aos modelos psicossociais, incluindo o estudo de cognição da doença, com ênfase no Modelo de Auto-regulação da do Comportamento em Saúde. Este modelo desenvolvido por Leventhal et al (1999) constitui um instrumento de investigação que procura ampliar o conhecimento sobre as implicações das doenças crónicas e o seu tratamento. Os resultados de saúde passam a ser avaliados a partir do nível funcional individual, através da percepção dos próprios sujeitos. Deste modelo, de acordo com Santos (2006), decorre uma abertura conceptual para a consideração da capacidade de construção de significações ou interpretações do indivíduo, a nível dos recursos de conforto possíveis para lidar com os problemas de saúde, contribuindo para uma postura mais activa, com possibilidade de participar no processo de decisão, uma vez que as significações pessoais são uma componente importante do bem-estar global.

A intervenção da enfermagem impõe-se quando os indivíduos são incapazes de satisfazer as suas necessidades. Importa saber o efeito que uma necessidade não satisfeita produz no doente e quais as intervenções da enfermagem mais eficazes com vista à satisfação das carências detectadas. Desta forma, o enfermeiro é o profissional responsável para prestar assistência aos doentes e às suas famílias, quer em serviços de saúde, quer em ambulatório.

O nosso desempenho profissional visa manter o bem-estar do doente, dentro das suas expectativas e possibilidades. Intervir significa “ser com” a pessoa, acompanhando-a nas suas experiências de saúde, no seu ritmo e segundo o caminho que ela própria escolher. O enfermeiro e a pessoa são parceiros nos cuidados individualizados. Assim, o indivíduo é colocado acima da instituição e o enfermeiro posiciona-se ao seu lado, de forma a garantir todos os cuidados necessários, numa lógica de co-responsabilização no processo de cuidados.

Estas constatações provocam uma série de questões que requerem resposta: Quais as reacções/sentimentos da pessoa, perante a revelação do diagnóstico de cancro? Que repercussões sente o indivíduo no seu quotidiano após a revelação do diagnóstico de cancro? Quais as expectativas da pessoa com o diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem?

É na tentativa de dar resposta a estas indagações que nasceu a seguinte pergunta de partida: “Quais as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do indivíduo oncológico e as necessidades de intervenção de enfermagem?”

Neste sentido, parece-nos importante e justificável a realização deste estudo cuja finalidade é compreender as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do doente oncológico e seus contributos para a intervenção de enfermagem.

Este trabalho será apresentado em quatro partes. A primeira parte é constituída por uma revisão teórica sobre o tema, tendo em conta os eixos estruturantes da temática em estudo. Assim, no primeiro capítulo, efectuou-se uma abordagem teórica à doença oncológica, o respectivo tratamento e a

incidência da doença oncológica. O segundo capítulo aborda o tema da representação da doença oncológica – o estar doente, seguido de uma abordagem sobre a revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa.

A segunda parte deste relatório refere-se à investigação propriamente dita. A descrição do método investigacional utilizado para o seu desenvolvimento, com exposição dos objectivos específicos, questões de investigação, o desenho do estudo, o contexto e os participantes esboçam o primeiro capítulo. Abordamos ainda, neste capítulo, as estratégias para a análise de dados e por último descrevemos as questões de ordem ética tidas em conta durante o desenvolvimento do estudo. A terceira parte é constituída pela apresentação e análise de dados obtidos no estudo e finalmente, estes resultados são discutidos na parte quatro e interpretados à luz das evidências empíricas e da abordagem teórica realizada.

Por fim, abordamos as considerações finais, em que são apresentadas as principais conclusões que emergiram do estudo, realizando simultaneamente um balanço do percurso desenvolvido, no sentido de um melhor conhecimento da temática em análise e da sua aplicação à prática em saúde.

Todo o percurso e todo o trabalho nele desenvolvido têm como foco de atenção a doença oncológica, olhando-a como um desafio a ser ultrapassado com sucesso e cujas intervenções são dirigidas, prioritariamente para o indivíduo doente e família.

PARTE I

REVISÃO DA LITERATURA

Nesta primeira parte, abordaremos os aspectos teóricos que fundamentam e sustentam o estudo empírico e que decorrem da revisão da literatura que efectuámos. Este enquadramento teórico estrutura-se essencialmente, em torno de três eixos: aspectos biológicos e psicossociais, a representação da doença oncológica, seguido de uma abordagem sobre a revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa.

1 - A DOENÇA ONCOLÓGICA

A doença oncológica continua a revelar-se como uma das doenças mais temidas pela humanidade. O cancro, na ordem de ideias de Carapinheiro (2002:XV), corresponde a uma desordem, não uma mera desordem fisiológica que, já por si é grandemente dramática, mas uma desordem de outras ordens do viver, do sentir e do pensar. Trata-se também, de uma outra espécie de experiência com que o ser humano não se conforma, nem se reconcilia: a desordem do sentido da existência, individual e colectiva.

Sabemos que, na sociedade contemporânea, o cancro continua a ser uma das doenças mais assustadoras, essencialmente porque aparece ligado ao incurável, à mutilação, ao sofrimento e à morte. Apesar de todos os progressos científicos e tecnológicos e de toda a evolução dos meios de diagnóstico e terapêuticos, a doença oncológica continua a ameaçar a vida daqueles que atinge, interferindo no seu bem-estar físico e psicológico, bem como na sua vida familiar, profissional e social.

Grande parte do receio e apreensão sentido por quem sofre desta doença advém da ausência de tratamento efectivo para a maioria dos tumores metastáticos inoperáveis. Mas, felizmente, ao longo destas últimas décadas, o progresso relativo à terapia, às técnicas cirúrgicas e, mesmo, em relação à radioterapia e quimioterapia são notáveis.

Neste capítulo, abordaremos a componente biológica da doença oncológica, nomeadamente no que se refere à caracterização das células neoplásicas, metástases, carcinogénese, grau de malignidade e estadiamento. Seguidamente, abordaremos aspectos associados ao tratamento.

1.1 – BIOLOGIA DA DOENÇA ONCOLÓGICA

A palavra cancro deriva do latim, em termos etimológicos, que significa “caranguejo”. O uso desta terminologia remonta ao século V a.c., tendo Hipócrates aferido que as “veias” que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo.

De acordo com Liu e Robins (*In Pollock et al*, 2006), foi no século XIX que o patologista Virchow referiu “toda célula vem de outra célula”, enquanto observava tumores pelo microscópio. Assim, desde essa época que ficou estabelecido que o cancro era uma doença celular.

O cancro, de acordo com Hogan (*In Phipps et al*, 1995) é atribuído a um conjunto de mais cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo invadir outros órgãos do corpo (metástases). Neste sentido, o cancro é considerado uma doença degenerativa resultante de uma mutação genética, em que as células “doentes” manifestam uma tendência agressiva e incontroável, dividindo-se mais rapidamente em relação às células normais do tecido à sua volta e formam tumores pelo acumulo de células cancerosas ou neoplasias malignas. Por outro lado, existem tumores benignos que são massas localizadas de células que se multiplicam vagarosamente, semelhantes ao tecido normal.

A primeira alteração celular no desenvolvimento do cancro é a transformação. Hogan (*In Phipps et al*, 1995) diz que as células transformadas são morfológicamente diferentes das células que lhe dão origem. A transformação e a evolução para uma massa tumoral dependem de vários factores, muitos dos quais são mediados por um hospedeiro. O autor supra citado refere que a multiplicação das células transformadas pode ser evitada se

o sistema imunológico reconhecer o tumor como estranho e destruir as células, ou seja, “uma vigilância imunológica”. Esta capacidade aumenta com a idade, visto que depende do estado fisiológico do indivíduo. Contudo, vários factores podem estar envolvidos na falha da vigilância imunológica.

Uma característica das células malignas, de acordo com Hogan (*In Phipps et al*, 1995), é a perda de diferenciação, ou seja da semelhança com a célula original a partir da qual se originou o crescimento do tumor. Geralmente, o cancro com células francamente diferenciadas tem um prognóstico reservado, devido ao grau superior de malignidade. Os tumores malignos não têm cápsula envolvente e, desta forma, invadem os tecidos adjacentes ou circundantes, incluindo os vasos linfáticos e sanguíneos, através dos quais podem espalhar-se a partes distantes do corpo para originarem metástases. A menos que sejam completamente removidas ou destruídas, a sua presença contínua provoca a morte.

Regateiro (2004) refere que o cancro é uma doença multifactorial. O cancro desenvolve-se pela interacção de factores ambientais e de factores genéticos. Acrescenta ainda que uma determinada mutação pode conferir susceptibilidade que apenas se exprime face à exposição a factores desencadeantes ambientais (por exemplo: o fumo do tabaco), como ocorre com determinados fenótipos metabólicos ou com defeitos de reparação do ADN. Na presença de uma agressão, pode surgir uma nova mutação que conceda vantagem proliferativa à célula.

De acordo com o mesmo autor, os factores ambientais têm sido os principais agentes etiológicos do cancro, sendo eles de natureza química, física e biológica. Quando as neoplasias são de ordem genética, estas resultam de alterações mais ou menos complexas e sucessivas da informação genética presente numa determinada célula. Em células neoplásicas, provenientes de diversos órgãos, é comum encontrarem-se alterações nos mesmos genes pertencentes a um grupo restrito, dada a sua relevância no controlo da proliferação celular.

Há diferenças consideráveis no ritmo de crescimento dos tumores malignos. Estes podem crescer tão lentamente que podem ser removidos completamente depois de um longo período de tempo, porém, um tumor

maligno cresce lentamente durante um tempo longo e depois sofre alterações e o ritmo de crescimento aumenta exponencialmente. Assim, o crescimento de um tumor depende do ritmo proliferativo das células tumorais, da percentagem de células em proliferação e da extensão da morte das células tumorais.

Na ordem de ideias de Hogan (*In Phipps et al*, 1995), o ritmo de crescimento de um tumor determina a sua capacidade de desenvolver metástases (disseminar), através de diversas vias. A disseminação local envolve a infiltração para dentro dos tecidos envolventes e pode provocar hemorragia, necrose, ulceração e substituição fibrosa dos tecidos envolvidos. As células cancerosas têm tendência para se disseminar ao longo da via de menor resistência, em fissuras de tecidos, ao longo dos vasos sanguíneos ou espaços perineais.

A disseminação local não é um processo ordenado, mas pode-se identificar fases de penetração, que servem de método de classificação da extensão da disseminação. Devido ao processo de disseminação local, qualquer excisão do cancro deve incluir os tecidos envolventes para garantir a remoção de todas as células cancerígenas.

O cancro também se propaga por permeabilidade linfática e embolização. Uma vez que as células invadiram os vasos linfáticos, podem então separar-se e tornar-se em êmbolos, que se alojam no gânglio linfático, formando uma lesão metastásica. A disseminação continua para o grupo seguinte de gânglios, de nódulos e para dentro de outros órgãos. A célula pode passar pelo gânglio linfático sem deixar rasto, para crescer noutras regiões. A embolia vascular das células malignas pode ocorrer através das veias para qualquer parte do corpo, mas particularmente para os pulmões, osso e fígado.

Na metástase disseminativa ou disseminação à distância, há quase sempre um elevado grau de semelhança histológica, citológica e funcional entre o cancro primário e essas metástases. Assim, o tipo de célula e o local provável do tumor primário podem ser identificados a partir da morfologia da metástase.

Os tecidos do corpo têm atracções diferentes para o alojamento das metástases, sendo os locais mais frequentes: o fígado, o pulmão, a medula óssea, o cérebro e as glândulas supra-renais.

As metástases podem regredir ou desaparecer sem causa aparente e podem estar inactivas durante muito tempo, e podem voltar a crescer anos depois.

Os factores que contribuem para o desenvolvimento do cancro são muitos e actualmente não estão compreendidos na sua totalidade. Os factores envolvidos na carcinogénese incluem oncogenes, susceptibilidade do hospedeiro, carcinogenes ambientais, hábitos, costumes e viroses.

Os oncogenes são definidos por genes específicos que podem iniciar o crescimento da célula cancerosa. Estes são semelhantes aos genes normalmente presentes na célula. Hogan (*In Phipps et al*, 1995) refere que quando as células transportam determinados genes normais e que são activados por radiação, químicos ou vírus, transformam-se num estado maligno. Contudo, não é claro, se os oncogenes estão envolvidos em todos ou em apenas alguns cancros, ou como se adaptam ao modelo geral da carcinogénese, que é um processo complexo que ocorre em várias etapas e, por vezes, muitos anos.

Os genes desencadeantes de cancro e os genes normais parecem ser virtualmente os mesmos, mas as suas funções são drasticamente diferentes. A activação de um oncogene pode ser parte do processo de carcinogénese, em si mesmo, mas não basta para provocar um crescimento canceroso. É possível que os tumores cresçam a partir do esforço concentrado de um número de oncogenes, cada um representando um dos múltiplos passos da carcinogénese. A activação de um oncogene pode originar o próximo oncogene, resultando numa cascata de reacções.

Quanto à susceptibilidade do hospedeiro, este factor incide na predisposição do indivíduo, em termos de factores genéticos que contribuem para o desenvolvimento do cancro. Nesta ordem de ideias, Hogan (*In Phipps et al*, 1995) referem que há a possibilidade de que o cancro surja a partir de uma incapacidade genética inata, possivelmente um defeito na regulação mitótica. Assim, cerca de 5% dos casos de diagnóstico de cancro são hereditários, sendo possível herdar uma condição que aumenta o risco da pessoa desenvolver um certo tipo de cancro.

Outra situação enumerada por Hogan (*In Phipps et al*, 1995), na susceptibilidade do indivíduo prende-se a factores imunológicos. Esta predisposição à doença oncológica é gerada por uma falha no mecanismo imunológico normal. Salienta-se, também, que a terapia medicamentosa, como por exemplo, os contraceptivos orais, diminuem o risco de doença benigna na mama. Existe um leque variado de determinados fármacos identificados como oncogenes humanos, incitando o desenvolvimento do cancro.

Referente aos factores ambientais, tem-se verificado uma incidência num determinado tipo de cancro de acordo com a exposição ocupacional, como por exemplo: o efeito da exposição ao sol, o tabaco, o álcool, entre outros factores.

Por último, os factores psicossociais são sugeridos como factores etiológicos no desenvolvimento do cancro. O autor Hogan (*In Phipps et al*, 1995) menciona que o stress, as alterações de vida, as variáveis de personalidade, a perda de alguém significativo pode afectar adversamente o controlo das reacções à terapia e à própria doença, embora a investigação não esteja bem clara.

A carcinogénese é um processo dinâmico que é influenciado por muitas variáveis independentes e ainda pouco definidas.

O grau de malignidade pode ser avaliado por critérios histológicos. Os tumores são graduados por algarismos árabes em quatro graus. O grau de maior malignidade de um cancro corresponde ao pior prognóstico.

Um tumor de grau I é o mais diferenciado e por isso o menos maligno. Ao invés o de grau IV é o menos diferenciado (diferente do tecido de origem) mas o que tem de maior grau de malignidade. Normalmente, e de acordo com Hogan (*In Phipps et al*, 1995) o tecido maligno é ligeiramente mais sensível às irradiações do que o tecido normal.

A classificação por estádios é uma forma de descrever a disseminação do tumor, mais do que critérios histológicos, a sua aparência, como demonstra o seguinte quadro (quadro nº 1):

Estádio 0	Cancro <i>in situ</i>
Estádio I	Tumor limitado ao tecido de origem, desenvolvimento localizado do tumor
Estádio II	Disseminação local, limitada
Estádio III	Dessiminação local e regional, extensa
Estádio IV	Metástase

Quadro nº 1 – Classificação da disseminação do tumor

A determinação do âmbito de dessiminação do cancro (estádio) e o local do tumor primitivo é vital para o planeamento da terapia. O estadiamento consiste num sistema de classificação baseado na extensão anatómica da neoplasia, o sistema foi elaborado pela International Union Against Cancer denominado por TMN: **T**umor, **N** - gânglios linfáticos regionais e **M**etástases. A adição de um número às letras, (por exemplo: T1, N2) indica a extensão da malignidade. O objectivo do sistema TMN é definir as categorias e permitir reunir informações subsequentes e precisas de modo a permitir a melhor e mais adequada decisão terapêutica.

A pesquisa e o tratamento do cancro, nestes últimos anos, têm sofrido inúmeros avanços e progressos. Também foram importantes as contribuições de diversos métodos de diagnóstico que se encontram já ao dispor, permitindo um conhecimento mais vasto sobre a extensão da doença, o seu estadiamento mais completo e o estabelecimento de um plano de tratamento adequado a cada indivíduo.

1.2 – O TRATAMENTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

As estratégias de eleição no tratamento do cancro são: a cirurgia, a quimioterapia, a radioterapia, a hormonoterapia e a imunoterapia. Estas estratégias são complexas e, por vezes, são usadas individualmente ou em conjunto de forma a adequar o tratamento e alcançar os melhores resultados.

O tipo histológico do tumor é particularmente importante na determinação do tratamento a usar.

A terapia pode ser curativa (remoção de todos os vestígios da doença) ou paliativa (dirigida apenas para o alívio de sintomas).

Intervenção cirúrgica

A cirurgia é o método mais antigo de tratamento de cancro, sendo esta realizada com vários objectivos. De acordo com Hood *et al* (1995), a cirurgia pode ser preventiva, diagnóstica, curativa ou paliativa, podendo ir desde a remoção de um pequeno tumor até a uma excisão cirúrgica extensiva.

A remoção cirúrgica de um sinal ou pólipó, potencialmente perigoso, pode ser considerada como uma cirurgia preventiva. Em vários casos, a remoção do tumor maligno, antes do aparecimento de metástases, resulta numa cura permanente. Quando o cancro está disseminado, a cirurgia é realizada com o intuito paliativo, tal como o alívio de uma obstrução intestinal ou controle da dor. Certas cirurgias são extensivas, como a remoção do tecido linfático a adjacente da região. A cirurgia paliativa trata das complicações do cancro, quando é impossível a remoção ou a destruição total das células cancerosas. Este método contribui para o conforto do utente, podendo prolongar a sua vida e devolver, se possível, alguma qualidade à sua vida.

Na generalidade, e na ordem de ideias de Santos (2006), o tratamento cirúrgico é articulado com outras modalidades terapêuticas com o objectivo de aumentar a possibilidade de ressecabilidade do tumor, reduzir a sua extensão, limitar as alterações na aparência física e capacidade funcional do utente e melhorar os efeitos terapêuticos. São exemplos destas modalidades terapêuticas a quimioterapia e a radioterapia pré, pós e intra-operatória.

O indivíduo muitas vezes encara a perspectiva de uma cirurgia mutilante apenas na esperança de que curará o cancro e salvará a sua vida. Quando a cirurgia é realizada antes do aparecimento de metástases, ela oferece ao utente as melhores possibilidades de cura.

Quimioterapia

A quimioterapia é um processo terapêutico sistémico instituído com a finalidade curativa ou paliativa, que consiste na utilização de fármacos citostáticos isolados ou em combinações, num intuito de destruir as células neoplásicas.

A quimioterapia adjuvante é a mais comum. A administração deste tratamento refere-se à quimioterapia administrada depois da remoção cirúrgica de todo o cancro identificado no organismo. O seu objectivo é a destruição de micro metástases que possam estar presentes, mas demasiado pequenas para serem identificadas no organismo e para ajudar a eliminar resíduos não eliminados no acto cirúrgico.

De acordo com Hood *et al* (1995), embora as drogas quimioterapêuticas sejam eficazes na prevenção da multiplicação das células cancerosas, ou na destruição das mesmas, os tecidos normais também, são afectados. Aqueles tecidos que se multiplicam rapidamente são os mais atingidos, tais como as células gastrointestinais, os folículos pilosos e a medula óssea. A gravidade dos efeitos colaterais acha-se normalmente, relacionada ao poder da dose, sendo que a redução ou interrupção da mesma minimize os efeitos secundários, sendo eles: anemia, leucopenia, trombocitopenia, estomatites, mucosites, alopecia, entre outros.

Radioterapia

A radioterapia consiste na utilização de raios ou partículas ionizantes de grande energia, no tratamento do cancro. Os principais agentes das radiações são: raios X, que consistem em radiações electromagnéticas produzidas por ondas de energia eléctrica avançando a uma velocidade elevada; rádio, que é um isótopo radioactivo, que existe livremente na natureza e, os isótopos radioactivos, induzidos artificialmente. Hood *et al* (1995), escrevem que quando a radiação ionizante passa através do tecido vivo, ela danifica as moléculas de DNA provocando a ruptura de funcionamento e divisão das células. O princípio na utilização das várias formas de radiação para o tratamento do cancro é o de conferir doses maciças o suficiente para destruir as células cancerosas, sem causar danos irreparáveis ao tecido normal que envolve o tumor. Embora

possam ser destruídas células normais e malignas, estas últimas apresentam-se mais susceptíveis aos raios ionizantes do que as células normais.

A radioterapia é eficaz na cura do cancro em alguns casos, noutros, apenas controla o crescimento das células cancerosas durante um determinado tempo. O autor Hogan (*In Phipps et al*, 1995) menciona que a radioterapia pode deter o crescimento das células cancerosas e pode, também, ter um efeito paliativo no alívio de sintomas incapacitantes, como a dor.

A investigação é dirigida para a modificação da radiosensibilidade e para a melhoria dos efeitos da terapia por radiações nas células hipóxicas do tumor.

Hormonoterapia

A hormonoterapia consiste na administração de hormonas naturais, proteicas, esteróides ou derivados das mesmas. O crescimento tumoral mostra uma significativa dependência dos níveis hormonais, pelo que o seu tratamento adjuvante utiliza os anti-estrogénios (como por exemplo o tamoxifeno) ou os anti-androgénios (como por exemplo, a flutamida) como inibidores. O seu mecanismo de acção deve-se à junção com os receptores estrogénicos, inibindo a síntese dos factores de crescimento.

A hormonoterapia é utilizada como tratamento neo-adjuvante da doença oncológica, proporcionando uma redução das dimensões tumorais, para facilitar a cirurgia conservadora subsequente ou ainda para irradiar micrometástases. É, também, frequente a sua adição após cirurgias ablativas (como ovariectomia) em mulheres pré ou pós-menopausadas.

Os tratamentos com base hormonal podem produzir, como efeitos laterais, transtornos da coagulação sanguínea, sintomas de menopausa nas mulheres pré-menopausadas e aumento do peso.

Imunoterapia

A imunoterapia consiste na estimulação do sistema imunológico através da introdução de substâncias modificadoras da resposta biológica. Esta resposta baseia-se numa reacção imunológica que pode ser resultado da interacção antígeno-anticorpo ou dos mecanismos envolvidos na imunidade mediada por células.

Esta reacção, de acordo com Hogan (*In Phipps et al*, 1995), tem duas componentes principais. A primeira, denominada por reacção imunológica celular produz linfócitos capazes de destruir as células tumorais por contacto. Estes linfócitos (células T) dividem-se e são libertados na corrente sanguínea quando são estimulados por um antígeno. Além de destruírem as células cancerosas, as células T possuem outra funcionalidade que incide na libertação de cototoxinas, que provocam orifícios na membrana celular, resultando na lise ou morte celular das células malignas.

A segunda componente da reacção imunológica é a produção de anticorpos, resultante na activação dos linfócitos (células B), estas células quando estimuladas pelo antígeno, proliferam e diferenciam-se nas células do plasma, que são a fonte principal da produção de anticorpos.

Actualmente, a reacção imunológica pode manter apenas um número limitado de células tumorais, até 10 milhões, depois deste número a reacção imunológica não é capaz de evitar o seu crescimento tumoral. Uma vez o cancro desenvolvido, não pode ser totalmente controlado pelo sistema imunológico.

1.3 – INCIDÊNCIA DA DOENÇA ONCOLÓGICA

O cancro, para Dias (2005), constitui um grave problema de saúde para a população portuguesa, sendo responsável pela segunda causa de morte, com uma taxa de incidência de 266 por 100 000 habitantes. Contudo, esta taxa é a mais baixa verificada na Europa. Ainda assim, e de acordo com o Registo Nacional Oncológico², a distribuição dos tumores malignos em 2001, salienta uma grande incidência de tumores no sexo masculino em todo o continente, com prevalência na região sul. Relativamente à distribuição dos utentes oncológicos por grupo etário e por sexo, concluímos que prevalece a incidência no sexo masculino e na faixa etária dos 60 a 74 anos, seguida da faixa etária dos 45 aos 59 anos com uma incidência de 20.5%. No que concerne ao sexo

² Dados obtidos na fonte DGS relativos a 2000, consultado a 19 Novembro de 2009 disponível em http://www.ipoport. min-saude.pt/Downloads_HSA/IPOP/RO_Nacional_2001.pdf

feminino, a grande incidência recai na idade superior aos 60 anos, com uma incidência de 35.2%, contrapondo a tendência masculina, onde a incidência aumenta na idade na faixa etária dos 45 a 59 anos, com um registo de 26.4%.

Os tumores mais frequentes no sexo masculino são o tumor da próstata, seguido do carcinoma do pulmão e do tumor do cólon. No sexo feminino, o carcinoma da mama surge como o mais frequente, seguido do carcinoma do cólon e do estômago.

Numa estimativa da população em 30 de Junho de 2001, verificou-se uma tendência no qual se contrapõem em termos de género. A nível do sexo masculino, o aumento da estimativa é proporcional à progressão da idade, atingindo um valor máximo nos 45 a 50 anos, e após esta idade verifica-se um declínio gradual. Esta tendência não se verifica nas mulheres de forma tão linear. A estimativa é mais elevada na idade entre dos 14 e os 54 anos.

Referente à região Autónoma dos Açores, o Registo Oncológico Regional dos Açores [RORA]³ aponta que, no período entre 2000-2002, foram diagnosticados na região autónoma 2248 novos casos, dos quais 1318 (58.6%) corresponderam ao sexo masculino. Estes dados correspondem a 750 novos casos anualmente. Nos homens os cancros mais frequentes foram os da próstata, do pulmão, do cólon e do recto. O risco cumulativo de desenvolver cancro incidiu na faixa etária dos 64 e 74 anos de idade. Nas mulheres, os tumores malignos mais incidentes foram na mama, no cólon, no corpo de útero e na tiróide.

Alusivo à ilha de S. Miguel, predominou a taxa de prevalência de casos diagnosticados, num total de 53% (1156 utentes oncológicos, o que confere um peso elevado nesta ilha), seguida da ilha Terceira com 499 casos, Pico e Faial.

Em termos comparativos, entre o registo nacional oncológico e o registo oncológico regional dos Açores, destacam-se os seguintes aspectos:

- Num total de casos, os homens e as mulheres açorianos, parecem estar em maior risco de desenvolver cancro, relativamente ao resto do país, sendo que a diferença de risco é maior nos homens do que as mulheres;

³ Dados obtidos na brochura sobre o Registo Oncológico Regional dos Açores, publicado em 2008 em Angra do Heroísmo e cedida gentilmente, pelo Director do Serviço de Oncologia Médica.

- O risco de desenvolver cancro no pulmão nos homens é notoriamente maior nos Açores, nomeadamente a partir dos 45-49 anos de idade. A elevada taxa padronizada na região é de 83,4 por 100 000 habitantes, relativamente ao resto do país, em que a taxa se situa nos 35,9 por 100 000 habitantes;
- A curva de incidência do cancro do colo útero nos Açores aponta para um maior risco a se desenvolver a partir dos 45-49 anos de idade;
- O cancro da mama e do colo do útero nos Açores apresentam várias oscilações na curva de incidência, provavelmente devido ao reduzido número de casos diagnosticados, no entanto, permanecendo idêntica nas taxas padronizadas registadas a nível do continente, associado a um número reduzido de casos diagnosticados;
- O risco de desenvolver cancro do colo-rectal no sexo masculino é maior no resto do país. O risco é sobretudo maior nas idades compreendidas entre os 45 e os 49 anos;
- O cancro da próstata foi, entre 2000 e 2002, o cancro mais comum nos homens açorianos, com 278 novos casos diagnosticados. Seguiram-se, o cancro do pulmão, com 258 novos casos; o cancro colo-rectal, com 109 casos; o cancro do estômago, com 92 casos e o cancro da bexiga com 80 novos casos;
- Nas mulheres açorianas, os tumores malignos mais frequentes foram os da mama, com 286 novos casos registados, colón e recto com 116; corpo do útero com 57; tiróide com 50 e linfoma não hodgkin com 46 casos novos;
- Na região autónoma, no período entre 2000 e 2002, foram diagnosticados num total de 2248 novos casos de cancro, dos quais 58.6% correspondem ao sexo masculino;
- Nos homens, o grupo etário de maior incidência foi o dos 70-74 anos de idade, com 214 novos casos, sendo no entanto o de maior risco, o grupo etário com 80-84 anos. Nas mulheres, a maior incidência verificou-se no grupo dos 60-69 anos, mas à semelhança dos homens, o grupo de maior risco foi o dos 80-84 anos;
- Cerca de 53% de novos casos foram diagnosticados na ilha de S. Miguel, seguida da Terceira, Pico e Faial.

2 – A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA – O ESTAR DOENTE

Estar doente é claramente muito mais do que apresentar um conjunto de sinais e sintomas clínicos, como era assumido pelo modelo biomédico. Santos (2006) refere, que paralelamente às fundamentações clínicas e especializadas dos profissionais de saúde, as pessoas na sua generalidade fazem avaliações subjectivas, não especializadas, sobre a sua doença e a dos outros. Portanto, a doença é algo muito mais abrangente do que um simples diagnóstico de uma alteração orgânica padronizada. Perceber esta interpretação subjectiva da doença auxilia na compreensão como as pessoas reagem à mesma.

As reacções à doença são diversas e dependem da forma como a doença é interpretada, na situação e no contexto da pessoa e da sua percepção acerca da ameaça que a doença representa.

Dias (2005) refere que as perspectivas da pessoa relativamente à doença emergem do seu saber profano, da familiaridade com modelos científicos e crenças populares da doença e de experiências prévias em contextos de produção de cuidados de saúde.

Esta ideia, também, é defendida por Gameiro (2004), ao referir que as associações associadas à doença física baseiam-se em crenças e convicções, que normalmente são partilhadas pelo grupo cultural de pertença, mas essencialmente, são uma construção de carácter pessoal. Assim, todas as experiências internas e externas são vivenciadas de modo particular e únicas por cada indivíduo. Esta subjectividade da experiência, na ordem de ideias do mesmo autor referido anteriormente, é condicionada pelas emoções que estão implicadas na própria experiência subjectiva de vida e neste sentido desencadeiam respostas adaptativas à doença (que podem ser de defesa, de confronto com a situação, de negação, de aceitação, de isolamento ou de procura de cuidados de saúde).

A associação da doença oncológica ao sofrimento, à dor e à morte ultrapassa fronteiras geográficas e culturais, que separam a humanidade em tantas outras questões. De acordo com Trill (*In* Dias & Durá, 2002), a interpretação e o significado que cada indivíduo pauta a enfermidade está sob a influência de variáveis e atitudes, que são transmitidas de uma geração para outra.

Neste conduto particular da representação da doença, a pessoa procura um certo ponto de congruência entre as sensações, os sintomas e a sua categorização numa determinada patologia. Muitas vezes, o doente oncológico tem conhecimento do seu diagnóstico sem lhe associar qualquer sintoma, que lhe permita desconfiar da patologia em questão. Desta forma, os sintomas estão mascarados e não são detectados numa dimensão somática, sendo a sua identidade estruturada às cognições sociais e às emoções brotadas pela situação.

A revisão da literatura evidencia que os doentes oncológicos desenvolvem estratégias permitindo-lhes construir um referencial para a compreensão da doença e do tratamento. O significado que a pessoa atribui à sua doença e a forma como este significado influencia o seu comportamento e a interacção com os outros indivíduos são componentes integrais da doença concebida como uma resposta humana integral.

Esta causalidade e como refere Santos (2006), sugere vários aspectos através dos quais evoluímos desde um aglomerado de sintomas até à identificação da doença. Entre este conjunto de factores, inclui-se a formação fornecida pelos profissionais de saúde ou outras fontes relevantes, sendo uma dessas fontes a comparação dos sintomas presentes com um conjunto difuso de factores. Ou seja, quantos mais sintomas a pessoa tiver, que correspondam a um determinado modelo de uma determinada doença, mais provável será que esses sintomas sejam interpretados como indicadores dessa mesma doença. Desta forma, Figueiras (citado por Santos, 2006), justifica que a relação entre os sintomas e a doença parece estar enraizada nas estruturas de conhecimento das pessoas, que os rotulam com base na criação de um esquema de doença.

Esta representação da doença é, também, influenciada pela experiência anterior, tanto no sentido pessoal, como a nível familiar e/ou terceiros, com a doença, com as suas características sócio-demográficas e com a sua situação no momento influenciam a apreensão dos sintomas.

