



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

“Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os factores da vulnerabilidade ao *stress*, ajustamento mental à doença oncológica de um familiar e o *coping* resiliente”

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Psicologia: Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Por

Joana Patrícia Lima Afonso



Faculdade de Filosofia

Centro Regional de Braga

Dezembro de 2011



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

“Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os factores da vulnerabilidade ao *stress*, ajustamento mental à doença oncológica de um familiar e o *coping* resiliente”

Dissertação de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Psicologia: Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde

Por

Joana Patrícia Lima Afonso

Sob orientação do Professor Doutor Rui Ramos



Faculdade de Filosofia

Centro Regional de Braga

Dezembro de 2011

Agradecimentos

A concretização desta dissertação resulta do esforço de um grupo de pessoas que tudo fizeram para que a sua realização fosse possível e às quais não posso deixar de agradecer.

Ao Professor Doutor Rui Ramos, pela preciosa ajuda e orientação, por acreditar no meu trabalho mas, acima de tudo, por compreender todos os meus medos e ansiedades. Obrigada pela paciência e por todos os ensinamentos que me transmitiu.

À Dra. Adília Araújo e à Dra. Cristiana Lopes, por terem sido incansáveis, pela disponibilidade, pela palavra amiga e conforto.

Agradeço, também, à administração do Hospital de Braga, que permitiu a realização deste estudo, ao serviço de Oncologia, em especial ao Dr. Rui Nabiço, pela pronta disponibilidade em me receber. Obrigada a todos os enfermeiros, médicos e funcionários deste serviço, pela forma carinhosa como me trataram.

Por fim, um especial agradecimento aos cônjuges dos doentes oncológicos, pela participação no estudo e por permitirem a realização do mesmo. Sem a vossa colaboração, este trabalho não seria possível.

Um agradecimento muito especial aos pais Vasco e Clara, os meus primeiros educadores, que tudo fizeram para que nunca deixasse de acreditar nas minhas capacidades. Obrigada pelo sacrifício, por estarem sempre presentes, pelo vosso amor e apoio incondicional. Obrigada por renovarem a minha energia quando as forças parecem faltar e por serem a âncora da minha vida.

Obrigada ao irmão João, ouvinte dos desabafos e que sempre me motivou a lutar por aquilo em que acredito e, nos momentos de maior pressão, soube dizer as palavras certas para me tranquilizar. Obrigada por tornares os meus dias mais alegres.

Ao Nuno agradeço a paciência, a ajuda, o apoio incessante, a amizade, o companheirismo e, acima de tudo, o amor que me permite continuar a caminhar. Obrigada por estares sempre presente, nos bons e maus momentos. Obrigada por fazeres do meu mundo um lugar mais feliz.

À amiga Inês Peixoto obrigada pela ajuda, carinho, amizade, por ter sempre uma palavra meiga e de apoio. Obrigada também pela partilha de experiências e troca de ideias que me fizeram crescer.

Às amigas Andrea, Melanie e Lúcia, agradeço o facto de entenderem a minha ausência, me apoiarem mas, acima de tudo, por serem aquelas amigas que vão estar sempre a meu lado.

A todos aqueles que tenho a certeza de estar a omitir, mas que contribuíram de forma directa ou indirecta para este trabalho.

Obrigada a todos!

Resumo

O presente trabalho, intitulado “Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os factores da vulnerabilidade ao *stress*, ajustamento mental à doença de um familiar e o *coping* resiliente”, tem como principal objectivo a descrição da forma como o cônjuge vivencia a doença oncológica, analisando aspectos como a vulnerabilidade ao stress, o ajustamento mental à doença e o *coping* resiliente dos mesmos.

Este estudo foi realizado numa amostra portuguesa, composta por 50 cônjuges que acompanhavam os doentes às consultas externas de Oncologia, no Hospital de Braga. Os sujeitos tinham idades compreendidas entre os 29 e os 76 anos.

Para a concretização deste estudo foram aplicados quatro questionários, que nos permitiram recolher a informação que considerámos pertinente para a investigação, nomeadamente: Questionário sócio-demográfico, para a obtenção de dados demográficos e clínicos da população em estudo; 23 QVS – *Questionário de Vulnerabilidade ao Stress* (Vaz Serra, 2000), com o intuito de avaliarmos a vulnerabilidade dos sujeitos face ao stress; EAMC-F – *Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar* (Lopes, Pais Ribeiro, Santos, 2006) para podermos avaliar a extensão pela qual os familiares dos doentes oncológicos adoptam determinadas respostas no que diz respeito ao processo de adaptação ao diagnóstico e tratamento da doença oncológica e, por fim a EBCR – *Escala Breve de Coping Resiliente* (Morais e Pais Ribeiro 2010), que permite perceber a capacidade dos sujeitos para lidar com o *stress* de forma adaptativa.

Os resultados obtidos com as análises estatísticas permitiram-nos concluir que a amostra, de um modo geral, funciona em termos psicológicos de forma desadequada perante a adaptação à doença oncológica. Para além disto, pudemos perceber que o género é uma variável importante no que concerne ao processo de adaptação, uma vez que se encontraram diferenças significativas no modo como homens e mulheres vivenciam esta situação, sendo o sexo feminino que regista o valor mais elevado relativo ao *coping* resiliente. Por outro lado, o factor tempo de diagnóstico encontra-se relacionado positivamente com a vulnerabilidade ao *stress* e com o ajustamento mental.

Palavras-chave: Vulnerabilidade ao *Stress*, Ajustamento Mental à doença oncológica de um familiar, *Coping* Resiliente, Cônjuge, doença oncológica.

Abstract

This thesis entitled "Evaluation of the functions of conjugality's help with cancer patients according to vulnerability to stress, mental adjustment to the illness of a relative and resilient coping factors" has as main objective the description of the way the spouse deals with cancer, analyzing aspects such as vulnerability to stress, mental adjustment to the illness and resilient coping of the cancer patients.

This study was conducted on a portuguese sample with 50 spouses who supported their partner during outpatient oncology at the Braga's Hospital. The spouses had between 29 and 76 years old.

To achieve this study we made four surveys that helped to have the needed information for the research, namely: a socio-demographic survey to get demographic and clinic data of the research population; 23 QVS - "Questionário de Vulnerabilidade ao Stress" (vulnerability to stress survey by Vaz Serra, 2000), to evaluate the vulnerability to stress of the patients; EAMC-F - "Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar" (Scale of mental adjustment to a relative with cancer by Lopes, Pais Ribeiro and Santos, 2006) to evaluate the extension to which cancer patients' relatives have certain behaviors during the diagnostic and treatment adaptation process of a cancer patient, and last but not least, the EBCR - Escala Breve de Coping Resiliente (a short scale of resilient coping by Morais and Pais Ribeiro, 2010), to understand the patient's capacity to deal with stress in an adaptive way.

With the results obtained by the statistical analysis we can conclude that the sample, in general, works inappropriately in psychological terms during the cancer adaptation. Besides, we could understand that the gender is an important variable during the adaptation process, because there are significant differences between how men and women deals with the situation, women for example, had a highest value for the resilient coping. On the other hand, the time diagnosis factor is positively related with vulnerability to stress and with mental adjustment.

Keywords: Stress Vulnerability; Mental Adjustment to a relative with cancer; Resilient Coping; Partner or Spouse, Cancer

Índice

Agradecimentos.....	i
Resumo.....	iii
Abstract.....	iv
Índice.....	v
Índice de Anexos.....	viii
Índice de Gráficos.....	ix
Índice de Tabelas.....	x
Introdução.....	xi

Parte A – Enquadramento Teórico 1

Capítulo 1 – Doença oncológica: epidemiologia e situação actual2

Capítulo 2 – Reacções e impacto emocional da doença oncológica6

Capítulo 3 – Modelos explicativos da relação entre Comportamento e Doença

Oncológica.....12

3.1. Vulnerabilidade ao Stress 12

3.2. Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar 16

3.3. Coping Resiliente..... 19

3.3.1. O conceito de *Coping* e a sua aplicação à doença oncológica 19

3.3.2. O conceito de Resiliência..... 24

Capítulo 4 – Aspectos Sócio – Familiares na Doença Oncológica.....27

4.1. A família como prestadora de cuidados.....27

4.2. O sistema familiar e o diagnóstico de Cancro32

4.3. O sub-sistema conjugal.....39

Parte B- Estudo Empírico 40

Capítulo 1 – Metodologia.....43

1.1.Desenho/Método da Investigação	43
1.2.Objectivos e variáveis do estudo	44
1.3.Descrição e caracterização da amostra	45
1.3.1. Caracterização da amostra relativamente ao género	45
1.3.2. Caracterização da amostra relativamente à idade	45
1.3.3. Caracterização da amostra quanto ao tempo de namoro e casamento	46
1.3.4. Caracterização da amostra relativamente ao número de filhos e constituição do agregado familiar	47
1.3.5. Caracterização da amostra relativamente às habilitações literárias e situação profissional.....	48
1.3.6. Caracterização da amostra quanto à localização do tumor do cônjuge.....	49
1.3.7. Caracterização da amostra quanto ao tempo de diagnóstico.....	50
1.3.8. Caracterização da amostra quanto ao tipo de tratamento.....	50
1.4. Critérios de inclusão na amostra	51
1.5. Instrumentos aplicados	51
1.5.1. Questionário sócio-demográfico e clínico	52
1.5.2. Questionário de Vulnerabilidade ao Stress	52
1.5.3. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar.....	54
1.5.4. Escala Breve de Coping Resiliente	56
1.6.Procedimento de recolha de dados e tratamento estatístico.....	57
1.7.Considerações éticas	59
1.8.Apresentação dos resultados	60
1.8.1. Consistência Interna.....	60
1.8.1.1. Questionário de Vulnerabilidade ao Stress	60
1.8.1.2. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar	61
1.8.1.3. Escala Breve de Coping Resiliente	61
1.8.2. Descrição da amostra relativamente às variáveis em estudo	62
1.8.2.1. Média dos Factores do Questionário de Vulnerabilidade ao Stress.....	62
1.8.2.2. Média dos Factores da Escala de Ajustamento ao Cancro de um Familiar ..	63
1.8.2.3. Média da Escala Breve de Coping Resiliente	64

1.8.3. Especificação dos resultados obtidos com a análise das variáveis em estudo e os dados relativos à amostra	65
1.8.3.1. Diferenças de género relativamente às variáveis	65
1.8.3.2. Relação entre as variáveis clínicas e as variáveis em estudo	67
1.8.3.2.1. Relação entre o tempo de diagnóstico e o QVS.....	67
1.8.3.2.2. Relação entre o tempo de diagnóstico e a EAMC-F.....	68
1.8.3.2.3. Relação entre o tempo de diagnóstico e a EBCR.....	69
1.8.3.2.4. Relação entre a localização do tumor e o tipo de tratamento e as variáveis em estudo	70
Capítulo 2. Discussão dos Resultados	73
Capítulo 3. Conclusão Geral	81
Referências Bibliográficas	83
Anexos	98

Índice de Anexos

Anexo I- Consentimento Informado.....	99
Anexo II- Questionário de dados sócio-demográfico e clínico.....	101
Anexo III- Questionário de Vulnerabilidade ao <i>Stress</i> (QVS).....	104
Anexo IV- Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F)	109
Anexo V- Escala Breve de <i>Coping</i> Resiliente (EBCR)	116
Anexo VI- Autorização da Comissão de Ética do Hospital de Braga para a realização da intervenção	119
Anexo VII- Autorização da Comissão Científica da Universidade Católica	122

Índice de Gráficos

Gráfico 1- Caracterização da amostra relativamente ao género.....	45
Gráfico 2- Caracterização da amostra relativamente à idade	46
Gráfico 3- Caracterização da amostra quanto ao número de filhos	47
Gráfico 4- Caracterização da amostra relativamente à constituição do agregado familiar	47
Gráfico 5- Caracterização da amostra quanto às habilitações literárias.....	48
Gráfico 6- Caracterização da amostra relativamente à situação profissional.....	48
Gráfico 7- Caracterização da amostra quanto à localização do tumor do cônjuge	49
Gráfico 8- Caracterização da amostra quanto ao tempo de diagnóstico	50
Gráfico 9- Caracterização da amostra quanto ao tipo de tratamento	51

Índice de Tabelas

Tabela 1-Consistência Interna do QVS	60
Tabela 2-Consistência Interna da EAMC-F	61
Tabela 3-Consistência Interna da EBCR.....	62
Tabela 4-Média dos factores do QVS	63
Tabela 5-Média dos factores da EAMC-F	64
Tabela 6-Média dos factores da EBCR	64
Tabela 7-Diferença entre géneros relativamente às variáveis em estudo.....	66
Tabela 8-Relação entre o tempo de diagnóstico e o QVS	68
Tabela 9-Relação entre o tempo de diagnóstico e a EAMC-F.....	69
Tabela 10-Relação entre o tempo de diagnóstico e a EBCR.....	70
Tabela 11-Relação entre o tipo de tratamento e as variáveis <i>Vulnerabilidade ao Stress,</i> <i>Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e Coping Resiliente</i>	71
Tabela 12-Relação entre a localização do tumor e as variáveis <i>Vulnerabilidade ao Stress,</i> <i>Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e Coping Resiliente</i>	72

Introdução

A doença oncológica tem registado, nos últimos anos, um aumento notório de casos diagnosticados, constituindo, portanto, uma das principais causas de morte a nível mundial (Lopes *et. al.*, 2006). Estima-se que a prevalência desta doença na Europa seja de 3%, sendo que o valor aumenta para 15% numa idade mais avançada (Pereira & Pereira, 2010). Em Portugal, segundo dados disponibilizados pelo Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas (2007), em 2005 registaram-se 22.682 óbitos e, em 2007, de acordo com o Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO) o número de novos doentes observados foi de 8823.

O cancro, independentemente da sua etiologia, é reconhecido como uma doença crónica e degenerativa cujo diagnóstico acarreta para o doente um vasto leque de consequências psicológicas, uma vez que continua a ser fortemente associado a sentimentos de desesperança, medo, dor e, inevitavelmente, morte (Bittencourt *et. al.*, 2008). De acordo com Bittencourt e colaboradores (2008), o diagnóstico de cancro e, conseqüentemente, o seu tratamento, desencadeiam inúmeros transtornos psicológicos, que podem resultar, quer dos sintomas associados à própria doença, quer das percepções dos doentes relativamente à doença e ao estigma que lhe está associado. No mesmo sentido, Frick, Tyroller e Panzer (2007) afirmam que a morbidade psicológica associada à doença oncológica tem origem nas mudanças fisiopatológicas do corpo, na adaptação aos sintomas da doença e no tratamento a que são submetidos os pacientes (como sejam a quimioterapia e a radioterapia).

São diversos os estudos que indicam a ansiedade e a depressão como os sintomas comumente associados aos pacientes com cancro. Assim, Couvreur (2001) aponta que a depressão se relaciona com a diminuição e/ou perda das capacidades físicas sentidas pelos doentes e pelo sentimento de perda do papel profissional e social. Por outro lado, a ansiedade pode estar directamente relacionada com a existência de múltiplos medos associados à doença, nomeadamente a incerteza face ao futuro e o medo da separação.

De facto, são vários os estudos que se centram no impacto emocional que o cancro despoleta no doente. Contudo, o cancro é uma doença que afecta, também, as famílias e, neste domínio, os dados disponibilizados pela literatura, demonstram que a temática não é tão estudada (Dias *et.al.*, 2002).

Segundo Pereira e Pereira (2010), são os membros da família que, frequentemente fornecem apoio significativo ao paciente e complementam as competências dos profissionais de saúde actuando como cuidadores informais. O papel dos cuidadores é crucial já que os

pacientes oncológicos devem possuir uma ampla estrutura de suporte, capaz de fornecer o apoio adequado para que possam enfrentar, de forma mais ajustada, as diferentes etapas da patologia. Assim, pode afirmar-se que os cuidadores exercem uma função importantíssima nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente. Convém salientar que, para Miller e Keane (1992), o cuidador informal é aquele que assume a responsabilidade de assegurar apoio às necessidades físicas e emocionais do outro.

Contudo, a tarefa de cuidar representa desafios que devem ser tidos em conta, nomeadamente o tempo despendido, o desgaste físico e a sobrecarga emocional. Dias e colaboradores (2002) assumem três categorias relacionadas com as necessidades dos cuidadores informais: a sobrecarga emocional, que diz respeito às implicações físicas e emocionais que o acto de cuidar implica; as necessidades cognitivas, emocionais e físicas do próprio cuidador e, por fim, a qualidade de vida entendida como o bem-estar físico, emocional e social.

Frequentemente, os cuidadores referem problemas a nível físico e emocional, nomeadamente, tensão, esforço físico acrescido, falta de tempo para cuidar de si, isolamento social, vergonha e solidão (Pereira & Pereira, 2010). Ogden (2004) assume que a nível psicológico, os cuidadores de doentes portadores de patologia oncológica, apresentam, principalmente, ansiedade, *stress* e depressão.

A família vivencia uma situação de *stress* aquando do diagnóstico de doença oncológica, assim como o seu portador. A doença surge como um agente de que implica a adopção de determinadas estratégias para com ela lidar, sendo que estas podem ser mais ou menos favoráveis na forma como se vivencia a patologia. Estas estratégias devem ser adoptadas, quer pelo paciente, quer pela família. Deste modo, é crucial conhecer e entender o processo de adaptação psicossocial que a família do doente opera, estudando de um modo mais específico a forma como o cônjuge lida com a doença oncológica.

De acordo com a literatura, o suporte emocional que a família fornece está fortemente relacionado com uma perspectiva mais positiva da vida em doentes oncológicos (Pereira & Pereira, 2010). Assim, um ambiente familiar que se caracterize por uma maior expressividade e menor conflito, conduz a um melhor ajustamento à doença (Pereira & Pereira, 2010).

Na perspectiva psicológica, a teoria de Lazarus e Folkman (1986) conceptualiza que o indivíduo se apresenta como um agente individual activo na avaliação cognitiva e emocional da situação stressante, mas também na gestão dos recursos pessoais de que dispõe para contornar o cenário ameaçador. Assim, o indivíduo é capaz de adoptar determinadas

estratégias específicas, mutáveis e dinâmicas para minimizar o efeito devastador procurando, deste modo, manter ou restabelecer o seu bem-estar e, conseqüentemente, a qualidade de vida.

Yates (1999) postula que a crise em que os familiares se encontram após o diagnóstico de doença oncológica pode ser motivada por dois tipos de agentes stressores: por um lado, o *stress* emocional associado à doença grave, com o mito de desfiguração que aparece associada ao tratamento, os sintomas e a cronicidade que conduzem à deterioração progressiva e, por fim, a possibilidade do confronto com a morte do ente querido; por outro, o *stress* inerente à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos prestados ao doente, com todas as implicações para as rotinas que esse facto acarreta.

Quando falamos de família falamos de um sistema único e particular, com inter-relações significativas, em que a pessoa doente é vista como um ser individual que faz parte integrante do seio familiar (Ptacek & Dodge., 1994). Contudo, na família, os membros que a compõem exercem funções e papéis diferenciados. Deste modo, para o presente estudo, interessa estudar o papel que o cônjuge desempenha no que concerne à prestação de suporte na doença, particularmente a patologia oncológica. Apesar de exíguos, alguns estudos apontam que o cônjuge exerce um papel instrumental no diagnóstico e adaptação dos pacientes oncológicos (Speice *et. al.*, 2000). Assim, tal como acontece na restante família, no cônjuge o diagnóstico de cancro implica um enorme impacto, nomeadamente a nível mental, psicológico, emocional e cognitivo.

Deste modo, torna-se fundamental aprofundar a temática da conjugalidade, uma vez que, à semelhança do que acontece com a restante família, o diagnóstico de cancro também acarreta no cônjuge um turbilhão de sentimentos, emoções e, conseqüentemente, diversas adaptações e mudanças que merecem a nossa atenção.

Por conjugalidade pode entender-se, como referem Narciso e Costa (1996), a identidade do casal através da troca recíproca de experiências relacionais, em que sobressaem as semelhanças e diferenças, proximidades e distancias e, ainda, as complementaridades e simetrias, sendo que o sentimento que parece estar sempre associado à conjugalidade é o amor. Como sabemos, o amor não é um conceito fácil de definir. Contudo, Sternberg e Barnes (1988) assumem que no amor se podem distinguir três componentes: a paixão, que se define como sendo o componente mais intenso que inclui atributos emocionais, cognitivos e comportamentais; a intimidade, que abarca aspectos como a revelação mútua, a escuta recíproca, os cuidados e preocupações com o parceiro, o contacto físico, a proximidade, a compreensão, o apoio emocional e a preocupação com o bem-estar do outro; a última

componente postulada pelos autores diz respeito ao compromisso que se relaciona com o desejo e conseqüente empenho em manter e prolongar a relação.

Assim, segundo Narciso (2001), concomitantemente à relação conjugal aparece associado o apoio emocional, que é considerado como uma das principais fontes de bem-estar psicológico e de saúde física. Deste modo, podemos afirmar que a relação de casal propicia o apoio emocional, na medida em que cada um dos membros do casal se predispõe a dispensar atenção à saúde do parceiro.

Como já foi anteriormente referido, a doença oncológica não afecta apenas o doente, uma vez que este se insere num contexto familiar, em que a adversidade produz efeitos negativos, quer para o funcionamento do sistema, quer em cada um dos seus elementos enquanto seres individuais. Considerando que num determinado sistema o comportamento de cada um dos seus membros se apresenta como indissociável do comportamento dos outros, e aquilo que acontece de forma individual afecta o sistema na sua globalidade, a premissa é igualmente válida para a família vista da perspectiva sistémica. Deste modo, o que acontece a um membro da família, afectará a família na totalidade, sendo que existe um padrão de circularidade. A propósito da circularidade na relação entre doente e família, Alarcão (2006) assume que o diagnóstico de doença oncológica num elemento da família repercutir-se-á em todo o sistema familiar e que a forma mais ou menos ajustada e adaptada com que estes reagem se irá reflectir, notoriamente, de forma positiva ou negativa no doente.

Este estudo surge da necessidade de se aprofundar o conhecimento no que diz respeito à forma como o cônjuge vivencia o diagnóstico de cancro, enfatizando a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental à doença de um familiar e, por fim, o *coping* resiliente.

O estudo da vulnerabilidade ao *stress*, parece-nos ser de extrema importância, já que é o grau de vulnerabilidade ou de auto-confiança que sugere se o indivíduo se sente ou não em *stress*. Segundo Vaz Serra (2000) estar ou não em *stress* depende do indivíduo sentir ou acreditar que dispõe de aptidões ou recursos pessoais e sociais para lidar com as exigências criadas pela situação entendida como potencial stressor. De acordo com o mesmo autor, em condições extremas de particular gravidade, o acontecimento é suficientemente importante para induzir *stress*. No contexto de doença oncológica, a vivência da doença por parte do cônjuge pode ser entendida como um potencial stressor, sendo importante avaliar o seu grau de vulnerabilidade aos acontecimentos indutores de um maior nível de *stress*.

Por outro lado, o ajustamento mental à doença de um familiar, permite-nos analisar a extensão pela qual os familiares de doentes oncológicos adoptam determinadas respostas no que concerne ao processo de adaptação ao diagnóstico e respectivo tratamento da doença,

fornecendo informação relativa às estratégias adoptadas pelos familiares de doentes oncológicos e, conseqüentemente, verificar quais as suas respostas emocionais (Santos, Pais Ribeiro & Lopes, 2006).

Por fim, o *coping* resiliente permite avaliar a resiliência como uma estratégia de *coping*, sendo que se define resiliência como um processo dinâmico que abrange a adaptação positiva num contexto de adversidade significativa (Ribeiro & Morais, 2010). Machado (2010) refere que a resiliência deve ser entendida como a capacidade que alguns indivíduos possuem para responder de forma consistente e satisfatória aos desafios e dificuldades com que se deparam, sendo que esta resposta surge como sendo adaptativa, adequada e ajustada.

Assim, e devido às diversas vicissitudes que a doença oncológica provoca nos familiares dos doentes, tornou-se pertinente a realização da presente investigação, que tem como objectivo a análise da vivência da doença por parte de 50 cônjuges de doentes oncológicos, no que diz respeito a factores como a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental à doença oncológica de um familiar e, também, o *coping* resiliente.

Esta investigação está organizada em três capítulos distintos: o primeiro apresenta um enquadramento teórico do tema abordado, onde se incluem aspectos como a epidemiologia e situação actual da doença oncológica, reacções e impacto emocional provocado pela patologia, os modelos explicativos da relação entre comportamento e doença oncológica, nomeadamente o modelo de vulnerabilidade ao *stress*, ajustamento mental à doença familiar e o *coping* resiliente e, por fim, os aspectos sócio-familiares na doença oncológica, especificamente a família como prestadora de cuidados, as reacções familiares ao diagnóstico de cancro e, por último, as repercussões que esta patologia traz para o sistema conjugal.

Na segunda parte da investigação, procede-se à apresentação, num primeiro capítulo, do estudo empírico desenvolvido, onde se apresentam os objectivos do estudo, as questões metodológicas, seguida da apresentação e análise dos resultados obtidos. Posteriormente, num segundo capítulo faz-se uma breve discussão dos resultados obtidos, confrontando os mesmos com os dados disponíveis na literatura e a investigação termina com uma breve conclusão geral.

Parte A

Enquadramento Teórico

Capítulo 1. Doença Oncológica: epidemiologia e situação actual

A doença oncológica é, presumivelmente, uma das patologias mais temidas no mundo, uma vez que, e sendo considerada como uma doença silenciosa, continua a representar uma severa ameaça à vida humana (Pereira & Pereira, 2010). Actualmente, a doença oncológica é considerada como sendo a grande epidemia, já que a esta surgem associadas elevadas taxas de morbidade e mortalidade mas também um gradual aumento da sua incidência e prevalência (Macedo *et.al.*, 2008).

O cancro traduz-se numa situação crónica, debilitante e, não raras vezes, fatal para os sujeitos que dela padecem representando, portanto, uma situação stressante para aqueles que com ela se vêem confrontados, sejam estes os doentes ou os seus familiares.

Reynaert e colaboradores (2000) afirmam que tudo se inicia na transformação de uma célula normal para uma célula maligna e que isto se deve a um disfuncionamento ocorrido durante a divisão celular. Na fase mais progressiva da patologia ocorre uma fragilização das defesas do organismo que permitem o aparecimento do cancro sob a forma de metástases. Nesta linha de pensamento, Howarth e Leaman (2004) postulam que o termo cancro designa um conjunto de doenças em que as células sofrem uma transformação maligna, o que acarreta como consequência a sua divisão de uma forma anormal num dos diversos tecidos corporais. As características que estão associadas a esta doença suscitam medo, originam mitos e diversas consequências como a estigmatização e a segregação. Para além disto, os autores referem que o próprio processo patológico que leva as células a se disseminarem e a destruir as estruturas corporais normais é considerado como um processo perturbante.

A alteração da imagem corporal, resultante do próprio tumor ou do tratamento realizado, as reacções hostis aos tratamentos, o medo da dor, do sofrimento e, até mesmo, da morte, têm contribuído para que se atribua uma “má reputação” à doença oncológica. A sua causa é tida como multifactorial, podendo esta ser o resultando de uma mistura genética da pessoa e a sua exposição aos factores ambientais (Howarth & Leaman 2004).

Tal como refere Bernardo (2003), tentando traduzir a complexidade e o carácter multifactorial da doença, é imprescindível compreendermos que ao termo cancro correspondem mais de 100 doenças diferentes, às quais se atribuem causas e factores de risco diferentes e, paralelamente, às quais correspondem diversos tratamentos e prognósticos.

Sendo considerada como uma patologia complexa e multifactorial significa que não há uma única causa suficiente (entenda-se como causa suficiente aquela que tem que estar, obrigatoriamente, presente para que o efeito surja) cuja remoção, por si só, previna a doença.

Deste modo, o que está em causa são os vários componentes de causas diferentes e, deste modo, a presença de um determinado componente aumenta a probabilidade de se produzir o efeito. De acordo com Alexander (2000) é possível identificarem-se dois tipos de componentes que, em termos probabilísticos, aumentam as hipóteses de se vir a desenvolver uma doença oncológica, nomeadamente: os passivos (como sejam a susceptibilidade associada a factores pessoais) e os activos (como, por exemplo, os factores carcinogéneos). Um outro componente, específico para cada tipo de cancro, são os chamados factores de risco e são estes o grande alvo das campanhas de prevenção, no sentido de se minorar o aparecimento de novos casos de doença oncológica (Alexander, 2000).

De acordo com Barros e colaboradores (2007) a doença oncológica em Portugal é um problema de saúde *major* e isso deve-se, em parte, ao facto de não existirem dados sólidos e concretos sobre a incidência e a mortalidade do cancro. Segundo estes autores, à semelhança do que acontece nos restantes países da União Europeia, em Portugal, a probabilidade de se desenvolver doença oncológica ao longo da vida é de cerca de 50% e de morrer desta patologia é de 25%.

Pereira e Pereira (2010) afirmam que a doença oncológica constitui, actualmente, uma importante problemática no domínio da saúde pública Europeia, com uma prevalência estimada de cerca de 3%, que aumenta para 15% numa idade mais avançada, sendo que 50% das mortes registada na meia-idade se deve ao cancro.

Segundo dados da OMS (2003) anualmente e por todo o mundo surgem mais de 10 milhões de novos casos e 6 milhões de mortes por cancro. Pais Ribeiro (2002) afirma que a doença oncológica é a segunda causa de morte nos países desenvolvidos e surge como a terceira causa de morte nos países em desenvolvimento.

De acordo com os dados mais recentes, disponibilizados pela Direcção Geral de Saúde (2009), em 2006 a população média portuguesa era de 10584343,5 habitantes, tendo-se verificado 102362 óbitos devido a “todas as causas”. Deste número, 22213 óbitos foram associados a tumores malignos e destes 13364 correspondiam ao sexo masculino e 8849 ao sexo feminino.

