



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

RESILIÊNCIA E ADAPTAÇÃO FAMILIAR E INDIVIDUAL NUMA
POPULAÇÃO COM DOENÇA RARA: UM ESTUDO QUALITATIVO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e
Promoção da Saúde

Por

Ana Sofia Nunes Gomes de Sá Ramalho

Universidade Católica Portuguesa
Faculdade de Ciências Humanas

Setembro 2022



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

RESILIÊNCIA E ADAPTAÇÃO FAMILIAR E INDIVIDUAL NUMA
POPULAÇÃO COM DOENÇA RARA: UM ESTUDO QUALITATIVO

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Psicologia do Bem-Estar e
Promoção da Saúde

Por

Ana Sofia Nunes Gomes de Sá Ramalho

Universidade Católica Portuguesa

Faculdade de Ciências Humanas

Sob orientação de Professora Doutora Marta Maria Figueiredo
Pedro Vazão de Almeida

Setembro 2022

RESUMO

O contexto de doença crónica é uma conjectura bastante adversa, tanto para o próprio doente como também para aqueles que o rodeia. É um contexto onde sofrimento e angústia estão de facto presentes, acompanhados de elevados níveis de *stress* e ansiedade, tornando-se assim um meio onde se vive em permanente desalento. Neste sentido, cabe à investigação proporcionar metodologias e programas de intervenção que contrariem esta forma de estar perante a doença a fim de garantir que todos os que lidam com esta, direta ou indiretamente, disponham de níveis de bem-estar e se adaptem à doença de forma favorável. O presente estudo, de carácter qualitativo e exploratório, pretende explorar as dinâmicas familiares e individuais associadas à resiliência de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; as principais forças de indivíduos com doença rara e dos seus familiares, as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares e ainda compreender de que forma a resiliência, as forças e as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares, promovem o ajustamento à doença. Considerando os objetivos descritos, a presente dissertação de mestrado abrange como proposta de investigação dar resposta à seguinte questão: “De que forma a resiliência, as forças e as estratégias de *coping* podem contribuir para a adaptação individual e familiar à doença rara?”. A amostra foi constituída por um segmento de indivíduos portugueses portadores de doença rara, neste caso 16 participantes. O método de recolha de dados verificou-se por meio de entrevistas semiestruturadas, prosseguindo-se com a análise temática dos dados através do programa MAXQDA 2022. Relativamente aos resultados obtidos, estes foram bastante variados e de complexa interpretação, tendo em conta a sobreposição de alguns conceitos. No entanto, demonstrou-se que os fatores externos e internos à doença rara têm elevado impacto na forma como cada um dos elementos da família se adapta à condição médica. Neste sentido, como principais conclusões do presente estudo, é possível inferir que a união e o suporte familiar são fortes facilitadores da adaptação à doença, tal como as forças de cada um dos elementos e as estratégias de *coping* postas em prática, tendo em conta as necessidades e recursos das pessoas envolvidas no contexto da doença.

Palavras-chave: resiliência; estratégias de coping; forças, adaptação à doença; doença crónica rara

ABSTRACT

Health conditions such as chronic illness present a context rife with adversity, both for the patient himself and for those around him. It is a context where suffering and anguish are present, accompanied by high levels of stress and anxiety, thus becoming an environment where people live in permanent discouragement. In this sense, it is up to research, in this scientific area, to provide methodologies and intervention programs that counteract this way of facing the disease, to guarantee that all those who deal with it, directly or indirectly, can manage to sustain healthy levels of well-being and adapt favourably to the disease. This qualitative and exploratory study aims to examine the family and individual dynamics associated with the resilience of individuals with rare diseases and their relatives, the main strengths of patients with rare diseases and their families, the coping strategies of individuals with rare diseases and their family members, and also, to understand how the resilience, strengths and coping strategies of individuals with rare disease and their families promote adjustment to the disease. Considering the objectives described, this master's dissertation covers as a research proposal to answer the following question: "How can resilience, strengths and coping strategies contribute to individual and family adaptation to a rare disease?". The sample consists of a segment of Portuguese with rare disease, in this case 16 participants. The data collection method was verified through semi-structured interviews, proceeding to the thematic analysis of the data through the MASQDA 2022 program. Regarding the results obtained, they were quite varied and complex to interpret, considering the overlapping of some concepts. However, it has been shown that the external and internal factors of the person with the disease have a high impact on how he adapts to his medical condition and that of his family members. In this sense, as the main conclusions of the present study, it is possible to infer that family unity as well as support are strong facilitators for the adaptation to the disease, along with the strengths of each relative and the coping strategies put into practice, considering the needs and resources of the people involved in the context of the disease.

Keywords: resilience; coping strategies; individual strengths, adaptation to illness; rare chronic disease

AGRADECIMENTOS

“A coisa mais bela que o homem pode experimentar é o mistério. É essa emoção fundamental que está na raiz de toda a ciência e toda a arte”, já nos dizia Albert Einstein. E é esse mistério, essa curiosidade e vontade de saber mais acerca de determinada matéria que nos faz debruçar sobre livros e artigos científicos, sem darmos conta do tempo passar. É essa disposição que nos faz acreditar que todo o esforço e dedicação não serão em vão porque no fim, o esplendor de desfrutar e contemplar o resultado demonstra isso mesmo. Foi exatamente isso que se verificou comigo e que sempre me impulsionou a querer saber mais. Infelizmente a doença é uma condição que assombra cada vez mais famílias. Falo pela voz da experiência e também pelas experiências daqueles que passaram pelo meu caminho. Assim, o meu primeiro agradecimento, que surge em gesto de força, vai para todos aqueles que estão neste momento a passar por uma situação de doença, sejam eles os próprios doentes ou familiares/amigos deles. Não estão sós!

À minha orientadora, Professora Doutora Marta Maria Figueiredo Vazão de Almeida, obrigada pela disponibilidade, pela sabedoria, pelo conhecimento partilhado e por acreditar na minha visão. Obrigada por me desafiar a ir sempre a fundo a cada questão que surgia ou em momentos em que algo não estava totalmente claro, e obrigada por me orientar a dissoluções mais sólidas e cientificamente mais precisas. Obrigada por ter sido o meu braço direito ao longo deste ano. Trago comigo um grande respeito e admiração por si. Não poderia ter tido melhor orientadora! Um grande abraço.

Quero igualmente agradecer a todos os professores e professoras que tive a oportunidade de conhecer ao longo dos três anos de Licenciatura e também nestes dois últimos anos de Mestrado. Sinto-me bastante afortunada por todos terem feito parte do leque de professores que me transmitiram o seu saber e também a sua experiência enquanto profissionais.

Obrigada aos amigos da faculdade, Bia, Chico, Matos e Lima, por todas as nossas conversas que me valeram de inspiração e também de força para continuar. Obrigada pelos incentivos e também por serem a minha distração nos momentos em que mais precisava. A vossa amizade e as vossas partilhas foram certamente um alicerce essencial a que recorri bastantes vezes ao longo deste ano, e obrigada por sempre me acolherem.

Obrigada às amigas de “longa data” por sempre compreenderem as minhas ausências e por caminharem lado a lado comigo. Obrigada por celebrarem cada conquista minha como se fosse vossas, obrigada pela cumplicidade e intimidade que partilhamos. Um beijo a todas.

Obrigada Nuno, que durante este ano sempre me pôs à frente de tudo e todos e sempre valorizou todo o meu esforço, trabalho e dedicação. Obrigada por me ouvires, por me incentivares e por teres sempre as palavras certas. Obrigada por seres o meu porto seguro, por sempre me acompanhares e por acreditares sempre em mim.

Obrigada a ti pai. Ao longo deste tempo demonstraste-me o que é ter um pai presente, benevolente, cuidadoso, mas também encorajador em todos os momentos. Obrigada por caminhares sempre ao meu lado e por nunca me deixares cair, obrigada por me atenderes sempre o telemóvel só para que eu pudesse ouvir as tuas palavras que tanto gosto e que me transmitem tanta segurança “*Tu vais conseguir, o pai estará sempre aqui contigo*”. Obrigada por teres feito parte desta etapa da minha vida, e das próximas que se sucederão.

Obrigada à avó Ana pelo constante apoio e pelas tuas palavras gentis e de esperança.

E por fim, um agradecimento exclusivo e especial a todos aqueles que partilharam comigo a sua história, sem vocês isto não seria possível. Obrigada pela vossa disponibilidade e pela vossa sinceridade ao partilharem algo tão íntimo e pessoal. Todas as vossas histórias foram inspiradoras na estruturação desta dissertação. Sinto-me muito agradecida por ter tido o privilégio de vos ouvir e de aprender que a vida é o que fazemos dela. A doença é de facto uma parte inevitável da vida e sobre a qual não temos controlo, mas a vida é muito mais do que a doença e essa escolha está nas nossas mãos. Obrigada a todos, desejo-vos as maiores felicidades e tudo de bom para vocês e para as vossas famílias!

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	3
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
1.1 IMPACTO DA DOENÇA RARA A NÍVEL INDIVIDUAL E FAMILIAR.....	4
1.2 ADAPTAÇÃO À DOENÇA E RESILIÊNCIA	6
1.3 FORÇAS INDIVIDUAIS, FAMILIARES E DE CASAL	9
1.4 <i>COPING</i> INDIVIDUAL E DIÁDICO	11
PARTE II – METODOLOGIA	15
2.1 ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	15
2.2 DESENHO DE INVESTIGAÇÃO.....	15
2.3 QUESTÃO INICIAL	16
2.4 MAPA CONCEPTUAL.....	16
2.5 OBJETIVOS	17
2.6 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	17
2.7 INSTRUMENTO.....	17
2.8 PROCEDIMENTO DE SELEÇÃO E RECOLHA DE DADOS.....	18
2.9 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	20
PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	21
3.1 LIMITAÇÕES, FORÇAS E RECOMENDAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO	44
PARTE IV – CONCLUSÃO.....	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48
APÊNDICES	60
ANEXOS.....	73

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Mapa conceptual das dimensões exploradas.....	16
---	----

INTRODUÇÃO

A doença crónica constitui uma preocupação de larga escala, uma vez que a prevalência destas patologias está a aumentar exponencialmente (Ambrosio et al., 2021), e as doenças raras não são exceção. A exposição a uma toxicidade ambiental cada vez mais severa, a alterações climáticas cada vez mais notórias e a uma alimentação progressivamente mais desequilibrada na sua origem e no seu consumo, causam repercussões notórias na fisiologia humana. A que se deve associar o *stress* acumulado que a vida nos proporciona, nomeadamente pelo surgimento e convivência com vírus nocivos, guerras, momentos de incerteza e probabilidades de carências económicas, como os tempos que vivemos atualmente. Todos estes fatores combinados causam-nos mal-estar psicológico e *stress*. Está mais que provado que o ser humano somatiza as suas emoções e que isso tem sérias consequências a nível metabólico o que, por sua vez, está inteiramente relacionado com o aparecimento de doenças físicas e mentais, pois tal como Jordan B. Peterson refere, “*As dificuldades da vida são suficientes para enfraquecer e sobrecarregar cada um de nós, empurrando-nos além dos nossos limites, quebrando-nos onde somos mais fracos*”.

Existe de facto uma ampla diversidade de estudos que contam com amostras de indivíduos portadores de doenças, em destaque doenças crónicas, e que se dedicam à exploração de fatores que interferem com a adaptação a essa condição. No entanto, tal não se verifica no ramo das doenças raras. Neste sentido, a presente dissertação de mestrado toma uma posição mais acentuada que recai sobre indivíduos portadores de doença rara e respetiva família, fornecendo assim tanto uma perspetiva individual da adaptação à doença, como também uma perspetiva sistémica da mesma. Recai igualmente na exploração do modo como as forças, as estratégias de *coping* e a resiliência promovem um bom ajustamento à doença. Para esse fim, intenta-se dar voz aos participantes a fim de conhecer detalhadamente as suas experiências pessoais e familiares, para que se possam elaborar programas de intervenção junto destes, a fim de garantir o bem-estar de todos os envolvidos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Cerca de 350 milhões de indivíduos são portadores de doença rara a nível mundial (Babac et al., 2017). Segundo a decisão do Conselho e Parlamento Europeu, consideram-se doenças raras aquelas que têm uma prevalência inferior a 5 em 10 mil pessoas (Decisão 1295/1999/CE do Parlamento Europeu e do Conselho de 29-04-1999), considerando o total da população da União Europeia. A definição de doença rara é, assim, estabelecida pelo critério de prevalência da doença. Estima-se que existam entre 5 a 8 mil doenças raras diferentes, afetando no seu conjunto até 6% da população portuguesa, o que significa que existirão até 600 000 pessoas com estas patologias em Portugal (Serviço Nacional de Saúde, 2019). Importa salientar que as doenças raras têm uma cronologia permanente, podendo ser classificadas como doenças crónicas, e algumas podem de facto resultar em morte antecipada em detrimento do grau de disfunção na fisiologia do indivíduo (Nguengang Wakap et al., 2020), principalmente naquelas em que existe perda de função em órgãos essenciais à vida.

O número de estudos sobre doenças raras é relativamente reduzido e as evidências existentes focam-se sobretudo em questões genéticas e tratamentos médicos. A investigação centrada em analisar as doenças raras de uma perspetiva psicológica é praticamente inexistente, apesar dos estudos indicarem que a doença crónica tem impacto não só no doente, mas também nos familiares próximos e no funcionamento da família como um todo (Kaewkerd et al., 2020). Pouco ainda se sabe sobre os processos de resiliência e adaptação familiar em contexto de doença rara, o que constitui uma lacuna importante, uma vez que quanto maior a resiliência e adaptação à doença, maior o nível de bem-estar e qualidade de vida dos indivíduos e respetivas famílias (Babic et al., 2020; Hsu & Tung, 2011).

1.1 Impacto da Doença Rara a Nível Individual e Familiar

Viver com uma doença rara traz consigo dificuldades específicas a nível físico e psicológico, incluindo isolamento social, sensação de perda, depressão, sofrimento social e estigma (Christensen et al., 2017). Por terem uma componente genética tão marcada, as doenças raras dificilmente são alteradas através de hábitos de vida diários, como a alimentação ou o exercício físico (Garrino et al., 2015). Neste contexto, a doença cria interrupções em muitas áreas que afetam a vida do paciente, nomeadamente, a nível

profissional (p. ex., dificuldade em manter um emprego de forma estável, uma vez que as deslocações ao médico podem ser incompatíveis com outras atividades) (Garrino et al., 2015), económico (p. ex., as finanças podem ficar comprometidas), das relações sociais, sexual e do desenvolvimento pessoal (Revenson & DeLongis, 2020).

No entanto, o impacto da doença rara pode ir para além dos efeitos causados no indivíduo, uma vez que os desafios acima descritos podem também suscitar dificuldades no funcionamento familiar. A perspetiva sistémica das relações familiares sugere que o funcionamento familiar saudável depende do funcionamento de cada um dos indivíduos que compõem o sistema familiar (Byard et al., 2011). Uma situação adversa (como é o caso de ter uma doença rara) tem impacto na família como um todo, podendo gerar tensões que influenciam o funcionamento do sistema familiar segundo um efeito do tipo cascata que flui para todos os restantes membros (Walsh, 2016)

Viver em família em meio de doença é uma situação de vida desafiadora, onde o funcionamento, a comunicação, a dinâmica e os papéis familiares podem ser alterados, exercendo assim impacto na qualidade de vida da família, incluindo aspetos físicos, psicológicos, sociais, espirituais e económicos (Ambrosio et al., 2021; Årestedt et al., 2014). Tais mudanças no sistema podem desafiar as crenças dos membros da família sobre a doença e sobre a vida familiar (Årestedt et al., 2014). No entanto, autores referem que viver em contexto de doença pode ser visto como um processo contínuo em direção ao bem-estar, onde as famílias têm o poder de co-criar um contexto para viver com a doença e co-criar formas alternativas de gestão da vida quotidiano (Årestedt et al., 2014).

Os resultados de estudos anteriores são congruentes com os postulados da perspetiva sistémica, destacando, por exemplo, que a opção por parte de um elemento da família de se dedicar à prestação de cuidados ao doente de forma continuada (Garrino et al., 2015), e uma vez que existem doenças que implicam cuidados bastante exaustivos devido à sua complexidade e necessidade de cuidados por parte de outrem, consequentemente irão afetar os restantes membros da família que convivem com a doença de uma forma indireta (Salsman & Moskowitz, 2015)

Importa ainda referir o Modelo Ecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1977, 1986) que nos diz que a ecologia do desenvolvimento humano é o estudo científico da integração progressiva e mútua, ao longo da vida, entre um organismo humano em desenvolvimento e as mudanças ambientais. O autor acrescenta que o indivíduo desenvolve-

se em contexto, o qual o afeta e vice-versa, e postula a existência de quatro níveis com diferentes impactos no desenvolvimento humano (Bronfenbrenner, 1977, 1986; Onwuegbuzie et al., 2013).

Årestedt e colegas (2014) identificaram no seu estudo que as pesquisas anteriores sobre famílias que vivem com doenças crônicas foram realizadas principalmente usando dados de um nível individual. No entanto, a coleta de dados num nível familiar é necessária para aumentar o conhecimento sobre os processos familiares (Årestedt et al., 2014). Mais tarde, Ambrosio e colegas (2021) identificam esta mesma lacuna na abordagem fragmentada da avaliação familiar, destacando assim a necessidade de desenvolver e validar uma escala familiar que dê conta da natureza multidimensional de viver com uma doença crônica (Ambrosio et al., 2021). Nesta perspectiva, destaca-se a pertinência do presente estudo que tem em vista explorar alguns dos fatores que facilitam a adaptação à doença rara de uma perspectiva individual, e também sistêmica, numa tentativa de diminuir assim esta lacuna.

1.2 Adaptação à Doença e Resiliência

No contexto de doença, o termo adaptação refere-se à capacidade de o indivíduo aceitar as mudanças internas e externas provocadas pela doença, apresentando atitudes e comportamentos adequados à situação atual (Kütmeç Yilmaz & Kara, 2021), levando-o assim a encontrar um novo equilíbrio nessas novas circunstâncias (Giovannetti et al., 2017).

Estudos referem que garantir uma boa adaptação é essencial para a gestão da doença, uma vez que conduz a uma diminuição significativa da mortalidade (Mussatto, 2006). Dentro desta linha, no estudo de Qiu e colegas (2019), os autores demonstraram que a resiliência psicológica se correlaciona negativamente com os sintomas associados à hipertensão. Os autores referem ainda que a resiliência pode amortecer os efeitos negativos da depressão e manter a saúde física ou emocional, pelo que níveis mais altos de resiliência podem aliviar em grande medida as consequências relacionadas com o aparecimento de doenças crônicas (Qiu et al., 2019). Por sua vez, no estudo de Sehgal e colegas (2021), cujo objetivo foi analisar a associação entre resiliência e qualidade de vida associada à saúde. Recorrendo a uma amostra de 92 pacientes com colite ulcerativa e 137 pacientes com doença de Crohn, os autores observaram associações significativas entre resiliência e características da doença inflamatória intestinal. Concluíram, portanto, que a resiliência é protetora contra

resultados negativos da doença, uma vez que pacientes altamente resilientes podem ter melhores mecanismos para lidar com a doença e, revelando assim, maiores níveis de qualidade de vida associado à saúde (Sehgal et al., 2021).