Assim, diferentes factores interferem na interpretação da doença, entre eles, destacam-se os acontecimentos anteriores significativos associados ao início ou progressão da doença. Por exemplo, um utente que se encontra em fase de diagnóstico de uma doença oncológica interpretá-lo-á de forma diferente se recentemente perdeu um familiar com a mesma doença. Também as características da doença e o seu tratamento, a necessidade de hospitalização, influenciam a percepção e a experiência da doença.

A interpretação de um conjunto de sintomas isoladamente não permite retirar conclusões acerca do seu significado, mas é possível relacionar esses sintomas com um determinado esboço cognitivo que possibilita ao indivíduo atribuir sentido a esses sintomas. De acordo com Figueiras (citado por Santos, 2006), estes esquemas cognitivos são a chave do modelo de representação da doença.

Como refere Santos (2006), a percepção de sintomas e de mensagens sociais evocam um esquema cognitivo/emocional que se desenvolve de acordo com a identidade definida, as causas previsíveis, a sua duração, as consequências e a controlabilidade (pessoal e de tratamento), sendo ainda influenciadas pelo medo, ansiedade, depressão que essas mesmas mensagens lhe transmitem. Estes modelos de representação da doença são estruturados num contexto humanitário, onde se inclui o utente, a família, a comunidade (amigos, profissionais de saúde, os media), organizando-se de uma forma elaborada e aprendida ao longo do processo de desenvolvimento da doença.

Independentemente do contexto e do significado em que ocorre o início dos sintomas, estes começam o processo de tomada de decisão no percurso da doença, servindo como ponto de referência para avaliação das estratégias de *coping*.

Esta representação para Santos (2006), permite a elaboração da etapa seguinte, o *coping*. Esta etapa envolve a escolha e a execução de respostas

comportamentais à informação contida na representação. Assim, cada indivíduo contém um leque de respostas de *coping*, que gere de acordo com a situação apreendida. Finalmente, na fase de avaliação o indivíduo analisa a eficácia das respostas de *coping* seleccionadas, face aos resultados obtidos. Dependendo desta avaliação, as representações e/ou as respostas de *coping* podem ser alteradas, pois existe um feedback contínuo entre as fases do modelo.

Os investigadores Heim e colaboradores (citado por Bennett, 2002), referem que a natureza da ameaça referente ao cancro e as estratégias de *coping* utilizadas diferem segundo o estágio da doença. Assim, o uso de estratégias de *coping* activas, incluindo a resolução de problemas ou a reavaliação positiva têm lugar nos estádios iniciais da doença e ao invés, verifica-se um aumento das estratégias de evitamento à medida que a doença progride.

As crenças relacionadas, no sentido de Bennett (2002), com a competência ou a confiança nos médicos podem influenciar a vontade de aceitar o diagnóstico e o modelo da doença apresentado pelo clínico. As crenças relacionadas com o *locus* de controlo na saúde e crenças acerca da competência ou valor do próprio indivíduo como pessoa para lidar com a situação são poderosos mediadores da reacção à doença.

Um entendimento das reacções de doença necessita de incorporar uma avaliação destes sistemas de crenças e as avaliações de doença identificadas por Leventhal (1999).

É um acto espontâneo, a tentativa de perceber as causas das situações vivenciadas, especialmente as que surgem de forma inesperada e com um impacto enorme na vida, como é a doença oncológica. Estas crenças representam a interpretação individual da experiência que pode ser atribuída a factores internos, ambientais, de forma mais ou menos clara. Estas categorias dos acontecimentos ditam um significado à situação de doença e determinam também o seu comportamento posterior.

A medicina tradicional tenta proporcionar, através dos seus modelos teóricos, uma explicação para a doença em questão. No entanto, a medicina actual por vezes, carece de meios e conhecimentos suficientes para definir tais

modelos para determinadas doenças, especialmente a do cancro. Assim, parte dos utentes oncológicos têm as suas próprias crenças acerca das causas de origem do cancro, sendo que estas influenciam a sua resposta à própria doença. As crenças estão enormemente influenciadas por factores culturais que resistem à racionalização do campo científico. Em algumas culturas prevalecem explicações sobrenaturais (mal espírito) ao tumor, bem como explicações de causa natural (agentes patogénicos).

Neste sentido, Trill (*In* Dias & Durá, 2002) menciona que o conhecimento a estas atribuições causais em oncologia, facilita o entendimento do significado que o utente atribui à doença e ao seu respectivo tratamento e os mecanismos de resolução que utiliza. A culpabilidade e a responsabilidade são, também, resultado do desconhecimento acerca da etiologia do cancro.

A autora Santos (2006), menciona que as atribuições causais que modelam o indivíduo oncológico e a sua doença. Quando as causas da doença são associados a comportamentos erróneos, a pessoa apresenta frequentemente um sentimento de culpa dirigido a si próprio ou aos outros, sendo a doença interpretada como um castigo. Noutro aspecto, as crenças que são atribuídas a factores extrínsecos e não controláveis, como por exemplo, o azar, a influência divina ou o destino, favorecem o sentimento de resignação, de aceitação passiva da condição de doença.

Também as preocupações com as ameaças que a vida moderna expõe à sua população, como a poluição ambiental, os alimentos transgénicos, as radiações, as toxinas e entre outros, interferem nas atribuições causais das doenças e também, no recurso aos cuidados de saúde alternativos, como os tratamentos naturais.

As atribuições causais do cancro determinam, em parte, o tratamento que se procura para a doença. Daí que, em determinadas culturas, onde predomina um certo tipo de crenças acerca das causas da doença, procura-se uma forma de tratamento correspondente à vivência das suas crenças. Por exemplo, nas culturas que favorecem as explicações espirituais da doença, os indivíduos que dela padecem procuram curandeiros e mágicos para o seu tratamento.

São igualmente importantes, as causas atribuídas aos diferentes sintomas físicos que se experienciam com a doença e o seu tratamento. Porém, poucos são os trabalhos desenvolvidos nesta área com o intuito de estudar a influência cultural sobre a representação da doença.

As crenças sobre a duração da doença influenciam directamente a adesão à terapêutica instituída. Os indivíduos que têm representado a sua doença como um episódio agudo (hipertensão), na generalidade abandonam o tratamento precocemente, ao contrário dos que a representam como uma doença crónica.

Um determinante fundamental da adesão a um regime terapêutico é a sua eficácia percebida pelo indivíduo. Este aspecto no sentido de Bennett (2002), pode ser pertinente, uma vez que as consequências de não tomar a medicação podem não ser imediatamente percebidas (por exemplo, o incumprimento do esquema dos antibióticos, quando os sinais de doença desaparecem). O referido autor também, menciona que as crenças acerca da eficácia podem ser afectadas pelas crenças acerca dos possíveis efeitos secundários, de uma análise dos custos /benefícios no momento em que se fazem escolhas sobre o uso da medicação.

Leventhal e colaboradores (1999) verificaram que algumas mulheres sujeitas a quimioterapia para o cancro do pulmão consideravam a ausência de efeitos secundários angustiantes, porque implicava que o regime terapêutico não era suficientemente eficaz. Por outro lado, aquelas mulheres que haviam sido sujeitas a uma medicação mais prolongada não aceitavam tão bem os efeitos secundários. Outras crenças reflectem a expectativa de que a eficácia de quimioterapia diminui ao longo do tempo.

O papel das crenças individuais no tratamento instituído e a representação cognitiva da doença, parecem funcionar de forma mais relevante na adesão, do que nos factores sócio-demográficos, variáveis clínicas. As crenças (negativas ou positivas) sobre as intervenções a implementar influenciam directamente os resultados. Desta forma, as crenças negativas sobre os tratamentos a realizar para a doença oncológica implicarão resultados mais desfavoráveis, quer física ou emocionalmente.

A origem étnica dos indivíduos pode levá-los a reagirem de diversas formas perante os sintomas numa situação de doença. Vários estudos descritos por Santos (2006) apontam uma relação entre a etnicidade, a pobreza e os cuidados de saúde. No entanto, não só o poder sócio-económico determina a aquisição dos cuidados de saúde, mas também entre outros factores, a idade, o sexo, o estado civil e o agregado familiar.

No que concerne à idade, de acordo com Santos (2006), os dados de investigação sugerem que a procura de cuidados de saúde é maior na infância e na senilidade, sendo estas etapas de vida inerentes às necessidades de saúde específicas da sua faixa etária. A investigação tem verificado que grupos de pessoas mais idosas, consideravam-se mais vulneráveis à presença da doença, embora as crenças sobre as doenças fossem semelhantes à de pessoas com idades distintas, apresentando-se com implicações mais graves e desvalorizando menos os sintomas.

Relativamente ao género e de acordo com o autor Bishop (citado Santos, 2006), as mulheres adoptam mais comportamentos de saúde, nomeadamente nas acções preventivas da doença. Estas cumprem de forma mais regular as consultas de rotina. Neste sentido, também são as mulheres que referem mais sintomas e que procuram mais os sistemas de saúde. Estas diferenças são justificadas, na ordem de ideias do autor supra mencionado, como uma percepção e avaliação díspar dos sintomas, associados a processo de socialização, expectativas e estereótipos diferentes para os dois sexos.

No que diz respeito ao estado civil, os estudos indicam que as pessoas solteiras tendem a relatar mais sintomas, a tomar mais fármacos e a avaliar a sua saúde de forma mais negativa. Alguns estudos (Anderson & Golden-Kreutz, 2000) indicam que as dificuldades sentidas são vivenciadas com maior gravidade em indivíduos mais novos, e este aspecto também é visível no que concerne à sua sexualidade, pelos relacionamentos mais recentes, pela pouca experiência de intimidade. Esta situação também se verifica em famílias mais numerosas sendo que as acções de prevenção de doença estão mais atenuadas, sendo também válido para os indivíduos solteiros.

Existe uma relação directa entre os níveis educacionais mais elevados e com estatuto sócio-económico superior com uma menor probabilidade destas

peçoas sofrerem de uma doença. Santos (2006) menciona que estes indivíduos referem menos sintomas e concomitantemente menos consumo de fármacos. Pelo que, avaliam a sua saúde de forma mais positiva. Quando surge uma doença, estas pessoas procuram rapidamente os cuidados de saúde, comparativamente com as classes mais baixas. Estas constatações são explicadas por Santos (2006), pela desigual distribuição das oportunidades de vida, vivências de stress e acesso aos recursos da sociedade. Os habitantes de uma sociedade que apresentam mais conhecimentos sobre as doenças procuram mais rapidamente ajuda profissional.

2.1 - MODELO DE AUTO-REGULAÇÃO DO COMPORTAMENTO EM SAÚDE

Recentes desenvolvimentos no âmbito da saúde e psicologia social têm contribuído para um franco desenvolvimento de modelos explicativos dos comportamentos relacionados com a saúde. Os pilares destas investigações focalizam-se nos processos cognitivos subjacentes às estratégias que se usam para lidar tanto com a doença aguda como com a crónica.

Na metodologia cognitiva abordaremos o Modelo Teórico de Auto-regulação do Comportamento em Saúde, desenvolvido por Leventhal e colaboradores (1999). Os autores referem que as crenças do utente sobre os sinais e sintomas e a sua interpretação, medeiam as respostas comportamentais às ameaças e à saúde. Com base nesta conjectura, os autores criam uma estrutura conceptual que se propõe compreender as avaliações realizadas a essas ameaças e o correspondente comportamento em saúde. Desta forma, apresentam alguns objectivos fundamentais: conhecer o conteúdo da percepção da doença, o *coping* e avaliação e descrever o processo envolvido na construção e actualização da percepção da doença.

Um princípio central no modelo de Leventhal e seus colaboradores, como justifica Bennett (2002), é o de que as representações de doença são representações de ameaça, que tanto influenciam o humor como motivam para comportamentos que visam reduzir o potencial de ameaça da doença. A

experiência da doença põe em acção dois processos paralelos de resposta. Um primeiro conjunto de procedimentos compreende responder a representações cognitivas de ameaça de doença e o *coping* com o medo ou outras reacções emocionais à doença. Um segundo conjunto de procedimentos envolve o *coping* com as próprias implicações da doença.

Ambos os conjuntos de processamentos envolvem o desenvolvimento de estratégias para reduzir a angústia e activar o controlo da doença. Os dois sistemas operam em simultâneo, interagem de modo complexo e qualquer estratégia de *coping* utilizada pode ter um impacto num ou em ambos os sistemas.

De acordo com Santos (2006), o modelo de auto-regulação do comportamento em saúde cruza os conceitos teóricos da cognição da doença com as vulgares técnicas de resolução de problemas, na tentativa de explicar o consequente comportamento de *coping*. Este modelo propõe que um indivíduo, perante uma alteração no estado de saúde (funciona como um problema) fique motivado para a sua resolução, retomando assim a um estado de equilíbrio (normalidade).

As cognições da doença, como refere Ogden (citado por Santos, 2006), podem ser entendidas como crenças implícitas do senso comum que o utente tem sobre as suas doenças, fazendo parte do seu conhecimento pessoal. Integrada nesses sistemas de crenças, podemos considerar que a representação da doença contém um número de atributos cognitivos discretos, de acordo com os quais as experiências de doença são organizadas e que são a base para a adopção de mecanismos de *coping* para lidar com as ameaças à saúde.

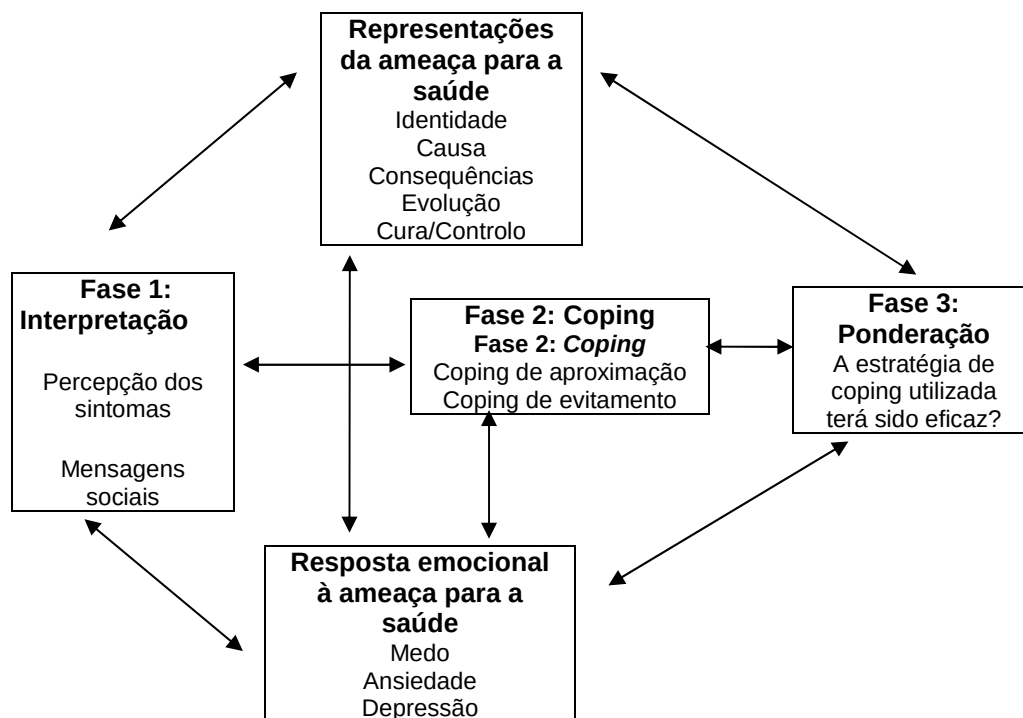


Fig. 1 – Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde de Leventhal e colaboradores (adaptado por Ogden, 1999)

O modelo de auto-regulação do comportamento em saúde de Leventhal (1999), comporta três etapas interactivas, dinâmicas e contínuas de processamento:

Fase 1: Interpretação. Um indivíduo pode ser confrontado com uma potencial doença através da percepção de sintomas e/ou mensagens sociais (diagnóstico clínico pré-sintomático). De acordo com as teorias sobre a resolução de problemas, o indivíduo, assim informado, tenta atribuir sentido ao problema. De acordo com Leventhal *et al* (1999), esse sentido é formulado acedendo ao conhecimento que o indivíduo tem acerca da doença, construído de acordo com as suas cinco dimensões: identidade, causa, consequências, dimensão temporal e cura/controlo. Esta representação cognitiva do problema, atribui sentido e permite ao indivíduo seleccionar as estratégias mais adequadas de *coping*. Paralelamente à construção de uma representação da

doença, processam-se alterações no estado emocional. Assim, estes dois factores modelam a selecção das estratégias para lidar com o problema.

Fase 2: *Coping*. A identificação e a selecção de estratégias de *coping* constituem uma área rica quer pela sua individualidade, quer pela sua multiplicidade. O desenvolvimento de estratégias de *coping* tem como objectivo readquirir a homeostasia física e emocional ameaçada ou perdida. As estratégias podem abranger ambiguidades distintas: o *coping* de aproximação (resolução de problemas, apoio social) e o coping de evitamento (negação e crença na realidade).

Fase 3: Ponderação. Esta terceira etapa (na adaptação de Ogden, 1999) envolve uma avaliação individual da eficácia das estratégias de *coping* utilizadas, no sentido de adaptação à doença e suas consequências, de forma a melhorar a qualidade de vida do doente.

O valor de ameaça da doença é definido com base nas representações de doença do indivíduo. A **Identidade** consiste na designação da doença e nos sinais e sintomas que lhe estão inerentes. A **Causa** percepcionada da doença reflecte diferentes modelos causais (causas biológicas, psicossociais, ambientais, entre outras). A **dimensão temporal** refere-se às crenças do indivíduo relativas ao tempo que a doença permanecerá, à sua continuidade (aguda, crónica, cíclica). As **Consequências** reflectem as percepções sobre os possíveis efeitos da doença na sua vida (consequências físicas, emocionais, sociais, tanto de forma isolada, como em combinações de diferentes factores). Por último, a **Possibilidade de cura e controlo da doença** alude às crenças de cura e/ou ao controlo da doença e as suas consequências.

A resposta a esta avaliação semântica da doença é auto-regulada individualmente, com carácter cognitivo, mas também sob o ponto de vista emocional e comportamental. Esta resposta está sob influência de inúmeros factores, intrínsecos às características da própria doença, ao meio sócio-cultural em que está inserido e de acordo com a sua personalidade.

3 – A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO E AS REPERCUSSÕES NO QUOTIDIANO DA PESSOA

Ao longo da existência humana, o Homem constrói uma estrutura e um equilíbrio onde cada membro da sua família tem um lugar e onde são realizadas as tarefas inerentes. O significado do cancro, especialmente a quem foi diagnosticado, é vivido de forma pessoal, e relaciona-se com as experiências anteriores, com a idade, os preconceitos culturais e, até, com a informação transmitida pelos meios de comunicação social.

Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005) referem que cada doente se apresenta como caso individual, como uma pessoa singular e, como tal, deve ser abordado tendo em conta as suas próprias características, especificidades, competências e dificuldades.

As mesmas autoras referem que, assim que o diagnóstico é dado a conhecer ao doente, o que muitas vezes só acontece muito depois dos primeiros sintomas, consultas, exames e tentativas de tratamento, surge de imediato uma reacção de choque, apatia e negação, em resposta a tão ameaçadora notícia.

Dependendo da duração do período de pré-diagnóstico e das informações que lhe foram dadas, as autoras referidas anteriormente, escrevem que o utente pode ou não suspeitar da sua situação. No entanto, a notícia continua a surgir como uma informação devastadora, mesmo que esta se apresente como algum alívio, por finalmente se conhecer a origem dos sintomas. Apesar do impacto da doença em si e daquilo que ela representa, quer em termos individuais, quer em termos sociais, também a forma como a informação, o contexto e o apoio imediato que lhe é proporcionado, assumem uma importância fundamental.

Assim, a doença oncológica não é vista como as outras doenças, surge normalmente associada a imagens e emoções que transmitem visões assustadoras de uma doença mortal. A resposta ao diagnóstico de cancro varia de indivíduo para indivíduo e tem em conta alguns factores intrínsecos ao seu

“eu” que, segundo Pais (2004), condicionam essa resposta. Na adaptação ao diagnóstico, os utentes podem experimentar e vivenciar múltiplos sentimentos e emoções como a ansiedade, o desespero e o medo.

Nesta fase e como refere Figueiredo *et al* (2001), o doente confronta-se com o desespero, com a sentença de morte, com a sua situação profissional e social e preocupa-se, não só com a sua doença, mas também com a sua família.

Na construção de diferentes preocupações, reforçam-se os aspectos pessoais associados à auto-imagem, que são remetidos para medos, anseios capazes de comprometer a relação conjugal, da qual, a sexualidade, a intimidade, a comunicação e a alteração de papéis tendem a ser um foco destrutivo na cognição em relação a si próprio e para com os outros.

Concomitantemente a todos estes sentimentos, o desenvolvimento da doença acarreta muitas perdas de capacidade físicas e psicológicas, e as eventuais mutilações que possam advir desta patologia, sendo motivadoras de uma pesada carga emocional a quem dela padece. O cancro da mama, para muitas mulheres e, como defende Fialho e Silva (2004) tem um significado destrutivo, ameaçador, depressivo e entendido como um processo de finitude. Actualmente, a mulher delinea-se num modelo de beleza construído pelo processo de socialização. A mama, e de acordo com as autoras referenciadas anteriormente, torna-se um símbolo de identificação sexual e do papel feminino. Neste compêndio de consequências, a auto imagem e a imagem corporal são influenciadas proporcionalmente no sentido em que estes factores interferem entre si.

É consensual entre vários autores as diferenças entre o género, assumindo especial relevância nas mulheres, quanto à aparência física e à imagem corporal. Fallon (citado por Oliveira, 2004), indica que a influência da imagem corporal no auto conceito é maior nas mulheres do que nos homens, sendo estes mais realistas e ajustados na maneira como se vêem e como os outros os vêem.

Outro problema que se coloca no percurso do utente face ao combate da doença nas ideias de Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005), está relacionado com os efeitos colaterais dos tratamentos médicos, muitas vezes

percepcionados pelo utente como piores que a própria doença. Esta situação pode conduzir a conflitos e dúvidas acerca da utilidade e necessidade de dar continuidade ao sofrimento.

Esta problemática não se circunscreve somente aos indivíduos portadores da doença, mas estende-se também, à família, amigos e, muitas vezes, naqueles que estão empenhados no seu tratamento. Na linha do que é defendido por Vicente e Marques (2003), a estrutura familiar nuclear é sujeita a uma nova reestruturação onde os papéis, as regras e as funções exigem um *feed-back* entre os diferentes elementos, para que todos consigam colaborar nesse novo ajustamento. Neste processo, os autores mencionam que a família pode ser considerada como um utente em segunda ordem e a interação do funcionamento quotidiano familiar revela-se de suma importância porque, por vezes, verifica-se um certo nível de constrangimentos, um desequilíbrio estrutural, uma desintegração de alguns elementos e uma elevada preocupação com o futuro. A família também é abrangida por receios pessoais (elementos dependentes ou menores), financeiros, sociais e, também, religiosos.

Sousa (2007) menciona que perante a revelação do diagnóstico de cancro, a família tende a centrar-se na gestão da doença, isolando-se dos amigos e da restante família. Os sentimentos e as vivências (tais como o medo de morte, culpabilidade, imprevisibilidade do futuro) afectam cada elemento da família, apesar de cada um sentir que está sozinho nessa vivência, que não é, muitas vezes, partilhada. Assim, a mesma autora refere que, o isolamento social é acompanhado pelo isolamento emocional, implicando que quem os vive sinta que está só, culpabilizando-se e, simultaneamente, sentindo-se desajustado.

Contudo, outros factores contribuem para os quadros de depressão, nomeadamente o isolamento social e a quebra ao nível das actividades laborais do utente. Este desajuste social ocorre, de acordo com os autores Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005), devido à sensação de cansaço, ao mal-estar físico, ao medo da reacção das outras pessoas associado muitas vezes a uma interrupção da actividade laboral, à mudança do estilo de vida (o hospital passa a ser o local onde frequentemente ocupa o maior parte do

tempo). Provocando, assim, uma desmotivação na realização de tarefas laborais, mas também, com grande impacto nas actividades lúdicas e de lazer. Desta forma, cria-se um esquema cíclico onde o isolamento gera desinteresse e desmotivação que, por sua vez, gera mais isolamento. Por outro lado, a sociedade ocidental está carregada de misticismo e apresenta-se com um forte estigma que conduz e favorece o isolamento social. Esta representação social de acordo com Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005), está incriminada nos seguintes números: na população americana, 63% da amostra acreditam que o cancro é uma sentença de morte e 62.5% considera o cancro uma doença contagiosa. Esta concepção errónea refere-se à sobre-estimação da mortalidade e subestimação da capacidade de controlar o cancro.

É frente à solidão, ao sofrimento, à dor e perante a possibilidade de morte que a pessoa se questiona face à sua existência humana, levando a pessoa a sentir-se inadequada, incompetente por não encontrar, grande parte das vezes, as respostas desejadas para a sua complementaridade como ser Humano. De acordo com Ribeiro (2008), as necessidades espirituais são entendidas como tudo o que transcende o mundo material e dá sentido ao objectivo de vida da pessoa, na necessidade de encontrar significado para a doença e o sofrimento.

Neste percurso de perdas de saúde, de papéis, de estatutos na família e na sociedade, de projectos futuros e de liberdade relativamente às actividades de vida diária, levam o indivíduo ao desejo de procurar algo que seja reconfortante para si próprio, a procura da fé, do transcendente. Estes sentimentos, as interrogações que a doença e o sofrimento induz leva-nos a concluir que existem além das necessidades humanas básicas, existem também, as necessidades espirituais e religiosas.

O autor Ribeiro (2008) refere que o uso de estratégias de *coping* pelos indivíduos são usadas de forma protectora perante o impacto da doença e do respectivo tratamento e também, procuram encontrar um significado positivo para com a situação de vida.

O cancro é provavelmente a patologia mais temida no mundo actual. Não sendo apenas um factor de mortalidade, este cobra uma pesada factura

em todas as vertentes bio-psico-sóciocultural e espiritual do indivíduo, da família e da sociedade, mesmo quando potencialmente curável.

3.1 – O CUIDAR EM ONCOLOGIA

O cuidar pressupõe estabelecer uma relação com o utente, constituindo este último a própria finalidade dos cuidados. O campo de competências da enfermagem, na ordem de ideias de Collière (1999), situa-se numa verdadeira encruzilhada de um tríptico que tem como ponto de impacto o que diz respeito à pessoa, à sua limitação ou à sua doença, bem como, o que diz respeito a todos aqueles que o rodeiam e ao seu meio. Neste sentido, os cuidados de enfermagem não devem considerar isoladamente o nível de gravidade da doença, da limitação ocorrida, mas à inter-relação que existe nas capacidades, nas possibilidades e recursos do indivíduo.

Em todo o longo percurso da doença, o enfermeiro tem um papel relevante. Os conhecimentos que possui na área das ciências médicas e humanas permite-lhe não só actuar, como compreender, avaliar e investigar as consequências das suas intervenções a nível biológico, como sentir e acompanhar a forma como o utente vive a sua experiência da doença. Esta posição privilegiada do enfermeiro, numa presença contínua junto do utente permite-lhe esclarecer, ouvir, orientar, detectar sinais de alarme, controlar sinais e sintomas, proporcionar conforto, ajudar a encarar as suas perdas e explorar soluções alternativas que visem a readaptação do doente e promovam a sua independência e auto-estima.

O utente necessita de manter pontos de referência que são indispensáveis para se sentir tratado com um todo, sendo este aspecto fundamental para a humanização dos cuidados. Desde o primeiro contacto que Oliveira (2004) refere que é crucial o enfermeiro fazer uma avaliação de forma progressiva, não só pela pessoa que tem à sua frente, mas acima de tudo, do que o utente sente, dos seus principais medos, das suas necessidades e, claro, do significado que a doença tem para ele. Os problemas associados ao estilo de *coping*, os problemas de suporte existentes no seio familiar, o seu estadio

de adaptação não devem ser descurados e devem ser equacionados pelos profissionais de forma visar a sua integração no papel de “doente”.

Para além dos tratamentos convencionais para tratar a doença biológica, Martins (2004) menciona que o utente poderá sentir necessidade de outros apoios ou terapêuticas complementares que auxiliem nas outras dimensões do seu ser.

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo, sendo que, por vezes, o enfermeiro depara-se com este núcleo desorganizado e desajustado à situação de doença. Desta forma, é crucial envolver a família nos cuidados para também adquirirem a sua própria estabilidade. Pois, nomeadamente com a mudança dos serviços de saúde, o utente oncológico, cada vez mais, realiza os seus tratamentos no seu domicílio. Assim, cada vez mais as famílias assumem a responsabilidade do papel de cuidadores informais, o que faz com que os enfermeiros avaliem e identifiquem as necessidades específicas dos utentes, a disponibilidade da família e a sua capacidade em desempenhar a prestação dos cuidados. É também necessária a identificação de apoios das redes sociais adequadas à prestação de cuidados.

3.1.1 – A comunicação de um diagnóstico de cancro

Vivemos numa sociedade em que a tecnologia está a transformar rapidamente o estilo da comunicação humana, cada vez mais mediatizada por meios mecânicos e electrónicos.

O domínio da doença oncológica, na ordem de ideias de Dias (2005), coloca um leque de questões de complexidade acrescida ao nível da problemática da informação a prestar ao utente, conferindo-lhe um carácter polémico e controverso. Nos dias de hoje, em função de uma vasta formação educativa, os utentes reclamam mais e melhor informação, de acordo com o seu nível sociocultural. A informação converteu-se no mecanismo através do qual o utente adquire *status* de pessoa com capacidade de decisão no plano da relação médico/enfermeiro-doente.

Durante longos anos, o médico, em consonância com o enfermeiro, assumiu um papel paternalista, impedindo ao utente e à sua família o confronto com a informação dolorosa. Esta questão de informar ou não os utentes oncológicos sobre a sua situação clínica remonta aos tempos da Grécia Antiga e tem perdurado ao longo de todos estes anos. Assim, o tema da informação prestada ao indivíduo oncológico tem passado por diversas posturas nas diferentes sociedades contemporâneas. A partir das últimas décadas, este tema foi alvo de inúmeros estudos de investigação e a partir de então, a atitude dos profissionais de saúde têm revelado progressivas alterações na sua postura.

O presente tema tem ganho relevância acrescida devido à mudança operada ao nível dos modelos tradicionais da relação médico-doente e, por outro lado, ao maior tempo de sobrevivência dos doentes oncológicos, como resultado dos avanços da medicina, quer ao nível do diagnóstico quer ao nível dos tratamentos proporcionados.

Cada vez mais os cuidados de saúde estão centrados na pessoa e, de acordo com Dias (2005), a saúde deverá ser reconceptualizada com maior amplitude no sentido de serem incluídos aspectos intelectuais, emocionais, sociais e espirituais, muitas das vezes negligenciados. Na Europa, e de acordo com a autora supra mencionada, só recentemente surgiram estudos sobre a posição assumida pelos médicos relativamente à informação prestada aos doentes oncológicos (Durà, Mira e Soriano, 1987 e Durà e Ilbañez, 1991), sendo possível concluir que, normalmente, os clínicos prestam informação ambígua, pouco clara e incompleta aos seus utentes. No entanto, a literatura científica evidencia diferenças entre as tendências actuais da política de informação naqueles países em que existe um normativo legal que prescreve explicitamente a obrigatoriedade de informar os doentes oncológicos e aqueles em que a ausência de normas dá lugar a uma maior ambiguidade da informação prestada. Como refere Dias (2005), a informação ambígua ou com elevado grau de incerteza apresenta consequências mais negativas que a informação completa ou a sua ausência total. Em Portugal, foi elaborada a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, consagrada na Lei de Bases da

Saúde (Lei nº 48/90, de 24 de Agosto), onde está assegurado que os doentes têm direito à informação sobre a situação da sua saúde:

“ (...) esta informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente. O doente tem direito a não querer ser informado do seu estado de saúde (...) devendo esta vontade ser inequivocamente expressa e indicar, caso o entenda quem deverá ser informado em seu lugar.”

Actualmente, e de acordo com Pereira (2004), a necessidade de informar o doente e a família é reconhecida no campo conceptual como um direito dos doentes e um dever dos profissionais de saúde. Somos um grupo de profissionais de saúde privilegiado na transmissão de informação, daí ser necessário adquirirmos e desenvolvermos atitudes baseadas em princípios científicos e valores inerentes à dignidade e liberdade humana, principalmente na transmissão de informação dolorosa.

A comunicação, de acordo com Matos e Pereira (*In* Pereira & Matos, 2005), é primordial na satisfação das necessidades mútuas dos interlocutores, pelo que é indispensável que os profissionais de saúde se consciencializem da sua riqueza e, também, da sua complexidade. As mesmas autoras mencionam que “As dificuldades relativamente ao processo de comunicação/informação entre a equipa de saúde - doente são tanto maiores quanto maior é a diversidade cultural, social, religiosa e afectiva de cada um.” Desta forma, é imprescindível que a equipa de saúde não descure a necessidade de uma troca de informação contínua, de modo a se proceder uma abordagem inter e multidisciplinar.