Ainda segundo a mesma fonte, no ano de 2006, foram os tumores genito-urinários os que causaram mais óbitos em Portugal, cerca de 3736, sendo que 2430 dizem respeito ao sexo masculino e 1036 ao sexo feminino. Os tumores malignos do cólon e recto originaram 1927 óbitos do sexo masculino e 1380 do sexo feminino, registando-se um número total de 3307 óbitos. Como consequência de tumores malignos da traqueia, brônquios e pulmões, registaram-se 3215 óbitos, sendo 2599 do sexo masculino e 616 do feminino. O tumor

maligno do estômago produziu 2273 óbitos, 1391 de pessoas do sexo masculino e 882 do sexo feminino. O tumor maligno do colo do útero causou 185 óbitos e o tumor maligno da mama feminina provocou 1450. Nos homens, o tumor maligno da próstata registou 1642 óbitos (DGS, 2009).

Os dados mais recentes dizem respeito ao ano de 2008 e constam do Registo Oncológico do Instituto Português de Oncologia do Porto. Segundo estes mesmos dados (não esquecendo que estes apenas dizem respeito ao número de doentes observados nesta instituição) foram registados 6460 tumores malignos, de 9452 casos de novos doentes observados em 2008. A patologia oncológica mais frequentemente observada foi a do aparelho digestivo registando-se cerca de 1465 casos (23%), seguindo-se a do aparelho genito-urinário e da mama. No sexo masculino, o cancro da próstata foi o tumor maligno mais frequente, com 20% do total de tumores. Os cancros do pulmão e do recto concretizaram valores de 12 e 8%, respectivamente, dos tumores verificados relativamente ao sexo masculino. No sexo feminino, o cancro da mama foi o mais frequente, com 38%, seguindo-se os cancros da tiróide, colo do útero e estômago. Em relação à avaliação do estágio dos tumores malignos, 37% destes estavam localizados, 13% eram localmente avançados, 26% apresentavam invasão regional e 16% encontravam-se na fase de metastização.

Em relação à hospitalização e, segundo dados da Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia (2002), em 1998, as neoplasias assumiram o quarto lugar como motivo de internamento hospitalar. De acordo com o mesmo documento, e com base nos dados do Inquérito Nacional de Saúde 1998/99, entre a população não acamada, que referiu ter estado doente nas últimas duas semanas, 1% deveu-se a neoplasias e entre a que esteve temporariamente incapacitada 2,2% deveu-se a patologia neoplásica. Dos doentes limitados ao seu domicílio, por grande incapacidade, 3,8% deveram-se a doenças neoplásicas.

Dados do Ministério da Saúde, embora a compilação de dados dos Registos Oncológicos se limite até 1998, evidenciam que em Portugal a mortalidade global por cancro estabilizou, ainda que seja evidente uma tendência de aumento da mortalidade nos homens. Apesar de haver uma diminuição na mortalidade em algumas neoplasias, nomeadamente do cancro do estômago, outras, como o cancro do cólon e do recto, da próstata, do pulmão e o mieloma múltiplo, continuam com mortalidades progressivamente crescentes.

No sentido de monitorizar o progresso de mortalidade do cancro na Europa, La Vecchia e colaboradores (2009) realizaram uma análise da mortalidade entre 2002 a 2004. Os dados evidenciaram uma perseverante tendência favorável da mortalidade por cancro global na União Europeia (dos 15) nos últimos anos. A mortalidade baixou de 185,2 para 168,0/100

000 habitantes nos homens e de 104,8 para 96,9/100 000 habitantes nas mulheres. Os principais determinantes para esta tendência favorável foram o declínio do cancro do pulmão e outros cancros relacionados com o consumo excessivo de substâncias nocivas (e.g. tabaco), em conjunto com as quedas persistentes no cancro gástrico e, embora menores, do cancro colorrectal, sobretudo no sexo feminino. Ainda nas mulheres, verificou-se também o declínio do número de casos do cancro do colo do útero e, mais recentemente, do cancro da mama, sobretudo na Europa Ocidental e do Norte. Os autores postulam que estes declínios se associam ao despiste e diagnósticos precoces, e, no caso do cancro da mama, aos melhores tratamentos actualmente disponíveis, tal como se verifica em relação ao cancro do testículo, da leucemia, do linfoma não *Hodgkin* e outras neoplasias passíveis de tratamento.

Em todo o mundo, a maioria dos indivíduos diagnosticados com cancro apresentava, até há poucos anos, a doença em estado avançado e incurável no momento do diagnóstico. Contudo, tal cenário tende a alterar-se devido à evolução científica e tecnológica aplicada à prática médica e com o esforço desenvolvido em campanhas de prevenção e de rastreio, com o objectivo de se poder alcançar, cada vez mais, um diagnóstico precoce (Karen, 2000; La Vecchia *et.al.* 2009).

Araújo (2009) afirma que em Portugal, apesar da natureza da doença ter sofrido mudanças consideráveis ao longo dos últimos tempos, registando-se um menor número de internamentos e, quando estes ocorrem, serem por períodos de tempo mais curto, o cancro continua a ser uma das maiores causas de morbilidade e mortalidade que afecta cada vez mais a população, especialmente a idosa e, que por isso, merece cada vez mais a nossa atenção.

Capítulo 2. Reacções e impacto emocional do diagnóstico de doença oncológica

Quando falamos em doença oncológica é frequente atribuímos-lhe uma pesada conotação, uma vez que a esta surgem associados conceitos negativos como dor, sofrimento e morte. Tem-se verificado que, através dos dados disponíveis, esta patologia continua a vitimar em larga escala, o que a torna como sendo uma das doenças mais temidas da actualidade (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

De facto, viver na incerteza é o principal desafio que tem que ser enfrentado pelas pessoas que recebem o diagnóstico mas também por aqueles que com ela se relacionam, já que o cancro não se circunscreve apenas à doença em si, mas representa um dos maiores medos de todas as pessoas.

É inquestionável que o diagnóstico de cancro provoca sérias repercussões a nível psicológico. Assim, é possível identificarem-se profundas alterações emocionais, quer nos portadores da doença, quer naqueles que lhes prestam cuidados. O facto de esta patologia ter um cunho súbito, imprevisível e incontrolável constitui uma ameaça para a integridade psíquica dos indivíduos que com ela têm que conviver (Perez & Galdón, 2002, *cit. in.* Cotrim, 2007). Concomitantemente a estes factores surgem, ainda, os aspectos relativos à rigorosidade e duração prolongada dos tratamentos (aos quais se associam os efeitos secundários que, normalmente, conduzem a um estado de grande astenia física e psicológica).

Marques e colaboradores (1991) sugerem que há outros aspectos adicionais que agravam o estado de debilidade dos sujeitos, como sejam as atitudes da família e amigos e a antecipação de eventuais mutilações decorrentes da doença que, de certo modo, vêm agravar o impacto emocional provocado. Os autores consideram que o impacto a que os sujeitos se encontram expostos se manifesta, por norma, através de reacções de medo, elevados níveis de ansiedade, sintomas depressivos e, não raras vezes, por dores físicas.

Marks e colaboradores (2005, *cit. in.* Cotrim, 2007) adiantam que a doença oncológica é causa de ansiedade e depressão em mais de um terço dos doentes o que, conseqüentemente, se repercute ao nível, não só emocional, como social e económico também dos familiares. Também Perry e Burgess (2004, *cit. in.* Cotrim, 2007) expressam que aproximadamente entre 25 a 40% dos doentes com cancro apresentam alterações graves do humor sendo a sua ocorrência mais comum nas semanas que precedem ao momento do diagnóstico. Pereira e Lopes (2002) referem que cerca de 10% dos doentes adquire uma perturbação mental passível de ser identificada e que, por vezes, necessitam de cuidados específicos no sentido de se minimizarem os danos colaterais provocados.

Tal como afirma Raminhos (2003), a descoberta de uma doença oncológica arrasta os indivíduos e as pessoas significativas para um processo de adaptação contínuo perante as alterações produzidas.

O doente, tal como a família, atravessa diferentes fases no que concerne à adaptação da doença. Abordaremos, em primeiro lugar, as fases que o doente oncológico atravessa.

O primeiro estágio da doença diz respeito ao período que precede a confirmação do diagnóstico e integra três fases, sendo que a cada fase se associam determinadas reacções emocionais (Matos & Pereira, 2002).

A primeira fase é fortemente caracterizada por sentimentos de incerteza e ansiedade até que se confirme o diagnóstico da doença. Quanto mais extenso for o percurso de descoberta do diagnóstico definitivo, maiores serão os níveis de ansiedade e preocupação no doente, na medida em que a incerteza em que vive lhe provocará receios diversos acerca da gravidade ou não da sua doença (Matos & Pereira, 2002).

Na fase seguinte, após o diagnóstico inicial, verifica-se com frequência o choque e a negação. Estas reacções surgem, muitas vezes, após um longo período de sintomatologia, consultas, exames e tentativas de tratamento (Matos & Pereira, 2002).

Kubler-Ross (1994) refere que a negação é comum, quer nos doentes a quem se revela de forma directa o diagnóstico, quer naqueles a quem não se revela explicitamente qual o diagnóstico mas que acabam por concluir por si próprios. Matos e Pereira (2002) afirmam ainda que a informação acerca do diagnóstico se torna de mais difícil aceitação de acordo com a suspeita (entenda-se, quanto menor a suspeita da doença, pior será a sua aceitação). De acordo com Raminhos (2003) o impacto do diagnóstico não pode ser considerado como um acontecimento estático e que se traduz num único momento de crise. Para o autor, as crises vão-se sucedendo a partir do momento em que o indivíduo entra num mundo desconhecido, onde os sintomas são estranhos, os exames morosos e, não raras vezes, traumatizantes. Seligman (1996, *cit. in.* Cotrim, 2007) postula que as reacções emocionais graves se verificam em doentes com patologias prévias contudo, actualmente sabemos que, indivíduos com um funcionamento psicológico normal e que apresentam bons recursos de *coping* podem responder ao diagnóstico de forma negativa.

Por último, a fase posterior ao impacto do diagnóstico caracteriza-se pelo aparecimento de *stress* agudo, que engloba ansiedade, raiva e protesto. Frequentemente, associam-se a estes os sentimentos de culpa, depressão, exaustão e desconforto físico. Os pensamentos sobre a morte são inevitáveis e o doente avista um futuro vazio. Surgem o medo da morte, mudanças físicas, psicológicas, sociais e do estilo de vida, assim como

preocupações financeiras e legais. Por vezes, verifica-se o isolamento dos doentes e sentimentos de pesar para consigo próprios e para as famílias que pensam que, muito em breve, irão deixar (Raminhos, 2003).

Depois do diagnóstico surge o segundo estágio da doença que está intimamente relacionado com o processo de tratamento. O doente, após o choque inicial e o *stress* intenso, começa, de forma gradual a aceitar o diagnóstico e a concebe-lo como uma realidade à qual tem que se ajustar. Apesar disto, é frequente, verificar-se a presença de depressão, ansiedade e desespero. Associado a estes, surge um sentimento de vulnerabilidade, solidão e forte sentido de perda (Seligman, 1996, *cit. in.* Cotrim, 2007). De acordo com Fernandes (2009) o tratamento da doença oncológica acaba por ser mais temido comparativamente à própria patologia. Contudo, se o doente tiver o apoio da família e das restantes pessoas significativas, a sua aceitação tornar-se-á mais fácil e adequada. Convém ressaltar que as emoções apresentam formas diferentes, relacionando-se estas com experiências passadas, diagnóstico, prognóstico e personalidade de cada indivíduo.

Seguidamente aos tratamentos surge uma nova fase na vida dos pacientes, em que estes serão vigiados em consultas de *follow-up*. Após a fase aguda da doença, esta permanecerá na memória do doente. Figueiredo e colaboradores (2001) assumem que, por ser considerada uma doença crónica, provoca um receio relacionado com a possibilidade de aparecer metastização. Deste modo, no terceiro estágio da doença, o *stress* pós-traumático é, por diversas vezes, diagnosticado, sendo que os pacientes apresentam como sintomatologia períodos de repetição intrusiva do acontecimento, negação e apatia emocional (Cotrim, 2007). Pereira e Lopes (2002) referem que é possível observarem-se, nos doentes oncológicos, dois tipos de postura diferentes, nomeadamente: aquele que sente que venceu e foi capaz de desenvolver e adquirir novas competências, que foi capaz de enfrentar o medo e que isso o fez tornar-se mais forte para lidar, de forma ajustada, a novas situações ameaçadoras e, por outro lado, aqueles doentes para os quais as perdas são consideradas como irreversíveis e as alterações emocionais foram demasiado pesadas que, conseqüentemente, sentem que o futuro é repleto de incertezas e se sentem incapazes de fazer planos a médio e longo prazo.

Segundo Pais Ribeiro e colaboradores (2004), o significado atribuído ao cancro é variável de sujeito para sujeito (uma vez que depende, também, da personalidade). Apesar disso, as representações podem também ser influenciadas por alguns factores, nomeadamente: o momento da vida em que toma conhecimento do diagnóstico (e.g. idade, se é casado/solteiro, se tem ou não filhos, situação profissional); experiências passadas (e.g. se as pessoas significativas conseguiram obter resultados positivos com os tratamentos e se

sobreviveram à doença, se sofreram ou não com o respectivo tratamento – no fundo, são experiências relativas à patologia e que foram, no passado, vividas pelos familiares dos doentes que contribuem de forma significativa no ajustamento e forma de lidar com a doença, já que determinam a atribuição de significados que o doente dá à doença) e, por fim, os preconceitos sócio culturais que estigmatizam a doença oncológica e os seus portadores. Ainda que os meios de diagnóstico e os tratamentos sejam, actualmente, mais eficazes, os medos da morte e sofrimento prevalecem (Figueiredo, Ferreira & Figueiredo, 2001).

Neste contexto, Pais Ribeiro (1999) afirma que as consequências emocionais decorrentes do cancro se relacionam com o tipo de cancro, já que as expectativas de sucesso e, conseqüentemente, de sobrevivência, divergem de acordo com a localização do tumor. Deste modo, segundo o autor, a personalidade do doente em associação com o tipo de tumor e tipo de tratamento, determinará respostas emocionais mais ou menos expressivas.

Passemos agora a uma breve descrição acerca do impacto emocional que a doença oncológica implica na família dos doentes. Apesar de possuir uma grande capacidade de adaptação a situações adversas e que requerem um ajustamento, a família sente a patologia como um prenúncio que pode, contingentemente, gerar uma crise já que, como referido anteriormente, a doença não afecta apenas o doente, mas todo o ambiente em que este se encontra inserido. A doença oncológica, por se mostrar como uma doença crónica e incapacitante, provoca sempre uma crise familiar, uma vez que adultera toda a organização existente e provoca modificações nas relações entre as pessoas (Minuchin, 1990; Figueiredo, 2007). Deste modo, podemos afirmar que o cancro se torna, igualmente, um inimigo para a família, na medida em que se apresenta como uma ameaça à integridade psicológica dos membros que a compõe (para além do doente), que provoca crise e, inerentemente, suscita alterações nas regras e rituais familiares, nas rotinas e na redistribuição de papéis. Estas alterações, inevitavelmente, provocam um acréscimo de responsabilidades e competências, o que pode, por diversas vezes, gerar destabilização no núcleo familiar (Figueiredo, 2007). Alterações emocionais, problemas físicos, incerteza, medo da morte, alterações ao nível dos papéis desempenhados e estilo de vida, problemas económicos e inquietação existencial são, maioritariamente, as consequências que se podem encontrar nas famílias às quais a doença oncológica “bateu à porta” (Hernández, 1998).

A este propósito, Kissane e Bloch (1994, *cit. in.* Ribeiro, 2004) num estudo sobre a morbidade psicológica nas famílias de doentes com cancro, verificaram a existência de depressão em 35% das esposas e em 28% dos filhos dos doentes. Verificaram ainda a existência de valores mais elevados relativamente à hostilidade nos filhos destes doentes. Os

mesmos autores referem que a prevalência da depressão nos doentes oncológicos é 14 a 24% superior comparativamente à população em geral e que este estado de angústia psicológica se reflecte em toda a família.

Segundo Blanchard e colaboradores, (1997, *cit. in.* Pereira e Lopes, 2002), as preocupações mais encontradas no familiar do doente oncológico que se encontram relacionadas com o cuidar são: o medo do diagnóstico e progressão da doença, assim como o facto de conseguirem ou não proporcionar um bom suporte emocional e gerir as rotinas diárias da família.

Frequentemente, o cancro, produz uma série de ameaças, conduzindo o doente e a sua família a experiências lesivas para o seu bem-estar e qualidade de vida (Weitzner, Jacobsen *et al.*, 1999). Perturbações alimentares, perturbações do sono, depressão, ansiedade e sintomatologia psicossomática são exemplos de alterações encontradas em esposas de doentes graves que se encontram com a responsabilidade de cuidar do marido (Lewis, 1990).

A ansiedade e o *stress* que se associam à problemática da prestação de cuidados por parte de familiares pouco preparados podem ser devastadoras, mesmo assim, muitas vezes os familiares e amigos apesar das dificuldades encontradas manifestam vontade de continuar, assumindo um sentimento de responsabilidade, amor e devoção (Carter & Golant, 1996).

É consensual dizer-se que a crise manifestada pelos familiares dos doentes oncológicos pode ser motivada por dois tipos de stressores, sendo estes: o *stress* emocional associado ao facto de a doença se apresentar como grave, crónica, associada à deterioração progressiva da pessoa, com tratamentos dolorosos e ainda com o mito de desfiguração devida à própria doença e tratamentos, assim como ao confronto com a proximidade da morte e, por outro lado, o *stress* associado à necessidade de cuidar do seu familiar, apresentando-se esta tarefa como da sua responsabilidade, com todas as implicações a nível das rotinas diárias, familiares e profissionais (Yates, 1999).

Neste contexto, McCubbin e colaboradores (1998) referem que as famílias dos doentes oncológicos se encontram confrontadas com diversos stressores, sendo estes entendidos como acontecimentos de vida que afectam a família, provocando alterações em todo o sistema, nomeadamente a nível das suas interacções, papéis, regras e objectivos.

Devemos, no entanto, realçar que estes problemas e sentimentos poderão não surgir imediatamente após o diagnóstico, mas, surgirem ao longo de todo o percurso da doença (Hilton, 1996).

Segundo Dias e colaboradores (2002) a família encontra-se exposta a alterações susceptíveis de diminuir ou aumentar os níveis de *stress* existentes, estando estas relacionadas

com os processos contínuos de organização e desorganização que dependem das estratégias de *coping*. Os mesmos autores referem também que o cariz adaptativo dos mecanismos de *coping* utilizados pela família se encontra relacionado com a informação dada aos doentes e respectivos familiares, com os padrões comunicacionais, com o suporte social e, por fim, com o estado psicossocial e educação parental.

No entanto, é também no seio da família que os doentes procuram apoio emocional, sendo que este poderá contribuir para um maior ou menor ajustamento à doença (Peterson, 1979).

Para Yates (1999), o facto de se viver com um familiar portador de doença oncológica, associado ao *stress* emocional continuado, representa um desafio de *coping* com implicações no dia-a-dia dos seus membros, na sua saúde e consequentemente na sua qualidade de vida. O mesmo autor refere que uma grande percentagem de familiares relatam *stress* emocional elevado como consequência da doença oncológica, assim como sentimentos de ressentimento, perda de controlo, baixa auto-eficácia e isolamento, o que proporciona alterações de saúde, como: fadiga, exaustão física, insónia e alterações das rotinas e consequentemente diminuição da sua qualidade de vida.

Frequentemente as famílias destes doentes tornam-se hiper-vigilantes e super protectoras, ensaiando por vezes o processo de perda e cenários imaginários de sofrimento. Os familiares apresentam muitas vezes consciência da possibilidade de perda do seu ente querido e transparecem algum receio perante a impotência face ao sofrimento. Todas estas alterações emocionais vão influenciar a dinâmica familiar. Assim, a antecipação da perda de um familiar devido a uma doença grave, como o cancro, pode ser tão dolorosa e perturbadora para a família, como a prospecção relativamente à sua própria morte (Rolland, 1998).

Capítulo 3. Modelos explicativos da relação entre Comportamento e Doença Oncológica

A doença oncológica constitui, tipicamente, um agente de *stress* que implica a adopção de determinadas estratégias, quer por parte do doente, quer por parte da família, com o intuito de promover uma melhor adaptação à situação com que se deparam. Essas mesmas estratégias podem ser consideradas como mais ou menos favoráveis à promoção de um ajustamento adequado, dependendo estas do modo como os sujeitos encaram as circunstâncias (Lopes, Ribeiro & Santos, 2006).

Assim, no presente capítulo, pretendem-se clarificar os modelos que explicam a relação entre o comportamento e a doença oncológica e de que forma é que estes interferem no sentido de uma melhor ou pior adaptação e, por conseguinte, conduzem a uma melhor ou pior prestação de suporte por parte dos cônjuges aos doentes oncológicos. Para tal, inicia-se com uma referência à temática da vulnerabilidade ao *stress*, seguido do ajustamento mental ao cancro e, por fim, explicam-se os conceitos de *coping* e resiliência.

3.1. Vulnerabilidade ao *Stress*

Definir o conceito de “*stress*” não constitui uma tarefa fácil, na medida em que, como refere Loureiro (2006), existem uma diversidade de definições para o *stress*, não havendo, ainda, uma opinião consensual entre os autores.

Alguns dos investigadores que se debruçaram sobre o estudo do *stress* consideraram-no como sendo a resposta do organismo perante os acontecimentos que o colocam sobre desafio (Selye, 1946, *cit. in.* Kutash, Schlesinger *et. al.*), enquanto outros investigadores, que colocam a ênfase nos processos cognitivos, consideram o *stress* como o resultado da transacção entre a pessoa e o meio (Beck, 1970).

Tendo como base a perspectiva psicossocial e partindo da ideia de que os diferentes factores de *stress* produzem respostas de *stress* semelhantes, alguns autores concluíram que *stress* pode ser considerado como um estímulo externo capaz de provocar tensão nas pessoas.

Lovallo (1997, *cit. in.* Melo & Moreira, 2008) refere que o *stress* se assemelha a uma tensão mental ou corporal que resulta da presença de determinados factores, que tendem a alterar o equilíbrio do indivíduo. Vaz Serra (2007) acrescenta que o *stress* não resulta de uma situação isolada mas que, geralmente, resulta de situações de grande intensidade que se

repetem por tempo indeterminado. Segundo o mesmo autor, essas situações são capazes de lesar a qualidade de vida e a saúde (física e psicológica) do ser humano.

Para Paúl e Fonseca (2001), o *stress* abrange as reacções emocionais e cognitivas que emergem perante as ameaças e desafios inerentes ao quotidiano e aos acontecimentos de vida.

Loureiro (2006) postula três modelos conceptuais de referência relativos ao *stress*, nomeadamente: o *stress* como resposta fisiológica e psicológica, o *stress* como estímulo e, por fim, o *stress* como um processo transaccional.

Para o presente estudo importa abordar o *stress* como um processo transaccional. Como sabemos, o Modelo Transaccional caracteriza-se, fundamentalmente, pela constante transferência entre o sujeito e os objectos do meio envolvente. Estes objectos, segundo Lazarus e Folkman (1991, *cit. in.* Loureiro, 2006), só se tornam significativos através do valor que o indivíduo lhe atribui. Deste modo, o sujeito desempenha um papel preponderante, na medida em que é este que percebe as suas capacidades para fazer frente aos indutores de *stress* (Parreira, 2006).

Assim, com base neste modelo, uma determinada situação torna-se stressante quando o sujeito considera que esta excede os seus próprios recursos e que pode, na maioria das vezes, colocar em perigo o seu bem-estar.

Este modelo coloca as emoções em grande destaque que, segundo Vaz Serra (2007), se podem considerar como sendo as respostas físicas e psicológicas, de curta duração, que permitem a adaptação do indivíduo a um determinado contexto. Lazarus (1999, *cit. in.* Vaz Serra, 2007) identificou quinze emoções que, eventualmente, ocorrem durante episódios de *stress*: cólera, inveja, ciúme, medo, ansiedade, culpabilidade, vergonha, alívio, esperança, tristeza, felicidade, orgulho, amor, compaixão e, ainda, a gratidão. Vaz Serra (2007) salienta que o indivíduo que experiencia o *stress* poderá sentir, em paralelo, as emoções positivas e negativas face ao episódio stressante que está a vivenciar. A demonstração e experimentação de diversas emoções nos episódios de *stress* permitem compreender que o sujeito elabora um processo mental – a avaliação cognitiva, que se processa em três fases, designadamente: avaliação primária, avaliação secundária e reavaliação.

No que concerne à avaliação primária, o sujeito procura conhecer o significado do acontecimento que está a viver e quais as consequências que o mesmo produz no seu bem-estar, percepcionando se um determinado acontecimento representa uma ameaça ou não para si (Vaz Serra, 2007). No fundo, nesta avaliação, o sujeito procura identificar sinais que lhe permitam elaborar um significado mental para a situação.

Por outro lado, na avaliação secundária, o sujeito faz julgamentos que dizem respeito aos recursos (quer sejam pessoais ou sociais) que julga ter como disponíveis para recorrer face à situação que está a viver (Vaz Serra, 2007).

Por fim, e de acordo com Vaz Serra (2007), a última fase – a reavaliação, diz respeito ao balanço interior que o sujeito faz entre as exigências impostas pela situação (avaliação primária) e os seus recursos e, conseqüentemente, a capacidade de resposta (avaliação secundária). Loureiro (2006) afirma que esta última fase é de extrema relevância, na medida em que é aqui que se determina se o indivíduo venha a sentir *stress* ou não.

Como pudemos perceber, neste paradigma, o *stress* é entendido como sendo algo prejudicial ao sujeito. Deste modo, alguns autores postulam que é possível agrupar os indutores de *stress* em três categorias, nomeadamente: a ameaça, o dano e o desafio (Carvalho, 2006; Vaz Serra, 2007).

A ameaça diz respeito à capacidade do sujeito para antecipar e prever um determinado acontecimento negativo que poderá, na eventualidade, acontecer, mas que ainda não aconteceu. Por outro lado, o dano refere-se a um determinado acontecimento que já ocorreu e que o sujeito tem de aceitar ou interpretar de forma positiva. Finalmente, o desafio representa uma circunstância em que o sujeito sente que as exigências que lhe são impostas podem ser ultrapassadas (Loureiro, 2006; Carvalho, 2006; Vaz Serra, 2007). Contudo, apesar do esforço de alguns autores para delimitar os factores indutores de *stress*, não podemos esquecer que estes dependem, também, do contexto em que o sujeito se insere, das variáveis intrínsecas ao indivíduo e, por último, das capacidades do mesmo.

Os autores são peremptórios ao definir aquilo que se entende por situação indutora de *stress*. Assim, Carvalho e Ramos (2007) afirmam que a situação indutora de *stress* diz respeito à condição relativamente à qual o sujeito tem a percepção de não ter disponíveis os comportamentos de resposta exigidos, sendo necessária uma nova adaptação por parte do mesmo.

Loureiro (2006) defende a presença de três factores pessoais que aligeiram as respostas do sujeito face ao *stress*: os factores individuais, o *coping* (ou resolução do problema) e, por fim, o suporte social.

Segundo Fortin e Bigras (2000), o *stress* surge como resultado de um desequilíbrio entre as imposições da situação que se apresenta como ameaçadora e os recursos de que o indivíduo dispõe para a enfrentar. Assim, o *stress* pode referir-se aos acontecimentos externos que actuam como stressores (factores de agressão), mas também à reacção do organismo na

tentativa de dar resposta às pressões exteriores (reações de *stress*). Desta forma, o *stress* pode dizer respeito ao estado de desorganização em que o sujeito se encontra.

Para Vaz Serra (2000), o facto de o sujeito se sentir ou não em *stress* está intimamente relacionado com o grau de auto-confiança que a pessoa desenvolve numa determinada circunstância. Para o autor, estar ou não em *stress*, depende do sujeito sentir (ou acreditar) que não possui ou que não tem os recursos necessários para lidar com a situação.

Para Tebes e colaboradores (2005) a vulnerabilidade psicológica traduz os desequilíbrios que perturbam o desenvolvimento e o funcionamento afectivo, intelectual e relacional do indivíduo, já que, é através da vulnerabilidade que somos convidados a considerar a repercussão dos meios traumáticos nas desadaptações psíquicas, os desvios das condutas e as rupturas. Vaz Serra (2000) refere que a vulnerabilidade deve ser compreendida na relação específica estabelecida entre o indivíduo e a circunstância.

Considerando que o *stress* depende da percepção individual perante a circunstância com que o sujeito se confronta, torna-se importante determinar qual o grau de vulnerabilidade ao *stress* que cada pessoa apresenta.

Vaz Serra (2000, p. 261), afirma que “... se um indivíduo se sente ou não em *stress* é ditado pelo grau de vulnerabilidade ou de auto-confiança que a pessoa desenvolve em relação a determinada circunstância considerada importante para si e que lhe cria exigências específicas”.

Para o autor, a reacção que o indivíduo tem perante acontecimentos perturbadores depende muito mais das predisposições pessoais, dos recursos psicológicos que o indivíduo possui ou a que tem acesso e ainda do significado que ele próprio dá ao acontecimento, e não tanto do acontecimento em si. Se o indivíduo desenvolve a percepção de não ter controlo sobre determinada situação passa a sentir-se vulnerável em relação a essa circunstância.