Estudos mencionam como exemplos de adaptação a longo prazo as mudanças tangíveis, como mudar para uma casa equipada para lidar com a incapacidade física, adesão ao tratamento necessário, aplicação da dieta recomendada, aceitação das mudanças de estilo de vida a fim de as transformar em comportamentos pessoais (Rolland, 2019). A adaptação bem-sucedida também se manifesta através do funcionamento psicológico, incluindo a autoaceitação, relações positivas com os outros, autonomia, propósito de vida, domínio ambiental e desenvolvimento do potencial para um crescimento pessoal contínuo (Mussatto, 2006). Grande parte das tarefas adaptativas no contexto de doença requer, em grande parte, suporte por parte dos restantes familiares (Stanton et al., 2007). Autores indicam que esse suporte não é estático, pelo que familiares oscilam entre períodos de pior ou melhor adaptação, dependendo das exigências da doença (Mussatto, 2006; Popp et al., 2014).

É de notar que grande parte dos estudos já existentes acerca da adaptação à doença focam-se em pacientes menores, nomeadamente crianças, na adaptação da respetiva família e nas doenças crónicas, sendo relativamente escassa a informação sobre a adaptação à doença rara. A presente investigação pretende contribuir para colmatar estas lacunas da literatura, explorando a adaptação à doença rara em indivíduos adultos e respetivas famílias.

Outro conceito que importa compreender no contexto da adaptação à doença rara é o de resiliência. Resiliência refere-se a um processo dinâmico que engloba adaptação ativa no contexto de adversidade significativa (Herrman et al., 2011; Luthar et al., 2017). Duas ideias centrais têm sido comumente implicados no estudo da resiliência: exposição à adversidade e obtenção de uma adaptação positiva apesar dos grandes ataques ao processo de desenvolvimento (Fullerton et al., 2021; Luthar et al., 2017). Neste ponto, os termos adaptação e resiliência convergem bastante, salientando a dificuldade em separaralos conceptualmente. Torna-se assim evidente que a literatura da área tem sido caracterizada por um desacordo persistente no que se refere à operacionalização do constructo “resiliência”, não existindo consenso sobre uma conceptualização universal (Fullerton et al., 2021; Herrman et al., 2011; Luthar et al., 2017) e encontrando-se, pelo contrário, falta de clareza acerca do que realmente significa “resiliência” (Abimbola & Topp, 2018). Além disto, a

própria complexidade do construto também dificulta a existência de uma definição única, pelo que existem inúmeras definições na literatura.

Fullerton e colegas (2021) referem que as dificuldades, o *stress* e adversidade são uma parte inevitável da experiência humana, pelo que o estudo da resiliência visa elucidar por que certos indivíduos são mais capazes de resistir a determinadas experiências adversas do que outros (Fullerton et al., 2021). Um dos aspetos em discussão centra-se na definição da resiliência como um traço pessoal ou como um processo dinâmico (Fullerton et al., 2021; Herrman et al., 2011). A perspetiva orientada para o traço diz respeito à resiliência como uma capacidade inata e coloca a responsabilidade sobre a pessoa para superar a adversidade. No entanto, conceptualizar a resiliência como um traço limita de facto a nossa compreensão de como as pessoas respondem em diferentes situações (Fullerton et al., 2021). Por sua vez, a conceptualização da resiliência como um processo considera-a um progresso iterativo entre indivíduo e ambiente, a fim de alcançar ou manter estabilidade no contexto em que o *stressor* decorre (Schultze-Lutter et al., 2016), sendo esta a visão eminente (Luthar et al., 2017).

Uma análise ainda mais recente e integrada da literatura indica que a resiliência deve ser vista segundo uma sinergia entre características do indivíduo, processos e resultados, onde as diferenças individuais influenciam a forma como se avalia e responde diante de um problema que leva a um determinado resultado (Fullerton et al., 2021). O conceito de resiliência foi tomando diferentes definições, sendo que aquela que irá ser considerada a base do presente estudo é a capacidade de o ser humano resistir e recuperar de eventos de vida disruptivos e desafiadores e responder positivamente, mesmo quando esses eventos representam um risco potencial para a sua saúde ou para o desenvolvimento (Cal et al., 2015; Walsh, 2021).

Assim, à luz da perspetiva orientada para o processo, a resiliência só se torna aparente face a adversidades extraordinárias ou grandes eventos traumáticos e, conseqüentemente, devem ser distinguidos das boas capacidades usadas no dia-a-dia para lidar com níveis normais de *stress* (Fullerton et al., 2021), como o caso das estratégias de *coping* ou até mesmo a adaptação, que remetem para situações de incerteza e novidade e não situações de adversidade.

Estudos referem que as pessoas expostas até mesmo aos eventos mais traumáticos podem retirar alguns benefícios positivos dessas experiências. No artigo de Moshki e colegas (2020), os autores concluíram que 50 a 60% das pessoas que experienciam situações adversas experimentam também algumas mudanças positivas decorrentes desses mesmos eventos traumáticos (Moshki et al., 2020). Babic e colegas acrescentam ainda que pessoas resilientes tendem a ser otimistas, dado que tendem a perceber tudo o que acontece diante de si a partir da perspectiva da experiência útil, centrando a sua atenção nas vantagens da situação e nas suas qualidades pessoais (Babic et al., 2020).

Por último, importa mencionar que a resiliência representa um conjunto complexo de diversos fatores e processos protetores importantes para a compreensão da saúde e da doença, nomeadamente estudos referem que uma boa resiliência previne o aparecimento de doenças, proporciona níveis de saúde benéficos, facilita e acelera a cura e proporciona uma sensação de bem-estar, mesmo apesar doença crónica. Babic e colegas (2020) concluíram que quanto maior a resiliência, menor a vulnerabilidade, que por sua vez torna os riscos associado às doenças menores (Babic et al., 2020).

1.3 Forças Individuais, Familiares e de Casal

Um número crescente de estudos têm-se dedicado a estudar traços positivos (Peterson & Seligman, 2002) e demonstrado o papel benéfico das forças individuais na promoção do bem-estar psicológico (Duan, 2016), no funcionamento, (Huber et al., 2017) e ainda ao nível da satisfação com a vida e estado de saúde (Xie, 2013).

A definição de pontos fortes, termo usado por alguns autores como sinónimo de forças, varia consoante o autor, pelo que é apresentada uma das definições mais pertinentes e que será tomada por base para a presente investigação. Seligman (2018) define pontos fortes como uma família de traços manifestados ao nível dos pensamentos, emoções e comportamentos de um indivíduo, capazes de promover o bem-estar e a satisfação com a vida. Acrescenta ainda que pontos fortes como entusiasmo, gratidão, esperança e amor estão mais fortemente associados à satisfação com a vida do que pontos fortes intelectuais, como criatividade, julgamento, perspectiva e aprendizagem (Seligman, 2018).

No estudo de Kristjansdottir e colegas (2018), os autores ampliaram e expandiram descobertas anteriores sobre forças pessoais em pessoas com doenças crônicas e acrescentam ênfase na persistência, perspectiva positiva, bondade para consigo e para com os outros, aceitação, coragem e emoções positivas. Os autores demonstraram ainda que o uso das forças potencia uma adaptação bem-sucedida à adversidade e promove saúde e maiores níveis de bem-estar (Kristjansdottir et al., 2018).

Dentro da perspectiva sistêmica, autores referem que a família é descrita como sendo um grupo de indivíduos que suporta uma combinação de pontos fortes e recursos para cuidar dos seus familiares que apresentam um diagnóstico médico (Coyne et al., 2017). Sendo o cancro uma patologia bastante estudada nesta temática sabe-se que os tratamentos são de facto bastante complexos e frequentemente envolvem hospitalização intermitente, o que em parte se aproxima do cenário experienciado por indivíduos com doença rara (Coyne et al., 2017). É premissa que todas as famílias têm problemas, mas a capacidade e a vontade de reconhecer e lidar com esses problemas é a chave para diferenciar famílias funcionais de famílias não funcionais.

Dentro desta perspectiva, uma variedade de conceitos têm sido usados para explicar as forças familiares, que são caracterizadas segundo as qualidades dos relacionamentos que favorecem a saúde emocional e também o bem-estar tanto individual como também familiar, salientando dois grandes construtos inter-relacionados. As forças, que definem a família como sendo forte e saudável, e o modo como essas forças estão relacionadas ou influenciam o bem-estar familiar (Dunst, 2021). Por sua vez, isto reflete-se nas características essenciais do bom funcionamento familiar, incluindo forças conjugais, comunicação, estratégias de *coping* e satisfação conjugal e familiar (Tsibidaki, 2020).

O foco nos pontos fortes da família oferece uma compreensão legítima de como as famílias são bem-sucedidas diante das dificuldades inerentes à vida, na medida em que o foco apenas nos problemas de uma família e nas suas falhas ignora a veracidade de que é necessário uma abordagem positiva na vida para ter prosperidade (Defrain & Asay, 2014; Tsibidaki, 2020). Em suma, diferentes famílias tendem a ser caracterizadas por dimensões de forças particulares e dinâmicas, onde diferentes circunstâncias ou eventos da vida podem ativar diferentes forças familiares ou individuais (Dunst, 2021)

A literatura demonstra que a qualidade do relacionamento também influencia a saúde em casais que convivem com doenças crônicas (Berry et al., 2017). Nesta linha, Berry e colegas (2017) salientam que a presença de menor satisfação conjugal está relacionada com maior percepção de dor e ajuste psicológico em casais que vivem com artrite. Da mesma forma, estudos indicam que a qualidade conjugal preveniu a taxa de sobrevivência em indivíduos com insuficiência cardíaca crônica (Berry et al., 2017). Aplicado ao presente estudo que se foca nas doenças raras, que por sua vez são altamente autogeridas e muitas vezes precisam de um elevado grau de assistência por parte dos parceiros, torna-se necessário que estes entendam esta necessidade para serem capazes de fornecer suporte emocional eficaz. Casamentos fortes são o centro de muitas famílias fortes. Os pontos fortes da família, e também do casal, são testados pelos *stressores* diários da vida e também pelas crises significativas com que se deparam e são frequentemente desenvolvidos em resposta aos desafios (Defrain & Asay, 2014).

1.4 Coping Individual e Diádico

Os pioneiros no estudo das estratégias de *coping* de uma perspectiva cognitivista foram os autores Lazarus e Folkman, (1984) que de acordo com o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping*, desenvolvido pelos autores (Lazarus & Folkman, 1984) definem estratégias de *coping* como um processo no qual as pessoas fazem uso dos seus esforços cognitivos e comportamentais para gerirem as situações *stressantes*, sugerindo que o *coping* é um processo psicológico dinâmico focado nas interpretações das pessoas em relação à situação atual (Folkman & Lazarus, 1984, 1988).

No entanto, alguns autores argumentam que o *coping* é um conceito confuso e que existe pouca consistência na definição operacional deste construto, sendo muitas vezes definido de forma vaga. Vários autores definem estratégias de *coping* como recursos que envolvem esforços (Monteiro et al., 2018) e que o indivíduo coloca em prática para lidar com situações *stressantes* ou adversas (Torres-Ortuño et al., 2019), num contexto em que o evento *stressante* supera os recursos disponíveis (Folkman & Moskowitz, 2004). Estratégias de *coping* variam, portanto, da conceptualização de forças, na medida em que estratégias não dizem respeito a traços pessoais, mas sim a um processo que diz respeito ao modo como as

peessoas pensam, sentem e agem em situações *stressantes*, e visam reduzir o *stress* percebido e as emoções negativas desencadeadas (Kristofferzon et al., 2018).

Em termos sequenciais, o processo de *coping* consiste numa avaliação primária da importância que o evento tem a nível pessoal, seguido das opções disponíveis para enfrentar esse evento (avaliação secundária), acompanhado por respostas cognitivas, comportamentais ou sociais. Estas respostas dizem respeito aos esforços da pessoa para gerir as exigências internas ou externas do evento adverso (estratégias de *coping* propriamente ditas) (Bodenmann, 1995; Thoits, 1986).

Segundo o Modelo Transaccional de *Stress* e *Coping* de Folkman e Lazarus (1984), as estratégias de *coping* são divididas em dois grupos, focadas na emoção e focadas no problema (Folkman & Lazarus, 1984, 1988). Nas estratégias orientadas para o problema o indivíduo pretende gerir ou modificar o problema, e são acionadas quando as pessoas sentem que têm a capacidade de controlar a situação (Kristofferzon et al., 2018; Monteiro et al., 2018; Torres-Ortuño et al., 2019). Já nas estratégias orientadas para a emoção, o indivíduo tenta regular as emoções causadas pela situação. Estas são mobilizadas quando as pessoas precisam de evitar ou distanciar-se emocionalmente da situação (Folkman & Lazarus, 1988; Kristofferzon et al., 2018). Estudos referem que o uso do *coping* orientado para a emoção pode ter consequências negativas na saúde física e mental dos indivíduos quando estes recorrem apenas a este tipo de estratégias por tempo indeterminado. Já o uso de *coping* focado no problema por indivíduos com doença crónica é muitas vezes considerada a solução mais eficaz para lidar com o *stress* advindo da doença (Bakan & Inci, 2021). Contrariamente a esta ideia, Kristofferzon e colegas (2018) demonstraram que as duas funções de *coping* (focado na emoção e no problema) não devem ser compreendidas como dois tipos de *coping* independentes, porque na maioria das situações *stressantes* complementam-se. O autor concluiu que quando os pacientes são diagnosticados com uma doença crónica, a sua perspetiva primária pode mudar do bem-estar para a doença, em que os pacientes podem recorrer a estratégias focadas na emoção para suportar o sucedido. Essas estratégias podem fornecer a energia necessária para a aceitação. No seguimento disso, os indivíduos podem recorrer a estratégias focados no problema a fim de aumentar o conhecimento e também a capacidade de lidar com a doença e, gradualmente, alterar a perspetiva da doença para o bem-estar (Kristofferzon et al., 2018).

A investigação indica que em contexto de doença, neste caso o cancro que é uma condição bastante estudada nesta conjuntura, a eficácia das estratégias de *coping* varia em função de fatores como o estado de evolução da doença, o tempo decorrido desde o diagnóstico, tratamentos médicos, entre outros. Alguns autores notaram que estratégias de aceitação, reavaliação positiva e procura de apoio social estão associadas a uma melhor adaptação à doença, bem-estar e qualidade de vida, ao contrário da autoacusação, evitamento e negação, que estão relacionadas com resultados de saúde mental piores (Macía et al., 2020).

Uma grande dificuldade presente na literatura sobre as estratégias de *coping* no controlo da dor denota mais uma vez a inconsistência conceptual, pelo que têm sido desenvolvidas várias taxonomias de classificação de estratégias de *coping* (Turk, 1989). Mais precisamente, as estratégias de *coping* cognitivas têm recebido especial atenção por demonstrarem forte influência na experiência de dor (Fernandez, 1986; Turk, 1989). Numa metanálise desenvolvida por Turk em 1989, o autor comprovou que 85% das investigações analisadas mostraram que as estratégias cognitivas têm um efeito positivo no aumento da tolerância à dor (Turk, 1989).

Fernandez (1986) descreve três exemplos deste tipo de estratégias: imagens ou fantasias, auto-afirmações e desvio da atenção (Fernandez, 1986). O autor afirma que nenhuma das estratégias cognitivas relatadas na literatura sobre a dor tem resistido à presente classificação, garantindo assim a utilidade desta taxonomia. No artigo de Turk (1989) o autor também recorreu a esta taxonomia, reforçando novamente a sua adequação na área a que se propõe explorar (Fernandez, 1986). Segundo Fernandez (1986) as estratégias imagéticas giram em torno da produção de imagens particulares com potencial de atenuação da dor. Incluem imagens (incompatíveis) com eventos inconsistentes com a dor e imagens transformadoras que procuram modificar características da própria experiência de dor. As auto-afirmações envolvem a expressão de declarações para si mesmo durante a experiência de dor. Por último, o desvio da atenção envolve direcionar a atenção para um evento ou estímulo não nocivo a fim de se distrair da dor. Este desvio varia segundo um *continuum* de redireccionamento passivo da atenção para um estímulo distrator (Fernandez, 1986).

Mais tarde, os autores Peres e Lucchetti (2010) desenvolveram uma outra taxonomia mais ampla, incluindo estratégias desadaptativas, que inclui catastrofização, esperança, evitamento, procura de suporte social, pensamento reconfortante, *coping* paliativo,

medicação hipnótica sedativa, estimulação passiva e resguardar-se. O autor refere que este tipo de estratégias estão associadas ao aumento da dor, depressão, incapacidade e pior ajuste psicológico. Por sua vez, dentro das estratégias adaptativas para lidar com a dor o autor menciona 4 tipo de estratégias: *coping* focado no problema, exercício regular, auto-declaração positiva e comparação social. O autor relata ainda mais cinco estratégias de *coping* não relacionadas com o ajuste à dor: ignorar a dor, distração ou desvio da atenção, reinterpretar a dor, manter-se ocupado e auto-culpabilização (Peres & Lucchetti, 2010).

Importa ainda mencionar o *coping* diádico, que tem como objetivo reduzir o sofrimento de ambos os parceiros e manter ou melhorar a função do relacionamento. Há evidências crescentes de que o *coping* diádico pode influenciar a adaptação ao cancro por parte de ambos os parceiros (Badr et al., 2019). Por muito tempo, os construtos de *stresse* e *coping* foram definidos individualmente. Entre as diferentes teorias de *stresse*, a abordagem transacional de *stresse* e *coping* (Folkman & Lazarus, 1984) tornou-se uma das mais importantes, influenciando um grande corpo de pesquisa. No contexto de um casal, parece necessário expandir esse conceito de forma sistêmica e conceber o *stress* e o *coping* como um processo interativo entre dois parceiros, pelo que um casal deve ser visto não apenas como um grupo de duas pessoas independentes, mas como indivíduos que interagem como uma unidade, pelo que assim o *stress* não é apenas um caso pessoal de um parceiro, mas de ambos (Bodenmann, 1995). A visão de Bodenmann concentra-se numa visão sistêmico-transacional do processo de *coping* em casais, o que significa que este processo é percebido como uma troca diádica de ação (sinais de *stresse* de um parceiro) e reações (*coping* diádico do outro parceiro) (Bodenmann, 1995), tendo por base a abordagem transacional de *stresse* e *coping* de Lazarus e Folkman (1984) mas expandida para dimensões sistêmicas. Vedes e colegas (2016) demonstraram a importância do casal lidar com o cancro como uma doença partilhada, na medida em que o *coping* diádico pode ser um processo chave envolvido na adaptação à doença por parte de ambos os parceiros. Em Portugal os comportamentos de *coping* diádico desempenham um papel crucial não apenas para o funcionamento dos casais, mas também para o funcionamento familiar em geral (Vedes et al., 2016). A investigação sobre o cancro tem sido expandida para a experiência dos casais, fazendo referência ao termo “a nossa doença” que significa que ambos os membros do casal se encontram sob pressão devido à doença de um dos cônjuges (Chen et al., 2021).