Neste sentido, as autoras Fonseca e Videira (2003) justificam que a informação leal e ajustada a cada caso é uma oportunidade de expressão de liberdade e um meio de ajudar o utente e família a poderem optar. No entanto, a comunicação é um acto complexo e difícil, especialmente num contexto em que é transmitida uma má notícia, pois pode gerar conflitos internos nos profissionais de saúde. O processo de tomada de decisão relativamente ao acto de informar é muito complexo gerando ao profissional de saúde um conflito de contar ou não uma má notícia a um utente ou a um familiar seu, até porque a ausência de informação e o silêncio é muitas das vezes, para o

utente, a confirmação das suas suspeitas aumentando os seus receios face a um diagnóstico pressentido, mas ocultado.

De acordo com Esteves (1999), “O percurso da doença oncológica e a forma como cultural e socialmente lidamos com ela, impõe aos profissionais de saúde algumas limitações no âmbito da comunicação, pela impossibilidade de prever a longo prazo o que colide, muitas vezes, com as expectativas dos doentes.” Em contrapartida, Dias (2005) verbaliza que o acto de informar os utentes é compassível com o seu ajustamento psicossocial e necessariamente útil em termos da qualidade global da prestação de cuidados de saúde, minimizando sentimentos de vulnerabilidade do próprio utente face à doença. Assim, o êxito do processo de reabilitação do utente passa pela clareza, fluência e sistematização da informação que lhe é transmitida.

Outra vertente essencial na comunicação é aquela que se refere à partilha de informação com o utente. De acordo com as autoras Matos e Pereira (*In* Pereira & Matos, 2005), a transmissão de informação aos utentes, o falar sobre a sua doença constitui não só um modo de os envolver no processo de tratamento, mas também um momento de clarificar dúvidas existentes e no sentido de os informar/educar. A comunicação acaba por ser uma fonte de suporte e actua como um meio de desmistificação do estigma social associado à doença. Nesta ordem de ideias, é de crucial pertinência fornecer ao doente oncológico informação adequada e verdadeira sobre a doença. Os cuidados que deve seguir, explicar os procedimentos médicos e/ou cirúrgico de que vai ser alvo, procurar desta forma, o envolvimento activo do utente no processo de cura e no controlo da situação, bem como aumentar a sua compreensão para a problemática.

Assim, e ainda na ordem de ideias de Esteves (1999), estes utentes têm dificuldade em admitir a utilidade deste tipo de informação, onde a redimensionam em tempo de sobrevida e não como um contributo à própria qualidade de vida. Assim sendo, todos os profissionais de saúde têm de se consciencializar de que, numa interacção com o doente oncológico devem estar munidos de um treino de aprendizagem de processos de expressão (oral, gestual, entre outros), para adoptar diferentes estratégias de desafio à expressão do indivíduo. Como tal, é necessário ultrapassar as crenças culturais

numa conjugação entre a protecção do utente com a honestidade que lhe é devida, no sentido de não lhe retirar a esperança. Por outro lado, o papel da informação a prestar terá de ser conceptualizado tendo em conta as preferências individuais na medida em que não induza uma desadaptação das estratégias de *coping*.

Concomitantemente, a todo este processo de interacção com o utente, está inerente um processo de construção de significados relacionados com a situação de doença. Os utentes, como menciona Gameiro (2004), recorrem ao imaginário pessoal, às experiências vividas no passado, às crenças e às representações sobre a saúde e doença, que podem desencadear vivências emocionais fortes relacionadas com perdas ou danos pessoais. Desta forma, estas vivências emocionais, podem, elas próprias, interferir no processo de construção de significações, associadas à doença física e baseiam-se em crenças, convicções habitualmente partilhadas pelo grupo de pertença, mas são sobretudo uma construção pessoal. Bernardo (citado por Gameiro, 2004) sublinha a importância das experiências vivenciadas, de modo particular por cada indivíduo. Algumas pessoas tendem a adoptar uma atitude positiva, coerente com os factos e corajosa, enquanto outras antecipam as perdas e “auto-fragilizam-se”, sofrendo antecipadamente de níveis elevados de ansiedade e angústia.

A fim de evitar que os cuidados de saúde se tornem assustadores e incómodos, é essencial que os utentes sejam informados de tudo aquilo a que vão ser sujeitos, quer inerente ao seu processo de doença, quer inerente à dinâmica institucional hospitalar.

3.1.2 – As emoções do indivíduo face ao diagnóstico de cancro

Para os autores Betti e Zani (1997), a emoção constitui uma das experiências mais significativas do homem, que o acompanha ao longo de toda a sua existência, para lhe fornecer um modelo de adaptação nas interacções com tudo aquilo que o rodeia. Os elementos emocionais da personalidade

formam, eles próprios, um sistema inter-relacionado que se hierarquiza por meio de influências inatas.

A emoção, na ordem das ideias de Bitti e Zani (1997), é considerada como uma construção psicológica que intervém em diversas componentes: uma componente cognitiva, dirigida para a apreciação da situação-estímulo; uma componente para a activação fisiológica, determinada pela intervenção do sistema neurovegetativo; uma componente expressivo-motriz; uma componente motivacional, relativa à intenção e à tendência de agir/reagir e; uma componente objectiva, que consiste no sentimento expressado pelo indivíduo. Todas estas componentes são interdependentes e todas elas participam na determinação da experiência emocional, considerando-a como um processo dinâmico.

É também considerado pelos autores anteriormente mencionados que as emoções são mecanismos, nomeadamente adaptativos e motivacionais do nosso organismo no seu confronto com o ambiente envolvente. Nesta linha de pensamento, a emoção pode interromper, dificultar ao facilitar as sequências do comportamento em questão, dependendo de uma multiplicidade de factores (características da situação, natureza da tarefa/comportamento em curso e o grau de activação emocional induzido), mas não pode ser um elemento caracterizador da própria emoção.

Deste modo, o sistema das emoções possibilita uma certa flexibilidade de adaptação do organismo ao meio ambiente. Bitti e Zani (1997) mencionam que as emoções representam, na evolução de espécies superiores, um mecanismo que permite ultrapassar os modelos rígidos de resposta e os mecanismos instintivos e inatos de resposta.

A análise da expressão e comunicação das emoções no Homem, segundo os autores supra mencionados, envolve algumas considerações sobre o problema da regulação social e do domínio das próprias emoções. O domínio e a regulação da emoção intercedem num conjunto de estratégias adoptadas pela pessoa com o intuito de corresponder a experiências interiores e a manifestação exterior da emoção às situações. Desta forma, mediante factores socioculturais e a experiência subjectiva de uma determinada situação suscitam, através de quadros de aprendizagem, determinadas emoções

específicas concordantes com as situações sociais e as normas socioculturais envolvidas. Por outro lado, e na ordem de ideias das Bitti e Zani (1997), é difícil identificar as inter-relações entre comportamento expressivo, experiência subjectiva e a activação fisiológica na regulação da emoção.

Em vários estudos Plutchik (citado por Bitti & Zani, 1997), descreve as emoções como possuindo várias intensidades e graus de semelhança recíproca e com um carácter bipolar. Por exemplo, a alegria é o oposto da tristeza, o ódio é o oposto do amor, entre outros. O investigador, de acordo com os resultados obtidos, elaborou e representou as emoções a nível gráfico, a denominada “roda”, na qual transparece a relativa afinidade das próprias emoções. Todas as emoções se dispõem em redor do círculo, de tal modo que os termos opostos ocupam posições diametralmente opostas e os termos com afinidade encontram-se em posições vizinhas: alegre, feliz são dispostos juntos, mas opostos a triste e infeliz (figura 2).

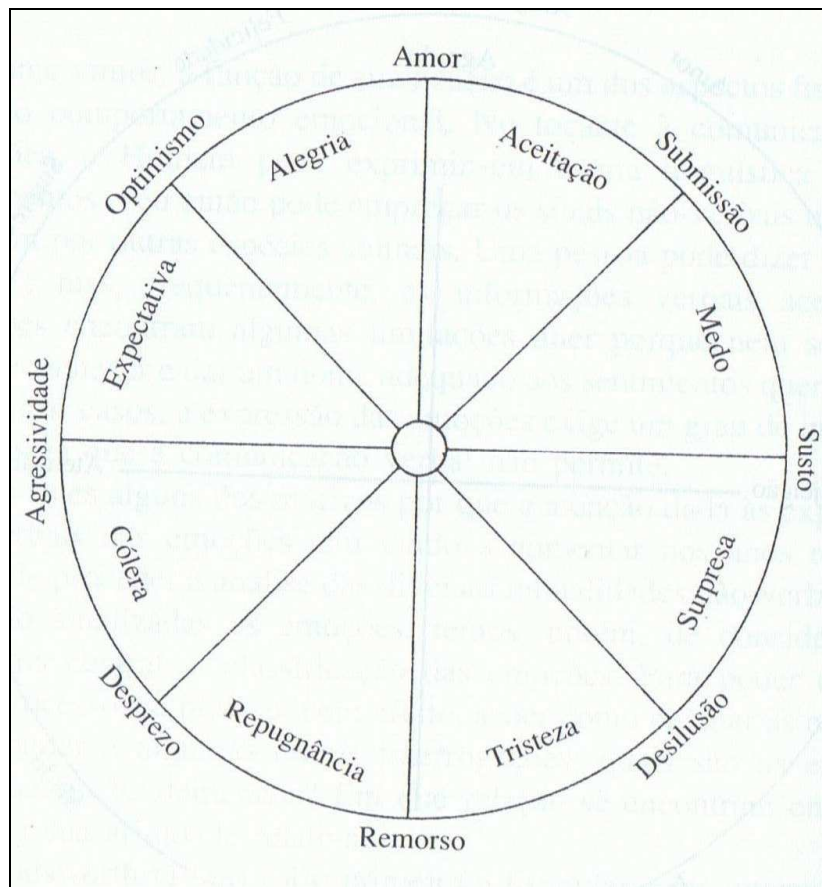


Fig. 2 – A “roda” das emoções de Plutchik, citado por Bitti & Zani, 1997

A “roda” das emoções mostra as oito emoções primárias e as resultantes da mistura de emoções adjacentes. Deste modo, as emoções primárias de medo e de surpresa combinam-se entre si e originam o susto e a combinação de alegria e aceitação conduzem ao amor. De acordo com Batti & Zani (1997), a caracterização da emoção tem uma particularidade multidimensional, incluindo a intensidade (por exemplo, entre a melancolia e a mágoa), a semelhança com outras emoções (por exemplo, a alegria e antecipação positiva) e a polaridade (por exemplo, aversão é oposta à aceitação).

Contudo e, em concordância com a autora Pereira (2008), o processo do reconhecimento das emoções é repleto de uma série de complexidades que se conjuga a um aglomerado de factores como: a expressão do rosto (mímica), o conhecimento da situação (contexto), a alteração emocional (contraste), a semelhança com o observador (analogia) e as distorções do observador. As principais fontes de expressão das emoções são a expressão facial e o olhar. Na verdade, o rosto é o elemento de comunicação não verbal mais importante e íntegro na transmissão de emoções, sendo que através dele são reconhecidas as emoções que se lhe desenham.

O reconhecimento das emoções é uma competência fulcral nas profissões que lidam com as pessoas, pois é necessário ter em atenção os sentimentos daqueles que estão presentes, nomeadamente aqueles que estão ao nosso cuidado. Neste sentido, Pereira (2008) escreve que é imprescindível compreender as emoções, pois estas permitem-nos conhecer as motivações individuais, compreender a opinião de terceiros e assimilar as interações das pessoas, num contexto laboral. Ainda, é de ressaltar a importância na gestão das emoções, no âmbito de as reconhecer e, desta forma, contribuir para a resolução das mesmas, especialmente emoções negativas (tristeza, desânimo) e preservar as emoções positivas (alegria, felicidade).

A experiência emocional na prestação de cuidados assenta na comunicação, na relação com o outro, na libertação e no encontro dos sentimentos com os sentidos do Homem. A prestação de cuidados ao utente oncológico, baseada numa relação multifacetada e com uma forte componente emocional, é caracterizada como impulsionadora de um turbilhão de sentimentos e emoções que tornam imperiosa a utilização de um conjunto de

recursos e capacidades de lhe fazer frente. É neste sentido que o enfermeiro, na prestação de cuidados, confronta-se com todas as manifestações físicas, psicológicas da doença, tornando-se essencial a análise de histórias de vida, na tentativa de explorar e compreender o desenvolvimento pessoal pelo conhecimento em si mesmo, das suas emoções e das do outro.

3.1.3 – O estado da investigação sobre a comunicação no diagnóstico de cancro

O tema da comunicação de informação ao utente tem vindo a ganhar uma elevada relevância a partir da segunda metade do presente século. Este tema ainda gera polémica, e ainda mais, sendo verificado num contexto ético, entre o direito que assiste ao utente de conhecer a verdade sobre a sua doença e o dever do médico de manter nos seus pacientes o ânimo, a esperança como um privilégio terapêutico. A emergência dos movimentos a favor da maior participação do utente nas decisões clínicas exigiu um maior nível de informação a prestar ao utente, para que este possa participar de forma activa e adequada no seu processo de cura. Neste sentido, vários estudos (Duputon, 1987; Szmajke, Hans e Kaiser, 1987) apontam que a informação transmitida aos utentes de forma ambígua, pouco clara e com elevado grau de incerteza tem consequências mais negativas em prol de uma comunicação completa e fiel.

Lichter em 1987, realizou um estudo em que determinou as atitudes face à revelação do diagnóstico e do prognóstico perante a doença. Os resultados obtidos revelaram que 97% dos utentes gostariam que lhes fosse comunicado o diagnóstico o mais cedo possível. Outros estudos realizados por Su-XY, Zhu-YL & Cai-YY, 1997; Oktay (1998) consideram os estilos de *coping* e as suas implicações no processo adaptativo nos utentes oncológicos e concluíram que os padrões de *coping* passivo, como a negação, a ansiedade e, por vezes, a depressão, estavam altamente associados a esta situação patológica, especialmente em fases de realização de tratamentos, como a quimioterapia e/ou a radioterapia, apresentando uma baixa deterioração da qualidade de vida.

Mais recentemente, Durà (1990) estudou a informação prestada às utentes com carcinoma da mama, sobre a sua doença e concluiu que quando a informação é transmitida aos utentes e familiares, estes adoptam uma atitude mais positiva face ao sistema de saúde e aos cuidados que recebem. Na segunda conclusão, o investigador descreve que as reacções negativas (instabilidade, desajuste), associadas ao primeiro momento em que tem conhecimento do diagnóstico, desaparecem e os utentes informados manifestam uma melhor adaptação psicossocial, aos diferentes níveis. Por último, as áreas nas quais os utentes manifestam efeitos positivos da informação são, nomeadamente, as que implicam actividade por parte do utente e as que envolvem relações interpessoais (actividade laboral, relações conjugais e sociais).

Apesar, de ser comum atribuir ao médico a responsabilidade de transmitir o diagnóstico, há outros profissionais de saúde que desempenham um papel de suma importância neste âmbito. Neste sentido, é de grande importância que a revelação do diagnóstico de cancro seja transmitida numa cooperação multidisciplinar, de forma a dispor informações úteis e completas, para, desta forma intervir e atender às necessidades dos utentes.

Corney (2000) cita, na sua pesquisa, que as respostas psicológicas afectam a sobrevivência de quem padece, no que concerne a estudos sobre o cancro da mama, concluiu que as atitudes e as reacções das mulheres estão relacionadas com a taxa de sobrevivência, ou seja, aquelas mulheres que lutam, combatem e recusam a doença sobrevivem melhor do que as que se sentem angustiadas, sem esperança e/ou se mostrem indefesas. No estudo realizado por Pereira (2005), sobre a identificação das reacções verbais das doentes face ao diagnóstico de cancro da mama, conclui que as reacções mais incidentes no estudo foram: a “preocupação/medo”, a “ansiedade” e o “choque/incredulidade”. Relativamente às estratégias de *coping* face à doença e ao tratamento, as utentes mostraram-se com atitudes de “resignação”, de “esperança”, seguidamente detectou-se uma atitude de “revolta”, bem como um comportamento de “espírito de luta”. Ainda neste estudo, a autora supra mencionada, identifica reacções relacionadas com a vida familiar e pessoal, que incidiram na “satisfação de apoio familiar”, na “falta de

apoio/incompreensão” e “preocupação em organizar vida pessoal e familiar”. Na restante literatura é congruente no facto de se verificar um ajustamento adequado estava associado à elevada taxa de coesão familiar, baixos conflitos familiares, uma boa expressividade familiar e um menor conflito no início dos tratamentos.

PARTE II

MÉTODOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

Nesta segunda parte do nosso trabalho, propomo-nos descrever a metodologia utilizada no estudo, explanando os seus objectivos específicos e as questões de investigação, o tipo de estudo, as estratégias de recolha e análise dos dados. Posteriormente, descreveremos os participantes no estudo. A fase metodológica de uma investigação, na ordem de ideias de Fortin (1999), reporta-se à escolha do desenho do estudo, desde a escolha de um método, à descrição da população e da amostra, à definição da técnica de colheita de dados e à respectiva análise dos resultados obtidos.

1– TIPO DE ESTUDO

Na realidade humana, assim como na disciplina de enfermagem, é imperativo que os enfermeiros adoptem uma tradição de investigação que proporcione modos mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas. O reconhecimento de que a realidade é dinâmica, é a primeira etapa para estabelecer uma perspectiva verdadeiramente humanista da investigação.

Desta forma, ao pretendermos estudar a temática **“A Revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa. Contributos para a intervenção de enfermagem”** estamos a imergir numa área de características singulares – a doença oncológica - que na ordem de ideias de Esteves (1995), exige uma verdadeira reflexão e análise, mergulhada no contexto pessoal, social e cultural do utente e família, assim como dos profissionais de saúde. Um utente com cancro é um indivíduo portador de uma doença crónica, a qual é de acordo com a classificação da OMS, é percebida como uma ameaça à própria vida, pela dificuldade em prever o processo de doença, os efeitos do respectivo tratamento, bem como, as repercussões nas actividades de vida e doença.

A finalidade deste estudo é compreender as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do doente oncológico, de modo a obter

dados que nos permitam contribuir para uma intervenção mais eficaz e humanizada dos enfermeiros, congruentes com as necessidades de cada pessoa, tendo em conta a sua cultura, as suas crenças e os seus valores.

Como objectivos específicos, foram delineados os seguintes:

- Identificar as reacções/sentimentos da pessoa, perante a revelação do diagnóstico de cancro;
- Conhecer as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa;
- Identificar as expectativas da pessoa com o conhecimento do diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem.

Dada a problemática, as questões de investigação e os objectivos pretendidos, este estudo integra-se no paradigma qualitativo, porque e de acordo com Denzin e Lincoln (*In* Streubert & Carpenter, 2002), esta investigação possibilita encontrar respostas para questões centradas na experiência social, como é criada e como dá sentido à vida humana. A abordagem qualitativa envolve uma colheita e análise sistemática de dados de natureza mais subjectiva, em que e de acordo com Polit et al (2004), o investigador procura aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, tentando apreender a sua totalidade, no contexto em que são vivenciados. Os mesmos autores complementam esta ideia ao mencionar que “Esse tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios actores.”

Os autores Bogdan e Biklen (1994), enfatizam uma proximidade do investigador com o objecto de estudo, como um aspecto fundamental que caracteriza este paradigma. Estes autores enunciam que o ambiente natural é a fonte de dados constituindo o investigador como instrumento principal, os dados recolhidos e sua análise são tratados em toda a sua riqueza de forma descritiva, o interesse do investigador centra-se unicamente no processo, os

dados são analisados de forma indutiva e o significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

O reconhecimento duma realidade dinâmica visa estabelecer uma perspectiva mais humanista da investigação, de modo a abordar os meios mais significativos de descrever e compreender as experiências humanas. Esta abordagem é de acordo com Cheek (*In* Streubert & Carpenter, 2002; pág. 3) é relativa “ (...) à possibilidade de permitir múltiplas interpretações da mesma realidade.” Ela própria explora os modos de conhecimento.

Em suma, a abordagem qualitativa na ordem de ideias de Polit *et al* (2004), aborda os aspectos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, sendo estes apreendidos na sua totalidade pelo investigador, no contexto em que são vivenciados.

Como o propósito deste estudo é compreender as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do doente oncológico, optou-se pela abordagem qualitativa através de um estudo descritivo e exploratório.

As autoras Polit *et al* (2004), mencionam que a investigação descritiva observa, descreve e classifica, atribuindo valores significativos à profissão de enfermagem. Esta ideia é complementada por Fortin (1999), referindo que o estudo descritivo consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, no sentido de estabelecer as características desta população.

Esta abordagem complementa-se com a exploração das dimensões do fenómeno em estudo. Relativamente ao método indutivo, este parte da particularidade para a generalização. Ou seja, e como referem Bogdan e Biklen (1994), as abstrações são construídas à medida que os dados se agrupam e em que o processo de análise dos dados é como um funil que se vai fechando, afunilando e tornando-se mais específico à medida do seu terminus.

À medida que se conhece melhor o tema em estudo, o plano e as estratégias são modificadas e adequadas, delimitando a área de trabalho. A recolha de dados e as actividades de pesquisa são canalizadas para terrenos, sujeitos, materiais, assuntos e temas, prosseguindo-se, após para uma fase mais restrita da análise de dados.

Este método é caracterizado como sendo o que melhor responde as questões de pesquisa: o que, o como e porque. Além do mais, penso que o conhecimento obtido pode contribuir para o desenvolvimento de novas ideias, novas compreensões e novos significados.

1.1 – CARACTERIZAÇÃO DO CONTEXTO E DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

O contexto...

O estudo foi desenvolvido na unidade de Oncologia Médica, e este serviço situa-se no 3º piso, na ala nascente do Hospital Divino do Espírito Santo, HDES, E.P.E. Este serviço engloba uma área destinada a consultas e outra à administração de quimioterapia citostática, denominada de Hospital de Dia. Estas instalações funcionam conjuntamente e independentes do internamento e possuem um acesso directo ao exterior pela fachada nascente.

A Unidade de Oncologia Médica está inserida no Serviço de Medicina Interna, funcionando na dependência hierárquica do Director do serviço e que está atribuída a um assistente graduado de Medicina Interna. A equipa abrange um grupo multidisciplinar composto por mais seis médicos, sendo apenas um clínico especialista em Oncologia Médica. Três médicos são especialistas do serviço de Hematologia, e quatro são clínicos, inclusive o director de serviço. Estes desempenham simultaneamente funções de assistentes de Medicina Interna. A restante equipa é composta por três enfermeiras graduadas, duas assistentes operacionais, três secretárias de unidade, uma auxiliar de limpeza, uma auxiliar de alimentação (que se encontra sob a responsabilidade dos Serviços de Alimentação e Dietética), uma assistente social, um assistente religioso e um responsável para a preparação de citostáticos pelos serviços farmacêuticos na unidade própria para o efeito, funcionando em instalações do Hospital de Dia.

A Unidade de Oncologia Médica tem como missão a prestação de cuidados de saúde, em tempo útil, aos utentes com afecções oncológicas e com necessidades de abordagens médicas, com os seguintes objectivos:

- Centralizar e desenvolver a terapêutica oncológica médica;
- Possibilitar a melhoria da prestação de cuidados no hospital;
- Prestar cuidados globais ao doente oncológico.

O seu funcionamento engloba os dias úteis da semana das 8h até às 16h 30min. Contudo, devido ao elevado número de doentes inscritos na unidade e a questões inerentes ao espaço físico da própria, existe necessidade de prolongamento deste horário ou a sua abertura aos fins-de-semana.

A Unidade de Oncologia Médica compreende as seguintes instalações:

- Área destinada à consulta, composta por cinco gabinetes;
- Área destinada ao Hospital de Dia composta por uma sala de administração de citostáticos, de nove postos de tratamento em cadeirão e dois em cama;
- Área partilhada composta por um hall, uma sala de reuniões, uma sala de espera que funciona concomitantemente como refeitório, o gabinete do secretariado e três casas de banho;
- Área de apoio ao serviço composta por uma sala de pensos, um gabinete de enfermagem, uma copa, uma arrecadação, uma zona de limpos e outra zona de sujos;
- Área de apoio ao pessoal que é composta por dois vestiários.

A Unidade de Oncologia Médica é apoiada por um grande número de outros serviços da instituição, nomeadamente: Endoscopia; Imagiologia; Farmácia; Serviço de aprovisionamento; Serviço de instalações e equipamento; Serviço de alimentação e dietética; Lavandaria/rouparia; Serviços de limpeza; Laboratório; Serviço de Medicina III, por ser o serviço de internamento dos doentes com afecções oncológicas; Serviço de Medicina IV, por ser o serviço de internamento dos utentes com patologia neoplásica da especialidade de Hematologia e Serviço de Saúde Ocupacional.

Os participantes...

O estudo abrangeu um grupo de seis participantes com um diagnóstico de doença oncológica, sendo o cancro diagnosticado num tempo inferior a seis meses.

Quatro dos participantes pertencem ao sexo feminino e os outros dois ao sexo masculino, com idades compreendidas entre os 33 anos e os 60 anos, com uma média de idade de 44 anos. A idade média do sexo feminino corresponde a 44,3 anos e a do sexo masculino situa-se nos 46 anos. Todos os participantes residem na ilha de S. Miguel. No que concerne ao estado civil, cinco participantes são casados e um vive em união de facto. Quanto à actividade profissional, só um participante se encontra aposentado, estando, os restantes, em fase activa da sua actividade profissional. Enquadrando a situação profissional de cada participante na classificação nacional das profissões⁴, obtemos dois participantes no grupo 2 – Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas, em que um participante se encontra reformado; dois dos participantes exercem funções no grupo 4 – Pessoal Administrativo e Similares e os outros dois restantes desempenham actividades no grupo 5 – Pessoal dos Serviços e Vendedores. Dois dos participantes possuem um grau de licenciatura, outros dois possuem o secundário incompleto (11º ano), um participante concluiu o secundário e o sexto participante possui o 6º ano. Em relação à estrutura familiar, cinco dos participantes vivem numa família nuclear e um participante pertence a uma família alargada. Todos eles se afirmaram como Católicos.

Tendo por base os resultados obtidos, dois participantes tinham como diagnóstico carcinoma gástrico, seguindo-se com uma frequência de um participante com carcinoma do colo útero, carcinoma da mama, carcinoma cervical e carcinoma do testículo. Estes dados estão visíveis no quadro seguinte (quadro 2):

⁴ Classificação Nacional de Profissões – CNP, recuperado em 2 de Outubro de 2009 em <http://www.iefp.pt/formacao/CNP/Paginas/CNP.aspx>

Entrevista	Sexo	Idade	Tipo de carcinoma	Hab. Literárias	Profissão	Estado Civil	Agregado Familiar
E ₁	Fem	33	Colo do útero	6º ano	AAM	Solteira	5 filhos, companheiro e 2 irmãos
E ₂	Fem	45	Gástrico	11º ano	Técnica especializada de Segurança Social	Casada	2 filhos e marido
E ₃	Fem	39	Mama esquerda	11º ano	Administrativa	Casada	3 filhos e marido
E ₄	Fem	60	Gástrico	Licenciatura	Jurista	Casada	2 filhos e marido
E ₅	Masc	53	Cervical	Licenciatura	Professor	Casado	2 filhos e marido
E ₆	Masc	39	Testículo esquerdo	12º ano	Agente PSP	Casado	1 filha e esposa

Quadro 2 – Identificação dos participantes

Os resultados obtidos no estudo apresentam uma linha ténue, mas congruente com os dados registados na estimativa da população portuguesa em 2001. Referente ao sexo feminino verificou-se na amostra uma prevalência do carcinoma gástrico, sendo este tipo de cancro, um dos mais incidentes na população portuguesa feminina. No que concerne ao sexo masculino, estes dados não são tão lineares no tipo de cancro, mas são congruentes com a faixa etária do registo da incidência, que se verifica um predomínio nos 46 anos de idade.

Todos os participantes se encontram em fase de tratamento adjuvante de quimioterapia com citostáticos e quatro destes, já realizaram sessões de radioterapia. Quatro dos participantes já foram submetidos a tratamento cirúrgico como tratamento adjuvante.

1.2 - ESTRATÉGIAS DE RECOLHA DOS DADOS

A escolha das estratégias de recolha de dados, segundo a ordem de ideias de Quivy e Campenhoudt (2003) influencia os resultados da investigação e desta forma, estes devem ser seleccionados tendo em conta os objectivos definidos para o estudo.

A recolha de dados constitui a execução do instrumento de observação. Esta etapa, de acordo com os referidos autores, consiste em recolher ou reunir concretamente as informações necessárias junto dos participantes.

Deste modo, a opção para a recolha de dados deste estudo recaiu sobre a entrevista semi-estruturada. Nas suas diferentes formas, os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais da comunicação e de interacção humana. Quivy e Campenhoudt (2003), mencionam que quando correctamente valorizados, estes métodos são imprescindíveis na obtenção de informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. Em investigação qualitativa, Bogdan e Biklen (1994) citam que as entrevistas podem constituir uma estratégia dominante na recolha de dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia como os sujeitos interpretam os vários aspectos da sua vida, e retirar elementos de reflexão variados.

Neste sentido, consideramos a entrevista semi-estruturada como a estratégia que melhor se adequa ao estudo, pois como refere Streubert e Carpenter, (2002) a entrevista semi-estruturada, permite uma maior amplitude de obtenção de respostas, de modo a que o participante esclareça o que é relevante para ele, sem que lhe seja imposta a visão do investigador.

A entrevista semi-estruturada de acordo com Polit et al (2004), permite ao investigador uma certa flexibilidade na colheita de informação. Através deste método, o investigador inicia a sua pesquisa com algumas perguntas, de forma que os participantes contem a sua história através da narração. Este tipo de entrevista tende a ser uma conversa, por natureza. De acordo com Bell (2002), a grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade. A forma como uma

determinada resposta é dada (como por exemplo: o tom de voz, a expressão facial, a hesitação...) pode fornecer informações muito importantes, e permitir o desenvolvimento e clarificação das respostas ao longo da entrevista.

Neste contexto Quivy e Campenhoudt (2003), descrevem que para que ocorra uma boa entrevista, o entrevistador deve tentar elaborar o menor número de questões, permitindo que o diálogo flua para uma conversa simples e livre e não para um diálogo rígido, interrogatório e limitador da liberdade de expressão do próprio entrevistado. Neste sentido, é de grande importância o ambiente escolhido para efectuar a entrevista, o qual deve permitir privacidade e aproximação. Torna-se, portanto, relevante um local calmo, com o mínimo possível de interrupções, ruídos e confortável para o utente. De acordo Streubert e Carpenter (2002), para facilitar esta partilha de informação pelos participantes, a entrevista deverá ser conduzida quando e onde for mais confortável para os participantes. Assim, na ordem de ideias dos autores citados anteriormente. “Quanto mais confortável estiver cada participante, mais facilmente revela a informação procurada.”

Consciente destas considerações, as entrevistas foram realizadas em local escolhido pelo participante, neste contexto quase todas as entrevistas foram realizadas em meio domiciliário. A hora da realização das mesmas, também foi de acordo com a vontade dos entrevistados, de modo a coincidir com momentos mais tranquilos e sossegados.

Quando a entrevista é a técnica principal do estudo, é necessário recorrer ao uso do gravador. De acordo com Bogdan e Biklen (1994), a utilização de um gravador durante a entrevista levanta algumas considerações especiais, pelo que, deve ser assegurado que os participantes aceitem que a entrevista seja gravada. No entanto, Bell (2002) cita que “As gravações podem ser úteis para verificar as palavras de uma afirmação que pretenda citar e para verificar a exactidão das suas notas.” As entrevistas dactilografadas são designadas por transcrições. De acordo com Bogdan e Biklen (1994), as transcrições são os principais dados de uma entrevista.

No momento da entrevista, era estabelecido um diálogo informal, com o intuito criar um ambiente mais descontraído e evitar constrangimentos inerentes ao momento. Posteriormente, era explicado a cada participante o

objectivo do estudo e a forma como os dados iam ser utilizados no trabalho, salvaguardando sempre o anonimato. Neste momento de interacção era entregue aos utentes o consentimento informado para que pudessem ler e colocar alguma dúvida (anexo I). Durante toda a entrevista o cliente não era pressionado a terminar, visto que não existia um tempo estipulado, tendo a duração das entrevistas variado entre trinta e quarenta e três minutos. No decorrer do processo, os participantes mostraram-se calmos e com uma grande vontade de se expressar, nomeadamente a nível dos seus sentimentos e emoções. Esta fase, além de se apresentar como a fase mais intensa da colheita de dados, foi também a fase que permitiu uma maior e mais profunda reflexão.

A construção de um plano de entrevista (anexo II) constitui uma tarefa que consome algum tempo. As perguntas precisam de estar numa sequência, numa ordem psicologicamente significativa de forma a estimular a colaboração e a franqueza do participante.