Deste modo, é fundamental proceder-se à distinção entre aquilo que são os acontecimentos de vida e o que se entende por factores de vulnerabilidade. Na realidade, pode dizer-se que existe interligação entre o acontecimento de vida e o factor de vulnerabilidade, sendo que a vulnerabilidade representa um risco aumentado para se reagir de forma negativa face a um acontecimento de vida. Neste sentido, torna-se impreterível definir o que se entende por uma pessoa vulnerável. Vaz Serra (2007) afirma que uma pessoa vulnerável é aquela que tem a percepção de estar submetida a perigos de carácter interno ou externo sobre os quais não tem controlo suficiente que lhe permitam sentir-se segura. Pode dizer-se, portanto que quando uma pessoa se sente vulnerável alimenta a expectativa de não conseguir ultrapassar as dificuldades que se lhe apresentam.

Parece existir consenso quanto à índole dos factores predisponentes de vulnerabilidade, podendo estes ser de natureza física, psicológica e social. Estes factores podem ocorrer em circunstâncias externas em relação ao indivíduo ou serem acontecimentos internos perturbadores, e que só o próprio é capaz de detectar (Vaz Serra, 2002).

Actualmente, o pressuposto mais aceite é o da interacção entre a hereditariedade e o meio ambiente, o que significa que qualquer factor do meio exerce uma influência diferente consoante o material hereditário sobre o qual actua. Da mesma forma, um factor hereditário tem uma acção diferente sobre o meio ambiente consoante as condições ambientais que encontra. Então, pode considerar-se a vulnerabilidade numa perspectiva multifactorial, que inclui os factores genéticos, o funcionamento cerebral e as condições inerentes ao desenvolvimento e aprendizagem do indivíduo. Em suma, são todos os factores de que pode derivar uma interacção recíproca negativa (Vaz Serra, 2002).

Sabe-se, actualmente, que os factores humanos, como a predisposição genética e factores de personalidade influenciam o indivíduo a sentir-se mais vulnerável ao *stress*. Uma pessoa vulnerável descompensa com facilidade e tende a fomentar transtornos crónicos que se estendem no tempo. Contrariamente, para uma pessoa não vulnerável, é necessário que ocorram situações graves para se determinar os mesmos efeitos. Nestas pessoas, as alterações são normalmente breves e circunscritas ao acontecimento indutor de *stress* (Vaz Serra, 2000).

Por outro lado, os factores de natureza psicológica estão, de igual modo, intrinsecamente relacionados com a forma como o indivíduo percepção a realidade e estão associados com a história pessoal do seu desenvolvimento. Estes factores são facilitadores e predisponentes para que um indivíduo se sinta em *stress*, uma vez que induzem a pessoa a distorcer a realidade (Vaz Serra, 2002).

3.2 Ajustamento Mental ao Cancro

Como anteriormente referido, associado ao diagnóstico de doença oncológica surge um vasto leque de repercussões que se manifestam a vários níveis, nomeadamente: físico, psicológico, emocional, social e financeiro que, conseqüentemente, agem ao nível biopsicossocial dos sujeitos. Estas conseqüências não atingem só o paciente, como também a sua família e aqueles que lhe prestam cuidados (os cuidadores).

Tal como afirmam Pereira e Lopes (2002), a família vivencia a situação de *stress* relacionada com a doença tal como o seu portador sendo, por isso, indispensável o

conhecimento do seu processo de adaptação psicossocial para a interação com o doente e promoção da qualidade de vida de ambos.

O diagnóstico de cancro constitui, tipicamente, uma situação de *stress* que implica a adopção de variadíssimas estratégias para lhe fazer face, podendo estas ser mais ou menos favoráveis às etapas adaptativas com que se confrontam no decurso da doença. Esses processos são denominados por *coping* e, este conceito, será abordado de forma mais detalhada no ponto seguinte.

A crise em que os familiares se encontram após diagnóstico de doença parece, de acordo com Yates (1999), ser motivado por dois tipos de *stressores*: o *stress* emocional associado à situação de uma doença grave, com o mito de desfiguração associada ao tratamento, os sintomas e a cronicidade conjuntamente com a deterioração progressiva, bem como o confronto com a possibilidade da morte; por outro lado, existe o *stress* associado à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos ao doente, com todas as suas implicações para as rotinas diárias, familiares e profissionais.

Greer e Watson (1989) concebem o ajustamento mental ao cancro como o conjunto de respostas cognitivas e comportamentais manifestadas por um indivíduo face ao diagnóstico de doença oncológica. De entre um leque de respostas consideradas como mais e menos adaptativas, o denominado espírito de luta é visualizado como o conjunto de respostas mais adaptativas e, em contrapartida, o desânimo/desesperança são considerados como respostas desajustadas. Os mesmos autores consideram o espírito de luta como o conjunto de respostas de *coping* de tipo confrontativo, manifestadas por uma visão optimista do futuro e crença na possibilidade de algum controlo sobre a doença. Por outro lado, o desânimo/desesperança dizem respeito ao conjunto de respostas passivas face à doença, manifestadas essencialmente por uma visão negativista das suas consequências bem como a descrença sobre a possibilidade de qualquer controlo sobre ela (Greer & Watson, 1989).

Nordin e Glimelius (1999) afirmam que o conceito de ajustamento mental à doença oncológica, pode, algumas vezes, ser confundido com o conceito de *coping*, uma vez que são estes os dois conceitos mais empregues quando se fala na abordagem psicossocial da doença. Contudo, para estes autores, existem diferenças significativas que permitem a distinção entre eles. Se, por um lado, o *coping* é visto como o conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem ao sujeito a gestão das exigências com que é confrontado (que podem ser internas ou externas) e que lhe parecem exceder os seus próprios recursos, por outro, o ajustamento mental corresponde à avaliação que o sujeito faz da situação, ou seja, o modo como os sujeitos percebem a situação, que neste caso é a doença oncológica, e as

repercussões que esta acarreta para a sua vida, cabendo ao sujeito pensar e agir para que se processe uma redução da ameaça produzida. Assim, o ajustamento mental, compreende a avaliação do acontecimento e, concludentemente, as reacções emocionais que advém da situação.

Neste sentido, podemos afirmar que, apesar de o *coping* ser de extrema importância no processo de adaptação à nova realidade, já que permite o encontro de diversas estratégias que possam conduzir à adaptação, a avaliação individual que o sujeito faz do acontecimento é também um facto preponderante (Nordin & Glimelius, 1998).

Apesar dos esforços de alguns autores para fazer uma clara distinção entre aquilo que é o *coping* e o que diz respeito ao ajustamento mental, parece ainda haver uma confusão entre as definições, na medida em que os dois conceitos se assemelham. Schnoll e colaboradores (1998) referem que as estratégias de *coping* podem conduzir a um melhor ou pior ajustamento mental, uma vez que, num estudo desenvolvido, concluíram que as respostas de *coping* estavam significativamente associadas com o ajustamento psicológico. Como podemos perceber, surge aqui uma nova confusão entre os esforços que visam o ajustamento (o *coping*) e o ajustamento propriamente dito (que resulta dos esforços bem sucedidos de *coping*).

Também Merluzzi e Sanchez (1997), verificaram que os indivíduos que utilizam estilos de *coping* funcionais têm melhores aptidões de confronto perante as exigências envolvidas no diagnóstico da doença, aderem melhor ao tratamento e estão melhor ajustados emocionalmente relativamente à mesma.

A percepção da doença está associada ao modo como os indivíduos a interpretam o que, por sua vez, pode influenciar o seu ajustamento emocional (Weinman *et. al.*, 1996). Numa investigação efectuada com o objectivo de estudar as relações entre a percepção da doença, as estratégias de *coping* e o ajustamento emocional em adultos com doença do foro oncológico, Scharloo e colaboradores (1998) obtiveram resultados que mostraram que estratégias de *coping* passivas, crenças numa longa duração da doença e na gravidade das suas consequências se associam a um mau funcionamento geral, nomeadamente a nível social. Por outro lado, estratégias de *coping* de procura de suporte social e crenças na possibilidade de controlo e cura da doença relacionaram-se significativamente com um melhor funcionamento geral.

Dado o impacto do diagnóstico de uma doença do foro oncológico é inevitável o aparecimento de alterações emocionais nos indivíduos que dela padecem. Assim, o modo como os sujeitos lidam com a doença, bem como a sua percepção acerca dos seus sintomas,

causas, duração, consequências e controlo, são variáveis que podem explicar parte das diferenças individuais ao nível do ajustamento emocional dos indivíduos.

3.3 *Coping*¹ e Resiliência

3.3.1 O conceito de *Coping* e a sua aplicação à doença oncológica

Como é do nosso conhecimento, o diagnóstico e respectiva evolução da doença oncológica constituem um acontecimento de vida stressante e marcante, quer para o próprio doente, quer para a sua família. McKereth e Campbell (2002) assumem que o facto de as doenças oncológicas serem consideradas como propulsionadoras de um maior nível de *stress* é ainda controverso mas, contudo, afirmam que os níveis de stress são mais elevados quando se cuida de indivíduos com necessidades físicas, psicológicas e espirituais complexas. Também Schnoll e colaboradores (1998) explicam que o diagnóstico e respectivo tratamento desta patologia podem ser entendidos como acontecimentos ou estímulos ameaçadores que impulsionam, nos indivíduos, um determinado processo de avaliação da situação e, posteriormente, uma determinada resposta de *coping* que, em associação com a avaliação, determinam o resultado emocional da experiência.

Os mesmos autores referem que a avaliação feita pelo sujeito determina o grau em que o estímulo se apresenta como sendo uma ameaça, uma perda ou um desafio e que as respostas de *coping* que se sucedem dependem, inevitavelmente, do resultado da avaliação que o sujeito previamente fez. As respostas de *coping* representam, portanto, os esforços cognitivos e comportamentais que visam a gestão dos impactos resultantes da situação.

Importa referir que o conceito de *coping* emergiu como consequência de estudos psicológicos que permitiram concluir que o *stress* não correspondia a um processo automático de estímulo-resposta, podendo reconhecer-se, deste modo, que o *coping* é um dos factores que intervém na mediação do stress (Aldwin, 2000).⁴

1 A palavra *coping* refere-se ao conjunto de estratégias às quais o indivíduo recorre para fazer frente a uma solicitação externa ou interna avaliada como constrangedora. Tem como objectivo restabelecer o controlo da situação considerada como indutora de *stress* (Doron, R. & Parot, F., 2001. Dicionário de Psicologia. Lisboa: Climepsi Editores). A palavra *coping* costuma ser traduzida como “lidar com”, “adaptação” “fazer face” ou mesmo “confronto”.

Nordin e Glimelius (1998), explicam que o *coping* constitui a forma através da qual o sujeito encontra mecanismos para se adaptar ao acontecimento que considera como sendo indutor de *stress* e, para tal, a avaliação individual da situação é de extrema importância.

Coping, que em português significa *lidar com* ou *gerir*, corresponde, segundo a teoria de Lazarus e Folkman (1984), ao conjunto dos esforços cognitivos e comportamentais operados pelo sujeito numa determinada situação. Assim, estes esforços constituem o processo pelo qual o sujeito tenta lidar e, concomitantemente, gerir, solicitações específicas que lhe causam algum desconforto emocional. De acordo com os mesmos autores, as estratégias de *coping* envolvem acções como minimizar, evitar, tolerar e, até mesmo, aceitar as condições stressantes e o controlo do meio envolvente. O *coping* envolve qualquer coisa que a pessoa pense, sinta ou faça, independentemente do resultado final, seja este adaptativo ou não. Assim, todos os esforços para lidar com as situações potencialmente stressantes que o sujeito percepção como excedentes aos seus recursos pessoais disponíveis são consideradas como *coping*.

O mecanismo de *coping* desempenha duas funções fundamentais, designadamente, o lidar com o problema e a regulação das emoções que, conseqüentemente, originam duas estratégias fulcrais: o *coping* centrado no problema e o *coping* centrado nas emoções, sendo que, para o presente estudo, importa abordar o *coping* centrado nas emoções.

O *coping* centrado nas emoções, segundo Folkman e Lazarus (1991), visa a regulação da resposta emocional com o objectivo de minorar o impacto emocional do *stress*. Aplica-se, sobretudo, quando o sujeito faz a avaliação de que nada pode fazer para diminuir as condições de dano, desafio ou ameaça provocadas pela situação stressante. Fundamentalmente, o que acontece, é que o sujeito através de pensamentos ou acções tenta gerir ou lidar com o estado emocional, sem agir directamente sobre o problema, com o objectivo último de diminuir o sofrimento emocional. Algumas das estratégias incluem o evitamento, minimização da situação, distanciamento, atenção selectiva, comparações positivas, procura de informação que seja confortável, participação em grupos de ajuda, entre outras (Folkman & Lazarus, 1991).

Segundo Pearlin e Schooler (1978, *cit. in.* Batista, 2008), existem três formas distintas em que o efeito protector das estratégias de *coping* se apresenta: eliminação ou modificação das condições que originam a situação/problema; percepção do significado da experiência e /ou das suas conseqüências, com vista à redução da carga significativa originada pela situação de *stress* e, por fim, manutenção ou regulação razoáveis das conseqüências emocionais que tem origem no problema. Folkman (1984, *cit. in.* Batista, 2008) denomina estas duas últimas

estratégias como paliativas e salienta que ocorrem, particularmente, em circunstâncias que não dependem do controlo do indivíduo, como por exemplo, a adaptação à doença oncológica. Não obstante, o processo de *coping* é complexo e, portanto, não se resume apenas ao uso de determinada estratégia. Assim, são várias as estratégias utilizadas, com vista ao restabelecimento do equilíbrio e bem-estar emocional, sendo que estas podem aparecer em simultâneo ou não.

Lazarus (1999) afirma que o doente se apresenta como um agente activo no que concerne à avaliação (primária, secundária e reavaliação) cognitiva e emocional da situação em que se encontra que, posteriormente, o leva a adoptar estratégias específicas, mutáveis, dinâmicas e com determinadas funções de *coping*, centradas no problema e focada na emoção. Do mesmo modo que o doente reage desta forma perante o problema, também os seus familiares desencadeiam o mesmo processo, no sentido de se poderem reajustar e adaptar perante as vicissitudes inerentes à doença oncológica. Neste sentido, Burish, (1993) postulam que o cancro desencadeia uma situação stressante que é também uma experiência única e dolorosa para os familiares que convivem de perto com estes doentes.

Para Kann (1995), o *coping* face à doença diz respeito ao conjunto dos processos aos quais o indivíduo recorre, com o objectivo de reduzir as ameaças à sua integridade individual, com o intuito de conservar o equilíbrio emocional. Se o diagnóstico for percebido como uma potencial ameaça para a manutenção do auto-conceito e estilo de vida, os sujeitos, por norma, actuam de forma a reduzir a ameaça ou utilizam mecanismos que minorem os efeitos emocionais, como a negação da condição actual ou, até mesmo, negando a sua importância. Segundo o mesmo autor, os processos intra- psíquicos fazem parte do processo de *coping* e, são estes, que permitem retirar a ameaça que não é perceptível de controlo por parte do sujeito (entenda-se, como é a situação de doença) até ao momento em que o indivíduo consegue lidar com ela.

Depreende-se, portanto, que a doença funciona como uma situação incomum e de extrema severidade que conduz os indivíduos a um determinado estado de crise. Segundo Silva e colaboradores (2005) a forma como se irá operar a reorganização imposta pela doença depende, sobretudo, das estratégias de *coping* a que se recorre.

Leventhal, Maes e Ridder (1996) propõem um modelo de *coping* respeitante à doença crónica, em que o processo de avaliação não é apenas influenciado pelas características próprias da situação, mas também pelos objectivos de vida e valores intrínsecos indivíduo.

De acordo com Carlson, Lewis e Sperry (1993) na situação em que existe o diagnóstico de determinada doença, em primeiro lugar, o sujeito deve ser capaz de lidar com

os aspectos físicos do problema, sendo imperativo o recurso a estratégias que permitam lidar com a perda de saúde, perda progressiva das capacidades físicas e com a incerteza crescente face ao futuro.

Kan (1995) afirma que a adopção de um *coping* eficaz possibilita uma adequada resolução do distúrbio inerente à ameaça ou perda, preserva a integridade física do indivíduo, ajuda a manter as relações, possibilita um melhor desempenho dos diferentes papéis, contribuindo para a manutenção de um auto-conceito positivo. Este *coping* designado como eficaz está intimamente relacionado, também, com a manutenção do *stress* em níveis aceitáveis e suportáveis para os sujeitos e ajuda na manutenção da auto-estima.

Para Richardson (2002), parece claro o facto de as estratégias de *coping* sofrerem variações no decurso do tempo. Porém, alguns estudos apontam no sentido de que as pessoas podem tornar-se menos subvertíveis e empregar menos estratégias de *coping*, se assimilarem e aprenderem quais as estratégias que resultam de forma mais eficaz numa determinada situação. Aspinwall e Taylor (1992) sugerem que os indivíduos seleccionam as estratégias de *coping* que lhes parecem ser as mais adequadas para aquele acontecimento em questão.

Assim, tal como referido anteriormente, os indivíduos propendem a utilizar estratégias de *coping* orientadas para a resolução de problemas quando avaliam que o stressor pode ser controlado e recorrem a estratégias que permitem o controlo das emoções quando o stressor surge como inacessível ao seu domínio.

Em situação de doença verifica-se, com frequência, que as estratégias de evitamento (como sejam a negação, distanciação e fuga ao problema) estão associadas a um elevado sentimento de angústia que pode, à posteriori, conduzir a um factor de risco para respostas adversas ao *stress* (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2003).

Pais Ribeiro e Rodrigues (2003) afirmam que o diagnóstico de doença oncológica é experienciado, a nível emocional, de forma diferente por cada indivíduo. Contudo, é sabido que, independentemente da forma como cada um se ajusta a esta nova realidade, esta constitui para todos uma ameaça à vida e à sua integridade, com a qual necessitam de aprender a viver. O significado individual do diagnóstico, assim como as consequências dos tratamentos, são fonte de uma complexa diversidade de problemas a enfrentar, não só pelo próprio doente, mas que se estende, também, à sua família.

Rowland (1998) salienta que as estratégias de *coping* são influenciadas pela duração e intensidade da exposição ao acontecimento stressor. Deste modo, e sendo que a doença oncológica se prolonga no tempo, este facto conduz a uma gradual consumição dos recursos

físicos e sociais de que o indivíduo dispõe e este facto, afecta de certo modo, a eficácia das estratégias de *coping*.

Rowland (1989, *cit. in.* Pais Ribeiro e Rodrigues, 2004) refere que as estratégias de *coping* que se apresentam como mais eficazes são as que reflectem a aceitação do cancro e são seguidas de estratégias que permitam colmatar e responder às problemáticas associadas à patologia. Indubitavelmente, alguns estudos permitiram verificar que o *coping* focado na emoção se encontra articulado a situações de difícil ou impossível controlo, o que se reflecte em índices mais elevados de depressão, dor e incapacidade física, menor bem-estar e baixa auto-estima. Por outro lado, o *coping* activo (caracterizado por padrões de suporte social interactivos, confronto com a doença e espírito de luta) está relacionado com uma melhor adaptação psicossocial, auto-estima elevada, que se reflecte num maior sentimento de satisfação com a vida (Santos, Pais Ribeiro & Lopes, 2003).

Como vimos, o seio familiar desempenha um papel fundamental no ajustamento à doença. Kershaw e colaboradores (2004) através de um estudo, perceberam que as famílias pautadas por um estilo de comunicação e acção abertos, onde há espaço para a expressão e partilha de sentimentos, são capazes de resolver de forma mais eficaz os problemas com que se deparam e, concomitantemente, apresentam uma melhor adaptação à doença oncológica. Já num estudo desenvolvido em 1992, por Canary e Stafford, foi possível apurarem-se cinco estratégias de *coping* positivas, operadas pelos membros da família, que se tornam autênticos pilares para fazer face à doença oncológica, nomeadamente: o doente estabelecer uma relação satisfatória e optimista com o seu parceiro; espaço para o diálogo entre ambos; a satisfação na relação; recurso ao suporte social e, por fim, a partilha de tarefas que implica, necessariamente, a manutenção da relação de co-participação em actividades quotidianas.

Também Badr e Taylor (2008) constataram que os doentes oncológicos e respectivos cônjuges que relatam maior utilização das estratégias positivas, uso das redes sociais e partilha de tarefas, apresentam um melhor ajustamento psicológico e marital face ao cancro. Segundo Blanco e colaboradores (2001), o apoio social pode ser considerado de extrema importância para enfrentar as contrariedades, já que o vínculo entre as pessoas e o sentimento de pertencer e de ser respeitado num grupo leva a que as pessoas consigam reencontrar a essência da sua condição de vida.

3.3.2. O conceito de Resiliência

Apesar de as investigações feitas no âmbito do conceito de resiliência apontarem para que esta diga respeito a um conjunto de características que podem desempenhar uma função protectora face a acontecimentos de vida negativos (e não como um traço estável da personalidade), parece não haver um consenso em termos de uma definição universal, assim como uma discordância relativamente aos instrumentos passíveis de a avaliar. Esta falta de consenso deriva do facto de se poder perspectivar a resiliência como sendo um traço da personalidade, ser o resultado de um processo, ser o processo em si ou, até mesmo, ser considerada como um modo específico de funcionamento (Anaut, 2005).

Contudo, diferentes autores (Ralha-Simões, 2001, Anaut, 2005 & Pesce *et. al.*, 2004) têm afirmado a pertinência deste conceito na prevenção e promoção de problemas do foro mental.

O conceito de resiliência foi pela primeira vez utilizado por Kobasa em 1979 (*cit. in.* Libório *et al.*, 2006), que desenvolveu as suas investigações com base na corrente existencialista. De acordo com esta corrente da Psicologia, o objectivo principal dos seres humanos reside na criação de um significado pessoal através da tomada de decisões e acções numa contínua procura por possibilidades de desenvolvimento. Kobasa verificou, através de vários estudos, que alguns dos indivíduos que eram sujeitos a altos níveis de *stress* não adoeciam, manifestando uma panóplia de atributos, crenças e tendências de comportamentos que os distinguiam dos sujeitos que adoeciam quando experimentavam as mesmas condições adversas. Deste modo, o autor postulou que os primeiros possuíam uma estrutura de personalidade que designou por resiliente.

Actualmente, na conceptualização do conceito, tem-se incluído o contexto em que o indivíduo se insere. Assim, a resiliência pode ser entendida como um conjunto de processos sociais e intrapsíquicos que possibilitam o desenvolvimento saudável do indivíduo, mesmo que ele vivencie experiências desfavoráveis (Couto, 1997).

Assim, ao conceito de resiliência associam-se, por um lado, os acontecimentos de vida adversos e, por outro, os factores de protecção internos e externos ao indivíduo, que intervindo na presença de uma situação de ameaça, conduzem à produção de resultados positivos (ou até melhores do que aqueles que seriam alcançados na ausência da adversidade) (Couto, 1997).

Para Hardy e colaboradores (2004, *cit. in* Couto, 1997), a resiliência diz respeito ao processo que engloba características individuais (como auto-estima e auto-eficácia) e factores

sociais (como rede de apoio social e coesão familiar), não estando apenas limitada a um traço estável de personalidade, através do qual os indivíduos alcançam resultados positivos. Também Santos (2004) assegura que a resiliência não é sinónimo de invulnerabilidade ou invencibilidade dos sujeitos, mas sim da sua capacidade de atingir resultados positivos mesmo face a situações desfavoráveis. Esta capacidade de reverter as situações seria assim resultado de uma estrutura de personalidade, que embora definida, não é considerada fixa nem imutável.

Tavares (2001) afirma que a resiliência se pode entender como uma conjunção de processos que explicam o modo como os sujeitos superam as situações de crise e adversidade. Para Akpadio, Bushnaq e colaboradores (2008), a resiliência corresponde à capacidade do indivíduo para fruir das suas crenças e estabilidade que, conseqüentemente, o capacitam para resistir aos acontecimentos desfavoráveis.

Alguns investigadores defendem que a resiliência é determinada pela experiência durante a infância, mas algumas pesquisas recentes apontam para que, na idade adulta, também se possa restituir esta capacidade, através das relações significativas que se estabelecem, relações essas caracterizadas pelo apoio e ajuda (Polleto & Koller, 2008).

De acordo com a informação disponível pela literatura, é possível identificarem-se três tipos de resiliência: social, académica e emocional.

Para o presente estudo, importa abordar a resiliência emocional. Hutz, Koller e Bandeira (1996), apontam que, para o desenvolvimento deste tipo de resiliência, contribuem alguns factores importantes, nomeadamente: experiências positivas que conduzem a sentimentos de auto-eficácia, autonomia e auto-estima; capacidade para lidar com mudanças e conseguir adaptar-se às mesmas e, por fim, conceptualizar diversas abordagens para solucionar os problemas. Altos índices de empatia, *locus* de controlo interno e desenvolvimento do ego são também indicativos da resiliência emocional.

A resiliência tem sido apontada na literatura como estando intimamente relacionada com o *coping*. Num estudo, Mallar e Capitão (2004) constataram que os sujeitos que apresentavam capacidade de resiliência conseguiam atenuar, mais facilmente, os efeitos do *stress* a que foram sujeitos.

Ainda a respeito da relação entre resiliência e *coping*, Boyle e colaboradores (1991, *cit. in.* Lambert e Lambert, 1999), concluíram que a resiliência estaria negativamente correlacionada com o uso de estratégias de *coping* centradas nas emoções e positivamente relacionada com o suporte social. De facto, Williams, Wiebe e Smith (1992) constataram que como resposta ao *stress*, os indivíduos com elevada resiliência tendem a envolver-se mais

facilmente em comportamentos de *coping* adaptativos, comparativamente aos que possuem baixa resiliência que tenderiam, deste modo, ao recurso de estratégias de *coping* consideradas desadaptativas.

Em 1997, Simoni e Paterson efectuaram uma investigação e puderam constatar que a avaliação cognitiva da severidade do stressor como sendo passível de ser gerido ou não, se associa à capacidade de resiliência. Tais conclusões vêm ao encontro da conceptualização de resiliência que postula que os indivíduos resilientes reduzem o *stress* mediante as reavaliações dos stressores e do recurso às estratégias de *coping* activas.

É indiscutível o facto de que o conceito de *coping* é indispensável para que se possa compreender a capacidade de resiliência do indivíduo. Apesar de o *coping* se referir à descrição de uma determinada abordagem associada à resiliência, estes dois conceitos não podem, nem devem, ser considerados como sinónimos, uma vez que a resiliência envolve modalidades de resistência ao *stress* e a capacidade para o enfrentar de enfrentar (*coping*), mas também se refere à capacidade de prosseguir o desenvolvimento e aumentar as suas capacidades numa situação adversa. Assim, o *coping* ocorre num momento determinado enquanto a resiliência ocorre num *continuum* temporal. A principal característica que permite distinguir *coping* resiliente e o *coping* propriamente dito é a capacidade para promover uma adaptação positiva apesar do elevado índice de *stress* (Sinclair & Wallston, 2004, *cit. in.* Pais Ribeiro & Morais, 2010).

Assim, podemos perceber que, do leque de estratégias associadas ao *coping*, os sujeitos resilientes tendem a utilizar estratégias de confronto directo dos problemas (gerir o problema que se encontra na origem da perturbação do sujeito) e a utilizar menos estratégias de evitamento (através de estratégias passivas que reduzem a tensão emocional) (Pesce, Assiss, Santos, & Oliveira, 2004, *cit. in.* Pais Ribeiro & Morais, 2010).

Capítulo 4. Aspectos Sócio – Familiares na Doença Oncológica

Ao longo dos últimos tempos, tem-se registado um crescente aumento de procura científica no que diz respeito ao conhecimento da doença oncológica nomeadamente ao nível da sua etiologia e respectivo tratamento, mas também no que concerne aos aspectos psicossociais a ela associados. Contudo, e de acordo com o que é referido por Dias, Manuel e colaboradores (2002), verifica-se que existe uma menor atenção por parte dos investigadores relativamente ao estudo da família nuclear dos doentes oncológicos.

Contudo, o estudo da família destes doentes torna-se fundamental, já que é na família que se estabelecem interações relacionais e, por diversas vezes, é à família que cabe o papel de fornecer o suporte emocional adequado e, concomitantemente, cuidar destes doentes.

Deste modo, abordaremos os aspectos sócio – familiares inerentes à doença oncológica e quais as repercussões que esta patologia acarreta para o sistema familiar, designadamente: o sistema familiar e o seu papel de suporte na doença oncológica, a família como prestadora de cuidados ao doente oncológico e, por fim, as alterações provocadas ao nível da conjugalidade.

4.1. O sistema familiar e o suporte na doença oncológica

A família vivencia uma situação de *stress* aquando do diagnóstico de doença oncológica num dos membros que a compõe. Assim, a doença surge como um agente de *stress* que implica a adopção de determinadas estratégias para com ela lidar, sendo que estas podem ser mais ou menos favoráveis na forma como o núcleo familiar experiencia a vivência da patologia.

De acordo com a literatura, o suporte emocional que a família fornece está fortemente relacionado com uma perspectiva mais positiva da vida em doentes oncológicos (Pereira & Pereira, 2010). Assim, um ambiente familiar que se caracterize por uma maior expressividade e menor conflito conduz a um melhor ajustamento à doença (Pereira & Pereira, 2010).

Yates (1999) postula que a crise em que os familiares se encontram após o diagnóstico de doença oncológica pode ser motivada por dois tipos de agentes stressores: por um lado, o *stress* emocional associado à doença grave, com o mito de desfiguração que aparece associado ao tratamento, os sintomas e a cronicidade que conduzem à deterioração progressiva e, por fim, a possibilidade do confronto com a morte do ente querido; por outro, o

stress inerente à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos prestados ao doente, com todas as implicações para as rotinas que esse facto acarreta.

Quando falamos de família, falamos de um sistema único e particular, com inter-relações significativas, em que a pessoa doente é vista como um ser individual que faz parte integrante do seio familiar (Ptacek *et. al.*, 1994).

Por definição, a família para Bloom (1996) afigura-se como um sistema onde predominam as inter – relações significativas em que a pessoa doente é vista como um ser individual que faz parte integrante desse mesmo sistema.