Segue-se agora para a apresentação da secção da metodologia, que comporta as diferentes etapas metodológicas do presente estudo.

PARTE II – METODOLOGIA

2.1 Enquadramento metodológico

O presente estudo irá seguir um desenho metodológico do tipo qualitativo exploratório, descritivo, fenomenológico e transversal, com recurso a entrevistas individuais a pessoas com diagnóstico médico de doenças raras. O presente estudo, seguindo esta abordagem, permite a compreensão de fenómenos específicos (Mansel & Einion, 2019; Van de Camp et al., 2004), pois fornece descrições ricas e bem fundamentadas de processos em contextos específicos, o que significa que as descrições surgem dos dados, mas fornecem uma visão que vai além de meros números (Castleberry & Nolen, 2018; Mokgothu et al., 2015). Esta abordagem geral origina dados das experiências de um pequeno número de participantes de modo a fornecer uma compreensão aprofundada do assunto (Korhonen et al., 2019). Este tipo de metodologia considera a complexa e multivariada natureza das pessoas e também a influência social sobre os processos de atribuição de significados, concentrando-se nas perceções dos participantes e nas suas experiências pessoais (Mansel & Einion, 2019), permitindo que se explore as crenças, valores e motivos que explicam a ocorrência de alguns comportamentos (Braun & Clarke, 2013). Em suma, a natureza descritiva das abordagens qualitativas permite ao investigador construir uma imagem holística complexa em um ambiente natural (Castleberry & Nolen, 2018). Assim, este método procura dar sentido à forma como o mundo é visto, compreendido e experienciado a partir da perspetiva da pessoa (Braun & Clarke, 2013).

2.2 Desenho de Investigação

O presente estudo tenciona compreender a experiência pessoal de viver com uma doença crónica rara, tal como a da respetiva família. O carácter fenomenológico que o estudo possui permite explorar detalhadamente a experiência de vida destas pessoas em relação às forças, resiliência e estratégias de *coping* postas em prática na adaptação à doença. Neste

sentido, a escolha de seguir uma abordagem qualitativa foi a capacidade deste procedimento demonstrar sistematicamente transparência e responsabilidade ao longo de todo o processo de pesquisa (Kalu, 2017) e para a presente investigação, com a especificidade de pesquisa que apresenta, justifica-se, portanto, esta escolha.

2.3 Questão Inicial

Tendo em consideração o carácter exploratório do estudo, a presente investigação tem como ponto de partida a seguinte questão inicial: De que forma a resiliência, as forças e as estratégias de *coping* podem contribuir para a adaptação individual e familiar à doença rara?

2.4 Mapa Conceptual

A Figura 1 pretende ilustrar graficamente as dimensões do presente estudo, bem como a ligação que apresentam entre si. Tendo em conta que se trata de um estudo que apresenta um desenho metodológico do tipo qualitativo exploratório, descritivo e fenomenológico, reconhece-se o contexto de doença rara, na sua conjuntura tanto individual como também familiar e os fatores que podem contribuir para uma adaptação favorável a este cenário.

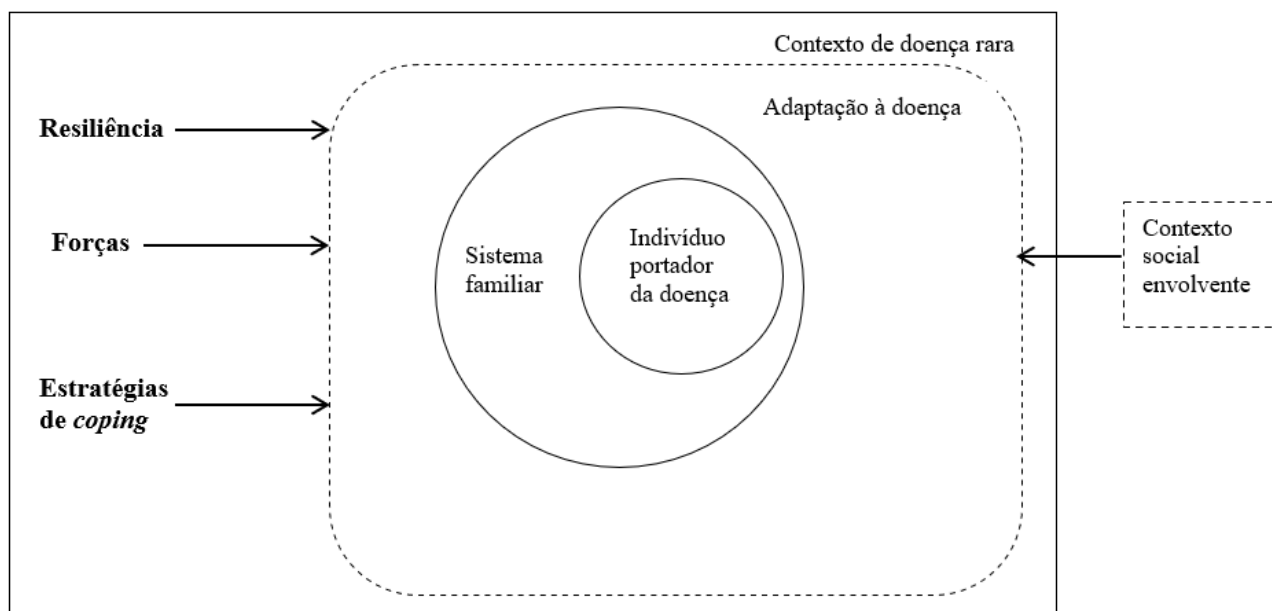


Figura 1. Mapa conceptual das dimensões exploradas

2.5 Objetivos

No seguimento da questão inicial proposta no mapa conceptual, constituem-se os seguintes objetivos: 1) Explorar dinâmicas familiares e individuais associadas à resiliência de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; 2) Explorar as principais forças de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; 3) Explorar as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; 4) Compreender de que forma a resiliência, as forças e as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares, promovem a adaptação à doença.

2.6 Caracterização da Amostra

A população estudada nesta investigação corresponde a 16 indivíduos com diagnóstico de doença rara, 13 participantes do sexo feminino e 2 participantes do sexo masculino com idades compreendidas entre os 24 e os 65 anos (M=44; DP=12,11). Estes participantes representam uma porção reduzida, mas bastante significativa, da multiplicidade de doenças raras existentes em Portugal, sendo que as que foram estudadas em detalhe são as seguintes: Neurofibromatose tipo 1 (N=3), Fibrose Quística (N=2), Hipertensão Pulmonar (N=6), Síndrome de Prader Willi (N=1), Cancro do Ovário Grave (N=3) e Neurofibromatose tipo 2 (N=1).

O processo de amostragem seguiu os critérios de conveniência e dos bons informantes. Os critérios de tamanho da amostra tidos em conta neste estudo vão ao encontro dos critérios específicos dos estudos qualitativos para atingir a saturação teórica dos dados (por 16 participantes) (Korhonen et al., 2019). Considerou-se como critérios de inclusão: 1) O indivíduo portador da doença rara tem de ser adulto com mais de 18 anos; 2) O indivíduo portador da doença rara tem de ter nacionalidade portuguesa; 3) O diagnóstico médico da doença rara tem de ter uma duração de pelo menos 6 meses; 4) O indivíduo portador da doença rara tem de ser fluente em língua portuguesa.

2.7 Instrumento

A entrevista é um contexto de interação constituído por perguntas abertas que são proferidas para encorajar os participantes a fornecer respostas detalhadas sobre determinada

temática e a discutir aquilo que é realmente importante para eles. Neste sentido, o objetivo de um estudo que se serve de entrevistas é capturar o alcance e a diversidade das respostas dos participantes nas suas próprias palavras (Braun & Clarke, 2013). A entrevista semiestruturada é um método de recolha de dados bastante utilizado por ser versátil e flexível, uma vez que se organiza em torno de um conjunto de perguntas abertas e com outras perguntas que podem emergir do diálogo entre o entrevistador e o entrevistado (DiCiccio-Bloom & Crabtree, 2006), permitindo assim reciprocidade entre os intervenientes (Kallio et al., 2016).

O instrumento necessário para a recolha de dados é o guião da entrevista que segue um registo semiestruturado e o requisito de entrevista de investigação. O guião semiestruturado da entrevista foi elaborado pela investigadora, tomando por base o objetivo geral e os objetivos específicos da presente investigação, juntamente com as deliberações da revisão teórica a que suporta. O guião encontra-se dividido em 12 temas centrais, iniciando-se com um breve questionário sociodemográfico. Em seguida, os temas abordados são: caracterização da doença; impacto inicial do diagnóstico na vida do próprio e da família; alterações na dinâmica familiar que surgiram em função da doença; principais forças individuais e familiares; resiliência familiar e individual; estratégias de *coping* postas em prática; papel que o(s) filho(s)/ pais ocupa(m) no processo de adaptação à doença e papel que o cônjuge ocupa no processo de adaptação à doença. O guião da entrevista é apresentado no apêndice A.

Importa destacar que as entrevistas que inicialmente iriam ser realizadas, preferencialmente face-a-face, sendo que por imposições externas advindo das contingências atuais relacionadas com a COVID-19, foi necessário adaptar as mesmas para o formato *online*, pelo que todas as entrevistas foram realizadas por via remota. Neste ponto importa destacar que as entrevistas no zoom ofereceram mais flexibilidade em termos de tempo e local, e também privacidade.

2.8 Procedimento de Seleção e Recolha de Dados

A presente investigação é descrita segundo a seleção de uma amostra de conveniência, na qual os sujeitos foram selecionados em função de critérios preferencialmente relevantes para a presente investigação, e também com base na sua acessibilidade (Terrell, 2015).

A presente investigação foi aprovada pela Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa (CES-UCP) com parecer favorável no dia 24 de março de 2022, apresentado no anexo A. O recrutamento dos participantes foi feito através do contacto com instituições de Doenças Raras, pedindo a sua colaboração para convidarem indivíduos portadores deste tipo de patologias a participarem na entrevista, nomeadamente a Associação Raras-Portugal que reúne em si uma grande diversidade de outras associações. Após esse contacto, os órgãos sociais desta associação encarregaram-se de divulgar o estudo, como forma de chegar a possíveis participantes. Apesar de ter existido um enorme reconhecimento deste trabalho foi uma via que não viabilizou participantes, pelo que foram contactadas diretamente as associações através da rede social Facebook. Este contacto direto tornou-se mais viável. Na sequência deste contacto e da posterior aceitação em participar na investigação, foi enviado um *flyer* onde constavam os principais objetivos do estudo, juntamente com o tempo previsto para a entrevista e ainda alguns dos aspetos éticos mais importantes. Além deste, foi enviado também o consentimento informado que cada participante ficou encarregue de ler, assinar e voltar a encaminhar para a investigadora e só depois deste processo é que se agendava o dia e hora para a entrevista, que decorreria em formato *online*. Durante a entrevista estava presente apenas a investigadora e o participante entrevistado, procurando-se proporcionar um espaço silencioso e tranquilo.

Antes de começar a entrevista, procedia-se a uma breve contextualização, onde eram recapitulados os objetivos do estudo e assegurados os meios necessários para que a entrevista decorresse da melhor forma. De seguida, foi efetuada partilha de ecrã, a fim de os participantes observarem o documento alusivo à declaração de consentimento informado livre e esclarecido para gravação áudio das entrevistas, apresentado no apêndice C. Este foi lido em voz alta pela investigadora, a que os participantes deveriam dar autorização (SIM/NÃO) após essa mesma leitura. Esse documento era posteriormente enviado para os participantes, devidamente assinado e datado pela investigadora. As entrevistas foram gravadas em formato áudio, através do telemóvel pessoal da investigadora, sujeitas a eliminação após a transcrição, com duração variável entre 20 minutos e 1 hora e 23 minutos. No final da entrevista, sucedia-se a fase de agradecimentos pela disponibilidade de tempo, pela participação na entrevista e pela partilha.

Deverão ser cumpridos os seguintes aspetos éticos na transversalidade da presente investigação. Em primeiro lugar, salienta-se que o objetivo do estudo é averiguado por meio

da certificação dos termos validade e confiabilidade das observações. Antecipa-se a garantia que a confidencialidade dos dados irá ser assegurada e utilizados meramente com fins educacionais. O consentimento informado e o guião da entrevista foram dados a conhecer aos participantes atempadamente. Dado que a presente investigação se centra em dados suscetíveis de temáticas sensíveis, terá obrigatoriamente de se garantir a redução do risco ou dano que a entrevista possa causar, salientando a relevância que a investigação terá tanto para a comunidade científica, mas também para a população em geral.

2.9 Procedimento de Análise de Dados

As entrevistas realizadas foram transcritas na sua globalidade e posteriormente analisadas através do processo de análise temática. O principal ponto forte da análise temática é a flexibilidade, uma vez que este método de análise pode ser usado para responder a qualquer tipo de questão de pesquisa e usada para analisar quase qualquer tipo de dados. Os temas podem ser identificados a partir dos dados, segundo uma configuração *bottom-up*, (Braun & Clarke, 2013), adequando-se, por conseguinte, a uma investigação de natureza exploratória e descritiva, tal como a da presente investigação.

Na análise dos dados, a investigadora começa por analisar o material indutivamente, ou seja, os temas são derivados a partir dos dados, em vez de estabelecidos de antemão. Os temas podem ser organizados numa estrutura hierárquica, com maior grau de ordenação entre temas e subtemas, onde ambos visam descrever um conjunto de dados complexos em termos de uma série de dimensões ou agrupamentos (Pistrang & Barker, 2012). Neste sentido, o processo de análise temática seguiu as seguintes fases: 1) familiarização com os dados 2) gerar os códigos iniciais de forma sistemática; 3) procurar temas análogos de modo a criar um mapa temático; 4) revisão do “mapa temático” 5) definir e nomear os temas e 6) produção do relatório (Braun & Clarke, 2013). Este tipo de análise é um processo recursivo, pois exige alternância entre fases e que visa aumentar a compreensão a respeito dos dados recolhidos e permitir, posteriormente, apresentar os resultados encontrados de modo reflexivo (Daniel & Harland, 2018). A análise das entrevistas fora realizada segundo a ordem de execução e com recurso ao *software* MAX-QDA 2022.

Uma vez que a pesquisa pode apresentar riscos para os participantes, a investigadora teve a obrigação de garantir que o bem-estar dos participantes é salvaguardado durante todo

o processo de investigação. Salvaguardar o bem-estar dos participantes envolve aderir aos princípios éticos padrão, que incluem o respeito à autonomia dos participantes, proteger os participantes de danos, garantir a confidencialidade dos dados, promover o consentimento informado e garantir a participação voluntária (Kalu, 2017).

PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Da análise temática realizada aos dados provenientes das dezasseis entrevistas, resultaram seis categorias organizadas num sistema hierárquico (Apêndice D): efeitos da doença, fatores que dificultam a adaptação à doença, fatores que facilitam a adaptação à doença, estratégias de *coping*, forças e resiliência. Uma descrição detalhada das categorias será apresentada de seguida, em conjunto com excertos ilustrativos das mesmas, de modo a fornecer informações sobre as experiências reportadas pelos participantes. De modo a respeitar a confidencialidade dos dados, serão utilizadas letras para identificar os participantes, seguido da idade e respetiva doença rara.

EFEITOS DA DOENÇA

Esta categoria diz respeito aos efeitos da doença rara nos portadores da doença e nos respetivos familiares, tendo emergido da análise duas subcategorias principais: efeitos no funcionamento individual e efeitos nos elementos da família. Todos os participantes relataram efeitos variados que resultam da acumulação de necessidades que as doenças raras implicam.

Efeitos da doença no funcionamento individual

De uma forma geral, os entrevistados mencionaram que a doença rara tinha impacto em vários aspetos relacionados com o funcionamento do portador da doença, nomeadamente, efeitos psicológicos e físicos. Todos os participantes mencionaram, pelo menos uma vez durante a entrevista, que viver com uma doença crónica rara apresenta vários efeitos psicológicos que se manifestam no dia-a-dia.

“Comecei a decair bastante e o meu lado psicológico começou a sofrer um pouco também, porque somos fortes, mas não conseguimos ser fortes em todos os momentos e principalmente nestes momentos em que não estamos tão bem fisicamente acabamos sempre por ser muito afetados psicologicamente. (...) Sentia-me incapaz, pouco realizado, que não ia ter nenhum futuro, tive mesmo à beira de ter uma depressão.” (J1, 51 anos, fibrose quística)

Estes resultados vão ao encontro do que é referido na literatura por diferentes autores acerca do impacto psicológico e emocional das doenças crónicas (Christensen et al., 2017; Stanton et al., 2007). Inclusive, algum desequilíbrio emocional é particularmente provável no momento imediato ao diagnóstico e tratamentos posteriores (Stein et al., 2008).

Os participantes mencionaram também que viver com uma condição médica rara gera uma cadeia de efeitos físicos que se verificam no seu quotidiano. Todos os participantes referiram a necessidade de fazer ajustes ao nível do estilo de vida, bem como frustrações relacionadas com as limitações físicas que acompanham a condição crónica. Essas limitações estão muitas vezes relacionadas com a perda de função inerente à mobilidade, ao funcionamento físico e por vezes também ao cansaço. Esta subcategoria inclui descrições dos participantes sugestivas de efeitos da doença no funcionamento físico em geral, mas também consequências estéticas e sexuais decorrentes da situação clínica e que interferem com o funcionamento individual.

“Tenho também alguma tosse, quando estou cansada tenho alguma tendência para tossir, tenho os lábios e as pontas dos dedos (...) cinosados por causa da falta de oxigénio, tonturas e por vezes desmaios, cansaço generalizado e também fadiga.”; “eu não podia fazer certos esforços, não podia correr nem podia ser levada ao meu limite (...)” (P, 28 anos, hipertensão pulmonar)

Estes resultados são consistentes com os dos autores Guzman e colegas (2015), que demonstraram a existência de uma correlação positiva entre a doença crónica e os efeitos físicos que esta provoca e, conseqüentemente, a satisfação com a vida (Guzman et al., 2015) e de Christensen e colegas (2017) referente aos impactos da doença ao nível da funcionalidade individual. Hwu (2020) refere que a sensação de cansaço é muito comum entre os doentes crónicos, uma vez que as sequelas fisiológicas da doença se podem manifestar em sistemas de órgãos, causando problemas como a diminuição do funcionamento físico geral e desenvolvimento de dificuldades acrescidas em realizar atividades (Hwu, 2020).