No entanto, no decorrer da entrevista, verificou-se que o entrevistado devido aos momentos de interacção, respondia a algumas questões ainda não colocadas, não havendo necessidade de as colocar novamente.

Para desenvolver o estudo no contexto seleccionado, na unidade de Oncologia dia, é imprescindível o pedido de autorização para a colheita de dados em campo. A formalização da autorização foi efectuada, por escrito, ao Conselho de Administração do Hospital do Divino Espírito Santo, sendo deferida pela Comissão de Ética em Março de 2008, e após aprovação pelo Director Clínico do respectivo serviço de Unidade de Oncologia Dia (anexo III).

No seguimento do processo, em Novembro de 2008, a Enfermeira Responsável do serviço pretendido, foi contactada com a finalidade de ser informar sobre o tipo de estudo pretendido e também sobre os objectivos e a colaboração desejada. O estudo desenvolveu-se, portanto, entre Novembro de 2008 e Janeiro de 2009. Apesar de as entrevistas terem sido realizadas no domicílio, por opção do participante, procedi ao primeiro contacto dos mesmos no Serviço de Oncologia Dia. A minha presença neste serviço teve um tempo médio de permanência em campo entre dois a três dias por semana, numa média aproximada de três a quatro horas por dia, nomeadamente no período

matinal, coincidente com o período de maior afluência dos utentes do referido serviço.

1.3 – PROCEDIMENTOS E ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados para Bogdan e Biklen (1994), envolve o trabalho com os dados, a sua organização, a divisão em unidades manipuláveis, a síntese, a procura de padrões, a descoberta de aspectos importantes e do que deve ser apreendido e a decisão do que deve ser transmitido. Esta é uma tarefa que parece ser monumental e apesar de ser um processo de difícil execução, constitui um processo que deve ser dividido em várias fases.

A análise de dados na investigação qualitativa começa, de facto, quando a colheita de dados se inicia. De acordo com Streubert e Carpenter (2002), à medida que os investigadores realizam as entrevistas, mantêm e revêem constantemente os registos para descobrir perguntas adicionais que necessitam de ser colocadas numa posterior entrevista. No final da colheita de dados, os investigadores questionam todas as conclusões prévias, de forma a esclarecer o que descobriu em todo o seu contexto. Nas abordagens qualitativas, de acordo com os autores supra citados, esta aglomeração de dados e ideias são referidos como temas, que são unidades estruturais de significado dos dados. Estes, auxiliam o investigador a agrupar a informação e a descobrir significado de acordo com o que se descobriu e observou.

A transcrição das entrevistas semi-estruturadas, de acordo com Fortin (1999) é denominada por *verbatim*, sendo uma transcrição integral do texto. Streubert e Carpenter (2002) realçam que a utilização de técnicas abertas de entrevista, a gravação e a transcrição do *verbatim* aumentam o rigor da investigação. Posteriormente, à gravação das entrevistas, procedeu-se de imediato à transcrição das mesmas, de forma a transcrever alguns pormenores com o máximo de fidedignidade.

Após a transcrição, as entrevistas, uma vez relidas, foram enumeradas linha por linha, procedendo-se à identificação das unidades naturais de significado, que denominámos de unidades de registo. Estas unidades, para

Polit *et al* (2004) são segmentos discretos, expressões do texto referentes aos aspectos individuais da experiência dos participantes.

Construímos as primeiras matrizes de dados, nos quais se procurou atribuir significados, de acordo com as bases as unidades de registo, sem, no entanto, mudar o sentido das experiências descritas. A estas unidades designámos de unidades temáticas, que, corresponde à reconstituição dos temas centrais. As unidades temáticas são, segundo Streubert e Carpenter (2002), as unidades estruturais de significado dos dados e permitem ajudar o investigador a agrupar a informação e a descobrir o significado. A construção dos temas centrais leva o investigador a procurar convergência/divergência entre as unidades significativas.

Numa fase seguinte, realizamos a leitura das matrizes e unidades de análise identificadas, reanalizando e identificando no seu interior novas unidades de análise às quais identificámos como categorias. Desta forma, a literatura auxilia a determinar as áreas temáticas de forma *à priori*, ou *à medida* que se analisam os dados, ou seja num processo indutivo, *à posteriori*. No estudo a categorização foi *à posteriori*. As categorias que foram emergindo eram provisórias e, *à medida* que a análise avançava, estas foram-se consolidando através da reformulação das categorias já existentes. Destas categorias surgiram, por meio da análise das unidades de registo aspectos mais objectivos e relacionados com as próprias unidades de registo, às quais denominamos de subcategorias.

Todos os segmentos de texto transcritos na unidade de registo encontram-se codificados por “E” de entrevistas, o número da entrevista correspondente, tendo por base a data em que foram realizadas e número das linhas da entrevista a que correspondem. Durante todo o processo de análise recorreremos ao esquema proposto por Apóstolo (2004) descrito no quadro seguinte (quadro 3):

Processo de análise	1 – Leitura flutuante das entrevistas de modo a favorecer a apreensão intuitiva do fenómeno.
	2 – Identificação das Unidades de significado naturais (Unidades de registo) referentes aos aspectos individuais da experiência organizando-as em códigos.
	3 - Desenvolvimento do conteúdo das Unidades de Registo: • Organização das Unidades temáticas; • Definição dos perfis constitutivos das sub unidades temáticas.
Processo de síntese	4 - Organização esquemática da estrutura temática.
	5 – Descrição do fenómeno (recorrendo aos temas emergidos no índice temático e explicar rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno em estudo.

Quadro 3 - Esquema representativo do processo de análise

A meta do rigor na investigação qualitativa é apresentar rigorosamente as experiências dos participantes no estudo. Desta forma, Guba e Lincoln (citado por Streubert & Carpenter, 2002), identificam quatro termos que descrevem técnicas que sustentam o rigor do trabalho científico, e foram por nós aplicadas: a credibilidade assegurada pela repetição da validação dos dados obtidos junto do maior número de utentes, validando os resultados como representados nas suas experiências. A transferibilidade dos dados refere-se à possibilidade dos resultados do estudo terem significado para outros em situações semelhantes, uma vez que os dados obtidos no estudo são semelhantes a outros dados obtidos em estudos de abordagem aos doentes oncológicos.

Por último, a confirmabilidade é atingida quando os investigadores documentam os dados através de auditorias, exigindo um registo de actividades ao longo do tempo, de modo que outro investigador possa seguir o mesmo percurso. O objectivo principal é ilustrar os processos de evidência e pensamento que conduzem às conclusões. Todo o percurso desenvolvido neste estudo científico, encontra-se registado e documentado de forma rigorosa e clara, de forma a possibilitar futuramente, a sua aplicação num contexto idêntico.

1.4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No que concerne à investigação, as considerações éticas são e sempre serão de consideração crítica. Comprometermo-nos com um estudo investigacional implica a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o desenho do estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral.

A investigação qualitativa exige um novo conjunto de considerações éticas. Robley (citado por Streubert & Carpenter, 2002), refere que apesar da consideração ética e de assuntos com impacto na investigação quantitativa, eles são-no de forma única e mais frágil na investigação qualitativa.

Para que fosse possível realizar o estudo de investigação foi necessário a autorização dos órgãos de gestão do hospital, por meio de registo escrito, apresentando-se e identificando-se os objectivos do estudo, a metodologia a utilizar, a população alvo do estudo, bem como, o período que se perspectivava de duração da intervenção em campo.

Atendendo à natureza da temática do estudo, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades dos participantes na investigação. É crucial, obter o consentimento informado, garantir o seu anonimato e à confidencialidade. Este direito é respeitado quando a identidade do participante não é associado às respostas individuais, mesmo pelo próprio investigador. Outro direito recai no direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo, que corresponde às regras de protecção do indivíduo contra inconvenientes susceptíveis de lhe fazerem mal ou de o prejudicarem.

Os investigadores devem atender a vários princípios éticos quando realizam investigação. De acordo com Fortin (1999), o direito à autodeterminação baseia-se no respeito pela pessoa, segundo o qual qualquer pessoa é capaz de decidir por ela própria. Qualquer investigação aplicada a seres humanos, constitui uma forma de intrusão na sua vida pessoal, assim, o investigador deve assegurar a intimidade dos participantes através de um estudo menos invasivo quanto possível. Este direito, na ordem se ideias da autora supra mencionada " (...) faz referência à liberdade da pessoa de decidir

sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação e a determinar em que medida aceita partilhar informações íntimas e privadas.”

Fortin (1999) enumera o quinto direito, que considera que todos os participantes têm direito a um tratamento justo e equitativo, antes, durante e após a sua participação no estudo. O tratamento justo e leal refere-se ao direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação para a qual é solicitado, bem como os métodos utilizados no estudo. Respeitaremos a decisão de participação no estudo, bem como a decisão de desistirem em qualquer altura do mesmo.

Neste estudo, tivemos a preocupação de atender a todos estes princípios, que foram o pilar das decisões metodológicas e da forma como foi conduzido a investigação no campo.

PARTE III

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Nesta terceira parte pretendemos apresentar os resultados do nosso estudo empírico, obtidos através da entrevista semi-estruturada depois de termos procedido, conforme referimos anteriormente à organização, codificação e categorização de todos os dados recolhidos.

Iniciámos a apresentação dos dados obtidos através da explanação das reacções/sentimentos do utente perante a revelação do diagnóstico de cancro, seguindo-se da exposição das respectivas repercussões no quotidiano e a última temática repercute-se às necessidades de intervenção de enfermagem expressas pelos participantes (anexo IV).

1 - AS REACÇÕES/SENTIMENTOS DO UTENTE, PERANTE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO

Ao abordarmos os participantes sobre o que sentiram quando lhes foi revelado o diagnóstico de cancro, diversos foram os sentimentos e as reacções expressas, que agrupamos nas seguintes categorias e subcategorias (figura 3):



Fig. 3 – Reacções e sentimentos – categorias e subcategorias

Adaptámos, para a análise de dados das emoções/sentimentos, o diagrama das emoções de Plutchik, 1981. Desta forma, e indo de encontro com as concepções do autor, o diagrama resulta numa afinidade relativa das próprias emoções. Todas as emoções emergentes no estudo encontram-se dispostas em redor da circunferência. Deste modo as categorias que se posicionam na lateral são caracterizadas com uma certa afinidade. De uma maneira geral, no lado oposto, estão representadas emoções contrárias: por exemplo, a revolta está associada à negação, mas oposta ao sentimento de resignação.

Revolta

Esta categoria foi verbalizada por metade dos participantes e denotou-se uma elevada frequência e repetição da mesma ao longo da entrevista. A revolta engloba expressões de comportamentos que possam ser interpretados como uma reacção de indignação face à situação.

“ (...) porquê eu, porquê? Nunca fiz mal a ninguém!” E₁: 121

“ (...) como é que isto acontece?” E₄:31-32

“ (...) e a minha ideia de ir ao médico é como ir com o carro à oficina, arranja-nos sempre problemas onde não há. E ir a uma consulta sem estar doente e depois vir de lá com o maior problema do mundo... raiva de partir tudo! Não tinha justificação para a doença (...) ” E₆: 56-61

Negação

A categoria “negação” foi só visível num participante. No entanto, foi enunciada ao longo da entrevista de uma forma constante. Esta categoria é registada como um processo de *coping*, que segundo a definição da CIPE Versão 1.0 surge de forma a reduzir ou a evitar o diagnóstico de cancro, no sentido de minimizar a ansiedade e numa recusa inconsciente de aceitação do acontecimento, que de outra forma se tornam mais intoleráveis.

“E eu disse [ah Sr. Doutor não é não senhor eu não tenho queixas para isso, não é não senhor] e... para já nunca pensei um dia me dizerem isso e, segundo, não tenho grandes queixas e não acreditei muito.” E₂: 15-17

“ (...) ah o Sr. Doutor agora, não está discreto, agora eu tenho cancro, ah eu não tenho não!” E₂: 22-23

“ (...) quando eu fui ainda ia muito certa que ia buscar uma resposta que era um engano (...) sentia-me uma pessoa muito fortalecida, portanto não podia ser para mim aquele diagnóstico.” E₂: 30-31; 33-34

Culpa

Considerámos nesta categoria todas as emoções expressas como um conflito de valores e tensões internos, sobre procedimentos erróneos dirigidos para si próprio. Segundo a CIPE Versão 1.0, nesta fase são observados utentes que vivem a sua doença como um castigo ou então culpam-se por não terem procurado ajuda médica mais cedo. Esta categoria foi relatada por dois participantes, mas de uma forma evidente e clara.

“ (...) e nesta fase a única coisa que penso é porque não estive mais atenta (...)” E₄: 207-208

“ (...) foi de facto, que maçada por não ter ido mais cedo, que maçada porquê que um mês depois (...)” E₄: 363

“ (...) sou fumador, fico com receio por causa dos pulmões, são os sítios que mais podem afectar, são sítios sensíveis, e eu quase desconfiei de mim próprio que realmente tinha essa doença.” E₅: 80-83

Resignação

A “resignação” foi enunciada por metade dos participantes, através de verbalizações sugestivas de conformidade, aceitação passiva da doença oncológica. A bibliografia é congruente que poucos doentes atingem esta fase, porque se caracteriza pela sensação de que tudo foi feito e do dever cumprido.

“ (...) eu digo porque eu tenho fé e assim há-de ser o que Deus quiser!” E₁: 146-147

“ (...) se eu tiver que morrer é porque é a minha hora, toda a gente vai morrer, não fica cá, não é assim?!” E₂: 171-173

“Agora, o que eu tenho que fazer é enfrentar isso da maneira como está (...)” E₅: 51-52

Incredulidade/choque

Esta categoria abrangeu todas as unidades referentes a expressões verbais que sugerem surpresa perante uma situação. Esta reacção foi expressa por cinco participantes de forma frequente ao longo da entrevista.

“É assim, a minha vida foi toda de pernas para o ar, foi uma coisa que caiu de cima, que não estava a contar.” E₁: 20-21

“Senti-me desamparada e senti que era o último dia da minha vida...” E₂: 46

“ (...) quando me é dito, frontalmente, e já não foi pelo Dr. R., foi pelo cirurgião [tem um cancro] quer dizer ... não sei, talvez o mundo me tenha desabado.” E₄: 20-22

“Eu não sei o quê que eu penso. Porque razão isto me apareceu, assim de um momento para o outro, inesperadamente?” E₅: 18-19

“ (...) o tempo parou, sei lá estava fora... imagina a nossa vida e estamos dentro de uma esfera (...) naquela altura estava fora dessa esfera. É como uma coisa completamente diferente e... sei lá, em princípio, em princípio não é o caso mas podia mudar a minha vida completamente.” E₆: 245-250

Medo

Esta categoria engloba verbalizações que demonstram receio, apreensão face à doença oncológica, ao futuro que é vivido de forma incerta, ao caminho de sofrimento, no qual esta repleto de angústias e dúvidas. Daí que emergiram três subcategorias: “medo da morte”, “medo da evolução da doença” e “medo do sofrimento”. Seguidamente, serão explanadas de acordo com a sua significância para o utente.

Medo da morte

O “Medo da morte” é expresso pela maioria dos participantes.

“Reagi muito mal. (...) pensei que ia morrer ... queria morrer ... queria (...)” E₁: 2; 4

“ (...) quando se fala de cancro é o fim (...)” E₂: 51

“ (...) só peço a Deus [nunca me leves num dia de Natal] e realmente foi uma das coisas que me choca...” E₄:70-71

“Questionei-me, pensava o pior, o que é a morte em si?” E₅: 5

Medo da evolução da doença

Outro medo expresso pelos participantes é o “medo da evolução da doença”, devido ao seu percurso doloroso, como uma doença que atenta contra a integridade física, emocional da pessoa, não só pela sua gravidade, mas também pelas reacções adversas e pelo efeito devastador dos tratamentos. Esta doença é a principal causa de morbilidade dos países industrializados e é uma preocupação de metade dos participantes deste estudo.

“ (...) quer dizer e esta outra parte [metastização] que eu não quero pensar. Agora é só tratar! E₃: 223-224

“ (...) andei a temer com a própria evolução da doença em si, se realmente havia ramificações para outros sítios (...)” E₅: 5-6

“ (...) é claro que há aquela impressão, há o medo, o medo, o medo... o medo, principalmente quando as pessoas não têm informação sobre aquilo que é, aquilo que possa ser, o quê que pode vir acontecer...” E₆: 183-185

Medo do sofrimento

O “medo do sofrimento” é expresso por quatro dos participantes do estudo, de forma explícita e, de certo modo, é também expresso de forma dolorosa e com uma conotação negativista. A doença oncológica reveste-se de sentimentos de grande pena associados ao martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, quer pelos sintomas físicos crónicos (como a dor e um desconforto), quer pelas mutilações associados aos tratamentos. Está, também, associado ao sofrimento, à vulnerabilidade, à solidão, a um forte sentimento de perda e um futuro recheado de incertezas.

“E o meu problema, o meu medo, o meu medo é sofrer de dores. O meu medo já não é morrer, é o sofrimento, das dores que são horríveis. (...)” E₁: 173-174

“ (...) vi-me naquela imagem [doentes oncológicos em fase terminal] e só pedi a Jesus para ter força para não ficar tão débil!” E₂: 222-223

“ (...) as dores estão limitando-me, as dores limitam-me, as dores limita-me, (...) mas depois as dores, às vezes chegam depressa e a pessoa está-me a ligar e já não consigo escolher a palavra [à bocado estavas tão boa e agora estás quase a morrer] e é isto, passa-se de um momento ou outro assim (...)” E₄: 176-177, 180-183

“ (...) era chato porque por dois minutos tive que estar este tempo todo [radioterapia], só por aqueles minutos (...) mas depois aborrecia-me, é fisicamente desgastante, cansava-me mais rapidamente, que ainda por vezes me canso com mais facilidade, ou fico assim, meio nauseado. Tenho que ter mais cuidado, porque agora um esforço, já me canso com mais facilidade, por vezes não me apetece comer e estas coisas. Agora, houve um impacto nos três a quatro dias, então isso foi, foi... foram dias diferentes da minha vida, sem dúvida alguma, sem dúvida alguma.” E₆: 260-269

Esperança

A esperança é descrita pelos participantes como um sentimento positivo, na confiança da resolução da sua doença. Num futuro mais seguro onde há espaço para viver. Esta categoria está presente em mais de metade dos participantes.

“ (...) que a médica que me operasse que era para mim ter cura (...)” E₁: 11

“ (...) tenho uma esperança, tenho uma esperança do tamanho do mundo.” E₂: 297

“Vai ser um ano, basicamente que me vou dedicar a esta doença e depois se Deus quiser hei-de ficar boa.” E₃: 214-215

Incerteza/Insegurança

Esta categoria foi verificada em apenas dois participantes do estudo e é definida como um sentimento de falta de confiança, em relação a aspectos da sua doença, que incidiram especialmente em determinados elementos relacionados com o seu diagnóstico/prognóstico, associado à probabilidade de aparecimento de metástases.

“ (...) futuramente, se não poderá vir a surgir por outro sitio qualquer ou parecer outro sitio qualquer (...)” E₅: 27-28

“E pronto, é claro depois começava a reflectir sobre o assunto e criar ali uma expectativa de gravidade da doença, o quê que seria, o quê que não seria mediante... depois o diagnóstico, da análise, depois da cirurgia, ficamos sempre na expectativa até sabermos os resultados.” E₆: 30-34

Espírito de luta

Quatro dos participantes do estudo verbalizaram com muita frequência a categoria do “espírito de luta”, num total de 31 unidades de registo. Os participantes demonstram, através das verbalizações sentimentos de reforço positivo, de vontade de vencer a doença.

“ (...) tenho percepção do problema que tenho, é um problema grave, mas hoje em dia há solução para tudo, vamos lutar até à última etapa, vamos viver um dia de cada vez (...)” E₂: 82-84

“ (...) isto é uma doença que é para tratar e vou ficar boa, pronto tem que ser assim.” E₃: 150-160

“ (...) mas não demorei por aí, porque “eu vou conseguir”. E₄: 55

“ (...) estou um certo capacitado que isto me vai desaparecer com a radioterapia ou outra coisa qualquer, por isso estou um bocadinho mais descansado (...)” E₅: 84-86

Relativização

Nesta categoria, incluímos as expressões reveladoras do modo como os participantes desvalorizam a sua situação de doença, centrando-se em outras situações que consideram mais graves. As transições seguintes demonstram a relativização de dois participantes do estudo.

“ (...) agora vejo-me diferente fisicamente, até por causa do cabelo, mas vejo, quer para dentro, quer para fora talvez... mais consciência do tempo (...)” E₄: 280-282

“Fecha-se mais um bocadinho e já pensa muito mais na sua própria vida, o que tem em sua casa, no seu próprio serviço, nos negócios extras e essas coisas todas, a pessoa já começa a pensar muito mais nisso. Já começa a fazer uma retrospectiva completamente diferente das perspectivas que tem futuramente. Já começo a viver o dia-a-dia, assim se pode dizer, dizer “é pá, hoje ainda estou bom”. E₅: 112-117

Tristeza

Esta categoria é registada em apenas um participante, estando expressa no momento em que o utente conhece o seu diagnóstico. Este sentimento de desalento surge, de imediato, em resposta à tão devastadora notícia.

“ (...) e eu vim pelo hospital fora chorar, chorar... chorar, chorar e as pessoas que eu conhecia em mim, dei por elas sentei-me cá fora, chorei, chorei, chorei, chorei.” E₁: 288-290

A reacção de cada indivíduo perante a confirmação da doença é sempre única. Apesar de todos nós, em alguma altura termos passado por uma doença, como por exemplo, uma constipação ou gripe, os efeitos da doença e a resposta à mesma são vividos individualmente e subjectivamente. Tal como referem Eizirik e Ferreira (citado por Pais, 2004), uma reacção de revolta manifesta-se com sentimentos de indignação, frustração e de impotência que tentam controlar esta mesma acção.

O estudo possibilita-nos detectar inúmeras reacções e sentimentos relacionados com o impacto da doença oncológica, sendo que algumas das mesmas são vivenciadas por quase todos os participantes e outras são menos vivenciadas e vividas de forma mais individual, isto porque os seus significados são construídos com base nos conhecimentos, valores e crenças elaborados ao longo das suas experiências sociais e pessoais, as quais afectam o modo com interpretam a experiência da situação.

A reacção mais frequente no estudo prende-se com o momento da tomada de conhecimento do diagnóstico. A “incrédulidade/choque” predomina na reacção dos participantes face ao diagnóstico. De acordo com Bolander (1998), após a diminuição do estado de choque emergem outras emoções como a raiva, o medo e a depressão. Neste estudo, denota-se uma

congruência com o autor anteriormente referido, sendo que o “medo” e a “revolta” surgem como outras das categorias mais verbalizadas. Estes sentimentos têm uma envolvimento negativista e pessimista, na forma do sentir da pessoa que está doente. Somos concordantes com os autores Vicente e Marques (2003), que referem que os doentes oncológicos estão submetidos a um risco acrescido de apresentar alterações no domínio comportamental, cognitivo e emocional, sendo os sintomas mais predominantes: a ansiedade, o medo e a depressão. Estes autores mencionam ainda que " (...) estes transtornos são antecidos pela denegação do problema, por uma preocupação acrescida com o futuro e por sensações de desespero".

Porém, em termos conclusivos, podemos afirmar, que apesar de todos os participantes verbalizarem reacções e vivenciarem sentimentos com impacto negativo, todos eles fazem verbalizações de espírito de luta e de esperança. Este sentimento encoraja aquilo que é percebido como o mais importante na vida, ou seja “É a esperança que fornece continuidade entre o passado e futuro, dando assim poder para encontrar sentido na pior adversidade.” Magão e Leal (*In* Dias & Durá, coord., 2002). Ter esperança é reconhecer as suas limitações, mas acreditar, simultaneamente, que as possibilidades também existem. Em contraste com o carácter de desespero e de solidão, a esperança conduz à reciprocidade e é caracterizada por uma abertura de espírito.

2- AS REPERCUSSÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO NO QUOTIDIANO DA PESSOA

Outra das nossas preocupações foi identificar as repercussões da revelação de diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa. Neste sentido, foi identificado cinco categorias (figura 4): nível de actividade profissional; nível familiar; nível pessoal, representação social da doença e nível religioso.

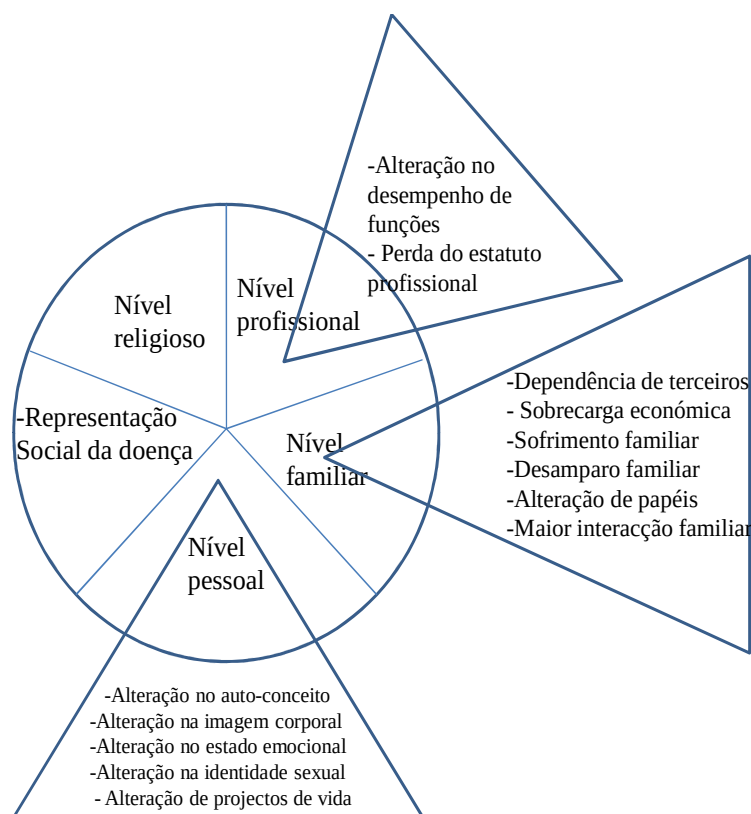


Figura 4 - Repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa – categorias e subcategorias

Nível de actividade profissional

O diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, no percurso profissional, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. Esta adaptação requer mudanças interpessoais, sociais e ambientais, como qualquer outra doença crónica e exigem formas de reeducação a seguir

perante prescrições terapêuticas, controlos periódicos e consultas regulares. Esta categoria encontra-se emergente no estudo através de verbalizações referentes a alterações no desempenho de funções e na perda do estatuto profissional, em metade dos participantes.

Alteração no desempenho de funções

Esta subcategoria inclui manifestações referentes aos medos e aos receios, no que concerne às actividades laborais. No estudo, observa-se uma mudança em dois participantes com um cariz oposto: um participante vai passar a executar actividades mais leves e, outro intensifica as actividades que desenvolve, de forma a preencher todo o seu tempo disponível.

“ (...) e uma coisa que os médicos em princípio logo que disseram, que não podia fazer este trabalho por causa da doença, no local que ele estava e, ainda hoje é muito difícil encarar... por causa do meu trabalho.” E₁: 25-27

“Sei que não posso fazer o mesmo trabalho, porque é muito complicado, mas mesmo indo trabalhar fazer um serviço mais leve.” E₁: 297-298

“Agora, eu tenho medo que não seja aquela pessoa com aquela fortaleza para corresponder da mesma maneira, como correspondia antes, isso eu penso muita vez. Tenho receio que não fique com a mesma vitalidade de poder ajudar as pessoas.” E₂: 264-267

“Acho que foi, não, tenho a certeza que foi, de certeza que foi e no trabalho procurava, procurava estar sempre muito ocupado, muito ocupado e se calhar era um escape para estar ocupado mentalmente com outras coisas e isso de certeza que me aconteceu, aconteceu mesmo.” E₆: 98-101

Perda do estatuto profissional

A “perda do estatuto profissional” verifica-se em apenas um participante, mas de uma forma marcante. Este enunciado demonstra a repercussão profissional da revelação do diagnóstico de cancro, em que o participante tem de alterar as suas actividades laborais, com as quais não se identifica.

“É roubar-me aquilo que eu mais gostava! O meu trabalho, o meu quotidiano, a minha independência.” E₁: 77-78

Nível familiar

Nesta categoria, considerámos as verbalizações que expressam as repercussões sentidas na vida familiar. Desta forma, foram detectadas seis subcategorias: dependência de terceiros, sobrecarga económica, sofrimento familiar, desamparo familiar, alteração de papéis e maior interacção familiar. Todos os participantes manifestaram esta repercussão sentida na sua vida.

Dependência de terceiros

Esta categoria está expressa em três participantes do estudo. Em algumas situações, o cancro pode desenvolver incapacidades físicas e alterações funcionais. Todas estas mudanças implicam uma dependência de familiares, amigos para execução de tarefas, nomeadamente, as domésticas.

“Porque estou dependente dos outros, a senhora veja, tenho uma senhora a limpar a casa, fazer-me a vida, estou dependente dos outros e eu não gosto. Uma coisa que nunca gostei de ninguém!” E₁: 299-301

“ (...) porque ela [empregada] antes não fazia comida e agora teve que ser.” E₃: 389

“ (...) havia uma série de coisas que rodavam-me não é, e que passam agora a ter que rodar pelo meu marido, ao por terceiros (...)” E₄: 94-96

Sobrecarga económica

A subcategoria “sobrecarga económica” faz referência aos custos acrescidos que advêm de uma doença crónica, especialmente, as deslocações necessárias para o continente, de forma a ser possível a realização de tratamentos, como a radioterapia. Outro facto mencionado baseia-se na suspensão temporária da actividade laboral, quer do próprio participante, quer do cônjuge ou da pessoa significativa. Esta unidade de registo verificou-se em apenas dois participantes.

“Pois ele teve, deixou o trabalho para ir para continente, tivemos dois meses e meio no continente.” E₁: 61-62

“Ele [marido] perdeu o trabalho, perdeu o trabalho e ainda está parado (...). E ele, ainda não tem trabalho ... ” E₁: 64, 66-67

“ (...) porque também a gente fica algum tempo de baixa, o agregado fica afectado a nível do dinheiro (...)” E₂: 503-504

Sofrimento familiar

Tal como o utente, a família também vivencia uma situação de crise, sendo sujeita a um conjunto de mudanças e alterações nas suas rotinas, na distribuição dos seus papéis, bem como está sujeita a um conjunto de perturbações e mudanças do sistema familiar. Esta subcategoria foi verbalizada apenas por dois participantes, mas de uma forma directa e penosa.

“Mas claro que chorou muito [companheiro]. (...) porque lhe afectou a vida num instante.” E₁: 60-61

“ (...) a pequena vinha com aquela coisa para casa, vinha, chorava, no ATL entrou em pânico, na escola. A psicóloga tinha que ir à pressa ter com ela, falar com ela, explicar-lhe a situação. Foi muito complicado, muito complicado, muito complicado para os meus filhos!” E₁: 102-105

“ (...) eu noto nos filhos que estão muito preocupados, principalmente a mãe e os irmãos, não têm a força que eu tenho! Não têm a força que eu tenho.” E₂: 310-312

“ (...) desatou tudo a chorar, mas depois quando vi a família toda entristecida, todos a ver o pior (...)” E₂: 65-66

Desamparo familiar / Falta de apoio familiar

Esta subcategoria é verificada verbalmente, por metade dos participantes. Os sentimentos e as vivências (tais como o medo de morte, culpabilidade, imprevisibilidade do futuro) afectam cada elemento da família, e cada um sente-se sozinho nessa vivência, que não é partilhada na dinâmica familiar.

“ (...) tive que ir para o continente. Os meus filhos tiveram que ir para uma instituição, que eu não tenho com quem ficasse com eles e eles ficaram na instituição das Capelas, na Casa do Gaiato e tinha dois sobrinhos comigo (...)” E₁: 47-50

“ (...) porque eu senti-me muito desapojada perante os meus irmãos, pelo amor que me tinham...” E₂: 72-73

“ (...) pensei porque, pensei logo na minha filha, nos problemas da minha filha, pensei que tenho uma neta pequenina, pensei no meu filho que ainda não acabou o curso (...)” E₄: 39-41

Alteração de papéis

A identidade familiar, como um todo é alterada e consequentemente, todos os seus papéis por eles desempenhados.

Esta categoria está presente em três dos participantes nas seguintes transições:

“Eu tenho pressa de ter uma força, uma energiazinha para poder preparar uma comida para os meus filhos, aquilo que eles gostam.” E₂: 365-367

“Vou-me dedicar à minha pequenina e à casa e depois logo vejo (...)” E₃: 257-258

“ (...) temos que fazer algumas alterações lá em casa. Depois ele não conduz, eu é que conduzia isto foi um estorvo enorme, porque ele não conduz, enfim foi uma coisa.” E₄: 79-81

Maior interacção familiar

Perante um diagnóstico de doença oncológica, a família activa os seus recursos pessoais, especialmente os seus factores de protecção para com o elemento doente, para que, desta forma, se ajuste à doença e favoreça o processo de *coping* familiar. Este processo adaptativo traduz-se numa maior aproximação dos elementos familiares, como uma vivência partilhada nas suas angústias e preocupações. Esta subcategoria foi verbalizada por 50% dos participantes.