Também Hernández (1998) refere que a família se pode entender como um sistema dinâmico de interações onde se verifica que a mudança de um dos seus membros potencia a modificação dos restantes, sendo que, perante a necessidade de mudança todo o sistema familiar se vê obrigado a redefinir-se.

Ao longo do percurso evolutivo da doença é possível verificar-se que a percepção de bem-estar ostentado pela família dos doentes oncológicos se encontra sujeita a diversas vicissitudes que estão intimamente relacionadas com o comportamento, atitude perante a patologia e, por fim, pelo papel desempenhado pelos diferentes membros da família (Lewis, Ellison & Woods, 1985; Dias *et al.*, 2002).

Uma das questões centrais e fulcrais com que a família se depara perante a confirmação do diagnóstico de doença oncológica diz respeito à reavaliação dos papéis desempenhados por cada um dos seus membros, sendo que esta necessidade de reestruturação de responsabilidades e funções se torna obrigatória e inevitável e não se circunscreve a uma situação temporária no que diz respeito aos papéis desempenhados pelo doente (Andersen, 1998).

De acordo com Germino (1984) são diversos os sentimentos que assolam as famílias dos doentes oncológicos, variando estes com os papéis desempenhados pelos diferentes elementos da família. Deste modo, Toseland e colaboradores (1995) apontam um conjunto de estudos que permitem concluir que os familiares de doentes oncológicos experienciam elevada sintomatologia depressiva, ansiedade, sintomatologia psicossomática, restrições nos seus papéis e actividades, tensões relacionais e diminuição da saúde física. Também Sales (2003) refere que o impacto da doença nos diferentes membros da família pode ser diversificado, especialmente se considerarmos aqueles que lhes é atribuída uma maior responsabilidade no acto de cuidar.

Os dados relativos aos constantes progressos registados ao nível da terapêutica disponível para o combate à doença oncológica permitem verificar o progressivo aumento da

esperança média de vida do paciente. Assim, as alterações operadas nas políticas de saúde (no sentido da diminuição do tempo de internamento do doente) conduzem a uma maior responsabilização dos familiares no que diz respeito ao apoio emocional e prestação de cuidados ao doente (Sales, 2003). A forma como cada pessoa se adapta a este novo acontecimento é variável e está intimamente relacionada com um conjunto de factores que podem influenciar a capacidade de mudança e reorganização familiar. Entre estes factores podem distinguir-se os recursos que a família possui e a forma mais ou menos positiva com que os seus membros encaram a situação adversa em que se encontram (Figueiredo & Pereira, 2007). Neste sentido, Sales e colaboradores (1992) postulam não só a existência de um conjunto de factores objectivos como sejam o tipo, estágio e prognóstico da doença ou as exigências impostas pelo acto de cuidar e o *stress* do paciente, mas também a presença de variáveis contextuais, que se relacionam com as características pessoais dos familiares (e.g. idade, género e estatuto social), variáveis de inter-relações familiares (como, por exemplo, a comunicação e qualidade das relações) e, por fim, o suporte social. Os autores assumem, portanto, que a coexistência destes factores afecta o modo como toda a família se adapta à patologia oncológica.

Como podemos perceber, é comum entre os diversos autores a ideologia de que o diagnóstico de cancro apresenta implicações não só para o doente mas também para o seu familiar ou cuidador. Teles, Ribeiro e Cardoso (2003) sugerem que o diagnóstico de doença oncológica potencia não só a percepção de disrupção do percurso de vida do paciente, mas também induz inúmeras alterações no seio familiar. Figueiredo e Pereira (2007) assumem que estas alterações provocam modificações acentuadas ao nível da estrutura, rendimento e estabilidade familiar. Assim, segundo os mesmos autores, este tipo de diagnóstico tem inerente, uma reorganização do dia-a-dia dos sujeitos, mas também uma alteração ao nível das relações, planos de futuro, papéis, responsabilidades e padrões de interacção familiar.

Neste sentido, Kurtz e colaboradores (2005) salientam a necessidade de se compreenderem não só as necessidades físicas e psicológicas dos doentes, mas também prestar atenção às reacções do cuidador perante essas mesmas necessidades, para que se conheça o modo como se vai processando essa relação ao longo da evolução da patologia. Assim, é fundamental que se planeie e estudem as variáveis relativas ao doente oncológico e também aquelas que dizem respeito aos outros significativos que, de certa forma, influenciam o processo decorrente do diagnóstico e tratamento.

É crucial não esquecer que, na maior parte das vezes, a família se vê envolvida numa nova realidade que não esperava e para a qual não teve qualquer preparação prévia que

engloba um sem número de repercussões ao nível da dinâmica familiar e que exige, de todos, uma adaptação física e psicológica que nem sempre se afigura como sendo fácil.

Como é do nosso conhecimento, o cancro despoleta uma situação stressante que abrange toda a família do paciente. Deste modo, concomitantemente à adaptação do doente, também a família vivencia um sem número de modificações e alterações que visam um melhor ajustamento face à doença.

Segundo Pereira e Pereira (2010), são os membros da família que, frequentemente, fornecem apoio significativo ao paciente e complementam as competências dos profissionais de saúde actuando como cuidadores informais. O papel dos cuidadores é crucial já que os pacientes oncológicos devem possuir uma ampla estrutura de suporte, capaz de fornecer o apoio adequado para que possam enfrentar, de forma mais ajustada, as diferentes etapas da doença. Assim, pode afirmar-se que os cuidadores exercem uma função importantíssima nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente.

Contudo, a tarefa de cuidar representa desafios que devem ser tidos em conta, nomeadamente o tempo despendido, o desgaste físico e a sobrecarga emocional. Dias e colaboradores (2002) assumem três categorias relacionadas com as necessidades dos cuidadores informais: a sobrecarga emocional, que diz respeito às implicações físicas e emocionais que o acto de cuidar implica; as necessidades cognitivas, emocionais e físicas do próprio cuidador e, por fim, a qualidade de vida entendida como o bem-estar físico, emocional e social.

Frequentemente, os cuidadores referem problemas a nível físico e emocional, nomeadamente, tensão, esforço físico acrescido, falta de tempo para cuidar de si, isolamento social, vergonha e solidão (Pereira & Pereira, 2010). Ogden (2004) assume que a nível psicológico, os cuidadores de doentes portadores de cancro, apresentam, principalmente, ansiedade, *stress* e depressão.

A família vivencia uma situação de *stress* aquando do diagnóstico de doença oncológica, assim como o seu portador. O diagnóstico da doença implica a adopção de um sem número de determinadas estratégias para com ela lidar, sendo que estas podem ser mais ou menos favoráveis na forma como se vivencia a patologia. Estas estratégias devem ser adoptadas, quer pelo paciente, quer pela família. Deste modo, é crucial conhecer e entender o processo de adaptação psicossocial que a família do doente opera. Deste modo, e tal como afirmam Rey e Avelar (2000) a família é a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e como tal, a primeira a sentir a crise subsequente à doença (Rey & Avelar, 2000).

Para Marques (1991) a família atravessa quatro etapas (que poderão ou não ocorrer na totalidade), que passaremos a descrever em seguida:

1ª etapa – a família enfrenta a realidade; nesta primeira fase surge o impacto inicial com o diagnóstico da doença, onde se verifica uma desorganização estrutural na família e a sua procura de informação, no sentido de melhor perceber a realidade da notícia com que se defrontam.

2ª etapa – a família, depois do impacto inicial, que levou à desorganização estrutural, procura reorganizar-se e, para que tal aconteça, procede a uma redefinição de papéis.

3ª etapa – corresponde ao sentimento de perda; a solidão, separação e a noção das limitações com que se deparam, uma vez que não conseguem mudar o percurso dos acontecimentos, são sentimentos frequentes no seio familiar.

4ª etapa – a família procura o restabelecimento; este surge, por fim, com adaptação à nova situação e a sua aceitação.

Não é apenas o doente que enfrenta os problemas de ajustamento ao cancro, a família também é envolvida de forma semelhante pela doença, pela dor do doente e pelas suas consequências. A doença e a dor oncológica não existem num isolamento.

O impacto da doença e o seu tratamento é sentido pela família e outros membros de suporte. É, primeiramente, a família que oferece o suporte ao doente e quem também sofre as alterações que a doença provoca. De facto, Sapeta (1998) afirma que “*a família é o contexto social mais importante e a primeira linha de defesa do doente*”. Podemos perceber que a família é um dos apoios de base dos indivíduos em todas as sociedades. Apesar de a família se encontrar num processo de mudança, no sentido de acompanhar o processo dinâmico das sociedades e, consequentemente, do processo de doença, ela é o local privilegiado das relações estruturantes do indivíduo.

O cancro e a dor oncológica impõem-se à família de três formas: destroem ou modificam as ligações e os laços estabelecidos, afectam planos e acções futuras, modificam relações e dependências com os outros exteriores à família.

É, normalmente, na família que emerge o cuidador principal do doente e é nela que se desenvolverão os cuidados para com o paciente. Deste modo, o familiar cuidador poderá ser o membro mais afectado pela patologia.

Pais Ribeiro (1994) sugere o facto de que é a família que actua como fonte imprescindível de suporte social no domínio da saúde e, indubitavelmente, na situação de doença. Várias investigações têm comprovado este facto e sugerem que o apoio prestado pelos familiares ao doente surte um efeito essencialmente positivo, quer na sua adaptação e

aceitação da doença, mas também ao longo do percurso da mesma, atenuando as suas vicissitudes. Thoits (1982, *cit. in.* Teixeira & Pereira, 2010) e Schulz e colaboradores (1987, *cit. in.* Teixeira & Pereira, 2010) apontam que o suporte social prestado pela família é particularmente importante nas situações que, potencialmente, induzem *stress* (como é o caso da doença oncológica), já que permitem a manutenção, protecção e melhoramento da saúde. Deste modo, o suporte familiar pode ter um efeito benéfico nos sintomas depressivos do doente, uma vez que estes são vistos como uma fonte de segurança e apoio para com o doente.

A saúde e a doença, bem como a inevitabilidade da morte, são experiências humanas universais que são vivenciadas de formas diferentes, dependendo estas, portanto, do ambiente sócio-cultural inerente a cada sujeito.

Segundo Silveira (2007) os familiares passam por fases muito semelhantes à do doente e, deste modo, parece de extrema relevância que se procure perceber e compreender as reais necessidades destes cuidadores, quais os impactos e de que forma a vivência da dor do doente constitui uma vivência pessoal para o cuidador. Como uma tempestade, a doença irrompe no quotidiano do doente e da família, e de forma muito mais intensa naquele que é eleito o cuidador. Assim, vale a pena pensar nesta sábia afirmação: “*Quando consideramos a vida da pessoa humana, não se pode deixar de considerar (...) a família*” (Silveira, 2007).

4.2. A família como prestadora de cuidados informais

Os progressos relativos às diversas terapêuticas administradas no combate à doença oncológica conduzem a um aumento na esperança média de vida do doente. No entanto, a longevidade nem sempre se traduz numa vida funcional e com qualidade. Deste modo, podemos afirmar que o número de indivíduos com determinados graus de dependência tem vindo registar um crescente aumento o que, indubitavelmente, condiciona o aumento dos cuidadores existentes que, portanto, passam a desempenhar um papel preponderante na sociedade actual no que diz respeito à prestação de cuidados.

O acto de cuidar é entendido como uma experiência única e singular, vivenciada de um modo personalizado, que comporta mais ou menos dificuldade para quem o presta, uma vez que está sujeita à que interacção de diversas variáveis, nomeadamente as características pessoais do cuidador e da pessoa que recebe esses mesmos cuidados (Chalifour, 1989, *cit. in.* Bidarra, 2010).

Assim, sendo que a prestação de cuidados é entendida como algo único e pessoal, é inevitável atribuímos-lhe significados diferentes, que dependem da forma como cada sujeito percebe o acto de cuidar, àquilo que cada um presta atenção na situação em que se encontra e, ainda, da orientação que cada pessoa pretende dar à sua existência. Assim, cada pessoa atribui ao “cuidar” um sentido que estrutura a partir das suas significações pessoais, sendo que envolve uma dimensão complexa, constituindo-se como tarefa difícil encontrar uma definição que permita esclarecer aquilo que se entende como cuidadores. Assim, o cuidado é percebido como algo intrínseco à existência do ser humano, o que significa que a pessoa se mostra atenta àquilo que a rodeia, envolvendo responsabilidade e preocupação.

Carvalho (2007) postula que o cuidar é o elemento essencial dos fenómenos envolvidos na relação entre o viver e o morrer. Esse cuidado está associado a vários aspectos que abrangem não só a dimensão material mas também o suporte emocional e social. O cuidado deve ser entendido para além de uma simples acção, já que engloba uma atitude cheia de significados e significância.

Na mesma linha surge Boff (2003) que define o cuidar como uma acção bastante ampla, uma atitude que vai além de um momento de atenção, de zelo, representando uma preocupação, uma responsabilização e um envolvimento afectivo e efectivo para com o outro.

Por outro lado, Silveira (2007), adianta que o prestar cuidados pode ter, também, implícita uma tentativa de reparar ou minimizar algum sentimento de culpa que, porventura, possa já existir na relação entre a pessoa que cuida e o paciente. Assim, podemos perceber que o cuidar pode ser influenciado por situações vivenciadas durante o tratamento, assim como por situações que ocorreram previamente à doença. Silveira (2007) afirma que a relação entre quem presta o cuidado e quem o recebe é ambígua, uma vez que nesta relação persistem a existência de sentimentos opostos, designadamente: amor, compreensão, solidariedade, raiva, mágoa, frustração, entre outros.

Dumont e colaboradores (2006) afirmam que os cuidadores acarretam uma dificuldade adicional no que diz respeito à construção e reconstrução dos seus recursos afectivos, emocionais, físicos, intelectuais e, ainda, espirituais. Convém salientar que quem presta o cuidado também necessita de atenção e ajuda que permitirá ao cuidador restabelecer as suas forças, expressar as suas emoções, os seus sentimentos e, por fim, as suas preocupações.

A qualidade dos cuidados prestados é fortemente influenciada pelas atitudes e comportamentos de quem cuida e do seu profundo desejo de cuidar dos outros para além dos actos que executam e, também, da motivação com que se predispõe para executar tão árdua tarefa.

Os cuidados prestados ao doente oncológico são compostos de múltiplas acções que são, sobretudo, apesar da tecnicidade, uma imensidão de pequenas coisas que dão a possibilidade de manifestar uma grande atenção ao doente e seus familiares (Hesbeen, 2004).

Deste modo, convém que entendamos, de facto, aquilo que se designa por cuidador. Denomina-se por cuidador aquela pessoa que exerce a função de cuidar, isto é, que realiza actividades direccionadas ao cuidado pessoal de outro sujeito que, por algum motivo, apresenta um determinado grau de dependência. Assim, o cuidador é todo aquele que corresponde e colmata as necessidades físicas e emocionais de uma outra pessoa.

Os cuidadores podem ser classificados de acordo com as funções que realizam e pelos papéis que executam, podendo ser denominados por: cuidadores formais (pessoas que cuidam de outras, mas que são remuneradas pelas funções que exercem), cuidadores informais (familiares ou amigos que assumem o papel de cuidar, sem preparação específica e sem qualquer tipo de remuneração), cuidadores primários ou principais (indivíduos que exercem actividades gerais de cuidados e prestam auxílio nas actividades de vida) e, por fim, cuidadores secundários (são aqueles que auxiliam o cuidador primário no desempenho das diversas tarefas) (Moreira, 2001). O cuidador é alguém que sofreu profundas mudanças que resultam dos conhecimentos adquiridos ao longo de todo o processo de cuidar, é alguém que vivenciou, com frequência, experiências de doença e de dor. A necessidade de aperfeiçoar os cuidados prestados, exige também um conhecimento mais profundo dos cuidadores (nomeadamente dos cuidadores principais), sendo que se torna fundamental reconhecer as suas necessidades e estabelecer estratégias de actuação e de suporte.

Prestar auxílio ao doente oncológico é descrito por vários autores como sendo uma tarefa árdua e penosa, mas que, simultaneamente, se torna gratificante e enriquecedora no que diz respeito à afectividade e desenvolvimento e/ou fortalecimento das relações. (Neto, 2006).

Sá e Silva (1998) adiantam que, para além de toda a complexidade do processo de cuidar do doente oncológico, persiste a existência de alguns conceitos assustadores como a mudança, o sofrimento e a morte, que tornam o processo ainda mais complicado.

Como pudemos constatar, o cancro transcende um problema meramente fisiológico crónico, uma vez que condiciona, de alguma forma, todos os seus intervenientes.

Um dos problemas considerados mais graves que os prestadores de cuidados enfrentam na oncologia é a multiplicidade e simultaneidade do sofrimento. O sofrimento de quem se debate com uma doença crónica, o sofrimento de quem vê o seu território familiar, profissional e social invadido, o sofrimento e a aprendizagem de quem cuida do sofrimento (Esteves, 1994)

De acordo com um estudo produzido por Doorenbos e colaboradores (2007), também os cuidadores referem problemas de saúde, quer a nível físico, mas também no domínio da saúde mental. Assim, sintomas como a tensão permanente, acréscimo de esforço físico, falta de tempo para dormir e cuidar de si, isolamento progressivo do seu meio social, vergonha e solidão são comumente verificados em cuidadores de doentes oncológicos.

Ogden (2004) afirma que a ansiedade, o *stress* e a depressão são as alterações mais frequentes do foro psicológico. Neste sentido, Gaugler e colaboradores (2005) referem que o *distress* psicológico pode estar intimamente relacionado, não só com o fornecimento directo dos cuidados, mas também com a realização de procedimentos médicos invasivos, alterações da rotina diária e, ainda, com a negociação das necessidades de fornecer apoio emocional ao doentes e simultaneamente aos outros membros da família.

Por fim, McCoughlan (2004) postula que o cuidador desenvolve características extremamente positivas no que concerne ao processo de cuidar, como sejam o facto de se perceber útil, responsável e próximo do doente, dedicando a este uma atenção diária e constante. Contudo, para que possa usufruir destas mesmas características, o autor refere que o cuidador precisa, em primeira instância, de aprender a habilidade de cuidar de si próprio de forma integrada, isto é, englobando o domínio físico, mas também psicológico. Apesar de ser incutida ao cuidador a tarefa de cuidar e prestar auxílio ao doente (tarefa essa que exige um estado permanente de atenção e vigília) o cuidador não pode, nem deve, esquecer-se de si próprio, já que, só assim, está em condições de exercer a sua função em plenitude.

4.3. O sub-sistema conjugal e a doença oncológica

Quando abordámos o tema da doença oncológica temos, obrigatoriamente, que referir as repercussões da doença, não só no próprio doente, mas também naqueles que com ele estabelecem uma relação de proximidade. Concomitantemente à família, também os cônjuges dos doentes sofrem com o diagnóstico da patologia e sequente evolução. Assim são os cônjuges que, frequentemente, prestam auxílio e lidam mais de perto com a doença e respectivo percurso evolutivo.

Antes de iniciarmos o modo como se vivencia a doença oncológica e as suas repercussões no sistema conjugal, importa perceber aquilo que se entende por conjugalidade e qual a sua importância. Relvas e Alarcão (2002) assumem que o amor se conjuga pela associação de alguns parâmetros fundamentais, nomeadamente: a paixão, que se refere aos

elementos de carácter motivacional que conduzem ao romance e atracção física e sexual; a intimidade que inclui a revelação mútua de informações próprias, escuta recíproca de confidências, preocupação e cuidados com o outro, conforto com a proximidade e com o contacto físico, amizade, compreensão mútua, apoio emocional, bem-estar com o outro e, por fim, o compromisso que é uma componente de carácter cognitivo que se associa, quer à permanência e continuidade da relação amorosa, quer à estabilidade e à satisfação na relação. O compromisso envolve também a decisão de que se ama o outro e o desejo de continuar a amá-lo.

Importa referir que a primeira componente (a paixão) inclui três atributos que actuam num conjunto, sendo eles os cognitivos (idealização do outro e da própria relação, desejo de conhecer o outro, pensamento intrusivo), os emocionais (desejo de união completa, reciprocidade da relação, ansiedade e insegurança) e, por fim, os atributos comportamentais (estudar o outro, servir o outro, desejo de proximidade, conhecimento acerca dos sentimentos do outro).

De acordo com Ambert (2003, cit. in. Silva, 2008) o casamento pode definir-se como sendo uma parceria estabelecida entre um homem e uma mulher, social e legalmente aprovada que envolve o domínio sexual, económico e emocional.

Alguns autores avançam que o casamento parece desempenhar uma função protectora já que a ligação afectiva a alguém significativo e a subsequente relação de intimidade que se estabelece com a pessoa são uma fonte de apoio emocional que, inevitavelmente, desenvolve a auto-estima e reforça a auto-confiança, constituindo-se estes dois conceitos como instrumentos fulcrais para lidar com as situações de vida indutoras de *stress* (Narciso, Costa & Prata, 2002). Indubitavelmente, são numerosos os estudos que procuraram averiguar o facto de que estabelecimento de relações de proximidade com outras pessoas e, principalmente, com um companheiro romântico, se torna um dos principais factores de protecção do indivíduo (Fowers, 1998, Halford, Kelly & Markman, 1997, Heller & Wood, 1998, Lindhal Malik & Bradbury, 1997).

Um estudo conduzido por Aron, McLaughlin-Volpe, Mashek, Lewandowski, Wright, e Aron (2005) vem corroborar que a existência de uma relação de proximidade constitui um dos principais factores que conduzem a uma elevada qualidade de vida, enquanto que a ausência deste tipo de relação constitui o factor mais associado à depressão e ao suicídio. Gottman e Silver (2001) postulam que o apoio emocional é, também ele, uma das principais fontes de bem-estar psicológico e de saúde física e as relações parecem desempenhar um

papel determinante neste domínio, já que proporcionam a protecção, pela atenção que é dispensada por cada um dos membros do casal à saúde do parceiro.

Canavarro (1999) realça, também, a importância da existência de relações de vinculação entre pares, na idade adulta, no sentido de se atingir um equilíbrio emocional que contribui para a saúde mental dos indivíduos.

Neste sentido, Gameiro (2007) afirma que o bem-estar propiciado pela conjugalidade é influenciado pelo sexo dos indivíduos, sendo que o casamento parece apresentar mais benefícios para os homens do que para as mulheres.

Mas, do que falámos quando dizemos conjugalidade? Segundo Aboim (2006), a conjugalidade diz respeito a uma história vivenciada num determinado momento e é, inevitavelmente, marcada pelas especificidades do contexto interno da vida a dois e pelas sucessivas transformações (objectivas e subjectivas) que se vão dando de forma sequencial.

De acordo com o mesmo autor, a conjugalidade compõe-se por várias facetas e dinâmicas, que se relacionam, intimamente, com as diferentes formas de interacção e de pensar o percurso familiar.

Existem vários perfis específicos da conjugalidade, que são passíveis de identificar através de construções tipológicas de interacção, de percursos de formalização do laço conjugal, estilos de coabitação informal e orientações normativas.

Tendo em atenção a complexidade do assunto que está a ser estudado, não podemos, de forma alguma, afirmar que existe apenas um tipo de realidade social.

A definição de tipos de conjugalidade dificilmente se aplica à realidade, já que nesta existe uma panóplia de caracteres, não havendo os extremos em que a fusão conjugal é tão intensa que subjuga por completo o «eu», nem a autonomia individual é tão vincada que se recuse a construir também um «nós».

A conjugalidade, tal como a sociedade em si, é dinâmica e sujeita a transformações constantes. Estas transformações condicionam o ser humano e influenciam-no nas suas decisões, quer a nível individual como social/familiar.

Como referido, a conjugalidade também sofre transformações mas, independentemente do que possa acontecer, continua a ser o laço fundador e primordial das relações familiares, mantendo uma posição de eleição na organização social (Aboim, 2006).

Wimberly e colaboradores (2005) afirmam que as relações interpessoais próximas, no que concerne à relação com o parceiro, desempenham um papel preponderante na forma como os sujeitos se adaptam a qualquer acontecimento de vida que se afigure como sendo perturbador e que possa por em causa o equilíbrio emocional individual, como é o caso do

diagnóstico e tratamento da doença oncológica. Os doentes e respectivos companheiros capazes de revelar pensamentos e sentimentos relacionados com a doença parecem apresentar uma maior intimidade, empatia e satisfação conjugal que, por sua vez, conduzem a uma melhor adaptação individual e melhor qualidade de vida perante a doença (Giese-Davis *et al.*, 2000). Os mesmos autores averiguaram, ainda, que uma relação conjugal pautada por uma maior coesão, intimidade e satisfação está invariavelmente associada a um melhor ajustamento individual à doença.

Os estigmas e preconceitos sociais associados ao cancro e a insensibilidade dos cônjuges em falar abertamente sobre a doença têm sido associados a uma baixa saúde mental (Lepore & Helgeson, 1998). A partilha sentimental entre o casal no que diz respeito à doença parece ser um indicador de melhor ajustamento e melhor qualidade de vida para ambos. De facto, para alguns autores, o envolvimento numa relação interpessoal próxima é factor suficiente para prever um melhor ajustamento à doença. Segundo Bolger e colaboradores (1996) a vantagem decorrente da presença de relações significativas está relacionada com o apoio emocional e instrumental que as mesmas proporcionam ao doente.

Parece ser consensual o reconhecimento da influência da qualidade da relação conjugal na adaptação do doente ao diagnóstico e tratamentos do cancro (Giese-Davis, Hermanson, Koopman, Weibel & Spiegel, 2000), verificando-se, frequentemente, o papel preditor de uma relação conjugal positiva neste processo de adaptação (Bloom, 1996).

O estado emocional do cônjuge parece estar estritamente relacionado com o ajustamento emocional do parceiro no decurso da doença. Assim, através de alguns estudos, foi possível encontrarem-se níveis semelhantes de dificuldade na adaptação à doença, quer nos pacientes com cancro, quer nos respectivos cônjuges. O estudo de Omne - Ponten e colaboradores (1993) corrobora estes dados, uma vez que os resultados evidenciam que o distress em 50% dos companheiros de pacientes com cancro é acompanhado com os níveis de distress do próprio paciente.

Tal como acontece com o próprio doente, também para o cônjuge não é fácil a adaptação ao diagnóstico da doença oncológica, sendo que este também apresenta dificuldades e necessidades no que concerne à adaptação da doença. Assim, Toseland, Blanchard e McCallion (1995) mostraram que para o cônjuge é extremamente difícil lidar com as necessidades emocionais do paciente, uma vez que este pode não saber como ajudar e pode não se sentir preparado para atender às solicitações do paciente. Por vezes, os cônjuges encontram-se num estado de choque e negação, negando os seus próprios sentimentos quando tentam fornecer suporte ao paciente. O facto de, também ele, ter que estar atento às

necessidades emocionais dos restantes membros da família representa um desafio adicional, especialmente quando o casal tem filhos pequenos.

Com o estudo de Speice e colaboradores (2000) verificou-se que o cônjuge exerce um papel instrumental no diagnóstico e adaptação dos pacientes oncológicos. Assim, tal como acontece na restante família, no cônjuge o diagnóstico de cancro implica um enorme impacto, nomeadamente a nível mental, psicológico, emocional e cognitivo.

Segundo Germino (1984) tanto o doente como o cônjuge manifestam algumas preocupações pessoais e sintomáticas, que se acentuam e sofrem variações aquando da presença de problemas, sendo estes de ordem financeira e laboral, por parte do doente, e existenciais por parte do cônjuge.

Sales (2003) aponta para uma maior manifestação de sintomatologia depressiva no cônjuge, comparativamente ao doente oncológico embora essa manifestação vá variando de acordo com a fase do processo em que o doente se encontra.

O cônjuge vivência sentimentos de medo, perda e solidão perante a realidade da doença oncológica.

Assim, podemos concluir que o impacto do diagnóstico de cancro, os tratamentos decorrentes da doença e as dificuldades sentidas ao longo de todo o processo supõem um desafio para os pacientes mas também para os cônjuges. Deste modo, sabe-se que o processo de doença não só afecta o/a paciente, mas também o/a companheiro(a) que está a vivenciar a perda. O companheiro assiste ao processo e desenvolvimento da doença, o que provoca uma carga emocional e instrumental intensa. A relação conjugal pode ficar perturbada em várias áreas, como por exemplo, a comunicação, a sexualidade, e a identidade de papéis ao longo da vida. Um baixo nível de ajustamento marital referido pelo cônjuge está relacionado com um elevado *distress* na paciente (Alves *et. al.* , 2008).

Parte B

Estudo Empírico

Introdução

Após a apresentação da revisão da literatura relativa à vulnerabilidade ao *stress*, ao ajustamento mental ao cancro de um familiar e ao *coping* resiliente e a sua influência no que diz respeito à forma como o cônjuge do doente oncológico vivencia a situação de doença será, nesta segunda parte, equacionado e fundamentado o estudo empírico efectuado nesta investigação.

Uma vez que a problemática que nos propusemos investigar se enquadra num amplo campo de análise foi necessário proceder-se a uma delimitação do domínio a estudar de forma a ser possível obter-se um conhecimento selectivo, mas direccionado, à consecução de informação útil para a nossa pesquisa, tendo sempre presente o objectivo que norteia o nosso estudo, a fim de melhorar a nossa compreensão acerca da forma como o cônjuge vivência e se adapta à doença oncológica.

Com a execução desta investigação e, eventualmente, se forem obtidos dados pertinentes, podemos colaborar na implementação, em contexto clínico, de estratégias que visem o melhoramento da funcionalidade conjugal, concretamente no apoio psicológico que possa ser prestado ao cônjuge do doente oncológico, com o intuito de melhorar a sua adaptação à situação de doença familiar, contribuindo, deste modo, para a prestação de um suporte adequado e eficaz para com o doente.