Alguns participantes revelaram que a componente estética é algo que valorizam, salientando que os efeitos estéticos podem abranger uma componente psicossocial, mais

concretamente ao nível da sensação de preconceito social relacionado com algumas das sequelas físicas e estéticas da doença, ou respetivos tratamentos (p. ex. neurofibromas, cicatrizes, queda de cabelo). Por sua vez, revela ter impacto na forma como estes compreendem a sua doença. Há autores que destacam que a insatisfação estética pode ser considerada um resultado clínico que, por sua vez, resulta de processos diretamente relacionados com efeitos da doença. Autores referem ainda que os efeitos estéticos não são um construto absoluto, pois cada paciente atribui diferente significado e importância à componente estética da doença, daí esta ser extremamente pessoal e também subjetiva. Acrescendo, a componente estética também pode ser influenciada por variáveis do meio ambiente (Bersezio et al., 2018), como o estigma social exercido sobre aqueles que apresentam características físicas incomuns.

Alguns estudos indicam ainda a saúde sexual como um aspeto central da qualidade de vida que é influenciado por condições e intervenções médicas (Pluchino et al., 2016). A incapacidade de se envolver na atividade sexual de modo satisfatório pode afetar a autoestima, a autoconfiança e ainda o relacionamento com o parceiro (Pluchino et al., 2016). Anantharaman e Schmidt (2007), por exemplo, demonstraram que a disfunção sexual é comum em pacientes com doença renal e muitas vezes afeta negativamente a qualidade de vida. Vários problemas sexuais afetam homens e mulheres com doença renal crónica, incluindo diminuição da libido, disfunção erétil, dismenorreia e infertilidade (Anantharaman & Schmidt, 2007). Os relatos de alguns participantes parecem apoiar estas evidências empíricas, no sentido em que referem que os efeitos sexuais da doença rara (p. ex. pouca lubrificação, dor, desconforto, receio de romper os pontos após cirurgia) podem contribuir para a diminuição da frequência de relações sexuais, manifestando-se ao nível da relação conjugal. Alguns participantes salientam que os efeitos sexuais podem também ser provenientes de inseguranças pessoais, nomeadamente aspetos físicos e visíveis relacionados com a doença (mencionados anteriormente), que podem constituir obstáculos à sexualidade por não se sentirem totalmente à vontade com o seu corpo.

Efeitos nos Elementos da Família

Praticamente todos os participantes referiram que os efeitos da doença também se fazem notar nos seus familiares mais próximos, que exprimem sofrimento emocional perante o contacto continuado com um familiar portador de uma doença rara. Estes relatos são

consistentes com evidências que indicam que o contexto de doença impõe um fardo bem documentado nos familiares que convivem indiretamente com a doença (Fletcher et al., 2021; Hickman Jr & Douglas, 2010; Holmes & Deb, 2003; Kaewkerd et al., 2020), afetando muitos aspectos da vida dos mesmos, desde a saúde física e emocional, até ao bem-estar e qualidade de vida.

Alguns dos participantes também mencionaram as dificuldades nas relações pais-filhos que sentem no decorrer da doença, salientando ser uma preocupação importante pelo tempo que a doença consome impossibilitando, por vezes, a interação entre filhos e progenitores. Os relatos dos participantes são sugestivos de que essa carência de tempo para dedicar atenção aos filhos pode prejudicar a dinâmica parental e filial, podendo gerar sentimentos de culpa e mal-estar psicológico por não estar a desempenhar adequadamente o papel de mãe ou de pai.

O presente estudo reúne uma amostra, embora reduzida, diversificada o suficiente para abranger dois casos distintos. Um em que o portador da doença é o filho, e outro em que o portador da doença é o progenitor. De acordo com os relatos dos participantes, as maiores dificuldades parentais destacam-se ao nível da situação em que o portador da doença é um dos progenitores, na medida em que as implicações da doença (p. ex. efeitos físicos debilitantes, cansaço, tratamentos, idas ao hospital) se podem tornar incompatíveis com a prestação de cuidados aos filhos ou interação com estes. Estes resultados vão ao encontro do que é referido na literatura relativamente às dificuldades parentais serem muitas vezes sentidas no caso de ser um dos progenitores o portador da doença. Pakenham e colegas (2012) comprovaram que a esclerose múltipla pode afetar muitas áreas do funcionamento familiar, salientando que a culpa e perda sentida pelos pais com esta patologia está associada à falta de capacidade de participar plenamente nas atividades familiares. Em suma, a parentalidade é *stressante* e exigente, e esse nível de tensão pode ser exacerbado quando um dos pais tem um problema de saúde grave e crónico (Pakenham et al., 2012).

FATORES QUE DIFICULTAM A ADAPTAÇÃO À DOENÇA

A adaptação à doença foi um termo que surgiu em todas as entrevistas. Tomando por base a concetualização deste conceito descrita no enquadramento teórico, foi feita uma

divisão entre duas categorias principais: fatores que dificultam a adaptação à doença e fatores que facilitam a adaptação à doença. Esta classificação teve por base as descrições dos participantes sobre os fatores que consideravam interferir na adaptação à doença rara.

A totalidade dos participantes referiu aspetos que podem constituir barreiras na adaptação à doença, sugestivos de elementos externos e internos à pessoa que interferem no modo como esta percebe e convive com a doença. Dentro desta categoria destacaram-se seis subcategorias. Começando pelas que foram mencionadas mais vezes pelos participantes, o **acompanhamento médico desadequado** e a **exclusão social**, revelam a influência que o setor social desempenha no processo de adaptação à patologia, tanto do ponto de vista médico, como do restante contexto (por exemplo sistema educativo pouco inclusivo), pelo que são apresentados excertos elucidativos.

“Inicialmente, a geneticista que me assistiu (...) fez questão de me transmitir que achava extremamente criminoso da minha parte ter um filho com a doença que tinha, pois poderia estar a limitar a vida de uma pessoa de forma propositada, o que para mim foi horrível de ouvir (...) ser confrontada com isto por parte de uma médica para mim foi muito duro, pois acho que não é a melhor forma de transmitir (...) revoltou-me (...)” (H, 50 anos, neurofibromatose tipo 1), correspondente a acompanhamento médico desadequado

“No entanto sempre nos revoltamos um pouco com a falta de inclusão que há nas escolas, mas lá recorremos ao ensino adaptado para conseguir completar o secundário (...) viver num mundo em que sinto que não sou compreendido ou que não me encaixo não ajuda ao meu psicológico” (PR, 24 anos, Síndrome de Prader Willi), correspondente a exclusão social

Relativamente aos **projetos de vida pessoais reformulados**, os participantes mencionam que adiar objetivos pessoais anteriormente traçados que têm de ser interrompidos, ou até mesmo adiados, devido à doença e suas incompatibilidades é uma barreira robusta na adaptação. Outra subcategoria que importa destacar é o **impacto da pandemia Covid-19** no decurso médico de indivíduos sujeitos a tratamentos e cirurgias e que foram impossibilitados de ter acompanhamento nestes processos tão dolorosos. Este resultado demonstra as consequências da pandemia na vida dos pacientes. Outra subcategoria que resultou dos relatos dos participantes é a **existência de mais doentes na família**, sugestiva de que a acumulação de tarefas associadas à gestão da doença em mais que um familiar do sistema dificulta a adaptação à doença do participante. Por fim, a **falta de suporte familiar**, mencionada por apenas três participantes, mas que é sugestiva de elevada importância para o presente estudo pois remete para a componente sistémica a que o estudo

se propõe explorar, destacando que a falta de suporte dificulta o processo de adaptação à doença.

No seu conjunto, estes resultados parecem salientar a necessidade de se considerarem estes aspetos mencionados pelos participantes na construção de políticas públicas que valorizem a pessoa e promovam o fornecimento dos meios necessários para a adaptação à doença ser bem-sucedida. Neste sentido, Gignac e colegas (2000) verificaram que os indivíduos com doenças crónicas apresentam uma maior probabilidade de desistirem ou limitarem a sua participação em diferentes tarefas, como cuidados pessoais, mobilidade em casa ou na comunidade, atividades domésticas e atividades valorizadas ou de lazer (Gignac et al., 2000). Consequentemente, garantir a adaptação à doença torna-se vital para a gestão eficaz da doença (Kütmeç Yılmaz & Kara, 2021), ainda mais considerando que tal conduz à diminuição da mortalidade (Mussatto, 2006).

FATORES QUE FACILITAM A ADAPTAÇÃO À DOENÇA

Todos os participantes referiram fatores que, na sua opinião, eram particularmente importantes na adaptação à doença e, como tal, funcionavam como facilitadores do processo de ajustamento à condição clínica. A coexistência entre alguns desses aspetos originou a formação de seis subcategorias.

O **acompanhamento médico adequado** foi a subcategoria mais vezes mencionada pelos participantes, tal como as **estratégias de coping** (esta subcategoria vai ser explicada mais adiante), salientando mais uma vez o peso do setor social na adaptação à doença.

“uma coisa que a minha médica sempre me disse foi, V não vás muito à Internet porque se fores à Internet vais encontrar coisas que te vão assustar ainda mais e não vale a pena. Mais vale se tiveres dúvidas, vens falar comigo e se quiseres ler um livro sobre o assunto digo-te qual é que é o livro que tu deves ler (...) tive mesmo muita sorte com a equipa médica com que tive (...) que me esclareceu sempre as dúvidas todas (...)” (V, anos, hipertensão pulmonar)

Outra subcategoria que importa salientar é a **sintomatologia estabilizada**, referida por mais de metade dos participantes. Esta é uma subcategoria que diz respeito a aspetos relacionados com a constância de sintomas da doença, promovendo uma sensação de bem-estar por permitir que a pessoa percecionasse a sua doença como sendo algo mais regular. De acordo com os depoimentos dos participantes, um estado mais constante, ou seja, sem perigos agudos, facilita a adaptação à doença. O **diagnóstico precoce** foi outra subcategoria

que surgiu das entrevistas de seis participantes. No seu discurso, alguns dos participantes sugeriram que o diagnóstico na infância pode facilitar esta jornada, na medida em que tendo o diagnóstico da doença nessa fase, a pessoa aprende a conviver com a sua condição permanente através do desenvolvimento de capacidades ao longo do desenvolvimento. Importa referir que **conhecer experiências de sucesso de outros pacientes**, embora mencionado por apenas três participantes, foi igualmente apontado como um aspeto facilitador do ajustamento à doença, sugerindo que a partilha é essencial neste processo, pois conhecer percursos de sucessos de outros pode aumentar a confiança de que o respetivo percurso também terá o mesmo desfecho. Por fim, a **recepção positiva do diagnóstico**, capaz de gerar no indivíduo uma sensação de tranquilização e alívio por ter finalmente as respostas para as causas dos seus desconfortos físicos, foi outro aspeto relatado nas entrevistas de dois participantes.

“(... quando andamos 2 anos a queixarmo-nos (...)) e quando alguém nos diz que temos o nome para uma doença, isto até é como que assim um alívio porque quer dizer que não estamos doidos da cabecinha (...)) tranquiliza (...)) há uma causa para determinado tipo de situações e explica porque é que eu me sentia assim.” (MJ, 57 anos, hipertensão pulmonar)

ESTRATÉGIAS DE COPING

Esta categoria diz respeito aos aspetos referidos pelos participantes que, segundo o Modelo Transacional de *Stress* e *Coping* (Lazarus & Folkman, 1984), poderão ser considerados esforços cognitivos e/ou comportamentais que o participante põe em prática para reduzir o *stress* direta ou indiretamente associado à sua condição de portador de uma doença rara.

Decorrente da análise, e tomando por base os modelos dos autores Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1984, 1988) e Bodenmann (Bodenmann, 1995, 1997, 2006), as estratégias de *coping* são conceptualizadas em termos de *coping* individual, *coping* diádico e procura de apoio social, divisão esta que foi tomada por base para a constituição das subcategorias. Dentro de cada uma destas, procedeu-se a mais uma divisão, distinguindo *coping* focado na emoção de *coping* focado no problema.

Coping Individual

Todos os participantes mencionaram pôr em prática estratégias de *coping* individuais que lhes permitem lidar com as exigências, internas ou externas, de situações de *stress* relacionadas com a doença rara. Tomando por base as definições de estratégias de *coping* referidas por diferentes autores na literatura (Bodenmann, 1995; Folkman & Lazarus, 1988; Thoits, 1986; Torres-Ortuño et al., 2019), os relatos dos participantes com referência a estratégias de *coping*, vão também no sentido dessas mesmas definições.

Foram referidas estratégias de *coping* focadas no problema, das quais se destacaram quatro estratégias, correspondentes às que os participantes recorrem com mais frequência. Em particular, treze entrevistados referiram efetuar **adaptações no esforço físico** que vão no sentido de o participante ir contrabalançando as perdas de nível físico (por exemplo mobilidade, visão, equilíbrio) com ajustes que podem ir fazendo no seu quotidiano. As adaptações nos tratamentos e necessidades médicas, referidas por dez participantes, demonstra a necessidade de fazer ajustes que vão no sentido de garantir que os cuidados médicos são assegurados em momentos incertos da doença.

“(...) eu só vivia lá com a minha mãe ela não tinha a força necessária para me carregar e, portanto, tivemos de contratar umas enfermeiras que faziam trabalho domiciliário para me ajudarem com questões mais práticas de higiene e tudo mais.” (J1, 55 anos, fibrose quística)

Outra estratégia são as **adaptações na alimentação** que correspondem a alterações que o participante põe em prática com vista a obter melhores resultados de saúde. De acordo com as entrevistas de cinco participantes, esta estratégia é uma medida que controlam e que pode trazer benefícios para a progressão da doença, pelo que salientam que ajustes na alimentação é algo que facilmente implementam na rotina. A **procura de informação** surgiu dos relatos de seis participantes, indicativo do benefício que aumentar o conhecimento acerca da doença traz para o próprio. Estudos indicam que os pacientes muitas vezes desejam ter mais informações sobre a sua doença (Bernstein et al., 2011). Wong e colegas (2012) demonstraram que numa população de doentes com doença inflamatória intestinal, os participantes mencionaram que recebem pouca informação sobre tópicos específicos acerca de informações clínicas sobre a sua doença, tratamentos médicos e autogestão. Estes tópicos considerados importantes no momento do diagnóstico (Wong et al., 2012). Autores acrescentam ainda que os efeitos da informação em pacientes submetidos à quimioterapia e

radioterapia resultam em mais comportamentos de autocuidado, redução dos níveis de ansiedade e menos interrupções nas atividades de vida diárias. No estudo de Moyra (1999), o autor concluiu que o fornecimento de informações conduz a elevados níveis de controlo e autoeficácia, promoção do autocuidado, melhoria de sintomas e diminuição da ansiedade (Moyra, 1999).

Uma vez que é mencionado na literatura que os níveis de atividade física na população com esclerose múltipla são relativamente baixos, Sweet e colegas (2013) demonstram que apesar dessas baixas taxas de atividade física, adultos com esta doença manifestam um forte desejo de possuir mais informações sobre a atividade física, pelo que se torna importante adequar as informações para satisfazer as necessidades desta população. Numa primeira linha, para facilitar a procura de informações sobre a atividade física e, subsequentemente, a promoção da participação nas atividades físicas (Sweet et al., 2013).

Foram também relatadas seis estratégias de coping focadas na emoção, das quais se destacaram quatro estratégias, correspondentes às que os participantes recorrem com mais frequência. Em particular, grande parte dos entrevistados referiram que **envolver-se em atividades prazerosas**, incluindo viajar, tricotar, conduzir, ver o mar, passear, entre outras, como estratégias que os ajuda a abstrair de situações *stressantes* e a gerir a componente emocional advindo desta. A sua extensão torna claro que este tipo de estratégias é recorrente na população de doentes, necessitando de mais estudos abrangentes a outras patologias a fim de averiguar a exatidão desse resultado. Os participantes parecem também fazer uso de estratégias de *coping* cognitivas. Uma delas, designada **reenquadramento da situação**, que implica reinterpretar a situação *stressante* de um ponto de vista mais favorável para si, sendo que não está efetivamente a agir sobre o problema, está apenas a aliviar a sua emoção e dando-lhe uma interpretação diferente através do uso do diálogo interno (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011).

“Mas não há nada como trabalhar depois um bocadinho a nossa cabeça e a nossa maneira de estar perante a vida do tipo, ok, não podes, mas tu também não querias agora propriamente ser mãe, pensavas nessa hipótese e se quiseres mesmo ter um filho é pensar em adoção, pois de facto há outras formas e outros métodos de ser mãe, a doença não te impede de seres mãe”. (V, 44 anos, hipertensão pulmonar)

Outro tipo de estratégia de *coping* cognitivo diz respeito a relatos sugestivos de **pensamento positivo (*wishful thinking*)**, variando a sua terminologia devido às dificuldades de conceptualização teórica. Esta subcategoria incluí relatos dos participantes

que vão no sentido de acreditarem que as coisas vão melhorar ou que a sua situação clínica vai melhorar. Praticamente todos os participantes fazem referência a esta categoria quase como um “milagre”.

“Quando aceitaram estudar o meu caso eu fui abordado (...) embora não houvesse qualquer estatística ou qualquer dado que me pudessem fornecer acerca da probabilidade de sucesso da cirurgia (...) eu disse logo que sim. Era exatamente a luz ao fundo do túnel que eu tanto ansiava e pela qual esperava, portanto isso deu-me esperança.” (J1, 51 anos, fibrose quística)

Estudos referem que o *wishful thinking* é um fenómeno comum, intimamente relacionado com os conceitos de otimismo e esperança. Este tipo de pensamento pode ter diferentes significados e pode ser expresso de várias formas, tanto através de uma ação, atitudes, motivações ou crenças (Bar-Hillel & Budescu, 1995). Os autores Bamford & Lagattut (2020) no seu estudo definiram *wishful thinking* como a capacidade de esperar por um resultado futuro altamente desejável, mas que pode ser improvável, concluindo que esta forma de pensar se espelhe numa forma de lidar com obstáculos que podem ser difíceis de superar (Bamford & Lagattuta, 2020). Além disto, Bar-Hillel & Budescu (1995) referem que em situações nas quais o indivíduo sente que tem um papel ativo e controlabilidade sobre o seu desfecho, os níveis de *wishful thinking* são maiores (Bar-Hillel & Budescu, 1995).