“ (...) mas pronto julgo melhorar e quando chegar a casa irei reconstruir até, aquilo que está mais apagado (...)” E₂: 407-408

Em termos familiares, é uma união completamente diferente. Porque antes, certo, uma pessoa é casada, tem mulher e tal, tem filhos, mas vê de uma maneira completamente diferente, já não olha a pessoa como olhava (...) actualmente já não faço isso, já vejo o interior, já olho para a cara da minha mulher, já olho para os meus filhos de maneira diferente, com aquele que pensa, será que ainda vou ter muitos anos para os ver ou não vou ter?” E₅: 137-139, 142-145

“ (...) ora são momentos que toda a gente apoia, toda a gente fica mais perto...” E₆: 89-90

A nível pessoal

Nesta categoria, considerámos todas as unidades de registo referentes a verbalizações sobre o impacto da doença oncológica no âmbito pessoal, que inclui: alteração do auto conceito, alteração da imagem corporal, alteração no estado emocional, alteração na identidade sexual, alteração nos projectos de vida e relativizar. Esta categoria é desenvolvida de acordo com a importância do significado da doença para o participante que é influenciada por

acontecimentos significativos de vida, pelo prognóstico e pela forma como interpretam a própria doença oncológica em si (características, tratamentos).

Alteração no auto conceito

Esta subcategoria está patente em apenas um participante do estudo. O auto conceito é definido como uma opinião que se tem da sua própria personalidade e sobre a sua conduta.

“Eles estavam acostumados de verem uma mãe tão activa, tão, tão cheia de energia e choro tanto que eu digo, [onde está aquela mulher que eu era?]” E₁: 110-112

“Sinto-me mesmo uma inútil, como uma inútil, não é? Eu não tenho forças para nada...” E₁: 311-312

Alteração da imagem corporal

A “alteração da imagem corporal” é uma subcategoria mencionada apenas por dois participantes, sendo que um deles a enumerou de forma repetida.

“Porquê que a mãe foi cortar o cabelo? Porque a médica pediu, porque ele vai cair” E₁: 115-116

“ (...) e depois a primeira parte que eu notei os cabelos a cair foi na zona púbica, uma situação que pronto (...) Não estava à espera, (...) aí eu assustei-me (...) porque já via os cabelos na almofada, eu via os cabelos pelo corpo todo, nunca tive aquela coisa de ver o cabelo a cair (...) comecei a ter um certo nojo do meu cabelo. Sentia que aquilo já não era o meu cabelo, era tipo uma peruca que tinha ali e esses dias para mim foram muito complicados (...)” E₃: 283-284, 286, 294, 300-301, 303-305

Alteração do estado emocional

Incluímos nesta subcategoria todas os registos verbalizados, que expressam a forma como o participante se apercebe e avalia a sua disponibilidade e a sua interacção para com os outros. Esta unidade de registo está presente dois participantes.

“ (...) Nós assustamo-nos porque nós sonhamos muito, nós sonhamos, fizemos os nossos sonhos, é como uma pessoa que tem um cabide e que põe o casaco muito alto e depois os braços são curtos para irem ao cabide, sofre muito porque não tem braços para ir buscá-los e assim somos nós! (...) [não, eu vou viver cada dia um dia, viver bem, amar aqueles que estão à minha volta, tratar bem aqueles que vivem comigo, fazer o meu melhor possível, o meu trajecto de vida, o meu melhor possível].” E₂: 144-147; 149-152

“O que me preocupa mais quando olho para mim é o meu estado de força, de ânimo mais do que o aspecto físico. O aspecto físico não me... para mim o ser humano é como um livro, não vale pela sua capa nem pelo seu encadernamento, vale pelo seu conteúdo, pelo aquilo que tem lá dentro.” E₂: 461-465

“ (...) porque sabe, eu sinto que a impaciência às vezes (...)ou porque chega a dor, ou porque se fica mais intolerante, talvez menos disponível, eu tento tolerar mas (...)” E₄: 74; 76-77

Alteração na identidade sexual

A identidade sexual é identificada como um conjunto de ideias, sentimentos e atitudes que cada participante tem de si, sobre a sua identidade sexual. Estas considerações assumem uma relevância quando a doença surge e o participante se vê confrontado com problemas que provocam alterações ao nível do corpo e da sua identidade sexual. Este aspecto é recordado por um participante.

“Não tenho, já não posso, porque onde o tenho é mesmo no colo de útero, na entrada do colo de útero, não posso.” E₁: 186-187

“Eu tinha uma vida muita activa, a gente dava-se bem e tudo, só que... infelizmente.” E₁: 192-193

Alteração dos projectos de vida

A doença oncológica é considerada, por muitos, como uma ameaça à vida, proporcionando a quem dela padece, uma deterioração rápida, dolorosa e repleta de tratamentos agressivos e com consequências devastas, implicando mudança na condição laboral e nos seus projectos de vida. Esta unidade de registo verifica-se em metade dos participantes, mas de forma repetitiva ao longo da entrevista.

“Estava certa que tinha uma vida muito agitada, era do trabalho para casa, de casa pró trabalho, os meninos para escola e tudo, mas era feliz assim!” E₁: 73-75

“Passou, passou um filme e eu comecei a querer encaixar e saber o que era mais importante para resolver.” E₂: 57-58

“Eu sinto saudades do meu dia-a-dia, do meu acordar de manhã, tomar o meu banho, determinar a minha vida, eu sinto saudades dessas coisas.” E₂: 369-370

“Impossibilitada de viver o Natal (...)” E₄: 73

“ (...) estava a pensar de que forma, a gente os dois a pensar numa maneira de avançar-mos junto das actividades competentes com um projecto ou outra coisa

qualquer, mas é uma coisa que realmente, me vai custar muito ver senão a fizer.” E₄: 142-145

“ (...) este não saber como, [como vai ajudar a M.?], é uma coisa que me preocupa muito.” E₄: 148-149

A nível da representação social da doença

Esta categoria assume a representação com uma componente bastante simbólica, normalmente vivenciada de forma negativa e preconceituosa, para os participantes, estando bastante demarcada em cinco participantes do estudo, como se pode ver nos seguintes relatos:

“ (...) lá em muitos sítios foi como se fosse uma bomba e as pessoas comentavam e [coitada com tanto filho para criar] e essas coisas assim e depois muitas diziam aquilo que não sabem (...) e umas diziam [ai a tua mãe vai morrer, porque o meu tio também morreu] (...)” E₁: 97-99; 101-102

“Também, as pessoas que a gente encontra na rua, sabem da notícia e rotulam-nos muito, olham para nós e a gente sente que elas estão olhando como seja o último dia [ai oxalá que te safes, ai que doença.]” E₂: 78-81

“ (...) tenho levado o meu dia-a-dia, tentado levar, fazer as minhas rotinas, tentar sair e desmistificar um bocado o que é a doença, porque o que eu vejo, o que eu sinto que as pessoas também, dramatizam e também, fazem disso um bicho-de-sete-cabeças (...)” E₃: 237-240

A gente nota mesmo nelas, a fisionomia das pessoas, no aspecto das pessoas é diferente. Se a gente não está a falar da doença, se é de outra coisa qualquer, tudo ok, mas quando é de cancro, da doença, aí já se retraem mais um bocado, notamos na feição das pessoas já é diferente, assim um bocado mais (...)” E₅: 166-170

“E eu acredito se fosse, se fosse outro tipo de doença qualquer, o interesse das pessoas não era tanto, de certeza, não era o mesmo, a sensibilidade das pessoas para doença não era a mesma.” E₆: 127-130

Nível religioso

Esta categoria é verbalizado por três participantes e expressa o significado pessoal da religião na situação de doença e sofrimento.

“ (...) mas eu gosto de frequentar a igreja porque fico mais leve, ouço as palavras, fico muito emocionada, choro muito, claro. Pego a pensar naquilo mesmo na igreja, choro muito mas” E₁: 138-141

“ (...) Mas eu sinto muita fé. Sinto graças a Deus!” E₂: 328-329

“ (...) mas mais como sou crente, ali aqui noutra força que á assim, penso que estes tratamentos e os médicos são instrumentos nas mãos de Deus e que me vão curar. É neste momento, é nesta esperança que eu me situo, é pensando que, há uma série de instrumentos que Deus vai utilizá-los a meu favor.” E₄: 189-194

Quando as pessoas adoecem, as suas preocupações e ansiedades alteram-se substancialmente, incidindo na doença e no efeito que ela possa ter nas suas actividades diárias, no seu trabalho e na vida da sua família. A doença oncológica tem uma dimensão avassaladora na maioria dos participantes, implicando alterações a sua componente pessoal, profissional e familiar. Santos (2006) menciona que o início de uma doença grave afecta um ou mais elementos da família, resultando daí alterações de todo o sistema familiar, nomeadamente na consecução dos seus objectivos, das suas interacções e no desempenho papéis.

Verifica-se no estudo que as vertentes sociais e espirituais são as menos afectadas de toda a dinâmica do utente. Adquirindo as alterações sentidas, no seio familiar, pessoal e profissional, um maior destaque.

3 – NECESSIDADES DE INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS EXPRESSAS PELOS PARTICIPANTES

Os participantes expressaram um conjunto de necessidades relacionadas com a intervenção dos Enfermeiros: proporcionar apoio, prevenção da doença e proporcionar uma comunicação adequada (figura 5).



Fig. 5 – Identificação das expectativas da pessoa com o conhecimento do diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem.

Apoio

Esta necessidade é verbalizada por cinco participantes do estudo, através de expressões que revelam uma necessidade de apoio e de suporte na expressão de sentimentos negativos na tomada de decisão.

“É dar apoio (...)” E₁: 246

“ (...) Para mim é muito, muito importante o carinho, a maneira como a enfermagem nos atende.” E₂: 216-217

“ (...) dar às pessoas expectativas que isso é uma doença tratável, que outras doenças que não são do foro oncológico, que são até mais graves do que esta e que esta doença pode ser uma doença a 100%, tratável, que tendo cura passa.” E₃: 490-493

“ (...) como o caso da enfermagem que nos abordam, devem não dizer [isto não é nada], mas dizer [olhe que já muita gente se salvou], quer dizer isto não é como é! Dar um estímulo positivo.” E₄: 319-322

“Sim, sim, isso é importantíssimo mesmo. É o apoio directo.” E₅: 298

Prevenção da doença

Nesta categoria, incluímos as unidades que expressam a necessidade da pessoa em receber mais informação sobre a doença e o seu estado geral e esclarecer dúvidas. Esta necessidade foi manifestada por quatro dos participantes.

“Para esclarecer, então não é? Para esclarecer, vim para casa desorientada ou menos para nos acalmar e dizer [isso é assim, vais passar por isto, vais fazer isso, isso é assim, é tudo!] Explicando”. E₁: 279-281

“E eu sinto um certo desconhecimento, sinto medo de ter algo no meu corpo que me diga alguma coisa e não sei interpretar (...), a gente sente-se um bocadinho desapojada, eu sinto, eu sinto!” E₂: 525-526; 529

“ (...) realmente a medicina também, devia fazer muito mais prevenção.” E₄: 354

“ (...) inicialmente, inicialmente ficava com mais dúvidas e isso porquê, porque para já, por desconhecimento da doença em si e pelo tipo de tumor que era, porque inicialmente não sabia, e então a informação que eu recolhia baralhava-me ainda mais (...)” E₆:158-161

Comunicação adequada

Oferecer uma comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção, para atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. Esta necessidade foi verbalizada por um participante do estudo.

“Agora, o doente o quê que espera da parte da enfermagem? São as boas maneiras da enfermeira, também encarar o doente, a maneira de falar com o doente (...)” E₅: 249-251

De acordo com Bolander (1998), para compreender a experiência dos doentes e usar esse conhecimento de forma terapêutica, os enfermeiros devem ter uma visão flexível dos acontecimentos, podendo iniciar os cuidados de enfermagem vendo a doença como uma experiência subjectiva profunda. Neste sentido, é crucial que o enfermeiro esteja presente e assista o doente em toda a sua plenitude. O enfermeiro deverá ajudar e ter em consideração o processamento da construção das significações do indivíduo ao “sentir-se

doente”, tendo em conta que estes processos de confronto são organizados de acordo com as crenças e valores fundamentais das pessoas.

PARTE IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão discutidos os resultados encontrados, tendo em conta os objectivos propostos para este estudo. Após revisão sobre o conhecimento empírico relativamente às dimensões deste trabalho, exposição da metodologia utilizada na recolha de informação e explanação dos resultados, cabe, neste momento, proceder a uma análise pormenorizada sobre as implicações dos resultados obtidos para o conhecimento da temática proposta.

Desta forma, iniciaremos a discussão dos resultados sobre as reacções/sentimentos do doente, perante a revelação do diagnóstico de cancro, as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa e os contributos para a intervenção dos profissionais de saúde.

1 - AS REACÇÕES/SENTIMENTOS DO DOENTE, PERANTE A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO

O cancro representa actualmente um dos mais graves problemas de saúde pública em todo o mundo. É caracterizado por ter elevadas taxas de incidência, de prevalência e de mortalidade. Exige que a sociedade lhe dedique importantes recursos humanos e materiais e lhe atribua uma fracção significativa do seu orçamento para a saúde.

É imprescindível ter presente que o termo “cancro” corresponde a mais de 100 doenças diferentes com diferentes causas, com diferentes factores de risco, com diferentes tratamentos e com diferentes prognósticos.

Por outro lado, o impacto psicológico que o cancro provoca nas pessoas ainda é dos mais intensos, mesmo quando comparado com o das epidemias emergentes que, nos tempos de hoje, tanto destroem e consomem a humanidade.

O acontecimento de uma doença oncológica manifesta-se no utente através de reacções emocionais e comportamentais de diversas índoles, em função de aspectos pessoais e sócio-culturais do utente e da família. As

reações dos indivíduos diagnosticados com uma doença oncológica dependem de uma panóplia de variáveis, que atendem tanto as características do sujeito, como da própria doença.

O diagnóstico é dado a conhecer ao utente, sendo que muitas vezes só acontece depois dos primeiros sintomas, após algumas consultas, alguns exames e tentativas de tratamento, surge de imediato uma reação, um sentimento em resposta a tão devastadora notícia. Segundo Matos e Pereira (In Pereira & Lopes, 2005), “A probabilidade de ser mais difícil lidar com a informação é maior quando não há qualquer suspeita da doença.”

Os sentimentos e as reações identificados no estudo abrangem os sentimentos de “revolta”, de “negação”, de “culpa”, de “resignação”, de “incredulidade/choque”, do “medo da morte”, do “medo da evolução da doença”, do “medo do sofrimento”, da “incerteza/insegurança”, do “espírito de luta”, da “expectativa”, da “tristeza” e da “esperança”.

As reações relacionadas com o impacto da revelação da doença oncológica foram inúmeras, no entanto, aquelas que mais se destacaram no estudo, foram a “incredulidade/choque”, o “medo” que inclui, o “medo da morte”, o “medo da evolução da doença” e o “medo do sofrimento”, o “espírito de luta”, a “revolta”, a “resignação” e a “esperança”. Neste estudo demarca-se uma grande carga negativa que está emergente nas categorias supra mencionadas, o que vai de encontro com Bernardo⁵, que refere:

Para além dos números, das taxas e das estatísticas – informações obviamente frias – o cancro tornou-se numa espécie de inimigo público número um, pelo sofrimento que provoca e pelo medo que induz. O cancro tem um comportamento semelhante ao do terrorismo – mata, faz sofrer, angustia, aterroriza e destrói novos e velhos, ricos e pobres, na cidade e no campo. Atinge toda a sociedade onde tende a criar dois numerosos grupos: os cancerosos e os cancerofóbicos.

A “incredulidade/choque” foi a reação mais manifestada pelos participantes. Esta categoria reporta-se ao assombro da doença oncológica na vida do indivíduo, nomeadamente, porque tem um aparecimento repentino e num momento de vida em que a pessoa não se sente doente e em que após a realização de alguns exames, é portador de uma doença cancerígena. Foi,

⁵Mário Bernardo (2009) recuperado a 06 Novembro de 2009 em
http://www.pop.eu.com/uploads/files/REVISTAS/REVISTA0/POP_REVISTA_0.pdf

também, verbalizado pelos participantes pensamentos, emoções que assentam num turbilhão de sensações vivenciadas quase em transe, numa dimensão incorpórea, aquando do momento em que lhe é revelado o diagnóstico.

Os autores Kfir e Slevin (*In* Corney, 2000) referem que a maioria dos utentes ao serem confrontados com o diagnóstico de cancro, passam por uma fase de choque, que normalmente é de curta duração e de resolução espontânea. Porém, para alguns esta sensação pode perdurar ao longo de anos. No estudo, os participantes remetem-se para o momento da revelação do diagnóstico de cancro, em que aparentemente esta fase está ultrapassada, mas ainda muito presente na memória dos participantes, com uma intensidade pesada e mórbida.

O “medo” é a segunda categoria mais verbalizada pelos participantes. Esta está subdividida em três subcategorias: “medo da morte”, “medo da evolução da doença” e o “medo do sofrimento”. Este sentimento é baseado em crenças disfuncionais, como por exemplo, que o cancro não tem cura, que vai morrer da doença. Para além, do medo irracional que frequentemente desperta nos indivíduos com cancro, esta doença envolve um elevado grau de incerteza no que respeita o seu diagnóstico, os seus tratamentos, o seu prognóstico, ou o aparecimento de novos tumores, ou seja todo o percurso é característico de adversidades e incertezas. Os medos relacionados com o processo de morrer causam sofrimento, muito mais evidente do que o medo da morte propriamente dita. Na ordem de ideias de Pereira e Lopes (2005), a concepção que o utente tem sobre a morte é oriunda nas experiências prévias com a morte, essencialmente com a morte dos seus entes queridos. Quando estas experiências têm um cariz negativo, o indivíduo tem tendência a generalizar o seu significado e considerar que vai passar pela mesma situação de sofrimento. Este pensamento é mais significativo, como refere Twycross (1999), quando a situação vivenciada e a doença são idênticas.

Estamos de acordo com os autores Kfir e Slevin (*In* Corney, 2000) em que “ (...) muitos doentes têm de viver com o conhecimento de que não é provável curarem-se e enfrentar a realidade de uma curta expectativa de vida, em simultâneo com outras consequências graves na sua qualidade de vida, decorrentes da doença e do tratamento.” Neste contexto, o futuro parece vazio

e os pensamentos sobre a morte, o sofrimento são inevitáveis, sendo o fim de vida encarado como um futuro que os espera.

Por outro lado, é visível nos participantes atitudes optimistas e de vontade de vencer a doença, através de um estado de “espírito de luta”. Actualmente, o cancro é considerado uma doença tratável e curável em parte das doenças oncológicas, especialmente quando detectado prematuramente. Neste sentido, o utente permanece optimista e determinado a combater a doença e de forma a otimizar a sua saúde procura recursos alternativos e mantém-se informado sobre a sua doença.

Verificou-se, em metade dos participantes, um sentimento de “revolta” no momento da revelação do diagnóstico. Este sentimento foi incidente, na sua maioria dos participantes, no questionamento da doença em si próprio, “porquê eu?”

Outro sentimento que teve impacto no estudo foi a “resignação” dos participantes em aceitar a doença. No entanto, esta aceitação passiva do participante incide numa dimensão espiritual, em que Deus será o seu juiz e ditará todo o seu percurso de doença. É de salientar no estudo que, de todos os participantes que verbalizaram um sentimento de revolta, só um participante se mostrou simultaneamente resignado com a sua situação, aludindo à ordem divina. Estas duas categorias têm definições opostas e necessitam que o utente ultrapasse o sentimento de revolta, podendo transitar assim para a aceitação do diagnóstico.

De certa forma, associada a esta última categoria, surge um sentimento positivo baseado na “esperança”, da evolução e progressos da medicina e que, com tudo isto, surja uma cura, uma oportunidade de realizar tratamentos que conduzam à cura da patologia.

Em síntese, das principais reacções vivenciadas pelos participantes aquando do impacto perante a doença oncológica destacam-se a incredulidade/choque e o medo. O domínio de reacções negativas, de acordo com Justo (*In* Dias & Durá, 2002) vai implicar um desenvolvimento de vivências depreciativas, ou o agravamento de tendências já existentes. Relativamente, às estratégias de *coping*, as reacções baseiam-se no espírito de luta, na revolta, na negação e na esperança. Outra preocupação reside no facto de as reacções

dos utentes serem auto debilitantes, uma vez que o seu funcionamento depressivo debilita o funcionamento imunológico, sendo esta actividade imunológica tão necessária ao combate de células cancerígenas. No que concerne às estratégias de *coping*, a revolta e a negação, de acordo com Pereira (2008), os utentes consideram que nada podem fazer para lutar contra a doença, pelo que colocam nas mãos dos médicos todas as decisões a tomar, porque são detentores de todo um “poder-saber” necessário para se libertarem da doença. Em contrapartida, as atitudes de esperança, de confiança, de luta, conduzem a um processo de adaptação saudável do indivíduo ao momento de stress, sendo este beneficiador à saúde mental e à qualidade de vida. O autor Seligman (1996, citado por Matos & Pereira, *In* Pereira & Lopes: 2005) refere que o sentimento de evitamento positivo, o espírito de luta, a capacidade eficaz de lidar com o stress está associado a um bom prognóstico.

A título conclusivo, as atitudes predominantes do estudo recaem num negativismo e fatalismo da doença oncológica. No entanto, também se verifica que quase todos os participantes, que se mostram incrédulos e chocados com a doença, verbalizam atitudes de luta e optimismo quanto ao seu futuro. De certa forma, podemos afirmar que as preocupações e os receios das pessoas que adoecem alteram-se substancialmente, na medida que os objectivos delineados vão de encontro com novas necessidades como pessoa, como membro familiar e como doente.

Este estudo, na nossa opinião, vai de encontro às respostas alcançadas por vários investigadores, entre eles, destacamos Greer e Watson (1982), Kneier e Temoshoc (1984), que identificaram quatro respostas características ao diagnóstico: espírito de luta, negação, fatalismo (resignação) e desesperança/sensação de incapacidade. Vários estudos apontam para uma redução substancial das reacções negativas face ao diagnóstico ao fim de algum tempo, bem como a ansiedade vivenciada de forma mais intensa no momento da revelação do diagnóstico, comparativamente a momentos posteriores.

2 - AS REPERCUSSÕES DA REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO NO QUOTIDIANO DA PESSOA

Uma das consequências do avanço da medicina no domínio das doenças oncológicas incide no aumento da taxa de sobrevivência entre aqueles que padecem deste tipo de afecções. Desta forma, este aumento da sobrevida dos utentes colocou-os perante uma enorme desafio: a sua adaptação ao seu contexto biopsicossocio-cultural e espiritual em que está inserido.

Neste sentido, um dos problemas mais graves que os profissionais de saúde enfrentam na área da oncologia é a sua multiplicidade e simultaneidade de sofrimentos patentes nos doentes oncológicos. Esta doença compele os indivíduos para limitações que se expandem a si próprio, aos territórios da interacção familiar, ao desempenho profissional e social e também, para o nível religioso.

No presente estudo verificou-se repercussões no quotidiano da pessoa a “nível profissional”, a “nível familiar”, a “nível pessoal”, a nível da “representação social da doença” e por último, a “nível religioso”.

As repercussões no quotidiano da pessoa a nível profissional

Desta primeira categoria emerge duas subcategorias incidentes na “alteração no desempenho de funções” e “perda do estatuto profissional”. O trabalho profissional é um aspecto central para o funcionamento da sociedade e para a qualidade de vida pessoal, como sita Reig (*In* Dias & Durá, 2002) “Por lo tanto, la substancia de cada vida residirá en sus ocupaciones.”⁶

As diferentes modalidades de tratamento implicam alterações, por vezes violentas, da estrutura física e psicossocial. Em algumas situações, o cancro pode desenvolver incapacidades que impedem o desenvolvimento de pequenas tarefas domésticas e em situações mais extremas, impedem o desenvolvimento da actividade laboral.

⁶ Por tanto, a substância de cada vida reside nas suas ocupações. Tradução livre do autor

Relativamente à categoria “alteração no desempenho de funções”, esta é verbalizada por metade dos participantes como tendo um impacto negativo na sua actividade laboral. Neste contexto, os utentes apercebem-se que não terão capacidades emocionais e físicas para desempenharem as suas actividades profissionais. Uma participante faz referência à mudança nas tarefas a desempenhar na sua actividade laboral, onde vai executar funções menos exigentes em termos físicos. Concomitantemente, também se verificou uma situação oposta, sendo que um dos participantes intensificou as suas tarefas laborais, de forma a se manter ocupado e distraído.

A “perda do estatuto profissional” surge como última categoria e está inteiramente relacionada com a categoria anterior, ou seja, verificou-se que o diagnóstico de cancro e as suas implicações impossibilitaram um pleno desempenho de funções específicas e conduziram a uma readaptação laboral, para um desempenho de funções mais adaptadas à sua condição física. No entanto, esta nova condição implica uma obrigação no desempenho de tarefas impostas, que não se realizam com gosto e não permitem uma identificação com as mesmas. Esta situação conduz ao surgimento de sentimentos de inutilidade e obviamente a uma perda do seu estatuto profissional.

As repercussões no quotidiano da pessoa a nível familiar

A família ocupa um lugar essencial no seio das sociedades e funciona como factor imprescindível de suporte a todos os géneros, protegendo a pessoa, nomeadamente a nível da saúde. Quando o núcleo familiar é abrangido por uma situação de doença a mesma vivencia a situação de stress relacionada com a doença tal como o seu portador.

O doente oncológico na ordem de ideias de Freitas (1998), na maioria das situações, passa por um processo de doença progressiva, com limites não definidos no tempo, ficando este dependente da intervenção de vários grupos sociais, nomeadamente dos profissionais de saúde e da família, que são aqueles que mais contribuem para a sua existência e com quem tem mais intimidade. Neste processo, o utente confronta-se com alterações provocadas no seu núcleo familiar.

A doença crónica na família é definida por um conjunto de três níveis inter-relacionados de significação que determinam o processo de *coping* e o

ajustamento familiar à doença. Estes três níveis incluem a especificidade da doença, a identidade familiar e a sua visão sobre o mundo.

Neste estudo, a família encontra-se num foco central de interesse, sobre a visão do elemento portador da doença oncológica e sendo esta categoria detectada como a repercussão que mais implicações abrangeu. Nesta categoria emergiram as seguintes subcategorias: “dependência de terceiros”, “desamparo familiar”, “alteração de papéis”, “maior interacção familiar”, “sobrecarga económica” e “sofrimento familiar”.

A repercussão mais sentida pelo participante a nível familiar foi a “dependência de terceiros”. O indivíduo portador de uma doença oncológica confronta-se diariamente com novas problemáticas, sintomas severos e incapacitantes para o desempenho de tarefas, nomeadamente as tarefas de lida doméstica, (a preparação de refeições e a limpeza de casa). Ressalta-se que, no estudo, esta subcategoria foi mencionada somente pelo sexo feminino, que normalmente é o responsável pelas questões domésticas e estes assumem-se como os principais responsáveis por estas tarefas. Desta forma, esta problemática exige uma mudança no sujeito das tarefas, que passam a ser desenvolvidas pelo cônjuge, pelos filhos e mesmo por terceiros. Tal como menciona Pereira e Lopes (2005), o diagnóstico de doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na distribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. Porém, estas novas responsabilidades podem provocar um certo desentendimento na família que, por vezes, já se encontra atarefada e ocupada.

O evento da doença oncológica representa um marco catastrófico para a maioria dos indivíduos, tendo um forte impacto negativo na sua qualidade de vida, mesmo para os elementos que lidam bem com os aspectos negativos da vida. Reconhecidamente, este efeito nefasto na vida familiar pode implicar um “desamparo familiar” para com o indivíduo doente. No estudo, esta subcategoria centrou-se essencialmente em dois aspectos, sendo que a repercussão sentida a nível do “desamparo familiar” incidiu não somente no utente, mas também, nos próprios elementos familiares. A primeira abordagem incide no desamparo que o próprio utente sente neste percurso da sua doença,

com a realização de radioterapia fora do seu contexto social, impondo que o mesmo se desloque para o continente por várias semanas, o que implica separação de todos aqueles que lhe proporcionam apoio. Assim, o núcleo familiar sofre uma separação, ou mesmo em caso mais dramático, o utente desloca-se sozinho por não ter familiares disponíveis para o seu acompanhamento. Numa situação oposta, devido a fracos recursos económicos e familiares, verificou-se que a mãe foi obrigada a colocar os filhos em instituições sociais, para poder ausentar-se e cumprir as sessões de radioterapia. É, também, verificado que, após a hospitalização, o utente sente-se desapoiado, pois tem de se adaptar ao seu novo “papel de doente”, com novas responsabilidades inerentes e o tentar retomar as rotinas e dinâmicas familiares, que muitas vezes estão privados da sua área de interesse.

Tendo em conta o que foi anteriormente mencionado, surge uma terceira subcategoria que incorre na “alteração de papéis”, associada a toda esta desorganização familiar. A experiência do cancro requer uma substancial adaptação, exigindo formas particulares de reeducação que obrigam o utente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente demandam a aprendizagem de um novo estilo de vida, pela necessidade de tratamentos regulares e consultas periódicas. No estudo, esta alteração de papéis foi incidente somente no sexo feminino e por questões de ordem doméstica. Porém, foi também verbalizado alterações no papel desempenhado pelos filhos, sendo que estes membros da família se encontravam numa posição protectora dos progenitores, adquirindo agora, uma posição de maior responsabilidade no seio familiar e uma maior preocupação com a condição de saúde/doença do progenitor.

Concomitantemente, a toda esta trajectória da doença advém uma “sobrecarga económica” e “sofrimento familiar”. O aumento das despesas é verbalizada por duas participantes, sendo que uma utente é o único meio de subsistência da família e a outra é mãe solteira e a viver em união de facto. Ressalta-se neste ponto, que as duas participantes tiveram que se deslocar para Lisboa, de forma a serem submetidas ao tratamento de radioterapia, em que implica determinados gastos, que não são cobertos pelo sistema de saúde.

É de salientar que estas duas participantes também verbalizaram eventos na subcategoria “desamparo familiar”.

A crise no sistema familiar pode ser percebida como uma ameaça ou como um desafio. Neste sentido, e de acordo com Pereira e Lopes (2005), é possível um novo ajuste se os recursos psicológicos e familiares estiverem disponíveis. Nesta ordem de ideias, surge uma categorização positiva no impacto familiar - “maior interação familiar”. Salienta-se no estudo, em oposição ao que se verificou anteriormente no sexo feminino, os homens fazem referência que a condição de doença provocou um aumento no apoio e suporte emocional e social, proporcionado nomeadamente, pelos seus cônjuges. É também de ressaltar que a única verbalização da participante do sexo feminino a fazer referência a esta categoria foi baseada na oportunidade que a doença dá para reconquistar a sua vida conjugal, que a própria referiu como perdida.

Em linha subtil, podemos concluir que o ajustamento inicial da família ao processo de doença é vivido como uma situação de crise e é um ideal irrealista. Litman (citado por Pereira & Lopes, 2005) cita que apesar de o ajustamento levar a uma notável melhoria na interação familiar, uma deterioração da mesma desenvolve-se frequentemente. O impacto da doença na família vai depender da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica é afectada e do significado que lhe é atribuído em termos de identidade familiar. Assim, o relacionamento familiar torna-se um importante factor no processo de doença e “As interações familiares podem promover um melhor ajustamento à doença, ao tratamento e favorecer a reabilitação.” Pereira e Lopes (2005).

As repercussões no quotidiano da pessoa a nível pessoal

Nas últimas décadas, o domínio do saber científico tem sido alvo de uma acentuada avalanche evolutiva, devido à complexidade da patologia cancerígena. Esta doença desagrega o funcionamento biopsicossocial do indivíduo, conduzindo à necessidade de readaptação das suas vivências, uma vez que se trata de uma doença potencialmente mortal. Os doentes oncológicos estão submetidos a um risco acrescido de apresentar alterações no domínio comportamental, cognitivo e emocional. Entre os sintomas

psicológicos, surgem as perturbações psicossomáticas, o stress e a alteração do auto conceito.

Nesta linha de pensamento, Vicente e Marques (2003) citam que os transtornos são anteceditos pela denegação do problema, por uma preocupação acrescida com o futuro e por sensações de desespero. Este misto de sentimentos conduz a uma crescente dificuldade de enfrentar a problemática em questão.

As repercussões identificadas a nível pessoal, no estudo abrangem: “alteração dos projectos de vida”, “alteração da imagem corporal”, “alteração do estado emocional”, “relativização”, “alteração no auto conceito” e “alteração na identidade sexual”.