Os estudos efectuados no sentido de se apurar a forma como se processa a adaptação à situação de doença oncológica centram-se, sobretudo, nos familiares em geral e nos cuidadores. Tendo em conta este aspecto, considera-se pertinente realizar uma investigação mais específica e concreta, que possibilite aprofundar o conhecimento acerca da forma como o cônjuge vivencia a situação de doença destacando factores como a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental ao cancro de um familiar e o *coping* resiliente, uma vez que estes interferem com a forma como este se adapta emocionalmente à situação que experiencia. Paralelamente, pretende-se averiguar de que forma é que estes parâmetros se apresentam na nossa amostra em função das variáveis sócio-demográficas (e.g. género) e clínicas (e.g. tempo de diagnóstico). O estudo apresentado pretende, assim, promover o conhecimento das características dos cônjuges de doentes oncológicos (variável independente) em termos da vulnerabilidade ao *stress*, ajustamento mental ao cancro de um familiar e o *coping* resiliente (variáveis dependentes). As variáveis dependentes consideradas neste estudo resultam da pertinência que as mesmas assumem noutros estudos e, porque algumas delas, são pouco estudadas na literatura científica (como o caso do *coping* resiliente).

Com este capítulo propomo-nos a uma breve descrição relativa à metodologia utilizada no decurso do estudo empírico, bem como a apresentação dos resultados obtidos para que, posteriormente possam ser discutidos.

Deste modo, abordaremos os seguintes aspectos que consideramos como essenciais para uma melhor compreensão da investigação: numa primeira parte descreveremos o desenho/método da investigação, objectivos do estudo e, por fim, as variáveis que nos propusemos estudar e, posteriormente, faremos a descrição da amostra e os instrumentos utilizados (questionário sócio-demográfico e clínico, QVS, EAMC-F e EBCR), procedimento da recolha da mesma e, ainda, as considerações éticas que nos vimos obrigados a respeitar; numa segunda parte passaremos à apresentação dos resultados em que se incluí a análise da consistência interna dos instrumentos adoptados para a concretização do estudo, bem como a análise das variáveis *Vulnerabilidade ao Stress*, *Ajustamento Mental ao cancro de um familiar* e *Coping Resiliente*, em função das variáveis sócio-demográficas e clínicas e, por fim, na terceira parte passaremos à discussão dos resultados obtidos com o estudo.

Sucintamente, aquilo que se pretende com esta segunda parte da investigação é alcançar uma explicação do foro empírico no que concerne aos constructos adoptados no presente estudo numa amostra de cônjuges de doentes oncológicos.

Capítulo 1. Metodologia

Esta primeira parte, referente à metodologia de investigação, inicia com a apresentação do desenho/método da investigação, seguida da abordagem aos objectivos gerais e específicos delineados para o estudo. Faz-se referência, ainda, às variáveis envolvidas e, posteriormente, procede-se à descrição pormenorizada da amostra (N=50), em termos dos dados sócio-demográficos e clínicos e quais os critérios de inclusão considerados. De seguida, procede-se a descrição dos instrumentos utilizados, que permitiram avaliar a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental ao cancro de um familiar e o *coping* resiliente e das suas propriedades psicométricas. Uma vez que foram encontrados instrumentos adaptados para a população portuguesa com boas qualidades psicométricas, optou-se pelo seu uso nesta investigação. Esta primeira parte termina com os procedimentos usados para a recolha de dados e respectivo tratamento estatístico e as considerações éticas que nos vimos obrigados a cumprir para a execução do mesmo, finalizando com a apresentação dos resultados obtidos.

1.1. Desenho/Método da Investigação

Segundo Pais Ribeiro (2008), o desenho da investigação corresponde à estrutura geral ou ao plano de investigação de um determinado estudo que o investigador se propõe a realizar. Assim, e atendendo aos objectivos traçados para o presente estudo, procedeu-se a uma investigação descritiva, observacional do tipo analítico-transversal, com recurso ao método clínico. As variáveis foram estudadas num único momento de avaliação.

Importa referir que se denomina por investigação descritiva aquela que tem por objectivo fornecer informação relevante acerca dos sujeitos alvo do estudo. Paralelamente, trata-se de um estudo observacional, já que o investigador não desempenha um papel activo, uma vez que apenas desenvolve os procedimentos que procuram descrever os acontecimentos que ocorrem naturalmente, procurando avaliar quais os efeitos ou relações dos acontecimentos com as variáveis e, conseqüentemente, quais os seus efeitos na população estudada. O facto de se considerar uma investigação analítica significa que possibilita responder à questão de porque é que os sujeitos apresentam determinadas características e é transversal porque permite explicar os resultados através do exame das relações estatísticas (correlações entre as diferentes variáveis) num único momento de avaliação (Pais Ribeiro, 2008).

Concomitantemente, a nossa investigação baseia-se também no método dedutivo uma vez que, através da análise das variáveis que nos propusemos estudar, podemos deduzir (com recurso, conjuntamente, à informação obtida através da literatura disponível) a relação existente entre as mesmas, sabendo que existe uma relação de causalidade linear. Como tal, aquilo que pretendemos, é conseguir descrever o modo como o cônjuge vivencia a situação de doença oncológica e o modo como esta se repercute na vulnerabilidade ao *stress*, no ajustamento mental à doença e, por fim, no *coping* resiliente, sabendo que estas dimensões estão intimamente relacionadas com a forma como o cônjuge propicia o suporte ao doente oncológico.

1.2. Objectivos e variáveis do estudo

Com o intuito de podermos analisar aquilo a que nos propusemos, definimos como objectivo geral da investigação a descrição da forma como o cônjuge vivencia a situação de doença oncológica analisando aspectos como a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental à doença oncológica e o *coping* resiliente e, como objectivo específico, circunscrevemos a análise do valor preditor de cada uma das dimensões avaliadas.

Deste modo, as variáveis do estudo foram seleccionadas em função dos objectivos que nos propusemos atingir.

Em primeiro lugar, assumiram-se como variáveis dependentes os seguintes aspectos: *Vulnerabilidade ao Stress; Ajustamento Mental ao cancro de um familiar e Coping Resiliente.*

Por outro lado, como variável independente, constituiu-se o facto de se ser cônjuge do doente oncológico. No entanto, segundo as investigações neste âmbito, procuramos, também, saber se o género do cônjuge e as variáveis clínicas tipo de tratamento e localização do tumor especificam a relação com as variáveis dependentes.

Por fim, as variáveis sócio-demográficas e clínicas ou de enquadramento da amostra são compostas pelos seguintes itens: *Idade; Género; Estado civil; Tempo de namoro; Tempo de casamento; Número de filhos; Constituição do agregado familiar; Habilitações literárias; Situação profissional; Localização do tumor; Tempo de diagnóstico da doença e Tratamento realizado ou em realização.*

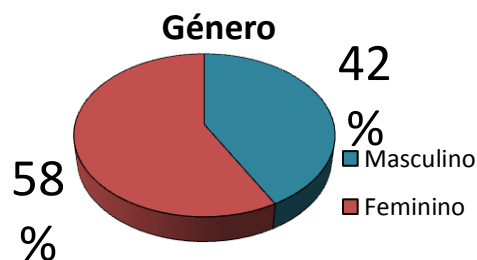
1.3.Descrição e caracterização da amostra

Para a presente investigação recorreremos a uma amostra do tipo transversal, não probabilística e de conveniência (Pais Ribeiro, 2008), constituída por 50 cônjuges de doentes com patologia oncológica que se caracteriza em termos sociodemográficos do seguinte modo:

1.3.1. Caracterização da amostra relativamente ao género

A distribuição da amostra participante no estudo, relativamente ao género, encontra-se descrita no Gráfico 1.

Gráfico 1. Caracterização da amostra relativamente ao género

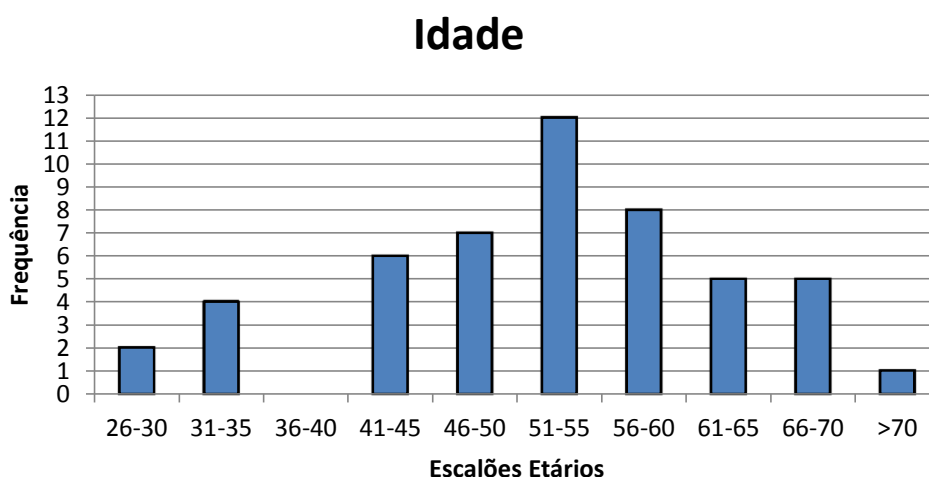


Tal como podemos observar, a amostra é composta por 58% de indivíduos do sexo feminino (correspondente ao valor de 29 sujeitos) e por 42% de indivíduos do sexo masculino (21 indivíduos).

1.3.2. Caracterização da amostra relativamente à idade

A média de idades é de 52,32 anos (D.P=11,0 anos), sendo que o indivíduo mais novo tem 29 anos e o mais velho 76 anos. No gráfico 2 apresenta-se a distribuição das categorias etárias da amostra.

Gráfico 2. Caracterização da amostra relativamente à idade



Como podemos verificar, os escalões etários mais representados são os escalões entre os 51-55 e os 56-60, que corresponde a uma percentagem de 24 e 16% respectivamente, sendo que a primeira categoria é aquela que manifesta maior percentagem de sujeitos. Por outro lado, o escalão etário menos representado é o 26-30 que representa 4% do total da amostra.

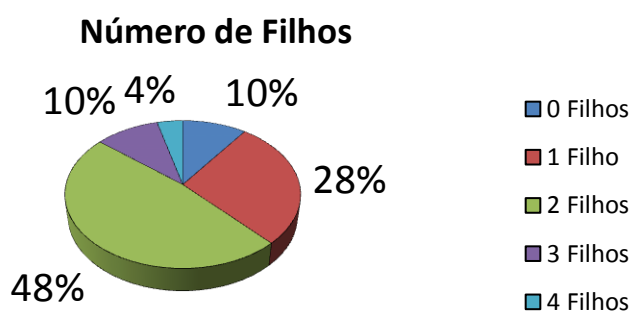
1.3.3. Caracterização da amostra quanto ao tempo (em meses) de namoro e casamento

No que concerne à média do tempo de namoro registou-se um valor de 39,58 meses (D.P=31,02 meses) e uma média de 329, 14 meses (D.P=136,73 meses) no que diz respeito ao tempo de casamento. 20% da população inquirida diz ter namorado cerca de 24 meses e é este valor que regista maior frequência. Por outro lado, no que diz respeito ao tempo de casamento os valores 252, 348 e 360 meses são os que aparecem com mais frequência, correspondendo a um total de 24% da amostra.

1.3.4. Caracterização da amostra relativamente ao número de filhos e constituição do agregado familiar

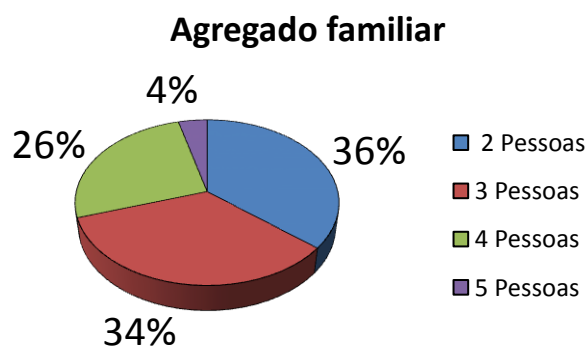
Relativamente ao número de filhos da amostra e constituição do agregado familiar, os dados encontram-se descritos nos Gráficos 3 e 4, respectivamente.

Gráfico 3. Caracterização da amostra quanto ao número de filhos



Como se pode verificar através da análise do gráfico, 48% dos inquiridos têm dois filhos e 28% dos sujeitos têm apenas um filho. O valor que regista uma menor percentagem é o de 4 filhos (com uma percentagem de 4%).

Gráfico 4. Caracterização da amostra relativamente à constituição do agregado familiar

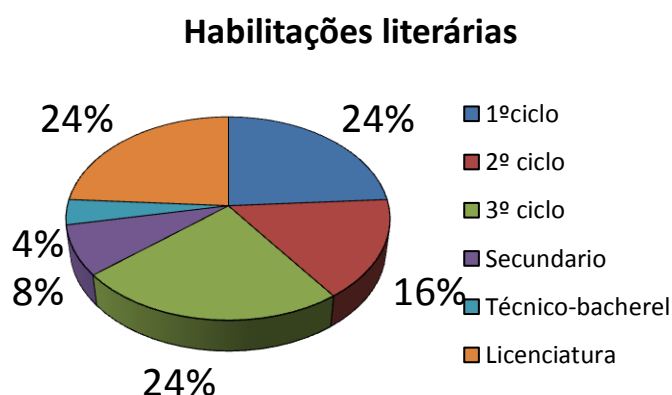


No que diz respeito à constituição do agregado familiar, foi possível apurarem-se os seguintes valores: 36% dos sujeitos vivem com o cônjuge e 34% da amostra refere que o seu agregado familiar é composto por três pessoas.

1.3.5. Caracterização da amostra relativamente às habilitações literárias e situação profissional

No que respeita às habilitações literárias da amostra e sua situação profissional podemos analisar os Gráficos 5 e 6 para obter informação mais pormenorizada.

Gráfico 5. Caracterização da amostra quanto às habilitações literárias



Verifica-se que existem em igual percentagem sujeitos que possuem o 1º ciclo (24%), 3º ciclo (24%) e licenciatura (24%), que é o correspondente ao valor de 12 sujeitos por cada escalão académico.

Gráfico 6. Caracterização da amostra relativamente à situação profissional



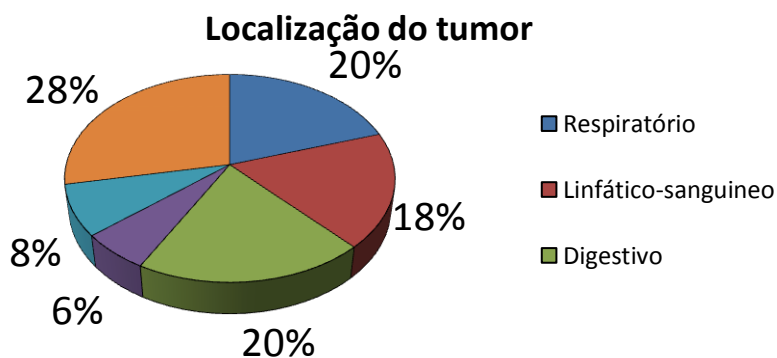
Quanto à situação profissional, 60% dos sujeitos encontra-se a desempenhar uma tarefa laboral activa, seguidamente à situação de reforma, que regista uma percentagem de 26%.

Ainda sobre a caracterização da amostra, podemos analisá-la de acordo com as informações clínicas que nos foi possível recolher. Deste modo, a sua caracterização pode ser feita incidindo sobre três aspectos que nos parecem ser fundamentais: a localização do tumor do cônjuge e, paralelamente, o tempo de diagnóstico do mesmo e respectivo tipo de tratamento. Assim, podemos verificar que:

1.3.6. Caracterização da amostra quanto à localização do tumor do cônjuge

Os dados relativos à localização do tumor encontram-se descritos no gráfico 7.

Gráfico 7. Caracterização da amostra quanto à localização do tumor do cônjuge

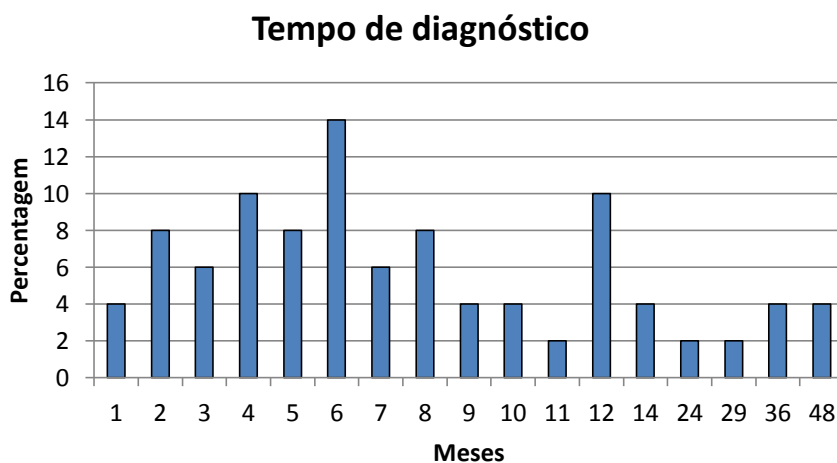


Como podemos concluir através da análise do gráfico, o tumor que é referido mais frequentemente pela nossa amostra é o que atinge o sistema endócrino – reprodutivo, sendo indicado por 28% dos sujeitos, seguindo-se o tumor que afecta os sistemas respiratório (20%) e digestivo (20%).

1.3.7. Caracterização da amostra quanto ao tempo de diagnóstico

No gráfico 8 encontram-se os dados da amostra relativos ao tempo de diagnóstico da patologia oncológica.

Gráfico 8. Caracterização da amostra quanto ao tempo de diagnóstico

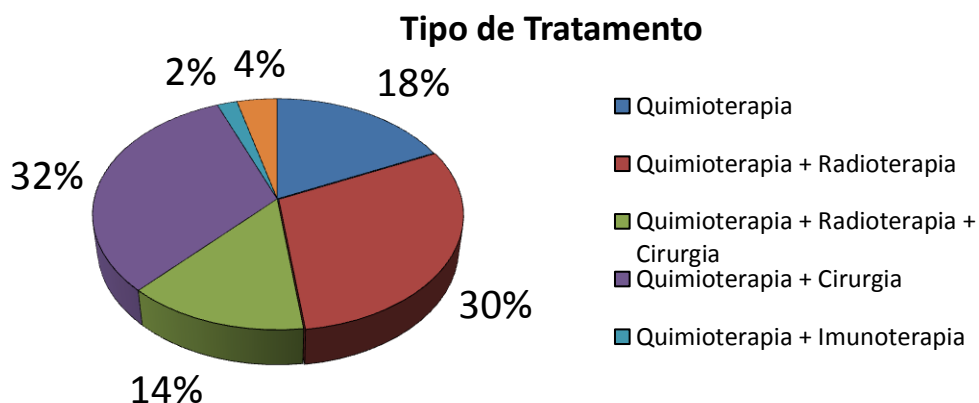


Podemos constatar que 14% da amostra diz ter tido conhecimento da doença há 6 meses, seguidos por 10% de sujeitos que mencionam o diagnóstico da doença há 4 meses (10%) e por, novamente, 10% dos inquiridos que referem ter tido conhecimento da patologia à 12 meses.

1.3.8. Caracterização da amostra relativamente ao tratamento realizado ou em realização

Relativamente ao tipo de tratamento realizado/em realização, podemos consultar o gráfico 9, que se apresenta de seguida.

Gráfico 9. Caracterização da amostra quanto ao tipo de tratamento



Como podemos verificar, o tratamento mais frequente é aquele em que se combina a quimioterapia e a cirurgia, registrando uma percentagem de 32%. O tratamento que surge em segundo lugar, e aquele que é referido por 30% da nossa amostra, é a quimioterapia conjugada com radioterapia. O tratamento menos frequente é aquele em que se recorre, unicamente, à quimioterapia, registrando um valor de 2%.

1.4. Critérios de inclusão na amostra

Para poderem participar no estudo, os sujeitos tinham que, obrigatoriamente, acompanhar os cônjuges à consulta externa de Oncologia. Para além deste requisito indispensável, os sujeitos tinham que ter mais de 18 anos e não lhes ter sido diagnosticado nenhum tipo de patologia, nem fisiológica, nem psicológica.

1.5. Instrumentos aplicados

Para o presente estudo foram administrados quatro instrumentos: Questionário sócio-demográfico e clínico, 23 QVS – *Questionário de Vulnerabilidade ao Stress, Escala de Ajustamento Mental ao Cancro do um Familiar (EAMC-F)* e, por fim, a *Brief Resilient Coping Scale*.

1.5.1. Questionário sócio-demográfico e clínico

Para a presente investigação foi construído um questionário sócio-demográfico e clínico (Anexo II) que nos permitiu obter dados demográficos e clínicos relativamente à população em estudo. O questionário, composto por doze itens, abrange diversas questões da vida do cônjuge do doente oncológico, nomeadamente: idade, género, estado civil, tempo de namoro, tempo de casamento, número de filhos, constituição do agregado familiar, habilitações literárias e, ainda, a situação profissional. Para além destas questões, surgem ainda dados clínicos considerados como pertinentes na investigação: localização do tumor, tempo de diagnóstico da doença e o tratamento realizado ou em realização.

1.5.2. Questionário de Vulnerabilidade ao *Stress* (23 QVS) (Vaz Serra, 2000)

A escala 23 QVS é um instrumento de auto-avaliação que tem como objectivo principal a avaliação da vulnerabilidade do indivíduo face ao *stress*. Trata-se de uma escala de tipo *Likert*, desenvolvida por Vaz Serra (2000), composta por vinte e três questões, sendo que existem cinco possibilidades de resposta: Concordo em absoluto, Concordo bastante, Nem concordo nem discordo, Discordo bastante e Discordo em absoluto. O valor atribuído a cada resposta varia entre 0 e 4, sendo que em algumas questões se pontua na ordem directa e noutras acontece o inverso. Assim, as questões 1,3,4,6,7,8 e 20 são classificadas da esquerda para a direita, atribuindo-se os valores 0,1,2,3,4 às respectivas opções e, nas restantes questões, a pontuação processa-se de forma contrária, com o intuito de evitar tendências de resposta por parte do sujeito. Admite-se que a pontuação mais elevada corresponde aos aspectos mais negativos da descrição do indivíduo, isto é, quanto mais elevada a pontuação é, mais se relaciona com a vulnerabilidade ao *stress*. O valor da nota global pode variar entre 0 e 92 e uma classificação de 43 representa o ponto de corte acima do qual uma pessoa se encontra vulnerável ao *stress* (Vaz Serra, 2000). Para visualizar a escala completa consultar o Anexo III.

Relativamente à precisão da escala, a 23 QVS, criada a partir de uma amostra composta por 368 elementos da população em geral, apresenta uma correlação *Par/Ímpar* de .732 e um *Coefficiente de Spearman-Brown* de .845, que traduzem uma boa consistência interna (Vaz Serra, 2000).

No que concerne à homogeneidade da escala, o *Alpha de Cronbach* apresenta um valor de .824 e, sempre que se excluiu um item, o valor baixou, o que evidencia a importância que cada um deles desempenha como valor contributivo para uma boa homogeneidade (Vaz Serra, 2000).

A correlação de cada questão com a nota global apresentou valores positivos e altamente significativos, quando na nota global se incluiu ou excluiu o item em análise (Vaz Serra, 2000). Estes factos são de extrema importância, já que, no seu conjunto, os itens correspondem a uma escala unidimensional através da qual se pode definir um conceito. Deste modo, as correlações mais elevadas com a nota global sugerem que a pessoa que se apresenta como sendo mais vulnerável ao *stress* tem um perfil em que se podem encontrar as seguintes características: pouca capacidade de auto-afirmação; intolerância à frustração; dificuldade em confrontar e resolver os problemas com que se depara, preocupação em excesso com os acontecimentos de vida quotidianos e excessiva emocionalidade (Vaz Serra, 2000).

Os diversos itens que compõem a escala revelaram ser sensíveis a variações de grupos extremos, quando analisados individualmente, o que traduz a sua capacidade discriminativa (Vaz Serra, 2000). Posteriormente, uma análise factorial de componentes principais, seguida de rotação *Varimax*, extraiu 7 factores ortogonais que explicam 57.5% da variância total. No que diz respeito à composição de cada factor, podemos dizer que apresentam os seguintes significados e valores:

- a) Factor 1: composto pelos itens 05,10,16,18,19 e 23; corresponde ao “Perfeccionismo e Intolerância à Frustração”, representando 10.7% da variância explicada;
- b) Factor 2: composto pelas questões 01,02,09,12 e 22; corresponde à “Inibição e Dependência Funcional”, que indica 10.5% da variância;
- c) Factor 3: constituído pelos itens 03 e 06; diz respeito à “Carência de Apoio Social” e representa 7.6% da variância;
- d) Factor 4: engloba os itens 04 e 21; corresponde às “Condições de Vida Adversas” e traduz 7.6% da variância explicada
- e) Factor 5: composto pelos itens 05,08 e 20; diz respeito à “Dramatização da Existência” tendo um valor de 7.2% da variância;
- f) Factor 6: constituído pelas questões 11,13,14 e 15; corresponde à “Subjugação” e o seu valor é de 7.2% da variância explicada;

g) Factor 7: composto pelos itens 07,13 e 17; diz respeito à “Deprivação de afecto e rejeição” e representa 6.6% da variância.

1.5.3. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F) (Lopes, Pais Ribeiro, Santos, 2006)

Instrumento elaborado com base na *Mental Adjustment to Cancer Scale* (MAC Scale), escala original desenvolvida por Watson e colaboradores (1988). O objectivo primordial da escala desenvolvida pelos autores prende-se com facto de se poder avaliar a extensão pela qual os familiares de doentes oncológicos adoptam determinadas respostas no que concerne ao processo de adaptação ao diagnóstico e respectivo tratamento da doença (Lopes, Pais Ribeiro, Santos 2006). Deste modo, é um instrumento considerado como indicado para a avaliação das estratégias adoptadas pelos familiares de doentes oncológicos e, conseqüentemente, permite verificar quais as suas respostas emocionais. A EAMC-F é composta por vinte e sete itens, que compõem quatro componentes que permitem descrever os estilos de confronto com a doença: Desânimo/Fatalismo; Espírito de Luta; Preocupação Ansiosa/Revolta e, por fim, Aceitação/Resignação.

As respostas são dadas segundo uma escala de concordância, tipo *Likert*, em que existem quatro opções de escolha, sendo que ao número um corresponde a afirmação “*não se aplica de modo algum a mim*”, ao número dois a afirmação “*não se aplica a mim*”, ao três “*aplica-se a mim*” e, por fim, ao número quatro corresponde a afirmação “*aplica-se totalmente a mim*”. A escala encontra-se, de forma detalhada, no Anexo IV.

Para a validação e adaptação da escala à população portuguesa, depois de seguidos todos os trâmites éticos exigidos, foi recolhida uma amostra de conveniência composta por 179 familiares de doentes oncológicos, aos quais, concomitantemente à EAMC-F, foram aplicados outros instrumentos, nomeadamente: *Brief Cope* – versão traduzida (Pais Ribeiro e Rodrigues, 2003), para permitir o estudo da validade concorrente da escala em estudo, Escala de Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico (*CQOLC*) (Santos, Ribeiro e Lopes, 2003), com o intuito de se estudarem as propriedades explicativas/preditivas da EAMC-F e, por fim, um questionário de caracterização sócio-demográfica da amostra.

Depois de efectuados alguns testes estatísticos, no sentido de se apurar a validade dos itens e da escala, as componentes principais e a validade convergente-discriminante dos itens,

os autores concluíram que a escala deveria ser composta por 27 itens (uma vez que eram estes que se revelavam como significativos), em vez dos 40 itens da escala original.

Com recurso à *Correlação de Pearson (r)* entre cada item e a dimensão a que pertence (de acordo com os resultados anteriormente obtidos na análise das componentes principais) e, também, com o auxílio do método *Varimax* com normalização *Kaiser* (no sentido de se maximizar a saturação de itens), os autores definiram que, na EAMC-F é possível distinguirem-se quatro componentes principais, compostas da seguinte forma e com os respectivos valores de consistência interna (*Alpha de Cronbach*):

- 1) Desânimo/Fatalismo: composta pelos itens 2,3,6,7,8,9,13,17,23,25,30 e 36 (que, na escala por nos administrada, corresponde aos doze primeiros itens) e apresenta um *Alpha de Cronbach* de .85;
- 2) Espírito de luta: engloba os itens 4,16,29,31,39 e 40 (corresponde aos itens entre 13 a 19) apresentando um *Alpha de Cronbach* de .77;
- 3) Preocupação Ansiosa/Revolta: constituída pelos itens 14,21,22,24,37 e 38 (na nossa escala engloba os itens 19 a 24) com um *Alpha de Cronbach* de .79;
- 4) Aceitação/Resignação: itens 15,18 e 20 (correspondendo aos itens de 25 a 27) que apresenta um *Alpha de Cronbach* de .54.

A variância total explicada apresenta um valor global de 41.35%, sendo que as componentes acima identificadas apresentam os seguintes valores, respectivamente: 18.23%; 12.09%; 6.31% e 4.79%.

Como podemos verificar, as três primeiras componentes apresentam valores de coeficiente *Alpha Cronbach* considerados como aceitáveis, já que se situam entre .77 e .85, sendo que é a última componente que apresenta o valor mais baixo (.54). Contudo, os autores consideraram o valor como suficiente, dado que esta é composta apenas por três itens. De uma forma geral, a EAMC-F apresenta valores que permitem considerá-la como tendo uma fidelidade aceitável (Ribeiro, 1999, cit.in. Lopes, Pais Ribeiro, Santos 2006).