Gallagher e colegas (2019) demonstraram que as expectativas positivas estão associadas a maior flexibilidade psicológica, destacando que a esperança aumenta em populações com doenças (Gallagher et al., 2020). Indo ao encontro destes dados, Majumdar e Morris (2019) demonstraram no seu estudo que apesar das experiências desagradáveis, este tipo de pensamento é capaz de orientar as ações dos participantes no sentido de avançarem em direção a uma vida com significado, estimulando-os a experimentar uma mudança do modo como percebem as dificuldades de saúde. Assim, à medida que aprendem a aceitar o que não podem mudar, o foco é direcionado para objetivos alcançáveis. Níveis mais altos de expectativas positivas estão associados a uma melhor adesão ao tratamento e capacidade de lidar com doenças (Majumdar & Morris, 2019).

No entanto, existe uma controvérsia na medida em que este tipo de pensamento também poderá tratar-se de uma estratégia de *coping*. Zimmer-Gembeck e Skinner (2011) postularam uma família de estratégias de *coping* de ordem superior e incluíram o *wishful thinking* na fuga, caracterizada como uma estratégia de *coping* mal adaptativa, uma vez que o indivíduo recorre a esta na tentativa de se distanciar da situação angustiante ou evitar uma

ação direta para resolver o problema. Os autores retratam o *wishful thinking* como uma estratégia de *coping* de controlo primário, combinando fuga cognitiva com otimismo (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2011). Estes resultados são coincidentes com os de Lucchetti (2010) que descreve o *wishful thinking* como uma estratégia de *coping* desadaptativa. Em suma, este tipo de pensamento parece ser uma forma de estratégia de *coping* de fuga, relacionada com o positivismo, que poderá não ser assim tão positiva para o indivíduo quanto aparenta. No entanto são necessárias mais investigações que incidam no estudo deste construto a fim de determinar de forma mais conclusiva da utilidade e benefício para o indivíduo de recorrer a este modo de encarar a vida e a sua doença.

Uma outra categoria que surgiu da análise das entrevistas foram as **técnicas de respiração e relaxamento**, mencionada por 4 participantes e que revela ser uma estratégia que alivia bastante o *stress* a longo e a curto prazo. Estes resultados vão ao encontro de estudos empíricos que referem que a redução da dor relacionada à atenção plena promete ser uma importante ferramenta importante para as opções atuais de tratamento para a dor em paciente que sofrem de dor crónica (Fadel Zeidan & Vago, 2016), mais precisamente dor crónica lombar (Banth & Ardebil, 2015) e também em pacientes com esclerose múltipla e neuropatia periférica (Tavee et al., 2011). A literatura demonstra que a meditação e o *mindfulness* podem resultar em melhores níveis de qualidade de vida física e mental para estes pacientes.

Uma outra subcategoria que surgiu dos relatos dos participantes foi o **expressar sentimentos através da escrita**, embora tenha sido referido por apenas 2 participantes, evidencia que de facto é uma estratégia acessível a pessoas com uma condição médica, tal como **recorrer ao humor**, e que traz vantagens para aqueles que as empregam.

***Coping* Diádico**

Esta categoria diz respeito às ações que o casal põe em prática, de forma conjunta, a fim de reduzir o *stress* de uma situação causado num ou em ambos os parceiros, pelo que estes têm de reunir esforços para se restabelecer. Dentro do *coping* diádico, Bodenmann estipulou três tipo de *coping*, divisão essa que sustenta a base de organização dos dados da presente investigação. Acrescendo a esta divisão, duas das estratégias de *coping* diádicas

sofreram ainda uma divisão entre estratégias de *coping* focadas no problema e focadas na emoção. Esta segunda divisão apresenta como fundamento base a teoria de Folkman e Lazarus (Folkman & Lazarus, 1984, 1988), acrescido ao processo de *coping* diádico (Bodenmann, 1995, 1997, 2006).

Em primeiro lugar, o *coping* apoiante, mencionado por um maior número de participantes, ocorre quando um parceiro ajuda o outro nos seus esforços de *coping* (Bodenmann, 2006). Dentro desta subcategoria emerge ainda a divisão entre **estratégias de *coping* focadas no problema** e **estratégias de *coping* focadas na emoção**, ilustradas respetivamente com excertos da amostra.

*“(...) olhe eu sempre estive junto do meu marido, aliás ele esteve sempre junto de mim. Não houve uma consulta, um exame ou um tratamento, uma ida ao hospital que ele não me levasse e não me acompanhasse. Ele ia me pôr e ia me buscar” (M, 44 aos, cancro do ovário grave), correspondente a estratégia de *coping* focada no problema*

*“Ao início eu tentava levantar-me, mas também notei que psicologicamente chegava um ponto que não conseguia estar sempre bem e que tinha dias maus e nessa altura era eu com ele pois era nele que eu me abrigava e era com ele que eu demonstrava às vezes a minha revolta e toda a minha tristeza” (S1, 43 anos, hipertensão pulmonar), correspondente a estratégia de *coping* focada na emoção*

Em segundo lugar, o *coping* partilhado, no qual ambos os parceiros experimentam *stress*, muitas vezes em consequência do mesmo *stressor*, pelo que tentam gerir a situação de forma conjunta. Os depoimentos dos participantes sugerem que no *coping* partilhado, ambos os elementos do casal participam no processo de *coping* de forma mais ou menos simétrica ou complementar (Bodenmann, 2006). Dentro desta subcategoria emerge igualmente a divisão entre **estratégias de *coping* focadas no problema** e **estratégias de *coping* focadas na emoção**, ilustradas respetivamente com excertos da amostra.

*“Nós os dois somos uma equipa e por exemplo ao nível da gestão da nossa vida eu cá em casa faço as coisas mais administrativas e mando mails para ali e para acolá e a S é que trata das questões mais físicas e práticas que eu não posso fazer como ir às compras, arrumar e limpar a casa “(J, 38 anos, neurofibromatose tipo 2), correspondente a estratégia de *coping* focada no problema*

*“Quando íamos aos exames ou às consultas em que havia uma notícia menos boa (...) logo que saíamos tirávamos sempre meia hora para estarmos juntos. Às vezes era à beira-mar, outras vezes era simplesmente num local em silêncio (...) ou a ouvir uma música que gostássemos muito os dois. Outras vezes íamos tomar uma bebida para termos um momento onde podíamos estar só os 2 e que pudéssemos falar de coisas boas (...)” (M, 44 anos, cancro do ovário grave), correspondente a estratégia de *coping* focada na emoção*

E por fim, o *coping* delegado que ocorre quando um parceiro assume responsabilidades e funções que são solicitadas pelo outro. Os participantes mencionam que recorrem ao *coping* delegado nos momentos de *stress* caracterizados pela sua falta de disponibilidade física e mental em realizar tarefas, sobretudo associadas a lidas domésticas. A pedido do próprio participante, o companheiro disponível assume essa responsabilidade. Esta forma de *coping* diádico é mais comumente usado em resposta a *stressores* focados no problema (Bodenmann, 2006), pelo que esta subcategoria não apresenta uma subdivisão onde todas as estratégias incluídas dizem respeito a **estratégias de coping focadas no problema**.

“também preciso de escuridão nestes momentos e de descanso completo, portanto é exatamente nestas alturas que ele tem de assumir outros papéis nomeadamente têm de ir às compras ou tem de fazer o jantar ou tratar da casa porque eu não posso, aliás eu não consigo e tenho de lhe pedir para ser ele.” (A, 30 anos, neurofibromatose tipo 1)

Estes achados vão ao encontro ao Modelo de Bodenmann (2006) do *coping* diádico que refere que na sequência de situações em que os recursos individuais de *coping* de um parceiro são insuficientes ou ambos os parceiros são confrontados com o mesmo evento stressante, o *coping* diádico favorece a gestão do *stress* para ambos os parceiros (Bodenmann, 2006).

Procura de Apoio Social

Ainda tomando por base o Modelo Bodenmann (2006), em sequência do confronto com uma situação adversa, uma cascata de estratégias de *coping* são desencadeadas decorrente da avaliação que cada um dos parceiros faz da situação, sabendo que quanto mais grave o *stressor* for ou quanto mais tempo ele persistir, mais recursos de *coping* terão de ser ativados (Bodenmann, 2006). Neste caso, além do *coping* individual e do *coping* diádico, a procura de apoio social inclui um sistema de apoio que abrange outros grupos formais e informais, á parte do sistema conjugal, que podem fornecer apoio cognitivo, emocional e material, todos eles necessários para superar experiências *stressantes* (Bodenmann, 2006).

Os relatos de alguns participantes parecem ir ao encontro destas evidências empíricas, no sentido em que o apoio social de familiares, amigos ou vizinhos foi indicado como um fator fundamental para auxiliar o casal em situação de *stress*.

“disse aos meus filhos que no momento em que eu ficasse com uma mancha de cabelo na almofada eles me iam rapar o cabelo e assim foi. Eles foram comprar uma máquina de rapar cabelos (...) e diziam “Ah isto até é fixe, olha a mãe carequinha tão gira”; “um momento que foi realmente pesado, conseguimos transformar numa noite até bastante alegre e divertida. No dia a seguir fomos passear, eu lembro-me fomos ver o mar todos juntos em família assim para desanuviar um bocadinho de toda aquela situação.” (C, 55 anos, cancro do ovário grave)

Neste sentido, importa salientar a existência de uma lacuna na literatura no que diz respeito a estratégias de *coping* familiares. Que seja do conhecimento da autora da presente dissertação, não se encontra ainda disponível uma conceptualização precisa da divisão entre as diferentes estratégias que a família, no seu conjunto, põe em prática quando é confrontada com uma situação de *stress*. Divisão essa que tanto para as estratégias de *coping* individuais como para as de *coping* diádico já se encontram disponíveis na literatura.

No entanto, no caso das estratégias de *coping* da família, todas as referências a esta foram incluídas numa só categoria, apoio providenciado pela família, salientando assim a necessidade da criação de uma taxonomia devidamente organizada que reúna as diferentes estratégias que são incluídas nesta categoria, que de facto diferem entre si. Os resultados do presente estudo sugerem que as estratégias de *coping* diádico parecem também ser utilizadas a nível do sistema familiar, em particular, nas situações em que o portador da doença não está numa relação de casal. Em suma, as estratégias de *coping* diádico parecem ser usadas em conjunto com outros elementos da família, como os pais, irmãos ou filhos dos portadores da doença rara

Para que se desenvolvam programas de intervenção familiares devidamente estruturados, é imperativo conhecer com detalhe as estratégias de *coping* adaptativas que proporcionam níveis de bem-estar para o sistema que vive em contexto de doença.

FORÇAS

Esta categoria inclui aspetos mencionados por todos os participantes que são sugestivos de como um conjunto de traços positivos associados a índices de bem-estar e satisfação com a vida. Todos os participantes mencionaram algumas das principais forças, pelo que da análise realizada, emergiram duas subcategorias principais: forças individuais e forças da família e do casal.

Forças Individuais

Os depoimentos de todos os participantes sugerem que as forças permitem que o indivíduo alcance mais do que a ausência de angústia e desordem, estando presentes em cada pessoa durante o seu desenvolvimento, não necessitando necessariamente de adversidade para se manifestarem. É, portanto, algo inerente à personalidade deles e que sentem que “vem de dentro” (Seligman, 2018).

A totalidade de participantes mencionaram que valorizar e cuidar daquilo que têm de bom à sua volta constitui uma grande prioridade nas suas vidas, mesmo apesar da presença da doença, expressando, portanto, gratidão por essas coisas boas que têm.

“(...) saber que pelo menos tinha a compreensão da minha família e saber que hoje tenho este apoio acrescido do meu companheiro (...) sinto-me muito agradecida por ter estas pessoas comigo.” (A, 30 anos, neurofibromatose tipo 1)

Estudos identificam a gratidão como uma característica clinicamente relevante e favorável para o bem-estar e *coping* mais positivo. Descrita por vários autores como um traço, a gratidão envolve uma orientação positiva, incluindo gratidão para com os outros e um entendimento mais amplo de apreço por aquilo que se tem (Unless et al., 2017). Neste sentido, a gratidão parece estar associada a menores níveis de *stresse* e depressão (Vescovelli et al., 2021) e, conseqüentemente, a melhor qualidade de vida em indivíduos portadores de doenças crônicas (Unless et al., 2017). A gratidão é geralmente concebida como um indicador de funcionamento interpessoal positivo (Vescovelli et al., 2021). Unless e colegas (2017) abordaram no seu estudo lacunas importantes na investigação sobre o papel da gratidão no bem-estar, fornecendo evidências de que a gratidão está associada a níveis mais baixos de depressão em duas amostras de pacientes com artrite e doença inflamatória do intestino. No entanto, os autores enfatizam a necessidade de mais pesquisas de ensaios clínicos randomizados e baseados em intervenções fornecedoras de resultados claros acerca dos benefícios potenciais da gratidão nas populações não clínicas (Unless et al., 2017).

Na sequência desta forma de apreciar a vida, Rotegard e colegas (2012) acrescentam que o foco numa perspectiva mais positiva da vida, ao nível da autonomia que a pessoa tem e naquilo que ela tem de promissor, é igualmente descrito como uma certa derivação cognitiva e que leva a pessoa a concentrar-se no aqui e a agora e a aproveitar o momento presente de uma forma mais sensata e consciente (Rotegard et al., 2012). Esta subcategoria

surgiu dos relatos de quinze participantes e é indicativa de um modo de estar na vida em que o momento presente é vivido de forma consciente e plena, sem pensar demasiado no futuro da doença.

“tento focar mais no presente e viver mais para aquilo que eu tenho hoje do que naquilo que a doença me pode tirar” (H, 50 anos, hipertensão pulmonar)

Estudos referem que as forças individuais incluem ainda a persistência, fortemente ligada às estratégias de autogestão da doença, que dizem respeito ao papel ativo do indivíduo no estabelecimento de metas e objetivos. (Terry & Leary, 2011). Kuijer e De Ridder (2003) referem que a procura bem-sucedida de metas significativas desempenha um papel importante no desenvolvimento e manutenção do bem-estar psicológico. No entanto, quando os indivíduos são confrontados com uma doença crónica, muitos dos objetivos pessoais relacionados a vários domínios da vida, por exemplo, carreira ou família, podem ser ameaçados. Sendo que uma doença crónica também pode criar oportunidades para o desenvolvimento de novos objetivos (Kuijer & De Ridder, 2003). Surge, portanto, uma subcategoria denominada persistência no alcançar de objetivos pessoais, mencionada por grande parte dos participantes, e que vai ao encontro dos resultados do estudo de Kuijer e De Ridder (2003).

“no entanto, depois de muitas atrocidades e muitas mudanças este ano decidi que me vou novamente inscrever na universidade (...) acho que no fundo aquilo que eu decidi foi agarrar-me outra vez aos meus estudos, porque sempre foi algo que eu valorizei bastante na minha vida, mas com o aparecimento de algumas dificuldades eu tive de pôr a minha formação académica um pouco de parte (...)” (H, 50 anos, neurofibromatose tipo 1)

O otimismo, mencionado por 12 participantes, aponta no sentido dos participantes se considerarem pessoas otimistas e positivas e acreditarem que são capazes de lidar com a sua doença.

“Eu vejo sempre o copo meio cheio, pois ter uma mentalidade positiva sempre foi muito importante para mim e fazia-me pensar, ok, isto é uma etapa má, mas vamos conseguir superá-la ao seu tempo” (C, 55 anos, cancro do ovário grave)

Estes dados vão ao encontro dos resultados do estudo de Kristjansdottir e colegas (2018), no qual os investigadores se encarregaram de explorar o que as pessoas com doença crónica descrevem como sendo os pontos fortes mais relevantes para a sua saúde e bem-estar, destacando a importância de ter uma perspetiva positiva e bom humor (Kristjansdottir

et al., 2018). Estudos referem ainda que o otimismo representa expectativas positivas semelhantes a traços, mas é conceptualizado de forma mais ampla no contexto do comportamento direcionado a objetivos. Autores clássicos definem otimismo como um traço de personalidade de antecipação de resultados positivos. Estas definições deixam claro que o otimismo envolve metas orientadas para o futuro. No entanto, as teorias do otimismo mais recentes apontam para este construto como algo possível de se desenvolver, apontando assim a possibilidade de ser um processo mais dinâmico (Loftus et al., 2020). Uma perspectiva otimista pode ser o resultado da confiança nas próprias capacidades ou sucessos passados, mas também se pode dever a influências externas, como percepções de sorte ou ações de outros (Gallagher et al., 2020). A existência de controvérsia entre a consolidação do conceito de otimismo como sendo um traço ou processo encontra-se atualmente em discussão, pelo que se sugere a incidência de mais estudos sobre este construto e fim de gerar definições mais consistentes.

As restantes subcategorias que integram as forças individuais são a Auto-compaixão e Fé/Religião, mencionadas por menos de metade dos participantes, mas que mesmo assim revelam a sua importância para a área de estudo da presente investigação.

A primeira, mencionada por seis participantes, é indicadora de uma qualidade psicológica positiva no sentido em que a pessoa reconhece e valoriza o seu esforço face às adaptações necessárias que a doença coloca. Segundo Unless e colegas (2017), em contexto de doença, a auto-compaixão está associada à redução do sofrimento, da dor e da incapacidade (Unless et al., 2017). No que diz respeito à fé e à religião, mencionada por apenas 4 participantes, esta subcategoria demonstra resultados promissores na adaptação à doença. Embora o seu alcance tenha sido reduzido, os participantes que mencionam esta categoria descrevem a sua fé como a crença em Deus, que está do seu lado, e essa presença é uma força que transborda para todas as áreas sua vida.

Forças da Família e Do Casal

Esta categoria diz respeito aos pontos fortes da família e do casal que correspondem a aspetos do funcionamento familiar e conjugal que existiam antes da doença e que se podem ter manifestado mais com o aparecimento desta. Todos os participantes mencionaram que estas forças dizem respeito a padrões de relacionamento, capacidades interpessoais, tipos de interação familiar e do casal, competências e recursos dos elementos que os ajudam a

ultrapassar situações de *stress*, mais precisamente associadas à doença. Importa referir que as forças referidas pelos participantes relativas a estes dois sistemas coincidiram consideravelmente, na medida em que as forças presentes tanto no sistema conjugal como no sistema familiar tentem coexistir, de acordo com a perspetiva do participante. Este dado demonstra ser um resultado considerável para a área de estudo da presente investigação.

O Modelo Circumplexo de Olson (Olson, 2000) representa um dos modelos do funcionamento familiar mais amplamente utilizados (Schrodt, 2005), postulando que o funcionamento da família e do casal resulta de duas dimensões principais, nomeadamente a coesão e a flexibilidade estabelecidas no meio familiar. Este modelo assume que estas duas características não estão fixas, pois tanto o casal como a família tem uma amplitude de mobilidade de ajustamento conforme exigida pelo contexto e pela forma como o próprio sistema se adapta ao evento adverso. Em suma, o *stress* conduz os casais e as famílias saudáveis para comportamentos adaptativos, para que possam recuperar o seu equilíbrio e fornecer aos membros do sistema apoio interpessoal (Olson, 1991, 2000; Olson et al., 2019). Tendo por base o presente modelo, a presente categoria foi dividida em quatro subcategorias: coesão, flexibilidade, comunicação aberta e otimismo partilhado. Esta última não é referida no modelo de Olson, mas que, no entanto, foi referida por seis participantes como uma força da família e do casal, pelo que se justifica a sua codificação.