A subcategoria “alteração dos projectos de vida” foi enunciada por metade dos participantes do estudo, como sendo a repercussão pessoal mais influenciada com a revelação do diagnóstico de cancro. Esta alteração é baseada no desempenho das actividades de vida diária, nomeadamente na execução de pequenas tarefas domésticas, na impossibilidade de execução de projectos/sonhos associados à família. Na ordem de ideias de Pereira e Lopes (2005), o utente tem que se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, o que, por vezes, implica ajustamentos psicossociais significativos: mudança de comportamento, aumento dos cuidados de higiene, pessoal e dieta alimentar diária, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, impacto emocional da doença, entre outros.

No estudo, após a “alteração nos projectos de vida”, surge como uma segunda preocupação, a alteração da “imagem corporal”. A imagem corporal desempenha um papel central não só na relação que temos com o nosso corpo, como também na relação que temos connosco e com os outros, nesta perspectiva e de acordo com Oliveira (2004) o corpo é experienciado por cada indivíduo como um reflexo do seu próprio eu.

A imagem corporal é definida como uma representação mental do próprio corpo e considera-se que estas representações não se limitam a imagens visuais, mas compreendem todo um conjunto de experiências vividas, processadas e representadas no seu próprio “eu”. Os resultados obtidos no

estudo são congruentes com a revisão bibliográfica, onde a imagem corporal surge associada aos sentimentos de tristeza, vergonha e mutilação associados à auto imagem e à sua aparência exterior. Esta subcategoria é mencionada somente pelo sexo feminino, que verbalizaram alterações inerentes ao seu corpo e à sua identidade como mulher, nomeadamente, a queda do cabelo (alopécia) e a mastectomia.

As mamas são para a mulher um símbolo da feminilidade, por estarem relacionadas à maternidade, à amamentação, à sexualidade e quando surge um carcinoma da mama, surge dor e sofrimento. Assim, e na ordem de ideias de Oliveira (2004), os padrões de beleza vigentes na nossa sociedade, acabam por objectivar a mulher, o que acaba por se reflectir no valor e no significado atribuídos a determinadas partes do corpo, o que na mulher se repercute a nível dos seios. A mulher com diagnóstico de cancro, no estudo, tem uma adaptação positiva, porque não sofreu uma mastectomia radical.

Outro aspecto mencionado pelas participantes foi a perda de cabelo. A alopecia é vista como um abalo de grande dimensão, por ser parte do corpo que expressa a beleza e a identidade feminina. Conclui-se que, numa fase inicial, a perda de cabelo constitui um momento de grande stress, quer para a própria, quer para as pessoas envolvidas, sendo que a imagem da queda do cabelo, o tocar no cabelo inerte, é vivido como uma angústia e desespero. Após a adaptação da utente à sua nova imagem corporal surge uma sensação de alívio associado ao seu novo aspecto, é uma nova construção do seu novo “eu” a uma renovação do *self*.

Os autores Pruzinky e Cash (citado por Oliveira, 2005), afirmam que a experiência pessoal do corpo não está limitada ao domínio da aparência e da estética, mas inclui experiências de sensações, funções, aptidões corporais e saúde/doença.

As repercussões a nível da “alteração do estado emocional” também emergiram neste estudo e centraram-se na vivência da ruptura da sua própria biografia, na sua disponibilidade para com a vida. Os participantes mencionaram que se encontram menos disponíveis para viver a sua vida, para se envolverem numa interacção complexa e exigente, que é a dinâmica familiar e social, ou seja, o “papel de doente” é sobreposto a tudo o resto, quer pelas

alterações psicológicas e emocionais inerentes, quer pelas alterações físicas e pela exigência do tratamento. Desta forma e, em concordância com a autora Santos (2006), o estudo da percepção e da representação cognitiva e emocional da doença oncológica é desenvolvido, tendo em conta a importância do significado da saúde/doença para o indivíduo, a forma como interpreta os sinais e os sintomas, as causas atribuídas e a imagem criada para a representar.

Em conclusão, os participantes estão numa fase da doença com grandes implicações emocionais, visto estarem todos em fase de tratamento com quimioterapia e radioterapia. As alterações implicadas nestes tratamentos exigentes provocam no utente novas prioridades, alterações de papéis desempenhados e preocupações associadas a sentimentos de perda e menor disponibilidade.

No estudo, não se denota uma “relativização” da doença, como a própria definição do termo o indica. O discurso dos participantes incide num contexto de uma aprendizagem sobre o que a doença oncológica lhes retira, provocando uma introspecção pessoal sobre a sua vida. As suas prioridades ficam envolvidas num contexto mais pessoal e familiar, sendo este valorizado em prol de aspectos mais supérfluos. Podemos considerar que a representação da doença contém um número de atributos cognitivos, de acordo com os quais, as experiências de doença são organizadas e são a base para a adopção de mecanismos de *coping* para lidar com as ameaças à saúde.

Outra repercussão sentida na característica individual é a “alteração no auto-conceito”. Esta categoria é definida como uma opinião que se tem da própria personalidade e maneira de ser. Os distúrbios do auto-conceito, na ordem de ideias de Menezes e Bruges (2006), podem surgir como uma reacção a vários problemas de saúde, situações ou conflitos. Este distúrbio, no contexto do estudo, está relacionado com mudanças no desempenho de funções e de papéis, provocando um enorme sentimento de inutilidade.

Por último, a alteração menos verbalizada pelos participantes é a “alteração na identidade sexual”. O diagnóstico de cancro nos adultos, na ordem de ideias de Patrão (2005), tem um impacto no funcionamento psicosexual, que pode ser transitório ou permanente. Esta situação pode ter

uma influência negativa com perdas para o presente e para o futuro. Na nossa investigação, identifica-se uma participante no qual menciona que a sua sexualidade foi alterada, quer pela localização do cancro, situado no colo do útero, e os efeitos do tratamento (cirúrgico e medicamentoso), quer pela dor, o sofrimento e a vergonha que o mesmo induz na vivência da sua sexualidade. No que concerne os restantes participantes, estes não mencionaram alterações a nível sexual, uma vez que caracterizam a sua relação com o parceiro como uma relação de apoio, de intimidade entre eles e não tanto pelo acto sexual em si.

As repercussões no quotidiano da pessoa a nível da representação social da doença

Em concordância com as autoras Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005), a doença oncológica reveste-se de características com elevada carga emocional e social e tem uma representação social de elevada componente simbólica. A doença oncológica, ou melhor, o estigma associado ao cancro, inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa e enfatizando a sua mistificação na nossa sociedade.

Esta categoria está emergente em metade dos participantes do estudo. Denota-se nas verbalizações dos participantes um forte estigma social associado à doença e por outro lado, assiste-se a uma sobrevalorização da própria doença oncológica.

O cancro relembra a vulnerabilidade humana, a dificuldade em lidar com a doença e, para evitar a ameaça, os indivíduos da rede social tendem a afastar-se do núcleo familiar. A importância do suporte social, de acordo com as autoras supra citadas, advém do impacto que este tem em termos da recuperação da saúde física e, desta forma, contribui para a redução da duração e dos efeitos da doença. A situação de doença implica que haja responsabilidade social em ajudar aqueles que mais precisam, o que vem pôr em causa a questão da reciprocidade, sendo o suporte social oferecido sem expectativas de retorno.

Através das verbalizações dos nossos participantes, podemos concluir que a sociedade em que se encontram inseridos é carregada de misticismo sobre a doença oncológica. Desta forma, todos aqueles que possuem uma

doença cancerígena, são rotulados pela sociedade com uma sentença de morte, carregada de dor e de sofrimento, quer no simbolismo do cancro em si, quer na representação através da morte. Outro ponto visível nas verbalizações dos participantes reside na curiosidade e no interesse que a própria doença desperta. Os utentes adquirem um novo estatuto que lhes é conferido pela sociedade, um papel de doente, uma “carreira de doente”.

Em concordância com o autor Serra (2005), o indivíduo que é acometido pela doença é conotado com o “ter sido atingido pelo mal”. Para além disso, as representações sociais da doença levam muitas vezes a confundir esse mal e o próprio utente adquire uma nova identidade, potenciadora de exercer situações de exclusão. A par da alteração dos papéis sociais, que são esperados que o utente desempenhe, este é compelido a se deixar abandonar aos cuidados de saúde, tal como defende Dias (2005) a identificação social do doente, numa sociedade judaico-cristã como pessoa que sofre, sucede a um rótulo de vítima, ao mesmo tempo que potencia uma atitude de passividade que, em certos casos, assume-se como uma verdadeira submissão.

Assim, estes significados da doença surgem no contexto da nossa cultura ocidental, que define as interpretações e as representações da doença, a partir das quais o indivíduo lida com a sua situação concreta.

As repercussões no quotidiano da pessoa a nível religioso

A espiritualidade é vivenciada por todas as pessoas, mas de um modo próprio de viver e de sentir. Assim, a espiritualidade traduz algo mais individual, tendo em conta que a religião reflecte um conjunto de crenças e de rituais adoptados pelas pessoas. Neste sentido, adoptámos o termo espiritualidade a tratar no estudo.

A pessoa pode tornar-se mais consciente da sua própria espiritualidade quando se vê confrontada com uma situação de crise, nomeadamente aquando duma doença, quando reside a falta de esperança para viver, ou quando sabe que pode morrer.

A doença, o sofrimento e as situações terminais, na ordem de ideias de Sampaio (2008), confrontam-nos com a fragilidade e a vulnerabilidade. Estas provocam um turbilhão de temores e emoções, sentimentos e reacções

defensivas, como a negação, a raiva, a revolta e rejeição com Deus, a tristeza, a depressão, a negociação e/ou a aceitação. Este estado complexo de sofrimento leva, por isso, à emergência de um conjunto de interrogações ao nível existencial, espiritual e religioso, centrando-se no sentido da vida, do sentido da fé, da acção e da imagem de Deus.

No estudo, três participantes fazem alusões ao seu estado espiritual, onde se denota uma atitude resignatória perante a imagem de Deus, ou seja, todos os participantes confiam no poder divino para a sua salvação e cura da doença. Estes dados inferem num bem-estar espiritual vivido pelos participantes. A utilização desta estratégia de *coping* tem um efeito protector no impacto da doença e do tratamento.

2 – NECESSIDADES DE INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS EXPRESSAS PELOS PARTICIPANTES

A adaptação do doente oncológico e a sua família à doença parece ser fortemente influenciada pelo apoio psicossocial que recebe. É neste âmbito e de acordo com Dias (2005), que se coloca a rede de interacções que o utente tece com os profissionais de saúde bem como com, outros utentes.

Subjacente à evolução da doença está associado um percurso individual de aprendizagem face a competências que o utente deve desenvolver e, neste sentido, brota uma consciencialização de que os cuidados de saúde são necessários e imprescindíveis à sua condição de doente. A doença torna-se um foco contínuo de ansiedade e de stress, tal como o seu tratamento e os efeitos iatrogénicos. Desta forma, é imprescindível a que equipa de enfermagem avalie, identifique as necessidades específicas do utente e família, mas acima de tudo mostre disponibilidade em estar presente.

No estudo, emergiram três subcategorias expressas pelos participantes, relativamente ao nosso papel a desempenhar. A categoria mais verbalizada foi “apoio”, seguido de “prevenção da doença”, e por último um “modo de comunicação adequado”.

Intervenção dos profissionais de saúde

Unânime foi a falta de apoio que os participantes sentiram por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente pelos enfermeiros, quer no momento da revelação do diagnóstico de cancro, quer pelo escasso acompanhamento no seu percurso de doença. Este apoio que os participantes mencionam não é requerido na satisfação das necessidades humanas básicas, mas sim, incidiu no estabelecimento de uma relação de ajuda, direccionada para uma partilha de sentimentos, de pensamentos e para o esclarecimento de dúvidas e de questões sobre de mais diversas índoles. Virvan (*In* Bolander, 1998) justifica que uma relação terapêutica é pessoal, centrado no utente e é dirigida para a realização de determinados objectivos mútuos.

Em modo conclusivo em concordância com os autores Kfir e Slevin (*In* Corney: 2000), o apoio emocional é obviamente de muita importância para os doentes que sofrem de cancro, sendo que os profissionais de saúde têm um papel informativo, no sentido de encorajar os utentes a utilizar os seus próprios recursos.

A “prevenção da doença” aparece como uma segunda intervenção mais mencionada pelos participantes, no estudo. Fragilizados e deprimidos pelo diagnóstico, pelos inúmeros e sucessivos tratamentos e pela incerteza do seu futuro, os utentes precisam de ser ajudados a recuperar a sensação de controlo e de bem-estar da sua vida. Por tudo isto, os participantes sentem necessidade em termos informativos, em alternativas e em práticas de intervenção.

O diagnóstico e as preocupações com o prognóstico e com o tratamento suscitam níveis de ansiedade e grande número significativo dos utentes gostariam de obter informações a esse respeito, que, por vezes, não as conseguem esclarecer aquando de uma consulta médica. Não nos podemos esquecer, que motivos de índole pessoal, como níveis elevados de ansiedade vivenciada no momento da revelação do diagnóstico, impedem que o próprio exponha no momento da consulta, as suas dúvidas, os seus receios e os seus medos. É, em momentos posteriores, com níveis de ansiedade mais baixa, que o utente reflecte e pensa sobre o sucedido. É neste ponto que se sentem sozinhos, angustiados e desamparados. Os próprios participantes reconhecem que este aspecto poderia ser colmatado com uma intervenção de aconselhamento, através de uma espécie de consulta de enfermagem.

Esta necessidade de os participantes solicitarem uma consulta de enfermagem, onde possam ter tempo e privacidade para exporem todos os seus medos, receios, dúvidas, surge porque na realidade os participantes só têm contacto com os enfermeiros aquando de uma hospitalização e, é de conhecimento de todos, que a prática do trabalho organizacional “rouba tempo” para se permitir uma franca abertura entre o utente/enfermeiro.

Estamos de acordo com Corney (*In* Corney, 2000), que uma das tarefas mais importantes dos cuidados de saúde é a promoção da segurança e do conforto daqueles que sofrem por causa de uma doença. Desta forma, é

imprescindível fornecer à díade utente/família explicações sobre a doença e a melhor forma de lidar com ela. A transmissão de informação e apoio pode ser umas das tarefas mais importantes que poderemos oferecer.

O “proporcionar um modo de comunicação” está inerente a tudo aquilo que foi mencionado anteriormente. Morrison (2001) cita que, a sensação de esmagadora de vulnerabilidade sublinha que cada utente tem necessidade de cuidados de enfermagem, feitos com sensibilidade.

ADAPTAÇÃO DO MODELO DE AUTO-REGULAÇÃO DO COMPORTAMENTO EM SAÚDE, APLICADO À PESSOA ONCOLÓGICA

Tendo em conta o modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, desenvolvido por Leventhal et al (1999), pretendemos com este estudo aferir a sua aplicação aos utentes que padecem de uma doença oncológica. Assim, é esperado obter uma explicação dinâmica do comportamento dos doentes e os seus parceiros sociais, perante situações de doença grave e geradora de níveis elevados de stress.

Os resultados obtidos neste estudo possibilitam-nos avaliar a forma como os utentes com cancro interpretam a sua alteração de saúde e pelejam com ela, influenciando desta forma, significativamente os resultados em saúde nas várias componentes que o determinam.

As representações e as cognições da saúde e doença, representantes em vários domínios sociais, estão intimamente ligados ao contexto económico, político, cultural e aos valores vigentes nestes grupos. A forma como a sociedade atribui significados às doenças reflecte na forma como ela pensa, expondo os seus medos e limites.

O conceito de padrão de cuidados de saúde tem sido alvo de mudanças de carácter conceptual. Numa vertente mais humanizada, o indivíduo é visualizado como um todo, acoplado de múltiplas dimensões, que se reflectem na sua postura perante a saúde e a doença. Estes estados, na ordem de ideias de Santos (2006) são visualizados como processos dinâmicos, em constante evolução e são explicados por uma multicausalidade de factores intrínsecos ou

externos. A referida autora justifica que o Homem é visualizado como um agente activo na sua situação de doença e saúde, sendo a avaliação destes estados realizada com recurso às suas implicações para a qualidade de vida e bem-estar. Nesta consonância, as alterações na saúde, em especial as que implicam uma ameaça à vida, requerem uma gestão global de todas as componentes envolvidas através de uma interdisciplinaridade entre várias as ciências de saúde, de forma a estabelecer uma recuperação da saúde ou uma vivência “saudável” com a doença.

Em posse destas premissas e com base nos resultados obtidos neste estudo, foi possível elaborar um modelo de auto-regulação do comportamento em saúde aplicado ao doente oncológico (de acordo com as premissas individuais do utente). O esquema é proposto na figura seguinte (fig. 6):

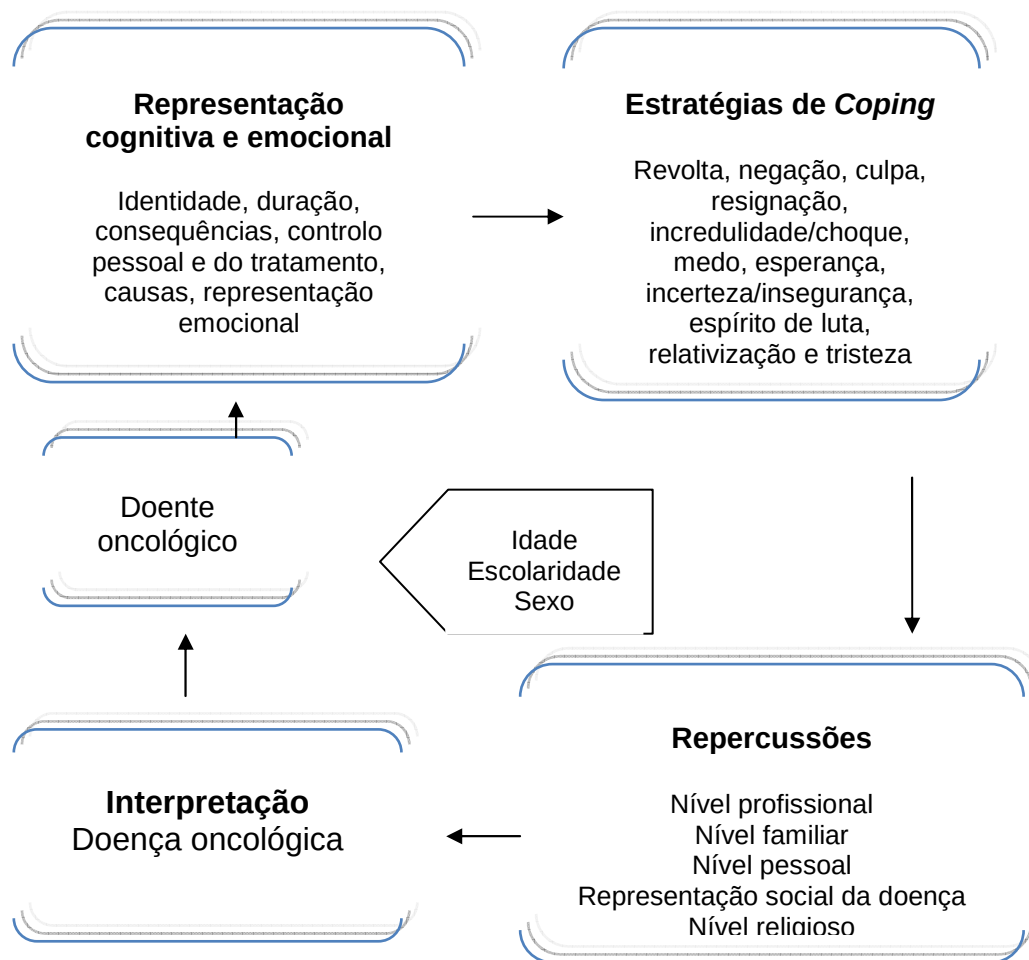


Fig. 6 – Modelo de auto-regulação do comportamento em saúde, aplicado ao doente oncológico

O modelo proposto é composto pela entidade principal: a pessoa numa vivência de doença oncológica. As respostas atribuídas a esta situação stressante são analisadas, tendo em conta, as suas crenças sobre a doença (representação cognitiva e emocional), as estratégias que utiliza para fazer face (estratégias de *coping*) e como avaliam as suas implicações na sua vida.

Leventhal e colaboradores (citado por Bennett, 2002), afirmam que experiência da doença põe em acção dois processos paralelos de resposta. Por um lado, um conjunto de procedimentos que envolve responder as representações cognitivas de ameaça à doença e o *coping* como reacção emocional à doença. Um segundo conjunto de procedimentos envolve o *coping* com as próprias implicações da doença. Santos (2006) descreve alguns

estudos (Heijmans, 1998; Mos-Morris et al, 1996; Scharloo et al, 1998), desenvolvidos recentemente e aplicados a doentes crónicos e que abordam esta temática, encontraram resultados semelhantes em que a representação da doença e o *coping* passivo ou aquele focado na emoção influenciava os resultados em saúde.

No nosso estudo, verificou-se que os doentes lidam com o diagnóstico na fase inicial da doença oncológica (não superior a 6 meses), utilizando estratégias de *coping* consideradas como pouco adaptativas (revolta, negação, culpa, medo), sendo que o equilíbrio é prejudicado de forma continuada, interferindo negativamente na sua vida, ao longo do processo de doença. Concomitantemente também, são verificadas estratégias de *coping* eficazes e activas (esperança, espírito de luta, resignação). Estas estratégias têm um impacto positivo na resolução de problemas e na reavaliação positiva, que têm lugar nos estadios iniciais da doença, de acordo com Bennett (2002).

Verificou-se ainda, uma relação com o nível de escolaridade e o sentimento de culpa. Esta categoria foi verbalizada pelos participantes com formação superior, denotando que estes possuem consciência da sua postura e de comportamentos de risco (embora não estivesse descrito o seu relacionado com o aparecimento da doença oncológica). No entanto, parecem possuir conhecimentos sobre medidas preventivas, que lhe proporcionam uma maior atenção no despiste de sinais e sintomas da doença oncológica. No que diz respeito à escolaridade, esta não foi tão notável, visto não ter surgido nenhuma relação desta com as várias categorias em estudo.

A ameaça de um diagnóstico de cancro é caracterizada por um número considerável de factores, incluindo a ameaça à identidade pessoal, uma vez que o utente pode abandonar o seu estatuto de autonomia e ser dependente de outros. A doença ameaça os planos futuros e implica um afastamento das redes de apoio social habitual. Para Bennett (2002), a ameaça é tanto maior quanto o futuro é desconhecido. Estas incertezas podem dificultar a tarefa do indivíduo no sentido de enfrentar eficazmente a ameaça de doença.

A postura que o indivíduo adopta perante ao longo do processo evolutivo de doença e seu tratamento vai influenciar as vivências daqueles que os rodeiam. Quando o doente oncológico utiliza estratégias de confronto para lhe

fazer face, ou tendo em conta a sua situação, a “incredulidade/ choque” é a estratégia mais relevante para predizer os resultados em saúde. Por outro lado, quando as estratégias são favorecedoras e positivas para fazer face à situação de uma doença oncológica surgem estratégias como o “espírito de luta” e “esperança”, estas estratégias emocionais são verbalizadas por grande parte dos entrevistados, denotando uma boa adaptação ao acontecimento stressante. Observamos também que a “tristeza” e a “negação” mostraram-se como uma estratégia de *coping*, de pouca relevância na vida dos utentes.

A doença oncológica tem ainda várias implicações em vertentes que constituem o ser humano na sua plenitude, sendo destacadas as repercussões a nível profissional, familiar, pessoal, religioso e a nível da representação social. As implicações da doença oncológica e o tratamento envolvem uma série de desafios associados ao confronto com aspectos físicos e psicossociais, mas também estas acarretam alterações no utente abrangendo o seu contexto familiar, religioso e social. A categoria “Nível familiar” é a repercussão mais relevante no estudo, com o surgimento de várias subcategorias e com implicações de impacto negativo. No entanto, a categoria que emergiu em quase todos os doentes oncológicos foi a nível da representação social da doença.

A nível de género, o estudo salienta que nos homens não se verifica repercussões a nível pessoal e são os únicos a mencionarem que a interacção familiar ficou mais favorecida.

Tais resultados enfatizam a necessidade dos enfermeiros valorizarem a percepção da pessoa sobre o impacto da revelação de um diagnóstico de cancro na sua vida e assumirem-se como um recurso fundamental neste processo de adaptação à doença, através de intervenções que potencializem as estratégias da pessoa para lidarem com esta situação de crise.

CONCLUSÃO

A investigação em ciências da saúde para Polit et al (1999) consiste numa busca sistemática de conhecimentos científicos que permitam resolver os problemas relacionados com o seu exercício profissional.

Concluída a elaboração do projecto de pesquisa, estão reunidas as condições para a apresentação dos principais vectores interpretativos que emergem em modos conclusivos neste trabalho. Os resultados obtidos permitem-nos reflectir sobre o modo que as pessoas vivenciam estes processos de doença e sobre as necessidades de intervenção da enfermagem, (re) definindo áreas de actuação.

Ao longo dos primeiros capítulos fizemos uma abordagem a questões teóricas e conceptuais relacionadas com a problemática do estudo. Neste sentido, e reconhecendo a estrutura multidimensional dos fenómenos que estão inerentes à enfermagem, torna-se imprescindível compreender as reacções e sentimentos da revelação do diagnóstico de cancro e as suas repercussões no quotidiano, de forma a promover uma optimização do cuidados de enfermagem que lhe são inerentes. Neste percurso, considerámos os objectivos propostos, a metodologia de investigação e apresentamos os resultados obtidos.

Com estes resultados, e tendo em conta a grande incidência da doença oncológica em Portugal Continental e na Região Autónoma dos Açores, torna-se imprescindível o desenvolvimento de intervenções específicas a este grupo de pessoas, bem como àqueles que lhe estão próximos e com quem interagem.

Neste sentido, o desafio que nos depara parece ter uma dupla intenção. Por um lado, o desenvolvimento de investigação que nos permite demonstrar que a intervenção de enfermagem junto do indivíduo e da família são importantes na adaptação do utente e da família à doença. Por outro lado, minimizar os obstáculos e as dificuldades de modo a intervir de uma forma

cada vez mais efectiva e adequada. Desta forma, os técnicos de saúde e o poder político têm uma responsabilidade acrescida sobre a saúde das populações, nomeadamente no apoio à gestão de situações de doença grave e ameaçadora, como é caracterizada a doença oncológica.

A doença não deve ser vista, tendo em consideração somente a sua manifestação fisiológica de um modo isolado, é necessário atender ao sofrimento total por ela provocada e ao seu impacto na pessoa e na sua família. Não existe forma correcta universal de resposta e adaptação de um mau diagnóstico, sendo tarefa dos profissionais de saúde auxiliar o utente a adaptar-se da melhor forma possível, em função do seu passado específico (familiar, cultural e religioso). Desta forma, é necessário educar e ensinar as pessoas a viverem com as implicações e limitações que a doença e o tratamento impõem, interferindo indirectamente na percepção de bem-estar e qualidade de vida.

Desta forma, torna-se imprescindível a implicação das organizações com responsabilidade política da saúde e dos técnicos, nos processos de desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados de saúde.

Ao longo deste estudo emergiram algumas conclusões significativas que nos permitem clarificar e orientar as acções a implementar pelos enfermeiros, no apoio aos indivíduos com doença oncológica no sentido de contribuir para o processo de adaptação e melhorar a qualidade de vida.

1ª Conclusão – As reacções/sentimentos que se destacaram no estudo foi “incredulidade/choque” com grande impacto na maioria dos participantes e, posteriormente, surgem o “medo de morte”, “medo do sofrimento”, “espírito de luta” e “esperança”.

Esta doença impõe o indivíduo a vivência de um sentimento angustiador e com um grande impacto na componente psicológica individual do ser humano. Mas estes sentimentos verificam-se de forma frequente em todos os doentes oncológicos. Estes sentimentos também se verificam no estudo realizado por Pereira (2008), em que os sentimentos de preocupação/medo e choque/incredulidade constituíram as principais reacções dos doentes em estudo.

A revelação do diagnóstico de cancro tem um impacto negativo envolvendo preocupações com a dimensão da doença em si. O doente avalia o perigo potencial que a doença representa e reage emotivamente face à ameaça percebida, como sendo um “pedaço de informação devastadora”. Portanto, em concordância com Matos e Pereira (*In* Pereira & Lopes, 2005) o contexto e a forma como o diagnóstico é revelado pode representar uma grande diferença no impacto que ele provoca e na forma como é assimilado pelo utente. Assim, é importante ter em consideração as características particulares do utente, de forma a permitir apoio e espaço necessário a libertação da tensão sobre a informação recebida, minimizando o efeito negativo do diagnóstico e restaurando alguma esperança perdida.

Concomitantemente a esta fluorescência de sentimentos negativos, acoplam sentimentos optimistas de espírito luta, de esperança importantes para vencer o cancro. Estes sentimentos estão presentes em todos os participantes do estudo, podendo concluir que a vontade de vencer é crucial para o desenvolvimento de estratégias de *coping* favorecedoras ao processo de transição saúde-doença. Contudo, foi notória uma dificuldade nos participantes, em expôr as suas emoções através da linguagem verbal, mas no entanto estas foram emergindo ao longo do curso da entrevista, por vezes com momentos de silêncio e de choro seguidos de sensação de alívio, de descontração e bem-estar.

2ª Conclusão – São várias as repercussões sentidas no quotidiano da pessoa evidenciando-se as de nível pessoal e familiar.

A dimensão familiar foi a repercussão mais evidenciada e manifestada a diversos níveis, ressaltando-se a “dependência de terceiros”, o “desamparo familiar apoio”, a “alteração de papéis” e “maior interacção familiar”. No período inicial da doença oncológica, o utente confronta-se com novas problemáticas, novos dilemas, medos e obstáculos que acabam também por ressentir a coesão do seio familiar, da sua dinâmica e nas relações interpessoais. Ainda nesta ordem de ideias e de acordo com estudo de Arpin e colaboradores, 1990, a qualidade do ambiente familiar afecta a resposta da família à doença, sendo que se verifica em famílias coesas e com baixo conflito incluem melhores

estratégias de *coping* quando comparadas com famílias desligadas e com alto conflito. Outra evidência detectada no estudo prende-se com questões de ordem monetária, visto que todos os participantes estão numa situação laboral activa e são elementos responsáveis da economia domiciliária.

No que concerne a questões pessoais é de se salientar a “alteração dos projectos de vida”, seguida da “alteração da imagem corporal” e “alteração do estado emocional”.

No estudo, a repercussão da doença oncológica a nível social assume-se com um impacto de acentuada relevância, sendo unânime nos participantes que referiram sentir-se marginalizados com o próprio meio social em que se encontram inseridos, pelas próprias crenças associadas à doença oncológica. Por último, a religião foi a categoria menos expressa, não pela importância que assume nas premissas de fé e de credo numa situação de doença. Perante o sofrimento, a solidão e a dor que a doença induz, os participantes não se questionaram em relação à sua existência humana.

3ª Conclusão – As necessidades de intervenção dos enfermeiros no momento da revelação do diagnóstico de cancro incidiram, sobretudo na prestação de apoio.

Maioritariamente dos participantes sentiram uma necessidade de apoio proporcionada pelos enfermeiros no momento da revelação do diagnóstico de cancro. Esta necessidade, não foi só remetida àquele momento inicial, a todo o caminho percorrido neste processo de doença. Na opinião dos participantes do estudo, emergem mais duas necessidades, de intervenção dos enfermeiros podem colmatar e contribuir para uma optimização na “prevenção da doença” e na “comunicação adequada”.

É neste contexto, que o profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro deve assumir-se como um elemento disponível e de suporte, reconhecendo a sua sublimação perante a vivência da doença oncológica pelos doentes. Assim, deve desenvolver habilidades comunicacionais, de aconselhamento e de apoio para com estas pessoas afectadas pela doença.

Face aos resultados alcançados, emerge a necessidade de reflexão sobre as implicações para a prática em saúde, para a investigação, para a formação. De seguida apresentamos algumas sugestões para re (orientar) o modo de intervir e estar, quer a nível dos serviços de saúde, quer a nível da comunidade em geral, perante pessoas que vivenciam um processo de doença oncológica.

Para a prática de cuidados em saúde...

A doença não deve ser vista tendo em consideração, somente, a sua manifestação fisiológica de um modo isolado, sendo necessário atender ao sofrimento por ela provocada e ao seu impacto no utente e na família. Não existe forma correcta universal de resposta e adaptação de um mau diagnóstico, sendo tarefa dos profissionais de saúde ajudar o utente a adaptar-se da melhor forma possível, em função do seu passado específico (familiar, cultural e religioso). Desta forma, é necessário educar e ensinar as pessoas a viverem com as implicações e limitações provocadas pela doença e respectivos tratamentos, os quais interferem directa e indirectamente sobre a sua percepção de bem-estar e na qualidade de vida.