1.5.4. Escala Breve de Coping Resiliente (EBCR) (Morais e Pais Ribeiro, 2010)

A Escala Breve de *Coping* Resiliente é um instrumento que permite avaliar a resiliência como uma estratégia de *coping*. Para a adaptação da escala à população e cultura portuguesa, a variável resiliência foi avaliada com base nos quatro itens da escala original. É uma escala composta, apenas, por 4 itens que permitem perceber a capacidade do indivíduo para lidar com o *stress* de forma adaptativa. A resposta aos itens é dada segundo uma escala ordinal, segundo o formato de *Likert*, com cinco opções, sendo que ao número cinco corresponde “*quase sempre*” e ao número um “*quase nunca*”. Os valores de resposta, que transmitem a capacidade do indivíduo para lidar com o *stress* de uma forma adaptativa, podem variar entre 4 e 20. Neste instrumento não existem itens cuja cotação se processe pela ordem invertida. Salienta-se, ainda, que é um instrumento de auto-resposta e unidimensional. Para consultar a versão utilizada para a presente investigação, consultar Anexo V.

Segundo os autores da escala original, Sinclair e Wallston (2003), consideram-se com baixa capacidade de resiliência os sujeitos que obtêm uma pontuação inferior a treze e, por outro lado, com resiliência forte os que atingem uma pontuação superior a dezassete.

Depois de terem sido tidos em conta todos os processos considerados como eticamente correctos, que permitiram a construção da escala em análise para a cultura e população portuguesa, prosseguiu-se à sua aplicação a doentes com artrite reumatóide, que foram divididos em 2 grupos: um dos grupos serviu como grupo de intervenção e o outro foi avaliado uma única vez (serviu como comparação). Assim, constituíram a amostra 140 participantes, sendo que 73% eram do sexo feminino (Morais e Pais Ribeiro, 2010).

A EBCR apresenta valores de consistência (*Alpha de Cronbach*) de .53, que traduzem um nível mais baixo do que na escala original (.68). Podemos afirmar que, uma vez que o valor, de acordo com os padrões psicométricos tradicionais, se encontra abaixo de .70, a escala apresenta um valor inadequado de consistência. Contudo, os autores (Morais e Pais Ribeiro, 2010), desmistificam tais resultados e afirmam que a EBCR pode, de certa forma, apresentar este resultado, na medida em que é composta apenas por quatro itens e, como sabemos, a consistência interna de uma escala correlaciona-se positivamente com o número de itens que a constituem.

Relativamente à análise das componentes principais, os autores consideram que a correlação inter-itens é, de certo modo, aceitável e, seguindo o procedimento utilizado na

escala original, regra *Kaiser*, emergem as seguintes componentes principais, que compõe a escala portuguesa:

- 1) Procuo formas criativas de superar situações difíceis, com uma carga factorial de .62;
- 2) Independentemente do que me possa acontecer, acredito que posso controlar as minhas reacções, evidenciando um valor de .63 relativo à carga factorial;
- 3) Acredito que posso crescer positivamente lidando com situações difíceis, com um valor factorial de .70;
- 4) Procuo activamente formas de substituir as perdas que encontro na vida, à qual diz respeito o valor de .63 de carga factorial.

Como podemos verificar, todos os componentes apresentam carga factorial elevada.

De acordo com Morais e Pais Ribeiro (2010), uma vez que a EBCR mede constructos que se caracterizam pelo dinamismo, depende do contexto e do momento em que se procede à sua aplicação e tem origem em modelos que valorizam a relação estímulo-resposta, então a questão dos valores elevados de fidelidade é questionável, na medida em que, a melhoria desses mesmos valores pode levar, conseqüentemente, à perda de informação considerada como importante.

Apesar de as propriedades psicométricas serem consideradas fracas, não significa que a escala não possa ser útil na recolha de informação. De facto, uma vez que existem diversas lacunas técnicas no que concerne à avaliação dos níveis de adaptação psicossocial positiva face a acontecimentos de vida importantes (como é o caso da resiliência) a EBCR afigura-se como sendo uma boa (e única) opção (Morais e Pais Ribeiro, 2010).

1.6. Procedimento de recolha de dados e tratamento estatístico

Para a concretização do estudo, foi necessário obter-se um parecer favorável quer da Comissão Científica da Universidade Católica Portuguesa, quer da Comissão de Ética do Hospital de Braga. Deste modo, procedeu-se à entrega do respectivo projecto de investigação às comissões envolvidas, com o intuito de dar a conhecer os diversos parâmetros envolvidos na investigação, nomeadamente: objectivos do estudo sustentados numa breve revisão da literatura existente, amostra que pretendíamos recolher e os instrumentos que iriam ser aplicados, bem como o consentimento informado que iria ser entregue aos participantes

Depois de concedida a autorização do estudo, por ambas as entidades (consultar os Anexos VI e VI), foi realizada uma reunião com o Director do Serviço de Oncologia, a fim de lhe serem explicados, de forma detalhada, os objectivos da investigação e todas as actividades inerentes a esta.

Seguidamente, iniciamos a recolha dos dados com o conhecimento de todos os funcionários daquele serviço, durante os meses de Junho e Julho de 2011, com a periodicidade de duas vezes por semana, durante as consultas externas de Oncologia. O limite de dias por semana para a recolha da amostra deveu-se ao funcionamento interno do serviço. Antes do preenchimento dos questionários, as pessoas eram informadas pela investigadora sobre os objectivos e os instrumentos do estudo, através de um protocolo de consentimento informado. Dada permissão para participar, eram entregues aos participantes os respectivos instrumentos e o sujeito procedia ao seu preenchimento, solicitando, quando necessário o auxílio da investigadora, no sentido de esclarecer alguma dúvida que pudesse, eventualmente, surgir. O contacto com os participantes foi realizado nas duas salas de espera e o preenchimento dos questionários foi efectuado no período que antecedia as consultas de Oncologia. Em média, os questionários eram preenchidos num tempo de 20 minutos (não havendo, deste modo, necessidade de interromper o seu preenchimento, para que pudessem acompanhar os respectivos cônjuges à consulta, já que o tempo de espera excedia largamente 20 minutos). A administração dos instrumentos foi feita individualmente e, sempre que possível, foi pedido ao participante que se retirasse para um local mais isolado, para garantir que se sentiam mais confortáveis e, paralelamente, garantir uma maior confidencialidade dos dados recolhidos e, conseqüentemente, minorar os sentimentos de constrangimento social por parte dos cônjuges.

Os instrumentos foram administrados pela seguinte ordem, não esquecendo que, anteriormente, já se tinha procedido à entrega e respectiva autorização do consentimento informado: (1) Questionário sócio-demográfico, (2) Questionário de Vulnerabilidade ao Stress, (3) Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e (4) Escala Breve de Coping Resiliente.

Posteriormente à recolha dos dados, estes foram introduzidos e tratados pelo programa estatístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences – versão 17.0), onde foi efectuada uma análise descritiva dos mesmos e analisada a sua distribuição. Foram utilizados diferentes procedimentos estatísticos na caracterização da amostra e no estudo de associação entre as variáveis. A análise dos dados foi realizada com recurso a procedimentos de análise correlacional. Para além disto, a investigação foi complementada com análises exploratórias

no estudo da relação existente entre os dados recolhidos nos questionários sócio-demográficos e clínicos e as variáveis avaliadas.

1.7. Considerações Éticas

Como é do nosso conhecimento, a execução de uma investigação feita com seres humanos acarreta questões morais e éticas que nunca devem ser esquecidas. Indubitavelmente, a escolha do tipo de investigação direcciona a essência dos problemas que se podem colocar.

Assim, compete ao investigador salvaguardar o respeito pela identidade do indivíduo e o direito que este tem de viver livremente e com dignidade, constituindo estes os limites que, em caso algum, devem ser ultrapassados e violados.

Sabemos que a colheita de dados e a posterior divulgação dos resultados contribuem, em larga escala, para o avanço dos conhecimentos científicos, contudo, se a investigação não respeitar o direito de integridade dos sujeitos participantes ou de alguma forma lhes causar prejuízo, então a investigação é moralmente inaceitável (Baptista, 2008).

No caso da nossa investigação, a amostra recolhida, é composta por um grupo de sujeitos que partilham a mesma realidade (são cônjuges de doentes oncológicos), podendo não causar danos nos direitos e liberdade das pessoas, mas mesmo assim, para salvaguardar o entrevistado e a investigadora, submetemos o projecto à aprovação das entidades competentes.

Assim, podemos afirmar que, no decorrer desta investigação, foram tidos em conta todos os princípios éticos. Antes de assinarem a declaração de Consentimento Informado, os participantes declararam estar esclarecidos acerca de todos os aspectos inerentes à nossa investigação, nomeadamente: confidencialidade dos dados, anonimato e do carácter voluntário da participação. Foram informados acerca do direito em recusar a participação ou em cessar a sua participação em qualquer momento, sem que esse facto constituísse algum tipo de prejuízo pessoal. Foi-lhes pedido que respondessem a todas as questões e que no final relessem para que nenhum item ficasse por preencher e, ainda, foram alertados para o facto de não existirem respostas certas ou erradas.

1.8. Apresentação dos resultados

Com esta segunda parte, propomo-nos à apresentação dos resultados obtidos com a análise estatística dos dados. Iniciamos com a apresentação da consistência interna das escalas aplicadas, com o intuito de aferir quais as suas qualidades psicométricas na investigação.

De seguida, passamos à apresentação dos resultados referentes às análises estatísticas efectuadas na amostra relativamente às variáveis em estudo (*Vulnerabilidade ao Stress*, *Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar* e *Coping Resiliente*) e, por fim, passamos à especificação dos resultados obtidos com a análise das variáveis e os dados relativos à amostra.

Deste modo, apresentar-se-á a análise dos resultados, para que esta possa ser, posteriormente, discutida tendo por base os princípios teóricos que sustentam esta investigação.

1.8.1. Consistência Interna

Como sabemos, a consistência interna indica-nos o grau de fiabilidade e validade de uma escala. Assim, procedeu-se à análise estatística adequada de forma a podermos obter a consistência interna de cada uma das escalas. Passamos, de seguida, à apresentação de cada um dos resultados.

1.8.1.1. Questionário de Vulnerabilidade ao *Stress*

De acordo com a análise estatística efectuada, obteve-se um valor de .886 relativamente ao *Alpha de Cronbach* do Questionário de Vulnerabilidade ao *Stress*, como se pode ver através da tabela que se apresenta em seguida.

Tabela 1. Consistência Interna do Questionário de Vulnerabilidade ao Stress

Escala	Alpha de Cronbach's
Questionário de Vulnerabilidade ao Stress	.886

Como podemos perceber, este questionário revela uma boa consistência interna que se traduz em parâmetros de validade e fiabilidade confiáveis, considerando que o valor mínimo de controlo interno da escala é de .60.

1.8.1.2. Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

No que concerne aos valores de consistência interna respeitantes à Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar, podemos verificar, como se apresenta abaixo na tabela, que registam um *Alpha de Cronbach* de .919.

Tabela 2. Consistência Interna da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

Escala	Alpha de Cronbach's
Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar	.919

Uma vez que este valor é, consideravelmente, superior a .60, podemos dizer que a escala em questão apresenta uma boa consistência interna, revelando boa validade e fiabilidade.

1.8.1.3. Escala Breve de *Coping* Resiliente

Através da análise estatística relativa à confiança da Escala Breve de *Coping* Resiliente, obteve-se um valor de .773, que se apresentam, seguidamente, na tabela. Apesar de, quando comparado com o valor obtido com a análise do *Alpha de Cronbach* das restantes escalas, este ser o mais baixo, podemos afirmar que a escala apresenta uma boa consistência interna.

Tabela 3. Consistência Interna da Escala Breve de Coping Resiliente

Escala	Alpha de Cronbach's
Escala Breve de Coping Resiliente	.773

Como o valor a partir do qual uma escala se considera como sendo ou não consistente ao nível da sua validade e fiabilidade é de .60, então depreendemos que esta escala revela níveis aceitáveis e confortáveis de consistência interna.

1.8.2. Descrição da amostra relativamente às três variáveis em estudo

No que concerne às médias obtidas com a análise estatística relativamente às diferentes variáveis, importa salientar que no caso da QVS e da EAMC-F optámos pelo procedimento de uma média ponderada para cada um dos factores que as compõem, uma vez que não tivemos acesso aos pontos de corte de cada um dos mesmos. O procedimento usado foi semelhante nas duas escalas sendo que para encontrar o valor máximo esperado para cada um deles se dividiu a pontuação máxima que poderia ser obtida em cada factor pelo número de itens que os compõem.

1.8.2.1. Médias dos factores do Questionário de Vulnerabilidade ao *Stress*

Passaremos, de seguida, à apresentação das médias dos 7 factores do QVS.

Tabela 4. Média dos factores do Questionário de Vulnerabilidade ao Stress

Factor	Valor esperado	Valor obtido
<i>Perfeccionismo e intolerância à frustração</i>	5	2,42
<i>Inibição e dependência funcional</i>	5	1,55
<i>Carência de apoio social</i>	5	2,29
<i>Condições de vida adversas</i>	5	2,15
<i>Dramatização da existência</i>	5	3,28
<i>Subjugação</i>	5	2,01
<i>Deprivação de afecto e rejeição</i>	5	1,52

Como podemos verificar, o factor que apresenta uma média mais baixa é o número 7 (deprivação de afecto e rejeição) e aquele que apresenta um resultado mais elevado é o número 5 (dramatização da existência). Tais resultados parecem-nos normais, na medida em que o factor 5 corresponde à dramatização típica do contexto que os sujeitos vivenciam.

Como sabemos esta escala está desenhada para avaliar aspectos constitucionais da vulnerabilidade ao *stress* (e.g. personalidade). Nesta situação, aquilo que tentámos perceber é o modo como a nossa amostra se comporta face a uma situação considerada como potencialmente stressante.

1.8.2.2. Médias dos factores da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

Seguidamente, apresentam-se as médias dos 4 factores que constituem a EAMC-F

Tabela 5. Média dos factores da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar

Factor	Valor esperado	Valor obtido
<i>Desânimo/Fatalismo</i>	5	2,49
<i>Espírito de luta</i>	5	1,84
<i>Preocupação ansiosa/Revolta</i>	5	2,93
<i>Aceitação/Resignação</i>	5	2,34

Tal como os dados indiciam, o factor que se encontra mais elevado é o da preocupação ansiosa/revolta e o espírito de luta é aquele que regista um valor mais baixo. Deste modo, podemos perceber que a nossa amostra apresenta, no que concerne ao ajustamento mental face à doença oncológica, na sua maioria, sentimentos de preocupação e ansiedade face à doença e também revolta perante a situação que vivenciam.

1.8.2.3. Média da Escala Breve de *Coping* Resiliente

Uma vez que, relativamente a escala, tivemos acesso ao ponto de corte, não foi necessário recorrer-se ao procedimento da média ponderada. Assim, sabemos que se consideram os sujeitos com baixa capacidade de resiliência quando se obtém uma pontuação inferior a 13 e, por outro lado, com resiliência forte os que atingem uma pontuação superior a 17. Deste modo, o intervalo compreendido entre os valores 13 e 17 dizem respeito aos valores considerados como normativos.

Tabela 6. Média da Escala Breve de Coping Resiliente

Escala	Valor mínimo	Valor máximo	Valor obtido
<i>Escala Breve de Coping Resiliente</i>	5	20	11,44

Tal como podemos verificar, o valor de 11,44 indica que a nossa amostra, de um modo geral, tem uma baixa capacidade de resiliência, o que vem corroborar os dados anteriormente obtidos com a aplicação das outras duas escalas, uma vez que, de acordo com os autores da referida escala, só os sujeitos cuja pontuação se situa acima dos 13 pontos se consideram como sendo resilientes.

1.8.3. Especificação dos resultados obtidos com a análise das variáveis em estudo (*Vulnerabilidade ao Stress, Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e Coping Resiliente*) e os dados relativos à amostra

Passaremos, de seguida, à apresentação dos resultados obtidos com a análise estatística das variáveis em estudo relativamente aos dados da amostra.

1.8.3.1. Diferenças de género relativamente às variáveis do estudo

Na tabela seguinte encontram-se os resultados obtidos com a análise estatística relativa ao estudo da diferença entre géneros nas variáveis *Vulnerabilidade ao Stress, Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar e Coping Resiliente*. Importa salientar que para a análise se recorreu aos factores que compõem as 2 primeiras escalas (QVS E EAMC-F) e, só no caso da EBCR se utilizou a pontuação total da referida escala.

Tabela 7. Diferença entre géneros relativamente às variáveis em estudo

Variáveis	Género		Notas <i>t-student</i>
	Homens (média)	Mulheres (média)	
<i>Perfeccionismo e intolerância à frustração (QVSfactor1)</i>	2,46	2,39	0,32
<i>Inibição e dependência funcional (QVSfactor2)</i>	1,67	1,46	0,94
<i>Carência de apoio social (QVSfactor3)</i>	2,66	2,01	2,38*
<i>Condições de vida adversas (QVSfactor4)</i>	2,40	1,96	1,56
<i>Dramatização da existência (QVSfactor5)</i>	3,47	3,13	1,40
<i>Subjugação (QVSfactor6)</i>	2,04	1,98	0,29
<i>Deprivação de afecto e rejeição (QVSfactor7)</i>	1,88	1,25	2,56*
<i>Desânimo/Fatalismo (EAMCFfactor1)</i>	2,63	2,38	1,37
<i>Espírito de Luta (EAMCFfactor2)</i>	1,95	1,75	1,53
<i>Preocupação ansiosa/Revolta (EAMCFfactor3)</i>	2,96	2,90	0,39
<i>Aceitação/Resignação (EAMCFfactor4)</i>	2,26	2,39	-0,73
<i>Escala Breve de Coping Resiliente (EBCR)</i>	10,04	12,44	2,29*

* $p < 0,05$

Através da análise dos dados obtidos constatámos que apenas se registaram diferenças significativas entre géneros no caso do QVSfactor3, QVSfactor7 e na Escala Breve de *Coping* Resiliente.

Deste modo, podemos afirmar que, na nossa amostra, se registam diferenças significativas no que concerne aos factores de “Carência de apoio social” e “Deprivação de afecto e rejeição” sendo que, em ambos os casos, o sexo masculino é aquele que regista o valor superior. Por outro lado, no que concerne à Escala Breve de *Coping* Resiliente, são as mulheres que registam um valor mais elevado.

Podemos, portanto, concluir que, comparativamente ao sexo masculino são as mulheres que apresentam uma maior capacidade de *coping* resiliente e, por outro, são os homens que mais sentem a carência de apoio social e a deprivação de afecto e rejeição (que são, segundo o autor da escala, alguns dos factores que indiciam vulnerabilidade ao *stress*).

1.8.3.2. Relação entre as variáveis clínicas e as variáveis em estudo

De seguida, passaremos à análise dos dados obtidos relativamente à relação entre as variáveis clínicas (tempo de diagnóstico, localização do tumor e tipo de tratamento) e as variáveis em estudo.

1.8.3.2.1. Relação entre o tempo de diagnóstico e *Vulnerabilidade ao Stress*

Procede-se, neste ponto, à apresentação dos resultados estatísticos obtidos entre a relação existente entre o tempo de diagnóstico e o Questionário de Vulnerabilidade ao Stress.

Tabela 8. Relação entre o tempo de diagnóstico e o QVS

Factores	Tempo de diagnóstico (meses) Valores Correlação de Pearson
<i>Perfeccionismo e intolerância à frustração</i>	0,28*
<i>Inibição e dependência funcional</i>	0,27*
<i>Carência de apoio social</i>	-0,01
<i>Condições de vida adversas</i>	0,23*
<i>Dramatização da existência</i>	-0,03
<i>Subjugação</i>	0,14*
<i>Deprivação de afecto e rejeição</i>	0,25*

* $p < 0,05$

Como podemos constatar, através da análise dos resultados obtidos, a maioria dos valores indicam que existe uma relação directa entre os factores 1, 2, 4, 6 e 7 e o tempo de diagnóstico. Assim, à medida que o tempo de diagnóstico aumenta, maior serão os sentimentos associados ao perfeccionismo e intolerância à frustração, inibição e dependência funcional, condições de vida adversas, subjugação e deprivação de afecto e rejeição. Deste modo, à medida que corre o tempo desde o diagnóstico da patologia oncológica, maior será a vulnerabilidade ao *stress* a que os cônjuges se vêem sujeitos.

1.8.3.2.2. Relação entre o tempo de diagnóstico e o *Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar*

Através da análise estatística respeitante há relação entre o tempo de diagnóstico e a Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar, foi possível apurar-se o seguinte:

Tabela 9. Relação entre o tempo de diagnóstico e a EAMC-F

Factores	Tempo de diagnóstico (meses) Valores Correlação de Pearson
<i>Desânimo/Fatalismo</i>	0,46*
<i>Espírito de Luta</i>	0,16*
<i>Preocupação ansiosa/Revolta</i>	0,02
<i>Aceitação/Resignação</i>	0,21*

* $p < 0,05$

Através dos dados obtidos, podemos perceber que existe uma correlação entre o ajustamento mental ao cancro de um familiar e o tempo de diagnóstico nos restantes factores. Deste modo, podemos concluir que o tempo de diagnóstico influencia o ajustamento mental ao cancro por parte dos cônjuges, especificamente no que diz respeito ao “Desânimo/Fatalismo”, “Espírito de Luta” e “Aceitação e Resignação” sendo que o item “Preocupação Ansiosa/Revolta” é aquele não se encontra relacionado, de forma directa, com o tempo de diagnóstico. À medida que passa o tempo de conhecimento da doença, pior serão os resultados no ajustamento mental, o que significa que a passagem do tempo de diagnóstico não conduz a um melhor ajustamento mental à situação.

1.8.3.2.3 Relação entre o tempo de diagnóstico e *Coping Resiliente*

Relativamente à análise estatística que explica a relação entre o tempo de diagnóstico e a Escala Breve de *Coping Resiliente*, conseguimos verificar que não existe qualquer relação significativa, tal como se demonstra na tabela seguinte:

Tabela 10. Relação entre o tempo de diagnóstico e a EBCR

Escala	Tempo de diagnóstico (meses) Valores <i>Correlação de Pearson</i>
EBCRtotal	0,09

* $p < 0,05$

Com a análise dos valores obtidos, e uma vez que não há correlação significativa entre o *coping* resiliente e o tempo de diagnóstico, podemos afirmar que não se estabelece nenhuma relação entre o tempo de conhecimento do diagnóstico da patologia e a activação de mecanismos de *coping* resiliente por parte dos cônjuges.

1.8.3.2.4. Relação entre a localização do tumor e o tipo de tratamento e as variáveis em estudo

No que concerne à análise estatística das variáveis localização do tumor e tipo de tratamento com as variáveis *Vulnerabilidade ao Stress*, *Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar* e *Coping Resiliente* não se obteve nenhum resultado significativo, pelo que concluímos que nem a localização do tumor nem o tipo de tratamento a que o doente oncológico é submetido interferem com a vulnerabilidade ao *stress* a que o cônjuge está sujeito, bem como ao seu ajustamento mental à doença e às estratégias de *coping* resiliente que adopta.

Pode-se concluir, portanto, que a localização do tumor e o tipo de tratamento não interferem significativamente no modo como o cônjuge vivencia o contexto de doença oncológica, assim como não intervêm na forma como este se adapta à situação.

Os resultados estatísticos obtidos da análise entre as variáveis, apresentam-se de seguida, nas tabelas seguintes:

Tabela 11: Relação entre o tipo de tratamento e as variáveis Vulnerabilidade ao Stress, Ajustamento Mental ao cancro de um Familiar e Coping Resiliente

Variáveis	Tratamento		Notas t-student
	Quimioterapia + Radioterapia (média)	Quimioterapia (média)	
<i>Perfeccionismo e intolerância à frustração (QVSfactor1)</i>	2,66	2,30	-1,02
<i>Inibição e dependência funcional (QVSfactor2)</i>	1,73	1,53	-0,55
<i>Carência de apoio social (QVSfactor3)</i>	2,17	2,06	-0,27
<i>Condições de vida adversas (QVSfactor4)</i>	2,47	1,89	-1,45
<i>Dramatização da existência (QVSfactor5)</i>	3,44	3,33	-0,31
<i>Subjugação (QVSfactor6)</i>	2,07	2,03	-0,10
<i>Deprivação de afecto e rejeição (QVSfactor7)</i>	1,53	1,51	-0,04
<i>Desânimo/Fatalismo (EAMCFfactor1)</i>	2,55	2,14	-1,54
<i>Espírito de Luta (EAMCFfactor2)</i>	1,80	1,79	-0,01
<i>Preocupação ansiosa/Revolta (EAMCFfactor3)</i>	3,01	2,78	-1,13
<i>Aceitação/Resignação (EAMCFfactor4)</i>	2,42	2,40	-0,06
<i>Escala Breve de Coping Resiliente (EBCR)</i>	10,87	11,56	0,44

* $p < 0,05$

Tabela 12: Relação entre a localização do tumor e as variáveis Vulnerabilidade ao Stress, Ajustamento Mental ao cancro de um Familiar e Coping Resiliente

Variáveis	Localização do Tumor			Notas t-student		
	Endócrino-reprodutivo (média)	Digestivo (média)	Respiratório (média)	Endócrino-reprodutivo + Digestivo	Endócrino-reprodutivo + Respiratório	Digestivo + Respiratório
<i>Perfeccionismo e intolerância à frustração (QVSfactor1)</i>	2,48	2,23	2,38	0,67	0,32	0,41
<i>Inibição e dependência funcional (QVSfactor2)</i>	1,59	1,48	1,52	0,34	0,21	0,11
<i>Carência de apoio social (QVSfactor3)</i>	2,21	2,85	1,85	-1,56	1,05	-2,23
<i>Condições de vida adversas (QVSfactor4)</i>	2,25	2,15	1,95	0,23	0,81	-0,39
<i>Dramatização da existência (QVSfactor5)</i>	3,36	3,1	3,13	0,86	0,59	0,08
<i>Subjugação (QVSfactor6)</i>	1,82	2,3	2,15	-1,77	-1,04	-0,44
<i>Deprivação de afecto e rejeição (QVSfactor7)</i>	1,69	1,67	1,23	0,05	1,39	-1
<i>Desânimo/Fatalismo (EAMCFfactor1)</i>	2,39	2,4	2,48	-0,03	-0,33	0,27
<i>Espírito de Luta (EAMCFfactor2)</i>	1,9	1,82	1,52	0,42	2,13	-1,68
<i>Preocupação ansiosa/Revolta (EAMCFfactor3)</i>	2,87	2,71	3,08	0,91	-1,38	2,1
<i>Aceitação/Resignação (EAMCFfactor4)</i>	2,38	2,17	2,27	0,88	0,44	0,38
<i>Escala Breve de Coping Resiliente (EBCR)</i>	11,79	11,9	13,4	-0,07	-1,11	0,86

*p<0,05

Capítulo 2. Discussão dos resultados

A discussão dos resultados é fundamentada tendo por base os objectivos delineados para o estudo assim como pelo racional teórico apresentado no primeiro capítulo da investigação. Deste modo, nesta terceira e última parte, serão analisados os resultados obtidos tendo em conta a variável sócio-demográfica *género* (uma vez que se mostrou preponderante no estudo) e a variável clínica *tempo de diagnóstico* (que no que concerne ao valor preditor do ajustamento do cônjuge ao contexto de doença oncológica, foi a variável que se revelou como mais significativa). A discussão dos resultados será feita retomando, para o efeito, os objectivos centrais da investigação.

Como sabemos, o objectivo central da investigação orienta-se no sentido de se poder proceder à descrição da forma como o cônjuge vivência a situação de doença oncológica analisando aspectos como a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental à doença e o *coping* resiliente e o objectivo específico diz respeito a análise do valor preditor de cada uma das dimensões avaliadas relativamente à adaptação ao contexto de doença oncológica e, paralelamente, de que forma é que esta se repercute no suporte que o cônjuge presta ao doente oncológico.

Tal como postula Aboim (2006), a conjugalidade diz respeito a uma história vivenciada num determinado momento e é marcada pelas especificidades do contexto interno da vida a dois e pelas sucessivas transformações (objectivas e subjectivas) que se vão dando de forma sequencial. Também Wimberly e colaboradores (2005) afirmam que as relações interpessoais próximas, como seja a relação com o parceiro, desempenham um papel preponderante na forma como os sujeitos se adaptam a qualquer acontecimento de vida que se afigure como sendo perturbador e que possa pôr em causa o equilíbrio emocional individual. Os doentes e respectivos companheiros capazes de revelar pensamentos e sentimentos relacionados com a doença parecem apresentar uma maior intimidade, empatia e satisfação conjugal que, por sua vez, se traduzem numa melhor adaptação individual e melhor qualidade de vida perante a doença (Giese-Davis *et al.*, 2000). Segundo os autores, uma relação conjugal pautada por uma maior coesão, intimidade e satisfação está invariavelmente associada a um melhor ajustamento individual à doença.

Deste modo, o estado emocional do cônjuge parece estar relacionado com o ajustamento emocional do parceiro no decurso da doença. Assim, através de alguns estudos, foi possível encontrarem-se níveis semelhantes de dificuldade na adaptação à doença, quer nos pacientes com patologia oncológica, quer nos respectivos cônjuges. O estudo de Omne -

Ponten e colaboradores (1993) corrobora estes dados, uma vez que os resultados evidenciam que o *distress* em 50% dos companheiros de pacientes com cancro é acompanhado com os níveis de *distress* do próprio paciente.

Para o cônjuge não é fácil a adaptação ao diagnóstico da doença oncológica, sendo que apresenta dificuldades e necessidades no que concerne a este processo. Toseland, Blanchard e McCallion (1995) mostraram que, por vezes, os cônjuges se encontram num estado de choque e negação, negando os seus próprios sentimentos, quando tentam fornecer suporte ao paciente.