A coesão familiar inclui o vínculo emocional que os elementos têm entre si e o grau de autonomia individual estabelecido no sistema (Nguyen et al., 2009; Olson, 2000; Olson et al., 2019). Autores referem que o foco da coesão é compreender o modo como os sistemas familiares equilibram os níveis de proximidade e separação dos seus elementos. Mais recentemente, os estudos têm sugerido que um grau equilibrado de coesão familiar favorece o funcionamento familiar e individual, uma vez que promove o estabelecimento de melhores mecanismos sistémicos para lidar com o *stress* mais eficazmente (Gerhardt, 2016).

Mencionada pela totalidade de participantes, esta categoria diz respeito aos aspetos do funcionamento familiar e conjugal sugestivos de envolvimento e conexão entre os elementos que constituem o sistema. Esta subcategoria sofreu mais uma divisão, originando duas categorias “filhas”, o **sentido de proximidade e união** e **priorizar o tempo em família**, mencionada grande parte dos participantes, apresentadas com excertos dos participantes.

“(…) Em relação à minha família uma grande força foram os meus filhos e o meu companheiro porque uma família não é só de um ou só de dois, somos um grupo e de

facto complementamo-nos muito juntos e acho que se um cai é tipo partiu-se a perna de uma cadeira e então há que segurar a cadeira, pois eu transmiti isto aos meus filhos que a união é que faz a força.” (S1, 43 anos, hipertensão pulmonar), correspondente ao sentido de proximidade e união

“tiramos muito tempo para passarmos tempos juntos e em família, nomeadamente eu moro numa quinta (...) e brinco lá fora com o meu filho e também vêm os meus sogros e os meus pais e juntamo-nos todos (...) no fundo também são estes valores que eu estou a transmitir ao meu filho, a importância da família e a importância de dedicarmos tempo à família.”; “o estar um bocadinho em família tornou-se uma prioridade para todos.” (D, 40 anos, hipertensão pulmonar), correspondente a priorizar o tempo em família

A outra subcategoria, a adaptabilidade (mais tarde denominada flexibilidade) entende-se pela capacidade de um sistema conjugal ou familiar mudar a sua estrutura de poder, papéis e regras de relacionamento em resposta ao *stress* (Gerhardt, 2016; Nguyen et al., 2009; Olson, 2000; Olson et al., 2019). Gerhardt (2016) refere que casais e famílias precisam de estabilidade, sendo que a capacidade de mudar quando apropriado ou necessário distingue casais e famílias funcionais de disfuncionais (Gerhardt, 2016). Mencionada por todos os participantes, esta categoria diz respeito a aspetos de mudança ou alternância dentro sistema familiar e conjugal quando este é confrontado com uma situação de *stress* de modo a ajustar-se da melhor forma possível.

“primeiro foi a questão de não poder ter filhos de uma forma biológica, se bem que não me deixei ficar mal por isso, pois havia outras possibilidades e houve um grande apoio e muita compreensão por parte da minha ex-mulher (...) e como não podíamos ser pais de uma forma natural decidimos então adotar uma criança. (J1, 51 anos, fibrose quística)

Os depoimentos dos participantes sugerem que a comunicação aberta é uma dimensão facilitadora das outras duas dimensões, e é medida com base nas capacidades de escuta, fala, auto-revelação, clareza, rastreamento de continuidade, respeito e consideração (Olson et al., 2019). Os participantes referem ainda a importância de envolver os familiares e também os cônjuges no contexto de doença e falar abertamente sobre as preocupações e também sobre as experiências agradáveis com transparência e sinceridade. Estes resultados vão encontro do Modelo de Olson que caracteriza a comunicação aberta como a terceira dimensão do Modelo Circumplex. O autor demonstrou que casais e famílias equilibradas têm uma comunicação mais positiva do que sistemas desequilibrados. Em suma, boas capacidades de comunicação permitem que as famílias expressem com mais clareza o tipo de relacionamento que gostariam de possuir em termos de coesão e flexibilidade (Olson, 2000).

“(...) sempre tivemos uma boa comunicação entre todos, contávamos sempre tudo uns aos outros (...) sempre houve uma grande honestidade e respeito entre nós o que ajudou bastante na adaptação”; “(...) nós quando nos conhecemos eu já tinha hipertensão pulmonar e acho que o ter envolvido logo em tudo o que se passava comigo nos uniu muito porque eu percebi que podia confiar 100% nele e ele também percebeu que eu totalmente honesta e transparente com ele.” (P, 28 anos, hipertensão pulmonar)

Por fim, a subcategoria **otimismo partilhado**, referida por seis participantes, assemelha-se ao que foi mencionado anteriormente na seção do otimismo como força individual. No entanto, esta subcategoria diferencia-se desta última na medida em que se trata de algo inerente ao sistema (conjugal e familiar) que lhes permite compreender a vida, assente no contexto de doença em que se vive, de um modo otimista. Os participantes fazem referência a esta categoria quando sugerem que todos os elementos da família são otimistas e acreditam que a sua situação irá correr pelo melhor.

RESILIÊNCIA

De acordo com os relatos de todos os participantes, esta categoria é definida como a capacidade de superação face a eventos adversos, permitindo que estes recuperem e resistam dos desafios e respondam de forma positiva.

Adaptação positiva

Tal como está referido na literatura, a resiliência requer uma adaptação positiva face a uma situação de adversidade (Fullerton et al., 2021; Luthar et al., 2017; Walsh, 2016) e as entrevistas analisadas vão neste sentido. O discurso de todos os participantes são sugestivos de que a resiliência requer adaptação positiva ao evento adverso, retratado como um processo de superação favorável a ponto de se atingir os níveis de bem-estar anteriores à adversidade. Esta subcategoria foi dividida em quatro categorias “filhas”. Começando pela categoria que obteve maior amplitude de referências, a aceitação da doença, mencionada por catorze participantes. Esta categoria é sugestiva de uma aceitação íntegra da doença e que vai no sentido da pessoa não se deixar definir por esta e compreender em si atributos pessoais que a doença não impede que se desenvolvam.

“porque eu não me vejo como uma doente com fibrose quística mas vejo-me como uma pessoa com fibrose quística (...) eu não me deixo definir pela minha doença. Sei que

tenho algumas limitações, é verdade, eu tenho limitações que me incapacitam de fazer x coisas e aceito tudo isso muito bem, mas há uma grande quantidade de coisas que eu sou capaz de fazer, existe muito mais para além da doença (...) (S2, 25 anos, fibrose quística)

Estes resultados convergem para o que a literatura demonstra, nomeadamente Hamama-Raz e colegas encarregaram-se de explorar associações entre crescimento pós-traumático e cognições associadas à doença (desamparo, aceitação e benefícios). Concluíram que pacientes com doenças inflamatórias intestinais com maiores cognições da doença relacionadas à aceitação são mais propensos a exibir crescimento pós-traumático, pois refletem cognições positivas geradoras de esperança, menos sofrimento mental e maior qualidade de vida (Hamama-Raz et al., 2021). Unless e colegas (2017) demonstraram que as cognições positivas são conhecidas por se relacionarem com melhores níveis de bem-estar psicológico e adaptação em populações de doentes crónicos, uma vez que incluem a descoberta de benefícios e aceitação da doença. Essas cognições relacionadas à doença envolvem encontrar retrospectivamente os benefícios na doença e aprender a aceitar que é preciso aprender a conviver com a doença (Unless et al., 2017).

Uma outra subcategoria que surgiu de treze entrevistas, foi o crescimento pós-traumático. Partindo da noção de Babic, Fullerton e colegas, a resiliência é concebida como um processo de superação, prosperidade ou sucesso a ponto do indivíduo se tornar mais bem-sucedido ou atingir níveis de funcionamento ainda melhores do que os anteriores à adversidade (Babic et al., 2020; Fullerton et al., 2021). Este pensamento induz justamente para o conceito de crescimento pós-traumático, que embora não premeditado os depoimentos de grande parte dos participantes demonstram a relevância deste processo na adaptação positiva, sugestivo de um percurso de superação em que a pessoa se torna ainda mais forte após passar pela situação adversa.

“Eu ao longo deste tempo tenho trabalhado muito a parte do desenvolvimento pessoal (...) porque eu de alguma forma desencontrei-me (...) e hoje eu sei que sou uma nova S diferente (...) porque toda esta situação muda muito uma pessoa, isto muda muito a forma como nós vemos a vida (...) e encontrar-me no meio de toda aquela angústia e incerteza veio proporcionar-me uma força que eu não sabia que tinha e uma capacidade de recuperação enorme.” (S2, 25 anos, fibrose quística)

Estas evidencias encontradas vão ao encontro do que é expresso na literatura por diferentes autores que referem que o crescimento pós-traumático diz respeito a aspetos cognitivos, psicológicos, relacionais e mudanças existenciais que podem ocorrer após uma situação adversa (Vescovelli et al., 2021). Vescovelli e colegas (2019) demonstram que o

crescimento pós-traumático tem um papel importante na prevenção da depressão num grupo de pacientes com doença de Parkinson, que mencionaram que a gratidão, valorização da vida, crescimento pessoal, relações interpessoais e consciência corporal são importantes fatores que promovem o crescimento pós-traumático (Vescovelli et al., 2021). Os autores afirmaram que no contexto da doença o processo de crescimento pós-traumático pode ser acionado por uma via de reconexão entre o corpo e o *self*. É através do contato cognitivo, emocional e comportamental com o sofrimento físico que é possível que a pessoa se "re-humanize" e deixe espaço para que o processo de crescimento ocorra (Vescovelli et al., 2021). Importa ainda referir que é amplamente reconhecida a ideia que o crescimento pós-traumático coexiste com o sofrimento em pacientes com doença crónica, embora não exista consenso quanto à natureza dessa relação (Vescovelli et al., 2021). O crescimento pós-traumático é um conceito relativamente novo e não muito estudado, que apenas recentemente ganhou força na literatura (Marziliano et al., 2020). Neste sentido, é necessária mais investigação que incida nesta área de estudo a fim de averiguar os benefícios para a população em geral e elaborar programas de promoção de crescimento pós-traumático para indivíduos, assim como para as respetivas famílias, que passam por situações adversas e/ou traumáticas.

Uma outra categoria que surgiu dos depoimentos dos participantes foi a vontade de lutar contra a doença, mencionada por doze participantes e que é sugestivo de uma disposição de não se acomodar às limitações que a doença implica, na medida em que a pessoa se esforça ativamente para contornar essas limitações e não se acomoda às dificuldades impostas pela doença, podendo gerar adaptação positiva.

“eu poderia deixar que a doença me levasse, mas não, eu bati o pé, levantei a cabeça e batalhei. Acreditei nas minhas capacidades de superar este problema e que eu ia melhorar” (S, 25 anos, hipertensão pulmonar)

Por fim, a última subcategoria dentro da adaptação positiva, trata-se do envolvimento na comunidade. Mencionada por onze participantes, esta subcategoria evidencia a pré-disposição destas pessoas lutarem pelas suas causas, espelhadas muitas vezes nos seus direitos enquanto doentes crónicos, partilharem a sua história com o público ou criarem associações que juntem pessoas que sofram da mesma patologia de modo a fornecer suporte emocional a outros doentes.

“fundi a associação, no fundo também para chegar a mais pessoas e também para de certa forma conseguir facilitar ou aliviar um pouco a vida de outras mulheres que também estão a enfrentar o que eu enfrentei e também para providenciar o apoio necessário (...) esta minha necessidade de canalizar todo o meu sofrimento para aliviar o sofrimento dos outros e isso realiza-me muito.” (C, 55 anos, cancro do ovário grave)

Recuperação em momentos difíceis

Esta subcategoria diz respeito à superação de uma fase de adversidade, caracterizada sobretudo por debilidade física. Estas fases mais debilitantes, segundo o depoimento de doze participantes, dizem essencialmente respeito a tratamentos bastante invasivos ou cirurgias complexas e que embora a recuperação seja demorada e por vezes dolorosa, os participantes referem que conseguem atingir um estado recuperado promissor.

“(...) autorizaram que se trouxesse a fotografia e colaram na parede ao lado da minha cama e a verdade é que depois de colarem a fotografia na parede num espaço de 24 horas eu comecei a reagir e a partir desse momento foi sempre num pico ascendente até a minha recuperação. De facto, ter a fotografia do meu filho perto de mim fez uma diferença enorme na minha recuperação, foi aquela energia que eu precisava para arrebatar e finalmente agarrar a vida com as garras necessárias (...)” (J1, 51 anos, fibrose quística)

Facilita o enfrentar de situações semelhantes

Embora manifestada por apenas quatro participantes, esta subcategoria demonstra ter elevado significado dentro do processo de resiliência. Os relatos dos participantes são sugestivos de que algumas situações adversas que experienciaram lhes forneceu as ferramentas necessárias para o confronto com situações semelhantes no futuro, proporcionando uma espécie de “bagagem adicional”.

(...) a minha mãe foi diagnosticada também com cancro do ovário (...) estamos a passar tudo outra vez, mas agora com a minha mãe. (...) acho mesmo que termos passado por algo tão semelhante comigo antes possa ter ajudado a encarar a doença na minha mãe mais facilmente está a ver?” (M, 44 anos, cancro do ovário grave)

No seu conjunto, os resultados parecem apoiar o modelo ecológico de Bronfenbrenner (Bronfenbrenner, 1977, 1986), que postula que o desenvolvimento humano ocorre em interação com diferentes contextos. O desenvolvimento do indivíduo decorre da interação entre as ocorrências ambientais envolventes, sustentando assim que viver com um familiar próximo doente afeta o bem-estar emocional dos familiares que convivem de forma indireta

com a doença, salientando a reciprocidade de influência externa e interna a que cada elemento da família está sujeito.

3.1 Limitações, Forças e Recomendações para a Investigação

O presente estudo apresenta várias limitações que podem estar na origem dos resultados que se obteve, pelo que devem ser consideradas ao longo da apreciação dos resultados. Serão igualmente apresentados meios exequíveis de as colmatar e assim alargar o espectro de visão que a presente investigação revelou, deixando a necessária e clara abertura para futuras investigações.

Primeiramente, este estudo foi realizado com uma amostra de conveniência reduzida (N=16), sendo que para o objetivo do estudo qualitativo a que a autora se propôs foi de facto um número suficiente, além de que esteve igualmente sujeito aos recursos disponíveis e critérios temporais a serem cumpridos para a entrega da dissertação. Como segunda limitação, e que se encontra bastante relacionada com a primeira, a amostra pode ser pouco representativa de toda a diversidade de doenças raras conhecidas em Portugal, uma vez que apenas se obteve o testemunho de indivíduos portadores de 7 doenças distintas. Esta noção pode efetivamente comprometer a generalização para a doença rara devido ao seu alcance não ser suficientemente abrangente. No entanto, como forma de contrabalançar este senão e atingir resultados mais claros e indubitáveis, sugere-se a execução de estudos desta especificidade num contexto hospitalar onde é possível aceder a uma maior diversidade de doenças raras. Poder-se-á recorrer ainda a *focus* grupos, constituídos por indivíduos portadores de doenças raras diferentes, de modo a abranger uma maior diversidade de doenças e também de experiências pessoais. Em terceiro lugar, a discrepância da amostra relativamente ao género é também apontada como limitação, uma vez que foram entrevistadas mais mulheres que homens e as conclusões não foram feitas com base no género e sim no depoimento propriamente dito. Nesta lógica, a fim de averiguar dados mais suscetíveis às diferenças de géneros, futuros investigadores poderão mediar dois grupos na amostra (homens e mulheres, ou outro) e explorar em detalhe as diferenças nos relatos dos participantes de acordo com o género. Em relação à quarta limitação, é de salientar que o facto de o estudo dispor de apenas um informador, neste caso o indivíduo portador da doença rara, a fornecer toda a informação acerca da experiência individual e sistémica da adaptação á doença, que porventura poderá diferir da opinião dos seus restantes familiares. Para uma

análise mais extensiva à perspectiva sistémica na adaptação á doença rara, seria interessante a obtenção de informação proveniente de outros informadores que fazem parte do núcleo familiar. Em quinto lugar, destaca-se o método de recolha de dados, neste caso a entrevista semiestruturada, suscetível a desajabilidade social, algo bastante complexo de controlar em qualquer método de recolha e dados. Uma forma de mitigar esta limitação foi assegurar inequivocamente aos participantes que se trata de um meio seguro, de confiança e sem julgamento, onde podem falar abertamente sobre as suas experiências, pois os relatos serão anónimos e a sua identidade não será revelada em momento algum do processo de investigação. Como sexta e última limitação, aponta-se que a validade da codificação dos dados não é assegurada através da leitura e comparação entre vários investigadores, sendo que se trata de uma medida impraticável dado que a presente investigação foi desenvolvida apenas por uma investigadora. No entanto, a interpretação dos mesmos está sujeita a uma determinada subjetividade inerente. No entanto, a partilha das conclusões com a respetiva orientadora da dissertação, que acompanhou todo o processo de execução deste estudo, mostrou-se como uma forma de colmatar essa subjetividade.

Não obstante as limitações anteriormente apresentadas, o presente estudo denota forças e considerações indubitáveis para a investigação futura que se podem vir a aplicar em diferentes contextos de doença, tanto numa perspectiva individual como também numa perspectiva sistémica. Esta dualidade de contextos enfatiza a pertinência do presente estudo, pois de facto quando um elemento sofre, toda a família sofre em conjunto, pelo que as forças, as estratégias de *coping* e a resiliência familiares e individuais tornam-se importantes fontes para que toda a família consiga adaptar-se da melhor forma à situação atual e possa aproveitar cada momento, sem que o medo e ansiedade a domine.

PARTE IV – CONCLUSÃO

“Encaro o meu cancro como uma experiência que eu até gostei, que me permitiu crescer, aprender e dar mais valor à minha família e também à minha força e à minha resiliência.” (C, 55 anos, cancro do ovário grave)

É esta forma de “encarar” a doença que determina toda a conjuntura que permite observar e compreender a idiosincrasia de viver num contexto de doença crónica. Trata-se de um contexto complexo e dinâmico, onde se cruzam perspetivas individuais com perspetivas sistémicas de uma mesma doença, mas que tem efeitos diferenciados em cada um dos elementos constituintes do sistema. Decorrente desta heterogeneidade de compreender a doença, a perspetiva sistémica das relações familiares reforça a ideologia de que o funcionamento familiar saudável depende do funcionamento de cada um dos indivíduos que compõem o sistema familiar, bem como da interação entre os mesmos (Byard et al., 2011). Assim, o processo de adaptação à doença requer uma análise abrangente, sistémica e ecológica do desenvolvimento humano, considerando todos os contextos em que este se insere e a forma como se influenciam mutuamente (Bronfenbrenner, 1986). Pretendendo alargar o conhecimento relativamente à compreensão dos aspetos facilitadores da adaptação individual e familiar à doença rara, os objetivos deste estudo passam por: 1) Explorar dinâmicas familiares e individuais associadas à resiliência de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; 2) Explorar as principais forças de indivíduos com doença rara e dos seus familiares; 3) Explorar as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares e 4) Compreender de que forma a resiliência, as forças e as estratégias de *coping* de indivíduos com doença rara e dos seus familiares, promovem o ajustamento à doença.