É desta forma que os enfermeiros deverão empenhar-se em conhecer a percepção dos indivíduos e dos seus familiares sobre a doença oncológica, bem como as estratégias de *coping* que mobilizam para lhe fazer face e intervir de forma adequada e dirigida às necessidades de cada pessoa.

É nossa convicção que a informação prestada ao utente e família, embora de forma gradual e adaptada às características individuais, permite a criação de processos cognitivos que estão envolvidos na adaptação a uma situação de stress, bem como a superação de emoções nefastas. Outro âmbito de intervenção deve ser orientado no sentido de identificar as estratégias de *coping* utilizadas pelo utente e família, de forma a otimizar habilidades de confronto eficazes e potenciar o desenvolvimento de estratégias em processos pouco adaptativos. Tendo em conta as características individuais e situacionais, os enfermeiros devem-se apresentarem como agentes activos e facilitadores no processo de acompanhamento, tendentes ao desenvolvimento de estratégias que permitam uma perspectiva positiva sobre a situação

vivenciada, nomeadamente fomentando a esperança na possibilidade de obter resultados positivos.

As áreas de intervenção de cariz prático devem ser implementadas aos grupos populacionais que se dirigem às instituições hospitalares e comunitárias. Para o planeamento destas intervenções, temos que considerar os utentes e, concomitantemente, as famílias como participantes activos nos cuidados de saúde. Devemos ter em conta que a tendência actual para uma diminuição do tempo em permanência em ambiente hospitalar implica um aumento de informação e preparação para uma vivência familiar mais responsável com a doença. Assim, o acompanhamento periódico torna-se de primordial importância no sentido de consecução dos objectivos primordiais dos cuidados de saúde.

Por outro lado, é necessário repensar na formação em serviço, que esta promova a reflexão crítica acerca das suas práticas quotidianas e a partilha de experiências. Esta acção reflectida contribui para um desempenho e reconhecimento profissional e social.

Para a formação...

Estou consciente do enriquecimento pessoal alcançado através da realização deste trabalho, no entanto espero ter alcançado algo mais promissor: contribuir para o aumento do corpo de conhecimentos da ciência que é a disciplina de Enfermagem.

Pensamos que, através da implementação de unidades curriculares inerentes a esta temática, ao longo do curso, assim como espaços de privilegiar a reflexão, que estimulem o aluno a desenvolver-se durante o processo de formação académica e ao longo da sua vida profissional. Nesta linha de pensamento, sugerimos também o estabelecimento de uma relação pedagógica única entre os docentes, os alunos e os enfermeiros da prática, favorecedora de momentos de reflexão sobre situações reais no sentido de determinar as reais necessidades de formação teórico-prática.

Para a investigação...

Resta acrescentar que, através da realidade multifacetada do campo de enfermagem podemos constituir um corpo de conhecimentos baseados na nossa realidade, na nossa problemática com o qual nos debatemos diariamente, para constituir uma prática cada vez mais baseada na evidência. Desta forma, esperamos que esta investigação se constitua um ponto de partida para a realização de futuros trabalhos, de forma a promover um leque de pesquisa mais aprofundado nesta temática. É, também, necessário dar visibilidade aos cuidados de enfermagem, nos seus diferentes contextos, através das experiências de quem cuida e de quem é cuidado, utilizando a investigação, para que conduza por um lado a uma melhoria dos cuidados e por outro lado, a um estatuto que dignifique a profissão.

Pensamos que é necessário divulgar este estudo, para que chegue a outros colegas e assim, contribuir na expansão de conhecimentos sobre o impacto da revelação do diagnóstico de cancro num indivíduo e as repercussões no seu quotidiano. Importa desta forma, que os conhecimentos de enfermagem aqui documentados ultrapassem a barreira do meio profissional e sejam utilizadas como instrumento de trabalho, que alimentem a reflexão e que se tornem num pedaço de conhecimento a transportar no bolso para a prática de cuidados, mas também, que contribuam para o enriquecimento do património pessoal.

Apenas necessitamos de um pouco de mais visão e de coragem para a concretizar.

Para a organização...

Desta forma, torna-se imprescindível a implicação das organizações com responsabilidade política da saúde e dos técnicos, nos processos de desenvolvimento e aperfeiçoamento dos cuidados de saúde.

Para além da necessidade de as decisões terapêuticas serem tomadas em equipas multidisciplinares, é imprescindível que as unidades prestadoras de cuidados oncológicos interajam entre si, (nomeadamente a Unidade de Oncologia Médica, os serviços de Medicina e Cirurgia com os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados Continuados), de um modo estruturado e

funcional. Assim, evita-se lacunas assistenciais de natureza geográfica ou funcional, isto é, aproximando, tanto quanto possível, os cuidados aos doentes. A relação entre as diferentes unidades é de complementaridade.

Por sua vez e, com base nas necessidades das populações para a prestação de cuidados aos doentes oncológicos é de crucial importância a criação de uma unidade de apoio. Esta referida unidade é fundamental para a criação de oportunidades de esclarecimento de dúvidas, de questões e de apoio de que necessitem. É, também, crucial o apoio de outros profissionais de saúde, no sentido de criar grupos de apoio mediados de terapia psicológica, de forma a modelar o impacto psicológico da doença oncológica.

Consideramos, que a relevância deste estudo não se esgota por aqui. Apesar das limitações e das dificuldades sentidas, de salientar a nossa inexperiência na realização deste tipo de investigação, este estudo proporcionou-nos um momento de excelência na aprendizagem pessoal e profissional.

Além de todo o enriquecimento pessoal adquirido, quer através da consulta de bibliografia consultada, mas também, a partir da relação estabelecida com os participantes, através dos seus testemunhos, dos seus relatos das experiências, através da sua partilha. Este enriquecimento interior, mudou a minha forma como olho o mundo, como vejo a minha própria vida e até a forma como compreendo uma pessoa bastante próxima que sofreu uma suspeita de carcinoma durante este percurso.

Neste sentido, esperamos crescer como enfermeira e como pessoa mais inquietada, na procura de uma mais-valia para o cuidar de pessoas que vivenciam um processo de doença oncológica. Esperamos que as sugestões enumeradas anteriormente, contribuam para a aquisição de um novo percurso nos cuidados de enfermagem.

Mesmo sabendo que não se altera o passado pode-se sempre alterar o impacto e as consequências que o passado tem no presente.

BIBLIOGRAFIA

APÓSTOLO, J. L. A. [et al] (2004). *A vivência dos familiares com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos*. Revista de Investigação em Enfermagem. nº10, pp.28-37.

BEEL, J. (2002). *Como Realizar um Projecto de Investigação: Um guia para a pesquisa em Ciências Sociais e da Educação*. Lisboa: Gradiva.

BENNETT, P. (2002). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

BITTI, P. R. & ZANI, B. (1997). *A comunicação como processo social*. Lisboa: Editorial Estampa.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora, Lda.

BOLANDER, V. R. (1998). *A Doença como Experiência*. In BOLANDER, V. R. *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. (Cap.21 pp. 451-472) Lisboa: Lusociência.

CARAPINHEIRO, G. (2002). *Prefácio*. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (coord) – *Territórios da Psicologia Oncológica*. (pp. XV-XVII) Lisboa: Climepsi Editores.

CORNEY, R. (2000). *A necessidade de melhor comunicação e apoio emocional*. In CORNEY, R. (coord.) *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (cap. 1, pp.17-24) Lisboa: Climepsi Editores.

CIPE – Versão 1.0 (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

DIAS, M. R. (2005). *A esmeralda perdida: a informação prestada ao doente oncológico*. Lisboa: Climepsi Editores.

ESTEVES, M. R. (1995). *Cuidar em Oncologia*. DIVULGAÇÃO: REVISTA DE ENFERMAGEM ONCOLÓGICA. (34), 7-12.

ESTEVES, M. R. S. P. (1999). *O processo e as estratégias na tentativa de um denominador comum – comunicatio-onis*. ENFERMAGEM ONCOLÓGICA. (9), 23-30.

FIALHO, A. V. M. & SILVA, R. M. (2004). *Câncer de mama: o pensar e o fazer das mulheres*. REVISTA BRASILEIRA DE ENFERMAGEM. 57 (2), 157-160.

FIGUEIREDO, A. P. [et al] (2001). *Impacto psico-social do cancro da mama na mulher*. ENFERMAGEM ONCOLÓGICA. (17), 22-27.

FONSECA, S. C. L. & VIDEIRA, A. P. V. (2002). *Como informar em meio hospitalar?*. NURSING. (168), 31-33.

FORTIN, M. F. (1999). *O processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

FREITAS, M. J. (1998). *Contextualização familiar actual e as suas repercussões no doente oncológico*. ENFERMAGEM ONCOLÓGICA. 2 (7), 35-40

GAMEIRO, M. G. H. (2004). *“Estar Doente”: Atribuição Pessoal de Significações*. REFERÊNCIA. (12), 35-43.

HOGAN, R. (1995). *Cancro*. In PHIPPS et al – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. (vol. 1, cap.17, p.333-413) Lisboa: Lusodidatica.

HOOD, G. H., DINCHER, J. R. & Cols. (1995). *Fundamentos e prática da enfermagem. Atendimento Completo ao Paciente*. Artes Médicas: Porto Alegre

JUSTO, J. M. (2002). *Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: etiologia, intervenção e articulações*. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (coord) – *Territórios da Psicologia Oncológica*. (cap. 2 pp. 51-73) Lisboa: Climepsi Editores.

- KFIR, N. & LEVIN, M. (2000). *A intervenção na crise, em doentes oncológicos*. In CORNEY, R. (coord.) *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (cap. 8, pp.101-108) Lisboa: Climepsi Editores.
- LIU, G. & ROBINS, H. I. (2006). *A História Natural e a Biologia do Câncer*. In POLLOCK, R. E. [et al] – *Manual de Oncologia Clínica da UICC*. (cap. 1, pp.1-17) S. Paulo: Fundação Oncocentro de S. Paulo
- MENESES, M. L. B. & BRUGES, P. (2006). *Mastectomia e auto-conceito*. Loures: Lusociência.
- MORRISON, P. (2001). *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
- NETO, I. G. (2006). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In BARBOSA, A. & NETO, I. G. *Manual de Cuidados paliativos*. (cap.1 pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- OLIVEIRA, I. (2004). *Vivências da Mulher Mastectomizada: Abordagem Fenomenológica da Relação com o Corpo*. Vila Nova de Gaia: ESEnflC.
- PAIS, F. (2004). *O impacto da doença oncológica no doente e família*. In BILRO, M. E. S. & CRUZ, A. G. *ENFERMAGEM ONCOLÓGICA*. (pp. 25-38). Edições Sinais Vitais.
- PEREIRA M. A. G. (2004). *A verdade e a esperança na comunicação de más notícias em saúde – opiniões e perspectivas*. *ENFERMAGEM ONCOLÓGICA*. (28 e 29), 34-39.
- MAGÃO, M. T. & LEAL, I. (2002). *A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro*. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (coord) – *Territórios da Psicologia Oncológica*. (cap. 13, pp. 321-344) Lisboa: Climepsi Editores.
- MARTINS, J. C. A. (2004). *Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões*. *REFERÊNCIA: revista de educação e formação em enfermagem*. (12), 15-26.

MATOS, P. & PEREIRA, M. G. (2005). *Áreas de intervenção na doença oncológica*. In PEREIRA, M. G. & LOPES, C. *O doente oncológico e a sua família*. (Cap.1 pp. 15-25). Lisboa: Climepsi Editores.

MATOS, P. & PEREIRA, M. G. (2005). *Psicoterapia com doentes oncológicos e seus familiares: pertinência e objectivos gerais*. In PEREIRA, M. G. & LOPES, C. *O doente oncológico e a sua família*. (Cap.2, pp. 27-56). Lisboa: Climepsi Editores.

PATRÃO, I. (2005). *Bem me quer, mal me quer... Bem nos quer, mal nos quer. A sexualidade, (in)fertilidade e o cancro*, XXIII (3), 289-294

PEREIRA, M. A. P. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda.

PEREIRA, M. G. & LOPES, C. *A família e a doença oncológica*. In PEREIRA, M. G. & LOPES, C. *O doente oncológico e a sua família*. (Cap.4, pp. 71-99). Lisboa: Climepsi Editores.

POLIT, D. F. et al (2004). *Fundamentos de Pesquisa em enfermagem*. Portalegre: Artmed.

QUIVY, R. & CAMPENHOUDT, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

REGATEIRO, F. J. (2004). GENES E CANCRO. In BILRO, M. E. S. & CRUZ, A. G. *ENFERMAGEM ONCOLÓGICA*. Coimbra: Edições Sinais Vitais.

REIG, A. (2002). *Estrés laboral asistencial y calidad de vida personal en la atención oncológica*. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (coord) – *Territórios da Psicologia Oncológica*. (cap. 23, pp. 579-603) Lisboa: Climepsi Editores.

RIBEIRO, P. C. P. S. V. (2008). *A espiritualidade no doente crónico como uma estratégia de coping: narrativa de uma história de vida*. REFERÊNCIA. II (7), 21-31.

- SÁ, E. M. C. S. (2003). *Adaptação mental à doença oncológica*. NURSING. (181) 23-29
- SAMPAIO, F. (2008). *A relação pastoral de ajuda*. HOSPITALIDADE. 72 (279), 41-45
- SERRA, M. N. (2005). *APRENDER A SER DOENTE: Processos de Aprendizagem de Doentes em Internamento Hospitalar*. Lisboa: Lusociência.
- SOUSA, L. (2007). *Sobre... Vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- STREUBERT, H. J. & CARPENTER, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Lisboa: Lusociência.
- STRONGMAN, K. T. (2004). *A psicologia da emoção*. Lisboa: Climepsi Editores.
- TRILL, M. D. (2002). *Cultura y cáncer*. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (coord) – *Territórios da Psicologia Oncológica*. (cap. 25, pp. 639-651) Lisboa: Climepsi Editores.
- TWYXCROSS, R. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- VICENTE, S. & MARQUES, A. R. (2003). *Resposta psicológica no carcinoma da mama*. *Psiquiatria Clínica*, 1 (24), 27-34.
- VIRVAN, D. (1998). *Comunicação terapêutica: a interação enfermeira-utente*. In BOLANDER, V. R. *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. (Cap.24 pp. 519-554) Lisboa: Lusociência.

ANEXOS

ANEXO I

CONSENTIMENTO INFORMADO

Consentimento Informado

Ana Carla Rodrigues Gonçalves, Enfermeira do Hospital Divino Espírito Santo, E.P.E. de Ponta Delgada e mestranda do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Eu, abaixo assinado, declaro participar como participante no projecto de investigação intitulado: *“A Revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa. Contributos para a intervenção de Enfermagem”*, tendo em conta os seguintes itens, acerca dos quais fui elucidado(a):

1. Os objectivos deste estudo são os seguintes:
 - Identificar as reacções/sentimentos da pessoa, perante a revelação do diagnóstico de cancro;
 - Conhecer as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa;
 - Identificar as expectativas da pessoa com o conhecimento do diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem.
2. A informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e será fornecida apenas a pessoas directamente implicadas neste.
3. A informação será obtida através de uma entrevista conduzida pelo investigador e será gravada em áudio.
4. A selecção dos participantes foi por conveniência atendendo aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos;
5. Não são previstos danos físicos ou potenciais efeitos colaterais, podendo eventualmente surgir algum mal-estar emocional. Caso tal suceda, será respeitada a vontade do entrevistado. A entrevista poderá ser interrompida ou mesmo suspensa, poder-se-á dialogar-se sobre o

assunto, marcar novo encontro se o entrevistado mostrar interesse para tal;

6. A sua participação é voluntária, salvaguardando o direito à recusa a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer prejuízo;
7. A privacidade dos participantes será salvaguardada, pois a sua identidade será do conhecimento exclusivo das pessoas directamente implicadas no projecto de investigação;
8. Caso surja necessidade de outra informação, dúvidas, reclamação acerca deste trabalho, os participantes deverão contactar as pessoas, cujo os nomes e contactos, se encontram atrás descritos.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas sobre o projecto de investigação a ser realizado. Foi-me dada oportunidade para colocar as perguntas que julguei necessárias e considero ter obtido resposta satisfatória a todas elas.

Data: ____/____/____,

Assinatura do (a) Participante:

Eu abaixo assinado, _____ expliquei os objectivos, métodos, resultados esperados e consequências possíveis do trabalho de investigação em questão e confirmei o seu correcto entendimento.

ANEXO II

GUIÃO DE ENTREVISTA

	Recolher informação relativamente a alguns dados biográficos: • Sexo; • Idade; • Estado Civil; • Escolaridade; • Profissão; • Tempo de conhecimento do diagnóstico.
Identificar as reacções/sentimentos do doente, perante a revelação do diagnóstico de cancro.	1 – Como reagiu quando soube que tinha uma doença oncológica? 2 – O que sentiu nesse momento?
Conhecer as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano da pessoa.	1 – Em que sentido a doença afectou a sua vida pessoal, familiar e profissional?
Identificar as expectativas da pessoa com o conhecimento do diagnóstico de cancro, relativamente à intervenção de enfermagem.	1 – Na sua opinião qual deveria ser a intervenção dos profissionais de enfermagem neste momento? 2 – Antes de terminarmos a nossa conversa, gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

ANEXO III

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO
HOSPITAL DIVINO DO ESPÍRITO
SANTO, E.P.E.

Ao Director do Serviço de
Oncologia Dia do Hospital do Divino
Espírito Santo de Ponta Delgada, E.P.E

Assunto: Pedido de autorização para a recolha de dados no âmbito da realização da tese de dissertação do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Ana Carla Rodrigues Gonçalves, enfermeira do quadro de pessoal do Hospital do Divino Espírito Santo E.P.E., aluna do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Universidade do Porto), a ter lugar na Escola de Enfermagem de Ponta Delgada (Universidade dos Açores), orientado pela Prof. Doutora Maria Aurora Pereira, encontra-se em fase de trabalho de projecto de dissertação de Mestrado, trabalho este intitulado: **“A Revelação do diagnóstico de cancro e as repercussões no quotidiano da pessoa. Contributos para a intervenção de enfermagem.”**

Este trabalho pretende compreender as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do doente oncológico, pela necessidade em se conhecer as suas percepções acerca da doença, o significado que lhe imprimem os sinais e sintomas e as vivências do eu vivenciado e do eu percebido. Assim, a finalidade deste estudo é compreender e analisar as repercussões da revelação do diagnóstico de cancro no quotidiano do doente oncológico, de modo a obter dados que nos permitam contribuir para uma conduta mais eficaz e humanizada dos profissionais de saúde, congruentes com a cultura, crenças e valores de cada doente.

Tendo em conta o exposto, venho por este meio solicitar a autorização, junto do Director Clínico do Serviço de Oncologia Dia do Hospital do Divino Espírito Santo E.P.E., para que possa ter acesso ao referido serviço, desenvolvendo assim as minhas actividades de colheita de dados, como atrás descrito, junto das pessoas que foram submetidas a uma revelação de diagnóstico de cancro, durante o período de 1 de Julho de 2008 a 1 de Dezembro de 2008.

Salvaguarda-se de antemão que a participação das pessoas é voluntária, reservando-se à mesma o direito de recusa ou desistência a qualquer momento do estudo, sendo a identidade dos participantes apenas conhecida pelo autor e pela orientadora de tese. Como pilares transversais a este estudo estarão presentes o princípio da beneficência, o princípio de respeito pela dignidade humana e o princípio de justiça, conformem descritos no Relatório de Belmont.

A colheita de dados está programada para ser executada fazendo uso de um guião de uma entrevista semi-estruturada, encontrando-me neste momento em fase de revisão da literatura de forma a construir um sustentáculo teórico para a elaboração da mesma.

Não prevendo prejuízos para a instituição e sabendo de antemão que estes procedimentos, a realizar no serviço mencionado, podem representar algum transtorno para os profissionais, comprometo-me a interferir o menos possível com as dinâmicas normais de funcionamento do serviço, acordando com os profissionais e utentes os melhores momentos para realizar a respectiva colheita de dados.

Desde já responsabilizo-me em divulgar os resultados do meu trabalho junto da V. Instituição após o seu terminus situação prevista para Março de 2009.

Proponho-me de seguida, e após a obtenção do parecer do Director Clínico, elaborar e enviar o pedido de autorização ao Conselho de Administração do Hospital Divino Espírito Santo E.P.E., bem como à respectiva Comissão de Ética para obter o referido consentimento.

Procurando clarificar os meus intentos com este trabalho envio, em anexo, o meu Projecto de Tese de Mestrado, onde encontrarão com maior detalhe o meu pensamento de investigação que pretendo implementar.

Grata pela Vossa atenção e colaboração, subscrevo-me mui respeitosamente, aguardando deferimento.

A mestrandia

(Ana Carla Rodrigues Gonçalves)

ANEXO IV

REPRESENTAÇÃO DA OPINIÃO DOS PARTICIPANTES POR TEMÁTICA, CATEGORIA E SUBCATEGORIA E FREQUÊNCIA

A REVELAÇÃO DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO E AS REPERCUSSÕES NO
QUOTIDIANO DA PESSOA: Contributos para a intervenção de enfermagem

Temática	Categorias	Subcategorias	Entrevistados						Total de Unidades registadas
			E1	E2	E3	E4	E5	E6	
Reacções e sentimentos	Revolta		x			x		x	3
	Negação			x					1
	Culpa					x	x		2
	Resignação		x	x			x		3
	Incredulidade/choque		x	x		x	x	x	5
	Medo	Medo da morte	x	x		x	x		4
		Medo da evolução da doença			x		x	x	3
		Medo do sofrimento	x	x		x		x	4
	Incerteza/insegurança						x	x	2
	Espírito de luta			x	x	x	x		4
	Relativização					x	x		2
	Tristeza		x						1
	Esperança		x	x	x			x	4
	Nível de actividade profissional	Alteração no desempenho de funções	x	x				x	3
		Perda do estatuto profissional	x						1
		Dependência de terceiros	x		x	x			3
		Sobrecarga	x	x					2

Repercussões no quotidiano	Nível familiar	económica							
		Sufrimento Familiar	x	x					2
		Desamparo familiar	x	x		x			3
		Alteração de papéis		x	x	x			3
		Maior interacção familiar		x			x	x	3
	Nível Pessoal	Alteração no auto conceito	x						1
		Alteração da imagem corporal	x		x				2
		Alteração do estado emocional		x		x			2
		Alteração na identidade sexual	x						1
		Alteração dos projectos de vida	x	x		x			3
	A nível da representação social da doença		x	x	x		x	x	5
	Nível Religioso		x	x		x			3
Intervenção dos profissionais de saúde	Apoio		x	x	x	x	x		5
	Prevenção da doença		x	x		x		x	4
	Comunicação adequada						x		1

ANEXO V

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA Nº 2

Nº linha	Transcrição da entrevista (M. F. C. A. R. – 2-12-08)	Comunicação não-verbal
1	E – Senhora F. vamos iniciar a nossa entrevista, já lhe expliquei o	
2	consentimento informado e começo por lhe perguntar, como é que reagiu	
3	quando soube que tinha o diagnóstico de cancro?	
4	E ₂ – Quando soube a primeira vez, não tinha a confirmação da biópsia, foi	
5	no dia da endoscopia que eu soube. Foi de muito ânimo de leve, longe de	
6	saber uma notícia destas, nem pensava numa notícia destas. Era qualquer	
7	coisinha que ia tomar medicação, fui mentalizada para isto. Quando o	
8	médico, o médico ficou muito preocupado e eu não sabia o porquê da	
9	preocupação do médico e perguntei-lhe “Sr. Doutor porquê de tanta	
10	preocupação? ... Se é para tomar medicação, toma-se, se é para operar,	
11	opera-se. E tudo tem solução” e ele disse “oh filha eu não gosto de dizer	
12	mas tu não estas a perceber, eu estou muito preocupado porque à vista	
13	desarmada tu tens uma úlcera tão má, tão má, tão grande, tão feia que	
14	para mim médico, que estou habituado a fazer isto, não é uma úlcera, é	
15	um cancro!” E eu disse “ah Sr. Doutor não é não senhor eu não tenho	
16	queixas para isso, não é não senhor” e... para já nunca pensei um dia me	
17	dizerem isso e segundo não tenho grandes queixas e não acreditei muito.	
18	Mas quando eu sai e o doutor prescreveu para o laboratório...	
19	E – Exacto.	
20	E ₂ – Para ir lá e eu fui com um frasquinho com qualquer pedacinho de	
21	amostra dentro, mas ainda fui descendo as escadas lentamente para o	
22	carro e olhei para aquele frasco e disse “ah o Sr. Doutor agora, não está	
23	discreto, agora eu tenho cancro, ah eu não tenho não!” E olhei para aquilo	
24	e comecei a pensar... e comecei olhar para aquilo, aquilo que era, nunca	
25	tinha presenciado. E eu disse “eu vou-me determinar, ir ao laboratório	
26	fazer a entrega para estar pronto nos dias certos”, que o doutor pediu com	
27	uma certa urgência. Eu fui mais preocupada com aquela preocupação do	
28	médico do que aquele frasquinho com aquela amostra, entreguei e a	
29	senhora mandou-me ir quatro dias depois. Quatro dias depois eu fui e	
30	quando eu fui ainda ia muito certa que ia buscar uma resposta que era um	
31	engano, porque eu sentia-me muito forte, tinha dois trabalhos e fazia o	
32	meu trabalho, não cansava, não tinha queixas, quer dizer a minha vida...	
33	sentia-me uma pessoa muito fortalecida portanto não podia ser para mim	
34	aquele diagnóstico. Quando fui buscar o diagnóstico e o Dr. J. C., que	
35	pertence ao centro de diagnósticos, chamou-me à parte, confirmou o meu	
36	nome, a minha idade, as minhas queixas e disse “Sr. ^a M. F., a senhora tem	
37	aqui o relatoriozinho da biópsia, que tem seis fragmentos da mucosa	
38	gástrica com endocarcinoma um pouco, moderadamente diferenciado” e	
39	eu percebi que era cancro, mas tinha duas irmãs no lado de fora à minha	
40	espera e que são pessoas muito pessimistas e muito coisa, eu ainda	
41	cheguei lá fora e elas “ah o que é, o que é?” e eu disse “confirma-se aquilo	
42	que...” e elas começaram num choro e coisa e eu então naquela hora eu	
43	senti que estava num precipício e que alguém me tinha tirado as mãos e	
44	que eu tinha caído.	
45	E – Sentiu-se desamparada?	
46	E ₂ – Senti-me desamparada e senti que era o último dia da minha vida...	
47	E – Porquê que sentiu que era o último dia da sua vida?	
48	E ₂ – Senti, porque trabalho num centro de saúde e na segurança social e	

39	lido muito com pessoas com este tipo de doença que vão lá às vezes em	
50	fases terminais, receber baixas... e eu disse bem, cancro toda a gente se	
51	assusta, quando se fala de cancro é o fim... portanto, foi um tapete que me	
52	puxaram. Para mim, eu tinha pressa de falar com os meus filhos, destinar	
53	coisas, queria fazer tanta coisa que ainda não tinha feito, queria fazer tudo	
54	naquela hora e não podia fazer nada!	
55	E – A sua vida passou-lhe à frente de si, tipo um filme à frente dos seus	
56	olhos?	
57	E ₂ – Passou, passou um filme e eu comecei a querer encaixar e saber o que	
58	era mais importante para resolver.	
59	E – Era importante para si, resolver, identificar essas coisas que eram mais	
60	importantes?	
61	E ₂ – Era importante, porque como tenho três filhos, trabalhava à 25 anos	
62	para manter a família, manter os filhos, para mim eu era um pilar	
63	importante de casa e a minha mãe chorou... sou de uma família de 14	
64	irmãos, meu pai e minha mãe somos 14 irmãos, somos 16 e já se sabe que	
65	desatou tudo a chorar, mas depois quando vi a família toda entristecida,	
66	todos a ver o pior, houve uma coisa que me deu uma volta dentro de mim	
67	e eu disse “calma, vocês não choram, não é o fim! Eu tenho um problema	
68	grave de saúde e eu vou fazer exames” e comecei no dia seguinte a fazer	
69	exames, “eu vou fazer exames e as coisas vão correr bem! Eu ainda não	
70	tive a última resposta, ainda vou fazer uma cirurgia e os médicos... a	
71	medicina está tão avançada!” E eu tentei criar soluções para me defender	
72	e para dar coragem... porque eu senti-me muito desapojada perante os	
73	meus irmãos, pelo amor que me tinham...	
74	E – Sentiu necessidade de criar uma barreira, para que as coisas corressem	
75	bem, para distribuir o apoio?	
76	E ₂ – Uma barreira e uma força, exactamente, porque eu estava a precisar	
77	de ajuda. Eu notava que eles paravam de chorar, porque eu os mandei	
78	acalmar, mas que depois por detrás de mim choravam. Também, as	
79	pessoas que a gente encontra na rua, sabem da notícia e rotulam-nos	
80	muito, olham para nós e a gente sente que elas estão olhando como seja o	
81	último dia “ai oxalá que te safes, ai que doença” e eu disse “calma, eu	
82	tenho um problema, tenho percepção do problema que tenho, é um	
83	problema grave, mas hoje em dia há solução para tudo, vamos lutar até à	
84	última etapa, vamos viver um dia de cada vez” e disse ao meu marido,	
85	disse ao meu filho e à minha filha o problema que tinha e a gravidade a	
86	que podia chegar, que até podia partir se era problema que podia não ter	
87	solução. Ao meu filho de 14 anos eu não lhe disse, disse “a mãe está muito	
88	doente, tem um problema de estômago, vai-se tratar e depois a mãe vai	
89	ficar bem, até é capaz de a mãe fazer uma viagem a Lisboa”.	
90	E – Sentiu necessidade de o proteger, por ser o mais novo?	
91	E ₂ – De o proteger, por ser uma criança que precisa muito da minha	
92	protecção...	
93	E – É a pessoa mais dependente de si?	
94	E ₂ – De mim, é. Devido ao comportamento do meu marido comigo, o	
95	miúdo sofria muito, sentia-me mãe e pai, eu sou mãe e pai dos meus	
96	filhos. Mas fiz mal, porque no dia seguinte o miúdo foi para a escola e um	
97	amigo dele disse lá na escola que ouviu os pais falarem que a F. tinha uma	
98	cancro de estômago, que era grave, era um órgão importante e que o	
99	desfecho podia mesmo acabar por morrer. O miúdo manda-me uma	A sua voz fica

100	mensagem “mãe estou mesmo muito nervoso, na escola, a mãe não me	mais trémula, mas não chora
101	disse isso, a mãe disse-me que tinha um problema de saúde que ia tratar e	
102	que ia ficar bem”.	
103	E – Sentiu que lhe tinha mentido?	
104	E ₂ - Eu disse “filho tem calma, acaba a escola e vem para casa”, quando o	
105	meu filho chegou a casa, sentei-me numa mesa e conversei com ele, eu	
106	disse “F. tu tens que pensar assim, a mamã tem um problema de saúde, é	
107	grave sim senhor, mas toda agente vai partir meu filho. Uns partem num	
108	dia, outros partem noutro, não pode ir tudo ao mesmo tempo, portanto a	
109	mamã vai conseguir sair deste problema, mas nunca a mamã parte antes,	
110	fica a aguardar por vocês todos, porque nenhum de vocês vai ficar para	
111	trás, todos vão para o mesmo destino que a mamã vai. Tu não és um	
112	homem de fé, de coragem como a mamã?” “sou”, o pequeno vacilou.	
113	Pronto, o miúdo nunca mais me falou no meu assunto e a partir daí como	
114	viu que as pessoas estavam a não acreditar na minha... coisa e eu comecei	
115	a lutar contra tudo e todos.	
116	E – Para se defender deles?	
117	E ₂ – Exactamente, eu vou vencer! E depois também pensava, sozinha	
118	pensava e eu dizia assim, bem, o meu trajecto de vida foram 25 anos a	
119	fazer de mãe e de pai, tenho três filhos, um deles com 14 anos. Sou tão	
120	jovem, sempre me senti forte, nunca me senti fraca, nunca me senti	
121	doente e eu disse “eu vou ficar bem, eu tenho energia e tenho tudo que	
122	me diz que vou ultrapassar este tipo de doença.”	
123	E – Acha que pelo facto de nunca se ter sentido doente...	
124	E ₂ – Ajudou-me imenso!	
125	E – De que forma?	
126	E ₂ – Ajudou, porque nunca quis crer, a cirurgia aqui correu tão bem, tão	
127	bem que eu nunca senti uma dor, nunca senti nada. Acabo de nove dias fui	
128	para casa, levei SOS, nolotil, coisas que nunca tomei. Conduzia, fazia a	
129	minha vida normal, se não fosse a quimio e a radio eu era uma pessoa	
130	completamente saudável.	
131	E – Sentiu que a sua vida não tinha sido influenciada até à altura da	
132	quimio?	
133	E ₂ – Exactamente, e como me sentia com essa fortaleza eu dizia “não pode	
134	ser, uma pessoa não pode partir com essa fortaleza, com essa vitalidade?”	
135	E – Exacto.	
136	E ₂ – Tem que haver de desligamento e um desmoronamento!	
137	E – Existe uma discrepância entre estar doente e o seu diagnóstico?	
138	E ₂ – Exactamente, tem que haver aquela parte muito...	
139	E – De se sentir doente...	
140	E ₂ – Exactamente, de estar debilitada e coisa, eu não me sinto! E isso é o	
141	que me faz lutar para as pessoas acreditarem em mim. E depois eu	
142	também, mentalizei-me assim, a gente, e foi o que pensei que esta doença	
143	me ensinou, temos que viver um dia de cada vez, até aqui muito bem, esta	
144	lição. Nós assustamo-nos porque nós sonhamos muito, nós sonhamos,	
145	fizemos os nossos sonhos, é como uma pessoa que tem um cabide e que	
146	põe o casaco muito alto e depois os braços são curtos para irem ao cabide,	
147	sofre muito porque não tem braços para ir buscá-los e assim somos nós! Se	
148	a gente não fizer tantos planos, se a gente não fizer tantos sonhos, tantas	
149	projeções para a frente, nós não sofremos! E então eu disse “não, eu vou	
150	viver cada dia um dia, viver bem, amar aqueles que estão à minha volta,	