Com o estudo de Speice e colaboradores (2000) verificou-se que o cônjuge exerce um papel instrumental no diagnóstico e adaptação dos pacientes oncológicos. Assim, tal como acontece na restante família, no cônjuge o diagnóstico de cancro implica um enorme impacto, nomeadamente a nível mental, psicológico, emocional e cognitivo.

Também Thoits (1982, *cit. in.* Pereira & Pereira, 2010) e Schulz e colaboradores (1987, *cit. in.* Pereira & Pereira, 2010), averiguaram que o suporte social prestado pela família é particularmente importante nas situações que, induzem *stress* (como é o caso da doença oncológica), já que permitem a manutenção, protecção e melhoramento da saúde.

Assim, foram inquiridos um total de 50 sujeitos que se enquadravam dentro dos critérios de inclusão exigidos, sendo que a premissa fundamental era o facto de serem cônjuges de doentes oncológicos.

A análise das variáveis de enquadramento contempladas pelo questionário sócio-demográfico e clínico permitiu-nos concluir que: 58% da amostra é composta pelo sexo feminino; média de idades de 52 anos; média do tempo de casamento (em meses) é de 329,1; 48% da amostra tem dois filhos e o agregado familiar de 36% é composto por duas pessoas (o casal); relativamente às habilitações literárias 24% dos sujeitos tem apenas o 1º ciclo e a mesma percentagem o 3º ciclo; 60% encontrava-se, no momento da recolha dos dados, empregada. Para além destes dados, foi possível apurar-se que: no que diz respeito à localização do tumor, aquele que é mais frequente é o que afecta o sistema endócrino-reprodutivo (28%), seguido do tumor no sistema digestivo (20%); no que concerne ao tempo de conhecimento do diagnóstico de doença oncológica, cerca de 14% dos inquiridos diz ter conhecimento há 6 meses e, por fim, relativamente ao tipo de tratamento realizado ou em fase de realização, a maioria indica a quimioterapia e à cirurgia (32%) e 30% referem a quimioterapia conjugada com a radioterapia.

No que concerne à análise estatística efectuada com o intuito de percebermos o modo como a amostra se comporta relativamente às variáveis que nos propusemos investigar

verificamos o seguinte: no Questionário de Vulnerabilidade ao *Stress* (QVS) o factor mais elevado foi o da “dramatização da existência” em oposição ao menor valor no factor “deprivação de afecto e rejeição”; por outro lado, na Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F) o factor “preocupação ansiosa/revolta” foi o que registou um maior valor acontecendo o inverso ao factor “espírito de luta”; por fim, e uma vez que com a Escala Breve de *Coping* Resiliente pudemos recorrer à pontuação total, registou-se uma pontuação global abaixo do intervalo que se considera como sendo a média.

Tais resultados apontam para o facto de que os cônjuges que vivenciam uma situação indutora de *stress*, apresentam um valor elevado no factor “dramatização da existência” (escala QVS) que traduz a dramatização típica do contexto que os sujeitos experienciam, sendo a “preocupação ansiosa/revolta” (escala EAMC-F) perante a situação o sentimento mais recorrente dos cônjuges e, em virtude da ausência da capacidade de *coping* resiliente, o espírito de luta não aparece como sendo um recurso adoptado pelos sujeitos como forma a contornar a situação de doença oncológica.

Yates (1999) postula que a crise em que os familiares se encontram após o diagnóstico de doença oncológica pode ser motivada por dois tipos de agentes stressores: por um lado, o *stress* emocional associado à doença grave, com o mito de desfiguração que aparece associado ao tratamento, os sintomas e a cronicidade que conduzem à deterioração progressiva e, por fim, a possibilidade do confronto com a morte do ente querido; por outro, o *stress* inerente à necessidade de ser responsável pelos cuidados físicos prestados ao doente, com todas as implicações para as rotinas que esse facto acarreta. Toseland e colaboradores (1995) apontam um conjunto de estudos que permitem concluir que os familiares de doentes oncológicos experienciam elevada sintomatologia depressiva, ansiedade, sintomatologia psicossomática, restrições nos seus papéis e actividades, tensões relacionais e diminuição da saúde física.

Podemos, portanto, afirmar que o cônjuge vivencia uma situação de *stress* aquando do diagnóstico de doença oncológica. A doença surge como um agente que implica a adopção de determinadas estratégias para com ela lidar, sendo que estas podem ser mais ou menos favoráveis (Rey & Avelar, 2000). Quando efectuada uma comparação estatística entre *géneros* relativamente às variáveis estudadas foi possível concluir que existem algumas diferenças no que concerne à vivência do contexto de doença oncológica, nomeadamente nos factores “carência de apoio social” e “deprivação de afecto e rejeição” respeitantes à escala QVS e no *coping* resiliente. Podemos dizer que, na nossa amostra, os cônjuges do sexo masculino apresentam valores mais elevados

nos factores “carência de apoio social” e “deprivação de afecto e rejeição”, o que traduz uma maior probabilidade de, face a uma situação *de stress*, serem mais vulneráveis. De facto, os resultados estatísticos obtidos referentes à diferença entre géneros no que respeita ao *coping* resiliente vêm corroborar que são os cônjuges do sexo masculino que apresentam uma menor capacidade nesta variável. Ora, sabemos que o *coping* resiliente indica o modo positivo, ajustado e adequado através do qual os sujeitos procuram estratégias e técnicas para lidar com as situações stressantes. Uma vez que os cônjuges do sexo feminino registam um valor superior na EBCR (ainda que não se possam considerar como sujeitos com capacidade adequada de *coping* resiliente já que os valores são inferiores a treze pontos) comparativamente ao sexo masculino, podendo considerar-se o primeiro como sendo menos vulnerável ao *stress*. Deste modo, melhorando a explicação entre a variável *Vulnerabilidade ao Stress* e o *género*, verificamos que esta contribui de forma significativa na sua relação, sendo estes dados confirmados com os resultados obtidos no que diz respeito ao *Coping Resiliente*.

Relativamente ao ajustamento mental ao cancro de um familiar, não foi possível obterem-se resultados significativos que nos permitam concluir qual dos dois géneros demonstra uma melhor capacidade de adaptação emocional, apesar de num estudo desenvolvido por Schnoll e colaboradores (1998) se ter concluído que as estratégias de *coping* podem conduzir a um melhor ou pior ajustamento mental. Desta forma, as respostas de *coping* estariam significativamente associadas ao ajustamento psicológico. Também Badr e Taylor (2008) constataram que os cônjuges que relatam maior utilização das estratégias positivas apresentam um melhor ajustamento psicológico e marital face ao cancro.

No que concerne às variáveis clínicas por nós definidas, apenas foi possível encontrarem-se resultados significativos com a variável *tempo de diagnóstico*, sendo que esta é a que melhor especifica a relação entre as variáveis *Vulnerabilidade ao Stress e Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar*, na medida em que foram obtidos os seguintes resultados: na escala QVS, o tempo de diagnóstico correlaciona-se positivamente com quase todos os factores, à excepção dos factores “carência de apoio social” e “dramatização da existência”; por outro lado, na EAMC-F obtiveram-se resultados correlacionais positivos em três dos quatro factores que a compõem. Contudo, na EBCR, não se obtiveram valores de significância. Apesar disso, pudemos perceber que o tempo de diagnóstico assume extrema importância no modo como o cônjuge vivencia o contexto de doença. Assim, à medida que o tempo de diagnóstico aumenta, maior serão os sentimentos associados ao perfeccionismo e intolerância à frustração, inibição e dependência funcional, condições de vida adversas,

subjugação e privação de afecto e rejeição. Deste modo, à medida que corre o tempo desde o diagnóstico da patologia oncológica, maior será a vulnerabilidade ao *stress* a que os cônjuges se vêem sujeitos. Por outro lado, à medida que passa o tempo de conhecimento da doença, pior serão os resultados no ajustamento mental, o que significa que a passagem do tempo de diagnóstico não conduz a um melhor ajustamento mental à situação.

O diagnóstico de cancro provoca sérias repercussões a nível psicológico. O facto de esta patologia ter um cunho súbito, imprevisível e incontrolável constitui uma ameaça para a integridade psíquica dos indivíduos que com ela convivem (Perez & Galdón, 2002, *cit. in.* Cotrim, 2007). De acordo com os autores, os aspectos relativos à rigoriedade e duração prolongada dos tratamentos (aos quais se associam os efeitos secundários que, normalmente, conduzem a um estado de grande astenia física e psicológica) são factores adicionais predisponentes a um melhor ou pior ajustamento.

De facto, Raminhos (2003) refere que o impacto do diagnóstico não pode ser considerado como um acontecimento estático que se traduz num único momento de crise, já que as crises se vão sucedendo a partir do momento em que os sujeitos entram num mundo desconhecido, onde os sintomas são estranhos, os exames morosos e, não raras vezes, traumatizantes.

Fernandes (2009) refere que as emoções inerentes à patologia oncológica se podem relacionar, quer com experiências passadas, como com o diagnóstico, prognóstico e personalidade de cada indivíduo e Hilton (1996) realça que os sentimentos negativos poderão não surgir imediatamente após o diagnóstico mas, antes, ao longo do percurso evolutivo da doença.

Ainda no que diz respeito ao tempo do diagnóstico, também Vaz Serra (2007) acrescenta que o *stress* não resulta de uma situação isolada mas que, geralmente, advém de situações de grande intensidade que se repetem por tempo indeterminado. Numa investigação efectuada com o objectivo de estudar as relações entre a percepção da doença, as estratégias de *coping* e o ajustamento emocional em adultos com doença do foro oncológico, Scharloo e colaboradores (1998) obtiveram resultados que mostraram que estratégias de *coping* passivas, crenças numa longa duração da doença e na gravidade das suas consequências se associam a um mau funcionamento geral, nomeadamente a nível social. Por outro lado, estratégias de *coping* de procura de suporte social e crenças na possibilidade de controlo e cura da doença relacionaram-se significativamente com um melhor funcionamento geral. O estudo de Schnoll e colaboradores (1998) explica que o diagnóstico e respectivo tratamento desta patologia podem ser entendidos como acontecimentos ou estímulos ameaçadores que impulsionam, nos

indivíduos, um determinado processo de avaliação da situação e, posteriormente, uma determinada resposta de *coping* que, em associação com a avaliação, determinam o resultado emocional da experiência. Em situação de doença verifica-se, com frequência, que as estratégias de evitamento (como sejam a negação, distanciamento e fuga ao problema) estão associadas a um elevado sentimento de angústia que pode, à posteriori, conduzir a um factor de risco para respostas adversas ao *stress* (Pais Ribeiro & Rodrigues, 2003).

Deste modo, concluímos que, e tal como Scharloo e colaboradores (1998) salientam, as estratégias de *coping* são influenciadas pela duração e intensidade da exposição ao acontecimento stressor. Deste modo, e sendo que a doença oncológica se prolonga no tempo, este facto conduz a uma gradual consumição dos recursos físicos e sociais de que o indivíduo dispõe e este facto, afecta de certo modo, a eficácia das estratégias de *coping*.

Tal como referido, não se encontraram resultados significativos entre a relação das variáveis *localização do tumor e tipo de tratamento* com o QVS, EAMC-F e EBCR, pelo que não podemos inferir acerca do valor preditor de cada uma das variáveis no que diz respeito à adaptação e vivência dos cônjuges face à doença oncológica. Contudo, Pais Ribeiro e Rodrigues (2003) afirmam que as consequências dos tratamentos, são fonte de uma complexa diversidade de problemas a enfrentar. Assim, Pais Ribeiro (1999) afirma que as consequências emocionais decorrentes do cancro se relacionam com o tipo de cancro, já que as expectativas de sucesso e, conseqüentemente, de sobrevivência, divergem de acordo com a localização do tumor. Deste modo, segundo o autor, a personalidade do doente em associação com o tipo de tumor e tipo de tratamento, determinará respostas emocionais mais ou menos favoráveis.

Tendo por base a revisão da literatura apresentada no primeiro capítulo, e que, em alguns parâmetros coincide com os resultados obtidos, podemos retirar algumas ilações que nos parecem ser importantes.

A patologia oncológica é uma situação que implica a adopção de determinadas estratégias com o intuito de promover uma melhor adaptação. Estas podem ser consideradas como mais ou menos favoráveis à promoção de um ajustamento adequado, dependendo do modo como os sujeitos encaram as circunstâncias (Santos, Pais Ribeiro & Lopes, 2006). Carvalho e Ramos (2007) afirmam que a situação indutora de *stress* diz respeito à condição relativamente à qual o sujeito tem a percepção de não ao seu alcance os comportamentos de resposta exigidos, sendo necessária uma nova adaptação por parte do mesmo, o que acontece, aquando do diagnóstico de doença oncológica. Neste sentido, Loureiro (2006) defende que a presença de três factores pessoais pode minimizar as respostas de *stress*: os factores

individuais, o *coping* (ou resolução do problema) e, ainda, o suporte social. Para Vaz Serra (2000) a percepção do sujeito relativa à vulnerabilidade ao *stress* encontra-se intimamente relacionada com o grau de auto-confiança que a pessoa desenvolve numa determinada circunstância. Deste modo, estar ou não em *stress*, depende do sujeito sentir (ou acreditar) que não possui os recursos necessários para lidar com a situação. Assim, a reacção que o indivíduo tem perante acontecimentos perturbadores depende muito mais das predisposições pessoais, dos recursos psicológicos que o indivíduo possui ou a que tem acesso e ainda do significado que ele próprio dá ao acontecimento e não do acontecimento em si, na medida em que, se o indivíduo desenvolve a percepção de não ter controlo sobre determinada situação passa a sentir-se vulnerável em relação a essa circunstância.

O ajustamento emocional à doença oncológica, segundo Nordin e Glimelius (1999), compreende a avaliação do acontecimento e, concludentemente, as reacções emocionais que advém da situação.

Neste sentido, podemos afirmar que, apesar de o *coping* ser de extrema importância no processo de adaptação à nova realidade, já que permite o encontro de diversas estratégias que possam conduzir à adaptação, a avaliação individual que o sujeito faz do acontecimento é também um facto preponderante.

Num estudo desenvolvido por Merluzzi e Sanchez (1997), foi possível verificar-se que indivíduos que utilizam estilos de *coping* funcionais têm melhores aptidões de confronto perante as exigências envolvidas no diagnóstico da doença e, conseqüentemente, se encontram melhor ajustados emocionalmente.

A percepção da doença está associada ao modo como os indivíduos a interpretam o que, por sua vez, pode influenciar o seu ajustamento emocional (Weinman *et. al.*, 1996). Numa investigação efectuada com o objectivo de estudar as relações entre a percepção da doença, as estratégias de *coping* e o ajustamento emocional em adultos Scharloo e colaboradores (1998) obtiveram resultados que mostraram que estratégias de *coping* passivas, crenças numa longa duração da doença e na gravidade das suas conseqüências se associam a um mau funcionamento geral, nomeadamente a nível social. Por outro lado, estratégias de *coping* de procura de suporte social e crenças na possibilidade de controlo e cura da doença relacionaram-se significativamente com um melhor funcionamento geral.

Também Schnoll e colaboradores (1998) explicam que o tempo de diagnóstico pode ser entendido como um estímulo ameaçador que desencadeia um determinado processo de avaliação da situação e, posteriormente, uma determinada resposta de *coping* que, em associação com a avaliação, determinam o resultado emocional da experiência. Assim, a

avaliação feita pelo sujeito determina o grau em que o estímulo se apresenta como sendo uma ameaça, uma perda ou um desafio e que as respostas de coping que se sucedem dependem, inevitavelmente, do resultado da avaliação que o sujeito previamente fez. As respostas de *coping* representam, portanto, os esforços cognitivos e comportamentais que visam a gestão dos impactos resultantes da situação. Também Carlson, Lewis e Sperry (1993) postulam que na situação em que existe o diagnóstico de determinada doença, em primeiro lugar, o sujeito deve ser capaz de lidar com os aspectos físicos do problema, sendo imperativo o recurso a estratégias que permitam lidar com a perda de saúde, perda progressiva das capacidades físicas e com a incerteza crescente face ao futuro.

Kan (1995) afirma que a adopção de um *coping* eficaz possibilita uma adequada resolução do distúrbio inerente à ameaça ou perda, preserva a integridade física do indivíduo, ajuda a manter as relações, possibilita um melhor desempenho dos diferentes papéis, contribuindo para a manutenção de um auto-conceito positivo. Este *coping* designado como eficaz esta intimamente relacionado, também, com a manutenção do *stress* em níveis aceitáveis e suportáveis para os sujeitos e ajuda na manutenção da auto-estima. Também, Williams, Wade e Smith (1992) constataram que como resposta perante ao *stress*, os indivíduos com elevada resiliência tendem a envolver-se mais facilmente em comportamentos de *coping* adaptativos, comparativamente aos que possuem baixa resiliência que tenderiam, deste modo, ao recurso de estratégias de *coping* consideradas como desadaptativas.

Para finalizar, consideramos que os resultados obtidos se afiguram com grande pertinência clínica, nomeadamente ao nível do apoio psicológico que possa ser prestado aos cônjuges de doentes oncológicos, uma vez que pudemos perceber que estes funcionam segundo um plano psicológico disfuncional, já que se encontram vulneráveis ao *stress*, propiciando um ajustamento emocional desadequado, pautado pela ausência de estratégias de *coping* resiliente. Uma outra informação pertinente prende-se com o facto de termos concluído que, nem o tipo de tratamento, nem a localização do tumor exercem um papel preponderante no ajustamento à situação, mas antes o tempo de diagnóstico.

Capítulo 3. Conclusão Geral

A presente investigação principiou não só com o propósito de colmatar a necessidade de se compreender de que forma os cônjuges de doentes oncológicos vivenciam e se adaptam emocionalmente à situação mas, acima de tudo, moveu-se pela motivação de responder a algumas indagações e necessidades, no sentido de se poder prestar um melhor apoio psicológico a estas pessoas. Ao termina-la, após longos meses de trabalho árduo de leitura, dactilografia e cogitações não é exequível camuflar o sentimento de agrado e dever cumprido.

Com esta investigação visou-se estudar especificamente a relação entre a vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento mental ao cancro de um familiar e o *coping* resiliente nos cônjuges de doentes com patologia do foro oncológico, recorrendo a linhas orientadoras e investigações variadas. Através do nosso estudo, pode inferir-se que existe uma relação linear entre os constructos da vulnerabilidade ao *stress*, o ajustamento emocional e o *coping* resiliente relativamente à adaptação à doença oncológica.

Ao longo da desta investigação foi possível verificar a importância atribuída quer à vulnerabilidade ao *stress*, quer ao *coping* resiliente para a promoção do ajustamento emocional adequado face à doença e, conseqüentemente, inferir acerca da qualidade de suporte prestado aos doentes no domínio da conjugalidade. Apesar de a investigação ter sido realizada com uma amostra relativamente pequena comparativamente ao universo existente no local onde foi concretizada, pretendeu-se, principalmente, contribuir para a compreensão acerca das implicações que a patologia oncológica acarreta e qual o valor preditor das variáveis estudadas na forma como os cônjuges a encaram e, se possível, incentivar novas investigações no âmbito desta temática (não centrar só a atenção nos familiares em geral e/ou cuidadores de doentes oncológicos).

Como sugestões para futuras intervenções considera-se, fundamentalmente o aprofundamento de estudos relativos à conjugalidade no domínio da doença oncológica. Parece-nos ser também importante que se efectuem mais estudos empíricos que englobem variáveis mais diversificadas e com uma amostra maior, de forma a permitir que se façam generalizações dos resultados obtidos e não se circunscrevam, apenas, à descrição de uma parte da amostra, uma vez que se encontram poucas investigações, em Portugal, neste âmbito. Aprofundar este domínio torna-se imperativo na medida em que poderá proporcionar novas lentes compreensivas acerca da relação entre os constructos abordados e, conseqüentemente possibilitar novos conhecimentos do fenómeno que é a doença oncológica.

Considera-se importante replicar o nosso estudo junto de uma amostra mais extensa de modo a que se possam recolher dados mais interessantes e representativos da população portuguesa.

De forma a tornar o presente estudo mais meticoloso, considera-se que, futuramente, poderá ser repescado o presente tema, acrescentando as variáveis do suporte conjugal e do suporte social, por se considerar que as mesmas exercem bastante influência na temática da conjugalidade inserida no contexto da patologia oncológica, assim como a avaliação da satisfação da relação conjugal. Paralelamente à introdução de novas variáveis, poderiam ser inquiridos não só os cônjuges mas também os próprios doentes, no sentido de se aferir de que forma estes percebem o suporte que lhes é prestado pelos cônjuges.

Por outro lado, considera-se que com os dados obtidos com a investigação se torna pertinente elaborar e executar programas de intervenção que permitam a promoção de um ajustamento emocional adequado por parte dos cônjuges e, conseqüentemente, se propulsionem as estratégias de *coping* adequadas no sentido de garantir que o apoio prestado pelos cônjuges é satisfatório.

Finalmente, pode concluir-se que os resultados obtidos levam à reflexão acerca da relevância e da necessidade de intervir no domínio da conjugalidade inserida no contexto da doença oncológica.

Referências Bibliográficas

Aboim, S. (2006). *Conjugalidades em Mudança. Percursos e Dinâmicas da Vida a Dois*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.

Akpadio, S., Bushnaq, H., Campbell, A., Hassan, L., Pal, S., & Smith, J. (2008). *Valuable lives: capabilities and resilience among single homeless people*. London: Crisis.

Alarcão, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares: Uma visão sistémica* (3ª ed.). Coimbra: Quarteto.

Aldwin, C. (2000). *Stress, Coping and Development – An Integrative Perspective*. New York: Guilford Press.

Alexander, J. (2000). Diagnóstico e Estadiamento. *Enfermagem Oncológica* (2ed).Lisboa: Lusociência, 53-58.

Alves, G., Baptista, M., & Souza, M. (2008). Suporte familiar e saúde mental: evidência de validade baseada na relação entre variáveis. *Alethela*, (28), 45-59. Acedido a 5 de Outubro em http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/html/1150/115012542005/115012542005_5.html.

Anaut, M. (2005). *A Resiliência: Ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi.

Anderson, K. (1998). The Relationship Between Family Sense of Coherence and Family Quality of Life After Illness Diagnosis: Collective and Consensus Views. In. McCubbin ,H.; Thompson ,E.; Thompson ,A., & Fromer ,J. (Eds.). *Stress, Coping and Health in Families: Sense of Coherence and Resilience*. London: Sage Publications.

Araújo,A.(2009). Custo do Tratamento do Cancro em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, (22), 525-536.

Aron, A., McLaughlin-Volpe, T., Mashek, D., Lewandowski, G., Wright, S., & Aron, E. (2005). Including others in the self. In Stoebe,W.,& Hewstone, M. (Eds.), *European Review of Social Psychology*, (14), 101-132. UK: Psychology Press.

Aspinwall, L., & Taylor, S. (1992). Modeling cognitive adaptation: A longitudinal investigation of the impact of individual differences and coping on college adjustment and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, (63), 989-1003.

Badr, H., & Taylor, C. (2008). Effects of relationship maintenance on psychological distress and dyadic adjustment among couples coping with lung cancer. *Health Psychology*, 27(5), 616-27.

Barros, S., Lobo, S., Trindade, I., & Teixeira, J. (2007). Alexitimia, Saúde e Doença. *Análise Psicológica*, (2-3), 305-312.

Batista, P. (2008). *Stress e Coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em Oncologia*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar – Universidade do Porto.

Beck, A. (1970) *Depression: Causes and Treatment*. Philadelphia. University of Pennsylvania Press.

Bernardo, A. (2003) O delírio em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa Clínica Geral*, (19), 46-53

Bidarra, A. (2010). *Vivendo com a Dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. Tese de Mestrado – Mestrado em Ciências da Dor. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. Instituto de Formação Avançada.

Bittencourt, A., Menezes, M., Sória, D., Sousa, C., & Souza, S. (2008). Resiliência na área da Enfermagem em Oncologia. *Acta Paul Enferm*, (22), 5, 702-706

Blanco, A., Antequera, R., & Aires, M. (2001). Percepción subjetiva del cáncer. In Dias, M., & Durá, E. (coords.). *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: Climepsi, 605-637.

Bloom, J. (1996). Social Support of the Cancer Patient and the Role of the Family. In Baider, L.; Cooper, C. & De-Nour, A. *Cancer and Family*. Chichester. Wiley. 53 - 72.

Boff, L. (2003). Cuidado: o ethos do humano. In. *Saber cuidar: ética do humano compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.

Bolger, N., Foster, M., & Vinokur, A. (1996). Close relationships and adjustment to a life crisis: The case of breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, (70), 283-294.

Burisch, M. (1993). In search of theory: some ruminations on the nature and etiology of burnout. Professional burnout. Recent developments. In. Taylor & Francis. *Theory and Research*. Washington, D.C.

Canary, D., & Stafford, L. (1992). Relational maintenance strategies and equity in marriage. *Communication Monographs*, (59), 243-67.

Canavarro, M. (1999). Inventário de Sintomas Psicopatológicos – B.S.I. In. Simões, M., Gonçalves, M., & Almeida, S. (Eds.), *Testes e provas psicológicas em Portugal*, (2), 95-109. Braga: APPORT/SHO.

Carlson, J., Lewis, J., & Sperry, L. (1993). *Health counseling*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.

Carter, R., & Golant, S. (1996). *Helping Yourself Helps Others: A Book for Caregivers*. Nova Iorque. Times Books.

Carvalho, V. (2006). A equipe de saúde e suas vicissitudes emocionais. In: Pimenta, C., Mota, D., & Cruz, D. (Eds). *Dor e cuidados paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia*. Manole, São Paulo, 103-123.

Carvalho, C. (2007). *A necessária atenção à família do paciente oncológico*. Acedido a 12 de Junho de 2011 em http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf.

Carvalho, A., & Ramos, S. (2007). Nível de *stress* e estratégias de *coping* nos estudantes do 1º ano do Ensino Universitário de Coimbra. Acedido a 10 de Abril em <http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0368.pdf>.

Cotrim, H. (2007). Impacto do Cancro Colorectal no Doente e Cuidadores/Família: Implicações para o Cuidar. Dissertação de Doutoramento em Ciências da Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.

Couto, A. (1997) *Atitudes e Comportamentos das Grávidas. Uma Díade, por vezes dissonante*. In Congresso Nacional da Psicologia da Saúde. Actas Braga. Instituto Superior de Psicologia Aplicada.

Couvreur, C. (2001). *A Qualidade de Vida: Arte para Viver no Século XXI*. Loures: Lusociência.

Dias, R., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2002). O cancro no “seio” da família. In: *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores.

Direcção Geral de Saúde – Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia (2009). Acedido a 12 de Fevereiro de 2011 em <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006182.pdf>.

Direcção-Geral de Saúde – Risco de Morrer em Portugal, Direcção de Serviços de Epidemiologia e Estatísticas de Saúde, Divisão de Epidemiologia (2009). Acedido a 12 de Fevereiro de 2011 em <http://www.dgs.pt/>.

Doorenbos, A., Given, B., Given, C., Wyatt, G., Gift, A., Rahbar, M., & Jeon, S. (2007). The Influence of End-of-Life Cancer Care on Caregivers. *Nursing & Health*, (30), 270–281.

Dumont, S., Turgeon, J., Allard, P., Gagnon, P., Charbonneau, C., & Vezina, L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: determinants of psychological distress. In Family caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 9 (4), 912-921.

Esteves, R. (1994). Alteração da Imagem Corporal. *Revista de Enfermagem Oncológica*, (31), 42-47.

Fernandes, S. (2009). Preditores Psicossociais do Ajustamento à Doença e Tratamento em Mulheres com Cancro na Mama: O Papel do Estado Emocional, das Representações de

Doença, do Optimismo e dos Benefícios Percebidos. Tese de doutoramento não publicada em Psicologia – área de conhecimento em Psicologia da Saúde, Universidade do Minho.

Figueiredo, A., Ferreira, L., & Figueiredo, P. (2001). Impacto Psico-social do Cancro da Mama na Mulher. *Enfermagem Oncológica*. Porto, (17), 22-27.

Figueiredo, A., & Pereira, M. (2007). Impacto psicológico do cancro no doente e cônjuge. In Pereira, M. (Coord.). *Psicologia da Saúde Familiar*. Lisboa: Climepsi Editores.

Figueiredo, A. (2007). *Impacto do Tratamento do Cancro Colorrectal no Doente e Cônjuge: Implicações na Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica, Representações de Doença e Stress Pós-Traumático*. Dissertação de Mestrado. Braga: Universidade do Minho.

Folkman, S., & Lazarus, R. (1991). *Coping and emotion*. In Monat & Lazarus (Eds.), *Stress and coping: An anthology*. New York: Columbia University Press.

Fortin, L., & Brigas, M. (2000). La résilience des enfants, facteurs de risqué, de protection. *Pratiques Psychologiques*, (1), 49-63.

Fowers, B. (1998). Psychology and the good marriage: social theory as practice. *American Behavioral Scientist*, (41), 516-542.

Frick, E., Tyroller, M., & Panzer, M. (2007). Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre. *European Journal of Cancer Care*, (16), 2, 130-136.

Gameiro, J. (2007). *Entre Marido e Mulher...Terapia de Casal*. Lisboa: Trilhos Editora.

Gaugler, J., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., & Regine, W. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multi-style, multidimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14, (9), 293-302.

Germino, B. (1984). *Family Members Concerns After Diagnosis*. Tese de Doutoramento. Seattle. University of Washington.

Giese-Davis, J., Hermanson, K., Koopman, C., Weibel, D., & Spiegel, D. (2000). Quality of Couples' Relationship and Adjustment to Metastatic Breast cancer. *The Journal of Family Psychology*,(2), 251-266.

Gottman, J., & Silver, N. (2001). *Os 7 princípios do casamento*. Cascais: Pergaminho.

Greer, S., & Watson, M. (1989). Patient's adjustment to cancer: The Mental Adjustment to Cancer (MAC) Scale VS Clinical Ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, (33), 373-377.