O presente estudo pretendeu, assim, contribuir para a investigação já existente sobre o ajustamento à doença, salientando a importância dos estudos não centrarem o seu foco unicamente na doença e alarguem o espetro para a pessoa e as implicações da doença tanto ao nível do indivíduo portador, mas também de todos aqueles que sofrem indiretamente com ela. Essas pessoas tanto podem ser os familiares mais diretos, como outros familiares mais afastados, amigos ou colegas de trabalho. O presente estudo destaca-se assim pela pertinência que detém em demonstrar que o conjunto de ativos psicológicos protetores individuais e a envolvência da família têm impactos promissores no que respeita à adaptação positiva à doença de todos aqueles que estão envolvidos. Neste sentido, é de salientar a inovação que o presente estudo abrange, uma vez que toda a conjuntura sistémica, individual e também conjugal em que a doença ocorre é considerada e explorada detalhadamente.

Alcançar um estado de satisfação com a vida na presença de doença crónica constitui um desafio, que acresce aos fatores que se sobrepõem a essa realização, tais como circunstâncias sociais, baixa envolvimento familiar, alterações de papéis acentuadas e dificuldades em gerir o *stress* do acumular que estas vulnerabilidades causam no indivíduo. As famílias não são imunes a estes fatores, pelo que para o desenvolvimento de programas promotores de níveis de bem-estar, deve-se considerar o efeito cumulativo que estes fatores desempenham no sistema, tal como em cada um dos elementos que o compõem. Porém, apesar da presença destas suscetibilidades, os indivíduos possuem forças inerentes à sua conduta capazes de direcionar o modo como pressionam a doença, tal como a capacidades de pôr em prática uma panóplia de estratégias de *coping* que tanto lhes permite agir diretamente sobre o problema ou distanciarem-se dele. Além disto, e talvez um dos dados mais significativos para a área de estudo, é que as famílias são resilientes face a situações de doença, mantendo em si um sentimento de união único que lhes permite persistir além da doença.

Referências Bibliográficas

- Abimbola, S., & Topp, S. M. (2018). Adaptation with robustness: The case for clarity on the use of “resilience” in health systems and global health. *BMJ Global Health*, 3(1), 1–3. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-000758>
- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2021). Living with Chronic Illness from the Family Perspective: An Integrative Review. *Clinical Nursing Research*, 30(5), 579–590. <https://doi.org/10.1177/1054773820947983>
- Anantharaman, P., & Schmidt, R. J. (2007). Sexual Function in Chronic Kidney Disease. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(2), 119–125. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.01.002>
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>
- Babac, A., Litzkendorf, S., Schmidt, K., Pauer, F., Damm, K., Frank, M., & Graf von der Schulenburg, J.-M. (2017). Shaping an Effective Health Information Website on Rare Diseases Using a Group Decision-Making Tool: Inclusion of the Perspectives of Patients, Their Family Members, and Physicians. *Interactive Journal of Medical Research*, 6(2), e23. <https://doi.org/10.2196/ijmr.7352>
- Babic, R., Babic, M., Rastovi, P., Curlin, M., Simic, J., Mandi, K., & Pavlovi, K. (2020). Resilience in health and illness. *Psychiatria Danubina*, 32, 226–232.
- Badr, H., Carmack, C. L., Kashy, D. A., Cristofanilli, M., & Revenson, T. A. (2019). Dyadic Coping. *Health Psychology*, 29(2), 169–180. <https://doi.org/10.1037/a0018165>
- Bakan, G., & Inci, F. H. (2021). Predictor of self-efficacy in individuals with chronic disease: Stress-coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 30(5–6), 874–881. <https://doi.org/10.1111/jocn.15633>
- Bamford, C., & Lagattuta, K. H. (2020). Optimism and Wishful Thinking: Consistency Across Populations in Children’s Expectations for the Future. *Child Development*, 91(4), 1116–1134. <https://doi.org/10.1111/cdev.13293>

- Bar-Hillel, M., & Budescu, D. (1995). The Elusive Wishful Thinking Effect. *Thinking & Reasoning*, 1(1), 71–103. <https://doi.org/10.1080/13546789508256906>
- Berry, E., Davies, M., & Dempster, M. (2017). Exploring the effectiveness of couples interventions for adults living with a chronic physical illness: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1287–1303. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.02.015>
- Bersezio, C., Martín, J., Herrera, A., Loguercio, A., & Fernández, E. (2018). The effects of at-home whitening on patients' oral health, psychology, and aesthetic perception. *BMC Oral Health*, 18(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12903-018-0668-2>
- Bodenmann, G. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, 1(54), 34–49.
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic Coping: A Systemic-Transactional View of Stress and Coping Among Couples: Theory and Empirical Findings. *Eupcan Review of Applied Psychology*, 2(47), 137–140.
- Bodenmann, G. (2006). Dyadic Coping and Its Significance for Marital Functioning. *Couples Coping with Stress: Emerging Perspectives on Dyadic Coping.*, 33–49. <https://doi.org/10.1037/11031-002>
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners* (Sage (ed.)). <https://books.google.co.uk/books?hl=en&lr=&id=nYMQAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP2&dq=Braun,+V+and+Clark,+V.+2013.+Successful+qualitative+research.+A+practical+guide+for+beginners.+London,+SAGE+publications.+&ots=SpMywcCYay&sig=-Ggno62TBxtRj5kZQcOEDIJmK0%0Ahttps://>
- Bronfenbrenner U. (1977). Toward an Experimental Ecology of Human Development. *American Psychologist*, 32, 513–531.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Adolescents and Their Families: Structure, Function, and Parent-Youth Relations*, 22(6), 723. <https://doi.org/10.1037//0012-1649.22.6.723>
- Byard, K., Fine, H., & Reed, J. (2011). *Taking a developmental and systemic perspective*

on neuropsychological rehabilitation with children with brain injury and their families. <https://doi.org/10.1177/1359104511403582>

- Cal, S. F., Sá, L. R. de, Glustak, M. E., & Santiago, M. B. (2015). Resilience in chronic diseases: A systematic review. *Cogent Psychology*, 2(1).
<https://doi.org/10.1080/23311908.2015.1024928>
- Castleberry, A., & Nolen, A. (2018). Thematic analysis of qualitative research data: Is it as easy as it sounds? *Currents in Pharmacy Teaching and Learning*, 10(6), 807–815.
<https://doi.org/10.1016/j.cptl.2018.03.019>
- Chen, M., Gong, J., Cao, Q., Luo, X., Li, J., & Li, Q. (2021). A literature review of the relationship between dyadic coping and dyadic outcomes in cancer couples. *European Journal of Oncology Nursing : The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 54(September), 102035.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102035>
- Christensen, S., Wagner, L., Coleman, M. M., & Appell, D. (2017). The lived experience of having a rare medical disorder: Hermansky-Pudlak syndrome. *Chronic Illness*, 13(1), 62–72. <https://doi.org/10.1177/1742395316655854>
- Coyne, E., Dieperink, K. B., Østergaard, B., & Creedy, D. K. (2017). Strengths and resources used by Australian and Danish adult patients and their family caregivers during treatment for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 29, 53–59.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.05.005>
- Daniel, B. K., & Harland, T. (2018). Qualitative data analysis. *Higher Education Research Methodology*, 98–110. <https://doi.org/10.4324/9781315149783-10>
- de Guzman, A. B., Jurado, J. B. N., & Juson, A. J. A. (2015). Examining the structural relationship of chronic illness, physical function, life satisfaction, and social support in the development of depression among Filipino elderly in institutionalized settings. *Educational Gerontology*, 41(3), 193–206.
<https://doi.org/10.1080/03601277.2014.918836>
- Defrain, J., & Asay, S. M. (2014). Strong families around the world: An introduction to the family strengths perspective. *Strong Families Around the World: Strengths-Based*

- Research and Perspectives*, 1–10. <https://doi.org/10.4324/9781315866277-8>
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314–321. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x>
- Duan, W. (2016). Mediation role of individual strengths in dispositional mindfulness and mental health. *Personality and Individual Differences*, 99, 7–10. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2016.04.078>
- Dunst, C. (2021). A meta-analytic investigation of the relationships between different dimensions of family strengths and personal and family well-being. *Journal of Family Research*, 33(1), 209–229. <https://doi.org/10.20377/jfr-578>
- Fernandez, E. (1986). A classification system of cognitive coping strategies for pain. *Pain*, 26(2), 141–151. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(86\)90070-9](https://doi.org/10.1016/0304-3959(86)90070-9)
- Fletcher, C., Flight, I., Gunn, K., Patterson, P., & Wilson, C. (2021). Comparative systematic review of the psychometric properties of measures of illness perceptions in family members of individuals diagnosed with a chronic physical illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(1), 3–19. <https://doi.org/10.1111/scs.12822>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a Mediator of Emotion Related papers Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466–475.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745–774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Fullerton, D. J., Zhang, L. M., & Kleitman, S. (2021). An integrative process model of resilience in an academic context: Resilience resources, coping strategies, and positive adaptation. *PLoS ONE*, 16(2 February), 1–22. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246000>
- Gallagher, M. W., Long, L. J., & Phillips, C. A. (2020). Hope, optimism, self-efficacy, and posttraumatic stress disorder: A meta-analytic review of the protective effects of positive expectancies. *Journal of Clinical Psychology*, 76(3), 329–355. <https://doi.org/10.1002/jclp.22882>

- Garrino, L., Picco, E., Finiguerra, I., Rossi, D., Simone, P., & Roccatello, D. (2015). Living with and treating rare diseases: Experiences of patients and professional health care providers. *Qualitative Health Research*, 25(5), 636–651. <https://doi.org/10.1177/1049732315570116>
- Gerhardt, C. (2016). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Encyclopedia of Family Studies*, 1–3. <https://doi.org/10.1002/9781119085621.wbefs229>
- Gignac, M. A. M., Cott, C., & Badley, E. M. (2000). Adaptation to chronic illness and disability and its relationship to perceptions of independence and dependence. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(6), 362–372. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.6.P362>
- Giovannetti, A. M., Brambilla, L., Torri Clerici, V., Antozzi, C., Mantegazza, R., Černiauskaitė, M., & Confalonieri, P. (2017). Difficulties in adjustment to multiple sclerosis: vulnerability and unpredictability of illness in the foreground. *Disability and Rehabilitation*, 39(9), 897–903. <https://doi.org/10.3109/09638288.2016.1170212>
- Hamama-Raz, Y., Nativ, S., & Hamama, L. (2021). Post-traumatic Growth in Inflammatory Bowel Disease Patients: The Role of Illness Cognitions and Physical Quality of Life. *Journal of Crohn's and Colitis*, 15(6), 1060–1067. <https://doi.org/10.1093/ecco-jcc/jjaa247>
- Herrman, H., Stewart, D. E., Diaz-Granados, N., Berger, E. L., Jackson, B., & Yuen, T. (2011). What is resilience? *Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5), 258–265. <https://doi.org/10.1177/070674371105600504>
- Hickman Jr, R. L., & Douglas, S. L. (2010). Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 21(1), 80–91. <https://doi.org/10.1097/NCI.0b013e3181c930a3.Impact>
- Holmes, A. M., & Deb, P. (2003). The effect of chronic illness on the psychological health of family members. *Journal of Mental Health Policy and Economics*, 6(1), 13–22.
- Hsu, H. C., & Tung, H. J. (2011). Coping strategies and adaptation for the disabled elderly in Taiwan. *Geriatrics and Gerontology International*, 11(4), 488–495.

<https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2011.00701.x>

- Huber, A., Webb, D., & Höfer, S. (2017). The German Version of the strengths use scale: The relation of using individual strengths and well-being. *Frontiers in Psychology*, 8(APR), 1–11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00637>
- Hwu, Y. J. (2020). The impact of chronic illness on patients. *Rehabilitation Nursing*, 45(4), 180–184. <https://doi.org/10.1097/RNJ.0000000000000271>
- Kaewkerd, O., Chaiyasit, Y., Vibulchai, S., Kenthongdee, W., Sirisawat, M., Panput, A., Kotta, P., Chakansin, A., & Intarachaisri, S. (2020). Key Factors of Family Adaptation to the Illness of Family Members: An Integrative Review. *The Bangkok Medical Journal*, 16(1), 95–101. <https://doi.org/10.31524/bkkmedj.2020.13.002>
- Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kalu, F. A. (2017). What makes qualitative research good research? An exploratory analysis of critical elements. *International Journal of Social Science Research*, 5(2), 43. <https://doi.org/10.5296/ijssr.v5i2.10711>
- Korhonen, H., Tuomikoski, A. M., Oikarainen, A., Kääriäinen, M., Elo, S., Kyngäs, H., Liikanen, E., & Mikkonen, K. (2019). Culturally and linguistically diverse healthcare students' experiences of the clinical learning environment and mentoring: A qualitative study. *Nurse Education in Practice*, 41(October), 102637. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.102637>
- Kristjansdottir, O. B., Stenberg, U., Mirkovic, J., Krogseth, T., Ljoså, T. M., Stange, K. C., & Ruland, C. M. (2018). Personal strengths reported by people with chronic illness: A qualitative study. *Health Expectations*, 21(4), 787–795. <https://doi.org/10.1111/hex.12674>
- Kristofferzon, M. L., Engström, M., & Nilsson, A. (2018). Coping mediates the relationship between sense of coherence and mental quality of life in patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Quality of Life Research*, 27(7), 1855–1863.

<https://doi.org/10.1007/s11136-018-1845-0>

- Kuijer, R. G., & De Ridder, D. T. D. (2003). Discrepancy in illness-related goals and quality of life in chronically ill patients: The role of self-efficacy. *Psychology and Health, 18*(3), 313–330. <https://doi.org/10.1080/0887044031000146815>
- Kütmeç Yılmaz, C., & Kara, F. Ş. (2021). The effect of spiritual well-being on adaptation to chronic illness among people with chronic illnesses. *Perspectives in Psychiatric Care, 57*(1), 318–325. <https://doi.org/10.1111/ppc.12566>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Loftus, T. J., Filiberto, A. C., Rosenthal, M. D., Arnaoutakis, G. J., Sarosi, G. A., Dimick, J. B., & Upchurch, G. R. (2020). Performance advantages for grit and optimism. *American Journal of Surgery, 220*(1), 10–18. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2020.01.057>
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2017). *The Construct of Resilience : A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work Author (s): Suniya S . Luthar , Dante Cicchetti and Bronwyn Becker Published by : Wiley on behalf of the Society for Research in Child Development Stable URL : http://www. 71*(3), 543–562.
- Macía, P., Barranco, M., Gorbeña, S., & Iraurgi, I. (2020). Expression of resilience, coping and quality of life in people with cancer. *PLoS ONE, 15*(7 July), 1–15. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0236572>
- Majumdar, S., & Morris, R. (2019). Brief group-based acceptance and commitment therapy for stroke survivors. *British Journal of Clinical Psychology, 58*(1), 70–90. <https://doi.org/10.1111/bjc.12198>
- Mansel, B., & Einion, A. (2019). “It’s the relationship you develop with them”: Emotional intelligence in nurse leadership. A qualitative study. *British Journal of Nursing, 28*(21), 1400–1408. <https://doi.org/10.12968/bjon.2019.28.21.1400>
- Marziliano, A., Tuman, M., & Moyer, A. (2020). The relationship between post-traumatic stress and post-traumatic growth in cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology, 29*(4), 604–616.