151	tratar bem aqueles que vivem comigo, fazer o meu melhor possível, o meu	
152	trajecto de vida, o meu melhor possível.”	
153	E – Sonhos que pode concretizar no dia a dia?	
154	E ₂ – Exactamente, deixei cá de exigências, as exigências passaram. Nunca	
155	fui uma pessoa muito exigente, mas as exigências passaram à parte. Foi	
156	uma coisa que eu aprendi, um dia de cada vez, um dia de cada vez. Porque	
157	o que nos faz às vezes sofrer é a pessoa fazer muita...	
158	E – Ter muitas expectativas da vida, ter muitos planos e não conseguir	
159	concretizar!	
160	E ₂ – Exactamente, e depois eu também pensava “bem, vai correr bem, eu	
161	vou conseguir ultrapassar mas, mesmo pela negativa aqueles que queria	
162	aproveitar eu vou aproveitar ao máximo, vou aproveitar até ao máximo e	
163	se tiver que ter uma partida mais cedo, pois partirei, porque não vão todos	
164	no mesmo dia, uns vão num dia outros no outro.	
165	E – Exacto.	
166	E ₂ - A vida é assim mesmo. Há pessoas que às vezes tento explicar e que	
167	me assustam muito eu digo há pessoas que não tem cancro, vão na rua	
168	com muita saúde tem um acidente, cheias de saúde, e acabam por falecer,	
169	não é. Agora, quanto a nível do hospital, quanto a nível do hospital, para	
170	mim tem muito a ver a maneira como nos tratam, nos recebem para fazer	
171	exames, o carinho como nos atendem, nos recebem, nos fazem a nossa	
172	ficha de inscrição, já percebeu? Para mim isto foi ponto nº um, estive na	
173	cirurgia X e fui muito bem recebida.	
174	E – Acha pelo facto de ter sido bem acolhida no momento ajuda...	
175	E ₂ – Ajuda, nós sentimo-nos pessoas, porque tenho um casosinho à parte,	
176	uma coisinha que não conta, no fundo fui também tratada, durante a noite	
177	senti-me muito mal e pedi a arrastadeira e a auxiliar que veio trazer a	
178	arrastadeira chegou junto à porta e nem olhou a minha cara, abriu a porta	
179	e nem perguntou o quê que eu precisava e magoou-me, eu chorei, no	
180	escuro ela não viu, mas eu disse “eu sou gente, tá bem que tenho este	
181	problema, mas estou viva, eu respiro, eu sou ser humano”, acho que devia	
182	acender a luz e dizer “foi a senhora que chamou? Está a precisar de alguma	
183	coisa?” Eu não vi a cara dela, aquilo magoou-me, eu chorei muito, chorei.	
184	Porque me senti que para aquela senhora não valia a pena, não valia a	
185	pena, está quase, mais hoje ou amanhã, não sei se está a ver?	
186	E – Estou sim.	
187	E ₂ – Mas isso foi uma coisinha muito à parte!	
188	E – Mas senti por estar deitada num leito...	
189	E ₂ – Um enfermeiro vir ao nosso encontro com um sorriso, chamar-nos	
190	pelo nosso nome, dar-nos um bom dia... para mim dá-me esperança de	
191	vida, para mim é como uma esperança de vida! Tive aqui um internamento	
192	ótimo, carinhosas, amigas, portanto a gente sente-se alguém, a gente	
193	sente-se “ainda tenho utilidade, ainda fazem muito por mim, esforçam-se	
194	muito, não sei se está a ver? Todo o cuidado, todo o gesto...	
195	E – Nós trabalhamos para vocês.	
196	E ₂ – Mas todo o gesto é bonito. Teve uma colega sua, vi que estava a	
197	limpar uma boquinha a uma idosa, a minha pasta não a trouxe porque não	
198	sabia que ia ficar internada e eu disse que ela não sabia o que perdia	
199	porque a velhinha não queria, então ela viu que eu gostava de sentir	
200	aquele sabor ela foi buscar. Aqueles momentos de prazer, em que eu pus	
201	aquele produto, tantum, e que me soube tão bem, eu senti-me alguém e	

202	senti-me tão feliz por ela me ter dado importância. Um pequeno gesto que	
203	não custou nada, foi lá, foi buscar, preparou e eu lavei a boquinha, senti-	
204	me muito bem e senti-me alguém, “ainda sou alguém, sou importante,	
205	ainda há solução para mim, as pessoas ainda me acodem.” Porque a gente,	
206	todo o mal, o não cumprimentar, ou não tratar com certo carinho nós	
207	sentimos, “já não valemos nada, não valemos”, eles estão a tratar de quem	
208	precisa, está a perceber o que eu quero dizer? Mas nesse aspecto, a nível	
209	do acolhimento muito bem tratada, muito, muito e é o que me tem dado	
210	muita força de viver e são pessoas que falam sempre numa esperança de	
211	vida “estamos aqui para curar, para tratar, para as pessoas vencerem”, é	
212	sempre a imagem que me é transmitida pela enfermeira que chega junto a	
213	mim, “está aqui a fazer um tratamento para melhorar nunca se pensa no	
214	pior, pensa-se sempre no melhor” e isso ajuda-nos imenso ouvir de quem	
215	percebe, dar-nos uma certa esperança, que a gente não deve ter medo do	
216	amanhã, isso conforta-nos. Para mim é muito, muito importante o carinho,	
217	a maneira como a enfermagem nos atende.	
218	E – À pouco falou-me que trabalhava num centro de saúde e que lidava	
219	com doentes oncológicos e muitos deles em fase terminal. De que forma	
220	ao ver estes doentes vai influenciar a sua visão como doente? Vê-se	
221	representada neles?	
222	E ₂ – Portanto, vi-me naquela imagem e só pedi a Jesus para ter força para	
223	não ficar tão débil, porque eles pediam-me para partir e eu pedi um dia se	
224	ficar, nunca fiquei com receio de ficar sem cabelo, nunca tive receio de	
225	ficar sem nada, sempre gostei de fazer todos os exames que me pediam,	
226	para mim nunca era custoso, nunca era sofredor, era um bem, fosse uma	
227	picada, fosse o que fosse era para mim! Senti muita força, muita vontade e	
228	ainda hoje é. A radioterapia e a quimio... fui sozinha, por motivos	
229	familiares fui sozinha. Foi um bocadinho, sofri um bocadinho!	
230	E – Sofreu sozinha?	
231	E ₂ – Sofri sozinha. Mas, mesmo naquelas horas que sofria, mesmo	
232	naquelas horas que vomitava, que tinha diarreia, dava-me tremores e frio,	
233	mas eu depois vestia o meu casaco, lavava a minha boca e dizia para mim,	
234	eu para mim, “M. F. vai à rua!” e eu ia à rua buscar qualquer coisa para eu	
235	comer.	
236	E – Tem uma energia e uma força interior...	
237	E ₂ – Tenho, muito grande e tenho uma voz que me diz que tenho um	
238	problema grave, sim senhor, mas que eu vou tentar ultrapassar esta	
239	situação.	
240	E – De que forma a sua vida pessoal ficou afectada?	
241	E ₂ – A minha vida pessoal, portanto... em que aspecto? No fazer as coisas?	
242	E – Na sua maneira de ver o mundo, na sua maneira de ser?	
243	E ₂ – Ah! Eu sempre fui uma pessoa muito humana perante o meu próximo,	
244	a minha maneira de ser sempre foi muito humilde e muito humana,	
245	sempre sofri com o sofrimento dos outros, até como funcionária pública	
246	nós não podemos por lágrimas, mas às vezes chegava a levantar da cadeira	
247	e fazia que ia à sala da copa para pôr as lágrimas, o sofrimento dos outros	
248	sempre foi uma coisa que me afectou muito, muito, muito. Portanto, o	
249	meu próximo, o meu próximo sempre foi uma coisa que me afectou. Eu	
250	trabalho na segurança social à 25 anos, porque preciso, porque o dinheiro	
251	me dá jeito para a minha vida, mas também trabalho por muito amor,	
252	porque gosto da minha profissão, gosto de ajudar as pessoas.	A sua expressão facial fica mais triste e a sua voz mais

253	E – Acha que pelo facto de estar a passar por esta situação de um cancro	baixa.
254	vai mudar a sua relação com outras pessoas, com o público. Vai mudar a	
255	sua postura com os outros?	
256	E ₂ – Não, não vai mudar. Só peço a Jesus que eu sou uma pessoa que	
257	sempre gostei de praticar o bem, as pessoas conhecem-me das freguesias,	
258	trabalhei na freguesia dos Arrifes, trabalhei. E as pessoas conhecem-me	
259	como uma pessoa de bem, por exemplo, eu não trabalho nas finanças mas	
260	na altura do IRS, eu faço mais de cem IRS às pessoas, às vezes elas vêem	
261	“ah tome uma gorjeta” e eu não quero porque, querida, se ela pudesse ela	
262	pagava a alguém para lho fazer. O que eu lhes peço é um abraço, um	
263	carinho, é só. Nunca quis que me pagassem a troco de nada, sempre fui	(bate na mesa a simular o toque numa porta)
264	uma pessoa de bem. Agora, eu tenho medo que não seja aquela pessoa	
265	com aquela fortaleza para corresponder da mesma maneira, como	
266	correspondia antes, isso eu penso muita vez. Tenho receio que não fique	
267	com a mesma vitalidade de poder ajudar as pessoas. A minha casa é uma	
268	porta da segurança social. Eu quando chegava a casa, hoje batia uma,	
269	amanhã batia outra, eu trazia os papéis para casa e agora, às vezes, eu	
270	sinto medo que as pessoas fiquem com uma visão diferente, mas no	
271	momento depois de fazer quimio e rádio sinto-me um bocadinho débil,	
272	mas o que eu penso é, a mesma vitalidade que tinha para continuar a	
273	ajudar as pessoas com a mesma vontade e para mostrar, ser um exemplo,	A utente veio
274	que as coisas não terminam com as más notícias, que há sempre solução. E	
275	eu acho que mesmo que não tenha solução para o doente, é mais fácil ter	
276	esperança que as coisas se vão resolver do que viver agarrada à imagem de	
277	que amanhã se vai partir, de que se vai morrer e ficar agarrada à cadeira à	
278	espera que a morte bata à porta, o que é muito mal!	
279	E – Tem medo que as pessoas lhe passam a tratar como uma doente, uma	
280	necessitada?	
281	E ₂ – As pessoas já me tratam assim, mas eu não me sinto assim.	
282	E – E o que é que sente quando as pessoas a tratam assim?	
283	E ₂ - Sinto uma revolta. Sinto revolta, não transmito porque não é meu	
284	feitio, mas fico muito revoltada, porque eu estava em Lisboa e uma pessoa	
285	minha vizinha passou e disse “oxalá que te livres dessa doença maldita	
286	querida, de repente não te livras disso!” E eu disse “senhora doença todos	
287	nós temos, às vezes temos sem a saber, mas eu estou tratando, estou a	
288	reagir bem”, mas depois de acabar de falar com a senhora senti-me	
289	incomodada e até disse cá para mim “parvalhona, agora já a dar-me como	
290	falecida, de repente até vai falecer primeiro que eu! Sabe Deus, a gente	
291	não sabe quando vai partir”, mas senti-me um bocado incomodada,	
292	porque ela era uma senhora que massacrava pelo sofrimento.	
293	E – Não precisa que lhe lembre que é uma doente?	
294	E ₂ – Não quero! Não, não! Porque eu não quero. Quero ter a minha alta,	
295	quero ir trabalhar para a segurança social, quero continuar a ajudar as	
296	pessoas, fazer a minha vida, criar a minha neta, eu não sei se está a ver, eu	
297	tenho uma esperança, tenho uma esperança do tamanho do mundo.	
298	E – E em termos da sua vida familiar, na sua relação com os seus filhos, o	
299	seu marido, os seus pais...	
300	E ₂ – Eu sempre fui uma pessoa muito meiga para o meu marido e para os	
301	meus filhos. Agora eu noto que os meus filhos estão mais preocupados	
302	comigo, eram crianças que não estavam preocupados com a mãe, agora	
303	são muitos preocupados, não querem que apanhe frio. Eu noto neles que	

304	foi um susto muito grande para os meus filhos, eu noto neles, mas eu faço-	para Lisboa
305	lhes ver que já fui operada e já tirei o que tinha que tirar, agora estou	sozinha. Num
306	queimando para não aparecer noutras zonas e estou a fazer a quimio. E	primeiro
307	depois eu sou uma pessoa dentro dos limites, que possam ser.	contacto dia
308	E – Era um pilar fundamental na família e passou a ser o centro de todas as	anterior,
309	preocupações?	referiu que o
310	E ₂ – Exactamente, eu noto nos filhos que estão muito preocupados,	marido não
311	principalmente a mãe e os irmãos, não têm a força que eu tenho! Não têm	era pessoa de
312	a força que eu tenho. Quando os vejo assim tristes eu digo “mãe vai correr	lhe dar o apoio
313	tudo bem querida, vai correr tudo bem, acredita. Mas que não corra pelo	de que
314	melhor, como aquilo que a gente quer, que a gente nem sempre tem	necessitaria
315	aquilo que a gente pede, a gente tem aquilo que é preciso a gente ter,	
316	porque toda a gente pede o bom, mas a gente tem aquilo que é possível	
317	ter. Se correr pelas das piores hipóteses e eu ter que partir mais cedo,	
318	parto. Vocês são adultos encaram bem e eu estou lá.	
319	E – Pensam que parte um ente querido.	
320	E ₂ – É. Mas a minha mãe não entende isso, é isso que me custa. Eu	
321	também, acho que o materialismo está um bocadinho enraizado, o amor	
322	que a gente tem por uma pessoa, também, podemos amar mentalmente!	
323	Mas agente quer ter aquela presença e o que me mete mais de olho, que	
324	eu sinto-me mais fragilizada é só em relação aos meus filhos.	
325	E – Sente que são eles que ficam mais prejudicados com sua doença?	
326	E ₂ – Exactamente, é.	
327	E – Se calhar o seu filho mais novo...	
328	E ₂ – É, exactamente o meu filho mais novo. Mas eu sinto muita fé. Sinto	
329	graças a Deus!	
330	E – E em relação às suas relações sociais, os seus amigos...	
331	E ₂ – Portanto, eu só convivia mais, devido à minha vida eu tenho que	
332	trabalhar sozinha, para a vida, nunca fui uma pessoa muito para o exterior,	
333	ligada para o convívio com muitas pessoas, mas no meu trabalho tenho o	
334	meu círculo de amizade. Tenho uma amiga minha que trabalha comigo já à	
335	15 anos e então eu sinto medo dela, ela chora “F. que tu não vais... eu não	
336	sou boa para te ajudar mas eu estou com medo de te perder” e eu digo	
337	“força, coragem, as coisas ainda vão correr bem, ainda vou vir para esta	
338	cadeira para te ajudar a trabalhar, tem calma” quer dizer, eu sinto... mas é	
339	por amor, ela não consegue, treme toda quando me vê e depois “F. não te	
340	quero ver...” que eu disse a ela que estava numa fase e eu disse “vá, são	
341	fases e estas fases fazem parte desta doença e eu tenho que passar por	
342	elas. Se eu tenho um muro para chegar aquela parede eu tenho que passar	
343	aquele muro, embora me custe eu tenho que passar aquele muro, é, não	
344	é?	
345	E – Há certos obstáculos que tem que ser ultrapassados.	
346	E ₂ – Exacto, mas é um obstáculo que eu tenho que ultrapassar. Estas	
347	etapas de fraqueza, de cair, de levantar e não puder, isto acontece, é	
348	próprio destes problemas de saúde, portanto temos que olhar para isto	
349	assim, não se pode olhar para isto de que vou falecer. Vou ultrapassar esta	
350	etapa querida e depois terei outras etapas melhores. Ela fica mais animada	
351	(referindo-se à amiga mencionada anteriormente), é a única amiga mais	
352	íntima, é a única mais íntima e que me diz aquilo que sente.	
353	E – Procura alento e reconforto nessa amiga?	
354	E ₂ – Sinto muitas saudades, eu dou mais conforto a ela.	

355	E – Falava de saudades...	
356	E ₂ – Muita saudade da minha colega que eu sinto...	
357	E – Acha que mudou mais a ela do que a si, o facto de estar doente?	
358	E ₂ – A ela enfraqueceu-a e a mim a distância, vi o quanto gosto dela e ela é	
359	uma peça importante para mim... mas eu sinto saudade... sinto saudade	
360	das pequenas coisas que eu fazia, porque nunca fui uma pessoa de fazer	
361	grande vida social fora... mas dentro de casa eu sinto saudade de cuidar da	
362	roupa dos meus filhos, tenho saudade de cuidar da comida dos meus	
363	filhos, eu sinto saudades destas coisas.	
364	E – Houve uma alteração nos seus papéis que desempenhava?	
365	E ₂ – Houve, houve, desde Agosto para cá deixei de ter uma vida normal. Eu	
366	tenho pressa de ter uma força, uma energiazinha para poder preparar uma	
367	comida para os meus filhos, aquilo que eles gostam. Gosto muito de	
368	comprar revista de cozinha, já escolhi certas receitas para os meus filhos.	
369	Eu sinto saudades do meu dia-a-dia, do meu acordar de manhã, tomar o	
370	meu banho, determinar a minha vida, eu sinto saudades dessas coisas.	
371	E – E em termos relacionais com o seu marido, a sua intimidade ficou	
372	afectada?	
373	E ₂ – Portanto, eu vou-lhe ser franca e vou-lhe falar tudo como deve ser, o	
374	meu marido é uma pessoa que conhece outras mulheres e ultimamente	
375	tinha comigo uma relação má, eu como sou uma pessoa de bem, sou uma	
376	pessoa com temperamento calmo e gosto de criar bom ambiente para os	
377	filhos, não gosto de dar corridas aqui, acolá, gosto de estar com a nossa	
378	gente no nosso lar, a nossa família e o nosso sossego. Por isso o aturava,	
379	ele tinha uma amante e batia-me muito, ainda em Agosto me bateu, já	
380	percebeu. Mas nunca lhe virei as costas, sempre o respeitei e diante dos	
381	meus filhos, quando eles não presenciavam, até o mais novo é que	
382	presenciava mais alguma cena, porque estudava e estava em casa, do que	
383	os mais velhos muitas vezes já não presenciavam. E a gente já não tinha	
384	uma vida sexual muito coisa, mas quando sai do hospital, que fui operada,	
385	dizia a ele “oh M., eu passei por uma operação, uma cirurgia difícil, sinto-	
386	me fragilizada eu gostava que me desses um abraço, não um abraço de	
387	amor, mas um abraço de amizade, que a gente dá a uma pessoa amiga.	
388	Porque eu sofri, passei por uma preparação de cirurgia, a cirurgia em si. Eu	
389	estou carente, precisava que me desses um carinho, que me desses um	
390	conforto. Pronto, se não me desses um conforto de sexo ou amor, mas de	
391	amizade, de apoio.” Nunca foi um homem... mas sentes preocupado	
392	comigo, sente-se preocupado, também eu associo assim, foi um homem	
393	que perdeu o pai também, com cancro na cabeça com 9 anos de idade, a	
394	mãe uma esquizofrénica de último grau e ficou com ele, afectou-lhe muito	
395	a afectividade, acho que ficou com muito pouco para transmitir e eu não	
396	levo muito à letra... a gente não pode dar aquilo que não recebeu. Se não	
397	cultiva a gente não pode receber. Eu vou um bocado para esta área, vou	
398	um bocado para esta área, agora sinto-o preocupado...	
399	E – Mas sente falta de um abraço...	
400	E ₂ – Ah sim, muito, muito, muito. Sempre senti, durante estes anos todos...	
401	E – Mas sente que agora...	
402	E ₂ – Sinto mais, sinto, sinto muito mais, sinto muito apoio, de um abraço.	
403	Gosto muito que me dêem um abraço, que me ponham um abraço por	
404	cima, que me apertem a mão, para mim é como um elo...	
405	E – Como um elo de ligação...	

O seu tom de voz fica mais pausado e mais baixo

406	E ₂ – Exactamente, eu sou uma pessoa a nível dessa área sou uma pessoa	
407	carente, sou uma pessoa carente, mas pronto julgo melhorar e quando	
408	chegar a casa irei reconstruir até, aquilo que está mais apagado, porque	
409	até pode com este sofrimento e com isto tudo que ele vive nestes 4 meses,	
410	desde Agosto lhe tenha ensinado alguma coisa, que tenha aprendido com	
411	o seu sofrimento e com a sua solidão tenha aprendido alguma coisa, e até	
412	porque não? Refazer a nossa relação, porque nunca estive de costas	
413	viradas para o meu marido, independentemente daquilo que ele me fazia,	
414	nunca deixei de lhe preparar um jantar, um almoço e nem lavar uma peça	
415	de roupa, agora chamava-lhe à atenção!	
416	E – E relativamente à sua religião, à sua fé, de que forma a encara agora?	
417	E ₂ – Eu acredito, tenho que falar franca, eu acredito que a vida não	
418	termina, assim como não começa no berço não termina no túmulo. E	
419	acredito que quando a gente morre há apenas uma transformação, a gente	
420	liberta-se deste corpo que está doente, que a matéria orgânica não teve	
421	mais para ninguém, que ficou doente, a matéria orgânica não vale nada e	
422	que até cheira mal ao fim de uns dias a decompôr-se, vai para o cemitério	
423	e que o que chamamos de alma que é o espírito que se libertar e vai para o	
424	espaço e que é uma pessoa feliz!	
425	E – Não se questiona e sendo católica, não questiona Deus, o porquê de	
426	estar doente, o porquê a mim?	
427	E ₂ – Não, eu não questiono porque não o sinto. Como acredito na	
428	reencarnação, para mim não foi Deus que me castigou, Deus é bom, ama	
429	os seus filhos todos por igual, porque Deus não tem filhos e enteados. Se	
430	Ele é bom, é justo e ama a todos os seus filhos, não pode dar-me um	
431	cancro a mim e não dar nada à minha vizinha.	
432	E – Então, não sente como um castigo?	
433	E ₂ – Não sinto como um castigo. Eu sinto que está no meu carma, está no	
434	meu destino passar por esta situação e talvez seja uma maneira de provar	
435	a minha fé que tenho Nele, o meu amor que tenho Nele e a confiança que	
436	deposito Nele, para mim isto não foi castigo, foi uma coisa que tenho que	
437	passar por ela. Para mim Deus não castiga ninguém, porque ele ama a	
438	todos por igual e não castiga ninguém, são resgates de vidas anteriores, eu	
439	penso assim. Porque eu digo Deus que é uma força suprema, criou o céu, a	
440	terra e criou isto tudo, não nos ia criar meia dúzia de anos para	
441	apodrecer-mos debaixo da terra. E depois também não era um Deus	
442	justo, eu tenho um bebé que morre à nascença aquela tem um bebé que	
443	vive até aos 50, eu tenho um bebé que vê, aquela tem um bebé que não	
444	vê, isto para mim não é feito por Deus, são reajustes de vidas passadas e	
445	que nós temos que passar por estas situações, quer eu precisava de passar	
446	por esta situação, eu precisava de passar, os meus filhos que fazem parte	
447	do meu agregado precisavam de passar por esta aprovação, por este	
448	sofrimento e todos nós em conjunto estamos a resgatar uma coisa que não	
449	estava bem.	
450	E – Está-me a dizer que é uma busca de algo não resolvido?	
451	E ₂ – De algo que não está bem para se harmonizar, nunca, para mim,	
452	nunca é Deus que castiga ninguém. Nunca é Deus que dá nada, Deus não	
453	nos castiga, Ele é bom é justo e ama todos por igual.	
454	E – Quando olha para o espelho como se vê a si própria?	
455	E ₂ – Quando olho para o espelho, agora assim queimada (efeito da	
456	quimio), o físico, o exterior para mim não conta muito, não conta, porque	

457	para mim conta aquilo que não se vê, aquilo que não podemos tocar, são	
458	os valores morais, isso é que conta. Portanto, eu nunca fui uma pessoa	
459	vaidosa, quando olho para mim, não olho bem para o físico, nas mazelas	
460	que ficaram, mas às vezes fico um bocadinho receosa pela minha fraqueza,	
461	de repente às vezes de pernas, de querer fazer, querer andar e cansar. O	
462	que me preocupa mais quando olho para mim é o meu estado de força, de	
463	ânimo mais do que o aspecto físico. O aspecto físico não me... para mim o	
464	ser humano é como um livro, não vale pela sua capa nem pelo seu	
465	encadernamento, vale pelo seu conteúdo, pelo aquilo que tem lá dentro.	
466	E – Na sua opinião, qual deveria ser a nossa intervenção, como	
467	enfermeiros no momento em que recebe a notícia do diagnóstico de	
468	cancro?	
469	E ₂ – Portanto, na hora em que se recebe, devem ser os mais meigos.	
470	Pensar que estão a dar uma notícia a um familiar. Se a pessoa se...	
471	E – A responsabilidade de dar a notícia é dos médicos.	
472	E ₂ – Sim, mas nós de seguida vamos a correr para os hospitais e quem nos	
473	recebe é sempre a parte de enfermagem, é fundamental.	
474	E – Na altura que recebeu a notícia, sentiu falta de apoio, de carinho?	
475	E ₂ – Mesmo assim não senti, não senti, porque o médico, não sei se devido	
476	aos meus 45 anos que tinha ou se ele me viu tão certa que não estava	
477	doente, sentiu talvez pena. Eu julgo, porque até ele é uma pessoa muito	
478	calma, abraçou-me e até foi uma pessoa amiga, pois eu tinha mais medo	
479	de chegar ao hospital e de trazer a lancheira na mão e ser entregue a uma	
480	enfermaria... mas aí também, não tive nenhum problema, graças a Deus e	
481	vou-lhe dizer uma coisa, a parte de enfermagem ajudou-me muito a	
482	vencer. Os dias em que estive no hospital não pareceram um hospital,	
483	parecia a minha casa, sentia-me em casa.	
484	E – Acha importante haver uma continuação desse apoio emocional,	
485	psicológico?	
486	E ₂ – É importante, é muito importante o enfermeiro não... até devia ter	
487	menos doentes, nós notamos, estamos aqui na cama, às vezes à agilidade	
488	em atender um... que a pessoa deve ter o seu número, pronto eu não faço	
489	ideia de como essas coisas se processam, mas às vezes a gente vê uma	
490	certa pressa. Às vezes, primeiro é mais importante ter menos trabalho por	
491	cada enfermeiro, dava mais um tempinho para o enfermeiro poder dar	
492	uma palavrinha para nós.	
493	E – Estar mais disponível para ouvir...	
494	E ₂ – É, a gente recebe carinho na hora que está a fazer o curativo, mas a	
495	gente nota que a pessoa tem que nos voltar as costas, que é normal, é o	
496	trabalho que está a chamar, as outras responsabilidades estão chamando,	
497	mas até devia ser dividido o trabalho de maneira, nós chegamos aqui	
498	muito carentes, chegamos aqui que nem trapos...	
499	E – O quê que acha que poderíamos fazer, e não estou só a referir-me em	
500	termos do internamento, mas mais em termos ambulatoriais, o que	
501	poderíamos fazer para vos acompanhar nesta etapa?	
502	E ₂ – Pronto, antes da doença não se pode, depois da doença o que a gente	
503	nota, porque também a gente fica algum tempo de baixa, o agregado fica	
504	afectado a nível do dinheiro, às vezes também não fica em condições de	
505	comer de tudo, eu acho que se fosse acompanhada por uma assistente	
506	social ou por alguém que lá de vez em quando nos fizesse uma visitinha,	
507	porque às vezes chegamos a casa e torna a haver degradação, torna a	

508	haver degradação porque falta muita coisa, porque para cuidar bem de si	
509	tem que olhar só para si e ainda tem que cuidar dos restantes agregados.	
510	Às vezes sente-se essa falta de acompanhamento. À muita gente que sai	
511	daqui e são muito bem tratados e que às vezes preferem ficar mais 2 ou 3	
512	dias do que ir para casa e que chegam a casa, nunca mais têm ninguém, o	
513	apoio necessário. Portanto, sermos queridos, informados, por exemplo, à	
514	um sinal que, também me preocupa isso, chegar a casa e o meu corpo dar-	
515	me um sinal e eu não saiba o que é, folhetos informativos, que até	
516	pudesse-mos vir aqui buscar...	
517	E – Que pudessem recorrer a nós e estivesse-mos disponíveis para vos	
518	receber...	
519	E ₂ – Exactamente, estarem disponíveis e nós viéssemos “olhe Sr. ^a	
520	enfermeira eu senti isto, tenho este sintoma, mais como uma	
521	disponibilidade, que eu sei que é difícil...	
522	E – Está-me a dizer que fosse algo como uma consulta...	
523	E ₂ – Exactamente, como uma consulta sr. ^a enfermeira, porque às vezes a	
524	gente abre-se melhor com uma enfermeira do que se abre com a nossa	
525	mãe, o nosso pai. E eu sinto um certo desconhecimento, sinto medo de ter	
526	algo no meu corpo que me diga alguma coisa e não sei interpretar e a	
527	gente não tem aquela E sabe que a gente não pode vir aqui, vocês estão	
528	com o vosso trabalho organizado, tem o seu turno com as horas de	
529	entrada, a gente sente-se um bocadinho desapojada, eu sinto, eu sinto!	
530	E – É um lacuna...	
531	E ₂ – Exactamente, é uma lacuna e que talvez nos pudessem ajudar. Que	
532	tivessem um gabinetinho, em que a pessoa pudesse ligar, marcar uma	
533	hora e viesse, está a perceber. Porque às vezes há coisas que conversadas	
534	com a enfermeira, em que esta nos podia informar, marcar um dia	
535	connosco “olhe falei dos seus sintomas, fique tranquila, ou faça isto ou	
536	marque isto ou marque aquilo”, acho que sim, faz parte sermos mais	
537	acompanhadas nesse aspecto. Porque eu desconheço por completo	
538	qualquer coisa que o meu corpo me diga, eu não sou uma pessoa atenta.	
539	Já percebeu! Se houvesse possibilidade, era um bom investimento,	
540	portanto, não investir só em trabalho, mas investir num acompanhamento	
541	em que a enfermagem nos esclarecesse. Há sempre sintomas que a gente	
542	desconhece por completo e às vezes não as trata porque não tem	
543	conhecimento e não foi informada. Se houvesse aquele gabinete, aquela	
544	enfermeira disponível para que se pudesse, era um bom ponto de	
545	partida... para educar!	
546	E – Nem que fosse para desabafar...	
547	E ₂ – Exactamente, mesmo a nível, eu acho necessidade, porque eu sinto	
548	essa preocupação, do meu corpo me dizer alguma coisa e eu não saber	
549	bem o que é. Não só para mim, mas para todas as pessoas que tivessem	
550	esse problema de cancro.	
551	E – Antes de terminarmos, quer acrescentar mais alguma coisa ou	
552	esclarecer algum aspecto que ache que não ficou bem esclarecido?	
553	E ₂ – Só se me fizer mais alguma pergunta.	
554	E – Não tenho mais perguntas a fazer-lhe, mas se quiser falar sobre algum	
555	ponto...	
556	E ₂ – A revolução foi esta, em primeiro foi aquele susto, aquela coisa	
557	tremenda, depois foi as pessoas em redor ficaram todas com medo e eu	
558	tentei criar uma fortaleza...	O seu tom de

559	E – Sente que as pessoas a prejudica, pelo facto de serem curiosas...	voz fica mais baixo.
560	E ₂ - Prejudica, a negatividade é terrível, às vezes antes não falassem.	
561	Prejudica, afecta um bocadinho. Eu sou uma pessoa forte e consigo	
562	ignorar, mas pode haver pessoas que não conseguem.	
563	E – Sr.ª F. desta forma, vou dar como terminada a nossa entrevista.	

Tempo de duração da entrevista: 38 min