Halford, W., Kelly, A., & Markman, H. (1997). The concept of a healthy marriage. In W. K. Halford, W., & Markman, H. (Eds.), *Clinical handbook of marriage and couples intervention*. England: Wiley.

Heller, P., & Wood, B. (1998). The process of intimacy: Similarity, understanding and gender. *Journal of Marital and Family Therapy*, 24(3), 273-288.

Hernández, C. (1998). Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal. In E. IMEDIO. *Enfermería en Cuidados Paliativos*. Madrid. Panamericana, 237-244.

Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo: contribuir para um universo mais cuidador*. Loures: Lusociência.

Hilton, B. (1996). Getting Back to Normal: The Family Experience During Early Stage Breast Cancer. *Oncology Nursing*, (23), 605-614.

Howarth, G., & Leaman, O. (2004). *Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer*. Quimera.

Hutz, C., Kohler, S., & Bandeira, R. (1996). A resiliência e a vulnerabilidade em crianças em situação de risco. *Colêctaneas da ANPEPP*, (12), 79-86.

Inquérito Nacional de Saúde (1998/1999). Portugal. Fonte: INSA.

Kann, A. (1995). Coping with fear and grieving. In Lubkin (Ed.), *Chronic Illness: Impact and Interventions*. London, 241-260.

Karen G. (2000). *Epidemiologia. In: Enfermagem em oncologia*. (3ªed). Lisboa: Lusociência.

Kershaw, T., Northouse, L., Kritpracha, C., Schafenacker, A., & Mood, D. (2004). Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology Health*, (19), 149–156.

Kubler-Ross, E. (1994). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. Barcelona. Grijalbo.

Kurtz, M., Kurtz, J., Given, C., & Given, B. (2005). A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: Effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(2), 112-122.

Lambert, C., & Lambert, V. (1999). Psychological Hardiness: state of the science. *Holist Nurs Pract*, (3), 11-19.

La Vecchia C, Bosetti C, Lucchini F, Bertuccio A, Negri E, Boyle P, & Levi F. (2009) Cancer mortality in Europe, 2000–2004, and an overview of trends since 1975. *Annals of Oncology Advance*. Acedido a 8 de Fevereiro de 2011 em <http://annonc.oxfordjournals.org/cgi/content/full/mdp>.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Lazarus, S., & Folkman, S. (1986). *Estrés e procesos cognitivos*. Spain: Ed. Martínez Roca.

Lazarus, R. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. Springer, New York.

Lepore, S., & Helgeson, V. (1998). Social constraints moderate the relation between intrusive thoughts and mental health in prostate cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology*, (17), 89-106.

Leventhal, H., Maes, S., & Ridder, D. (1996). Coping with chronic diseases. In Zeidner, M., & Endler, N. (Eds.), *Handbook of coping: Theory, research, applications*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

Lewis, F.; Ellison, E. & Woods, N. (1985). The Impact of Breast Cancer on the Family. *Seminars in Oncology Nursing*, (1), 206-213.

Lewis, F. (1990). Strengthening family supports: Cancer and the family. *Cancer*, (65), 752-759.

Libório, R., Castro, B., & Coelho, A. (2006). Desafios metodológicos para a pesquisa em resiliência: conceitos e reflexões críticas. In Aglio, D., Koller, S., & Yunes, M. (Coords). *A resiliência e a Psicologia positiva: Interfaces do risco à proteção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Lindahl, K., Malik, N., & Bradbury, T. (1997). The developmental course of couples' relationships. In Halford, W., & Markman, H. (Eds), *Clinical Handbook of Marriage and Couples Interventions*. UK: Wiley and Sons.

Lopes, C., Ribeiro, J., & Santos, C. (2006). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F). *Psicologia, Saúde & Doenças*, (7), 1, 29-55.

Loureiro, E. (2006). *Estudo da relação entre o stress e os estilos de vida nos estudantes de Medicina*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho.

Macedo, A., Andrade, S., Moital I, Moreira, A, Pimentel, F., Barroso, S., Dinis, J., Afonso, N., & Bonfill, X. (2008). Perfil da Doença Oncológica em Portugal. Racional, Objectivos e Metodologia – Estudo Perfil. *Acta Médica Portuguesa*, (21), 329-334.

Machado, A. (2010). *Resiliência e Promoção de Saúde: Uma Relação Possível*. Brasil: UFJF.

Mallar, S., & Capitão, C. (2004). Burnout e hardiness: um estudo de evidência de validade. *Psico-USF*, (1), 19-29.

Marques, A., Santos, G., Firmino, H., Santos, Z., Vale, L., Abrantes, P., Barata, P., Moniz, M., Amaral, A., Galvão, M., Clemente, V., Pissarra, A., Albuquerque, G., &., Morais, I. (1991). *Reacções emocionais à doença grave: Como lidar...*. Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.

Matos, P., & Pereira, M. (2002). Psicoterapia com Doentes Oncológicos e Seus Familiares: Pertinência e Objectivos Gerais. In M. Pereira & C. Lopes. *O Doente Oncológico e sua Família*. Lisboa. Climepsi Editores.

Mccoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In: Pessini, L., & Bertachini, L. (Coords.) *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

McCubbin, H.; Thompson, A.; Thompson, E.; Elver, K. & McCubbin, M. (1998). Ethnicity, Schema, and Coherence: Appraisal Processes for Families Crisis. In H. McCubbin; A. Thompson; E. Thompson, J., & Fromer, L. (Eds.). *Stress, Coping and Health in Families: Sense os Coherence and Resiliency*. London. Sage Publications. 41-67.

McKereth, P., & Campbell, G. (2002). Chair massage: attention and touch in 15 minutes. *Palliative and Cancer Matters*, (25), 2-6.

Melo, A., & Moreira, P. (2008). Auto-conceito: implicações no desenvolvimento de estratégias de copin. *Nursing*, 230, 7-12.

Merluzzi, T., & Sanchez, M. (1997). Assesment of self-efficacy and coping with cancer: Development and validation of the Cancer Behavior Inventory. *Health Psychology*, (16), 163-170.

Miller, F., & Keane, B. (1992). *Encyclopedia and dictionary of medicine, nursing, and allied health* (5th ed.). Philadelphia: Saunders.

Minuchin, S. (1990). *Famílias. Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moreira, I. (2001). *O Doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência do cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

Narciso, I., & Costa, M. (1996). Amores Satisfeitos, mas não Perfeitos. *Cadernos de Consulta Psicológica*, (12), 115-130.

Narciso, I.; Costa, M. & Prata, F. (2002). Intimidade e compromisso pessoal ou “Aquilo que pode fazer com que um casamento funcione”. *Revista Portuguesa de Psicologia*, (36), 67-88.

Narciso, I. (2001). *Conjugalidades satisfeitas mas não perfeitas: à procura do padrão que liga*. Tese de doutoramento. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

Neto, I. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.

Nordin, K., & Glimelius, B. (1998). Reactions to gastrointestinal cancer – variation in mental adjustment and emotional well-being over time in patients with different prognoses. *Psycho-oncology*, (7), 413-423.

Nordin K., & Glimelius, B., (1999). Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *British Journal of Cancer*, (79), 525-529.

Organização Mundial de Saúde – Circular Normativa nº9/DGCG de 14/06/2003. Acedido a 12 de Fevereiro de 2011 em <http://www.myos.pt/downloads/circular5sinalvital.pdf>.

Ogden, J. (2004). *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.

Ogden, J. (2004). A Psicologia na evolução da doença: HIV, cancro e doença coronária. In Ogden, J. *Psicologia da Saúde* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Omne-Ponten, M., Holmberg, L., Bergstrom, R., Sjoden, P., & Burns, T. (1993). Psychosocial adjustment among husbands of women treated for breast cancer: Mastectomy vs. breast-conserving surgery. *European Journal of Cancer*, (29), 1393-1397.

Pais-Ribeiro, J.(1994). A importância da família como suporte social na saúde. In Almeida,L., & Ribeiro, I. (Org.). *Família e Desenvolvimento*. Portalegre: APPORT.

Pais-Ribeiro, J., (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, (3), 547-558.

Pais-Ribeiro, J. (2002). A Qualidade de Vida Tornou-se um Resultado Importante no Sistema de Cuidados de Saúde. *Revista de Gastrenterologia & Cirurgia*, 11 (103): 159-173.

Pais-Ribeiro, J., & Rodrigues A. (2003). Questões acerca do coping: A propósito do estudo de adaptação do Brief Cope. *Psicologia: Saúde & Doenças*, (1), 3-15.

Pais-Ribeiro, J., Honrado, A., & Leal, I. (2004). Contribuição para o estudo da adaptação Portuguesa das Escalas de Ansiedade, Depressão e Stress (EADS-21). *Psychologica*, (36), 235-246.

Pais Ribeiro, J. (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. (2ª Ed.) Porto: Editora Legis/Livpsic.

Pais Ribeiro, J., & Morais, R. (2010). Adaptação Portuguesa da Escala Breve de Coping Resiliente. *Psicologia, Saúde & Doenças*, (11), 1, 5-13.

Parreira, A. (2006). *Gestão do Stress e da Qualidade de vida: um guia para a acção*. Monitor.

Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa. Climepsi.

Pereira, M., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família. Manuais Universitários*, Lisboa, Climepsi Editores.

Pereira, G., & Pereira, M. (2010). *Morbilidade Psicológica e Coping Familiar: Um Estudo em Doentes Oncológicos e seus Cuidadores*. Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia, Universidade do Minho, Escola de Psicologia.

Pesce, R., Assis, S., Santos, N., & Oliveira, R. (2004). Risco e Protecção: em busca de um equilíbrio promotor de resiliência. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, (2), 135-143.

Peterson, Y. (1979). The Impact of Physical Disability on Marital Adjustment. A Literature Review. *Fam. Coord.*, (28), 47-51.

Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010- *Orientações Programáticas* (2007). Coordenação Nacional para as Doenças Oncológicas – Ministério da Saúde. Acedido a 19 de Dezembro de 2010 em http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46D7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf.

Polleto, M., & Koller, S. (2008). Contextos ecológicos: promotores de resiliência, factores de risco e de protecção. *Estudos de Psicologia*, (3), 405-416.

Ptacek, J., Ptacek, J., & Dodge, K. (1994). Coping with breast cancer from the perspectives of husbands and wives. *Journal of Psychosocial Oncology*, (12), 47-72.

Ralha-Simões, H. (2001). Resiliência e desenvolvimento pessoal. In Tavares, J. (Ed), *Resiliência e educação* São Paulo: Cortez

Raminhos, J. (2003). Impacto do Diagnóstico de Doença Oncológica no Indivíduo. In *Enfermagem Oncológica*. Porto, 26 e 27, 26-30.

Registo Oncológico (2008). Editado pelo Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil– Centro Regional do Norte.

Relvas, A;& Alarcão, M. (2002).*Novas Formas de Família*. Coimbra: Quarteto

Rey, F. & Avelar, M. (2000). *La Familia y La Classe Social*. Madrid.

Reynaert,C., Libert, Y., & Jane, P. (2000). Psychogenése du cancer: entre mythes, abus et réalité. *Bull Cancer*, (87), 655-664.

Richardson, G. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, (58), 307-321.

Rolland, J. (1998). A Conceptual Model of Chronic and life Threatening Illness and its Impact of Families. In Chilman, C., Nunnally, E., & Cox, F.(Eds.). *Chonic Illness and Disability*. Newburg. Park: Sage.

Sá, L. & Silva, E. (1998). Toxicidade da Quimioterapia – Avaliação da Cavidade Oral. *Enfermagem Oncológica*. Porto, (8), 38-48.

Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 , 33-41.

Sales, E., Schulz, R., & Biegel, D. (1992). Predictors of strain in families of cancer patients: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 10(2), 1-25.

Santos, C., Ribeiro, J.L., & Lopes, C. (2003).Estudo de adaptação da escala de qualidade de vida do familiar/cuidador do doente oncológico (CQOLC). *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5(1), 105-118.

Santos, C. (2004). *Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família*. Tese de doutoramento Universidade do Porto, Porto.

Santos, C., Pais Ribeiro, J., & Lopes. C. (2006). Estudo de Adaptação da Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, (7), 1, 29-55.

Sapeta, D. (1998). A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado. *Enfermagem Oncológica*, (8), 22-26.

Scharloo, M., Kaptein, A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.M., Bergman, W., & Rooijmans, H.G. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, (44), 573-585.

Schnoll, R., Harlow, L., Brandt, U., & Stolbach, L. (1998). Using two factor structures of the mental adjustment to cancer (MAC) scale for assessing adaptation to breast cancer. *Psychooncology*, (5), 424-435.

Selye, H. (1980). The stress concept today. In Kutash, I., Schlesinger, L. *et al.* (Eds.) – *Handbook on stress and anxiety*. Jossey-Bass Publishers, 127-143.

Silva, M., Lunardi, V., Lunardi, W., & Tavares, K. (2005). Resiliência e promoção da saúde. *Texto e Contexto – Enfermagem*, (14). Acedido a 9 de Junho em www.scielo.br.

Silva, C. (2008). *Caminhando entre passos tradicionais e modernos: um olhar sobre a satisfação conjugal*. Dissertação de Mestrado – Núcleo de Psicologia Clínica Sistémica. Universidade de Lisboa - Faculdade de psicologia e de ciências da educação

Silveira, T.(2007). *Porquê eu? – A escolha do cuidador familiar*. Rio de Janeiro: Arquimedes.

Simoni, P., & Peterson, J. (1997). Hardiness, Coping and Burnout in the Nursing Workplace. *Journal of Professional Nursing*, 13, (1).

Speice, J., Harkness, J., Laneri, H., Frankel, R., Roter, D., Kornblith, A., Ahles , T., Winer, E., Fleishman, S., Lubert, P., Zevon, M., Mcquellon, R., Trief, P., Finkel, J., Spira, J., Greenberg, D., Rowland, J., & Holland, J. (2000). Involving family members in cancer care: focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology*, (9), 101-112.

Sternberg, J., & Barnes, M. (1988) Real and Ideal Others in Romantic Relationships: Is Four a Crowd? *Journal of Personality and Social Psychology*, (49), 6, 1586-1608.

Tavares, J. (2001). *A resiliência na sociedade emergente*. São Paulo: Cortez.

Tebes, J., Cannell, C., Ross, E., & Kaufman, J. (2005). Convergence of sibling risk among children of parents with serious mental disorders. *Journal of Child and Family studies*, (14), 29-41.

Teles, S., Ribeiro, M., & Cardoso, V. (2003). A psicologia na área da oncologia. Avaliação dos níveis de depressão e ansiedade nos doentes com patologia colo-rectal maligna. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5(2), 71-77.

Toseland, R., Blanchard, C., & McCallion, P. (1995). A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Soc. Sci.Med*, 40, 517-528.

Vaz Serra, A. (2000). Construção de uma escala para avaliar a vulnerabilidade ao stress: a 23 QVS. *Psiquiatria Clínica*, (21), 4, 279-308.

Vaz Serra, A. (2002). A vulnerabilidade ao stress. *Psiquiatria Clínica*, (20), 49-63.

Vaz Serra, A. (2007). *O Stress na vida de todos os dias* (3ªed.). Coimbra: Minervacoimbra.

Weinman, J., Petrie, K., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A New Method for Assessing the Cognitive Representation of Illness. *Psychology and Health*, 11, 431-445.

Weitzner, M. Jacobsen, P. Wagner, H. Friedland, J. & Cox, C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and Validation of Instrument to Measure Quality of Life the Family Caregiver of Patients with Cancer. *Quality Life Research*, (8), 55-63.

Williams, P., Wiebe, D., & Smith, T. (1992). Coping processes as mediators of the relationships between hardiness and health . *Journal Behavior Medical*, (15), 237-255.

Wimberly, S., Carver, C., Laurenceau, J., Harris, S., & Antoni, M. (2005). Perceived partner reactions to diagnosis and treatment of breast cancer: Impact on psychosocial and psychosexual adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, (73), 300-311.

Yates, P. (1999). Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer nursing*, (22), 63-71.

Anexos

Anexo I

Consentimento Informado

Ex.mo (a) Sr. (a)

Como investigadora da Universidade Católica Portuguesa, Centro Regional de Braga, gostaria de solicitar a sua autorização para participar numa investigação sobre os aspectos psicológicos dos cônjuges de doentes oncológicos.

Ser-lhe-á pedido que responda a quatro questionários, de forma breve, que direccionam a recolha de informação apenas para o tema em questão. Importa referir que não existem respostas certas nem erradas.

Não haverá qualquer tipo de inconveniência para aqueles que aceitem participar na investigação, assim como não se verificará nenhum tipo de problema para aqueles que a recusem. A investigação só decorrerá se o seu consentimento for dado.

Toda a informação disponibilizada por si será estritamente confidencial e os questionários serão respondidos de forma anónima. Só os responsáveis pela investigação terão acesso à informação.

Por favor, assinale conforme a sua vontade, no respectivo quadro.

Autorizo a participação neste estudo

Não autorizo a participação no estudo

Com os melhores cumprimentos, agradecendo a sua atenção

(Joana Patrícia Lima Afonso)

Anexo II

Questionário de dados sócio-demográfico e clínico

Questionário de dados Sócio-Demográficos e Clínicos

1. Idade: _____

2. Sexo:

Feminino

Masculino

3. Tempo de namoro: _____

4. Tempo de casamento: _____

5. Número de filhos:

Se assinalou alguma opção, por favor indique a(s) respectiva(s) idade(s)

Nenhum

1 _____

3 _____

2 _____

4 _____

6. Quantas pessoas constituem o seu agregado familiar? _____

7. Área de Residência:

Urbano

Rural

8. Habilitações literárias: _____

9. Situação profissional:

Volte a página →

- a. Estudante _____
- b. Trabalhador _____
- c. Desempregado
- d. Reformado

10. Localização do tumor: _____

11. Há quanto tempo teve conhecimento do diagnóstico da doença do seu cônjuge? _____

12. Tratamento realizado/em realização:

Quimioterapia

Radioterapia

Cirurgia

Imunoterapia

Terapia Hormonal

Outro (s) _____

GRATA PELA SUA PARTICIPAÇÃO!

Anexo III
Questionário de
Vulnerabilidade ao *Stress*
(23 QVS)

Escala de Vulnerabilidade ao *Stress* (23 QVS)

(Serra, A., 2000)

O objectivo deste instrumento é o de avaliar a vulnerabilidade do indivíduo face ao *stress*. É uma escala constituída por vinte e três questões, sendo que para cada uma delas existem cinco possibilidades de resposta.

Seleccione, por favor, a opção que se aproxima mais do modo como se comporta ou daquilo que realmente lhe acontece, colocando uma X no respectivo .

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
1. Sou uma pessoa determinada na resolução dos meus problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Tenho dificuldade em me relacionar com pessoas desconhecidas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Quando tenho problemas que me incomodam posso contar com um ou mais amigos que me servem de confidentes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Costumo dispor de dinheiro suficiente para satisfazer as minhas necessidades pessoais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
5. Preocupo-me facilmente com os contratempos do dia-a-dia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Quando tenho um problema para resolver usualmente consigo alguém que me possa ajudar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Dou e recebo afecto com regularidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. É raro deixar-me abater pelos acontecimentos desagradáveis que me ocorrem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Perante as dificuldades do dia-a-dia sou mais para me queixar do que para me esforçar para as resolver.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sou um indivíduo que se enerva com facilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Na maior parte dos casos as soluções para os problemas importantes da minha vida não dependem de mim.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
12. Quando me criticam tenho tendência a sentir-me culpabilizado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. As pessoas só me dão atenção quando precisam que faça alguma coisa em seu proveito.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Dedico mais tempo às solicitações das outras pessoas do que às minhas próprias necessidades.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Prefiro calar-me do que contrariar alguém no que está a dizer, mesmo que não tenha razão.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Fico nervoso e aborrecido quando não me saio tão bem quanto esperava a realizar as minhas tarefas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Há em mim aspectos desagradáveis que levam ao afastamento das outras pessoas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Nas alturas oportunas custa-me exprimir abertamente aquilo que sinto.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Concordo em absoluto	Concordo bastante	Nem concordo nem discordo	Discordo bastante	Discordo em absoluto
19. Fico nervoso e aborrecido se não obtenho de forma imediata aquilo que quero.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sou um tipo de pessoa que, devido ao sentido de humor, é capaz de se rir dos acontecimentos desagradáveis que ocorrem.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. O dinheiro de que posso dispor mal me dá para as despesas essenciais.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Perante os problemas da minha vida sou mais para fugir do que para lutar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Sinto-me mal quando não sou perfeito naquilo que faço.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Verifique, por favor, se respondeu às 23 questões que lhe foram apresentadas!

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO!

Anexo IV
Escala de Ajustamento
Mental ao Cancro de um
Familiar
(EAMC-F)

Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar (EAMC-F)

(Santos, Pais Ribeiro & Lopes, 2006)

Esta escala permite avaliar a extensão pela qual os familiares de doentes oncológicos adoptam determinadas respostas no processo de adaptação, quer no diagnóstico, quer no tratamento da doença oncológica. Assim, este instrumento permite a avaliação das estratégias adoptadas pelos familiares de doentes oncológicos e, conseqüentemente, permite verificar quais as suas respostas emocionais. É composta por vinte e sete itens e, para cada um deles, existem quatro possibilidades de resposta.

Por favor, seleccione a opção que mais se adequa a si, rodeando o número que quer escolher.

1. Sinto que não posso fazer nada para animar o meu familiar.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

2. Sinto que os problemas de saúde do meu familiar nos impedem de fazer planos para o futuro.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

3. Acredito verdadeiramente que o meu familiar vai melhorar.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

Volte a página →

4. Sinto que não posso fazer nada para alterar as coisas.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

5. Deixei tudo ao cuidado dos médicos.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

6. Sinto que a vida é sem esperança.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

7. Eu e o meu familiar temos planos para o futuro, por exemplo, férias, trabalho, reformas na casa.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

8. Sinto que não há nada que eu possa fazer para a (o) ajudar.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

9. Não tenho muita esperança no futuro.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

10. Apetece-me desistir.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

11. Sinto que não tenho controlo sobre os acontecimentos.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

12. Sinto-me completamente perdida (o) sem saber o que fazer.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

Volte a página →

13. Acredito que a minha atitude positiva poderá beneficiar a saúde do meu familiar.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

14. Penso que o meu estado de espírito pode influenciar muito a saúde do meu familiar.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

15. Tento obter o máximo de informação acerca da doença.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

16. Tento manter uma atitude muito positiva.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

17. Dou valor às coisas boas que me acontecem.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

18. Tento combater a doença.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

19. Estou preocupado que a doença volte a aparecer ou piore.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

20. Tenho dificuldade em acreditar que isto tenha acontecido com ela/ele.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

21. Sofro de grande ansiedade por causa disto.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

22. Neste momento, vivo um dia de cada vez.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

Volte a página →

23. Sinto-me muito zangado com o que lhe aconteceu.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

24. Não acreditei que ela/ele tinha esta doença.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

25. O meu familiar teve uma vida boa. O que vier daqui para a frente é bem-vindo.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

26. Tento viver a minha vida como sempre fiz até aqui.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

27. Estou decidida (o) a por tudo isto para trás das costas.

- 1- Não se aplica de modo algum a mim
- 2- Não se aplica a mim
- 3- Aplica-se a mim
- 4- Aplica-se totalmente a mim

Anexo V
Escala Breve de Coping
Resiliente

Escala Breve de *Coping* Resiliente

(Pais Ribeiro & Morais, 2010)

Esta escala permite avaliar a resiliência como uma estratégia de *coping*, uma vez que nos permite perceber a capacidade de o sujeito lidar com o stress de forma adaptativa. É composta por quatro itens, sendo que existem cinco possibilidades de resposta.

Por favor, seleccione a opção que mais se adequa a si, fazendo um círculo na opção que pretende escolher:

A. Procuo formas criativas de superar situações difíceis.

- 1- Quase nunca
- 2- Ocasionalmente
- 3- Muitas vezes
- 4- Com muita frequência
- 5- Quase sempre

B. Independentemente do que me possa acontecer, acredito que posso controlar as minhas reacções.

- 1- Quase nunca
- 2- Ocasionalmente
- 3- Muitas vezes
- 4- Com muita frequência
- 5- Quase sempre

C. Acredito que posso crescer positivamente lidando com situações difíceis.

- 1- Quase nunca
- 2- Ocasionalmente
- 3- Muitas vezes
- 4- Com muita frequência
- 5- Quase sempre

Volte a página →

D. Procuero activamente formas de substituir as perdas que encontro na vida.

- 1- Quase nunca
- 2- Ocasionalmente
- 3- Muitas vezes
- 4- Com muita frequência
- 5- Quase sempre

OBRIGADA PELA SUA COLABORAÇÃO!

Anexo VI

**Autorização da Comissão de
Ética do Hospital de Braga
para a realização da
investigação**

Solicita parecer do
Dr. Rui Nabeço sobre
o interesse e oportunidade
de realizar este estudo

Assunto: no serviço.
24/01/2011
Catarina Correia

Sobre o parecer sobre a
a opção a não realização deste
que seja assegurado a confidencialidade
desta e não interferir com o
regulamento de serviços
3/2/2011

Pedido de autorização para a realização de uma investigação científica, no âmbito de uma Tese de Mestrado em Psicologia Clínica e Saúde, no Hospital ESCALA Braga, na unidade de Oncologia e no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental.

Ex. mo (s) Senhor (s):

Estudo
autorizado
12/04/2011
Catarina Correia

Solicita parecer da
Comissão de Ética.
7/02/2011
Catarina Correia

Eu, aluna da Universidade Católica Portuguesa na Faculdade de Filosofia de Braga, a frequentar o 2º ano do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, venho, por este meio, apresentar formalmente o pedido de autorização para a realização, no Hospital ESCALA Braga e no Grupo Terapêutico para Mulheres Vítimas de Cancro da Mama (que decorre no Departamento de Psiquiatria e Saúde Mental), de um estudo sobre "Avaliação das funções da conjugalidade no suporte ao doente oncológico de acordo com os factores da vulnerabilidade ao stress, ajustamento mental à doença de um familiar e o coping resiliente".

Este estudo consiste numa Tese de Mestrado, que é um requisito indispensável para a conclusão do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde.

Trata-se de um estudo de investigação e não se destina, de modo algum, a avaliar o funcionamento interno da instituição. Os dados recolhidos são confidenciais e, em momento algum, a informação acerca dos participantes será divulgada.

De forma a realizar o estudo em questão, é necessário proceder-se à recolha de informação junto dos cônjuges de doentes oncológicos. Após recolha da informação, os dados serão submetidos a uma análise estatística.

Este estudo implicará alguma disponibilidade por parte dos participantes, contudo não será colocada em causa a normalidade do funcionamento, quer das consultas de Oncologia, quer do Grupo Terapêutico destinado a mulheres mastectomizadas. A informação será recolhida através da aplicação de quatro questionários, designadamente: Escala de Vulnerabilidade ao Stress - 23 QVS; Escala de Ajustamento Mental ao Cancro de um Familiar - EAMC-F; Escala Breve de Coping Resiliente e um Questionário Sócio - Demográfico. Os questionários serão preenchidos nos tempos de espera.

Comissão de Ética
Examinado e aprovado
12/04/2011

Comissão de Ética
Faltam os instrumentos de recolha de dados
e o modelo de consentimento informado.

3/2/2011

José Lourenço
Joana Afonso

HOSPITAL DE BRAGA	
ENTRADA	Nº 520
	Data 19/01/2011
DESTINO: Com. Exec.	

Deste modo, o que solicito, precisamente, é a vossa colaboração para que possam fornecer um parecer positivo no que diz respeito à recolha de informação nestes dois locais.

Será ainda elaborado um consentimento informado que será entregue a todos os participantes onde constam o objectivo do estudo e a forma de participação no mesmo. Os participantes serão informados de que têm a possibilidade de rejeitar a participação na investigação e serão, ainda, alertados para o facto de que toda a informação recolhida será confidencial, estando, desta forma, garantido o seu anonimato.

Espera-se que esta investigação seja um contributo para aprofundar os conhecimentos acerca dos aspectos psicológicos em cuidadores, com particular destaque para os cônjuges de doentes oncológicos e permita reunir dados pertinentes para futuras acções interventivas que promovam o bem-estar psicológico destes indivíduos.

Anexo a esta carta o projecto de investigação, para que se possam inteirar de todos os pormenores da investigação que se pretende desenvolver.

Sem outro assunto de momento, subscrevo-me com elevada estima e consideração, agradecendo, desde já, a atenção dispensada.

Telemóvel: [REDACTED]

E-mail: [REDACTED]

Com os melhores cumprimentos,

Joana Afonso

(Joana Patrícia Lima Afonso)

O professor orientador,

Rui D. Ramos

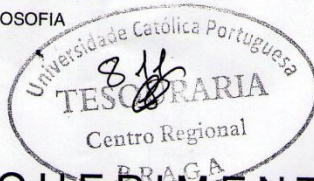
(Professor Doutor Rui Ramos)

Anexo VII

**Autorização da Comissão
Científica da Universidade
Católica Portuguesa**



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA
FACULDADE DE FILOSOFIA
BRAGA



Entrada n.º 5660
Data 10.01.2011

REQUERIMENTO

NOME (maiúsculas) JOANA PATRICIA LIMA AFONSO
CURSO Mestrado em Biologia clínica e de saúde N.º DE MATRÍCULA 5.ª
ANO DE FREQUÊNCIA 5.º REGIME
MORADA [REDACTED]

ASSUNTO DO REQUERIMENTO Aprovação, pelo conselho científico,
do projecto de estágio e do projecto de tese de
mestrado

MOTIVOS E RAZÕES

BRAGA, 10. de Janeiro de 2011.

O REQUERENTE,

Joana Afonso

DESPACHO: Aprovado.

Data, 13.1.11

O DIRECTOR,

[Signature]