<https://doi.org/10.1002/pon.5314>

- Mokgothu, M. C., Du Plessis, E., & Koen, M. P. (2015). The strengths of families in supporting mentally-ill family members. *Curationis*, *38*(1), 1–8.
<https://doi.org/10.4102/curationis.v38i1.1258>
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with alzheimer disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, *40*(3), 258–268.
<https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Moshki, M., Khajavi, A., Minaee, S., Vakilian, F., & Hashemizadeh, H. (2020). Perceived benefits of the disease: A qualitative study of patients' experiences of heart failure. *Nursing and Health Sciences*, *22*(2), 464–471. <https://doi.org/10.1111/nhs.12682>
- Mussatto, K. (2006). Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the Young*, *16*(SUPPL. 3), 110–116.
<https://doi.org/10.1017/S104795110600103X>
- Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database. *European Journal of Human Genetics*, *28*(2), 165–173. <https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0>
- Nguyen, M. H., Watson, A., & Wong, E. (2009). Circumplex Model of Marital and Family Systems: I. Cohesion and Adaptability Dimensions, Family Types, and Clinical Applications. *Cases Journal*, *2*(7), 1–20. <https://doi.org/10.4076/1757-1626-2-6315>
- Olson, D. H. (1991). Commentary: Three-Dimensional (3-D) Circumplex Model and Revised Scoring of Faces Iii. *Family Process*, *30*(1), 74–79.
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1991.00074.x>
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, *22*(2), 144–167. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D. H., Waldvogel, L., & Schlieff, M. (2019a). Circumplex Model of Marital and Family Systems: An Update. *Journal of Family Theory and Review*, *11*(2), 199–211.
<https://doi.org/10.1111/jftr.12331>

- Olson, D. H., Waldvogel, L., & Schlieff, M. (2019b). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of Family Theory and Review*, *11*(2), 199–211. <https://doi.org/10.1111/jftr.12331>
- Onwuegbuzie, A. J., Collins, K. M. T., & Frels, R. K. (2013). Foreword: Using Bronfenbrenner's ecological systems theory to frame quantitative, qualitative, and mixed research. *International Journal of Multiple Research Approaches*, *7*(1), 2–8. <https://doi.org/10.5172/mra.2013.7.1.2>
- Pakenham, K. I., Tilling, J., & Cretchley, J. (2012). Parenting difficulties and resources: The perspectives of parents with multiple sclerosis and their partners. *Rehabilitation Psychology*, *57*(1), 52–60. <https://doi.org/10.1037/a0026995>
- Peres, M. F. P., & Lucchetti, G. (2010). Coping strategies in chronic pain. *Current Pain and Headache Reports*, *14*(5), 331–338. <https://doi.org/10.1007/s11916-010-0137-3>
- Peterson, C., & Seligman, M. E. P. (2002). *Values in action (VIA): classification of strengths* (V. I. A. I. Philadelphia (ed.); pp. 1–33).
- Pinquart, M. (2013). Do the parent-child relationship and parenting behaviors differ between families with a child with and without chronic illness? a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(7), 708–721. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020>
- Pistrang, N., & Barker, C. (2012). Varieties of qualitative research: A pragmatic approach to selecting methods. *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol 2: Research Designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological.*, *2*(2003), 5–18. <https://doi.org/10.1037/13620-001>
- Pluchino, N., Wenger, J. M., Petignat, P., Tal, R., Bolmont, M., Taylor, H. S., & Bianchi-Demicheli, F. (2016). Sexual function in endometriosis patients and their partners: Effect of the disease and consequences of treatment. *Human Reproduction Update*, *22*(6), 762–774. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmw031>
- Popp, J. M., Robinson, J. A. L., Britner, P. A., & Blank, T. O. (2014). Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, *29*(1), 58–64.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.07.004>

- Qiu, C., Shao, D., Yao, Y., Zhao, Y., & Zang, X. (2019). Self-management and psychological resilience moderate the relationships between symptoms and health-related quality of life among patients with hypertension in China. *Quality of Life Research, 28*(9), 2585–2595. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02191-z>
- Revenson, T. A., & DeLongis, A. (2020). Coping with Chronic Illness. *Coping with Chronic Illness. The Wiley Encyclopedia of Health Psychology, 2*, 61–70. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195375343.013.0006>
- Rolland, J. S. (2019). The family, chronic illness, and disability: An integrated practice model. In *APA handbook of contemporary family psychology: Applications and broad impact of family psychology, Vol. 2* (pp. 85–102). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000100-006>
- Rotegard, A. K., Fagermoen, M. S., & Ruland, C. M. (2012). Cancer patients' experiences of their personal strengths through illness and recovery. *Cancer Nursing, 35*(1), 8–17. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182116497>
- Salsman, J. M., & Moskowitz, J. T. (2015). Complementary Strengths of Health Psychology and Positive Psychology. *Positive Psychology in Practice: Promoting Human Flourishing in Work, Health, Education, and Everyday Life: Second Edition*, 391–410. <https://doi.org/10.1002/9781118996874.ch24>
- Schultze-Lutter, F., Schimmelmann, B. G., & Schmidt, S. J. (2016). Resilience, risk, mental health and well-being: associations and conceptual differences. *European Child and Adolescent Psychiatry, 25*(5), 459–466. <https://doi.org/10.1007/s00787-016-0851-4>
- Sehgal, P., Ungaro, R. C., Foltz, C., Iacoviello, B., Dubinsky, M. C., & Keefer, L. (2021). High Levels of Psychological Resilience Associated with Less Disease Activity, Better Quality of Life, and Fewer Surgeries in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases, 27*(6), 791–796. <https://doi.org/10.1093/ibd/izaa196>
- Seligman, M. E. P. (2018). *Positive Psychology: A Personal History*.

Serviço Nacional de Saúde. (2019, fevereiro 28). *Doenças Raras*.

<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/02/28/doencas-raras/>

Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*, *58*, 565–592.

<https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615>

Terrell, R. S. (2015). *Redação de uma proposta de dissertação: Orientações e exemplos* (P. Guilford (ed.)).

Terry, M. L., & Leary, M. R. (2011). Self-compassion, self-regulation, and health. *Self and Identity*, *10*(3), 352–362. <https://doi.org/10.1080/15298868.2011.558404>

Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *54*(4), 416–423. <https://doi.org/10.1037//0022-006x.54.4.416>

Torres-Ortuño, A., Cuesta-Barriuso, R., Nieto-Munuera, J., Galindo-Piñana, P., & López-Pina, J. A. (2019). Coping strategies in young and adult haemophilia patients: A tool for the adaptation to the disease. *Haemophilia*, *25*(3), 392–397.

<https://doi.org/10.1111/hae.13743>

Tsibidaki, A. (2020). Family functioning and strengths in families raising a child with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *106*(July), 103767.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103767>

Turk, C. (1989). The utility of cognitive coping strategies for altering pain perception: a meta-analysis. *Pain*, *38*, 123–135.

Unless, R., Act, P., Rose, W., If, T., & Rose, W. (2017). *Gratitude Uniquely Predicts Lower Depression in Chronic Illness Populations: A Longitudinal Study of Inflammatory Bowel Disease and Arthritis*. *36*(2), 122–132.

Van de Camp, K., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Grol, R. P. T. M., & Bottema, B. J. A. M. (2004). How to conceptualize professionalism: A qualitative study. *Medical Teacher*, *26*(8), 696–702. <https://doi.org/10.1080/01421590400019518>

Vedes, A. M., Pedro, M. F., Patrão, I. M., Albuquerque, S. M., Ramalho, S. C., Pereira, M. D., Davide, I. N., Pinto, A. M., & Ribeiro, M. T. (2016). Dyadic coping in Portuguese couples. In *In Couples Coping with Stress (pp. 131-147)*. Routledge.

- Vescovelli, F., Minotti, S., & Ruini, C. (2021). Exploring Post-traumatic Growth in Parkinson's Disease: A Mixed Method Study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 28(2), 267–278. <https://doi.org/10.1007/s10880-020-09713-9>
- Walsh, F. (2016). Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Family Process*, 55(4), 616–632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Walsh, F. (2021). Family resilience: A dynamic systemic framework. *Multisystemic Resilience: Adaptation and Transformation in Contexts of Change*, 255–270. <https://doi.org/10.1093/oso/9780190095888.003.0015>
- Xie, H. (2013). Strengths-based approach for mental health recovery. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 7(2), 5–10.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2011). The development of coping across childhood and adolescence: An integrative review and critique of research. *International Journal of Behavioral Development*, 35(1), 1–17. <https://doi.org/10.1177/0165025410384923>

APÊNDICES

APÊNCIDE A- Guião da entrevista semiestruturada

Principais Temas a Serem Abordados	Objetivos	Exemplo de Pergunta
Questionário sociodemográfico	Recolher informação sociodemográfica sobre o indivíduo (idade, sexo, nacionalidade, profissão/escolaridade) e família (composição familiar, idades dos filhos e cônjuge).	Poderia falar-me brevemente de si e das pessoas com quem vive?
Caracterização da doença	Conhecer a doença (quanto tempo demorou a ser diagnosticada, tratamentos médicos, principais sintomas).	Fale-me sobre a sua doença.
Impacto inicial do diagnóstico na vida do próprio e da família	Conhecer o dia-a-dia da pessoa desde o momento do diagnóstico e quais as áreas de maior impacto, a nível individual e familiar.	Desde que teve o diagnóstico como tem sido o seu dia-a-dia em termos de gestão da doença desde esse momento inicial? De que forma perceciona o impacto que essa gestão e adaptação à doença tem tanto para si como também para a sua família?
Alterações na dinâmica familiar que surgiram em função da doença	Conhecer com mais pormenor a dinâmica familiar no contexto de doença e o modo como tanto a família se dinamizou com o intuito de se adaptar positivamente à doença, como também a pessoa (com a doença) se mobilizou nesse processo.	Quais foram as principais mudanças implementadas ou que ocorreram na família após o diagnóstico?
Principais forças individuais e familiares	Explorar as forças individuais (p. ex. características de personalidade, crenças, perspetiva positiva) e familiares (comunicação familiar, proximidade entre membros, flexibilidade) que contribuíram para o bem-estar e adaptação à doença por parte do próprio e dos elementos da família.	Enumere as principais forças que considera que a sua família tem e que ajudaram não só na sua adaptação à doença, mas também na adaptação de todos os elementos da família.
		<p><u>Questões de aprofundamento:</u></p> <p>➔ Considera que algumas características da sua personalidade, as suas crenças e valores ajudaram nesse processo? Se sim, quais?</p> <p>➔ Em relação à sua família, considera que algumas dinâmicas, como por exemplo a abertura para a discussão de temas importantes entre todos os elementos importantes nesse processo de adaptação? E que mais características da sua família também favoreceram essa adaptação?</p>

Resiliência familiar e Individual	Explorar a resiliência que a pessoa e a respetiva família adotaram a fim de promoverem uma boa adaptação à situação atual.	As situações de doença rara podem ter momentos muito difíceis para si e para a sua família, por exemplo pode haver momentos em que se sente muito frágil fisicamente ou momentos em que se sente em baixo e triste. Eu agora gostava de ouvir falar desses momentos, do que acontece durante esses momentos e como ultrapassa esses momentos difíceis?
Estratégias de coping postas em prática	Explorar as principais estratégias de coping que a pessoa e a respetiva família adotaram a fim de promoverem uma boa adaptação à situação atual.	<p>Dar racional teórico sobre estratégias de coping: recursos psicológicos ou comportamentais, que envolvem esforço (Monteiro et al., 2018), e que o indivíduo emprega para lidar com situações stressantes (Torres-Ortuño et al., 2019).</p> <p>Agora gostava que me falasse de ações ou coisas que o Sr/Sra e a sua família passaram a fazer de forma diferente, cada um individualmente ou todos juntos em família e que contribuíram para uma boa adaptação à doença.</p> <p>→ Por exemplo novas formas de abordarem o problema, de modo comportamental ou até emocional.</p>
Papel que o(s) filho(s) ocupa no processo de adaptação à doença	Compreender se os filhos são uma força que impulsiona e facilita o processo de adaptação à doença e de que forma isso se concretiza na opinião da pessoa.	(no caso do indivíduo ter filhos fazer esta pergunta) Gostaria que me falasse um pouco acerca do papel que o seu filho ocupa ou desempenha neste processo, poderia começar pelo momento do diagnóstico da doença e abordar como decorreu esse processo de adaptação até ao momento. Tem a convicção que o seu filho têm sido uma força para si?
Papel que o cônjuge ocupa no processo de adaptação à doença	Compreender se o cônjuge é uma força que impulsiona e facilita o processo de adaptação à doença e de que forma isso se concretiza na opinião da pessoa. Identificar se a doença gerou alterações na relação de casal.	Relativamente ao seu cônjuge, qual é o papel que este tem na gestão da sua doença? De que forma percebe o impacto que o diagnóstico da doença teve ao nível da relação com o seu parceiro (a), por exemplo ao nível da intimidade, proximidade, apoio, partilha de significado?

<p>Papel que o pai ou a mãe (ou ambos) ocupa no processo de adaptação à doença</p>	<p>Compreender se os pais são uma força que impulsiona e facilita o processo de adaptação à doença e de que forma isso se concretiza na opinião da pessoa.</p>	<p>(pergunta alternativa no caso de o indivíduo não ter filhos e viver com os pais) Gostaria que me falasse um pouco acerca do papel que os seus pais ocupam ou desempenham neste processo, poderia começar pelo momento do diagnóstico da doença e abordar como decorreu esse processo de adaptação até ao momento. Tem a convicção que o seu filho têm sido uma força para si?</p>
--	--	--

APÊNCIDE B- Consentimento informado



CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito de um Projeto de Dissertação de Mestrado em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde na Universidade Católica Portuguesa - Faculdade de Ciências Humanas, com a seguinte denominação: Resiliência e Adaptação Familiar e Individual numa População com Doença Rara: Um estudo qualitativo. Esta investigação tem como principal objetivo explorar de que forma a resiliência, as forças e as estratégias de coping podem contribuir para a adaptação individual e familiar à doença rara.

O estudo é realizado pela investigadora Ana Sofia Ramalho (email: anasofiang.ramalho@gmail.com e contacto telefónico: 926281484), que poderá contactar caso deseje colocar uma dúvida ou partilhar algum comentário.

A sua participação, que será muito valorizada, consiste em responder a algumas questões feitas pela investigadora ao longo de uma breve entrevista, que durará entre 30 e 40 minutos. Não existem riscos significativos expectáveis associados à participação no estudo. Ainda que possa não beneficiar diretamente com a participação no estudo, as suas respostas vão contribuir para a exploração detalhada das principais forças, tanto individuais como familiares, na adaptação á doença, segundo uma perspetiva pessoal e única.

A participação neste estudo é estritamente voluntária: pode escolher participar ou não participar. Se escolher participar, pode interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação. Para além de voluntária, a participação é também anónima e confidencial.

O conteúdo da entrevista destina-se apenas a um tratamento em contexto de investigação e nenhuma resposta será analisada ou reportada individualmente. Em nenhum momento do estudo precisa de se identificar. Face a estas informações, por favor indique se aceita participar no presente projeto:

ACEITO NÃO ACEITO

Nome: _____

Data: _____

Assinatura: _____

APÊNDICE C- Consentimento informado da gravação áudio



Declaração de consentimento informado, livre e esclarecido para gravação áudio das entrevistas

Declaração de manifesto consentimento de captação e difusão da imagem pessoal em suporte digital (som, vídeo)

Eu, Jorge Manuel Matos da Silva, pessoa singular titular de dados pessoais declaro que para os devidos efeitos autorizo por minha livre, específica e informada vontade, a captação, tratamento e respetiva difusão dos dados pessoais inerentemente a esta associados para exploração detalhada das principais forças, tanto individuais como familiares, na adaptação à doença, apenas para os fins anteriormente indicados e durante o período de tempo estritamente necessário à prossecução dessas mesmas finalidades.

Confirmo que expliquei ao participante, de forma adequada e inteligível, os procedimentos necessários ao ATO acima referido.

Data: _____

Assinatura da própria: _____

RESILIÊNCIA E ADAPTAÇÃO FAMILIAR E INDIVIDUAL NUMA POPULAÇÃO COM DOENÇA RARA: UM ESTUDO QUALITATIVO

Estou a desenvolver o meu Projeto de Dissertação de Mestrado em Psicologia do Bem-Estar e Promoção da Saúde na Universidade Católica Portuguesa.

Destina-se a indivíduos com doença rara, adultos, com ou sem filhos e com diagnóstico de doença rara superior a 6 meses.



Objetivo: Explorar os contributos familiares e individuais na adaptação à doença rara.

Informações Adicionais



O ESTUDO CONSISTE EM ENTREVISTAS DE 20-30 MINUTOS COM OS INDIVIDUOS QUE APRESENTAM O DIAGNÓSTICO

A confidencialidade e anonimado dos dados serão assegurados de acordo com os códigos deontológicos e de proteção de dados em vigor, e utilizados meramente com fins de investigação e educacionais. O consentimento informado e o briefing da entrevista (principais temas) irão ser fornecidos atempadamente aos participantes.

A participação neste estudo é estritamente voluntária e os participantes podem interromper a participação em qualquer momento sem ter de prestar qualquer justificação.

Para mais informações pode contactar-me:

Email: anasofiang.ramalho@gmail.com

Contacto telefónico: 926281484



APÊNDICE E- Árvore de categorias

CATEGORIAS	FONTES	REFERÊNCIAS
EFEITOS DA DOENÇA	16	247
Efeitos no Funcionamento Individual	16	209
Efeitos psicológicos	15	83
Efeitos físicos	16	125
Efeitos nos Elementos da Família	14	38
Sofrimento emocional nos familiares	11	24
Dificuldades nas relações pais-filhos	6	14
FATORES QUE DIFICULTAM A ADAPTAÇÃO À DOENÇA	16	125
Existência de Outros Doentes na Família	5	10
Falta de Suporte Familiar	3	8
Impacto da Pandemia Covid-19	9	20
Acompanhamento médico desadequado	12	24
Projetos de Vida Reformulados	10	28
Exclusão Social	10	35
FATORES QUE FACILITAM A ADAPTAÇÃO À DOENÇA	16	77
Sintomatologia Estabilizada	9	22
Receção Positiva do Diagnóstico	2	2
Conhecer Experiências de Sucesso de Outros pacientes	3	3
Diagnóstico Precoce	6	12
Acompanhamento Médico Adequado	16	38
ESTRATÉGIAS DE COPING	16	292
Coping Individual	16	156
<u>Estratégias de coping focadas no problema</u>	15	59
Adaptações nas necessidades médicas	10	17
Adaptações na alimentação	5	6
Adaptações no esforço físico	13	28
Procura de informação	6	8

<u>Estratégias de <i> coping </i> focadas na emoção</u>	16	97
Pensamento positivo (wisfull thinking)	13	31
Reenquadramento da situação	14	25
Expressar sentimentos através da escrita	2	3
Recorrer ao humor	2	3
Envolver-se em atividades prazerosas	14	29
Técnicas de respiração, relaxamento e meditação	4	6
Coping Diádico	51	51
<u>Delegado</u>	3	5
Estratégias de <i> coping </i> focadas no problema	3	5
<u>Partilhado</u>	7	13
Estratégias de <i> coping </i> focadas no problema	6	9
Estratégias de <i> coping </i> focadas na emoção	4	4
<u>Apoiante</u>	11	33
Estratégias de <i> coping </i> focadas no problema	9	18
Estratégias de <i> coping </i> focadas na emoção	8	15
Procura de Apoio Social	14	85
FORÇAS	16	412
Forças Individuais	16	187
Otimismo	12	42
Persistência no alcançar de objetivos pessoais	14	43
Auto-compaixão	6	8
Aproveitar o momento presente	15	30
Fé/Religião	4	8
Gratidão	16	57
Forças da Família e do casal	16	125
Flexibilidade	16	69
Coesão	16	119
Sentido de proximidade e união	16	99
Priorizar o tempo passado em família	11	20
Positividade	6	9
Comunicação aberta	11	28
RESILIÊNCIA	16	150
Adaptação Positiva	16	118

Vontade de lutar contra a doença	12	21
Crescimento pós-traumático	13	35
Envolvimento na comunidade	11	19
Aceitação da doença	14	43
Recuperação em Momentos Díficeis	12	28
Facilita o Enfrentar de Situações Semelhantes	4	4

ANEXOS

ANEXO A- Parecer final | CES-UCP

Parecer sobre o projeto nº 192

Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa
Mandato 2019/2023

Projeto de Investigação

Na reunião do dia 24 de março de 2022 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pela investigadora, em resposta a parecer prévio da CES. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.

Título: Resiliência e Adaptação Familiar e Individual na População com Doença Rara: Um estudo qualitativo

Investigadora Principal: Ana Sofia Nunes Gomes de Sá Ramalho, Mestre pela FCH-UCP **Orientadora:** Marta Maria Figueiredo Pedro Vazão de Almeida, Doutora pela FCH-UCP

Resumo/Elementos solicitados pelo parecer da CES-UCP: Solicitou-se a reorganização do cronograma.

Apreciação sobre os esclarecimentos submetidos pelo investigador principal:
O cronograma está já adaptado conforme foi solicitado.

Estiveram presentes na reunião nº 38 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas
Doutor Jerónimo Santos Trigo
Doutor Pedro Garcia Marques
Dr. Eugénio Fonseca
Doutora Ana Mineiro Zaky
Doutora Marta Brites
Mestre Ivone Gaspar

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 24 de março de 2022, realizada por videoconferência, esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de **Parecer Favorável**.

Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas 24/03/2022